

ADVIES RAAD VAN OUDEREN – ICT HULPMIDDELEN IN ZORG EN WELZIJN

Juli 2020

De Raad van Ouderen (de Raad) heeft van de minister van VWS de opdracht gekregen om naast de gevraagde adviezen ook ongevraagde adviezen uit te brengen die voor ouderen van belang zijn.

Hierbij brengt de Raad ongevraagd advies uit over ICT-hulpmiddelen in zorg en welzijn.

Waarom een ongevraagd advies over ICT?

De Raad heeft sinds zijn oprichting de ontwikkelingen van de ICT in de zorg kritisch gevolgd. Naar de opvatting van de Raad is het belang van ICT voor de samenleving niet alleen veranderd, maar is dat belang geëvolueerd naar een nieuwe pijler van de democratische rechtsstaat. Waar vaak de suggestie werd gewekt dat privacy een individueel belang zou zijn, is inmiddels aangetoond dat dit een belang van de samenleving als geheel betreft.

In het Pact voor de Ouderenzorg, het Programma Langer Thuis (PLT) en in het advies van de commissie 'Toekomst zorg thuiswonende ouderen' wordt naast goede zorg en ondersteuning thuis, het belang benadrukt van eHealth, andere ondersteunende digitale hulpmiddelen en het ontsluiten van medische gegevens. Daarbij wordt onder meer gewezen op nieuwe subsidieregelingen voor de ondersteuning van deze ontwikkelingen. De ICT-ontwikkelingen binnen de zorg gaan snel en zullen op alle onderdelen van de zorg van invloed zijn. De Raad van Ouderen maakt zich grote zorgen dat een groot deel van de ouderen deze snelheid niet zal kunnen bijbenen en zal afhaken juist waar maatschappelijke ontwikkelingen erom vragen dat zij aangesloten zouden moeten blijven. Deze ontwikkeling vraagt, zo vindt de Raad, om een ongevraagd advies aan de minister van VWS.

Afbakening

Met de minister is op 19 november 2019 gesproken over het voornemen om te adviseren over dit onderwerp. Afgesproken is een advies te schrijven dat niet de gehele zorgmarkt zou omvatten, maar zich zou beperken tot de voor ouderen relevante onderdelen. Gekozen is voor de deelmarkt in de zorg voor en rond ouderen: digitale hulpmiddelen, zoals eHealth en cameratoezicht, met een focus op toepassing in de huiselijke omgeving (domotica), zowel in een woonhuis als een woonzorginstelling.

Grote technologiebedrijven hebben veel belangstelling voor de ontwikkelingen op deze markt omdat hier veel publieke middelen in worden geïnvesteerd. De Raad beperkt zich in dit advies tot die hulpmiddelen die worden aangeboden door aanbieders van zorg en ondersteuning in de breedste zin van het woord, producten dus die ten laste komen van de 'publieke middelen'.

Financiële opbrengsten ICT investeren in menselijk contact

De Raad kan geen duidelijke onderbouwing vinden van de suggestie dat er door de inzet van digitale hulpmiddelen minder handen aan het bed nodig zouden zijn - zowel in instellingen als in de thuissituatie. Er zal mogelijk wel sprake zijn van een 'inverdieneffect', oftewel dat er kosten bespaard worden. Dit direct kapitaliseren als bezuiniging lijkt ons niet aan de orde. Hoewel de Raad zich realiseert dat het geen eenvoudige opgave is, wil ze toch benadrukken dat het realiseren van meer persoonlijke aandacht een betere optie is. Voor (kwetsbare) ouderen, zowel thuiswonend als in het verpleeghuis, blijkt nu des te meer dat menselijk (face-to-face) contact een primaire (levens)behoefte is.

Aanbeveling 1

Daar waar kosten bespaard worden door digitalisering moeten deze primair worden benut voor inspanningen die leiden tot meer handen aan het bed of aan huis en tot meer menselijk contact.

Waarborgen van zorg en ondersteuning voor iedereen

De Raad wil benadrukken dat er nu, maar zeker ook in de toekomst, een groep ouderen is en zal blijven, die het niet (meer) zal lukken om met de technologieën om te gaan. Temeer omdat deze technologieën zich steeds blijven vernieuwen. Dat kan zijn door cognitieve beperkingen. Maar ook fysieke beperkingen kunnen leiden tot het niet meer mee kunnen komen met het aanbod. Alle mooie technologische aanpassingen om (bijvoorbeeld sensorische) beperkingen te compenseren ten spijt. Denk daarnaast aan laaggeletterden, ouderen met een verstandelijke beperking of psychische problematiek en degenen met een (niet-westerse) migratie achtergrond of zonder sociaal netwerk. Ook moet er aandacht zijn voor degenen die voornamelijk vanwege zeer beperkte financiële middelen niet mee kunnen komen met de ontwikkelingen. Het gaat dan niet alleen om de apparatuur, maar bijvoorbeeld ook om de financiering van het gebruik van de benodigde Applicaties. Dit kan tevens voorkomen dat mensen dan niet in de verleiding komen om 'gratis' Applicaties te installeren waarbij zij, vaak onbewust en onbedoeld, hun veelal zeer persoonlijke gegevens uit handen geven.

Aanbeveling 2

Zowel in regelgeving als in het uitvoeringsbeleid moet worden vastgelegd op welke wijze de benodigde zorg en ondersteuning geborgd wordt voor de groep ouderen die geen gebruik kunnen maken van ICT-voorzieningen en -hulpmiddelen.

Waarden

In de ontwikkeling van het aanbod van ICT-voorzieningen in de zorg lijken de belangen van aanbieders, waaronder commerciële partijen, zorginstellingen maar ook overheden, leidend te zijn. Het gaat hierbij veelal om zeer persoonlijke zorg. En hetgeen dat 'achter de schermen' (bijvoorbeeld op gebied van datamanagement) plaatsvindt, is voor de meeste ouderen totaal onnavolgbaar. De Raad van ouderen vindt het van essentieel belang om de oudere als gebruiker met zijn/haar eigen normen en waarden, centraal te plaatsen.

De Raad heeft daarom een aantal waarden benoemd die ertoe doen vanuit het perspectief van ouderen bij ontwikkelingen en de inzet van ICT bij zorg en welzijn. Waarden die richtinggevend zouden moeten zijn bij alle ICT-voorzieningen die voor ouderen worden aangeboden. Samen vormen deze waarden één geheel, maar worden hier voor de duidelijkheid apart benoemd. Bij elke waarde heeft de Raad een aanbeveling geformuleerd:

Ervaren kwaliteit van leven;

De technologie gericht op de oudere gebruiker moet meerwaarde opleveren voor deze gebruiker en bijdragen aan de ervaren kwaliteit van leven. Het gebruik van de technologie moet het leven van de gebruiker makkelijker maken of ontzorgen. Om tot deze meerwaarde te kunnen komen, is het belangrijk dat gebruikers kunnen aangeven waar hun persoonlijke behoeftes liggen. De ontwikkelaars van technologie kunnen deze behoeftes dan vertalen in digitale mogelijkheden. Je hoeft als gebruiker dus niet de digitale mogelijkheden te kennen om je behoeftes kenbaar te maken.

Aanbeveling 3

De behoeften van ouderen moeten worden geïnventariseerd. Op basis daarvan worden technologische zaken ontwikkeld. Vervolgens zijn persoonlijke behoeften en ervaren kwaliteit van leven van de individuele oudere gebruiker leidend bij de keuze en instellingen van het aanbod. Dat geldt zowel voor het aanbieden van een bestaande voorziening, als voor het gehele ontwikkelingsproces van een technologische voorziening.

◆ *Gebruiksvriendelijkheid*

De technologie moet gebruiksvriendelijk zijn. Gebruikers moeten het makkelijk kunnen inzetten. Dat betekent dus simpel in gebruik. En het moet uitnodigend zijn en bij voorkeur ook 'leuk' om te gebruiken.

Randvoorwaarden hierbij zijn:

- vraaggericht ontworpen (zowel soft- als hardware)
- bediengemak, voldoende training voor het gebruik
- bereikbare en op ouderen ingestelde helpdesk
- heldere instructies bij toepassen van updates

Dit kan het beste gerealiseerd worden als ouderen(organisaties) bij de ontwikkeling hiervan betrokken worden.

Aanbeveling 4

Aanbieders moeten ervoor zorgen dat bij alle ICT-toepassingen voor ouderen ondersteuning op maat beschikbaar is. In eenvoudige taal, en waar nodig met persoonlijke begeleiding.

◆ *Maatwerk*

De technologie moet maatwerk zijn. Dit betekent dat daar waar gebruik gemaakt wordt van 'basistoepassing' de technologie aanpasbaar moet zijn aan iemands persoonlijke wensen en behoeften. Maar ook dat het aanpasbaar is voor verschillende groepen en levensfasen. Bijvoorbeeld door de technologie in meerdere talen aan te bieden, of rekening te houden met mensen die laaggeletterd zijn. Niet 'one size fits all'.

Aanbeveling 5

De technologie moet zo worden ontworpen dat zij aanpasbaar is aan de individuele behoeften en mogelijke beperkingen van de gebruiker. Alle gebruikers, ook die met taalachterstanden, moeten zo de mogelijkheid krijgen om de technologie te gebruiken.

◆ *Eigen regie*

Het begrip 'voeren van eigen regie' bij technologie in de thuissituatie kent verschillende aspecten. Het is bijvoorbeeld van toepassing op het moment dat iemand een beeldverbinding toestaat met een zorgverlener, maar het geldt ook voor situaties waar derden beperkende maatregelen willen toepassen. Als bijvoorbeeld de mantelzorger van een oudere, omdat die graag een oogje in het zeil wil houden, aan de thuiszorgorganisatie vraagt of er camera's in de woning van de oudere geplaatst kunnen worden, zou dit alleen mogen gebeuren als hiervoor nadrukkelijke toestemming van de oudere zelf gegeven is. Zaken als 'het (nog) handelingsbekwaam zijn' - en dus beslissingsbevoegd - van de oudere in een dergelijke situatie moeten nadrukkelijk aan de orde worden gesteld en worden vastgelegd.

Een ander aspect van het kunnen voeren van 'eigen regie' is dat de informatie die zorgverleners in hun digitale verslaglegging over een oudere vastleggen, voor hen te begrijpen is. Dan wel dat het krijgen van toelichting op de verslaglegging op een eenvoudige manier verkregen kan worden.

Ook zal het aanbod van applicaties primair gericht moeten zijn op keuzemogelijkheden voor de oudere gebruiker en niet slechts op bijvoorbeeld het beheersbaar maken van situaties.

Ouderen zullen overigens ook zelf inhoud moeten geven aan het voeren van de eigen regie op dit terrein. Dat zal niet altijd als vanzelfsprekend worden ervaren. Hier zal oog voor moeten zijn door alle betrokken partijen.

Aanbeveling 6:

Bij het ontwikkelen van ICT-instrumenten c.q. applicaties voor ouderen dienen daar waar mogelijk keuzemomenten te worden ingebouwd die het mogelijk maken dat de gebruiker zoveel mogelijk de eigen regie kan voeren. Ook bij het inzetten van de technologie, zeker vanuit een zorgprofessional of instelling, geldt dat ouderen eigen regie moeten kunnen voeren.

Afspraken hierover zouden desgewenst in een overeenkomst moeten kunnen worden vastgelegd.

◆ *Veiligheid*

(Oudere) internetgebruikers krijgen veel informatie over de onveiligheid van platforms en applicaties die op internet draaien (risico op hacken, phishingmail, internetfraude, misbruik betaalde gegevens etc.). Ouderen ervaren daardoor alles op internet veelal als gevaarlijk, met het risico dat ze afhaken. Een gebruiker moet ervan uit kunnen gaan dat hij/zij de technologie gewoon veilig kan gebruiken. Dit betekent veiligheid in de opslag van data, maar ook in het gebruik van de data (zowel aan de voor- als achterkant van de technologie). Het moet duidelijk zijn welke data worden opgeslagen, van wie die data zijn en wat er mee gebeurt. De Raad merkt daarbij op dat er steeds vaker data vanuit de eerstelijnszorg worden gecombineerd met data voor de inzet van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In deze situaties dient extra aandacht te zijn voor dataprotectie.

De organisatie of persoon die in het kader van zorg en welzijn aan een oudere een ICT-toepassing beschikbaar stelt, heeft de verantwoordelijkheid voor de veiligheid van het gebruik en de opslag van de data. Dit geldt dus voor de aanbieders van zorg en welzijn en in het verlengde daarvan voor de leveranciers van de ICT-toepassing. Wanneer ICT-applicaties niet meer ondersteund worden door de leverancier komt per definitie de veiligheid in het geding en dienen deze applicaties dus direct buiten werking te worden gesteld.

Aanbeveling 7

Maak de aanbieder van applicaties aan ouderen (dit is bij zorg vaak de zorgaanbieder) verantwoordelijk voor beveiliging van de applicaties en voor begrijpelijke uitleg daarover aan de gebruiker. Applicaties die niet meer door de leverancier worden ondersteund, moeten door de aanbieder direct buiten werking worden gesteld.

◆ *(inter-)menselijk contact.*

Technologie mag het intermenselijke contact niet gaan vervangen. Veel technologie wordt nu ingezet als vervanging van zorgpersoneel, ook omdat er minder zorgprofessionals beschikbaar (zullen) zijn, zeker in verhouding tot de vraag. Dat lijkt de oorsprong te zijn van de urgentie die wordt genoemd om tot versnelde invoering van ICT op de diverse terreinen in de zorg en welzijn over te gaan. Maar in de ontwikkeling van technologie mag het verminderen van menselijk contact nooit het doel zijn.

Opgemerkt wordt dat menselijk contact ook mogelijk is via technologie. Denk bijvoorbeeld aan (beeld)bellen. Beeldbellen blijkt nu in de coronacrisis voor veel ouderen een waardevol instrument. Dit wordt echter niet gezien als vervanging van het directe contact. De wijze waarop het menselijk contact vormgegeven wordt, is dan ook maatwerk (zie ook aanbeveling 1).

Aanbeveling 8:

Voordat ICT-hulpmiddelen worden ingezet moet er een afweging worden gemaakt om te voorkomen dat het menselijk contact wordt verwaarloosd.

Randvoorwaarden

Bescherming van de eigen gezondheidsgegevens

De Raad heeft kennis genomen van wat de Patiëntenfederatie over de vereiste veiligheid van (medische) data schrijft in haar position paper uit 2019: 'Het Patiëntengeheim'¹. De reactie van minister Bruins (Kamerbrief over de bescherming van gezondheidsgegevens, d.d. 1 oktober 2019²) kan de Raad niet overtuigen dat hiermee alles werkelijk waterdicht is geregeld. Voor de Raad ligt de nadruk vooral op de bescherming van de eigen gezondheidsgegevens. En wel in het bijzonder in die situatie dat naast de data die in de context van de zorg worden gegenereerd, ook data van daarbuiten betrokken worden, bijvoorbeeld via applicaties, domotica of robotica. De complexiteit hiervan wordt mooi geïllustreerd in de bijlage bij de kamerbrief 'Analyse van de position paper van Patiëntenfederatie Nederland'³.

Zeker nu in de zorg en ondersteuning in de wijk stappen worden gezet om uitwisseling mogelijk te maken van de gegevens uit de eerstelijnszorg met die van de Wmo-teams, benadrukt de Raad het grote belang dat niet alleen de privacy en de data voldoende beveiligd zijn, maar ook dat er adequate en snel toegankelijke rechtsbescherming gerealiseerd wordt. Ervan uitgaande dat die rechtsbescherming ook preventief gaat werken bij ontwikkelaars, opdrachtgevers en opdrachtnemers.

De Raad vraagt expliciet aandacht voor het volgende: Veel medische hulpmiddelen zullen data van en over de gebruiker genereren. In de contractuele onderhandelingen tussen opdrachtgever (zorgaanbieder) en contractnemer (provider) dient uitgesloten te worden dat de opdrachtnemer over de data kan en mag beschikken. De opdrachtgever heeft de plicht om de data maximaal te (doen) beschermen.

Eigenaarschap van gegevens

In Nederland is het eigenaarschap van medische persoonsgegevens niet juridisch geregeld. Noch de arts/behandelaar noch de patiënt is eigenaar van deze gegevens. Dat leidt in de praktijk tot de nodige misverstanden en fricties. De belangen van de patiënt zijn op dit punt dus niet geregeld. De Raad vreest dat zolang de facto niemand eigenaar is van medische gegevens de belangen van patiënt/gebruiker niet optimaal geborgd zullen zijn. Zou de (oudere) patiënt niet met veel meer recht

¹ https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/patientgeheim/018-19_patient_geheim.pdf

² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/10/01/commissiebrief-inzake-verzoek-om-stand-van-zaken-over-de-zienswijze-op-het-voorstel-van-de-patintenfederatie-nederland-over-het-creren-van-een-patintgeheim>

³ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/10/01/analyse-van-de-position-paper-van-patintenfederatie-nederland>

de eigen regie kunnen voeren als het eigenaarschap van medische persoonsgegevens van de patiënt zo snel mogelijk in wetgeving kan worden vastgelegd?

De Raad constateert dat de markt voor digitale hulpmiddelen onoverzichtelijk is geworden en vraagt zich af of er niet een kennis- en/of standaardisatie-instituut hieraan tegemoet kan komen. Dit voor meer regulering voor een veilige en gebruiksvriendelijke doorontwikkeling.

De Raad ziet uit naar uw reactie.