

Hoe gaat het met mij?

Gezondheidsgegevens via smartphones, sensoren en social media

Ben Kröse

1

Introductie

Onze gezondheid is een belangrijk goed.

Door de toegenomen welvaart en medische inzichten stijgt onze levensverwachting. Maar tegelijkertijd neemt het aantal jaren toe dat we zorg nodig hebben. De zorgkosten gaan snel omhoog en de maatschappij moet maatregelen nemen om een goede zorg voor ouderen te waarborgen. De zorg zal anders ingericht worden. Zelfredzaamheid en mantelzorg zijn sleutelbegrippen: we moeten meer voor elkaar gaan zorgen. Technologische ontwikkelingen op het gebied van informatie en communicatie zullen er toe bijdragen dat de zorg efficiënt en met minder menskracht verleend kan worden, en kunnen een belangrijke factor zijn in het in stand houden van onze gezondheidstoestand.

Informatie over elk individu is van groot belang om adequate zorg te verlenen. Binnen de gezondheidszorg is de digitalisering doorgedrongen tot de alledaagse realiteit. In het ziekenhuis zijn nagenoeg alle gegevens over een patiënt gedigitaliseerd, en ook in medische processen als opname en behandeling zullen de ponskaartjes binnenkort allemaal vervangen zijn door chipkaarten. Sinds de komst van de *personal computer* heeft de huisarts een digitaal systeem voor het bijhouden van patiëntgegevens. De thuiszorgmedewerkster geeft in een informatiesysteem aan hoeveel tijd ze aan

een behandeling heeft besteed. Nog steeds worden veel gegevens ‘met de hand ingevoerd’; een omslachtig proces dat heeft geleid tot de niet bijzonder populaire status van informatietechnologie (ICT) in de wereld van de gezondheidszorg.

Toch zijn er positieve kanten. De fysiotherapeut kan uit zijn of haar computer een gepersonaliseerd oefenplan draaien, inclusief illustraties; in het ziekenhuis kan gebruik gemaakt worden van *decision support* systemen gebaseerd op medische informatiesystemen, en de eindgebruiker, de patiënt, kan op het internet informatie zoeken die kan zorgen voor een onafhankelijke positie in zijn of haar gezondheidszorg.

Gegeven de huidige ontwikkelingen kunnen we een blik op de toekomst werpen: welke gegevens over mijn gezondheid worden vergaard en waar staan deze gegevens in 2023 ?

2

Vier trends

De technologische ontwikkelingen van de afgelopen jaren, maar vooral ook de veranderende houding van consumenten ten opzichte van technologie, zullen er voor zorgen dat het veld van ICT en gezondheidszorg in de toekomst sterk gaat veranderen. Maatschappelijke trends als de toenemende vergrijzing en een veranderende leefwijze (voeding, sedentaire leefstijl) zullen deze veranderingen sterk sturen. Ik wil hier vier trends noemen die een effect zullen hebben op de informatiemaatschappij over tien jaar.

Trend 1. Toenemende integratie van systemen met gezondheidsgegevens

De alomvattende informatiseringsgolf heeft de wereld van de persoonsgegevens over gezondheid al lange tijd geleden bereikt. Deze persoonsgegevens zijn voor een deel gegevens uit de medische sector; afkomstig van huisartsen, ziekenhuizen, paramedici. In Nederland worden deze gegevens vastgelegd in een softwaresysteem, dat we het elektronisch patiëntendossier (EPD) noemen: een softwaresysteem, waarbij medische patiëntengegevens in digitale vorm bewaard worden en beschikbaar gesteld aan de gebruikers. EPD-systemen bevatten in het algemeen gegevens van een enkele organisatie, bijvoorbeeld een ziekenhuis of een fysiotherapiepraktijk.

Een recent initiatief van het ministerie van VWS en het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ) is het landelijke EPD. Hierbij wordt een breder systeem voorgesteld dat toegang heeft tot alle afzonderlijke EPD's en waarbij de

zorgverleners via een Landelijk Schakelpunt (LSP) relevante patiëntgegevens op kunnen vragen ter ondersteuning van zorgverlening, preventie en medisch onderzoek. Een eerste versie van een wetsvoorstel over de introductie van het EPD werd op 5 april 2011 verworpen door de Eerste Kamer. Met steun van minister Edith Schippers besloot NICTIZ in september 2011 via samenwerking met vijf koepels van zorgverleners te proberen het EPD met private middelen in de lucht te houden. Na kritische parlementaire vragen werd het project in oktober 2011 weer afgeblazen en per 1 januari 2012 werd de stekker er definitief uitgetrokken.

Toch neemt de centralisatie van de informatie toe en is de minister bezig met een nieuw wetsvoorstel. Deze vernieuwde versie van het EPD, dat nu Landelijk Schakelpunt heet, is op 1 januari 2013 in gebruik genomen. In deze versie worden alleen gegevens van patiënten opgenomen die daarvoor expliciet toestemming geven. In de oude versie was dat omgekeerd: alle patiënten zouden meedoen, tenzij ze bezwaar aantekenden. Tot nu toe staan er 400.000 medische dossiers in het systeem. Alhoewel niet alle huisartsen voorstander zijn, heeft in februari 2013 de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) voor de invoering van het nieuwe elektronisch patiëntendossier (EPD) gestemd (Eigenraam, 2013).

Trend 2. Gezondheidsinformatie niet alleen aangeleverd door de zorgprofessionals

Een andere manier waarop gegevens over onze gezondheid kan worden verzameld is dat we dat zelf doen. De afgelopen jaren is de *Quantified Self*-beweging daar een voorbeeld van¹. Deze beweging gebruikt tools om meer inzicht in zichzelf te krijgen door zoveel mogelijk informatie over het eigen gedrag, locatie, stemming en ook medische informatie op te slaan. Buiten deze meer idealistische beweging zijn er ook diensten die zich richten op het zelf opslaan van medische data. Een voorbeeld is het Patiënt1-systeem². Patiënt1 is een elektronisch patiëntendossier dat niet onder regie van de zorginstellingen staat, maar onder regie van de gebruiker zelf. Hij of zij kan zelf gegevens toevoegen aan het systeem zoals bloeddruk, gewicht of glucosewaarden, en deze gegevens delen met anderen. Ook kan het dossier gekoppeld worden aan het dossier van de huisarts en hiermee synchroniseren. De vraag is of er wel een markt is voor dergelijke systemen. Het bedrijf dat de grootste internet zoekmachine exploiteert, startte in 2008 met *Google Health*, een platform waar particulieren medische data konden bewaren. In 2011 werd het platform echter beëindigd vanwege een 'gebrek aan impact'³. In de Verenigde Staten is de grote concurrent, Microsoft's *Health Vault*⁴ nog wel operationeel; het is recentelijk ook in Groot-Brittannië uitgerold. Dit systeem is ook in staat om gegevens van sensorische aard (bijvoorbeeld bloeddruk, hartslag) direct in het systeem op de slaan.

Trend 3. Ambient sensing en biomonitring

Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van sensor-technologie, *ambient intelligence* en mobiele media zorgen er voor dat de gegevens die er zijn over de gezondheid van een persoon niet langer alleen in klinische *settings* wordt geregistreerd, maar de hele dag door. Met name de opkomst van de slimme mobiele telefoons, die onze locatie, ons bewegingspatroon en ons slaapgedrag kunnen meten, levert hierin ongekende mogelijkheden. Verschillende laboratoria ontwikkelen technologie in deze richting. Een van beloften van tien jaar geleden was het creëren van ‘intelligente omgevingen’. Door middel van sensoren in de woonomgeving, zoals in de koelkast, in de woonkamer en in alle andere apparaten zou de omgeving ‘bewust’ kunnen worden van de activiteiten in de omgeving (*context awareness*) om op die manier op een butler-achtige manier het leven makkelijk te maken. De koelkast waarschuwt als het pakje boter bijna op is; de informatie op de bushalte wordt afgestemd op de mensen die staan te wachten en de badkamerspiegel vertelt je dat je nog niet lang genoeg je tanden hebt gepoetst. Dergelijke omgevingsintelligentie (of *ambient intelligence*, zoals het door Philips twaalf jaar geleden werd genoemd) is langzaam in ons leven aan het verschijnen, hoewel het niet storm loopt. Ook in de zorgverlening zijn dergelijke systemen geïntroduceerd. Grote zorgtechnologiebedrijven als Tunstall of CareInnovations (Intel en GE) leveren systemen die 24 uur per dag de activiteiten monitoren van ouderen die potentieel zorg nodig hebben. De sensoren zijn in het algemeen relatief eenvoudige systemen als bewegingsmelders, bedmatten of deurschakelaars. De gegevens gaan naar een centrale *server* die de gegevens analyseert en opslaat. Het resultaat kan gebruikt worden voor alarmering (bijvoorbeeld inactiviteitsmeting) of voor het monitoren van dagelijkse activiteiten. In Steventon & Newman (2012) wordt een onderzoek gerapporteerd waarin het effect van *telehealth* wordt onderzocht. De resultaten laten zien dat er een significante afname is in het aantal ziekenhuisopnames bij de groep die *telehealth*-systemen gebruikte.

Figuur 1. Quiet Care-systeem (CareInnovations)



Trend 4. Coaching en advies door digital avatars en kunstmatige intelligentie

Digitale gezondheids*coaches* worden in de Verenigde Staten op grote schaal gebruikt door verzekeraars (bijvoorbeeld UPMC *Health Plan* biedt een Web-MD's *Digital Health Assistants* dienst⁵), maar ook door bedrijven als Johnson & Johnson, die diensten leveren op het gebied van digitale gezondheids*coaching*⁶. Bij dergelijke diensten wordt de patiënt ondersteund in verschillende programma's zoals gewichtsmanagement of stoppen met roken. Er zijn verschillende vormen van dienstverlening. In sommige gevallen is het een combinatie van een conventionele telefoondienst en een digitale *feedback* (Huss, 2010), bij andere gevallen draait het om mobiele *apps* (Cartwright, 2010). Vooral deze laatste ontwikkeling gaat erg snel. Onderzoeksbureau Gartner voorspelt een enorme groei van *apps*, met name voor registratie van patiëntendata (Lucero, 2012). Ook in Nederland gaat *apps*-ontwikkeling snel en heeft de vereniging van Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ) een Digitale ZorgGids gemaakt met een overzicht van *zorgapps* (Peek, 2013)

Alhoewel de digitale *coaching* inmiddels meer dan twintig jaar bestaat, neemt het succes van dergelijke interventies pas in de nieuwste applicaties toe. Dit komt, omdat veel van de oude programma's vooral gericht waren op een enkele dimensie van het 'welbevinden'. Krishan Sastry (2008) geeft een voorbeeld van een gebruiker met zowel overgewicht als diabetes, waarbij de twee programma's die hij volgt (diabetesmanagement en *fitness*-oefeningen) inconsistente adviezen geven. In het advies voor een ideaal programma geeft Krishan Sastry dan ook aan dat personalisatie en het gebruik van zoveel mogelijk (biometrische) gegevens cruciaal is voor het slagen van een dergelijk systeem.

Hiermee komen we ook op het gebied van de kunstmatige intelligentie, waarbij steeds meer intelligentie in de software aanwezig is, en waarbij de dialoog steeds natuurlijker wordt. Om de interface natuurlijk te krijgen wordt gewerkt aan *avatars*: virtuele personages op een scherm die de dialoog met de patiënt aangaan en waarbij door gezichtsuitdrukkingen en gebaren emoties kunnen worden overgedragen. Lisetti (et al., 2012) bestudeerde dergelijke *avatars* voor gezondheidscoaching en vond dat 37,5 % van de gebruikers zich meer comfortabel voelde dan wanneer ze met een menselijke *coach* zouden communiceren. Bij 37,5 % voelde men zich even comfortabel en slechts 25 % van de gebruikers vond de conversatie minder comfortabel.

3

Visie op 2023: Big Data en Eigen Regie

De belangrijkste verandering die op zal treden is dat door de beschikbaarheid

van informatie over gezondheid, de beschikbaarheid van digitale *coaching* en de beschikbaarheid van gegevens over de eigen gezondheid een scenario zal ontstaan waarin de patiënt zelf in staat is om een sterke mate van zelfmanagement te voeren. In het scenario '2023' zal *Big Data* een belangrijke rol spelen: sensormonitoring, sociale netwerken en video zullen op grote schaal zijn toegepast voor gezondheid en *lifestyle*. Electronische patiëntendossiers zullen, mede gevuld met *Big Data*, een gedeelde ruimte vormen voor patiënten, zorginstellingen, overheid en zorgdiensten. De nadruk op 'preventie' en 'gezonde levensstijl' zal een andere invulling krijgen door het gebruik van kunstmatige intelligentie en de grote hoeveelheid aan sensorische data. Deze kunstmatige intelligentie zal er ook voor zorgen dat we adaptieve, gepersonaliseerde digitale *health coaches* hebben. De rol van de mantelzorg zal door een verdere ontwikkeling van de sociale media en een meer natuurlijke *interfacing* belangrijker worden, maar door een betere integratie met de formele zorginstellingen zullen de familieleden niet *gestressed* raken.

De creatieve sector zal een belangrijke afzetmarkt krijgen: doordat het aantal jaren zonder gebreken toeneemt zullen mensen meer behoefte hebben aan *entertainment*-toepassingen en zal voor voorlichting en *coaching* meer gebruik gemaakt gaan worden van *gamification*. Omdat de informele zorg (weliswaar goed geïntegreerd met de formele zorg) een belangrijke rol zal spelen zal er meer gedecentraliseerd, gemeenschapsgebaseerd economisch verkeer plaatsvinden. De (digitale) sociale netwerken blijven een belangrijke rol spelen, maar zullen meer zijn ingericht om een gemeenschappelijk doel (gezondheid) te bereiken. In grootstedelijke omgevingen als Amsterdam zullen buurten en buurtvoorzieningen weer een belangrijker rol gaan spelen. De ouderen, die de regie voor hun gezondheid in eigen hand nemen zullen actief betrokken worden in het beleid en beslissingen van de overheid die de zorg betreffen. Door de decentralisatie en het toenemende belang van *community care* zal de overheid meer aandacht gaan schenken aan zaken als wijk- en buurtzorg. Een terugkeer naar een meer gedecentraliseerde, op de directe woonomgeving gerichte benadering dus, aangevuld met een meer gecentraliseerde digitale aanpak. Alle zorgverleners maken gebruik van geïntegreerde systemen, die de gegevensopslag via *cloud*-toepassingen beheren en verwerken. Het gebruik van digitale *health coaches* zal een grote vlucht genomen hebben, in combinatie met omgevingsgebonden buurt- en mantelzorg.

4

Een advies ter voorbereiding

Vanuit de overheid zal meer aandacht moeten worden besteed aan de veilig-

heid van gegevens over de gezondheid. Minister Schippers meldde eind vorig jaar nog dat het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) mogelijk gaat kijken naar de regels rondom de opvolger van het EPD. Aanleiding is het rapport van de Universiteit van Amsterdam (Hoboken et al., 2012) dat de Amerikaanse overheid inzage kan eisen in medische dossiers als er Amerikaanse bedrijven de systemen beheren. Ook professionals in de zorg zullen zich bewust moeten zijn van welke gegevens worden gedeeld met welke andere partijen.

Tegelijkertijd zal de overheid ook initiatieven moeten stimuleren en mogelijk maken om nieuwe technologie te ontwikkelen en gebruiken om op basis van *Big Data* gezondheidsdiensten te leveren. Dit kunnen bijvoorbeeld ICT diensten zijn om ouderen in een wijk te steunen, waarbij geavanceerde *datamining*-technieken worden gebruikt om de diensten te personaliseren. Door het aanleggen van infrastructuur en proeftuinen (of *Living Labs*) kan de overheid innovatieve bedrijven in staat stellen om diensten of producten in een vroeg stadium uit te testen in een realistische omgeving. Als de overheid daarnaast nog zou optreden als *launching customer* dan kunnen sommige ideeën sneller van start.

Ook de zorginstellingen zullen maatregelen moeten treffen om zich voor te bereiden op de nieuwe situatie. Door de eigen regie van de patiënt en de rol van sociale netwerken en de mantelzorg zal er een intensievere samenwerking ontstaan tussen de formele en informele zorg. Er zullen nieuwe rollen in de gezondheidszorg gaan ontstaan, voorbij de traditionele medische zorgspecialist en de zorginstellingen. Deze professionals zullen zich bewust moeten zijn van het beheer en gebruik van digitale informatie. Naast hun zorgtaak moeten zij getraind worden in het voorlichten van patiënten. Als patiënten de apparatuur, *portal* of websites niet begrijpen die horen bij de *e-health*-oplossing, dan zal de interventie weinig effectief zijn. Vaak wordt dan niet gekeken of de patiënt het echt begrepen heeft. De expertise van de huidige zorginstellingen moet gebruikt worden bij het definiëren van deze rollen. Het onderwijs moet daar nu ook op anticiperen. De professionals van de toekomst zitten nu in de (virtuele) schoolbanken, en het is zaak om de nieuwe technologieën en processen in het curriculum te verweven.

Tenslotte is er ook een cultuuromslag nodig op het gebied van gezondheid. We focussen ons nu teveel op oudere, zieke patiënten. Dat levert op korte termijn resultaat, maar zorgt niet voor de gewenste cultuurverandering. Het is juist belangrijk om mensen van jongs af aan te bereiken en de cultuur te veranderen. Jongeren moeten leren om hun gezondheid zelf te managen.

Aantekeningen

1. www.quantifiedself.com [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
2. www.patiënt1.nl [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
3. googleblog.blogspot.nl/2011/06/update-on-google-health-and-google.html [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
4. www.healthvault.com [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
5. <http://www.upmchealthplan.com/> [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
6. <http://www.healthmedia.com/products/index.htm> [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).

Bronnen

- Cartwright, M. J. (2010). 'Yeah, there's an App for that'. Health Media: Engage Seattle 2010. [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
http://healthcoach.myselfhelp.com/engage2010/sessions/b1_yeah-theres-an-app-for-that.pdf
- Eigenraam, A. (2013). 'Huisartsen stemmen voor het EPD. 'Nog lange weg te gaan''. [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
<http://www.nrc.nl/nieuws/2013/02/05/huisartsen-stemmen-voor-het-epd/>
- Huss, L. (2010). 'Dynamic Duo: carbon (human) and digital (computer) unite.' Health Media: Engage Seattle 2010. [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
http://healthcoach.myselfhelp.com/engage2010/sessions/b3_dynamic-duo.pdf
- Hoboken, J.V.J. van, A.M. Arnbak, N.A.N.M. van Eijk, N.P.H. Kruijssen (2012). *Cloud diensten in hoger onderwijs en onderzoek en de USA Patriot Act*. Amsterdam: IVIR, Universiteit van Amsterdam.
- Krishan Sastry, M. A. (2008). 'Successful wellness programs: what separates best-in-class from all the rest'. *Human Resources*, Summer edition, pp. 69-76.
- Lisetti, C., U. Yasavur, C. De Leon, R. Amini, N. Rishe, U. Visser (2012). 'Building an on-demand avatar-based health intervention for behavior change'. In: P.M. McCarthy, M. Youngblood (eds.), *Proceedings of the 25th International Florida Artificial Intelligence Research Society (FLAIRS) Conference*. Menlo Park (Ca): AAAI, pp. 444-449.
- Lucero, C. (2012). *Mobile applications. Challenges and opportunities healthcare payers face*. Stamford (Ct.): Gartner, id. G00231786.
- Peek, F. (2013). 'Het woud aan zorgapps'. *Zorgvisie ICT*, maart, p. 23.
- Steventon, A. B., S. Newman (2012). 'Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial'. *British Medical Journal* 344 [online bron] (geraadpleegd 10 april 2013).
doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.e3874>