

Healthcare Innovation Platform

Samenwerken aan
datagedreven gezondheidszorg



THE HEALTHCARE
INNOVATION PLATFORM
POWERED BY GOOGLE CLOUD, ML6 AND PFIZER



Samenwerken aan datagedreven gezondheidszorg

Symposium 21 januari 2020

Inhoud

Inleiding

Versnelling implementatie datagedreven gezondheidszorg cruciaal	7
De centrale vragen op het HIP-symposium	

Visie vanuit de patiënt

De patiënt als regisseur van zijn eigen data	11
Marcel Heldoorn, manager digitale zorg Patientenfederatie Nederland	

Visie vanuit het ziekenhuis

Oproep tot dataconvenant in de zorg	15
Jan Harm Zwaveling, voorzitter RvB Máxima Medisch Centrum	
De zorg in de regio moet je anders inrichten	19
Hylke Kingma, director digital strategy & digital health KPMG	
Stappen nemen om netwerkgeneeskunde te realiseren	25
Joep Veraart, dermatoloog en CMIO Maastricht Universitair Medisch Centrum	
Hoe zorg op afstand zich ontwikkelt	29
Jiska de Wit, chief design officer Ksyos	

Visie vanuit overheid & wetgeving

Ziekenhuis kan zelf stappen zetten in digitalisering zorg	32
Ron Roozendaal, directeur informatiebeleid ministerie van VWS	

Digitalisering van zorg gaat soms langzaam, soms snel	39
Theo Hooghiemstra, Hooghiemstra & Partners en bestuurder MedMij	

Visie vanuit de leverancier

Met data, kennis en rekenkracht mooie oplossingen bouwen	43
Jason Tan healthcare lead en Rokesh Jankie customer engineer, Google Cloud	

Met machine learning zoeken naar de beste oplossing	46
Steyn Heskes, country lead ML6	

Samen een oceaan vol mogelijkheden ontdekken	50
Danil Blinov, business unit lead Inflammation & Immunology Pfizer Nederland	

Versnelling implementatie datagedreven gezondheidszorg cruciaal

Er zijn veel mooie nieuwe ontwikkelingen op het gebied van innovatie in de gezondheidszorg, maar ook nog veel uitdagingen. Versnelling van de implementatie van datagedreven zorg is cruciaal voor het optimaliseren van patiëntuitkomsten.

Wat zijn de belangrijkste gevolgen voor de zorg? Wat is al mogelijk? En hoe kunnen zorgpartijen data en kennis delen en leren van elkaars ervaringen? Deze vragen staan centraal op het symposium van het Healthcare Innovation Platform (HIP). Het Healthcare Innovation Platform is een samenwerkingsverband van Pfizer en techbedrijven Google Cloud en ML6. Tijdens het symposium dat wordt gehouden bij Google in Amsterdam laten experts op verschillende terreinen hun licht schijnen op beleid en ontwikkelingen op het gebied van datagedreven gezondheidszorg.

Persoonlijke gezondheidsomgeving

Zo doet Jan Harm Zwaveling, voorzitter van de raad van bestuur van het Máxima Medisch Centrum in Eindhoven, een oproep aan alle deelnemers van het symposium om mee te werken aan een dataconvenant met daarin afspraken over het delen van data. Daarnaast vertelt Marcel Heldoorn, manager digitale zorg van Patiëntenfederatie Nederland, over de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) dat elke Nederlander vanaf dit jaar kan aanvragen en over het afsprakenstelsel MedMij. Maar ook onderwerpen zoals zorg op afstand, het belang van netwerkgeneskunde, hoe om te gaan met gegevensbescherming en de stappen die ziekenhuis zelf kunnen zetten op het gebied van digitaliseren passeren de revue.

Danil Blinov (business unit lead Inflammation & Immunology) bij Pfizer Nederland, Steyn Heskes (country lead van ML6) en Bas Rookhuijzen (hoofd marketing Benelux Google Cloud), vertellen waarom zij het platform dat vooral gericht is op de medisch specialistische zorg hebben opgericht. En waarom onder meer medisch specialisten, raden van bestuur, CMO's, overheid, zorgverzekeraars, patiëntvertegenwoordigers en andere relevante betrokkenen zijn uitgenodigd om met elkaar van gedachten te wisselen over datagedreven gezondheidszorg.

'Er zijn enorm veel ontwikkelingen gaande in de technologie, die zorgen dat de hoeveelheid data explodeert in de gezondheidssector.'

Bas Rookhuijzen



Danil Blinov

Belangrijke kick-off

"Dit is een belangrijke kick-off om een bijdrage te leveren aan de versnelling van de implementatie van datagedreven gezondheidszorg," vertelt Danil Blinov van Pfizer over het doel van de bijeenkomst. "Wij hebben hiervoor experts vanuit verschillende perspectieven samengebracht. Met als doel om hun kennis en visie te delen waarmee de kwaliteit van de patiëntenzorg verder kan worden geoptimaliseerd."

Het belangrijkste is dat we een dialoog starten. Zodat we elkaar beter gaan begrijpen en we gezamenlijk de schouders eronder zetten.

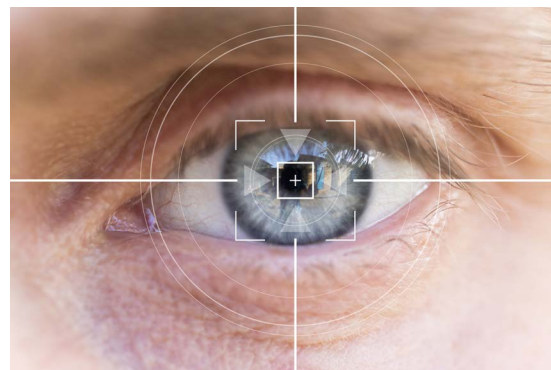
Want dat datagedreven gezondheidszorg een grote vlucht kan nemen, is een vaststaand feit. "Er zijn enorm veel ontwikkelingen gaande in de technologie, die zorgen dat de hoeveelheid data explodeert in de gezondheidssector", stelt ook Bas Rookhuijzen, hoofd marketing Benelux van Google Cloud. "Denk aan Moore's Law: elke 18 maanden verdubbelt de capaciteit."

Ziekenhuisbudgetten

De overheid stimuleert ook de versnelling van datagedreven gezondheidszorg in Nederland, vertelt Danil Blinov weer op zijn beurt. Het is van groot belang dat goede uitwisseling van data mogelijk wordt tussen zorginstellingen, zorgprofessionals en patiënten. Daarbij mag het budget van de medisch specialistische zorg niet meer groeien vanaf 2022. Dit dient te worden bereikt door in te zetten op preventie, door zorg te verplaatsen naar buiten het ziekenhuis als dat mogelijk is en in te zetten op het vervangen van zorg, zoals met eHealth.

Foto's van je netvlies

Technologische innovaties leveren mooie ontwikkelingen op. Een mooi voorbeeld hiervan is volgens Bas Rookhuijzen van Google Cloud de techniek waarmee je met je telefoon, de camera in je laptop of bijvoorbeeld die van apparatuur in je auto de hele dag door foto's maakt van je netvlies. Op basis van hoe de vaten in je netvlies eruitzien, kan een computer voorspellen of je risico loopt op bepaalde hartziekten. "Als je dat in de gaten hebt en proactief een diagnose stelt op basis van die scans kun je veel eerder naar de dokter, wat goed is voor de preventieve zorg."



Ook noemt hij het voorbeeld van machine learning (ML), waarbij een computerprogramma na het bestuderen van miljoenen scans heeft geleerd om zelf longfoto's te controleren op de aanwezigheid van tumorcellen. "Een computer is daartoe veel beter in staat dan het menselijk oog en kan het bovendien veel sneller."

Maar naast die mooie ontwikkelingen, gaat de implementatie van datagedreven gezondheidszorg ook gepaard met de nodige uitdagingen. En precies daarom zijn de initiatiefnemers van het HIP in de zomer van 2019 voor het eerst bij elkaar gekomen.



Steyn Heskens

Om de kansen en bovenal de uitdagingen in kaart te brengen, vult Steyn Heskens, country lead van ML6, het verhaal van Bas Rookhuijzen aan. "De eerste uitdaging is data-uitwisseling tussen verschillende data opslagsystemen. Hoe kunnen we dit eenvoudiger en sneller maken" zegt hij.

Het is van groot belang dat goede uitwisseling van data mogelijk wordt tussen zorginstellingen, zorgprofessionals en patiënten.

"De tweede uitdaging is het terugdringen van de grote administratieve last van zorgprofessionals. Artsen zijn hier veertig procent van hun tijd mee kwijt." Met die administratieve werkzaamheden leggen artsen allerlei patiëntendata vast. Maar vervolgens is het lastig om die data - en vooral de ongestructureerde data - uit het elektronisch patiëntendossier te halen om te kunnen analyseren. Mede omdat systemen waarin die data worden opgeslagen niet op elkaar aansluiten.

'We willen samen aan de slag'

ML6, Pfizer en Google Cloud hopen dat in de toekomst zich meer partijen bij het HIP zullen aansluiten. "We willen hiermee een grote groep creëren die zich nu, maar ook in de toekomst inzet voor innovatie binnen de zorg."

"Natuurlijk vinden we vandaag niet overal een oplossing op en zullen er vragen blijven bestaan," zegt hij over het symposium. "Maar het belangrijkste is dat we een dialoog starten. Zodat we elkaar beter gaan begrijpen en we gezamenlijk de schouders eronder zetten. Laten we tijdens het volgende HIP-symposium in de loop van 2020 delen wat we dan al gezamenlijk hebben bereikt."

De patiënt als regisseur van zijn eigen data

Koepelorganisatie Patiëntenfederatie Nederland vond het jammer dat de plannen voor het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) voor alle Nederlanders in 2011 sneuvelden in de Eerste Kamer. De koepelorganisatie die meer dan 200 patiëntenorganisaties vertegenwoordigt, ging zelf aan de slag met de ontwikkeling van het afsprakenstelsel MedMij.

Dit is dé Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen burgers en zorgprofessionals. Hierdoor kan iedereen die dat wil, beschikken over zijn gezondheidsgegevens in een zelfgekozen persoonlijke gezondheidsomgeving.

Marcel Heldoorn, manager digitale zorg van Patiëntenfederatie Nederland, vertelt tijdens het Health Innovation Platform-symposium over datagedreven gezondheidszorg dat de koepelorganisatie zich bewust focust op de waarde die zorginnovaties hebben voor mensen. “Elke vernieuwing brengt risico’s met zich mee. Met datagedreven gezondheidszorg is dat niet anders. Iedereen is voorstander daarvan, maar voor die risico’s moet oog zijn.”

Over het water lopen naar die losse eilandjes

Zorg van de koepelorganisatie is dat de wereld van de zorg nu zeer versnipperd is. “Er zijn allemaal hokjes met schotten ertussen terwijl het telkens om dezelfde patiënt gaat. De patiënt loopt als het ware over het water naar al die losse eilandjes.” Het EPD had hier verandering in moeten brengen. Maar het beeld ontstond dat er achter mensen hun rug om allerlei gegevens werden uitgewisseld, zonder dat ze daar zelf invloed op hadden. “Uiteindelijk is het EPD gesneuveld in de Eerste Kamer. Dat was jammer,” stelt Marcel Heldoorn. “Het bezorgde ons jaren achterstand.”

Geen kijkdoos, maar gereedheidskist

Patiëntenfederatie Nederland heeft vervolgens het standpunt ontwikkeld dat ze wil dat iedereen een eigen persoonlijk gezondheidsdossier krijgt. “Dat moet geen kijkdoos met gegevens zijn, maar een gereedheidskist. Mensen moeten niet alleen hun eigen data kunnen inzien maar ook zelf kunnen aanvullen.”

‘Ons doel is dat in 2020 iedereen die dat wil kan beschikken over zijn of haar eigen gezondheidszorggegevens.’

Marcel Heldoorn

'Elke vernieuwing brengt risico's met zich mee. Met datagedreven gezondheidszorg is dat niet anders.'

De organisatie heeft onderzoek gedaan onder haar achterban en daaruit bleek dat het mensen regie, rust en vertrouwen geeft als zij over hun eigen gegevens kunnen beschikken en beslissen. "Wij vonden dat we hiermee aan de slag moesten en dat dit onze verantwoordelijkheid was."

Met die insteek is de organisatie aan de slag gegaan met het realiseren van randvoorwaarden voor PGO's (persoonlijke gezondheidsomgeving) in Nederland. En in 2016 leidde dat ertoe dat Patiëntenfederatie Nederland samen met vele andere partijen, van de overheid, ziekenhuizen, zorgverzekeraars tot kennisorganisatie Nictiz, gestart is met het project MedMij.

"Ons doel was dat in 2020 iedereen die dat wil, kan beschikken over zijn of haar eigen gezondheidszorggegevens en die in een persoonlijke gezondheidsomgeving kan gebruiken", vertelt de manager digitale zorg. "Het is heel breed wat je ermee kunt. Er kunnen allerlei data van patiënten in worden opgenomen, maar je kunt bijvoorbeeld ook data van zelfmetingen toevoegen."

Standaarden

"Bij MedMij zijn standaarden erg belangrijk, die heb je nodig als je goed wilt communiceren. Neem het voorbeeld van een stopcontact... Als we zeggen dat een ziekenhuis een stopcontact moet maken volgens de MedMij-specificaties en dat PGO de stekker is, moet je wel weten van 'wat gaat er doorheen... met hoeveel volt?'"

Ook is gewerkt aan een afsprakenstelsel. "We maken afspraken over wat er geregeld moet worden achter de schermen om te zorgen dat alles aan de regelgeving en de technische eisen voldoet en ook nog veilig en duurzaam is. Ofwel, wat wil de fabrikant van de stekker weten van de fabrikant van het stopcontact?"

Niet één soort PGO

De betrokken partijen vonden daarnaast dat er niet één soort persoonlijk gezondheidsdossier moest komen. Patiënten zijn immers niet allemaal hetzelfde. "Iedereen moet zelf de omgeving kunnen kiezen die bij hem past. De een wil zijn ziektelast bijhouden of zijn gezondheid beter in de gaten houden en een ander houdt alleen zijn sportprestaties bij."

'De een wil zijn ziektelast bijhouden of zijn gezondheid beter in de gaten houden en een ander houdt alleen zijn sportprestaties bij.'

De overheid ging in deze gedachte mee en riep subsidies in het leven om PGO's op te zetten en om te zorgen dat er allerlei programma's aan kunnen worden gekoppeld. Al die PGO's komen dan weer te hangen in MedMij.

Het systeem is inmiddels operationeel, vertelt Marcel Heldoorn. "Op de drempel van het nieuwe jaar hebben we een patiënt nog een demo van

het systeem laten geven aan minister Bruins. Het werkt perfect en we hebben vervolgens de overdracht gedaan aan de stichting MedMij die is opgericht. Nu kan iedereen aan de slag. Wij gaan ons nu bezighouden met hoe we Nederland aan de PGO krijgen."

Grote bereidheid om mee te doen aan onderzoek

Tot slot wil Marcel Heldoorn stilstaan bij de medische data die PGO's kunnen opleveren voor onderzoek. Patiëntenfederatie Nederland heeft in november 2019 onderzoek gedaan onder de 23.000 leden van haar panel naar de bereidheid om lichaamsmateriaal af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. 83 procent staat daar positief tegenover. Terwijl slechts een kwart van de ondervraagden wel eens om toestemming voor het gebruik van data is gevraagd.

Mensen hebben dus een hele grote bereidheid om mee te doen aan onderzoek en hun gegevens te delen, concludeert Heldoorn. Ze geven aan

dat ze dat willen doen om de zorg beter te maken, vooral ook voor patiënten in de toekomst. "Maar een heel klein deel van de mensen geeft aan dat niet te willen. Vaak geven zij aan niet goed te weten wat er met hun data gedaan wordt of zijn ze bang dat hun gegevens niet goed beschermd worden." De aanbeveling van Patiëntenfederatie Nederland richting onderzoekers is dan ook om mensen goed te informeren over het doel van een onderzoek. Maak duidelijk wat er met hun gegevens wordt gedaan. En zorg dat de onderzoeksdata toegankelijk worden voor iedereen.

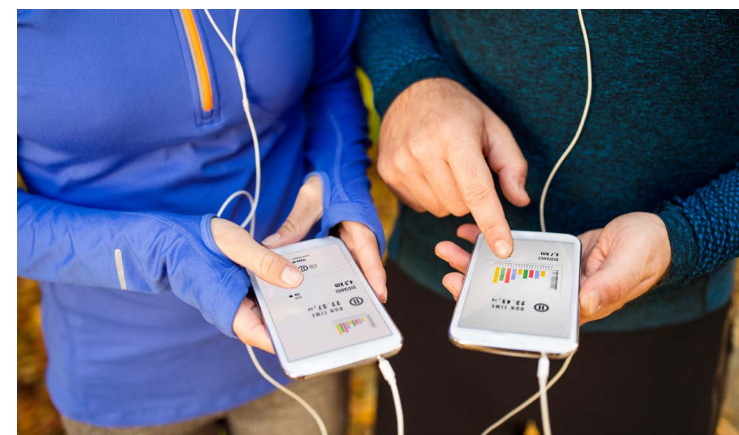
MedMij als zeef

Hoe mooi zou het uiteindelijk zijn als onderzoekers en patiënten het PGO uiteindelijk kunnen gebruiken om elkaar te vinden. Onderzoekers zouden via MedMij of het PGO kunnen vragen aan patiënten of ze hun gegevens willen doneren. "MedMij fungeert dan als eerste zeef door te kijken of aanvragen betrouwbaar en veilig zijn. Vervolgens kun je als tweede filter mensen vragen

om in te vullen voor welk soort onderzoek ze wel of niet willen worden gevraagd." Zoals bijvoorbeeld alleen aan onderzoek van publieke instellingen of ook aan studies van private partijen. En willen ze wel meewerken aan studies op het gebied van COPD en niet aan psychische onderzoeken? "Als je dat doet, hou je uiteindelijk een groep mensen over die je gericht kunt vragen of ze mee willen werken. Vertrouwen is cruciaal, net als zeggenschap."

De belangrijkste boodschappen:

- De patiënt is speler op het veld van gezondheidsdata.
- De patiënt heeft grote bereidheid om bij te dragen aan onderzoek.
- Vertrouwen is cruciaal.
- Organiseer het vertrouwen en zeggenschap.



Oproep tot opstellen dataconvenant in de zorg

“Laten we met alle betrokken partijen in Nederland komen tot een dataconvenant. Daarin moeten we vastleggen hoe we met zorgdata omgaan”. Deze oproep van Jan Harm Zwaveling, voorzitter van de raad van bestuur van het Máxima Medisch Centrum in Eindhoven aan de sprekers en de deelnemers aan het HIP-symposium is glashelder.

Zo'n convenant is nodig om de toekomst aan te kunnen waarin datagedreven gezondheidszorg steeds belangrijker wordt. Jan Harm Zwaveling neemt de deelnemers aan het Healthcare Innovation Platform (HIP)-symposium over datagedreven gezondheidszorg mee naar de spreekkamer van de gemiddelde zorgprofessional. Qua uiterlijk is zo'n spreekkamer de afgelopen jaren wel wat veranderd. De foto's van de familie en de knusse lamp op het bureau hebben plaats gemaakt voor een beeldscherm, een printer en eventueel nog een telefoon.

Nauwelijks digitale ondersteuning

Maar wat er gebeurt in zo'n spreekkamer is niet zoveel veranderd, stelt de voorzitter van de Raad van Bestuur van het Máxima Medisch Centrum. Hij toont een afbeelding van een schilderij van Salvador Dalí met daarop een enorm hoofd op stokjes. “In de spreekkamer zit een dokter, een groot ‘denkhoofd’. Hij weet veel omdat hij veel verhalen heeft gehoord, omdat hij heeft gestudeerd en veel artikelen heeft gelezen. Hij herkent patronen en draait al een hele tijd mee en denkt ‘die patiënt zou wel eens dat en dat kunnen hebben’. Dan doet hij wat lichamelijk onderzoek, laat hij wat monsters onderzoeken door het lab en maakt hij wat beelden. En dan komt hocus pocus pilatus pas: de diagnose. Zo werkt dat op dit moment.”

Oké, geeft hij toe. Misschien overdrijft hij een beetje. Maar zorgprofessionals worden tot nu toe nauwelijks digitaal ondersteund. “Dat kan allemaal wel. Het kan ons helpen. Maar we doen het in de praktijk heel bescheiden.”

Relevant of niet?

Hij geeft vervolgens het voorbeeld van reuma. “Kan het zijn dat diagnoses uiteindelijk veel minder relevant worden? Dat we bedenken dat mijn reuma anders is dan jullie reuma. En is het dan nog relevant om te weten dat het reuma is? Of is het belangrijker om te weten wat voor mij de goede

‘Wil je behandeld worden door een mens die wordt ondersteund door een algoritme? Heel veel zaken moeten we gewoon met elkaar besluiten.’

Jan Harm Zwaveling



behandeling is?” Big data kan hierbij een grote rol bij spelen. “We hebben deze middag veel geleerd over wat er allemaal kan met data. Het is indrukwekkend en een ontwikkeling die ook ongelooflijk snel gaat.” Een vaststaand feit is wel dat de zorgwereld vrij ‘kopschuw’ is op het gebied van het delen van data.

‘Kennis komt met een prijs. Als je zoals Eva van de appel eet, verlies je ook je onschuld en kom je in een hele andere wereld terecht.’

De ziekenhuisbestuurder zet een aantal angsten op een rijtje, door ze in personages te vangen. De eerste figuur die hij toont is Eva, die in het paradijs werd verleid om een hap te nemen van de verboden vrucht aan de boom van de kennis van goed en kwaad. “Kennis komt met een prijs. Als je zoals Eva van de appel eet, verlies je ook je onschuld en kom je in een hele andere wereld terecht.”

Dokter Faust

Daarbij past ook het karakter dokter Faust, uit de zestiende eeuw. Hij verkocht zijn ziel aan de duivel in ruil voor kennis. Het risico dat wij met het delen van zorgdata ‘onze ziel aan de duivel verkopen’, is een veelgehoorde gedachte, stelt Jan Harm Zwaveling. “Dat is het risico dat de patiënt bedreigt.” Wereldwijd gebruiken miljoen mensen smartphones om gezondheidsdata mee vast te leggen. “Daar ben ik vóór,” zegt de bestuurder zelf. “Maar als mijn zorgverlener of zorgverzekeraar mijn data ook krijgt, zou ik daar toch anders over denken. Het is allemaal fantastisch, maar een risico. Je moet je ziel niet aan de duivel verkopen.”

Zorgverleners zijn daarnaast bang om te veranderen in een dodo, vervolgt hij zijn verhaal. De dodo had een prima leven op het eiland Mauritius, totdat ergens in de zeventiende eeuw de Nederlanders voorbijkwamen op een schip. De grote vogel met korte vleugeltjes liet zich makkelijk vangen en was binnen een eeuw volledig uitgestorven. “Onze angst als zorgverlener is ‘laten we al onze data niet zomaar uit handen geven’. We moeten op onze data passen en geen dodo zijn en het schip zien aankomen en omarmen.”

‘Ik denk dat we aan het begin staan van enorme digitale ontwikkelingen en dat we daar principiële besluiten over moeten nemen.’

Dan laat Jan Harm Zwaveling een afbeelding zien van een leeuw met zijn prooi. “Voor ondernemers in de zorg is het ook een kwestie van eten en gegeten worden. De zorgwereld is keihard. Zorg is big business. Er zijn ontzettend veel start-ups en het loopt niet voor iedereen goed af.”

Enorme digitale ontwikkelingen

De laatste parallel die de ziekenhuisbestuurder trekt, is die tussen de zorgwereld en het boek ‘Machines Like Me’ van Ian McEwan over de uitdagingen die gepaard gaan met de opkomst van kunstmatige intelligentie. “Ik denk dat we aan het begin staan van enorme digitale ontwikkelingen en dat we daar principiële besluiten over moeten nemen. Dat wij daar iets van moeten vinden,” zegt hij.

Datadonor

Er zijn tijdens het HIP-symposium talloze voorbeelden genoemd van ontwikkelingen waarover zulke besluiten kunnen worden genomen, vervolgt hij. “Er werd gesproken over of je datadonor kunt worden. En of je wel publiek betaalde zorg kunt krijgen als je jouw data niet wil delen voor onderzoek. Daar kunnen we iets van vinden.” Zo zijn er veel meer zaken, stelt hij. “Wil je behandeld worden door een mens die wordt ondersteund door een algoritme? Heel veel zaken moeten we gewoon met elkaar besluiten.” En dan bij voorkeur nu.

“Want het gaat hard hè. Google heeft vandaag bijvoorbeeld ook gezegd dat ze niet gaan wachten. Dat zal ook wel kloppen. Mede daarom zijn zij ook zo succesvol. Kortom, als wij principiële stellingname willen over dingen, dan moet dat nu.”

Oproep tot dataconvenant

Vandaar ook zijn oproep tot het sluiten van een dataconvenant. De aanleiding hiervoor was een bijeenkomst, eind november vorig jaar, waarbij patiënten, techbedrijven, de geneesmiddelensector, zorginstellingen en de overheid bij elkaar kwamen om te bespreken hoe belangrijk maar ook ingewikkeld het delen van data is. “Ze willen allemaal wel, maar willen ook van tevoren afspreken wat daar de regels voor zijn. We hebben vandaag allemaal delen van oplossingen gehoord.” Juist daarom zou een dataconvenant ontzettend handig zijn.



De afspraak ligt er volgens Jan Harm Zwaveling om op 7 en 8 oktober 2020 weer met alle zorgpartijen bij elkaar te komen voor een werkconferentie voor het opstellen van het dataconvenant. “Dan gaan we kijken of we na goede voorbereiding tot afspraken kunnen komen waar wij ons aan houden als wij in de zorg data gaan delen. En ik wil iedereen die hier vanmiddag is, oproepen om daar naar vermogen aan deel te nemen.”

De zorg in de regio moet je anders inrichten

De medisch specialistische zorg slibt dicht. Zorgkosten stijgen en de beschikbaarheid van medisch specialistische zorg neemt af. Tijdelijk sluiten van SEH's (Spoedeisende Hulpafdelingen) is in sommige delen van het land eerder regel dan uitzondering. Hylke Kingma, Director Digital Strategy & Digital Health bij KPMG pleit voor het anders inrichten van de zorg in de regio.

'Je kunt pas met elkaar praten als je dezelfde taal spreekt. Dat betekent dat we met elkaar afspraken moeten maken over zaken als coderingsstelsels en standaardregistraties.'

Hylke Kingma

Hylke Kingma is een van de auteurs van het KPMG-rapport 'Wie doet het met wie', over het verbonden zorglandschap en vertelt hierover tijdens het Healthcare Innovation Platform-symposium.

"Als je kijkt naar het toekomstige zorglandschap, zijn de visies van verschillende betrokken partijen erg gelijk. De medisch specialisten, de makers van het hoofdlijnenakkoord en de NZA (Nederlandse Zorgautoriteit) hebben het deels over dezelfde stappen, over hoe het zorglandschap er in de toekomst uit moet gaan zien."

Financiële middelen en capaciteit

Kingma ziet veel goede dingen gebeuren. Maar veel ontwikkelingen zijn nog klein, moeilijk op te schalen en te verankeren. "Dat is de opdracht waar we voor staan. En dat is lastig. Want we moeten als we bijvoorbeeld zorg uit huis plaatsen, met elkaar kijken naar andere financieringsmodellen. Dan moet je afspraken maken met elkaar." Daarbij komt de druk die optreedt door personele schaarste in de zorg. "Je moet eens zien hoe vaak een spoedeisende hulp 'toch maar even' wordt gesloten omdat er te weinig capaciteit is om de juiste zorg te bieden." Het lukt kortom nog niet om het samen in de regio op een goede manier op te lossen, meent Kingma. "Zodra het op financiële middelen en capaciteit aankomt, wordt het moeilijk."

Ziekenhuizen in slecht weer

Ook blijkt het in de praktijk lastig om aan transformatiegelden te komen. "En wat als de fase van gesubsidieerde pilots voorbij is? Hoe worden die doorgetrokken? Hoe ga je om met ziekenhuizen die in slecht weer zitten. Subsidieer je die of ga je naar een andere manier van het regionale model."

“Waar moeten we naartoe?”, vraagt Kingma hardop aan de zaal. “Met alleen het leggen van digitale verbindingen hebben we nog geen verbonden zorglandschap.”

Governance

Het probleem is dat in Nederland de governance die nodig is om te komen tot regionale samenwerking niet goed geregeld is. “We moeten met elkaar al deze lagen afpellen in regionaal verband, om te komen tot die volgende stappen die nodig zijn zowel in de fysieke infrastructuur als in toekomstige leveringsmodellen. Met name als het gaat om ‘geplande care’: waar zit nou digitale zorg in? Waar leveren we het fysiek? Dit moet bij elkaar komen in de wet- en regelgeving.”

Een zorgverkeerstoren

Het gezamenlijke leveringsmodel gaat veel meer richting preventie, signalering en vroegdiagnostiek. Een mooi voorbeeld daarbij volgens Kingma is het onderzoek van Google naar hoe je op basis van retina-scans hartziekten kunt voorspellen.¹

‘Zorg verplaatsen naar de thuissituatie is in bijna elke strategie van een ziekenhuis opgenomen. Maar hoe organiseer je dat met elkaar?’

“Digitaal moet altijd het eerste aanspreekpunt zijn. Welk punt je in de zorg ook bent. Je informatie moet je altijd zelf via het PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) onder je hoede hebben. Er moet laagdrempelig contact mogelijk zijn met huisartsen. En specialistische zorg moet lopen via het ‘blended care’ model (combinatie tussen reguliere zorg en digitale zorg).” Dat betekent volgens Kingma voor de fysieke infrastructuur van de regio dat er een centraal digitaal platform moet komen: een zorgverkeerstoren.

Zorg op afstand goed inrichten

“Zorg verplaatsen naar de thuissituatie is tegenwoordig in bijna elke strategie van een ziekenhuis opgenomen. Maar hoe organiseer je dat met elkaar? Elk ziekenhuis investeert in zichzelf en stelt een werkwijze op voor het inrichten van zorg op afstand.”

Beter is het wanneer in de regio meer samen wordt georganiseerd en geïnvesteerd in digitale infrastructuur. Het zijn vaak grote ziekenhuizen in de regio die daar het voortouw in nemen, benadrukt Kingma. “Maar het gaat erom dat je met elkaar de juiste governance creëert om dingen mogelijk te maken.”

Dezelfde taal spreken

Over de fysieke infrastructuur wil hij enkel opmerken dat een zekere transformatie nodig is. “We moeten in de regio veel meer naar integrale zorgcentra, een aantal electieve behandelcentra en één hoog complex interventiecentrum.”

Kingma wil meer stilstaan bij de data-infrastructuur om medische data uit te kunnen wisselen tussen en binnen regio’s. Maar hoe zorg je daarbij voor een standaardregistratie? Het is simpel, stelt hij: je kunt pas met elkaar praten als je dezelfde taal spreekt. “Dat betekent dat we met elkaar afspraken moeten maken over zaken als coderingsstelsels en standaardregistraties.”



Hub rond de patiënt

Feit is dat hard wordt gewerkt om data te verplaatsen naar de patiënt, via het afsprakenstelsel en het PGO. “Uiteindelijk is het minstens zo belangrijk om met elkaar die investering te doen in die professionele uitwisseling tussen zorgaanbieders. Over vijftien jaar zal dat wellicht via een hub rondom de patiënt gaan. Alleen moeten we dat voorlopig met elkaar regionaal organiseren.” Een aantal regio’s loopt voorop, bijvoorbeeld via een regionale samenwerkingsorganisatie die een xDS-infrastructuur² onderhoudt. Maar er zijn nog zoveel gebieden in Nederland waar het onvoldoende van de grond komt en waar met name de discussie over governance belemmert in een goede manier van samenwerken.”

‘Alleen complexe en acute interventies moeten in een ziekenhuis plaats hebben.’

Om voor elkaar te krijgen dat er uiteindelijk een goede data- en digitale infrastructuur komt, zijn verschillende randvoorwaarden nodig. “Waarom dus die eenduidige vastlegging van data.”

Thema governance

Ook daar loopt het vast op het thema governance. “Hoe maken we met elkaar bestuurlijk de juiste afspraken zodat het regionale model ook kan gaan werken? Dus gezamenlijk investeren in regionale, digitale zorg en gezamenlijk organiseren van digitale regionale zorg.” Waarom kan dit allemaal niet landelijk? Hylke Kingma stelt zelf de vraag die bij zijn publiek leeft. Hij denkt ‘absoluut’ dat er landelijke infrastructuur komen die faciliterend zijn. Maar tachtig procent van de patiënten blijft nu eenmaal in zijn regio.



Dus is organisatie op regionaal niveau eenvoudiger én overzichtelijker. “Dat zie je ook in landen om ons heen. En we zijn in Nederland ook best op de goede weg. Sowieso met de stappen die nu ook door vws worden genomen, met MedMij. Maar er zijn landen waar we wat op achter lopen. Dan gaat het wederom om governance: hoe organiseer je het samen?”

Landen die steviger ingrijpen

In sommige landen bestaat de governance-discussie niet eens, stelt Kingma. In de Noord-Europese landen bestaat al een vorm van regiobestuur dat verantwoordelijk is voor het organiseren van zorg. Daar bepalen niet de ziekenhuizen maar het regiobestuur bijvoorbeeld welk type EPD (elektronisch patiëntendossier) wordt gebruikt.

Er zijn ook landen die veel steviger ingrijpen. Zo had Denemarken 130 ziekenhuizen. “Er zijn tien regio’s ingedeeld en daarbij is bepaald dat er 26 ziekenhuizen en hoog complexe zorgcentra nodig zijn en dat de zorg eromheen wordt georganiseerd.” Volgens Kingma staat in Denemarken niemand op zijn achterste benen als een ziekenhuis sluit. “Dat wordt geaccepteerd. Terwijl als in Nederland een ziekenhuis dreigt om te vallen, de lokale opinie stevig kan ingrijpen. Hoe dat komt? Misschien is het vertrouwen in de Deense politiek groter?”

Alle zorg op fietsafstand bieden?

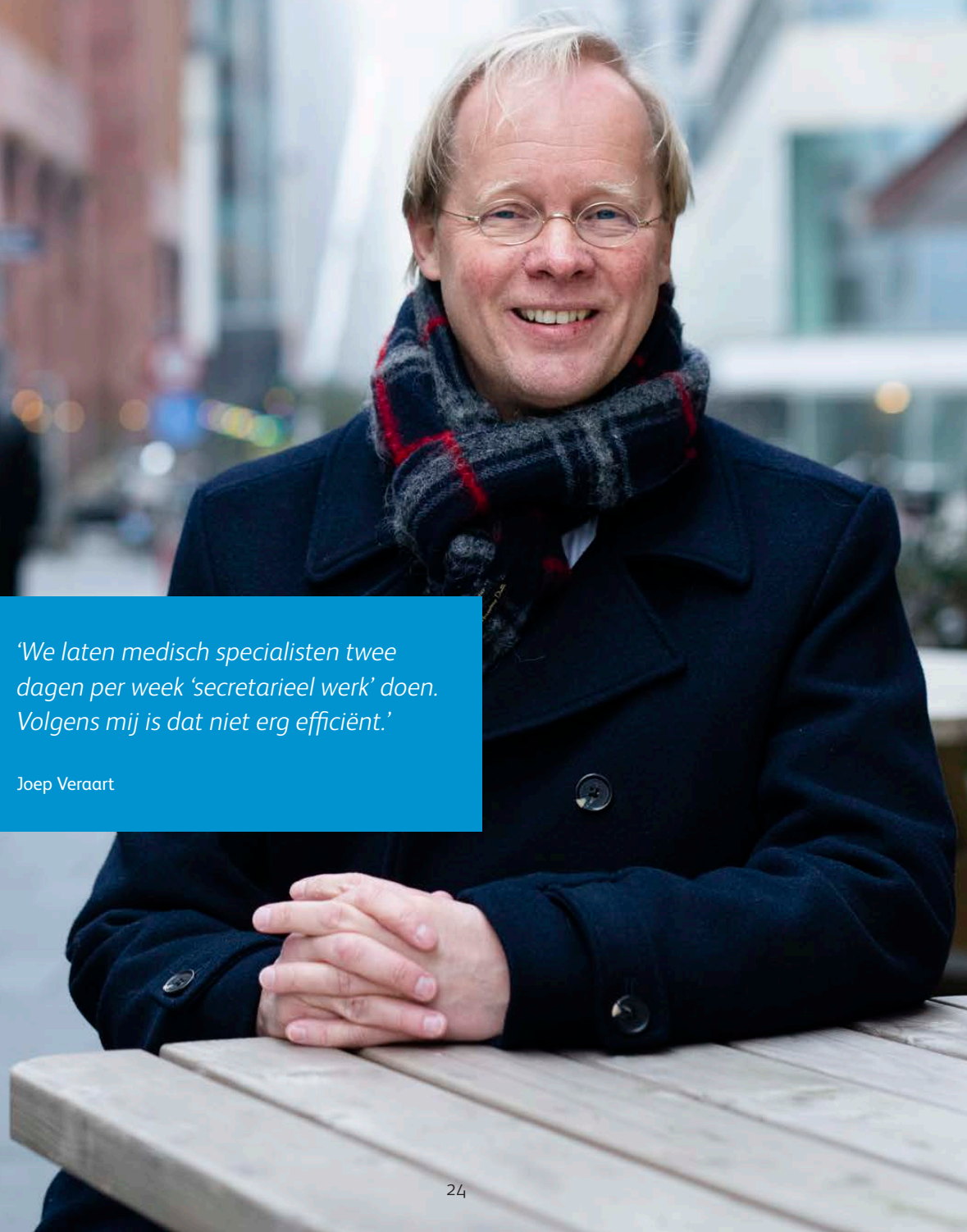
In andere landen wordt ook anders nagedacht over de afstand van zorg tot patiënten. "In Nederland hebben we aanrijdtijden voor ambulances, in Canada en Nieuw-Zeeland niet. Hier moet een ziekenhuis op fietsafstand zijn. Maar de vraag is of alle zorg op fietsafstand moet worden geboden. Dat is de essentie van het nieuwe verbonden zorglandschap waar we naartoe moeten."

Volgens Hylke Kingma kan veel zorg worden verplaatst naar zorgcentra. "Alleen complexe en acute interventies moeten in een ziekenhuis plaats hebben." Het is daarvoor heus niet nodig om het complete Nederlandse zorglandschap met een bulldozer omver te trekken, meent hij. "Maar laten we samen nadenken over hoe je de besturing van een regio kunt organiseren met daarin zowel onderlinge verbinding als een gezamenlijk leveringsmodel van zorg."

Bronnen

1. <https://www-nature-com.eu1.proxy.openathens.net/articles/s41551-018-0195-0>
2. <https://www.nictiz.nl/standaarden/xds/>





'We laten medisch specialisten twee dagen per week 'secretarieel werk' doen. Volgens mij is dat niet erg efficiënt.'

Joep Veraart

Stappen nemen om netwerkgeneeskunde te realiseren

Datastandaardisatie is een belangrijk middel om informatie tussen zorgpartijen en patiënten uit te kunnen wisselen én een randvoorwaarde voor netwerkgeneeskunde. Het Maastricht Universitair Medisch Centrum is klaar voor de toekomst, maar veel andere zorgorganisaties in de regio of uit de zorgketen hebben hun infrastructuur, netwerken en IT nog niet op orde, vertelt Joep Veraart, dermatoloog en CMIO (Chief Medical Information Officer).

Minister Bruins van vws schreef er sinds 2018 verschillende brieven over aan de Tweede Kamer: de zorg op de juiste plek en netwerkgeneeskunde als middel om dat te realiseren. Eind vorig jaar is vanuit de koepelorganisaties van artsen gereageerd. Om tot netwerkgeneeskunde te kunnen komen, zal er een aantal zaken moeten worden geregeld om de komende jaren gegevensuitwisseling te verbeteren.

Opbouwen van een regionetwerk

Veraart vertelt hoe in Maastricht al sinds 2004 wordt gewerkt aan het opbouwen van een regionetwerk, om de gezondheid in de regio te verbeteren. Het regionetwerk draait om het uitwisselen van oncologische patiënten en hun gegevens. "Maar ook over de intensive care, over trauma en opleidingen."

Data en medische teams

Ook het Citrienfonds', initiatief van de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) en ZonMw zijn al een aantal jaar bezig met het gestalte geven aan dat netwerk. "Dat gebeurt door middel van verbinding. De zorg dichtbij als het kan, maar verder weg als het moet. De UMC's worden ingericht op specialisme om patiënten te behandelen waarbij zorg niet lokaal geleverd kan worden." Dat heeft zin volgens Veraart, maar hiervoor gelden wel twee belangrijke randvoorwaarden. "Je kunt dit niet doen zonder data en de medische teams. De data moeten beschikbaar zijn. De teams moeten de ziekenhuizen zelf regelen."

Joep Veraart komt met een voorbeeld uit zijn eigen ziekenhuis, dat duidelijk maakt waarom die randvoorwaarden zo belangrijk zijn. Elke week bespreken zijn collega's veertig tot vijftig casussen van mensen met dikke darmkanker. Twintig ervan betreffen patiënten uit andere ziekenhuizen.

Om hen te kunnen bespreken tijdens het MDO hebben de specialisten allerlei data nodig: zoals de gegevens uit het EPD, labwaarden en uitslagen van CT-scans. De meeste van deze gegevens worden nu nog 'ouderwets' aangeleverd via cd-rom, brieven, faxen en andere middelen. Maastricht is daar volgens de CMIO niet bijzonder in.

Twee dagen per week secretarieel werk

Vrij recent is door FMS (Federatie Medisch Specialisten) een enquête gehouden onder haar leden. Hieruit blijkt dat 70 procent van de collega's afgelopen maand regelmatig gegevens heeft uitgewisseld per fax, per telefoon en e-mail. De medisch specialisten geven aan dit buitengewoon inefficiënt te vinden. "Dat is het

Beroepsorganisaties VVAA en FMS hielden een enquête onder 3000 artsen om te polsen hoeveel tijd per dag zij kwijt zijn met het uitvoeren van administratieve handelingen. "Dat blijkt veertig procent van hun tijd te zijn. Omgerekend laten we medisch specialisten - toch vrij duur betaalde krachten - dus twee dagen per week 'secretarieel werk' doen. Volgens mij is dat niet erg efficiënt."

Zorginformatiebouwstenen

Er zijn oplossingen, stelt Veraart. Eén waar hij zelf sterk in gelooft is het gebruik van zogenaamde zibs (zorginformatiebouwstenen)². Een zib beschrijft nauwkeurig wat er over een bepaald onderwerp van het zorgproces van de patiënt moet worden vastgelegd. Ze bieden zorgverleners de mogelijkheid om zorginformatie gestructureerd vast te leggen. Ook kunnen zibs worden gebruikt om informatie uit te wisselen met huisartsen en voor kwaliteitsregistraties en onderzoek. Veel van deze informatie kan door de patiënt zelf worden vastgelegd, via zijn PGO of ander portaal, denkt de CMIO.

Belangrijkste vitale waarden

De Basisgegevensset Zorg (BgZ) is ontwikkeld om goede overdracht van patiëntgegevens zo praktisch en snel mogelijk realiteit te maken en bestaat uit de gegevens die bijna altijd nodig zijn voor continuïteit van zorg. "Een groot deel hiervan zit op dit moment in onze EDP's. Ook zijn alle verpleegkundige afdelingen uitgerust met apparatuur waarmee de vijf belangrijkste vitale waarden kunnen worden gemeten."

Al deze data worden automatisch gestructureerd en gecodeerd in het systeem opgeslagen en zouden volgens Veraart 'morgen kunnen worden uitgewisseld met anderen'. "Maar dan moeten ze wel in staat zijn om die data te ontvangen en uit te lezen en dat kan veelal nog niet." Daar zit volgens Veraart de grootste uitdaging: dat ziekenhuizen hun systemen waarmee ze medische data en informatie verzamelen en verwerken, zo aanpassen dat ze 'elkaars taal spreken'.

Piezo-project

Dat dit mogelijk is, blijkt volgens hem uit het Piezo-project. "Piezo is een Europees project dat loopt vanuit Brussel. Wat zij doen is de 'patient summaries' uit heel veel landen - eigenlijk onze Bgz - aan elkaar knopen.

'Ik denk dat we niet alles tegelijk moeten doen. We moeten duidelijk een scope en focus afspreken. Wat gaan we als eerste doen? Anders werkt het niet'

En dan komt er een contactpunt per land. Als er dan een patiënt uit België zich meldt bij onze spoedeisende hulp - en dat gebeurt natuurlijk nogal eens - kunnen wij via een beveiligde omgeving zijn patient summary in België inzien."

Vanaf 2021 gaan 5 ziekenhuizen in Nederland aan meedoen aan het Piezo-project. "De hele infrastructuur



hiervoor ligt klaar. Ze zijn nu onder begeleiding van vws aan het testen en aan het valideren. In Tsjechië, Portugal en Luxemburg is het overigens al in werking. Nederland loopt wat dat betreft een beetje achter."

Er is technische infrastructuur en governance nodig

"We praten met zijn allen wel over data-uitwisseling, maar grijpen nog veel terug naar onze oude gewoonten zoals het sturen van brieven en faxen." Joep Veraart vat zijn boodschap samen. "Er moet dus echt wat gaan gebeuren. Er is technische infrastructuur nodig en dat is niet moeilijk te organiseren."

Maar bovenal is er ook governance nodig: zowel regionaal als landelijk, stelt Veraart. "Ik denk dat we niet alles tegelijk moeten doen. We moeten duidelijk een scope en focus afspreken. Wat gaan we als eerste doen? Anders werkt het niet."

De CMIO vindt dat de e-overdracht (het digitaal overbrengen van data) en medicatie het eerste aan de beurt moeten komen. En daarnaast de basisgegevens zorg: de minimale patiëntgegevens die een zorgverlener nodig heeft om een patiënt te kunnen behandelen³. "Ook denk ik - en dat schreven de medische koepels ook al in hun brief - dat passende financiering ervoor moet gaan zorgen dat data gaan stromen."

Bronnen

1. <https://www.citrienfonds.nl/over/>
2. <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/>
3. <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz/>



dilemma waar we nu mee zitten. We hebben uitgerekend hoeveel tijd onze specialistische verpleegkundigen kwijt zijn om al die gegevens te verzamelen. Dat komt neer op 1,5 uur per patiënt."

Hoe zorg op afstand zich ontwikkelt

Ksyos is voor velen een nieuwe naam in de zorgwereld. Toch is het een van de grootste zorginstellingen van Nederland. De 12.000 zorgprofessionals van de online zorginstelling, waaronder 2000 medisch specialisten, 'zien' jaarlijks zo'n 350.000 mensen. "Wij leveren laag-complexe medisch specialistische zorg via internet waar dat kan."

Jiska de Wit is als chieft design officer bij Ksyos verantwoordelijk voor innovatie en de gebruikerservaring. Ze vertelt tijdens het Health Innovation Platform-symposium van Pfizer, Google en ML6 over datagedreven gezondheidszorg over de zorg die het digitale ziekenhuis levert. "We werken op zo'n manier dat je als patiënt dichtbij huis of zelfs thuis aan je gezondheid kan werken."

Het is de ambitie van Ksyos om ooit zorg te leveren aan alle Nederlanders. "Nu bieden we GGZ-programma's aan en daarnaast bieden we zorg op het gebied van cardiologie, dermatologie, longgeneeskunde en sinds kort slaapkunde en oogheelkunde."

Zorg anders organiseren

De zorg knelt, er is personeelstekort en ook veel uitval onder zorgpersoneel. De medewerkers van Ksyos zijn ervan overtuigd dat je deze problemen kunt oplossen door de zorg anders te organiseren. "We hebben vorig jaar 350.000 patiënten gezien. Ik denk niet dat we de grootste zorginstelling van Nederland zijn. Maar ik denk wel dat we ergens in de top tien zitten."

Slaapapneu

De chieft design officer legt uit wat Ksyos bijvoorbeeld kan betekenen voor mensen met slaapapneu. Dat is een aandoening die een grote impact heeft op je kwaliteit van leven, maar door huisartsen moeilijk te herkennen is. Vaak worden patiënten direct door verwezen naar het ziekenhuis. "Veel mensen lopen er lang mee rond. Maar voor onderzoek in het ziekenhuis bestaat best een lange wachttijd." vertelt Jiska de Wit. "Wat we ook horen van patiënten is dat zo'n onderzoek in een slaapcentrum van een ziekenhuis best een barrière is." Dus wat doet Ksyos? "Wij vragen de

'Voor ons belangrijk is dat de medisch specialist wel op basis van de technologie die wij inzetten een diagnose durft te stellen. Die moet daar echt op vertrouwen.'

Jiska de Wit

huisarts: zoek goed uit met hulp van ons protocol en een vragenlijst of deze patiënt risico loopt op slaapapneu. Of is er sprake van een andere aandoening?” Als er een vermoeden is van slaapapneu, krijgt de patiënt een kleine sensor mee naar huis. Daarmee kan hij drie dagen lang zelf metingen verrichten. Daarnaast heeft hij een videoconferentie met een slaapspecialist. “Die informatie bij elkaar leidt tot een goede diagnose. En uiteindelijk kan ook een behandeling in gang worden gezet. De patiënt heeft ondertussen geen stap in het ziekenhuis gezet.”



Naspelen met lego

Een groot verschil in aanpak met dat van een gewoon ziekenhuis, is dat de zorg bij Ksyos begint met ‘een leeg blad’. “Wij beginnen met kijken: ‘wat is er aan de hand’. Wat is nodig om een diagnose te kunnen stellen en wat is nodig om een behandeling te starten? Heeft iemand niet veel andere of complexe klachten. Zijn de zorgpaden geschikt voor hem of haar en wil deze persoon wel online zorg? We bespreken dat met patiënten, huisartsen en medisch specialisten en puzzelen dat aan elkaar. Heel vaak gaan we ook op stap met zorgverleners, om te leren van praktijksituaties.”

Als een zorgconcept eenmaal is bedacht, wordt het eindeloos getest. “Eerst op papier, dan gaan

we het met lego naspelen met alle betrokkenen om te ontdekken of ons concept werkt en waar we nog onvoldoende over na hebben gedacht. Vervolgens doen we dat ook in de praktijk met patiënten en zorgverleners. Vaak hebben we dan nog geen letter geprogrammeerd.”

Wat daarbij helpt is de voortschrijdende technologie. “Het slaapapneu-zorgpad kunnen we alleen maar doen dankzij de ontwikkeling van een hele kleine sensor.”

Taken verschuiven

Jiska de Wit vindt het belangrijk om te vermelden dat veel van de technologie die Ksyos inzet in haar zorgpaden niet eens enorm innovatief is. “Voor ons belangrijk is dat de medisch specialist wel op basis van de technologie die wij inzetten een diagnose durft te stellen. Die moet daar echt op vertrouwen en vaak is dat dus iets wat niet gisteren op de markt is gekomen, maar al een paar jaar beschikbaar is.”

Het meekrijgen van zorgprofessionals in denk- en werkwijze van Ksyos is nog niet altijd eenvoudig. Jiska stelt dat dit een precair onderwerp is. “We vinden dat je kritisch moet zijn op welke onderzoeken en data er nodig zijn om een diagnose te stellen. Maar je hebt natuurlijk ook behandelstandaarden en commissies die daarover na hebben gedacht en die doen dat natuurlijk niet voor niets. Wat wij proberen is hierover het gesprek aan te gaan.”

‘Als een zorgconcept eenmaal is bedacht, wordt het eindeloos getest. Eerst op papier, dan gaan we het met lego naspelen.’

Het doel van Ksyos is in elk geval om taken van de medisch specialist naar verpleegkundigen te verschuiven of naar de huisarts en de paramedici en uiteindelijk naar de patiënt zelf.

‘We willen dat mensen dit graag en vaak gaan gebruiken’

“Om dat te kunnen doen is het ontzettend belangrijk dat de soft- en hardware die we gebruiken heel klantvriendelijk is. We willen echt dat mensen dit graag en vaak gaan gebruiken.”

Nog belangrijker is de innovatiekracht die je als bedrijf moet hebben om een nieuwe manier van werken en innovaties te ontwikkelen. “Dat geldt misschien nog veel meer voor een zorginstelling dan voor een gewoon bedrijf, omdat de onderwerpen veiligheid en privacy in de zorg een nog veel grotere impact hebben dan in een gemiddeld bedrijf.”

Face-to-face contact

Even wil Jiska de Wit stilstaan bij de barrières die zij en haar collega's ervaren die het werk van Ksyos soms lastig maken. “Eén barrière is wet- en regelgeving.” Een voorbeeld hiervan: volgens de wet moet je als patiënt in een zorgpad altijd

face-to-face contact hebben met een medisch specialist. “Nou, dat is voor ons best een barrière.”

Een andere hindernis is de inkoop van zorg door zorgverzekeraars. Niet elke zorgverzekeraar is even gecharmeerd van Ksyos of begrijpt helemaal wat de organisatie wil. “Waar ik me ook wel eens over verbaas is dat wanneer een ziekenhuis failliet gaat er zorgbudget vrijkomt. En dan denk ik van ‘gebruik het om de zorg anders te organiseren’, maar dat wordt helemaal niet opgepakt op die manier. Ondertussen hebben wij met ons innovatieve model te maken met dezelfde budgetten als traditionele zorginstellingen. Dat vind ik wel apart.”

De Wit heeft tot slot nog een tip voor andere zorginstellingen die met digitale zorg aan de slag willen gaan. “Doe het gewoon. Ga praten met patiënten, artsen, zorgverleners en probeer goed te begrijpen wat daar speelt. Doe dat niet vanachter je bureau, maar ga naar buiten.”



Ziekenhuis kan zelf stappen zetten in digitalisering zorg

Nederland gaat patiënten hun eigen data geven op basis van een afsprakenstelsel dat vertrouwen garandeert en gebruik maakt van moderne standaarden. Een bijzondere ontwikkeling, vindt Ron Roozendaal, directeur Informatiebeleid van het ministerie van VWS. Maar voordat we datagedreven gezondheidszorg omarmen, moet er nog veel gebeuren.

"Dat wij in een samenleving leven waarin Google bestaat en we tegelijkertijd nog steeds data faxen en dat dokters, verpleegkundigen en patiënten dat accepteren, is eigenlijk heel gek."

Roozendaal laat de deelnemers aan het symposium over datagedreven gezondheidszorg van het Healthcare Innovation Platform zich voorstellen dat ze de ene avond op basis van recensies op internet een Airbnb-woning en een vlucht boeken. Terwijl ze de volgende ochtend op hun werk doodleuk gegevens van een patiënt op een dvd branden en naar een radiotherapiecentrum sturen dat op nog geen vijftig meter afstand ligt. "Per ziekenhuis wordt er jaarlijks nog zo'n 200.000 keer gefaxt."

Minister Bruins wil daar een stokje voor steken. Eind 2018 kondigde hij een wet aan die zorgverleners verplicht om patiëntendata voortaan digitaal te delen. Maar de invoering van wetten duurt lang en daarom doen ziekenhuizen en zorgprofessionals er volgens Roozendaal verstandig aan om te bedenken wat ze zelf al kunnen doen om de datagedreven gezondheidszorg te bevorderen. "Zoals het online of op afstand begeleiden van patiënten. Er kan nu ook al van alles wat redelijk lowtech is, maar wat een ongelooflijke impact heeft."

Zwangere vrouwen volgen via thuismonitoring

Als voorbeeld noemt hij het UMC Utrecht, dat zwangere vrouwen met een hoge bloeddruk volgt via thuismonitoring en alleen naar de poli laat komen wanneer er iets aan de hand is.¹ "Er zijn veel van dit soort voorbeelden die vandaag al kunnen, maar die toch niet overal doorkomen. Er is nog geen veldnorm waarin zorg op afstand is opgenomen²,"

'Eén van de dingen die wij hebben gedaan, is met de Nederlandse ICT-industrie de afspraak maken dat zij niet gaan concurreren en data niet voor zichzelf zullen houden.'

Ron Roozendaal

vervolgt de directeur Informatiebeleid. “Ook niet daar waar de werking ervan al behoorlijk bewezen is, zoals het op afstand begeleiden van mensen met COPD of hartfalen³.” Het doordringen van de noodzaak van datagedreven gezondheidszorg bij de zorg zelf gaat langzaam. “Al is dat in de rest van de samenleving gewoon geworden.”

Vertrouwen op data

We moeten erop vertrouwen dat er zaken zijn die computers nu eenmaal beter kunnen dan mensen. “Een radioloog ziet tienduizend beelden in zijn werkzame leven, een algoritme kan dat binnen een paar minuten.” Roozendaals ministerie is het gesprek met de maatschappij en de Kamer gestart over ‘het vertrouwen in data’. “De vraag ‘wanneer vertrouw je iets’, gaat niet over laag- of hoogopgeleid zijn. Vertrouwen gaat meer over wie je bent.” Er is veel vertrouwen in dokters, wat minder in de overheid en ook minder in grote techbedrijven. Dus de vraag moet zijns inziens meer zijn: hoe organiseren we in de toekomst vertrouwen rondom het gebruik van data?

‘Een radioloog ziet tienduizend beelden in zijn werkzame leven, een algoritme kan dat binnen een paar minuten.’

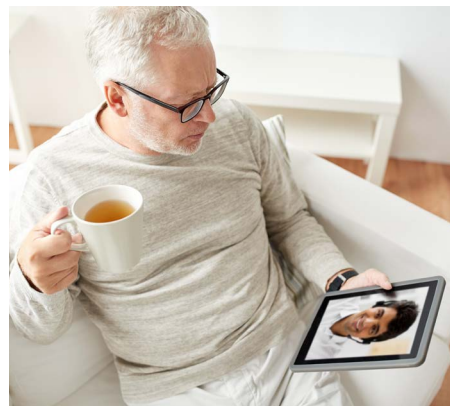
Zorginstellingen zijn volgens Roozendaal vaak extra voorzichtig. Ook wanneer dat niet nodig is. Zo worden algoritmen van Amsterdamse bedrijven om longkanker te herkennen, getraind op buitenlandse data van bijvoorbeeld MIT (Massachusetts Institute of Technology), een van ‘s werelds meest prestigieuze technische universiteiten. “Terwijl die data hartstikke anoniem zijn. Maar er zijn weinig zorgbestuurders in Nederland die data geanonimiseerd ter beschikking durven te stellen.”

“Naast het gebrek aan durf, gaat het erom dat mensen weten wie hun data heeft en wat ermee gebeurt. En er gebeuren al hele leuke dingen”, vertelt hij zijn publiek. “Neem het project Lifelines in Groningen⁴.” Daarbij worden 167.000 mensen gevolgd in het kader van studies naar gezond ouder worden. Deze mensen krijgen straks ook hun eigen data terug.

Zeggenschap over data

“Het draait om zeggenschap over data, niet om eigenaarschap. En om het vraagstuk: als gezondheidszorg betaald wordt door ons allemaal, is het dan redelijk om mijn data voor mezelf te houden of moet ik sommige data eigenlijk ook willen delen voor betere zorg voor iedereen?”

De directeur Informatiebeleid van vws herhaalt daarnaast nog maar eens dat het net zo ingewikkeld is om dokters mee te laten doen aan digitalisering in de zorg als patiënten.



“Dat is écht een vraagstuk. Het thema ‘digitalisering’ zit nog maar heel beperkt in de opleiding geneeskunde. Hoe gaat het als zorgprofessionals een hele andere rol krijgen dan in het verleden. Daar willen we het gesprek over aan gaan. En daarbij vragen stellen zoals of het wel zo logisch is om voor sommige vragen naar een dokter te gaan ‘als algoritmen het beter kunnen?’

Een bijkomende vraag is hoe we omgaan met het feit dat artsen zich voortdurend moeten bijscholen om hun registratie als arts te houden. Terwijl algoritmen niet meer mogen wijzigen nadat ze zijn toegelaten in de zorg. Roozendaal geeft uitleg. “Algoritmen worden beschouwd als medical device. En van een medisch device stel je de werking vast bij introductie en niet meer na toelating.”

De Amerikaanse medicijnwaakhond FDA heeft onlangs wel de eerste algoritmen toegelaten tot de markt, waarin is beschreven dat ze mogen blijven leren. “Het blijft gek. Dokters moeten doorleren. Terwijl algoritmen juist moeten stoppen met ontwikkelen.”

Algoritmen begrijpen

Als maatschappij moeten we daar iets mee en eigenlijk weten we nog niet precies wat, vervolgt hij. “Dan willen we ook nog begrijpen hoe een algoritme werkt. Dat is ook zo’n gekke. Van mensen weten we dat hoe slimmer ze zijn, hoe slechter ze kunnen uitleggen waarom ze iets vinden. Maar algoritmen willen we precies doorgronden. Van dokters zeggen we ‘we beoordelen je op je uitkomst: of je patiënten beter maakt en of je goede zorg levert’. En bij algoritmen doen we dat niet.”

We moeten met zijn allen oppassen dat algoritmen niet het ‘nieuwe dure medicijn worden’, vindt Roozendaal. Data zijn immers veel geld waard. Als je als enige de data hebt, kan niemand anders een (concurrerend) algoritme maken. Hij trekt een vergelijking met de auto-industrie waar de strijd om de data volgens hem al een gelopen race is. “Tesla weet wanneer jij moe bent en meet dus ook gezondheidsdata. Maar die krijg je niet.”



Niet concurreren op data

De eerste mensen met een inwendige defibrillator vragen om hun eigen data uit dat device, maar die krijgen ze niet van de leverancier van de ICD’s. “Omdat de leverancier zegt: ‘ik lever geen device, maar een dienst. Dus die data zijn van mij.’ Zodat hij zijn algoritme kan verbeteren en andere partijen niet.”

‘Eén van de dingen die wij hebben gedaan, is met de Nederlandse ICT-industrie de afspraak maken dat zij niet gaan concurreren.’

Hoe gaan we dat als maatschappij tegen? Roozendaal beantwoordt zijn eigen vraag. “Eén van de dingen die wij hebben gedaan, is met de Nederlandse ICT-industrie de afspraak maken dat zij niet gaan concurreren en data niet voor zichzelf zullen houden.” Dat noemt hij zelf een ‘hele grote doorbraak’. “Want dat betekent dat je niet meer gaat concurreren op data, maar op de toepassingen daarvan.”

Is er een CMIO in huis?

Tegen het einde van zijn verhaal laat de bestuurder de aanwezigen in de zaal nadenken over wat zij zelf kunnen doen om de digitalisering in de zorg zelf verder te helpen. Hebben klinieken een CMIO (chief medical information officer) in huis en maakt aandacht voor digitalisering volwaardig onderdeel uit van het ziekenhuisbestuur?

Je kunt het volgens Roozendaal aanpakken zoals ziekenhuis Rijnstate dat het aantal bedden met een derde wil verminderen door middel van zorg op afstand⁵.

Data verzamelen en delen

“Je kunt ook ‘old fashioned’ beginnen door mensen uit je omgeving op te leiden. Je kunt beginnen met meer ingewikkelde dingen zoals registratie aan de bron, zodat eindelijk op een eenduidige manier dossier wordt gevoerd. Of door een chief nursing information officer of een chief medical information officer aan te stellen. Maar je kunt ook luisteren naar de ergernissen van dokters en verpleegkundigen, die blijven faxen omdat ze denken dat toch niets verandert.”

Een andere goede eerste stap is om te beginnen met toestemming vragen. “Het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis heeft al haar patiënten een bericht gestuurd met de vraag of ze bereid zijn om hun data beschikbaar te stellen. Zo’n vraag kun je ook aan de balie stellen of meenemen in het behandelproces. Dan weet je in elk geval dat er data beschikbaar komt. “Door data te verzamelen en te delen met anderen, kun je als ziekenhuis beter je eigen behandeluitkomsten meten en hiervan leren.” Alles begint met de juiste mensen om je heen. Betrek de verpleegkundigen én de dokters én de patiënten. En durf stappen te zetten.”

Bronnen

1. <https://www.umcutrecht.nl/nl/Nieuws/Thuismonitoring-voor-zwangere-vrouwen>
2. <https://www.vilans.nl/docs/producten/Eindrapport%20Informatieoverdracht.pdf>
3. <https://www.ronroozendaal.nl/blog/2019/02/wie-maakt-de-eerste-veldnorm-waar-digitale-zorg-op-afstand-in-is-verwerkt>
4. <https://www.lifelines.nl/>
5. <https://www.rijnstate.nl/over-rijnstate/nieuws/2018/rijnstate-en-philips-bouwen-aan-de-kliniek-van-de-toekomst/>



'Als je niets wettelijk vastlegt, heb je geen garantie dat mensen weten waar ze nou toestemming voor geven.'

Theo Hooghiemstra

Digitalisering van zorg gaat soms langzaam, soms snel

Persoonlijke gezondheidsinformatie heeft extra bescherming nodig. Tegelijkertijd is informationele zelfbeschikking een illusie. Deze stelling poneert Theo Hooghiemstra, tijdens het Healthcare Innovation Platform-symposium. "Wij willen dat mensen beschikking krijgen over hun eigen gegevens. Maar denken dat we mensen alles zelf kunnen laten doen, is te simpel."

Theo Hooghiemstra is oprichter en directeur van Hooghiemstra & Partners, strategisch en juridisch adviesbureau. Ook is hij één van de bestuurders van MedMij en expert op het terrein van de bescherming van persoonsgegevens, in het bijzonder in de gezondheidszorg.

Soms snel, soms langzaam

Hij vertelt dat ontwikkelingen op het gebied van digitalisering in de gezondheidszorg soms snel en soms langzaam gaan. Zo heeft de komst van het PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) lang op zich laten wachten. En hoewel het nu snel komt, zitten er nog wel haken en ogen aan. De privacy- en data-expert wijst de zaal erop dat er in Nederland 2,2 miljoen mensen zijn met een beperkt IQ - tussen de 70 en 85 - en ruim tweehonderdduizend mensen met een nog lager IQ.

Ook zijn veel mensen laaggeletterd, wat betekent dat zij moeite hebben met lezen en begrijpen van informatie. "Dat betekent dus dat er sowieso mensen zijn die moeten worden geholpen met het invoeren en beheren van hun persoonlijke gezondheidsgegevens."

Iedereen heeft hulp nodig op zijn tijd

IQ of goed kunnen lezen zegt bovendien niet alles. "Want ook al ben je slim. Als je in de wachtkamer in de stress raakt omdat je een ernstige diagnose verwacht, verlam je en kan je opeens niets meer." Daarom, zo concludeert hij, zijn we allemaal voor informationele zelfbeschikking, maar zullen we ook allemaal hulp nodig hebben. "Iedereen heeft hulp nodig op zijn tijd."

Compleet overzicht moeilijk

Hooghiemstra was in 2014 directeur van de RVZ (Raad voor Volksgezondheid) en toen was het streven al: geef de patiënt de beschikking over zijn eigen informatie. "De RVZ vond het belangrijk dat iedereen een persoonlijke gezond-

heidsomgeving zou krijgen. Tot nu toe worden gezondheidsgegevens zeer versnipperd geregistreerd. Het is moeilijk om een compleet overzicht te hebben. Ook de zorgaanbieder heeft dat complete beeld vaak niet. Veelal is er ook sprake van dubbele informatie en zorgaanbieders wisselen niet altijd alles uit. Daarnaast neemt de hoeveelheid zelfmeetgegevens toe en ook die moeten een plek krijgen.”

Naar aanleiding van onder meer het advies van de Raad voor Volksgezondheid en een visiestuk van de Patiëntenfederatie heeft de minister besloten om te stimuleren dat iedereen een PGO krijgt. Deze komen samen in het platform MedMij.

Volgens de waarden van de publieke zorg

“Maar dat moest, zoals de RVZ wilde, wel gebeuren volgens de waarden van de publieke zorg. We hadden ook kunnen wachten tot een groot techbedrijf zou zeggen ‘wij maken dat voor iedereen’. Maar wij dachten dat het goed zijn om met onze waarden, zoals het beroepsgeheim van zorgprofessionals en plicht tot gegevensbescherming, initiatieven te stimuleren.”

De overheid stelde subsidie beschikbaar en inmiddels is er een aantal persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) ontwikkeld. Het MedMij-platform is volgens Theo Hooghiemstra ook al aardig bekend bij mensen.

De privacy-expert probeert de verwachtingen van mensen zelfs te ‘downsizen’. Het is niet zo dat het systeem morgen al in volle glorie kan opereren. “Er moeten eerst heel veel

gegevens worden verzameld. Met name zorgaanbieders zijn daar nog niet zo snel in.”

Ruimte voor innovatie

Naast dat je mensen wellicht moet helpen bij het aanleveren en beheren van hun eigen medische informatie, stelt Hooghiemstra dat het uiterst belangrijk is dat alle gezondheidsdata goed wordt beschermd.

‘Er zijn zelfs zorgorganisaties die nog werken met groepsaccounts: één account voor de hele organisatie. Hoe is het mogelijk?’

“De wetgeving is minder streng dan je denkt. Volgens de AVG mag je zo toestemming geven aan derden om jouw data te gebruiken. Maar hoe goed kunnen mensen inschatten wat er met hun gegevens gebeurt? Voor je het weet wordt er in gehandeld.”

Daarom lanceert hij een tweede stelling. Namelijk dat het belangrijk is dat er strenge wet- en regelgeving is en dat deze dient te worden meegenomen in het ontwerp van bijvoorbeeld nieuwe PGO's. “Door wet- en regelgeving mee te nemen in het design, creëer je ruimte voor innovatie.”

Strenge privacyregels hinderen medisch onderzoek

De mythe die je vaak hoort, is dat strenge privacyregels medisch onderzoek hinderen in Nederland. “Als je nu naar de huidige wetgeving kijkt, is

men bezig om die landelijke registers in te vullen met patiëntendata waarvoor toestemming aan mensen wordt gevraagd. Of ze zeggen: ‘we gaan het anonimiseren’, maar dat is onwerkbaar.”

Een gemiddeld ziekenhuis heeft meer dan 180 landelijke registraties waaraan het gegevens moeten leveren. “De goede, belangrijke registraties die we in ons land hebben zouden we bij wet moeten vastleggen. Dan is het strenger - want je legt de normen vast - maar dan wordt het ook verplicht. Als maatschappij vinden we het belangrijk dat iedereen meedoet.” Je krijgt dus uiteindelijk strengere regels, maar wel het idee erachter dat het voor publiek belang is. In de meeste landen van Europa is dat al het geval, oppert Hooghiemstra. “Maar onze alzheimerregistratie, onze kankerregistratie, onze borstkankerregistratie... dat is allemaal niet bij wet geregeld.”

Wetenschappelijk onderzoek

De data uit PGO's kunnen een nuttige bijdrage vormen aan wetenschappelijk onderzoek, denkt de expert. Maar ook hierbij is het belangrijk om dit via wetgeving te regelen. “Dan is het helder, in plaats van dat je iedereen individueel om toestemming vraagt. Als je niets wettelijk vastlegt, heb je geen garantie dat mensen weten waar ze nou toestemming voor geven.”

Dan komt hij met een laatste stelling: er is veel meer urgentie noodzakelijk om aan gegevensbescherming te doen en tegelijkertijd wel op een gebruiksvriendelijke wijze. “Het is heel

belangrijk om alles wat gegevens bevat te beschermen.”

Wie gluren er allemaal in mijn medisch dossier?

Hij vertelt over een special van het NRC over het thema ‘Wie gluren er allemaal in mijn medisch dossier’. “Daaruit bleek dat veel ziekenhuizen dat tot voor kort helemaal niet hadden geregeld.” En zelf deed hij onderzoek voor de vorige minister van Volksgezondheid, Edith Schippers. “Ik zal geen namen noemen, maar er zijn zelfs zorgorganisaties die nog werken met groepsaccounts: één account voor de hele organisatie. Hoe is het mogelijk?”

De cybersecurityraad bood een rapport aan de ministerraad met de boodschap ‘er is haast geboden voor digitale, veilige inlogmiddelen’. “Dat was vijftien jaar geleden al zo!”, zegt Theo Hooghiemstra, terwijl hij zijn stem verheft. “Er is centraal enorm gefaald. We hebben nog steeds geen digitale, veilige inlogmiddelen.”

Gebruiksvriendelijkheid

Het creëren van digitale, veilige inlogmiddelen moet overigens wel ‘hand in hand gaan met gebruiksvriendelijkheid’, stelt hij. En dat is zeker mogelijk. “Ik mocht een werkgroep voorzitten over veilig mailen in de zorg. Hieruit komt het normenkader NTA 7516 voort’. Daar gingen de verschillende partijen niet met elkaar de concurrentie aan, maar juist samen nadenken over hoe kunnen we dit nu tegelijkertijd op een gebruiksvriendelijkere en veilige manier doen.”



Dan keert hij weer terug naar het begin van zijn betoog over hoe ontwikkelingen op het gebied van digitalisering van de zorg soms langzaam en soms snel gaan. Hij verwijst naar een interview met Paul Elbers, bestuurder van het vumc over het analyseren van data van intensive care patiënten, met het idee om behandelingen te verbeteren en zo levens te redden². “Hij zei ‘Je moet het niet aan Google overlaten, die slimme algoritmen’. Dat gaan wij oppakken.”

En die gedachte is mooi, vindt hij. Maar tegelijkertijd zegt Hooghiemstra te constateren ‘dat het op andere punten nog niet zover is’. “Dat is niet iemands schuld, maar het is wel zo. En eerder is het vele faxen in ziekenhuizen al als voorbeeld genoemd en zo zijn er meer voorbeelden. Er is nog een enorme discrepantie tussen ‘het langzame en het snelle’.”

Bronnen

1. <https://www.nen.nl/Alles-over-NEN-7510/NTA-7516.htm>
2. <https://nos.nl/artikel/2310884-slimme-algoritmes-moeten-levens-van-intensive-care-patienten-redden.html>

De stellingen op een rijtje:

1. Persoonlijke gezondheidsinformatie van een ieder heeft (extra) bescherming nodig, informatiele zelfbeschikking is een illusie.
2. Strenge wetten en data protection by design: goed voor innovatie.
3. Meer urgentie noodzakelijk om gegevensbescherming gebruiksvriendelijk op orde te brengen vóór echte innovatie.

Met data, kennis en rekenkracht mooie oplossingen bouwen

Google Cloud is er volop mee bezig: het bedenken van slimme technische oplossingen waarmee datagedreven gezondheidszorg verder op weg wordt geholpen. Rakesh Jankie is customer engineer en Jason Tan is health-care lead bij Google Cloud. Ze vertellen over technieken en toepassingen waarmee zij bezig zijn, zoals machine learning (ML) en artificial intelligence (AI).

‘Google Cloud en de andere Alphabet-bedrijven ontwikkelen producten die het mogelijk maken om voor bedrijven en ziekenhuizen met beperkte vaardigheden toch met AI en ML aan de slag te kunnen gaan.’

Jason Tan

Met data, kennis en rekenkracht mooie oplossingen bouwen
Vaak halen mensen Google en Google Cloud door elkaar. Google is de zoekmachine en Google Cloud is de ‘business-kant’ van Google, legt Jason Tan uit. In Google Cloud kun je data opslaan en het Google Cloud Platform biedt oplossingen voor opslag, analyse, big data, machine learning en app-ontwikkeling.

Iedereen in de toekomst 200 jaar oud

Google en Google Cloud zijn dochterbedrijven van Alphabet en zijn steeds sterker op de gezondheidszorg gericht, vervolgt Tan zijn verhaal. Net als Alphabetdochters Deepmind, Verily en Calico die zich bezighouden met vraagstukken uiteenlopend van de ziekte van Parkinson tot hoe je kunt zorgen dat iedereen in de toekomst 200 jaar oud wordt.

In de toekomst wordt in de zorg steeds meer gewerkt met AI. “De visie van Google Cloud hierin is dat AI en ML gedemocratiseerd worden”, zegt hij. “Dat betekent dat Google Cloud en de andere Alphabetbedrijven producten ontwikkelen die het mogelijk maken om voor bedrijven en ziekenhuizen met beperkte vaardigheden om toch met AI en ML aan de slag te kunnen gaan.”

Machine Learning

We onderscheiden voorwerpen van elkaar door hun kenmerken te karakteriseren, resumeert hij. Alleen is de wereld rommelig en bestaan perfecte foto’s nauwelijks. Hoe kan Google dan toch voorwerpen herkennen? De customer engineer laat foto’s zien van honden en zwabbers. En van honden die er uitzien als zwabbers. Met behulp van ML kan Google Cloud precies onderscheiden welke soort hond het betreft. “Dat is het niveau waar we nu op zitten. Een paar jaar geleden zaten we het op het niveau van een kind van



Rokesh Jankie

vier en nu op het niveau van een puber van vijftien qua het herkennen van dingen.” Vervolgens komen foto’s in beeld van chihuahua-hoofdjes en cakejes met krenten. Bij sommige foto’s moet je bijzonder goed kijken of het nu een hond óf toch een cakeje betreft. “Zo zie je maar dat het voor mensen soms heel complex is om dingen te herkennen”, wil Jankie ermee zeggen.

Om serieus te vervolgen: “ML is een concept waarbij je aan de hand van voorbeelden kunt leren en generalisaties maakt.” Hij geeft uitleg over een vorm van ML: ‘deep reinforcement learning’. De engineer laat een filmpje zien van het oercomputerspelletje Pong waarbij je met een balletje gaten schiet in een horizontale muur.

Strategie om Pong te winnen

De maker van het spel wist niet dat er uiteindelijk een strategie kwam om het spelletje te winnen. Namelijk zorgen dat het balletje bovenop de muur terechtkomt, om de muur dan van bovenaf kapot te maken. Hierbij hoeft je als speler zelf nauwelijks wat te doen. Het balletje springt zelf heen en weer.

Hiermee wil hij duidelijk maken dat je bij sommige toepassingen van ML veel voorbeelden nodig hebt. Zoals bij het gebruik van ML bij MRI-scans en CT-scans zo. De computer leert scans herkennen door er heel veel te bestuderen.

In Google Cloud zit bijvoorbeeld het programma AutoML Vision. Je kunt daar als dermatoloog bijvoorbeeld foto’s van huidaandoeningen in uploaden. “Als je daar een labeltje aanhangt met wat erop staat en dan op de trainknop drukt in AutoML Vision, dan heb je twintig minuten later opeens een model dat uit zichzelf nieuwe foto’s beoordeelt. Hoe meer beelden je toevoegt, hoe nauwkeuriger het werkt. Je kan veel van dit soort toepassingen, zeker op het visuele stuk, inbrengen in apparaten.”

Zelfrijdende auto’s en zelf varende boten

Bij ‘deep reinforcement learning’ gaat het nog een stapje verder. Dat is een mechanisme waarbij je nul voorbeelden nodig hebt en je de voorbeelden creëert aan de hand van het spel. “Dit is ook de manier waarop zelfrijdende auto’s en zelfvarende boten vooruitkomen.”

Wereldkampioen Go

De ontwikkelingen op het gebied van ML gaan snel. Enkele jaren geleden werd een belangrijke doorbraak bereikt die ook in het vooraanstaande medisch wetenschappelijke tijdschrift Nature werd gepubliceerd.¹ De wereldkampioen Go werd verslagen door een computer. “In 1998 is de wereldkampioen schaken Garri Kasparov verslagen door een computer. En dat was wereldnieuws.

‘In 1998 is de wereldkampioen schaken Garri Kasparov verslagen door een computer. En dat was wereldnieuws.’

Maar dat de wereldkampioen Go werd verslagen door een algoritme is veel bijzonderder”, vertelt hij. “Het aantal zetten dat je kunt doen met schaken is vele malen kleiner dan het aantal zetten dat je doet met Go. Om de waarde te duiden: het aantal zetcombinaties dat je kunt

doen met Go is groter dan het aantal elementen in het universum.” Hij vervolgt: “Je kunt er wel een stevige rekencomputer tegenaan gooien zoals bij schaken is gedaan, maar dat gaat je niet helpen omdat het om veel teveel elementen gaat. En daarom is het een doorbraak, omdat het tóch is gelukt met behulp van ML.”

Er zijn al vele toepassingen door Google ontwikkeld, die in de zorg worden toegepast. De customer engineer geeft het voorbeeld van de toepassing van DeID (de-identification).² Een voorbeeld hiervan is de-identification van scans en röntgenfoto’s. “Als je gevoelige informatie hebt op een CT-scan of een MRI, kun je er een algoritme op los laten. Zodat alle gevoelige informatie er uit wordt geknipt en alle relevante informatie voor onderzoek erin blijft staan.”

Ogen scannen op diabetes

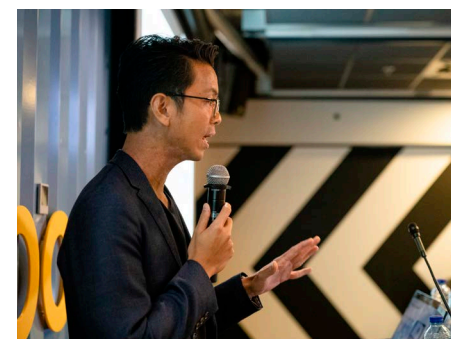
Vervolgens wijst hij op een project in India, waar bij Google en Verily een apparaat dat werkt met AI gebruiken om mensen te testen op diabetes door hun ogen te scannen.³ “Je hoeft mensen niet naar een arts te brengen, maar je kunt zo’n apparaat op verschillende plekken in de wereld neerzetten en daar onderzoek mee doen.”

Weer een ander voorbeeld is het door een microscoop kijken naar kankercellen, met hulp van ‘augmented reality’ techniek. “Normaal moet je als onderzoeker door een microscoop cellen

minutieus bestuderen om te zien of het geen kankercellen zijn. Soms is dat erg lastig. Met de hulp van ‘augmented reality’ en ML krijg je als onderzoeker een seintje als er verdachte cellen voorbij komen onder de microscoop.”⁴

Een voorbeeld dat Jason Tan noemt is de healthcare API van Google Cloud: deze slaat een brug tussen gezondheidssystemen van andere partijen en applicaties van Google Cloud. De API ondersteunt verschillende standaarden van bestaande gezondheidstechnologieën.⁵ Hierdoor wordt het eenvoudig om gezondheidsdata te verwerken, analyseren en op te slaan in de Cloud, vult zijn collega Rokesh Jankie aan. “Ik denk dat als die uitwisseling eenmaal plaats heeft, je een veel grotere en meer holistische blik krijgt op wat er nou eigenlijk gebeurt.”

Wat heb je nodig voor datagedreven gezondheidszorg? “Rekenkracht, data en kennis”, somt de customer engineer op. “Data en kennis hebben jullie”, zegt hij terwijl hij richting de deelnemers van het HIP-symposium wijst: vertegenwoordigers van ziekenhuizen en andere zorgpartijen. “Wij hebben kennis van machinelearning en rekenkracht. Die combinatie kan ervoor zorgen dat we samen hele mooie oplossingen kunnen bouwen.”



Bronnen

1. <https://www.nature.com/news/google-ai-algorithm-masters-ancient-game-of-go-1.19234>
2. <https://cloud.google.com/dlp/docs/deidentify-sensitive-data>
3. <https://www.nytimes.com/2019/03/10/technology/artificial-intelligence-eye-hospital-india.html>
4. <https://www.docwirenews.com/videos/detecting-cancer-in-real-time-with-machine-learning/>
5. <https://cloud.google.com/healthcare/>

Met machine learning zoeken naar de beste oplossing

In de gezondheidszorg wordt steeds meer gebruik gemaakt van machine learning, afgekort ML. Het is een breed onderzoeksveld dat onderdeel uitmaakt van het bredere veld van artificial intelligence (AI) en zich bezighoudt met de ontwikkeling van algoritmen en technieken waarmee computers kunnen leren. Het bedrijf ML6 is gespecialiseerd in ML en Steyn Heskes, country lead, vertelt over toepassingen ervan binnen de gezondheidszorg.

Vergeleken bij de andere partners waarmee ML6 het Health-care Innovation Platform (HIP) vormt, is ML6 maar een klein-tje. “Pfizer en Google hebben beiden zo’n negentigduizend werknemers wereldwijd, wij maar 70.” Toch werken Google en ML6 al jaren samen. “ML6 heeft specifieke kennis en expertise van cutting-edge machine learning en infrastructuur, ondersteund door het Google Cloud Platform. Samen begeleiden wij organisaties naar datagedreven innovatie”.

Nabootsen van taken en handelingen

Hij vraagt de deelnemers van het HIP-symposium over datagedreven gezondheidszorg of zij weten wat AI is. Om dan zelf een definitie te geven. “De theorie over en het ontwikkelen van computersystemen die in staat zijn taken en handelingen te verrichten waar normaliter menselijke intelligentie voor nodig is. Denk hierbij aan visuele perceptie, herkennen van spraak, besluitvorming en patroonherkenning.”

Times Series

Er worden reeds verschillende data en ML-technieken binnen de gezondheidszorg gebruikt. De eerste die hij noemt is die van ‘Time series’ en ‘IoT (Internet of things)’. Time series zijn datareeksen die gemeten worden over een tijdsperiode, bijvoorbeeld door sensoren op machines, voertuigen of mobiele tjes. “Met behulp van deze techniek kun je bijvoorbeeld ziekenhuismateriaal beheren en lokaliseren. Of data verzamelen van patiënten als ze thuis zijn. Denk bijvoorbeeld aan een apparaatje zoals de FitBit. Wat is iemands hartslag, zuurstofgehalte en hoeveel stappen heeft de persoon gezet? Door het analyseren van patronen in deze data kunnen afwijkingen worden ontdekt die mogelijk schadelijk zijn voor de persoon waarop actie wordt ondernomen.”

Met hulp van de ML-techniek Time Series kun je bijvoorbeeld ziekenhuisbedden volgen door ziekenhuizen heen. Of data verzamelen van patiënten thuis. Dat kun je bijvoorbeeld doen via de FitBit’

Steyn Heskes

'ML is niet altijd even helder. Je moet begrijpen wat er precies gebeurt zodat je uitleg kunt geven wanneer er iets fout gaat.'

Een andere ML-techniek die al veel wordt gebruikt is computer vision. "Dat helpt je om scans en ziektebeelden te analyseren. Je zou er bijvoorbeeld ouderen mee kunnen monitoren in hun thuissituatie. Stel je voor dat iemand uit bed is gevallen en niet meer kan opstaan... Dan kan direct alarm worden geslagen", vertelt Steyn Heskes.

Een derde ML-techniek die wordt gebruikt in de zorg is die van 'hyperpersonalisatie', ook wel bekend van aanbevelingssystemen. "Denk hierbij aan de aanbevelingen van Netflix voor welke series en films jij leuk vindt. Maar in de gezondheidszorg kan deze techniek worden gebruikt om ziektebeelden te matchen aan bijvoorbeeld een diagnose en een behandelplan." En dan is er nog de techniek van 'natural language processing'. "Denk aan chatbots en tools waarmee je ongestructureerde data, zoals tekstdocumenten en spraak kunt analyseren. In de medische sector wordt hartstikke veel gedocumenteerd, daar liggen dus volop kansen."

Eigen uitdagingen

Elke industrie heeft volgens de country lead van ML6 zijn eigen uitdagingen op het gebied van ML. Maar die zijn in de gezondheidszorg misschien wel het grootst. "In vergelijking met andere industrieën, is er nog een inhaalslag te maken op gebied van kennis, schaalbare infrastructuur en ontsluiting van data. Daarnaast is gegevensbescherming vanzelfsprekend een topprioriteit, wat snelheid van innovatie niet bevordert" stelt Heskes.

ICT en ML moeten dan ook anders georganiseerd worden dan op dit moment het geval is, vervolgt hij zijn ver-

haal. "Dat moeten we nog leren. Als je kijkt naar infrastructuur dan is binnen de zorg veel decentraal georganiseerd. Het is bijvoorbeeld lastig om data uit EPD's (elektronische patiëntendossiers) te halen."

Bescherming en uitlegbaarheid

Er lopen vaak lokale, kleine succesvolle projecten maar nog niet op grote schaal, stelt hij. In de zorg zijn er ook grote uitdagingen op het gebied van bescherming van data in verband met General Data Protection Regulation.

"En dan hebben we nog 'explainability' ofwel de uitlegbaarheid van ML en AI. Het meest wenselijk is om te begrijpen wat er precies gebeurt zodat je uitleg kunt geven waarom en wanneer er iets goed gaat of fout gaat."

Samenwerken

Er wordt misschien nog niet op grote schaal gebruik gemaakt van ML en AI in ziekenhuizen, maar er zijn volop kansen en mogelijkheden, stelt Heskes. Niet alleen omdat het kan, maar ook omdat het noodzakelijk is. We kunnen volgens hem niet om datagedreven gezondheidszorg heen. Zeker niet nu de vraag om zorg toeneemt en ook het personeelstekort binnen de zorg stijgt. Het is noodzakelijk om de zorg efficiënter te organiseren.

Steyn Heskes denkt dat digitaliseren van data en het meer doen met data hierbij een uitkomst kan bieden.

"Zolang we maar samenwerken met zijn allen. Daarom zijn we vandaag ook bij elkaar. Om te kijken hoe we dat kunnen gaan doen."



Samen een oceaan vol mogelijkheden ontdekken

De hoeveelheid data in de gezondheidszorg neemt steeds verder toe, stelt Danil Blinov, business unit lead Inflammation & Immunology bij Pfizer Nederland. “De implementatie van datagedreven gezondheidszorg gaat samen met verschillende, stevige uitdagingen.” Daarom heeft Pfizer met Google Cloud en ML6 het Healthcare Innovation Platform opgericht. “We kunnen dit alleen samen met andere zorgpartners bereiken.”

Doktersbezoeken verlopen nu nog vrijwel analoog en zijn tijdrovend. Maar dat gaat in de nabije toekomst veranderen, voorziet Blinov. Ze hebben dan grotendeels plaats buiten de spreekkamer: via internet of thuis.

Data kan de manier van praten veranderen

“De helft van een doktersbezoek gaat op aan metingen, het bespreken van symptomen en het registreren van gegevens. Daarnaast wachten patiënten lang in wachtkamers en op uitslagen.” Dit proces kan veel sneller verlopen wanneer mensen thuis alvast metingen verrichten van hun bloeddruk, bloedsuikerspiegel en andere relevante zaken. Ook kunnen ze een dagboekje bijhouden over hun klachten. Vervolgens kun je al deze data opslaan in een database en laten analyseren met hulp van machine learning. “Data kan de manier waarop dokters en patiënten met elkaar praten, veranderen. Een arts kan op basis van een data-analyse een voorlopige diagnose stellen. Het gesprek met de patiënt hoeft dan niet meer uitgebreid over symptomen te gaan, maar meer over wat belangrijk is voor de patiënt.”

Meer tijd voor patiënten

Hierdoor krijgen artsen meer tijd voor patiënten. En kunnen patiënten gerichter bepalen wanneer het nodig is om naar de dokter te gaan. Een belangrijk aspect voor implementatie van datagedreven gezondheidszorg is het kunnen koppelen van de verschillende databronnen die patiëntgegevens bevatten. De verschillende systemen moeten als het ware met ‘elkaar kunnen praten’ zodat de dokter in een oogopslag in een dashboard ziet hoe het met de patiënt gaat. De eerste goede stappen in deze richting zijn gezet, onder meer door de invoering van het afsprakenstelsel MedMij vanuit Patiëntenfederatie Nederland en de overheid.

‘De helft van een doktersbezoek gaat op aan metingen, het bespreken van symptomen en het registreren van gegevens.’

Danil Blinov

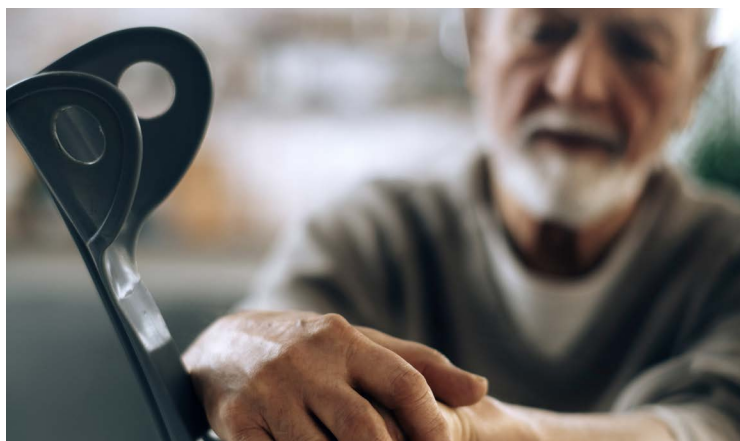
Ook geneesmiddelen-bedrijven moeten hun steentje bijdragen in de implementatie van datagedreven gezondheidszorg.

Hij ziet voor zich dat iedereen in de toekomst beschikt over een digitaal persoonlijk gezondheidsplatform dat je adviseert over je gezondheid, uiteenlopend van je medicijngebruik, beweeg- en voedingsadvies tot bij wijze van spreken wanneer je op vakantie moet.

Zorg anders organiseren

“De zorg van nu moet anders worden georganiseerd”, benadrukt Blinov. De zorgvraag stijgt door de dubbele vergrijzing. Tegelijkertijd mag het medisch specialistisch (ziekenhuis) budget vanaf 2022 niet meer groeien en is er een groot tekort aan zorgprofessionals.

Daarom is het belangrijk om zorg uit het ziekenhuis te verplaatsen naar de huisarts of naar thuis, daar waar dat kan. En om zorg te vervangen, bijvoorbeeld met eHealth, waarmee behandeluitkomsten goed in kaart kunnen worden gebracht en worden geanalyseerd, zowel qua kwaliteit van behandeling als kosten.



Om dat te bereiken moeten ziekenhuizen, artsen en andere zorgprofessionals data kunnen uitwisselen en hun digitale infrastructuur op orde brengen. “Deze ontwikkeling wordt sterk gestimuleerd door de overheid met wetgeving en transitiegelden.”

Ook geneesmiddelenbedrijven moeten hun steentje bijdragen in de implementatie van datagedreven gezondheidszorg. Als sector lopen ze echter nog niet voorop qua inzet in datatechnologieën en -infrastructuur.

Voor verandering is rust, geduld en reflectie nodig. “We hebben bij Pfizer veel mensen die deskundig zijn op allerlei gebieden. En mensen die toegewijd zijn om datagedreven gezondheidszorg van de grond te krijgen. We moeten hun kennis en ervaring benutten om van gedachten te wisselen en samen te werken met stakeholders, om samen het zorgsysteem van de toekomst vorm te geven.”

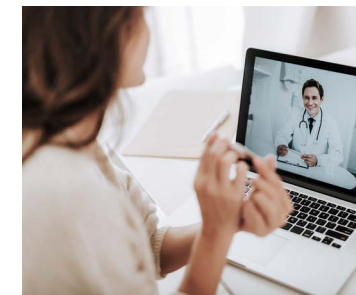
Ophouden traditioneel te zijn

“Ook moeten we ophouden om traditioneel te zijn. We moeten nadenken over waar we in investeren. Hebben zaken als congressen, maken van productbrochures en mailings zin? En we moeten een nieuwe manier van werken realiseren door met ziekenhuizen en andere zorgpartijen samen te werken om de kwaliteit van de patiëntenzorg te verhogen.”

Kleine mobiele fabriekjes

Een andere ontwikkeling die hieruit voort kan komen, is dat geneesmiddelenbedrijven bedenken of ze producten voor iedereen in dezelfde dosering blijven maken. “Misschien krijg je verpakkingen op maat. Of gaan we verschillende werkzame stoffen in één pil stoppen. Zodat een patiënt niet langer hoeft na te denken op welk moment van de dag hij iets moet slikken.” Verder kan de productie van medicijnen verplaatsen van grote fabrieken, naar mobiele fabriekjes. “Nu bereiden apothekers soms zelf medicijnen. Maar je kunt het maakproces automatiseren en dat niet beperken tot het ziekenhuis of de apotheek. Je kunt een machine op de hoek van de straat zetten die data ontvangt uit een centrale pool en ingrediënten combineert tot een pil op maat.”

Ontwikkelingen op het gebied van datagedreven gezondheidszorg kunnen in Nederland een snelle vlucht nemen, denkt Blinov. “Het is geen enorm land waarbij het nodig is om je aanpak aan te passen aan verschillende regio's. Je kunt oplossingen over het hele land uitrollen.”



Ook loopt Nederland voor qua technologie, onderwijs en zijn er veel hightechbedrijven en start ups gevestigd. “Daardoor kunnen we nieuwe ontwikkelingen snel doorvoeren.

Bovendien hebben we al een behoorlijke infrastructuur qua databases. En we hebben al diverse soorten data met elkaar gecombineerd, zoals van de belastingdienst, politie, douane, gemeenten et cetera.”

‘Nederland is geen land waarbij het nodig is om je aanpak aan te passen aan verschillende regio's. Je kunt oplossingen over het hele land uitrollen.’

Blinov noemt dit een goed voorbeeld van ‘hoe je data-analyse verder kunt doortrekken’. In Groot-Brittannië zijn sommige essentiële databases met gevoelige politie-, belasting- en immigratie informatie niet aan elkaar gekoppeld. “Daardoor bestaat er daar meer potentieel mogelijk risico op criminaliteit en overlast.”

Samen de oceaan vol mogelijkheden ontdekken

De grootste hindernis om met andere zorgpartners de transitie naar datagedreven gezondheidszorg te maken betreft dan ook niet het gebrek aan technologie of kennis, maar zit in diverse uitdagingen die de versnelling van implementatie belemmeren. “Daarom heeft Pfizer samen met techbedrijven Google Cloud en ML6 het Healthcare Innovation Platform opgericht om samen met ziekenhuizen en andere betrokken zorgpartners hieraan te werken.”

Als metafoor gebruikt hij de tijd van de ontdekkingsreizigers. Wie in een klein bootje de zee opging, kwam niet ver. Maar mensen met een groot schip, vol uiteenlopende experts, van kapitein, zeilexpert tot wetenschapper hadden een veel grotere kans om nieuwe landen te ontdekken. “Alle zorgpartners die we nu bijeen brengen, kun je vergelijken met kleine bootjes. Ook wij moeten samen op een groot schip stappen om een oceaan vol mogelijkheden te ontdekken.”

**U vindt deze informatie ook op
pfizer.nl/datagedreven-gezondheidszorg**

Kijk voor andere actuele zorgthema's op
www.pfizer.nl



*‘Ons doel is dat in 2020 iedereen die
dat wil kan beschikken over zijn of haar
eigen gezondheidszorggegevens’*

Marcel Heldoorn, manager digitale zorg
Patientenfederatie Nederland

