



Samenwerken
aan datagedreven
gezondheidszorg



THE HEALTHCARE
INNOVATION PLATFORM



Een naslagwerk van alle verhalen

Het Healthcare Innovation Platform wil doorbraken en innovaties op het gebied van datagedreven zorg sneller bij patiënten brengen door experts kennis te laten uitwisselen en samenwerken.

In de zorg wordt elke dag enorm veel data verzameld. Hoe zet je die in om de zorg beter en doelmatiger te maken? Deze vraag staat centraal tijdens de webinars van het Healthcare Innovation Platform, vertelt Paul Daalderop, strategic partnership manager bij Pfizer. "Er is veel data waar je direct iets mee kunt."

Het platform werd opgericht door Pfizer, Google Cloud en ML6. Zij willen bereiken dat partijen op het gebied van datamanagement, samen nadenken over de enorme mogelijkheden van data in de zorg.

'Datagedreven zorg leeft enorm'

'Het eerste symposium heette 'Samenwerken aan datagedreven gezondheidszorg'. Vervolgens zijn we een community gestart op LinkedIn en hebben we een aantal webinars gehouden", vertelt Paul Daalderop.'

Nu is het tijd voor een professionaliseringsslag. Het platform krijgt een sterke online component. 'We willen een ecosysteem creëren waarin datagedreven zorg en interdisciplinair samenwerken centraal staan. We zoeken deelnemers die willen bijdragen.'

'Laten we kijken hoe we onze krachten kunnen bundelen'

Daalderop benadrukt dat er veel animo is voor de HIP-bijeenkomsten. 'Er nemen telkens veel mensen aan deel uit allerlei verschillende lagen van het zorglandschap. Het onderwerp datagedreven zorg leeft enorm. 'Laten we kijken hoe we onze krachten kunnen bundelen'

Digitaal werken

Ook merken hij en andere betrokkenen dat de aandacht voor het gebruik van data in de zorg alleen maar toeneemt. "Digitaal werken is gemeengoed geworden. En neem het coronavaccin dat Pfizer en BioNTech hebben ontwikkeld. Dat was nooit zo snel gelukt zonder het delen van data en samenwerking van allerlei verschillende partijen daarbij."



'Samenwerken aan datagedreven zorg'
Alle zorgpartijen, waaronder geneesmiddelenbedrijven moeten samenwerken aan de ontwikkeling van datagedreven zorg. [Klik hier](#) en lees waarom Pfizer dat belangrijk vindt.

Laaghangend fruit

Een recent webinar had als thema 'laaghangend fruit'. Daalderop wijst erop dat op dit moment al behoorlijk wat initiatieven bestaan op het gebied van datagedreven zorg. Maar databronnen in ziekenhuizen en andere zorginstellingen worden niet altijd optimaal gebruikt.

Ook worden data nog niet vaak gedeeld met andere partijen die er baat bij kunnen hebben. "Vaak komt het doordat mensen en instellingen denken dat ze privacy niet goed kunnen waarborgen. Of dat je data niet veilig kunt gebruiken. Terwijl dit allebei goed mogelijk is."

Wat het HIP-platform met al zijn webinars en activiteiten nastreeft, is dat zorginstellingen, zorgprofessionals en anderen uiteindelijk simpelweg 'met data aan de slag gaan'.

'Goed letten op veiligheid'

"Natuurlijk is het belangrijk dat je bij datagebruik de privacy van patiënten waarborgt en let op veiligheid", stelt Daalderop. "Maar het gaat er vooral om hoe je zorgdata snel en effectief kunt gebruiken."

We hebben de verhalen van alle sprekers van de HIP-bijeenkomsten gebundeld in een boekje. Op de volgende pagina vind je de inhoudsopgave.

Je vindt hier een overzicht van de afgelopen zeven edities van het Healthcare Innovation Platform (HIP).
Klik op een thema en lees de verhalen van de sprekers.

Editie 1
Samenwerken aan datagedreven gezondheidszorg
Hoe gaan partijen aan de slag met uitdagingen?
[Ga naar pagina 6.](#)

Editie 7
Praktische implementatie van datagestuurde gezondheidszorg
Hoe zet je alle zorgdata op een praktische manier in?
[Ga naar pagina 144.](#)


Editie 2
Zorg op afstand de nieuwe standaard?
Zorg op afstand zit in een stroomversnelling. Wordt het de nieuwe standaard?
[Ga naar pagina 50.](#)

Editie 6
Samen aan de slag
Waar kunnen zorginstellingen en zorgprofessionals zelf mee aan de slag?
[Ga naar pagina 130.](#)

Editie 3
Herbruikbaarheid van zorgdata
Hoe kun je zorgdata doelmatig inzetten en waar mogelijk hergebruiken?
[Ga naar pagina 76.](#)

Editie 4
Data Exchange in de zorg
Hoe wissel je data uit op een duurzame en veilige manier?
[Ga naar pagina 102.](#)

Editie 5
Laaghangend fruit in datagedreven zorg
Hoe zet je data die je verzamelt in de zorg snel en doelmatig in?
[Ga naar pagina 118.](#)



Datagedreven gezondheidszorg wordt steeds belangrijker in de toekomst. Wat betekent dat voor patiënten, zorgprofessionals, de overheid en andere zorgpartijen zoals geneesmiddelenbedrijven?

Er zijn veel mooie nieuwe ontwikkelingen op het gebied van datagedreven zorg. Maar er zijn ook nog veel uitdagingen. Hoe gaan partijen van ziekenhuizen tot techbedrijven daar samen mee aan de slag? Deze en andere vragen stonden centraal op het eerste symposium van het Healthcare Innovation Platform.

Dit symposium vond plaats op 21 januari 2020.

Editie 1

Samenwerken aan datagedreven gezondheidszorg

'De patiënt als regisseur van zijn eigen data'

Marcel Heldoorn, manager digitale zorg Patiëntenfederatie Nederland

p. 8 →

'Oproep tot opstellen dataconvenant in de zorg'

Jan Harm Zwaveling, voorzitter raad van bestuur van het Máxima Medisch Centrum

p. 12 →

'De zorg in de regio moet je anders inrichten'

Hylke Kingma, Director Digital Strategy & Digital Health bij KPMG

p. 16 →

'Stappen nemen om netwerkgeneeskunde te realiseren'

Joep Veraart, dermatoloog en CMIO van het MUMC+

p. 22 →

'Hoe zorg op afstand zich ontwikkelt'

Jiska de Wit, chief design officer bij Ksyos

p. 26 →

'Ziekenhuis kan zelf stappen zetten in digitalisering zorg'

Ron Roozendaal, directeur Informatiebeleid van het ministerie van VWS

p. 30 →

'Digitalisering van zorg gaat soms langzaam, soms snel'

Theo Hooghiemstra, directeur van Hooghiemstra & Partners en MedMij bestuurder

p. 36 →

'Met data, kennis en rekenkracht mooie oplossingen bouwen'

Customer engineer Rokesh Jankie en health-care lead Jason Tan bij Google Cloud

p. 42 →

'Met machine learning zoeken naar de beste oplossing'

Steyn Heskes, Country Lead ML6

p. 46 →

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."

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

Marcel Heldoorn

Geen kijkdoos, maar gereedchapskist

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 gereedchapskist. Mensen moeten niet alleen hun eigen data kunnen inzien maar ook zelf kunnen aanvullen." 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."

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

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 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."

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

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.”

‘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



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 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 miljoenen 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."

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.

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

Datadonor

Er zijn tijdens het HRP-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.

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

'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

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.”

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

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 “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.”

Om voor elkaar te krijgen dat er uiteindelijk een goede data- en digitale infrastructuur komt, zijn verschillende randvoorwaarden nodig. “Waaronder 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 infrastructuren komen die faciliterend zijn. Maar tachtig procent van de patiënten blijft nu eenmaal in zijn regio.

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

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/>



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 Citrienfonds¹, 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."

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

Joep Veraart

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 secretariael 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 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."

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."

Zorginformatie-bouwstenen

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'.

"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"

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.



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 basisgegevenszorg: 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/>

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 chief design officer bij Ksyos verantwoordelijk voor innovatie en de gebruikerservaring. Ze vertelt tijdens het Health Innovation Platform-symposium 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 chief 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."

'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

Dus wat doet Ksyos? “Wij vragen de 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. Daarna 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.’

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.” Het doel van Ksyos is in elk geval om taken van de medisch specialist naar verpleegkundigen te verschuiven of naar de huisarts en de paramedicus 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 data-gedreven 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.”

‘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

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,” 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.”

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

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?

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.”

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

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."

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.

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/>

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."



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 tweehonderd duizend 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.”

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

Theo Hooghiemstra

'Er zijn zelfs zorg-organisaties die nog werken met groeps-accounts: één account voor de hele organisatie. Hoe is het mogelijk?'

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 gezondheidsomgeving 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.

"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."



'Het is heel belangrijk om alles wat gegevens bevat te beschermen.'

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 voort¹. 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'."

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.

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>

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. Rokesh Jankie is customer engineer en Jason Tan is healthcare lead bij Google Cloud. Ze vertellen over technieken en toepassingen waarmee zij bezig zijn, zoals machine learning (ML) en artificial intelligence (AI).

Vaak halen mensen Google en Google Cloud door elkaar. Google is de zoekmachine en Google Cloud is de 'businesskant' 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 wordt

Google en Google Cloud zijn dochterbedrijven van Alphabet en zijn steeds sterker op de gezondheidszorg gericht, vervolgt Tan zijn verhaal. Net als Alphabet-dochters 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."

'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



Rokesh Jankie

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 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 oercomputer-spelletje 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 terecht komt, 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."

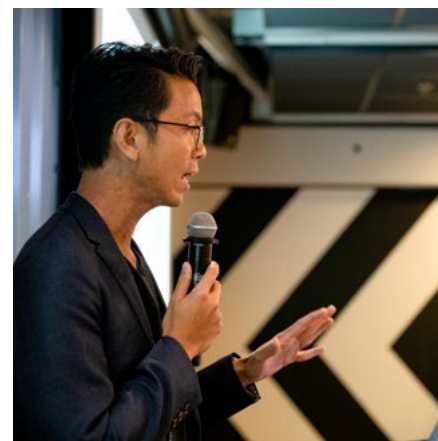
'In 1998 is de wereldkampioen schaken Garri Kasparov verslagen door een computer. En dat was wereldnieuws.'

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. 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, waarbij 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

- <https://www.nature.com/news/google-ai-algorithm-masters-ancient-game-of-go-1.19234>
- <https://cloud.google.com/dlp/docs/deidentify-sensitive-data>
- <https://www.nytimes.com/2019/03/10/technology/artificial-intelligence-eye-hospital-india.html>
- <https://www.docwirenews.com/videos/detecting-cancer-in-real-time-with-machine-learning/>
- <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 Healthcare Innovation Platform (HIP) vormt, is ML6 maar een kleintje. "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."

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.'

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 mobieltjes. "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."

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 verhaal. "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."



Is de structurele implementatie van zorg op afstand door de COVID-pandemie in een stroomversnelling geraakt en wordt dit de nieuwe standaard? Deze vraag stond centraal in het tweede webinar van het Healthcare Innovation Platform.

In dit webinar werden ervaringen met het opzetten en opschalen van zorg op afstand in de medisch specialistische zorg gedeeld. Dat gebeurde vanuit verschillende perspectieven: vanuit de behandelaar, de patiënt, de zorgverzekeraar en de jurist.

Dit symposium vond plaats op 30 juni 2020.

Editie 2

Zorg op afstand de nieuwe standaard?

'Van behandelen naar preventie door digitale innovatie'

Marieke Pierik, maag-darm-leverarts van het Maastricht UMC+

p. 52 →

'Start met herinrichten van het zorgpad'

Jan Gerard Maring, ziekenhuisapotheker en programmadirecteur van het Connected Care Center Isala

p. 58 →

'Zorgsector staat pas aan het begin van digitalisering'

Jan Christiaan Huijsman, strategisch adviseur digitale zorg van Zilveren Kruis

p. 64 →

'Juridische kant van digitalisering zorg'

Theo Hooghiemstra, directeur van Hooghiemstra & Partners en MedMij bestuurder

p. 70 →

Van behandelen naar preventie door digitale innovatie

Het e-healthprogramma MijnIBDcoach zorgt voor halvering van het aantal ziekenhuisopnames en bijna veertig procent minder controle afspraken. Patiënten die meedoen zijn therapietrouwer en ervaren een hogere kwaliteit van zorg¹. Bovendien dalen de gemiddelde zorgkosten met 554 euro per patiënt per jaar². Volgens dr. Marieke Pierik, maag-darm-leverarts van het Maastricht UMC+ bewijst dit dat e-health een waardevol hulpmiddel is om de zorg anders te organiseren.

Deze resultaten werden in 2017 in het vooraanstaande medische tijdschrift The Lancet gepubliceerd¹ na gerandomiseerd onderzoek onder ruim 900 appgebruikers. "Een app alleen kan natuurlijk nooit een doel op zich zijn", nuanceert ze. "Je wilt binnen de zorg een aantal dingen bereiken en daarbij heb je soms een e-health toepassing nodig", stelt Pierik tijdens haar verhaal aan collega-medisch specialisten, ziekenhuisapothekers, vertegenwoordigers van patiënten-organisaties en andere deelnemers aan het webinar van het Healthcare Innovation Platform (HIP) over datagedreven gezondheidszorg.'

Perceptiekloof gewenste uitkomsten

MijnIBDcoach is een aantal jaren geleden opgezet door een multidisciplinair team van artsen en IBD-verpleegkundigen van verschillende academische en perifere ziekenhuizen en patiëntenvereniging ccuVN. IBD is de Engelse verzamelnaam voor de chronische darmonstekingsaandoeningen Colitis Ulcerosa en de Ziekte van Crohn.

MijnIBDcoach geeft artsen en verpleegkundigen een beter beeld van hoe het écht met IBD-patiënten gaat. En dat is belangrijk, want er bestaat een duidelijke perceptiekloof tussen artsen en patiënten, vervolgt Pierik haar verhaal.

'Je wilt binnen de zorg een aantal dingen bereiken en daarbij heb je soms een e-health toepassing nodig'

Marieke Pierik

In Europa heeft bijna de helft van de mensen minstens één chronische aandoening.

De gewenste uitkomsten zijn verschillend voor verschillende betrokkenen. “Voor een arts is het belangrijk dat de ontstekingswaarden van mensen met de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa onder controle zijn. Anders krijg je complicaties op lange termijn. Maar een patiënt wil niet elke zes maanden een colonoscopie ondergaan, om te onderzoeken of zijn darmen er normaal uitzien. Die wil gewoon een normaal leven leiden.”

Nieuwe definitie van gezondheid

Maar wat is gezondheidszorg nu eigenlijk, resumeert de MDL-arts. “Dat zijn alle inspanningen, van diagnose, preventie tot behandeling om iemands gezondheid te verbeteren of te behouden.” Vroeger ging gezondheid vooral over ‘compleet gezond’ zijn. Nu is de definitie gezondheid een brede combinatie van subjectief fysiek, mentaal en sociaal welzijn. De WHO is tot deze nieuwe definitie gekomen omdat het aantal mensen met een chronische ziekte enorm stijgt en steeds minder mensen honderd procent ‘gezond’ zijn. In Europa heeft bijna de helft van de mensen minstens één chronische aandoening.

Streven naar totale gezondheid heeft geen zin, wel kun je streven naar een zo goed mogelijk subjectief welbevinden op fysiek, mentaal en sociaal vlak.

Bovendien worden chronische aandoeningen vaak veroorzaakt of sterk beïnvloed door leefstijlfactoren zoals roken, drinken, zwaar overgewicht, te weinig bewegen en psychische co-morbiditeit. “Dat betekent dat je deze factoren ook moet meten”, benadrukt de MDL-arts.

Centraal in de zorg zou de patiënt moeten staan met zijn voorkeuren en wensen. Rond die patiënt staat het interdisciplinaire zorgteam met de artsen, verpleegkundigen en de diëtiste. “Wat we vaak vergeten is dat in de tweede cirkel ook het sociale netwerk van de patiënt staat. In de derde cirkel staan de zorginstelling en het regionaal zorgnetwerk waar die is ingebed. En de grootste cirkel is de politieke en economische zorgomgeving met vergoeding en regelgeving.”

Dashboard

De kwaliteit van zorg is de mate waarin geleverde zorg de gewenste uitkomsten verbetert. De gewenste uitkomsten van zorg zijn verschillend voor verschillende betrokkenen. Marieke Pierik stelt dat voor de patiënt, de patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (hoe zij het effect van de behandeling zelf ervaren) belangrijk zijn en dat een arts vooral kijkt naar de klassieke uitkomsten (de ontstekingswaarden).



Terwijl de ‘maatschappij’ kijkt naar de balans tussen de zorgkosten en de opbrengsten: hoeveel kost een behandeling en wat levert het op als een patiënt in de maatschappij kan blijven participeren. “Daarnaast moeten we alle psychosociale en leefstijlfactoren meten die een ziekte beïnvloeden.”

Binnen het MUMC+ is een dashboard ontwikkeld waarin al deze data met elkaar in verband kunnen worden gebracht. “Ons streven is om al zoveel mogelijk informatie te hebben

over een patiënt voordat deze bij het ziekenhuis komt. Zo kunnen we hem of haar zo snel mogelijk naar het juiste zorgpad verwijzen.” Daarom worden bij elk polibezoek van een patiënt direct alle klassieke uitkomsten in het ziekenhuisinformatiesysteem ingevoerd. “Tegelijkertijd hebben we een e-health toepassing gemaakt om direct primair in het zorgproces de patiëntgerapporteerde uitkomsten en psychosociale en leefstijlfactoren te kunnen vastleggen”, vertelt Marieke Pierik over MijnIBDcoach.

“In MijnIBDcoach vragen we patiënten vragenlijsten in te vullen. Bij rode vlaggen (alerts bij bepaalde antwoorden) krijgen verpleegkundigen een signaal en kan een arts worden ingeschakeld. Ook zitten er veel e-learningmodules in MijnIBDcoach over thema's, zoals IBD en zwangerschap en stoppen met roken. Dit doen we om patiënten meer kennis, vaardigheden en zelfmanagement op het gebied van hun eigen ziekte te bieden. “En ze kunnen via een beveiligde omgeving berichten sturen naar hun behandelaar.”

Terugkoppelen aan de patiënt

Ze vervolgt: “Wat we ook doen met patiëntgerapporteerde uitkomsten en psychosociale en leefstijluitkomsten, is dat we die direct terugkoppelen aan de patiënt. Zodat we die ook veel vaker in de spreekkamer bespreken. Dit draagt bij aan *shared decision making*.”

Tegelijkertijd wordt alle data die uiteindelijk in het centrale dashboard terechtkomt, vertaald en gecodeerd in de taal van bijvoorbeeld zorginformatiebouwstenen, vertelt Marieke Pierik. “Zodat we ze kunnen gebruiken om onze stratificatie nog veel beter te maken. En om per zorgpad te kijken of de uitkomsten die we belangrijk vinden en de kosten wel in balans zijn.”

Het streven is om op die manier alle patiëntendata die deze digitale innovatie oplevert, steeds beter te analyseren en aan elkaar te verbinden, vervolgt ze haar verhaal. Zodat je allerlei mogelijke vragen kunt beantwoorden en kunt zien of betere behandeluitkomsten zorgen voor lagere zorgkosten en of dat je patiënten misschien overbehandelt. “Gaat het slecht met patiënten, dan moet je natuurlijk je zorg verbeteren. Maar gaat het heel goed en is de geboden zorg duur, kun je ook dingen in het zorgpad aanpassen.”

Marieke Pierik en haar collega's hopen dat deze manier van slimme registratie en het veelvuldig hergebruik van uitkomsten en risicofactoren door digitale innovaties er toe kan bijdragen dat binnen de IBD-zorg meer de verschuiving van behandeling naar preventie kan worden gemaakt.

“Wat nog mooier is dat uit nieuw onderzoek^{3,4} blijkt dat psychosociale en leefstijlfactoren helpen voorspellen welke patiënten de komende drie maanden opvlammings krijgen,” aldus Pierik. “We gaan kijken of je in plaats van het meten van ziekteactiviteit opvlamming puur op basis van zulke data kunt voorspellen. En of je daardoor tegelijkertijd meer aan preventie kunt doen en aandacht kunt creëren voor psychosociale en leefstijlfactoren.”

‘Het streven is om alle patiëntendata die deze digitale innovatie oplevert, steeds beter te analyseren en aan elkaar te verbinden.’



Implementatie en opschaling

Programma's zoals MijnIBDcoach vergen wel de nodige inzet van ziekenhuizen en patiënten om succesvol te kunnen worden geïmplementeerd en opgeschaald. Zo is er nog geen structurele financiering door verzekeraars en is er risico op overconsumptie oftewel dubbele zorg als je het zorgpad niet hierop aanpast. Er kan sprake zijn dat de arts bang is dat de relatie met de patiënt wordt aangetast. Er kunnen juridische aspecten meespelen of sociale issues zoals mindergeletterdheid.

Als je patiënten zover wil krijgen dat ze meedoen aan zorgprogramma's op afstand, moet je een Engagement Capacity Framework opbouwen. Ofwel een structuur waarbij je zorgt voor een dynamische interactie met de zorgomgeving. Ook moet je een patiënt kennis en vaardigheden bieden, waardoor hij er vertrouwen in krijgt dat hij succesvol kan meedoen aan een programma.

Zorgpaden ontwikkelen op basis van psychosociale en leefstijlfactoren

Marieke Pierik is trots op het succes van MijnIBDcoach. Het wordt inmiddels in veertien ziekenhuizen gebruikt. “Binnen het SMART-IBD netwerk proberen we van elkaar te leren en zorgpaden te ontwikkelen op basis van psychosociale en leefstijlfactoren en deze te implementeren en te delen om daar gedegen bewijs voor te vinden. Op die manier denken we de transitie te kunnen maken van preventie van progressie van de ziekte door monitoren van inflammatie naar meten van gezondheid vanuit het perspectief van de patiënt.”

Bronnen

1. <https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2817%2931327-2/fulltext?elsca1=tlxpr>
2. [https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(20\)30535-8/fulltext](https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(20)30535-8/fulltext)
3. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30371776/>
4. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31213405/>

Start met herinrichten van het zorgpad

Om zorg op afstand efficiënt te kunnen inzetten, is het volgens dr. Jan Gerard Maring, ziekenhuisapotheker en programmadirecteur van het Connected Care Center Isala, van groot belang dat de zorgpaden anders worden ingericht. De juiste zorg moet op de juiste plek worden aangeboden.

Transformeren naar nieuwe zorg

Binnen het ziekenhuis Isala in Zwolle is in 2018 begonnen met een digitaliseringsprogramma. "Dit zijn we gaan doen vanuit onze visie dat de zorg fundamenteel anders moet worden ingericht", zegt Maring tijdens het webinar Zorg op afstand van het Healthcare Innovation Platform. "Het is Do or Die! We moeten transformeren naar een nieuwe manier van zorg leveren, willen we de zorg blijven leveren en betaalbaar houden. Dat betekent naar ons idee dat een deel van de zorg naar de patiënt thuis moet worden verplaatst."

Volgens Maring is dat een logische stap, want de wereld is al enorm gedigitaliseerd. "We kunnen hotels boeken, eten bestellen en bankieren. De bedrijven die dit nu aanbieden, zijn hiermee al heel lang bezig. Zo begon in de bankwereld in 1987 voor het eerst Girotel. Dat is de start geweest van de transformatie naar de huidige volledige virtuele manier van werken. Daar hebben de banken ongeveer dertig jaar over gedaan. Er is dus voor ons nog een hele weg te bewandelen."

Turbo op verdere digitalisering

De zorgsector neemt wat betreft digitalisering op dit moment een heel andere positie in. "We stonden tot voor kort nog steeds in de rij bij de apotheek, zaten in volle wachtkamers en zelf afspraken maken met onze zorgverlener zit er nog niet in. Pas sinds oktober 2019 is het mogelijk om vanuit het ziekenhuis digitaal recepten te versturen naar stadsapotheken."

'We moeten transformeren naar een nieuwe manier van zorg leveren, willen we de zorg blijven leveren en betaalbaar houden.'

Jan Gerard Maring

'Dit zijn we gaan doen vanuit onze visie dat de zorg fundamenteel anders moet worden ingericht.'

Isala heeft in aansluiting op het hoofdlijnenakkoord in 2018 de ambitie geuit om voor het einde van 2021 tenminste 10 procent van de ziekenhuiszorg thuis te laten plaatsvinden. Om dit doel te bereiken is per 1 januari 2019 het Connected Care Center opgericht. Binnen Isala zijn ze nu sinds twee jaar bezig om zorg op afstand te realiseren. "De coronacrisis heeft de turbo op deze verdere digitalisering gezet. We hebben onze ambitie al naar boven bijgesteld: in plaats van 10 procent willen we nu 25 procent van alle patiënt-contacten in de ambulante zorg eind 2021 laten plaatsvinden via *connected care* oplossingen."

Triage aan de voorkant

Binnen Isala is vanaf januari 2020 een adviestraject met KPMG doorlopen om het Connected Care Center Isala verder te professionaliseren en te versnellen. Daarin zijn drie golven van verandering te zien: verbeteren (2020-2021), veranderen (2021-2024) en transformeren (vanaf 2024).

"We denken nu vooral vanuit één zorginstelling om de zorg aan huis te verlenen. We doen dat vaak met één ziektebeeld en een bepaalde oplossing in gedachten. We moeten vanuit het ziekenhuis fundamenteel anders gaan werken. Je ziet in Israël en in Finland al goede voorbeelden van transformatie.

Daar worden patiënten mede op basis van populatiedata en kunstmatige intelligentie getrieerd naar de juiste zorgprofessional. De poort voor verwijzing is niet meer standaard vanuit de huisarts, maar vanuit een digitale hub waarin je je symptomen aangeeft waarna je vervolgens wordt doorverwezen naar de juiste zorgprofessional. Je krijgt digitale triage aan de voorkant."

Verbetering gezondheidszorg

Het digitaliseringprogramma van Isala moet op vier manieren bijdragen aan de verdere verbetering van de gezondheidszorg. "We willen dat het in elk geval gaat leiden tot minimaal dezelfde kwaliteit van zorg, maar dan thuis, dat leidt tot een betere ervaring bij de patiënt."

Ook de zorguitkomsten moeten volgens Maring beter worden. "Wij denken dat met een groot aantal oplossingen te kunnen realiseren, bijvoorbeeld de inzet van e-coaches, maar ook de laagdrempelige toegang tot zorgprofessionals. We kunnen daardoor eerder interveniëren wanneer iemand een exacerbatie van zijn ziekte krijgt."

De verwachting is dat het Connected Care Center Isala ook zorgt voor een demping in de stijging van zorgkosten. "En *last but not least* gaat het ons ook om het betrokken houden van onze zorgverleners.



Als we niets doen en we blijven op dezelfde manier werken, dan is er in 2040 een enorm tekort aan zorgpersoneel en neemt de werkdruk nog meer toe. Door het slimmer koppelen van de juiste zorgverlener aan de juiste patiënt denken wij dit te kunnen voorkomen."

Connected Care Services

Binnen Isala zijn inmiddels drie Connected Care Services opgericht rondom de zorgpaden:

- Educatie en Zelfmanagement: hierbij worden e-coaches en portalen ingezet om de patiënt actief aan zijn ziekte te laten werken.
- Telemonitoring en Zelf meten: waarbij de patiënt zelf metingen uitvoert dan wel wordt voorzien van een medisch hulpmiddel (bijvoorbeeld een slimme pleister) waarmee vitale waarden op afstand kunnen worden gemonitord.
- Mobiel Medisch team (Isala@home): dat wordt ingezet op momenten dat de patiënt thuis moet worden bezocht.

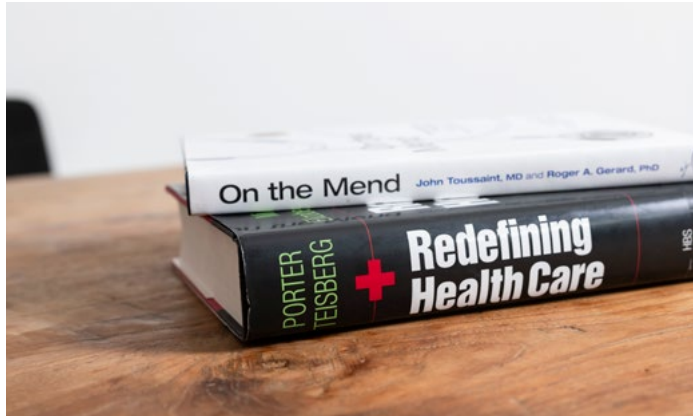
Om een klinische opname thuis veilig te kunnen realiseren is een goed e-health platform nodig en een Medisch Service Center dat 24/7 bereikbaar is.

Zorgpad is het startpunt

Bij zorg op afstand is volgens Maring het zorgpad altijd het startpunt. "Het gesprek begint bij de zorgprofessionals. Het is belangrijk om naar het bestaande zorgpad te kijken en hoe deze kan worden aangepast. Vrijwel altijd zal er sprake blijven van een hybride vorm. Bepaalde zorg blijft fysiek in het ziekenhuis (bijvoorbeeld beeldvormende technieken), maar een deel kan thuis, bijvoorbeeld met zelftesten."

De vernieuwde zorgpaden van Isala zijn onder meer gebaseerd op het Value Based HealthCare-model van Michael Porter en Elizabeth Teisberg uit 2007. Wij onderscheiden binnen een zorgpad de onderdelen: monitoren/preventie, diagnose, voorbereiding, interventie, herstel en nazorg.

"Per onderdeel bekijken we wat er te digitaliseren is. Op bepaalde momenten kunnen we bijvoorbeeld instructiefilmpjes inzetten of de ziektelast uitvragen in ons zorgportaal. Daarmee voorkomen we dat de patiënt de gang naar het ziekenhuis hoeft te maken. Ook educatie en management, monitoren en het inzetten van een mobiel team hebben we opgenomen in het zorgpad."



Van push- naar pullmodel

Het interessante volgens Maring is dat je daarmee ziet dat wordt overgaan op een heel andere manier van zorg verlenen. “In de oude wereld zijn we gewend dat de zorgverlener bepaalt wanneer de patiënt weer wordt gezien op een vervolgconsult. Het is een pushmodel. Dat is min of meer de standaard geworden: we volgen de agenda en het ritme van de zorgverlener.”

In de nieuwe wereld, het nieuwe hybride en virtuele zorgpad, gaan we veel meer naar een pullmodel. “We zien daarbij in de eerste periode de patiënt, maar hij krijgt middelen waarmee het mogelijk is om zichzelf te managen en bij achteruitgang contact op te nemen met een e-coach. Hierbij zijn de patiënt en de ontwikkeling van de ziekte leidend voor het vullen van de agenda van de polikliniek.”

Organisatorisch vraagstuk

De nieuwe zorgpaden vormen volgens Maring wel een groot organisatorisch vraagstuk. “Wij hebben ervaren dat diverse

afdelingen met ongeveer vijftig tot honderd patiënten bezig waren en dat we door de digitalisering konden opschalen naar vijfhonderd. Voor verdere opschaling waren we organisatorisch nog niet klaar. Het herinrichten van het zorgpad vraagt ook om herinrichting van bijvoorbeeld capaciteitsplanning en agendabeheer. “Het gaat echt om een heel andere manier van werken.”

Meten van uitkomsten is uiterst belangrijk. “Op die manier kun je zien wat wel en wat niet werkt. We bepalen samen met de zorgverleners wat relevante KPI's zijn. Wij hebben al goede dashboards kunnen inrichten die we kunnen filteren naar specifieke ziektebeelden. We kunnen daardoor zien wat de andere manier van werken betekent voor het aantal polikliniekbezoeken, het volume klinische opnames, de acute opnames en de geneesmiddelenkosten.”

Uitgangspunt is patiënt centraal

“Transformatie doe je er niet zomaar even bij. Als je de digitalisering groot aanpakt, is het betrekken van de ICT-afdeling echt noodzakelijk”, aldus Maring. “De patiënt moet centraal staan. De ICT-ers moeten in nauwe afstemming met de zorgverleners de technologische infrastructuur opbouwen. Belangrijk aandachtspunt is herbruikbaarheid van gegenereerde data, bijvoorbeeld om algoritmes te ontwikkelen en om machine learning te kunnen toepassen.”

Regionale transmurale zorgcoördinatie

“Onze visie is dat binnen de komende tien jaar veel van onze patiënten thuis zorg verleend krijgen maar dat er ook nog steeds allerlei interventies moeten plaatsvinden in stenen gebouwen. Samenwerking tussen diverse zorgaanbieders zal steeds belangrijker worden. Een goed ‘dashboard’ waarop alle relevante informatie van een patient beschikbaar is voor samenwerkende zorgaanbieders gaat hierbij helpen. Er is een soort virtuele ‘zorgverkeers-toren’ nodig.

Daarmee komt er volgens Maring een digitaal verkeersknooppunt waar alle datastromen aan elkaar worden geknoopt. “Een deel van die data wordt gemonitord door mensen in een fysiek medisch servicecentrum. Dan gaat het vooral om de kritische patiënten en om een alternatief voor de verpleegkundige post. Maar voor een heel groot deel van de andere data zal die ook gerouteerd moeten worden naar de juiste zorgverlener. Het liefst zonder tussenkomst van allerlei personen die daar nog handelingen in moeten verrichten.”

Isala is inmiddels een ‘hix huis’ waarbij beeldbellen integraal wordt aangeboden en er zijn verschillende e-coaches operationeel. “Omdat Isala als ziekenhuis niet de centrale spil in de regio moet zijn maar de patiënt, zoeken we nog naar een platform dat het

dashboard kan leveren. Daarop moet alle data van een patiënt zijn terug te vinden, ook onder meer die van de huisarts, de apotheek en de verpleeghuizen en thuiszorg. Dat is een hele uitdaging die we nog willen realiseren.”

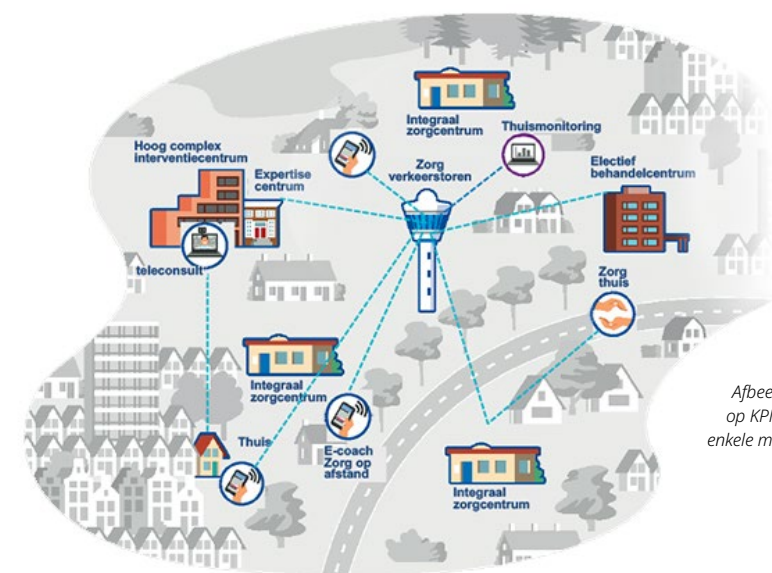
Slimmere manier van werken

Isala hoopt in 2022 de stap te hebben gemaakt naar de nieuwe manier van zorg verlenen. “We denken met beperkte financiële groei veel meer te kunnen doen, op een slimme manier. We maken nadrukkelijk de beweging naar zorg thuis: daar is intensieve samenwerking met de zorgverzekeraar voor nodig. En ook zijn er goede betaaltitels nodig voor deze manier van zorgverlening.”

Maar de kern van alles in eerste instantie is de herinrichting van het zorgpad. En dat is complex, herhaalt Maring nog maar eens. “Dat vraagt om nauwe samenwerking tussen de zorgprofessionals en ICT, een herontwerp van de polikliniek, en ook management, finance en control moeten aanhaken. Je maakt deze strategische overstap niet zomaar. Je moet hiervoor echt een apart team inrichten en een programma opstarten.”

Bronnen

1. KPMG rapport *Wie doet het met wie 2019*
<https://assets.kpmg/content/dam/kpmg/nl/pdf/2019/advisory/wie-doet-het-met-wie-2019.pdf>



Afbeelding gebaseerd op KPMG rapport ¹ met enkele modificaties van Isala

Er wordt overgaan op een heel andere manier van zorg verlenen.

Zorgsector staat pas aan het begin van digitalisering

Beeldbellen met patiënten betekent nog geen digitalisering van de zorg. In vergelijking met het bedrijfsleven staan zorginstellingen nog in de kinderschoenen. Dat stelt Jan Christiaan Huijsman, strategisch adviseur digitale zorg van Zilveren Kruis tijdens het webinar Zorg op afstand van het Healthcare Innovation Platform. "De COVID-crisis is bijzonder, maar ook een kans om meer duiding en versnelling te geven aan deze ontwikkeling."

Zorg op afstand is volgens Huijsman al drie jaar strategisch speerpunt van Zilveren Kruis. "Onder de noemer Zorg Veilig Thuis houden we ons bezig met implementatie van e-health, m(obile)-health, digitale zorgprogramma's en ook met fysieke zorg thuis, zoals dialyse of chemotherapie."

Jan Christiaan Huijsman vertelt dat zijn werkgever al 'avant la lettre' bezig was met het thema 'de juiste zorg op de juiste plek'. Dat is ook de titel van het befaamde rapport van de gelijknamige taskforce dat vertaald is in de Hoofddlijnen-akkoorden, waaronder die van de medisch specialistische zorg.

Speerpunten van dat rapport

De speerpunten van dat rapport zijn zoals Huijsman ze noemt 'de drie V's: voorkomen van (duurdere) zorg, verplaatsen van zorg vanuit het ziekenhuis naar huisartsen en zorginstellingen dichterbij huis en vervangen van zorg door onder meer e-health.

"Met name in de GGZ zijn al lang positieve ervaringen met digitale behandelingen." Naast dat deze vorm van behandelen effectief blijkt, zijn er nog meer voordelen. "Je kunt op deze manier 24/7 zorg bieden, op het moment dat het mensen zelf uitkomt. Daarnaast is deze zorg redelijk anoniem en dat kan voor mensen heel prettig zijn. Van deze manier van werken kunnen wij veel leren."

Huijsman gaat verder en pleit voor een 'vijf-V-model'. "De vierde 'V' is het verbeteren van zorg met een datagedreven aanpak: data-analytics, om algoritmes te ontwikkelen en niet *evidence-based* maar *practice-based* te werken. We weten hoelang het duurt voordat een medische richtlijn tot stand komt: gemiddeld vijftien jaar. Dan gaat hij '5,7' jaar mee en vernieuwen we hem."

'De COVID-crisis is bijzonder, maar ook een kans om meer duiding en versnelling te geven aan deze ontwikkeling.'

Jan Christiaan Huijsman



Verlagen van bedrijfskosten door transformatie

De vijfde 'V' staat voor verlagen van bedrijfskosten door transformatie. "Mijn stelling is altijd: nieuwe technologie met oude processen zorgt voor dure processen."

Als je innoveert, moet je mentaal voorbereid zijn en je huiswerk doen om verouderde structuren, faciliteiten en ook fte's te reduceren, of een andere plek te geven."

Dat wordt vaak vergeten en dan wordt de zorg niet goedkoper maar duurder door invoering van e-health. "Als iedere dokter in zijn of haar spreekkamer digitale zorg bedrijft, wordt dat hoogstwaarschijnlijk duurder. Maar als je denkt aan bijvoorbeeld controlecentra, zoals je in sommige grote Amerikaanse en Chinese ziekenhuizen ziet, kun je dat anders en efficiënter organiseren."

Van Diabeter tot Hartwacht

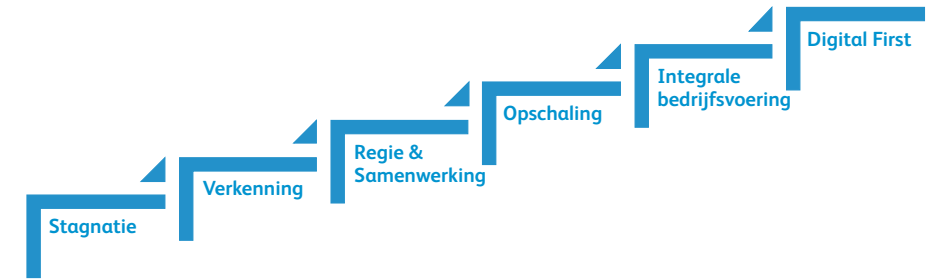
Hij vervolgt: "Wij financieren via Zorgverzekeraars Nederland (ZN) al jarenlang platforms en initiatieven waardoor artsen en patiënten data kunnen delen zoals het LSP (Landelijk Schakelpunt), het MedMij- en TWIN-programma. Dat doen we in nauwe samenwerking met het ministerie van vws die daar ook VIPP-programma's (stimuleringsregelingen) op zet."

Wat volgens hem 'misschien ook niet heel bekend is', is dat Zilveren Kruis ook met innoverende partijen, ziekenhuizen en consortia werkt aan de vernieuwing van zorg en dus digitale zorg. "Denk aan Diabeter voor mensen met diabetes, waarmee we een tienjarige overeenkomst hebben gesloten. En de app Hartwacht, waarmee je thuis veilig je hart kunt monitoren. Hierbij werken we samen met Focus Cura, Luscii en de Cardiologie Centra Nederland van cardioloog Igor Tulevski."

Maar ook werkt Zilveren Kruis nauw samen met het Isala Connected Care Center, dat zich als doel heeft gesteld om minstens een kwart van de zorg die de vier ziekenhuizen van de Isalagroep leveren, op afstand te gaan verzorgen.

Virtueel ziekenhuis

In hetzelfde rijtje past de samenwerking met Tergooi dat gaat verhuizen naar nieuwbouw die dertig procent kleiner is dan de huidige bouw. "Dat betekent



dat je heel specifiek moet nadenken over wat je levert aan de patiënt: welke zorg je houdt, wat je afstoot en hoe je zorg inricht."

Weer een ander voorbeeld is de samenwerking in het kader van de Virtual Ward, een technologisch platform voor een deel van de zorg in Amsterdam, samen met Cordaan, het OLVG en de ROHA (huisartengroep Amsterdam), somt Huijsman verder op. "En in het noorden zijn we met De Friesland en veertig coalitiegenoten bezig om een sociaal medisch PGO-netwerk op te zetten voor burgers en patiënten."

'Je moet heel specifiek nadenken over wat je levert aan de patiënt: welke zorg je houdt, wat je afstoot en hoe je zorg inricht.'

De zorgverzekeraar werkt ook op internationaal vlak samen, stelt de strategisch adviseur. "We doen bijvoorbeeld mee aan het samenwerkingsverband rond het virtuele ziekenhuis New SkyCare met Erasmus mc, het Karolinska Instituut en Eurocross om te komen tot nieuwe hybride zorgpaden rond hartfalen en COPD."

Coachen en adviseren

De verzekeraar ontwikkelt architectuur van digitale zorg en screent de leveranciers van e-health. "We hebben een dik boekwerk van alle relevante leveranciers voor e-health, telemonitoring, zorgnetwerken en digital therapeutics. Die toetsen we op werking, doelmatigheid, interoperabiliteit, compliance en wet- en regelgeving. Daar coachen en adviseren we onze zorgaanbieders op."

Model met traptreden

Volgens Huijsman staat de zorgsector pas aan het prille begin van de digitalisering. Hij wijst op een model met traptreden met de woorden stagnatie, verkennen, regie en samenwerking, integrale bedrijfsvoering en digital first, die staan voor de weg die moet worden afgelegd. "Stagnatie staat voor het ziekenhuis dat in zijn gebouw blijft zitten en zegt 'wij wachten het af totdat alles evidence-based is,'" stelt hij.

"Verkenning is wat we het meeste zien: ziekenhuizen die bezig zijn met kleinschalige pilots bij een paar vakgroepen." Echte digitalisering verlangt volgens hem regie, samenwerking, governance en een leidende coalitie. "Anders kun je niet duurzaam opschalen naar het volgende niveau. Je moet vakgroepoverstijgend bezig zijn en je moet aan de slag met bijvoorbeeld brede digitale triage voor de patiënten die je ziekenhuis benaderen. De volgende stap is dat je aan de gang gaat met integrale bedrijfsvoering met een *backend* strategie, met ook de link naar personeelszaken, logistiek en met inkoop." *Digital first* is de hoogste digitale traptrede. "Denk aan het virtuele ziekenhuis Mercy Virtual. Buitengewoon relevant wat we daarvan kunnen leren."

Een ontwikkeling die Huijsman en collega's daarnaast 'zeer zinvol' achten, is het gebruik van de onbenutte ruimte tussen de nulde, eerste en tweede lijn. Hij schetst het beeld van een patiënt die maandagochtend de huisarts belt en vervolgens lang in de wachtkamer wacht totdat hij aan de beurt is.

“Natuurlijk heb je thuisarts.nl en dr. Google en dat zijn hele mooie initiatieven, maar dat is toch internet 1.0. Wij kijken naar de onbenutte ruimte tussen de nulde en eerste en tussen de eerste en tweede lijn. Ruimte waarin de burger niet meteen patiënt wordt en die niet meteen een formeel consult nodig heeft, maar door hulp van goede triage en *artificial intelligence* wordt voorzien van relevante persoonlijke informatie en pas daarna desgewenst doorgestuurd naar de juiste zorgprofessional.”

Hij geeft wel aan dat dit niet voor iedereen is weggelegd en dat je digitale zorg ‘persona-based’ moet aanbieden. Maar deze manier van werken scheelt volgens de strategisch adviseur een derde aan patiënten in de wachtkamer, die op deze manier ook effectief en passend worden geholpen.

Op dit gebied zijn al talloze initiatieven, stelt hij. Babylon Health (virtuele dokter), spreekuur.nu, cri (voor mensen met reuma) en Livi (medische beeldconsultaties), geeft hij daar als voorbeelden van. “Deze ontwikkelingen gaan razendsnel. Daarom is mijn boodschap: we kunnen hier maar beter proactief naar kijken. Ook vanuit de traditionele zorginstellingen. Anders gaat het je mogelijk overkomen.”

Aanbevelingen voor verdere digitalisering zorginstellingen

- Benut en participeer in de VIPP's, de versnelling en informatieprogramma's van VWS, benut de transformatiegelden, de SET-gelden, benut de kansen voor grote informatiestandaardprogramma's als TWIIN, MedMij en PROVES, om gegevens uit te wisselen tussen zorgverleners en met de patiënt.
- Digitale zorg is ontwikkeling en opbouw, maar ook afbouw van verouderde processen en middelen. Durf daar aan te denken en te werken als je vernieuwt, anders loop je vast in oude zorgpaden met nieuwe techniek.
- Leveranciersmanagement is 'key'. Kies je partners met zorg, check of je daar goed mee kan samenwerken en co-creëer.
- Onderscheid digitale zorg en digitalisering. Digitalisering gaat óók over competenties, over integratie, backend integratie, connectivity en infrastructuur. Wat heb je nodig en wat heb je in huis? Daarop kun je duurzame digitale zorg ontwikkelen.
- Focus je niet alleen op care, maar kijk ook goed naar health c.q. preventie en benut die onbenutte ruimtes tussen de nulde, eerste en tweede lijn.

Bronnen

1. <https://www-nature-com.eu1.proxy.openathens.net/articles/S41551-018-0195-0>
2. <https://www.nictiz.nl/standaarden/xds/>



Juridische kant van digitalisering zorg

“Bij het leveren van digitale zorg moet rekening worden gehouden met een groot aantal juridische aspecten.”

Dat zegt Mr. Dr.

Theo Hooghiemstra, bestuurskundige en jurist, directeur van Hooghiemstra & Partners en gepromoveerd in het recht. Daarnaast is Hooghiemstra bestuurder van MedMij, het afsprakenstelsel voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen patiënten en gezondheidsprofessionals. “Er is meer dan de AVG om rekening mee te houden.”

Hooghiemstra vertelt hierover tijdens het webinar Zorg op afstand van het Healthcare Innovation Platform dat is opgericht door Pfizer, Google Cloud en ML6 voor stakeholders in de zorg om kennis en ervaringen over datagedreven gezondheidszorg te delen.

Recht van patiënt en plicht van zorgverlener

Een van de belangrijke juridische aspecten om mee rekening te houden bij het leveren van digitale zorg is volgens hem het medisch beroepsgeheim dat is opgenomen in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst - WGBO. Dat is een wet uit 1995 die van belang is bij levering van zorg op afstand. Het medisch beroepsgeheim gaat zelfs terug naar de eed van Hippocrates.

Data en medische teams

“Het medisch beroepsgeheim is een recht van de patiënt en een plicht van de zorgverlener”, legt Hooghiemstra uit. “Alles wat de zorgverlener van de patiënt weet, is hiermee vertrouwelijk en wordt geheimgehouden. Dat heeft een individueel belang, maar ook een algemeen belang. Zo hebben we allemaal toegang tot de zorg zonder dat we bang hoeven te zijn dat onze medische situatie en dat wat wij vertellen, zomaar op straat komen te liggen.”

‘Bij het leveren van digitale zorg moet rekening worden gehouden met een groot aantal juridische aspecten.’

Theo Hooghiemstra

‘De focus ligt daarmee dus echt op de dialoog tussen arts en patiënt.’

Vertrouwensrelatie garanderen

Die fysieke vertrouwensrelatie die er nu is, moet volgens Hooghiemstra ook bij digitale zorg worden gegarandeerd. “En daar heb je autorisaties voor nodig, zodat je weet wie waarvoor bevoegd is. Daarnaast is authenticatie noodzakelijk, zodat je zeker weet dat iemand is, wie hij zegt dat hij is. En natuurlijk is het vastleggen van gegevens belangrijk. Dat zijn allemaal zaken die op dit moment in de zorg helaas nog niet goed zijn geregeld.”

In de wGBO is verder het recht van de patiënt geregeld. Daarbij gaat het om inzage en afschrift, vernietiging en informatie. Ook belangrijk bij de digitalisering van de zorg is het recht op Informed Consent uit de wGBO. Hiermee wordt de patiënt op een zo'n begrijpelijk en volledig mogelijke wijze geïnformeerd over de voorgestelde behandeling.

Samen beslissen opgenomen in wGBO

Binnen de wGBO is er nog een nieuwe bepaling bijgekomen: *shared decision making*, het gezamenlijk nemen van beslissingen. De informatieplicht van de zorgverlener is hiermee aangevuld met de verplichting overleg te voeren met de patiënt over de situatie en behoeften van de patiënt. De zorgverlener nodigt de patiënt uit tot het stellen van vragen en verstrekt desgevraagd schriftelijk of elektronisch informatie.

“De focus ligt daarmee dus echt op de dialoog tussen arts en patiënt”, aldus Hooghiemstra. “Dit biedt risico's en kansen. Het medisch beroepsgeheim is alleen gericht op medische dossiers, maar niet op de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), ook niet op die van MedMij en gezondheidsapps. Juridisch gezien is vanuit de wGBO niets geregeld rondom het patiëntgeheim en het verbod op handelen in gezondheidsgegevens. Hiervoor houd je alleen de AVG over, die dit met toestemming kan toestaan.”

Zorgverlener als verwerkingsverantwoordelijke

De AVG is een Europese verordening uit 2018. “De AVG is niet specifiek voor de zorg bedoeld,” aldus Hooghiemstra. “Het is een wet die heel breed is en geldt voor alles wat we doen, zowel publiek als privaat. De AVG is vooral een reactie op technologische ontwikkelingen zoals social media en kunstmatige intelligentie.”

Bij de AVG is de zorgverlener de verwerkingsverantwoordelijke en zijn zorg-ICT leveranciers de verwerkers. Die samenwerking en verantwoordelijkheid kunnen worden geregeld in een verwerkersovereenkomst. “Bij zorg- en ICT-projecten moeten DPIA's worden gehouden. Dit zijn data protection *impact assessments*, die eerst moeten worden voorgelegd aan de Functionaris Gegevensbescherming die elke zorginstelling volgens de AVG verplicht moet hebben aangesteld.”



Duidelijk doel met effectieve oplossing

De betrokkene is hier de patiënt die allerlei digitale rechten heeft. Een interessant recht bij het leveren van digitale zorg is die van gegevensoverdracht. “Die lijkt alleen mooier dan die voor de patiënt daadwerkelijk is”, zegt Hooghiemstra. “Het recht gaat namelijk alleen over gegevens die de patiënt zelf heeft aangeleverd voor het medisch dossier. Het gaat dus niet over de gegevens van de zorgaanbieder. Wel zit er nog een bepaling in over het recht op een ‘menselijke blik’ bij geautomatiseerde besluiten en profilering (kunstmatige intelligentie).”

De kern van de AVG is volgens Hooghiemstra dat duidelijk moet zijn welk doel wordt nagestreefd en of de gekozen oplossing, bijvoorbeeld een app, het meest effectieve middel is voor dat doel. “Een app is bij de AVG niet een doel op zich. De AVG zet verder in op dataminimalisatie: niet meer dan noodzakelijk, en op *‘data protection by-design’*: het meenemen van de regels bij het vormgeven van de digitalisering van de zorg.”

Per 1 juli 2020 recht op elektronische inzage dossier

De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) stamt uit 2017. Deze wet gaat in op het zorgvuldig omgaan met medische persoonsgegevens, zeker wanneer deze elektronisch worden uitgewisseld. Daarbij gaat het onder meer om veilig mailen en chatten, de bewaartermijn van data en het veilig uitwisselen van informatie volgens specifieke normeringen.

Zorgaanbieders mogen op basis van de Wabvpz alleen gegevens beschikbaar stellen in een elektronisch uitwisselingssysteem als de patiënt daar uitdrukkelijk toestemming voor geeft. Op 1 juli 2020 is er in deze wet een recht bijgekomen voor de patiënt: de elektronische inzage en afschrift. Patiënten hebben recht op kosteloze elektronische inzage in hun dossier. Daarnaast moet de patiënt op verzoek een elektronisch overzicht ontvangen van de login gegevens van zijn medisch dossier.





Er is ook een nieuwe wet in de maak: de Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (egiz; www.internetconsultatie.nl/gegevensuitwisseling). Het ministerie van vws neemt hierin de regie. Het nieuwe wetsvoorstel moet bijdragen aan een functionerende elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners, door verplichtingen op te leggen aan zorgaanbieders en eisen te stellen aan IT-producten of -diensten. “De verwachting is dat deze wet volgend jaar in werking treedt”, aldus Hooghiemstra.

Interessante gegevensuitwisseling

Het wetsvoorstel ziet toe op het elektronisch delen en benaderen van gegevens tussen zorgverleners in aangewezen gegevensuitwisselingen binnen de zorgdomeinen. Door te regelen hoe gegevens moeten worden uitgewisseld, kunnen randvoorwaarden worden gesteld voor goede zorg. “Denk bij de gegevensuitwisseling aan medicatieverstrekking en digitaal receptenverkeer, ambulanceoverdracht, ketenzorg rondom diabetes en

beelduitwisseling tussen ziekenhuizen”, geeft Hooghiemstra aan. “Dat is interessante gegevensuitwisseling die kan bijdragen aan goede zorg.”

Door te regelen hoe gegevens moeten worden uitgewisseld, kunnen randvoorwaarden worden gesteld voor goede zorg.

Huiswerk voor wetgever

Volgens Hooghiemstra is er tot slot ook huiswerk voor de wetgever. “Er moeten meer garanties worden geboden aan zorgaanbieders en patiënten. Er moet een hoog betrouwbaarheidsniveau worden geregeld, gefaciliteerd en gefinancierd.”

Want zorgverleners zijn volgens Hooghiemstra door de verwaarloosde gegevensbescherming onvoldoende in staat om op een hoog betrouwbaarheidsniveau gegevens uit te wisselen. “Dat belemmert veilige innovatie en de zorg op afstand. Dat is de echte belemmering en niet de AVG.”



Tips voor verdere digitalisering van de zorg

- Als patiënt krijg je steeds meer rechten, maar het is een illusie om te denken dat je daarmee ook de regie in handen hebt over alles. Het is verstandig om zelf alert te blijven.
- Als zorgaanbieder ben je de verwerkingsverantwoordelijke en moet je het medisch beroepsgeheim beschermen. Daarnaast moet je voldoen aan de AVG en overige wetgeving. Dat kun je deels doen door dit neer te leggen bij de ICT-leverancier en deels aan shared decision making te doen. Zo handel je in de geest van de wetgeving.
- Het is goed voor zorgkoepels en ICT-partijen om betrokken te zijn bij de verdere ontwikkeling van het Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. En om deel te nemen aan de NEN-commissies die over die specifieke gegevensuitwisseling gaan.
- ICT-leveranciers doen er verstandig aan om voor ‘data protection by-design’ te gaan. Neem alle regeltjes die er zijn direct mee in je ontwerp.



Dag in dag uit verzamelen ziekenhuizen en andere zorginstellingen gegevens van patiënten. Wat gebeurt er met al die data? Hoe zorg je dat je al die data steeds weer opnieuw kunt gebruiken om de zorg beter, efficiënter en duurzaam te maken?

Het webinar van het Healthcare Innovation Platform ging dit keer over herbruikbaarheid van zorgdata. Uiteenlopende experts deelden hun visie en gaven praktische tips voor de herbruikbaarheid van zorgdata.

Deze webinar vond plaats op 15 december 2020.

Editie 3

Herbruikbaarheid van zorgdata

'Datagedreven samenwerken binnen ziekenhuisverband'

Jos Hendriks, Clinical data scientist en epidemioloog van Santeon

p. 78 →

'Met natural language processing creëer je nuance'

Marieke van Buchem PhD-kandidaat bij het Clinical Artificial Intelligence and Research Lab (CAIRElab) van het LUMC

p. 84 →

'Datagedreven samenwerking voor samen leren en innoveren'

Marc Somberg, productspecialist van ChipSoft

p. 90 →

'Als mens moeten we durven samenwerken met machines'

Jens Bontinck, Head of Labs van ML6

p. 96 →

Datagedreven samenwerken binnen ziekenhuisverband

"Do not only ask what data can do for you, but what you can do for your data". Jos Hendriks, Clinical data scientist en epidemioloog van Santeon haalt de quote van president Kennedy aan tijdens zijn presentatie bij het Healthcare Innovation Platform (HIP)-webinar 'Herbruikbaarheid Zorgdata'. "Ga actief op zoek binnen je organisatie naar wie bezig is met gegevensuitwisseling. Dat geldt zowel voor zorgmanagers, IT'ers, zorgprofessionals als zorgbestuurders."

Jos Hendriks is als clinical data scientist betrokken bij vernieuwing van de informatievoorziening van het waardegedreven zorg programma van Santeon. Tijdens zijn presentatie vertelt hij hoe binnen de 7 topklinische ziekenhuizen van Santeon datagedreven wordt samengewerkt om te leren en te innoveren binnen de zorg.

Elk Santeon-ziekenhuis heeft een eigen dataverzamel-, dataverwerking-, en verbeterprogramma. "Maar al die data brengen we ook samen over die zeven ziekenhuizen om van elkaar te leren. Dat doen we met multidisciplinaire teams van medische experts en ervaringsexperts," legt hij uit. "Dan kun je denken aan patiënten, medisch specialisten, apothekers en verpleegkundigen en zij geven aan waar mogelijk verbeterpotentieel zit." Volgens Jos Hendriks zijn zij immers degenen die uiteindelijk zorgen voor de verbeteringen in de zorg.

'Samen beter'-programma

Binnen Santeon wordt samengewerkt op verschillende domeinen. Maar centraal staat het 'Samen beter'-programma. Dat is een waardegedreven zorgprogramma waarbij de deelnemers proberen om continu te leren en te verbeteren binnen de zorg. "En ook proberen we om patiënten te activeren om samen met zorgprofessionals besluiten te nemen over hun behandeling. Dat alles is gefundeerd op basis van innovatie en onderzoek. Dat wordt natuurlijk weer gevoed met betrouwbare data en data science", stelt de data analist.



"We zijn het afgelopen jaar gaan kijken, van hoe kunnen we dit proces nu efficiënter en effectiever inrichten?"

Jos Hendriks

Binnen het programma wordt nu naar 15 verschillende aandoeningen gekeken. Maar in de toekomst wordt er opgeschaald naar meer dan 20 aandoeningen.

Leren en verbeteren in de zorg

Deze mensen worden ondersteund door data- en innovatie-experts. "Dan kun je denken aan data engineers die zorgen voor de goede levering van data die we nodig hebben. En ook aan data-analisten en data scientists die de data verwerken en tot inzichten komen en aan projectleiders die het gehele team aansturen en zorgen dat verbeterinitiatieven ook daadwerkelijk worden geïmplementeerd."

Het hele programma is gericht op leren en verbeteren in de zorg. Maar de deelnemers leren ook bij elk deelaspect – 'dus bij de datavoorziening en



dataverwerking' - van elkaar hoe je dat het meest effectief en efficiënt kunt doen. En ook hoe je dit uiteindelijk moet implementeren in de praktijk." Wat Jos Hendrixx en zijn collega's de afgelopen jaren hebben gemerkt, is dat binnen dit programma veel tijd gaat zitten in het verkrijgen van goede en betrouwbare data om zo tot een inzicht te komen. "We zijn het afgelopen jaar gaan kijken, van hoe kunnen we dit proces nu efficiënter en effectiever inrichten? Zodat we in de toekomst makkelijker kunnen opschalen en sneller resultaten krijgen voor onze zorgprofessionals."

"Hoe zijn we hier afgelopen jaar naar gaan kijken?," vervolgt hij zijn verhaal. "We zijn de informatiebehoefte van onze value based healthcare-aandoeningen gaan analyseren." Dit is gedaan door het ontleden van alle indicatorsets die binnen Santeon worden gebruikt voor de dataverzameling voor verschillende aandoeningen.

"Wij zijn gaan kijken hoe we de informatiebehoefte voor de verschillende indicatoren konden ontleden en indelen in min of meer generieke, herbruikbare, bouwstenen. Neem bijvoorbeeld een indicator van borstkanker. Daarin zagen we 3 hoofdelementen: informatie over opnameverloop, medicatie en complicaties."



'Zo werden alle indicatoren afgepeld en vervolgens alle verschillende informatie-behoefte vergeleken met nationale en internationale modellen.'

Zo werden alle indicatoren afgepeld en kwamen we tot een generieke set van benodigde bouwstenen waarmee we voor verschillende aandoeningen indicator sets konden maken. Vervolgens werd deze set vergeleken met nationale en internationale modellen.

"Zo zagen we dat onze informatie-behoefte erg vergelijkbaar was met, en gedekt kon worden door, de zorginformatiebouwstenen die worden beheerd door Nictiz."

Samenwerken met Nictiz

Daarin is Santeon gaan samenwerken met Nictiz, een kennisorganisatie die helpt bij digitale gegevensuitwisseling binnen de zorg. "Zij gebruiken een vijf-lagen-model voor gegevensuitwisseling," legt Hendrixx uit. "Als je kijkt naar de bovenste twee lagen van dit model, dan gaat het eigenlijk over de organisatie en de zorgprocessen waar afstemming over moet komen. Kortom, op welke aspecten binnen de zorg gaan we kijken en binnen welke aandoeningen? Om dat goed te kunnen doen heb je natuurlijk informatie nodig, dat is de middelste laag: de informatielaag. Daar hebben we het over de inhoud: hebben we het over hetzelfde zorgconcept, en is dat vastgelegd met dezelfde structuur? Daarnaast heb je ook gegevensuitwisseling nodig tussen applicaties en zorginformatiesystemen en heb je een IT-infrastructuur nodig; de onderste lagen van het 5 lagen model."

Codestelsels en terminologie

De data analist neemt zijn publiek van het Healthcare Innovation Platform nog even terug naar het laatste model: de informatielaag. "Waar bestaat die uit? Dan hebben we het over datasets, gegevensmodellen, codestelsels en terminologie. Als user case kan dat een vergelijking binnen een waardegedreven zorgtraject zijn en willen we een specificatie van de dataset. Dus welke dataelementen hebben we nodig en in welk gegevensmodel zijn deze vastgelegd. Welke terminologie en codestelsels worden daarvoor gebruikt?"

'Samen maakt dat een zorginformatiebouwsteen waarin je een klinisch relevant concept omschrijft.'

Bij dat hele proces denken veel verschillende partijen binnen en buiten het ziekenhuis mee, stelt hij. "Zowel de zorgverleners, de patiënten maar ook bijvoorbeeld de leveranciers. Samen kom je tot die informatiestandaarden voor die specifieke user case."

Deze gegevens zijn volgens de data analist allemaal vast te leggen in terminologie en codestelsels. "De terminologie omschrijft eenduidig in woorden wat je wil vastleggen, dus bijvoorbeeld 'rookt sigaren' en dat zorgt er ook voor dat deze definitie



hetzelfde is in Groningen of Eindhoven of in Amerika. Want deze terminologielijsten worden ook nog internationaal vertaald."

Daarnaast zijn er ook codestelsels, of coderingen, voor al die concepten. Zodat je er makkelijker met de computer mee kunt werken. Samen maakt dat een zorginformatiebouwsteen waarin je een klinisch relevant concept omschrijft, legt hij uit. "Een aantal concepten samen vormt een dataset. En als je dan nog afspraken maakt waar je die datasets precies voor gebruikt en welke data daarin moeten komen heb je een informatiestandaard," stelt Hendrikkx.

"Voor een waardegedreven zorg analyse heb je van de zorginformatiebouwsteen over laboratoriumwaarden bijvoorbeeld niet alle labwaarden van alle patiënten nodig. Een tijd- en aandoening-gebonden selectie daarvan volstaat. Met een informatiestandaard kun je kortom eenduidig omschrijven welke data je voor bepaald doeleind nodig hebt en uitgewisseld moet worden."

Zorginformatiebouwstenen

Zorginformatiebouwstenen omschrijven individuele zorgconcepten die kunnen worden vastgelegd in het primaire zorgproces. Hendrikkx noemt als voorbeeld roken. "Een huisarts wil alleen weten of de patiënt rookt. Een verloskundige wil wat meer informatie over hoeveel



er wordt gerookt. En of er ook passief wordt gerookt. Terwijl een longarts nog meer gedetailleerde informatie wil hebben. Deze bundeling van mogelijke informatie die je wil vastleggen, vormt een zorginformatiebouwsteen (zib)." Hij laat een gegevensmodel zien. "Centraal staat het tabaksgebruik. Daarom zie je allerlei informatie-elementen die daarbij belangrijk zijn. Zoals de stopdatum, de hoeveelheid tabaksgebruik, het soort tabaksgebruik, enzovoort."

Kernboodschappen

- De zorginformatiebouwstenen zijn een inhoudelijke basis voor de eenduidige gegevensuitwisseling in de zorg. Dat is nodig zodat je eenduidig en eenmalig kunt registreren aan de bron.
- Daardoor kun je ook (her)gebruikmaken van wat al geregistreerd is en daarmee de registratielast verminderen.
- Door op verschillende lagen actief en multidisciplinair samen te werken en afspraken te maken kunnen we duurzaam hergebruik maken van onze rijke zorgdata.

'Met natural language processing creëer je nuance'

Artificiële intelligentie biedt een (ongestructureerde) bron van mogelijkheden voor het verbeteren van de zorg. Daar is Marieke van Buchem van overtuigd. Zij is PhD-kandidaat bij het Clinical Artificial Intelligence and Research Lab (CAIRElab) van het LUMC en sprak over dit onderwerp tijdens het online webinar 'Herbruikbaarheid Zorgdata', van het Healthcare Innovation Platform.

Marieke van Buchem studeerde geneeskunde en medische informatica en is nu PhD-kandidaat bij het onderzoeksproject 'Responsible AI' bij het CAIRElab. Ze houdt zich daar bezig met het gebruik van artificiële intelligentie (AI) binnen vrije tekst.

"Mensen communiceren met het vertellen van verhalen. Over hoe het gaat, wat ze meemaken of doen. We leven alleen steeds meer in een datagedreven wereld. Daardoor is het vertellen van een verhaal niet altijd meer genoeg. Terwijl een verhaal juist kwalitatief is, houden we processen steeds meer kwantitatief bij. We meten en beoordelen. Er wordt ons steeds meer gevraagd om dingen cijfers te geven en om gestructureerde vragenlijsten in te vullen."

De zorg is hierin volgens de onderzoekster zeker geen uitzondering. "In een gesprek tussen een arts en een patiënt is het bijvoorbeeld vaak niet meer genoeg om alleen een verslag te schrijven. Er moeten ook gestructureerde datavelden worden ingevuld en checklists worden afgevinkt. Aan de kant van de patiënt komen er steeds meer vragenlijsten bij, zowel voor als na het consult. Die gaan over welke klachten iemand heeft, hoe de kwaliteit van leven wordt beoordeeld en hoe de zorg is ervaren."

Administratielast van zorgmedewerkers verlagen

AI die informatie is volgens de PhD-kandidaat ontzettend belangrijk om te verzamelen, maar de vraag is volgens haar wel of dat niet op een andere manier kan. "Het verzamelen kost veel tijd en zorgt voor administratielast voor zorgmedewerkers. Daarnaast gaat veel nuance verloren als een verhaal alleen wordt teruggebracht tot getalletjes."

'We leven alleen steeds meer in een datagedreven wereld. Daardoor is het vertellen van een verhaal niet altijd meer genoeg.'

Marieke van Buchem



Om die reden is het op een andere manier verzamelen van data het onderwerp van haar promotieonderzoek. Marieke van Buchem creëert, implementeert en onderzoekt AI-modellen in de zorg met als doel om zorgmedewerkers te ondersteunen waar dat kan en te ontlasten waar dat nodig is. "Ik richt mij vooral op natural language processing."

Spraakherkenning in de spreekkamer

Om een goed voorbeeld te geven over wat je met natural language processing kunt bereiken, vertelt de onderzoekster tijdens het webinar over twee verschillende projecten waarmee ze bezig is. Haar eerste project gaat over spraakherkenning in de spreekkamer. "Dit is een project waarbij we proberen gesprekken tussen artsen en patiënten op te nemen, automatisch te transcriberen en samen te vatten."

Het doel van het project is om de administratielast van de arts te verminderen, zodat de arts zich meer op de patiënt en zijn/haar verhaal kan richten. "In Amerika wordt dit al op diverse plekken gebruikt", aldus Marieke van Buchem.

Er kleeft nog wel een nadeel aan de inzet van natural language processing. De techniek is erg taalspecifiek. Daardoor zijn de Amerikaanse systemen, die bijna alleen op Amerikaans-Engels werken, in Nederland niet bruikbaar. "Om die reden zijn we in het LUMC begonnen met de ontwikkeling van een eigen systeem. We zijn er nu ongeveer twee jaar mee bezig. Het opstarten heeft veel tijd gekost, maar ondertussen zijn we echt op snelheid."

Tachtig procent symptomen uit gesprek te halen

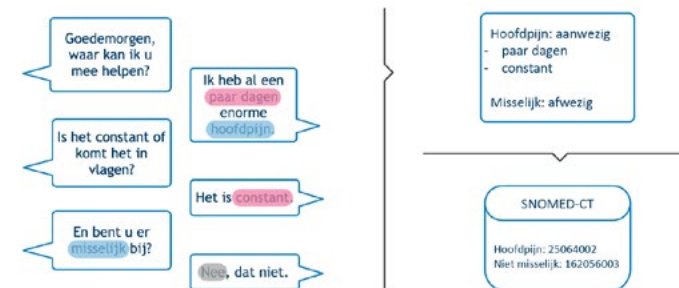
Het eerste model is sinds kort af en kan symptomen en eigenschappen van symptomen uit het transcript van het gesprek halen. Wanneer een patiënt aangeeft dat hij 'misselijk' is en 'hoofdpijn' heeft, dan worden die symptomen eruit gehaald. Als iemand zegt dat hij dat nu 'drie dagen' heeft, dan wordt de tijdsduur als eigenschap van het symptoom in het verslag opgenomen. Alles wordt gestructureerd weergegeven en er wordt direct een SNOMed-CT code aangekoppeld. "We kunnen nu ongeveer tachtig procent van de symptomen uit een gesprek halen", aldus Marieke van Buchem. "De eigenschappen worden er nog wat minder goed uitgehaald, maar dit model is ook nog maar getraind op zo'n vijftien opgenomen gesprekken. We hopen dat we met meer data nog betere resultaten kunnen behalen."

Het alleen benoemen van de symptomen in een samenvatting is nog niet voldoende, geeft de PhD-kandidaat aan. "Onze volgende stappen zijn om er ook diagnoses, medicatie en meer voorgeschiedenis van de patiënt uit te halen."

Helemaal niet meer typen als arts, dat duurt nog even

De arts en de patiënt lijken er al ontzettend blij mee, maar het gaat nog even duren voordat een arts helemaal niet meer hoeft te typen. "Het is een groot project met veel verschillende facetten. We verwachten dat de spraakherkenning vanaf half december ook in het EPD-systeem HIX werkt. Op die manier kunnen artsen makkelijker gesprekken opnemen en dat helpt ons bij het verzamelen van meer data." Er zijn volgens Marieke van Buchem meer obstakels te overwinnen. "We moeten het transcript verbeteren. Een spreekkamer is niet de beste omgeving om een gesprek op te nemen. Daar is winst te behalen."

Ook moet volgens haar meer informatie uit het gesprek worden gehaald. Daarbij komt nog dat alle informatie die wordt verzameld in een overzichtelijke samenvatting moet worden gepresenteerd aan de arts. "Dat zijn aspecten waarbij verschillende expertises komen kijken. Daarom zijn we op zoek naar een marktpartij om ons model verder te ontwikkelen."



'Wanneer een patiënt aangeeft dat hij 'misselijk' is en 'hoofdpijn' heeft, dan worden die symptomen eruit gehaald'

Blinde vlekken in vragenlijsten voorkomen

Het tweede project waar ze aan werkt is gericht op waardegedreven zorg. "Bij waardegedreven zorg gaat het niet alleen om de gezondheidsuitkomsten van een patiënt, maar ook hoe hij de zorg ervaart", legt de onderzoekster uit. "We zijn met dit project in het LUMC bezig om te kijken wat we hier kunnen doen voor het brughoektumor-zorgpad. Patiënten kregen hier altijd vragenlijsten mee om zo in kaart te brengen wat er nodig is om de zorg verder te verbeteren."

'Samen met het Brughoektumor-zorgpad is een eigen vragenlijst opgesteld die op vier domeinen open vragen stelt.'

De vraag vanuit de Brughoektumor-afdeling is of er door al die gestructureerde vragenlijsten geen blinde vlekken zijn. "In zo'n gestructureerde vragenlijst staat vooraf al helemaal vast wat je gaat vragen", zegt de PhD-kandidaat. "Er is geen ruimte voor nuance. Als je vraagt hoe de patiënt de informatievoorziening vond, dan kan het antwoord 'goed', 'niet zo goed' of 'slecht' zijn. Maar waarom iets goed is of slecht, is daar niet uit halen."

Open vragen

Samen met het Brughoektumor-zorgpad is een eigen vragenlijst opgesteld die op vier domeinen open vragen stelt. 'Hoe vond u de informatievoorziening', is een voorbeeld van zo'n open vraag. "Maar we willen natuurlijk niet dat er een heel leger aan mensen nodig is om al die vragen te



analyseren", zegt Marieke van Buchem. "Daarom hebben we geprobeerd daar een natural language processing-model bij te maken." In dat model zijn vier domeinen opgenomen: informatievoorziening, benadering, samenwerking en organisatie. "De eerste stap is een sentimentanalyse. Van elke antwoord bepaalt het model of dat positief of negatief is. Daarmee krijg je al een mooi eerste beeld van hoe positief patiënten over de vier domeinen zijn. Daardoor zie je ook waaraan extra aandacht moet worden gegeven."

Het model kan ook preciezer laten zien wat mensen dan positief of negatief vinden. "En als je dan nog meer nuance wil, dan kan het model specifieke antwoorden terughalen. Op die manier krijg je een nog beter beeld van wat een patiënt precies bedoelt. En dan hoop je natuurlijk dat als je aanpassingen doet, dat je dat ook gaat terugzien in een volgende sentimentanalyse."

Dat maakt het kortom voor een model moeilijker om er gestructureerde data uit te halen, stelt Marieke van Buchem. Bij het Brughoektumor-project in het LUMC wordt nu bekeken of de vragenlijst die is opgesteld, kan worden opgenomen in het zorgpad.



Tips voor natural language processing

Marieke van Buchem geeft aan dat er nog veel meer mogelijk is met natural language processing in de zorg. "Natural language processing kan waardevol worden ingezet met als doel om de focus terug te brengen naar het verhaal van de patiënt." Voor mensen die hier mee aan de slag willen, heeft Marieke nog een aantal tips:

- Zonder goede data krijg je geen goed model. Er is ook een goede voorbereiding nodig, want er gaat altijd een aantal preparatiestappen aan vooraf. Bij geschreven tekst heb je te maken met spelfouten of afkortingen die verschillend worden gebruikt. Ook zijn de transcripten niet altijd goed.
- Je moet goed nadenken over wat je als de gouden standaard kiest.
- Het betrekken van een marktpartij kan een project versnellen, maar is niet altijd nodig.
- Zorg dat je altijd de relevante partijen betreft bij je project, onder wie klinici en data scientists. Om de data echt goed te kunnen begrijpen, heb je ook mensen nodig die bijvoorbeeld de data invoeren en beheren en natuurlijk de patiënten zelf.
- Kijk voor meer informatie op CAIRElab. duurzaam hergebruik maken van onze rijke zorgdata.

Datagedreven samenwerking voor samen leren en innoveren

“Eigenlijk zou ik iedereen willen oproepen om op basis van deze bijeenkomst van het Healthcare Innovation Platform (HIP) de samenwerking op te zoeken en écht actief aan de slag te gaan en te zoeken naar praktisch toepasbare oplossingen die ervoor zorgen dat de potentie van kunstmatige intelligentie (AI) die er zeker is, ook werkelijkheid wordt.” Marc Somberg van ChipSoft doet de oproep aan het einde van zijn verhaal om datagedreven samen te werken voor samen leren en innoveren in de zorg’.

Marc Somberg is lid van het strategisch innovatieteam en productspecialist bij ChipSoft. Hij houdt zich bezig met ontsluiting van data uit het EPD en de toepassing van AI hierop. “ChipSoft is de leverancier van het elektronisch patiëntendossier (EPD) voor een groot aantal ziekenhuizen in Nederland. Ik wil vertellen over hoe wij kijken naar het EPD en het inzetten ervan als platform voor kunstmatige intelligentie.”

Waarom houdt ChipSoft zich bezig met AI?, vraagt hij het digitale publiek van het HIP-webinar. Om het antwoord zelf te geven: “Dat heeft te maken met innovatie. Eén van de zaken waar wij doorlopend mee bezig zijn, is kijken naar welke innovaties er plaatsvinden binnen de zorg-ict-markt en hoe wij daar als leverancier in kunnen faciliteren. AI is één van die innovaties waarbij we al een tijdje volgen wat de ontwikkelingen zijn en we proberen na te denken hoe we kunnen bijdragen. En met name hoe wij die innovatie kunnen faciliteren.”

‘AI is één van de tools die helpen bij het verlenen van de zo best mogelijke zorg’ ChipSoft levert het EPD, maar bepaalt niet welke algoritmes door ziekenhuizen worden ingezet, benadrukt hij. Dat moeten gebruikers zoals artsen en onderzoekers zelf doen. De productspecialist voelt zich niet ‘senang’ bij de term artificial intelligence. “Ik spreek liever over AI als augmented intelligence. AI is geen technologische black box of iets dat de rol van artsen en verpleegkundigen volledig overneemt. Het is één van de tools die worden aangereikt aan zorgverleners, net zoals medicatie en medical devices, om te helpen bij het verlenen van de best mogelijke zorg aan de patiënt.”

‘Het moet de arts helpen om te registreren wat hij met een patiënt bespreekt en hem dus niet vervangen.’

Marc Somberg



'Het moet de arts helpen om te registreren wat hij met een patiënt bespreekt en hem dus niet vervangen.'

Wat is nou één van die plekken waar de zorg bij elkaar komt, vraagt de productspecialist weer hardop. "En één van de zaken waar alle artsen en andere zorgverleners mee te maken hebben? ... Dat is het EPD. Het ontsluiten van data uit het EPD en hergebruik van beschikbare data zijn zeer belangrijke items."

Een belangrijk uitgangspunt is volgens Somberg dat alle ondersteuning die AI kan bieden via het EPD per definitie moet worden geïntegreerd in het zorgproces. "Het moet de arts helpen om te registreren wat hij met een patiënt bespreekt en hem dus niet vervangen."

Actionable clinical decision support

Ook is belangrijk dat wanneer zo'n algoritme advies gaat geven, dit gebeurt in de vorm van actionable clinical decision support. "Er moet niet alleen een signalering komen dat er iets aan de hand is. Maar er moet direct een opvolgactie in de EPD-omgeving komen die zorgt dat de arts of verpleegkundige direct kan handelen na de signalering."

Daarnaast moeten alle data die binnen het EPD door artsen worden geregistreerd, worden hergebruikt, vertelt hij. "Er moet veel worden vastgelegd vanuit wettelijke verplichting en kwaliteitsregistraties. Als we dan veel tijd steken in het vastleggen van data in (on)gestructureerde vorm, laten we dan in ieder geval kijken hoe we die kunnen inzetten en hergebruiken. Niet alleen voor het primaire zorgproces en kwaliteitsvastlegging en -registratie maar ook om te proberen de zorg beter te maken."

'Zorg-ict en dus ook het EPD moet net zo simpel worden als water uit de kraan.'

Het sleutelwoord daarbij is faciliteren, meent hij. "We hebben in Nederland de luxe positie dat we een groot deel van de markt in handen hebben en veel klanten mogen bedienen. Dat betekent niet dat ChipSoft als EPD-leverancier moet gaan dicteren welke modellen en algoritmes door onze klanten worden ingezet."

Het EPD moet ook hierin faciliteren en juist zorgen dat mooie initiatieven eenvoudig kunnen aanhaken op het EPD. En dat deze initiatieven zonder al te veel technische blokkades gebruik kunnen maken van die data die binnen dat EPD beschikbaar zijn.

Om dat te kunnen bereiken is een aantal zaken nodig. De belangrijkste daarvan is standaardisering, stelt Somberg. "Je moet zorgen dat er eenduidig wordt geregistreerd met behulp van zorginformatiebouwstenen en codesystemen."

Dit kan door samen af te spreken dat data op een eenduidige manier worden vastgelegd en dat met standaarden wordt gewerkt. "En er moet uiteindelijk worden geïmplementeerd. De belangrijkste boodschap die ik wil meegeven, is dat veel goede AI-initiatieven vaak blijven hangen in de conceptfase. Het ontbreekt niet aan het vermogen om te innoveren, om fantastische voorspellende modellen te ontwikkelen. Maar het ontbreekt vaak aan de

daadkracht en de slagkracht om die concepten uiteindelijk in een live-omgeving binnen de zorg praktisch werkend te krijgen."

Daarvoor worden een aantal technische oplossingen gebruikt. "En we kunnen niet alleen data oversturen vanuit de cloudomgeving maar we kunnen ook de context behouden met betrekking tot de reden dat de patiënt werd gezien, wat er met hem gebeurde en hoe die data moet worden gezien door het model dat van die data gebruik maakt."

De productspecialist geeft nog een ander voorbeeld, van een ict-leverancier en de Noordwest Ziekenhuisgroep die een geautomatiseerde tool ontwikkelden die patiëntendata doorzoekt en medisch specialisten waarschuwt als het een alarmerende combinatie van symptomen vindt die horen bij een bepaalde zeldzame ziekte. Zodat zij hierna contact kunnen opnemen met de patiënt.



“Dat gebeurt allemaal op de achtergrond met hulp van EPD-data,” stelt Somberg. “Je kijkt bijvoorbeeld naar medicatie en andere zaken en dat leidt tot actual clinical decision support waarbij direct een opvolgreactie wordt aangeboden om contact op te nemen met die patiënt om te voorkomen dat de situatie verergert.”

En zo zijn er nog veel meer voorbeelden van hoe de ict-expertise vanuit het bedrijfsleven en innovatie vanuit ziekenhuis samenkomen. “Het mooie daarvan is dat die twee elkaar kunnen aanvullen, maar niet afhankelijk zijn van elkaar. Ziekenhuizen bieden de data die nodig zijn en wij kunnen onze klanten de expertise bieden die nodig is om dit soort mooie innovaties mogelijk te maken.”

Water uit de kraan

Zorg-ict en dus ook het EPD moet net zo simpel worden als water uit de kraan, legt Somberg uit. “Het mag geen blokkerende factor zijn voor de vele innovaties die vanuit het werkveld en de zorg plaatsvinden.” Hij vervolgt: “Dat betekent dat je niet hoeft na te denken over ‘hebben we wel de juiste technische kennis, de juiste versie van de software, zijn wij in staat om dit zelf te gaan doen?’ Eigenlijk moet je die data net zoals water uit de kraan gelijk uit het EPD en andere systemen kunnen halen en kunnen gebruiken. Je kunt pas spreken over échte data driven healthcare als je data eenmalig registreert en vervolgens meer-voudig kunt inzetten.”

Een praktijkvoorbeeld

“Om een praktijkvoorbeeld te geven van hoe dat er dan binnen HiX, ons EPD-systeem, uit ziet: wij hebben een EPD-omgeving waarbinnen van alles wordt geregistreerd en opgeslagen, bijvoorbeeld in een data warehouseomgeving,” vertelt hij. “En er is een model of algoritme.” Dat model of algoritme draait niet binnen het EPD zelf, maar dat moet onafhankelijk zijn, bijvoorbeeld binnen een cloudomgeving.

“Hiermee zorgen we er ook voor dat het makkelijker wordt om die modellen aan te haken binnen het EPD zonder dat je direct afhankelijk bent van heel veel inrichtingsvraagstukken of technische vraagstukken binnen het EPD zelf.” Binnen die cloudomgeving kunnen allerlei modellen draaien, bijvoorbeeld om de ligduur, de medicatie of de capaciteit te voorspellen. In principe maakt het volgens Marc Somberg niet uit wat voor modellen er zijn, mits de client, zorginstelling of zorgprofessional ervoor kiest om een bepaald model gevalideerd in te zetten. “En zoals wij ook niet gaan dicteren welke medicijnen er worden voorgeschreven in het ziekenhuis, is het niet aan ons om te dicteren welke modellen onze klanten gaan inzetten. Aan ons is de taak om, als een model eenmaal is geselecteerd, het op een betrouwbare en veilige manier aan te laten haken op de data die beschikbaar is binnen HiX.”



Kernboodschappen

- Zie AI niet als iets mysterieus of black box waarvan niemand weet hoe het werkt. Het is gewoon een tool die je kunt inzetten en dat kan zeer effectief zijn.
- Denk voornamelijk aan augmented intelligence in plaats van artificial intelligence. Laat het artsen en andere zorgverleners niet vervangen, maar helpen en adviseren.
- Gebruik de kracht van alle deelnemers binnen het hele zorg-ict-ecosysteem. Dus kijk naar je EPD-leverancier om te helpen bij het ontsluiten van data. Kijk naar de leveranciers van de modellen, de artsen en de verpleegkundigen en zorg dat iedereen met elkaar in gesprek gaat. Om ervoor te zorgen dat je uiteindelijk tot een bruikbare oplossing komt.
- Het is veel belangrijker dat je iets hebt dat werkt en bruikbaar is dan dat het een unieke oplossing is die alleen werkt binnen één ziekenhuis. Want hoe fijn het ook is om een algoritme of een model te hebben dat aansluit bij jouw eigen ziekenhuis, uiteindelijk wil je dat die oplossingen breed geïmplementeerd kunnen worden in andere ziekenhuizen.
- Samengevat: kijk naar AI als een tool, zorg dat je iedereen erbij betreft en zorg ervoor dat je kijkt naar de praktische oplossingen ervan. ring gaat óók over competenties, over integratie, backend integratie, connectivity en infrastructuur. Wat heb je nodig en wat heb je in huis? Daarop kun je duurzame digitale zorg ontwikkelen.

'Als mens moeten we durven samenwerken met machines'

Artificiële intelligentie ontwikkelt zich vliegensvlug. Wat bij wijze van spreken vorige week niet mogelijk was, is dat nu wel. Dat zegt Jens Bontinck, Head of Labs van ML6, tijdens het webinar 'Herbruikbaarheid Zorgdata', georganiseerd door het Healthcare Innovation Platform (HIP). Volgens hem moeten we als mens durven samenwerken met machines die sneller werken en anders denken dan wijzelf.

Jens Bontinck maakt duidelijk wat er allemaal kan met machine learning en hoe daarmee gestructureerde inzichten kunnen worden verkregen. "Vanuit ML6 zijn wij heel erg research-, data- en technologiegedreven. Wij proberen elke dag voor onze klanten vanuit de technologie een meerwaarde te creëren. We hebben een aantal projecten lopen die heel duidelijk maken dat data echt van toegevoegde waarde kunnen zijn in de zorg."

Uitdaging om zorgdata te structureren

Volgens Jens Bontinck is het in de zorgsector een grote uitdaging om machine learning toe te passen op alle ongestructureerde data die er aanwezig zijn. "Er zijn heel veel databronnen die we daarvoor kunnen gebruiken. Denk aan onder meer het patiëntendossier." Dat het niet onmogelijk is, laat hij zien tijdens zijn presentatie. Daar focust hij zich op een aantal voorbeelden van hoe ongestructureerde data worden omgezet naar gestructureerde inzichten, uiteraard met machine learning.



'We hebben een aantal projecten lopen die heel duidelijk maken dat data echt van toegevoegde waarde kunnen zijn in de zorg.'

Jens Bontinck

Artificiële intelligentie en deep learning

Omdat machine learning vaak wordt ervaren als een overkoepelende term, legt het Head of Labs van ML6 uit wat ermee wordt bedoeld. "Begin jaren vijftig van de vorige eeuw spraken we al over AI. Met de Turingtest werd geprobeerd een licht te werpen op de vraag of een machine menselijke intelligentie kan vertonen.

'Machines zijn nu zelf in staat om regels te maken, dynamisch te werken en daarbij te leren.'

Alan Turing kwam daarmee eigenlijk met het concept op de proppen." Gestaag, maar mét kwaliteit is dat begrip zich verder gaan ontplooiën. Vanuit AI gingen de ontwikkelingen richting machine learning. "Maar wat op dit moment vooral heel actueel is, is deep learning", zegt hij. "Onze mogelijkheden worden daardoor heel groot. Met deep learning kunnen we netwerken trainen binnen de machines. Daarin zit echt de meerwaarde: je kunt existentiële dingen leren uit de data."

Zoveel data kunnen wij zelf niet behappen

Volgens Jens Bontinck is het belangrijk om het verschil uit te leggen met de AI van vroeger. "We zijn allemaal opgegroeid met het data-aspect waarin we als mens regeltjes moeten definiëren om tot een resultaat te komen. Dat doen we op basis

van data en onze ervaringen. Maar wat we inmiddels weten is dat wanneer we dezelfde data en de historische data combineren, we ook regels kunnen afleiden. Dat is een groot verschil: machines zijn nu zelf in staat om regels te maken, dynamisch te werken en daarbij te leren."

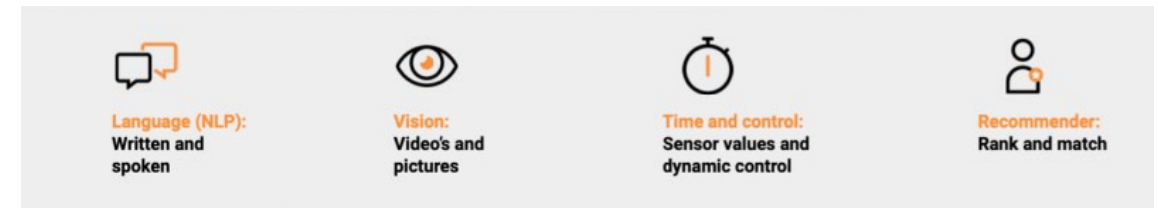
En daar zit volgens hem een enorme winst. "We zijn als mens niet in staat om de enorme hoeveelheid aan data zelf te behappen, te interpreteren, inzichtelijk te maken en te markeren. Dat kan machine learning wel."

Data bruikbaar maken

Machine learning kan al die data voor ons dus wel bruikbaar maken. Dat speelt zich volgens hem op dit moment al af op vier domeinen. Het eerste domein is alles wat met taal te maken heeft, ook wel 'natural language processing' genoemd. Dat staat voor natuurlijke taalverwerking. "Dit is echt een heel actueel thema binnen de machine learning. Het gaat hierbij om alle data die worden verzameld met tekst, zowel geschreven als gesproken woord."

Het tweede domein speelt rondom alles met beelden: 'computer vision'. "Dat is heel breed. Het gaat om de beelden op een camera, maar ook om infrarood-, radar- en microscopische beelden."

Het derde domein heeft alles te maken met 'time & control'. "Hier gaat het om alles waaraan we een tijdsdimensie kunnen geven. We kunnen voorspellingen gaan doen."



Domein vier is het 'recommender-aspect'. "Daar zijn we allemaal al bewust of onbewust mee vertrouwd geraakt", volgens het Head of Labs van ML6. "Denk maar aan de websites van diverse webshops, Netflix en Spotify. Alle suggesties en aanbevelingen die we krijgen zijn hierop gestoeld."

Knowledge graph om resultaten te verbeteren

Het concept dat Jens Bontinck tijdens het webinar lanceert is de zogenoemde 'knowledge graph'. Dit is een kennisbank die wordt gebruikt om de resultaten te verbeteren met informatie die wordt verzameld uit verschillende bronnen. "Het is nog een heel holistisch concept waarbij we vanuit de enorme hoeveelheid data patronen kunnen identificeren."

Hiervoor zou je bijvoorbeeld diverse documenten kunnen gebruiken, onderzoeken en doktersverslagen en patiëntendocumenten. "Al deze documenten bevatten gestructureerde en ongestructureerde data. De essentie van een knowledge graph is dat we informatie met onder andere natural language processing-technieken kunnen gaan halen uit documenten om die vervolgens te gebruiken als input voor de kennisgraph."

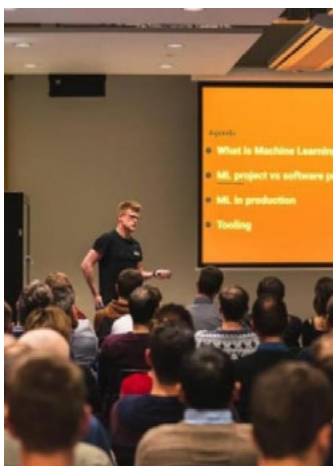
Hij maakt het nog iets concreter. "Ik heb het dan bijvoorbeeld over het realiseren van een patiëntendimensie. Wat kunnen we weten over een patiënt? Rookt hij, ja of nee. Wat is zijn leeftijd? We kunnen met allerlei factoren een patiënt verder definiëren. Dat kunnen we ook doen met een medicijn. We kunnen in kaart brengen welke zaken een medicijn typeren. We zouden zelfs een diagnose kunnen typeren."

'We kunnen in kaart brengen welke zaken een medicijn typeren. We zouden zelfs een diagnose kunnen typeren.'

Natural language processing

Door al die verschillende databronnen samen te brengen in een knowledge graph kan de verzamelde kennis verder inzichtelijk worden gemaakt.

"Op het gebied van natural language processing zijn we binnen de machine learning-wereld al een aantal technieken rijker, slechts enkele voorbeelden zijn 'keyword extraction', 'sentiment analysis' en 'text generation'. Met keyword extraction kunnen we een machine trainen om belangrijke termen te identificeren in een bepaalde tekst. Stel dat 'astma' een belangrijke term is. Dan kunnen we het machine learning-model leren om die belangrijke zaken te herkennen en te classificeren."





Automatisch samenvatten is baanbrekend

Een ander voorbeeld is 'text summarization'. Daarmee kan een machine learning-model worden getraind om teksten automatisch samen te vatten, zoals doktersverslagen en rapporten. "Dat is baanbrekend", zegt Jens Bontinck, "want het is heel recent pas voor het eerst gelukt om via machine learning samenvattingen te laten maken die ook leesbaar zijn."

'Zo kunnen we door de opeenvolgende foto's van het hart hartritmestoornissen visualiseren en dus ook de anomalie voorspellen.'

Keyword extraction en text summarization zijn daarmee twee waardevolle technieken die aantonen hoe je uit een ruw document, scan, doktersverslag of patiëntendossier de juiste punten kunt halen. "Eén van onze spin-off Paperbox.ai focust op automatische informatie-extractie uit

ongestructureerde documenten." Door verschillende natural language processing-technieken in te zetten, kun je bepaalde parameters afleiden en zo een representatie opbouwen van een patiënt. "We kunnen op basis van de parameters, van die signalen, patiënten op een bepaalde manier vergelijken. We kunnen de data ook gebruiken om persoonlijke medicijnen voor te schrijven. Via een knowledge graph kunnen we die kennis beter gaan delen."

Computer Vision

De techniek Computer Vision is vergelijkbaar met natural language processing, alleen wordt hierbij niet gewerkt met tekst maar met beeldmateriaal. Die beelden kunnen worden gezien als ongestructureerde data, maar de essentie van Computer Vision is om ook daar meer betekenis aan te geven.

Een van de voorbeelden die Jens Bontinck geeft, is dat er met een intelligent model via beeldmateriaal van de huid de waarschijnlijkheid van een melanoom wordt voorspeld. "Zo kan worden ingeschat waar zich bijvoorbeeld een melanoom bevindt en welke dreiging deze vormt."

Met Computer Vision wordt in feite een archief vol foto's waar geen grip op is, omgezet naar een digitale archiefkast die veel kennis beschikbaar maakt. "We passen daarmee op een slimme

manier data toe. Dat kan ook met bewegende beelden. Zo kunnen we door de opeenvolgende foto's van het hart hartritmestoornissen visualiseren en dus ook de anomalie voorspellen."

Time & Control

De techniek binnen time & control speelt zich af binnen de tweede dimensie en dat is de tijd. "ML6 heeft op dat vlak al goed kunnen samenwerken met een Belgisch ziekenhuis. "We hebben daar een model gemaakt om bloedvergiftiging bij pasgeborenen te voorspellen of in elk geval op tijd aan te geven bij de artsen. We waren hier opnieuw in staat om op basis van historische data en actuele sensordata een waarheidsgetrouw beeld te geven. Op basis van de gemonitorde signalen kon men proactief handelen."

Al deze voorbeelden onderstrepen volgens hem wat de kracht kan zijn om machine learning toe te passen op de data die niet meer bruikbaar lijken. "Juist door die data terug te brengen in het spel kun je heel veel inzichtelijk maken."

Mens en machine moeten samenwerken

Jens Bontinck merkt op dat natural language processing en Computer Vision al vliegensvlug evolueren. "Wat bij wijze van spreken vorige week niet mogelijk was, is dat nu wel. We zien dat ook bij ML6. Er verschijnen veel, kwalitatief goede publicaties over deze onderwerpen."

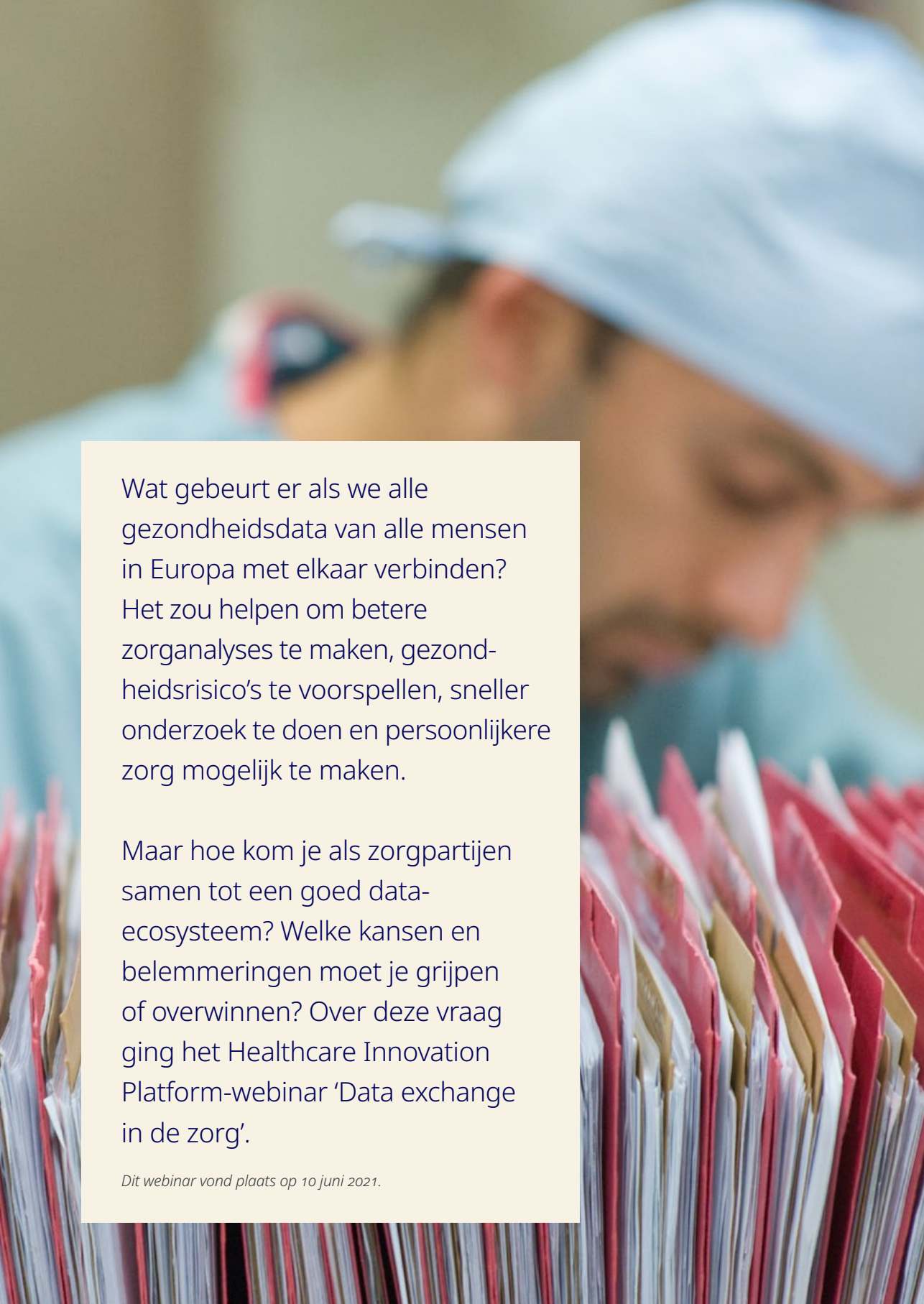
"Wij als mens zijn vandaag de dag ook niet meer in staat om de regels zelf op te stellen", gaat hij verder. "We zien dat machines veel meer data kunnen verwerken, veel sneller en veel beter. Als mensen moeten we dat durven te omarmen om zo die aspecten te gaan benutten."

De Head of Labs van ML6 gelooft zelf in het concept 'human in the loop', ook in de zorgsector. Daarbij werken mensen en machines samen. "Het is dus niet alleen een machine die zegt: ik doe het wel even. Maar wel een machine die bijvoorbeeld een huidspecialist kan adviseren over een bepaald type melanoom. Human in the loop kan een heel sterk concept zijn de komende jaren in de zorgsector."

Over ML6

ML6 is een toonaangevend AI-consultancy bedrijf. De missie draait rond 'accelerate intelligence', waarbij het bedrijf organisaties helpt accelereren door middel van strategisch, efficiënt en vernieuwend te werk te gaan met AI. ML6 heeft fundamentele expertise opgebouwd binnen research-, data-, cloud- en custom AI solutions, telkens met als doel de meerwaarde te creëren voor hun klant. ML6 heeft succesvol een team van 80 senior AI-experts opgebouwd, zowel in Nederland (Amsterdam), België (Gent) & Duitsland (Berlijn).

'Wat bij wijze van spreken vorige week niet mogelijk was, is dat nu wel.'



Wat gebeurt er als we alle gezondheidsdata van alle mensen in Europa met elkaar verbinden? Het zou helpen om betere zorganalyses te maken, gezondheidsrisico's te voorspellen, sneller onderzoek te doen en persoonlijkere zorg mogelijk te maken.

Maar hoe kom je als zorgpartijen samen tot een goed data-ecosysteem? Welke kansen en belemmeringen moet je grijpen of overwinnen? Over deze vraag ging het Healthcare Innovation Platform-webinar 'Data exchange in de zorg'.

Dit webinar vond plaats op 10 juni 2021.

Editie 4

Data Exchange in de zorg

'Een goed, gecentraliseerd patiënten-datasysteem is zó belangrijk'

Marc Kaptein, medisch directeur van Pfizer Nederland

p. 104 →

'Samenwerking van techniek en domeinkennis van de specialist'

Steyn Heskes, CEO van ML6

p. 108 →

'Ga de uitdaging aan en transformeer de gezondheidszorg'

Cefas Dam, productmanager bij KPN Health

p. 112 →

'Een goed, gecentraliseerd patiënten-datasysteem is zó belangrijk'

'Zonder datadeling hadden de coronavaccins die nu worden gebruikt voor vaccinatie van de bevolking nooit zo snel uitgerold kunnen worden'. Daar is Marc Kaptein, medisch directeur van Pfizer van overtuigd. Hij vertelde hier over tijdens het webinar 'Data exchange in de zorg' van het Healthcare Innovation Platform. Je kunt het webinar nu on demand terugkijken.

"We hebben in negen maanden een vaccin ontwikkeld. Zonder datauitwisseling tussen wetenschappers en bedrijven was dat niet gelukt. Dat is heel bijzonder", zegt Marc Kaptein. De zorg in Nederland is goed, maar kan wel beter, vindt hij. "Als je kijkt naar de COVID-19-pandemie en wat heel goed is gegaan, is dat wetenschappers al in een heel vroeg stadium gingen samenwerken."

De medisch directeur laat een plaatje zien met de verschillende COVID-mutaties die er ondertussen zijn en die wereldwijd in kaart zijn gebracht. Deze worden geüpload naar de open source real life databron nextstrain.org waarin iedereen zijn data kan delen. Aan de hand van veranderingen in de ziekteverwekker kunnen wetenschappers het spoor van het virus volgen zonder grootscheeps te hoeven testen.

"Op die manier worden alle coronamutatie-families bekend. Het gaat van alfa (de Britse variant), bèta (de Zuid-Afrikaanse variant) naar delta (de Indiaanse variant)", vertelt Marc terwijl hij naar een wereldkaart wijst waarop de locaties van de verschillende COVID-mutaties staan. "Dat wordt allemaal in kaart gebracht. Het is een hele mooie manier om samen te werken. En om te zien wat nu de dominante mutaties zijn en welke we goed in de gaten moeten houden."

'Zonder datadeling hadden de coronavaccins die nu worden gebruikt voor vaccinatie van de bevolking nooit zo snel uitgerold kunnen worden'

Marc Kaptein



Genetisch ontrafelen

Wat ook goed ging tijdens de coronapandemie, is het genetische ontrafelen van het COVID-19-virus. "Chinese wetenschappers hebben het virus begin januari 2020 gesequencet. Op 10 januari deelden ze het genetisch profiel met wetenschappers wereldwijd via GISAID, een wereldwijd platform voor wetenschappers." Een dag later, op 11 januari, kwamen Moderna en BioNTech met het eerste schetsontwerp voor een mRNA-vaccin. "Dat gebeurde met een snelheid die nog nooit eerder was vertoond. Normaal duurt het maanden voordat je een ruw ontwerp voor een vaccin hebt."

'Normaal duurt het maanden voordat je een ruw ontwerp voor een vaccin hebt.'

Maar er zijn ook dingen fout gegaan de afgelopen maanden, benadrukt de medisch directeur. "Wat echt fout is fout gegaan, is dat er zeker in het begin heel weinig kennis is gedeeld over het verloop van COVID-19."

Daardoor was er geen antwoord op simpele vragen zoals 'hoe lang duurt het voordat je de eerste coronasymptomen krijgt', 'na hoeveel dagen worden klachten erger of juist minder erg' en 'wie loopt risico op een ernstiger ziektebeloop'.

Inmiddels hebben we een goed antwoord op dit soort vragen. Maar tijdens de beginperiode van de coronapandemie bevonden we ons volgens Marc wat informatie over corona betreft nog in een 'zwart gat'. Met het hamsteren van toiletrollen, mondkapjes en medische materialen voor ziekenhuizen als gevolg.

Databank in Israël

Ook valt er volgens hem nog veel te winnen op het gebied van het uitwisselen en delen van kennis data tussen ziekenhuizen, zorgverleners, overheden en andere zorgpartijen. Het verzamelen van data patiënten in ziekenhuizen verloopt al goed, stelt hij. Maar data wordt nog onvoldoende gedeeld met anderen en zeker niet via een centraal punt.

'In Israël is een belangrijke rol gespeeld door de Israëlische defensie. Daarnaast hebben ze een zeer goede IT-infrastructuur.'

Marc geeft een voorbeeld uit de coronaperiode over COVID-patiënten die in het ziekenhuis belandden. "Soms moesten zij naar een andere ziekenhuis worden gebracht. Patiëntendata ging dan op zijn best mee, gebrand op een cd-rom op de buik van patiënt die beademd en al naar een ziekenhuis in Groningen ging. Maar het kwam ook voor dat een patiënt aankwam in een ziekenhuis, zonder dat iemand wist hoe of zij heette. Doordat zo'n cd-rommetje opeens verdwenen was."

De medisch directeur van Pfizer wijst naar Israël waar een databank bestaat waarin al 25 jaar lang alle patiëntendata van alle inwoners van het land wordt verzameld. "Die database is fantastisch en Pfizer heeft ook een samenwerkingsverband gesloten met de Israëlische overheid. Om ervoor te zorgen dat we snel en adequaat inzicht krijgen in de impact van de coronavaccinatie."

'Waarom dat in Israël wel gebeurt en hier niet, is een goede vraag'

In het begin kwam er mondjesmaat data uit Israël. "Maar langzamerhand komen er prachtige publicaties uit waaruit blijkt dat de 'real world data' overeenkomen met de data die we hebben verzameld tijdens onze onderzoeken met vrijwilligers."

Het verbeteren van de gezondheidszorg op zo'n manier is alleen maar mogelijk, zo stelt hij, als je beschikt over gerandomiseerd en geanonimiseerde patiëntendata. En wanneer je deze kunt en wil delen met zorgpartijen, waaronder geneesmiddelbedrijven.

"Waarom dat in Israël wel gebeurt en hier niet, is een goede vraag. In Israël is een belangrijke rol gespeeld door de Israëlische defensie. Daarnaast hebben ze een zeer goede IT-infrastructuur. Bovendien is het een klein land en ze zitten niet in een hele vriendelijke regio. Ze ondernemen van alles om hun buurlanden een stapje voor te blijven."

Tien jaar geleden is in Nederland al in de Tweede Kamer besproken dat er een elektronisch patiëntendossier moest komen, vervolgt Marc Kaptein zijn relaas. "Dat is door de Eerste Kamer tegengehouden. Wat mij betreft moeten we toch weer terug naar de politiek. De impact van een goed, gecentraliseerd patiëntendatasysteem is zó belangrijk. Je kunt daar zoveel gezondheidswinst mee boeken. Het is eigenlijk niet aanvaardbaar dat we dit nog niet in Nederland voor elkaar hebben."

Bronnen

- <https://www.gisaid.org/>
- nextstrain.org



'Samenwerking van techniek en domeinkennis van de specialist'

"Laten we alle belemmeringen vergeten en stilstaan bij mogelijkheden om machine learning toe te passen in de zorg en de manieren om dat voor elkaar te krijgen." Steyn Heskes is CEO van ML6 Nederland, bedrijf dat gespecialiseerd is in machine learning (ML). Tijdens het webinar 'Data exchange in de zorg' van het Healthcare Innovation Platform vertelt hij over toepassingen van ML in de gezondheidszorg. Je kunt het webinar nu on demand terugkijken.

ML is een vorm van artificial intelligence, afgekort AI: een breed onderzoeksgebied dat zich richt op de ontwikkelingen van technieken en algoritmes waarmee computers zelf van alles kunnen leren. "Bij ML6 werken wij met gestructureerde en ongestructureerde data. Wij proberen daar waarden uit te halen en informatie te structureren zodat je er conclusies uit kunt trekken."

De CEO wil inzoomen op de kansen die ML biedt en laat een routekaartje zien van de maakindustrie. Daarop staan de stappen die je moet nemen om tot een AI-ecosysteem te komen. "In deze sector zijn we bezig met dezelfde soort problematiek. Het begin allemaal bij een goede blauwdruk, een goede architectuur", stelt hij. "Hoe gaan we met data om en hoe gaan we dat verzamelen?"

Vervolgens is het belangrijk om data die je vergaart op de juiste manier op te slaan. "En dat je bekijkt 'wat zit er in die data, wat kunnen we ervan leren en wat vertelt het ons?' De stap die daarna komt, is dat je naar een intelligenter systeem gaat dat alerts geeft wanneer er iets fout gaat. "Of dat je zelfs advies geeft of voorspellingen doet. Ik denk dat je daar op kunt inspelen."

'Bij ML6 werken wij met gestructureerde en ongestructureerde data.'

Steyn Heskes



Samenwerken om betere zorg te leveren

Uiteindelijk is het de bedoeling om dit allemaal met elkaar te verbinden in een AI-ecosysteem. "In havengebieden hebben ze zo'n systeem: Nextport. Daarin worden alle data verzameld van alle partijen die in de haven actief zijn."

Voor de zorg geldt hetzelfde, zegt Steyn Heskés. "Binnen de zorg zijn veel partijen actief. Ook zij willen gaan samenwerken om betere zorg te kunnen leveren aan patiënten."

Er zijn vele partijen en instellingen die data verzamelen over patiënten. "Van de patiënt zelf, de huisarts, de fysiotherapeut, de medisch specialist tot het ziekenhuis en de overheid", somt hij op. "Overall wordt meer en meer data vergaard. Wat zit daar allemaal in? Wat kunnen we gebruiken en wat is de mogelijke rol van ML hierbij?"

Sepsis bij baby's voorspellen

Steyn geeft voorbeelden van projecten rond ML in de zorg, waarbij ML6 betrokken is. Het eerste betreft een ML-model dat bij te vroeg

geboren baby's voorspelt of ze risico lopen op bloedvergiftiging (sepsis) en daardoor kans hebben op ernstige ziekte of zelfs overlijden. "Met bepaalde sensoren bestuderen we bloedwaarden - data over tijd - en proberen we een trend te ontdekken die duidt op een risico op sepsis", vertelt hij. "Dat doen we met het idee dat je daardoor uiteindelijk vijf tot zes tot uur van tevoren een behandelaar kunt waarschuwen van 'nu ingrijpen om te voorkomen dat er complicaties optreden'."

Dan staat de CEO stil bij een ander voorbeeld uit de zorg dat gaat over tekst. "Tijdens de coronapandemie hebben we geprobeerd om met hulp van ML online-informatie over corona toegankelijk te maken voor expats."

'Die combinatie van data en domeinkennis zorgt dat we versneld betere zorg kunnen leveren'

Expats spreken vaak slecht of geen Nederlands. Terwijl veel informatiemateriaal alleen in het Nederlands verkrijgbaar is. "We hebben gezorgd dat bepaalde q & a's over het virus niet alleen beschikbaar kwam in andere talen maar ook in verschillende soorten woordenschat. Zo betekent COVID-19 hetzelfde als coronavirus. Je kunt allerlei documenten en teksten analyseren, vertalen en aanpassen qua woordenschat. Zodat iedereen ze kan begrijpen."

Het derde voorbeeld dat Steyn noemt, is dat van medical imaging. Hierbij leert een computer om met hulp van ML huidfoto's te bekijken en te beoordelen of mogelijk sprake is van huidkanker.

Voordat het zover is, moeten nog wel een paar beperkingen worden opgelost. "Data kan nog niet altijd worden gedeeld in verband met privacy. We bewaren patiëntendata achter slot en grendel omdat we niet willen dat ze op straat komen liggen."

Federated learning

Er bestaan echter diverse technieken waardoor je data op een veilige manier kunt delen en op een centrale plek kunt bewerken. "Dat noemen we 'federated learning'. Een voorbeeld daarvan

is pseudonimiseren, vertelt Steyn. "Je verwisselt daarbij gegevens van personen. Je kunt ze nog steeds goed lezen maar niet meer herleiden om wie het gaat. Een andere techniek die veel in de financiële industrie wordt gebruikt, is dat we informatie maskeren. Je leest gegevens, maar leest niet meer van wie deze zouden kunnen zijn. Daarnaast kun je gegevens anonimiseren." Hij legt uit hoe dit in een ziekenhuis kan worden toegepast. "Je kunt data pseudonimiseren of anonimiseren op een manier dat de data nooit herleidbaar is naar een patiënt. Daarna kunnen we de data met elkaar delen en centraal analyseren. Zodat we het kunnen gebruiken voor onderzoek."

Een andere oplossing betreft het anders trainen van datamodellen. "Het idee hiervan is dat we bepaalde datamodellen centraal beschikbaar stellen aan ziekenhuizen. Zij kunnen het datamodel zelf lokaal draaien met hun data. Op die manier verlaat hun data nooit het ziekenhuis en worden alleen de modelparameters gedeeld. Daar zit geen persoonlijke informatie in. Om dit te kunnen doen, heb je alleen wel een AI-platform nodig dat dit mogelijk maakt."

'Als je iets zelf niet kunt lezen, kan de computer het ook niet lezen'

Ook een belemmering die moet worden opgelost, is dat veel data wordt verzameld in de vorm van geschreven tekst. "Doktershandschriften zijn lastig om te digitaliseren. Als je iets zelf

niet kunt lezen, kan de computer het ook niet lezen. Je zult daar een apart model op moeten trainen."

De voorbeeldprojecten die Steyn laat zien, zijn uitgevoerd in een gecontroleerde, kleine omgeving, zo benadrukt hij. "In een kleine gecontroleerde omgeving kun je monitoren hoe een proces verloopt of er geen fouten in sluipen."

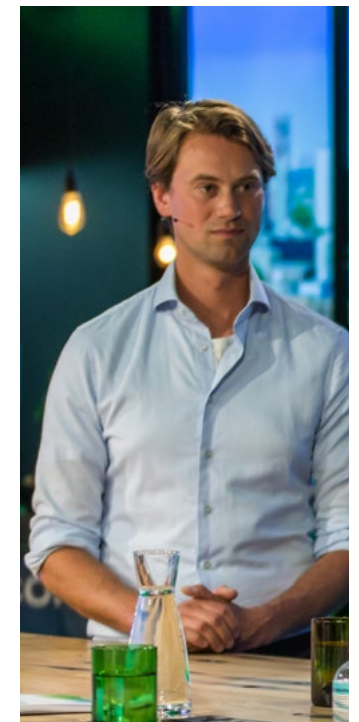
Het is belangrijk dat je niet alleen onderzoekt hoe een model in bepaalde setting werkt en je het na een test met goede resultaten meteen in productie brengt, stelt de CEO van ML6. "Want dan komt ineens het grote zorglandschap waarin heel veel verschillende factoren een rol spelen. Je moet eerst zorgen dat je model robuust genoeg is."

Domeinkennis van de medisch specialist

Daarbij komt de domeinkennis van de medisch specialist om de hoek kijken. "Het gaat om de samenwerking van techniek en de domeinkennis van de medisch specialist. Ons doel is om efficiënter met data om te gaan en er lering te onttrekken."

Daarbij moet ML de zorgprofessional vooral ondersteunen bij het maken van betere behandelkeuzes. En niet zijn werk willen overnemen. "Die combinatie van data, de conclusies die we daar uit kunnen trekken en domeinkennis zorgt ervoor dat dat we versneld betere zorg kunnen leveren."

'Je kunt data pseudonimiseren of anonimiseren op een manier dat de data nooit herleidbaar is naar een patiënt.'



'Ga de uitdaging aan en transformeer de gezondheidszorg'

KPN Health is geen dokter, maar het bedrijf draait wel een groot deel van de kritische infrastructuur die zorgverleners nodig hebben in hun werk. Daarom werkt KPN Health hard mee aan de ontwikkeling van een data ecosysteem waarmee de zorg persoonlijker en toegankelijker kan worden. Cefas Dam, productmanager bij KPN Health, is een van de sprekers van de webinar 'Data Exchange in de zorg' van HIP." Data bieden ons de kans om de zorg verder te verbeteren."

"Bij KPN Health proberen we met collega's complexe problemen plat te slaan", vertelt Cefas Dam. "Dat betekent dat we veel met de zorg praten, zoals met ziekenhuizen, bestuurders en belangengroepen. Wat veel mensen niet weten is dat wij een groot deel van de kritische infrastructuur van Nederland draaien. Wij zorgen er als KPN Health voor dat mensen in de zorg met elkaar in verbinding staan."

Softskills om technologie

Zo levert KPN Health onder meer alle oplossingen om ervoor te zorgen dat artsen zich kunnen identificeren met het UZI-pasregister. Het bedrijf ondersteunt de zorg met automatisering en levert daarmee veel van wat zich in de kelders van de ziekenhuizen bevindt: de servers. "Daar brengen we de technologie, de systemen en data bij elkaar. We zorgen dat dit veilig gebeurt. KPN Health doet daarmee veel van de softskills om de technologie heen."



'Wij zorgen er als KPN Health voor dat mensen in de zorg met elkaar in verbinding staan.'

Cefas Dam



Het bedrijf is een van de partijen in de markt die bezig is met het opzetten van een ecosysteem rondom datagedreven zorg. Cefas benadrukt het belang van datagedreven zorg, maar geeft ook aan dat de kwaliteit van zorg nu echt heel goed is. "Ik twijfel niet aan het medisch personeel dat op de werkvloer staat. Elke patiënt mag rekenen op goede zorg. Alleen wat je ziet, is dat er een andere situatie ontstaat wanneer er een complex ziektebeeld is."

Cefas geeft een voorbeeld uit de praktijk. "Mijn vrouw kreeg in een groot academisch ziekenhuis uitstekende zorg, maar toch werd er een medicatiefout

gemaakt. Dat geeft aan dat de zorg complex is en er dingen gebeuren die we niet altijd kunnen voorzien. Denk aan de overdracht tussen twee diensten of een transfer naar een andere instelling. Hoe laat je informatie meereizen in dat proces? Ik denk dat data daarin centraal kan staan. Er is nu niets dat bewaakt of het menselijke proces goed verloopt. Daar zit een kans om met data de zorg te verder te verbeteren."

Patiënt centraal

Volgens Cefas komt nu al veel data op het medisch personeel af. "Daarbij is het de vraag of alles even relevant is. Wat we ons ook moeten realiseren is of de patiënt zelf voldoende zeggenschap heeft. Het gaat bij data natuurlijk niet alleen om wat zorgt voor een goed medisch proces. Er zijn persoonlijke factoren die meewegen in de keuze voor een behandeling of hoe je met een patiënt omgaat." Een goed datanetwerk gaat zorgprofessionals daarbij helpen. "De registratielast en werkdruk zijn enorm op dit moment. Data kan helpen bij het eenvoudiger leggen van accenten en aangeven wat je voor iemand kunt betekenen. De patiënt kan zichzelf er ook beter door voorbereiden op de behandeling."

"De vraag is wel of het algoritme of het inzicht dat we via data verkrijgen, ook echt klopt met de werkelijkheid", zegt Cefas. "Daarom hebben we een ecosysteem nodig waaraan verschillende mensen deelnemen. We hebben mensen nodig die diagnoses stellen,

behandelingen uitzetten en patiënten leren omgaan met een ziekte. Daarnaast hebben we mensen nodig die alle informatie die tijdens dat proces wordt gewonnen, analyseren én adviezen geven hoe het proces verder kan worden verbeterd. Het moet een lerend stelsel worden."

Cefas stelt dat de eerste uitdaging ligt in het komen tot een holistisch beeld. "We moeten daarin vooral ook meenemen wat belangrijk is voor de patiënt. Als we nu tot een inzicht komen op basis van wetenschappelijk onderzoek en statistieken in de zorg, dan duurt het zeven tot negen jaar voordat dat inzicht zich doorvertaalt naar een breed protocol in de zorg. Voor de 'big farma' is het ook heel belangrijk om snel te leren van de uitkomsten van medicatiegebruik en te bewijzen of sprake is van een gezondheidseffect. We balanceren nu continu met de inzet van dure middelen en de juiste zorg. We hebben dus een combinatie nodig in het ecosysteem, waarbij we de patiënt betrekken."



'We willen ervoor zorgen dat ze in het lerend ecosysteem komen'

Vanuit KPN Health wordt daarom gezorgd dat een zorginstelling sneller kan inspelen op technologische ontwikkelingen.

"We willen ervoor zorgen dat ze in het lerend ecosysteem komen. Wat we zien is dat de automatisering binnen de muren op orde is. Maar we moeten daar systemen aan toevoegen die wendbaar zijn zodat je onder meer apps kunt aansluiten en echt ondersteuning kunt bieden aan de medewerkers en patiënten."

Het programma KPN Health Exchange staat voor eenvoudige informatie-uitwisseling. Vanuit dit programma helpt KPN Health instellingen met de uitdagingen die er zijn. "Er komt veel bij elkaar in de automatisering van een zorginstelling", zegt Cefas. "De uitdaging is hoe je de medewerkers maximaal ondersteunt. Hoe werk je samen met andere instellingen? Welke consequenties heeft dat voor de bekostiging? Hoe onderbouw je de kwaliteit van de zorg?"

'Maar we moeten wel erkennen dat de medische professional, de onderzoeker of de datascientist nu wel door veel hoepels moeten springen om met die wet te kunnen werken.'

Dat komt allemaal bij elkaar in een faciliterende organisatie binnen een zorginstelling die moet zorgen dat de mensen aan het bed gewoon hun werk goed kunnen doen. Dat is vreselijk complex."

Daarnaast is er AVG. "Dat betekent dat we moeten voldoen aan de wetgeving bij het delen van data. Nu moeten we altijd terug naar de bron om de informatie te mogen gebruiken verder in de keten. Daarom moeten we in het ontwerp van het zorgproces en keten van informatieoverdracht de AVG oplossen. Op die manier voldoen we aan de wet, de AVG is een waardevol beschermingsmaatregel voor ons allemaal. Maar we moeten wel erkennen dat de medische professional, de onderzoeker of de datascientist nu wel door veel hoepels moeten springen om met die wet te kunnen werken. Daar zijn oplossingen voor zoals het anonimiseren van data."

Informatie moet vloeien door de keten

Bij KPN Health hebben ze een duidelijke decentrale benadering. "Wij vinden dat informatie door de zorgketen moet kunnen vloeien, maar alleen als de patiënt, de instelling, de medische professional of de onderzoeker dat wil en als er een grondslag voor is.

Wij bieden tools aan om dat mogelijk te maken. Dat kan ook betekenen dat we technologie inzetten van een andere partij. Wij bewaken de spelregels om ervoor te zorgen dat de zorginstelling die technologie eenvoudig kan inzetten." Daarbij moet volgens Cefas de informatie die leeft bij de patiënten, worden samengevoegd met de informatie uit het medisch proces. "En dat moet dan weer worden gekoppeld aan iets wat we kunnen meten of zien, in de vorm van een camera of een alarmeringssysteem. Als er dan iets gebeurt op het gebied van het medisch dossier, de vitale waarden of de leefomgeving kunnen we dat direct koppelen aan een innovatief zorgproces. Denk aan de inzet van apps en e-health die de patiënt, zorgverlener en het multidisciplinaire proces faciliteren."

Ga nadenken over hoe het anders kan

KPN heeft als overtuiging dat het zorgstelsel onder druk staat. "We moeten iets doen om die zorg toegankelijk en persoonlijk te maken. En dat landt uiteindelijk in de zorgprocessen en de automatisering. Want het gaat om veiligheid, het gaat erom dat je de zorg krijgt die je verdient, die je nodig hebt en dat jij als patiënt de regie daarover kan voeren."

Tot slot gaat het volgens Cefas ook over die honderdduizend medewerkers die elke dag aan het bed staan en iedereen die in dit ecosysteem werkt om de kwaliteit van de zorg beter te maken. "We ondersteunen deze mensen nu nog onvoldoende doordat de automatisering nog de automatisering van gisteren is. Dat is de challenge waar ik namens KPN Health voor wil gaan: ga nadenken over hoe het anders kan. Want we moeten echt starten met de transformatie van de gezondheidszorg. Wij gaan daarover graag met iedereen in gesprek."



Waar vind je laaghangend fruit in het zorgdatalandschap? Dat was dit keer het thema van het Healthcare Innovation Platform-webinar. Ziekenhuizen en andere zorginstellingen verzamelen enorm veel data.

Maar hoe zet je al die data in om de zorg doelmatiger, beter en ook nog goedkoper te maken? Waar kun je als zorgprofessional of zorginstelling nu al direct zelf mee aan de slag?

Uiteenlopende experts gingen hierover met elkaar in gesprek.

Deze webinar vond plaats op 13 december 2021.

Editie 5

Laaghangend fruit in datagedreven zorg

Voorspellen van hartfalen met smartwatches

Cardioloog Ivo van der Bilt en
hoogleraar biomedische datawetenschappen Marcel Reijnders

p. 120 →

Open databronnen gebruiken om de zorg te verbeteren

Strateeg Niels Hagenaars en datawetenschapper Daniël Kapitan

p. 124 →



Voorspellen van hartfalen met smartwatches

Het gebeurde hem vaak genoeg dat cardioloog Ivo van der Bilt een patiënt in zijn spreekkamer kreeg zonder hartproblemen. Of dat een patiënt na een reanimatie binnenkwam op de eerste hulp. "Waarvan je dacht 'had ik die maar eerder gezien!'" Tijdens het HIP-Webinar 'Laaghangend fruit in datagedreven zorg' vertelde hij samen met hoogleraar Marcel Reinders over het AI-model dat zij ontwikkelen om hartproblemen op afstand te monitoren én te voorkomen.

Met een smartwatch hartaandoeningen voorspellen voordat je klachten krijgt? Het kan volgens Ivo van der Bilt, cardioloog in het HagaZiekenhuis, en Marcel Reinders, hoogleraar biomedische datawetenschappen aan de TU Delft. Zij doen onderzoek naar kunstmatige intelligentie en het hartritme. Hun onderzoek draagt de naam 'ME-TIME', voluit 'Machine learning enables time series in medicine'.

Slimme horloges, ringen en pleisters

Het leek Ivo en Marcel een goed idee om te onderzoeken of je patiënten thuis kunt monitoren met behulp van 'wearables'. "Er zijn ontzettend veel van zulke apparaatjes op de markt", vertelt Ivo. "Je hebt slimme horloges, ringen en pleisters en er zijn hele kleine apparaatjes die je kunt implanteren in je longader. Kortom, er is veel aanbod en vaak zijn deze apparaatjes erg goedkoop."

Voor hun onderzoek hebben ze honderd patiënten een smartwatch gegeven die doorlopend hun hartfrequentie meet. "Je genereert per patiënt op die manier zo'n 8000 tot 9000 datapunten per dag. Na twee jaar dragen heb je een enorme datawolk per patiënt."

Met behulp van het bedrijf Annovating en het dataplatform Selb zorgen ze dat al deze data worden verzameld en opgeslagen in een veilige cloudomgeving. Daarnaast zijn ze bezig met het bouwen van een 'digitaal neurale netwerk' dat met behulp van AI (artificiële intelligentie) patronen kan halen uit deze data.

'Ik denk dat het laagfruit-aspect hiervan is dat ons idee enorme impact kan hebben op de zorg.'

Marcel Reinders





Een datawolk

Ivo van der Bilt laat een plaatje zien van een 'datawolk': een wolk vol gekleurde puntjes die staan voor de data van verschillende patiënten. "Wanneer je heel veel data van heel veel patiënten bij elkaar plakt, kun je kijken of je clusters kunt maken van patiënten die op elkaar lijken." De cardioloog wijst op puntjes in de datawolk die groepjes lijken te vormen. "Die puntjes wijzen op unieke eigenschappen die patiënten met elkaar gemeen hebben." Op die manier hopen Ivo van der Bilt, Marcel Reinders en hun collega's ziektespecifieke eigenschappen te vinden.

In feite zou je deze methode voor veel verschillende aandoeningen kunnen gebruiken. Maar eerst richten Ivo en Marcel zich op boezemfibrilleren en hartfalen. Dat zijn twee hele grote ziekten met een enorme ziektelast, vertelt Ivo van der Bilt. "Je ziet daarbij veel polibezoeken, bezoeken aan de eerste hulp en ziekenhuisopnames."

'Zo willen we dus bekijken of we zaken kunnen detecteren en voorspellen.'

Volgende stap is het includeren van mensen die een hartinfarct hebben gehad

Voor het onderzoek zijn nu 50 patiënten met atriumfibrilleren en 50 patiënten met hartalen gevraagd. Ook doet een groep gezonde vrijwilligers mee.

Een volgende stap is het includeren van mensen die een acuut hartinfarct hebben gehad en van patiënten die chemotherapie krijgen waardoor je schade aan je hart kunt krijgen. "Zo willen we dus bekijken of we zaken kunnen detecteren en voorspellen. Puur met behulp van een horloge dat je overal kunt kopen", benadrukt de cardioloog nogmaals.

Hij vraagt zich hardop af waarom een onderzoek zoals de ME-TIME studie niet eerder is uitgevoerd. "Er zijn wel wat grote studies gedaan door fabrikanten van dit soort horloges. Maar die waren vooral bedoeld om aan te tonen dat deze apparaatjes effectief zijn. Terwijl wij continu live willen monitoren of er patronen van bepaalde ziekten ontstaan."

Van reactieve naar preventieve zorg

Hij ziet een toekomst voor zich waarin je als patiënt naar het ziekenhuis belt als je niet lekker voelt. Om te vragen of zij ook klachten waarnemen. "En als iemand zich goed voelt, maar jij via data signaleert dat iemand last krijgt van boezemfibrilleren of risico loopt op hartfalen, kun je diegene preventief bellen." Dat is iets wat nu nog niet gebeurt binnen de gezondheidszorg, benadrukt hij. "We moeten van reactieve naar proactieve en preventieve geneeskunde. Je hebt in de toekomst niet meer veel grote ziekenhuizen nodig, als je mensen thuis kunt behandelen."

In de ideale wereld zouden er wereldwijd wearables met elkaar verbonden kunnen worden. Om zo nog veel meer ziektepatronen te kunnen monitoren en opsporen. "Dat is nog wel een eindje weg", zegt hij. "Eerst moet je in gesprek met grote bedrijven die wearables maken. Daarnaast loop je tegen regelgeving en andere obstakels aan. Maar die zijn niet onoverkomelijk."

De cardioloog stelt dat het belangrijk is om nu eerst de ME-TIME studie te doen. "Zodat we kunnen aantonen dat het werkt en je daadwerkelijk ziektepatronen kunt herkennen. Daarna kunnen we het hebben over opschalen. Ik denk dat je het stapsgewijs moet opbouwen."

Hoogleraar Marcel Reinders vult het verhaal van zijn collega aan. "We hebben het vandaag over laaghangend fruit in de datagedreven zorg. Ik denk dat het laagfruit-aspect hiervan is dat ons idee enorme impact kan hebben op de zorg."



'Je moet hele specifieke ziektepatronen gaan herkennen'

Het idee is niet morgen meteen gerealiseerd. "Maar we gaan aan de slag om te laten zien dat dit werkt", stelt hij. "De uitdaging vanuit de patroonherkenningskant zit volgens mij in het feit dat je een zuivere, geannoteerde dataset moeten krijgen. Je moet de tijd nemen voor het verzamelen van data en de juiste specificatie van groepen. Zodat je voor specifieke einddoelen modellen kunt bouwen."

Ivo van der Bilt valt zijn collega bij. "Je moet hele specifieke ziektepatronen herkennen en dat kost heel veel tijd. Maar zodra je de validatie rond hebt, kun je je systeem morgen opschalen. De wearables waarmee je meet zijn voorhanden en de systemen om data op te slaan en te analyseren, heb je ook. Vervolgens zou het niet veel moeten uitmaken of je nu de data van een paar honderd patiënten meet of bij wijze van spreken van honderd miljoen."

Open databronnen gebruiken om de zorg te verbeteren

Hoe zorg je dat mensen met reumatoïde artritis datagedreven, slimme én persoonlijkere zorg krijgen? Strateeg Niels Hagenaars en datawetenschapper Daniël Kapitan deden onderzoek naar deze vraag. Ze vertelden hierover en over het gebruik van 'open source databases' om zorgdata te bewerken met artificiële intelligentie tijdens het Healthcare Innovation Platform-webinar 'Laaghangend fruit in datagedreven zorg'.

Niels Hagenaars, strateeg bij adviesbureau Gupta, legt uit dat hij twee jaar geleden in aanraking kwam met de Personalised Healthcare Catalyst-alliantie: een alliantie van mensen die zich bezighouden met het ontwikkelen van datagedreven zorg.

"Die alliantie werkte aan het doorbreken van de barrières die er zijn. Als Gupta hebben we die barrières van bovenaf onderzocht en daar een rapport over geschreven."

'Wat maken patiënten, artsen en familieleden mee?'

Al gauw bedachten Niels en zijn collega's dat je alleen met veel praten over een systeem niet verder komt. "Daarom hebben we één ziekte gepakt, reuma. Om van A tot Z te bekijken: wat maken patiënten, artsen en familieleden mee?"



'We hebben één ziekte gepakt, reuma. Om van A tot Z te bekijken: wat maken patiënten, artsen en familieleden mee?'

Niels Hagenaars



Hij vervolgt: "We hebben dat hele traject met behulp van allerlei interviews geanalyseerd. Om te ontdekken waar gebrek is aan personalisatie, predictie, preventie en participatie van patiënten." Op die manier ontdekten de onderzoekers dat binnen de reumazorg veel onbenutte kansen liggen. "We kwamen erachter dat het ongelooflijk lastig is om patiënten in te stellen op de juiste dosis, frequentie en type medicatie."

Voor patiënten geeft dat onzekerheid. "Wat is nou de beste behandeling?" Maar een reumatoloog ervaart hetzelfde. "Die ziet elke dag zoveel verschillende soorten reumapatiënten en weet niet altijd hoe hij daar op moet inspelen. Maar hij weet ook dat hij patiënten vaak na twee jaar terugziet omdat ze nog niet goed zijn ingesteld."

Dataspoor

Niels en zijn collega's maakten een analyse van alle beschikbare data van alle betrokken partijen. "Dan zie je dat een reumapatiënt op allerlei plekken sporen achterlaat. Bij de huisarts, in het ziekenhuis in het EPD, bij de afdeling pathologie, in de apotheek en in de kwaliteitsregistraties. Er is veel beschikbaar en we doen daar nog weinig mee." Het idee ontstond om al deze data onder te brengen in een grote database. "Dat leidde tot het project 'Precieze predictie met bestaande patiëntendata'. Waarbij je met behulp van machine learning (ML) kunt voorspellen bij wie welke behandeling gaat werken. En wanneer iets niet meer werkt."

Op dat moment raakte Daniël Kapitan, data expert en fellow bij het Eindhoven Artificial Intelligence System Institute, bij het project betrokken. "We hebben hem gevraagd om te onderzoeken waarom er nog niet zo'n database is en hoe je een systeem goed kunt laten werken."



Daniël vertelt over het onderzoek dat hij deed samen met Theo Hooghiemstra, jurist, oprichter en directeur van strategisch en juridisch adviesbureau Hooghiemstra & Partners. "De onderzoeksvraag was 'kunnen we persoonlijk behandeladvies geven aan een patiënt met RA op basis van zorgdata die al verzameld is?'"

Op het moment dat je zoiets oppert, poppen er allerlei bezwaren op, stelt hij. "Veel mensen roepen 'dat kan helemaal niet'. Maar Theo Hooghiemstra vertelt 'dat het binnen bepaalde kaders wel kan'. Dat hebben wij ook besproken met mensen van bijvoorbeeld het CBS en de databewakers van de zorg in Nederland, de stichting Dutch Hospital Data. Zij zeggen ook dat het kan."

"Kunnen we persoonlijk behandeladvies geven aan een patiënt met RA op basis van zorgdata die al verzameld is?"

Maar waarom doen we dat dan niet in Nederland? Dat vraagt Daniël Kapitan zich hardop af. De datawetenschapper vertelt dat hij geleerd heeft 'dat je dromen moet verkopen door er gezichten aan te geven'. Daarom laat hij een foto zien van Bart de Witte en Viktoria Prantauer, internetondernemer en borstkankerpatiënt. Zij richtten de Hippo AI Foundation op.



Een virtueel open ecosysteem

Ze startten een virtueel open ecosysteem dat gericht is op borstkanker. "Hun idee is eigenlijk heel simpel. Aan de voorkant begin je met wat we met de AVG en de General Data Protection Regulation (GDPR) hebben afgesproken", legt hij uit. "Je vraagt een patiënt om toestemming om zijn data te mogen gebruiken." Vervolgens doneert de patiënt zijn data aan de Hippo AI Foundation. "Die gaat met de data aan de slag: koppelen, verrijken en annoteren. Daarna maak je dat beschikbaar via een openbare databank zodat iedereen die dat wil er ook mee aan de slag kan." De Hippo AI Foundation gaat daarbij nog een stap verder, stelt Daniël Kapitan. "Zij stellen dat als je een algoritme ontwikkelt op basis van de data die je gebruikt, je dat ook moet publiceren."

Niels Hagenars en Daniël Kapitan pleiten voor de ontwikkeling van eenzelfde model. "Voor reuma en liefst voor vele andere aandoeningen." De infrastructuur is er al. "Het CBS en de Dutch Hospital Data hebben die en Santeon is er mee bezig. Laten we die gebruiken."

Daniël Kapitan poneert de stelling dat je het CBS microplatform als 'datalab voor heel Nederland zou kunnen gebruiken'. "De data hebben ze al: al jouw zorggebruik en declaraties zijn bekend bij het CBS. Het microplatform is oorspronkelijk bedoeld voor het genereren van statistieken om daar beleid op te kunnen baseren. Maar je kunt er ook heel goed AI-technieken zoals machine learning (ML) op loslaten, zo denkt hij.



Dat dit goed kan, bewijst het covid-predictmodel van onderzoekers van de academische ziekenhuizen en Pacmed. Doel van dit model is uitzoeken welke behandelstrategieën het beste werken bij covid-patiënten op de intensive care met behulp van data-analysemethoden, zoals ML. "Zij nemen IC-data mee naar het CBS microplatform. Daar gaan ze aan de slag met ML en daarna komt de data-analyse terug."

'Gezondheid moet toegankelijk zijn voor iedereen'

'We kunnen daar nu mee beginnen'

Kortom, zo stellen de twee data-experts, het is al bekend dat het mag én bewezen dat het kan. Feitelijk vormen de 'open source databases' een mooi voorbeeld van laaghangend fruit in de datagedreven zorg. Dus herhaalt Daniël Kapitan zijn vraag nog eens. Waarom gaan we daar niet meer mee aan de slag? "We kunnen daar nu mee beginnen. Al moeten we het voor aanvang over één uitgangspunt eens zijn. Namelijk dat je een database alleen mag gebruiken als je je bevindingen later deelt met anderen. Gezondheid moet toegankelijk zijn voor iedereen."



Het is belangrijk om juist nu te investeren in datagedreven zorg. Om de zorg ook in de toekomst betaalbaar en toegankelijk te houden voor iedereen.

Implementeren van datagedreven zorg doe je samen. 'Samen aan de slag' was daarom de titel van de zomersessie van het Healthcare Innovation Platform. Met het idee dat er een goede verbinding moet komen tussen belangrijke stakeholders in de zorg, van medisch specialisten tot datawetenschappers.

Deze webinar vond plaats op 27 juni 2022.

Editie 6

Samen aan de slag

'Biomarkers geven een rijk beeld van mensen'

David Kat, projectdirecteur van Olive Diagnostics

p. 132 →

'Je kunt veel zorg buiten het ziekenhuis brengen'

Auke de Leeuw, directeur van Annovating

p. 136 →

'Een zeldzame ziekte opsporen met 'text mining'

Leo Casteel, medical advisor zeldzame ziekten bij Pfizer

p. 140 →



'Biomarkers geven een heel rijk beeld van mensen, zeker als je ze non-invasief meet en voordat mensen ziek worden.'

David Kat

'Biomarkers geven een rijk beeld van mensen'

Waarmee kun je zowel hartfalen, urineweginfecties en stress bij te vroeg geboren baby's opsporen? Je kunt aanwijzingen die op deze ziektebeelden duiden uit urinemonsters halen. Het van oorsprong Israëliëse artificial intelligence bedrijf Olive Diagnostics ontwikkelde een slimme wc-bril waarmee in principe honderden ziekten kunnen worden opgespoord. Projectdirecteur David Kat vertelde erover tijdens de HIP-zomersessie 'Samen aan de slag'.

David Kat vertelt dat Olive Diagnostics een artificial intelligence bedrijf is dat digitale oplossingen bedenkt om de gezondheidszorg te ontlasten.

"Dat doen we omdat we in een zorgsysteem zitten dat enorm in de knel zit. We worden steeds ouder, het aantal chronisch zieken groeit en daarbij komt het groeiende tekort aan zorgpersoneel."

"Verder is het zo dat we veel vooruitgang boeken in de gezondheidszorg. Een van die innovaties is de ontwikkeling van urine-analyse met behulp van spectroscopie. We hebben een systeem ontwikkeld om biomarkers te ontdekken in de urine van mensen terwijl zij plassen."

Metten met licht

David laat het systeem zien en grapt: 'het ziet eruit als een toiletbril en zo werkt het ook'. Het systeem installeer je op de plek waar normaal een wc-bril zit. In de bril zitten 'diodes en ledjes', zo legt hij uit, die 'nagenoeg onzichtbaar licht' afgeven. Elke keer als er een druppel urine in de wc valt, wordt hiermee gemeten welke biomarkers erin zitten en in welke concentratie.

Een van de markers van hartfalen is bijvoorbeeld de stof NT pro-BNP. De waarde daarvan wordt nu uit bloed gehaald, legt David uit. Met cardiologen is Olive Diagnostics aan het bekijken of je dit ook kunt meten via de urine. Op die manier hoeven patiënten geen bloed te laten afnemen. 'Urine is het nieuwe bloed', is ook de slogan van het bedrijf.



"In urine zie je de NT pro-BNP bovendien lang voordat er klachten zijn." En zo kun je meer dan 600 aandoeningen aflezen met behulp van urine-analyse, benadrukt David.

'Slim gebruik maken van data is nog meer weten én herkennen.'

Hij komt met het voorbeeld van nierfalen. "Dat kun je constateren door de hoeveelheid van het eiwit albumine in de urine te meten."

Urineweginfecties opsporen bij kwetsbare ouderen

Vorige week is zijn bedrijf begonnen met een onderzoek in een aantal woonzorgcentra. Om bij kwetsbare ouderen urineweginfecties en uitdroging op te sporen lang voordat er ziekteverschijnselen optreden. Urineweginfecties en uitdroging kunnen bij kwetsbare ouderen namelijk tot ernstige gezondheidsproblemen leiden, omdat ze vaak pas in een laat stadium worden ontdekt.

David Kat stelt zichzelf voor dat het met de techniek met de slimme wc-bril net zo gaat als met de ontwikkeling van de iPod. "De iPod van nu lijkt allang niet meer op het eerste model. Zo zal dat hier ook mee gaan. Het wordt allemaal moderner, strakker en kleiner en in wc's ingebouwd."

Met de toiletbril worden gezondheidsinzichten naar het volgende niveau gebracht. "Dat doen we met sensoren die op elke wc passen en die je kunt koppelen aan een smartwatch. Daarop kun je de gemeten waardes aflezen. Denk bijvoorbeeld aan het volume, de aanwezigheid van verschillende moleculen of de PH-waarde."

Samenwerken

We zijn bezig met de voorbereiding van samenwerking met alle academische ziekenhuizen in Nederland om te kijken of we de biomarker cortisol kunnen meten. Zowel bij mensen die mogelijk leiden aan de ziekte van Alzheimer als bij te vroeg geboren baby's. Cortisol speelt een belangrijke rol bij de ontwikkeling van Alzheimer. Daarnaast stijgt het cortisolniveau bij te vroeg geboren baby's als zij stress of pijn ervaren. "Zij kunnen niet zelf aangeven wat ze voelen, anders dan hard te huilen", zegt David. "Maar je kunt wel aan de urine in hun luiers meten of de cortisolwaarde stijgt." en daarmee hun stress- en pijnniveau."

Een rijk beeld

Hij kan zich voorstellen dat er in de toekomst steeds meer toepassingen voor de slimme wc-bril worden bedacht. "Je kunt je voorstellen dat deze techniek straks ook wordt gebruikt bij medicijnonderzoek."

Therapietrouw is bij medicijngebruik vaak erg belangrijk. Toch nemen veel patiënten hun medicijnen soms niet of niet op tijd in. "Je kunt door een bepaald molecuul aan medicatie toe te voegen en vervolgens de urine van mensen te analyseren, met honderd procent zekerheid zeggen of iemand een middel de avond van tevoren heeft ingenomen.

David Kat glimlacht even. "Biomarkers geven een heel rijk beeld van mensen", zegt hij. "Zeker als je ze non-invasief meet en voordat mensen ziek worden. En als mensen al ziek zijn kun je monitoren hoe zich dat verder ontwikkelt door er goed zicht op te houden."

Wat kun jij ermee als zorgverlener?

Het is belangrijk om al deze biomarkers in 'real time' te meten via urine-analyse en de data vervolgens beschikbaar te stellen aan artsen, stelt David. "Hopelijk kunnen we deze techniek koppelen aan allerlei andere sensoren. Denk aan een digitale weegschaal of een slimme tandenborstel. Dat is ook de vraag die wij stellen vandaag, wat kun jij ermee als zorgverlener, als zorgpartij als er ook andere sensoren aan kunnen worden verbonden?"

Zelf kijkt hij er erg naar uit om via het Healthcare Innovation Platform met andere zorg- en techpartijen te gaan samenwerken aan de verdere ontwikkeling van de slimme wc-bril. "Op die manier werk je samen aan het beter maken en betaalbaarder houden van de gezondheidszorg. En nog beter: aan het voorkomen van ziekten."



'Je kunt veel zorg buiten het ziekenhuis brengen'

Kun je een fitnesstracker inzetten om de gezondheid van mensen op afstand te monitoren? Met deze vraag houdt Auke de Leeuw zich bezig. Hij richtte het bedrijf Annovating op dat een dataplatform ontwikkelde waarop digitale zorgoplossingen, zogenaamde 'mHealth-devices' aan elkaar kunnen worden gekoppeld. "Zoals een spirometer, een smartwatch en een fitnesstracker. Je kunt via het platform data aflezen en kijken of je zo bijvoorbeeld atriumfibrilleren kunt opsporen."

De directeur van de startup kwam op het idee om een dataplatform voor 'mHealth-devices' op te richten na het plotseling ziek worden en overlijden van een collega. "Dat triggerde bij mij het idee van 'waarom kun je geen apparaatjes voor om je pols ontwikkelen die meten of je ziek bent, of dat wordt, voordat jij dit zelf merkt."

'Het ziekenhuis kan een preventiecentrum worden'

Met behulp van data science en artificial intelligence kun je enorm veel nuttige data uit mHealth-devices halen, vertelt Auke enthousiast. "Het kan de gezondheidszorg zoveel goedkoper en efficiënter maken."

Het ziekenhuis zou dus eigenlijk beter een preventiecentrum kunnen worden, vindt hij. "Mensen moeten er weg blijven als dat kan. Alleen als het echt nodig is, ga je naar een medisch specialist in het ziekenhuis. Wij verwachten dat je zo veel zorg buiten de muren van de ziekenhuizen kunt brengen."

'In de hartslagfrequentie zit veel informatie verborgen.'

Auke de Leeuw



Dataplatform

Hij legt uit dat Annovating het dataplatform 'selfb' heeft ontwikkeld dat je via internet kunt bereiken en waaraan je allerlei mHealth-devices kunt koppelen. "Je kunt je data kwijt op dat platform. Wij passen daar dan kunstmatige intelligentie op toe en zijn daarbij op zoek naar patronen van ziektebeelden." Zo kunnen in de toekomst naar verwachting allerlei ziektebeelden vroegtijdig worden herkend, stelt Auke de Leeuw. "Neem bijvoorbeeld hartaandoeningen. We hebben in samenwerking met de TU Delft een project lopen op het gebied van atriumfibrilleren (AF). Daar onderzoeken we of we in de mHealth data sporen kunnen vinden van AF."

De meeste fitnesstrackers zijn nog niet geregistreerd als medisch hulpmiddel. Maar dat betekent niet dat ze niet van medische waarde zijn. Je kunt ze

eenvoudig gebruiken om de gezondheid van mensen te monitoren." "Er zit ontzettend veel interessante informatie verscholen in de data in die je kunt aflezen, zegt Auke. "Een fitnesstracker is een relatief goedkoop apparaatje dat je overal kunt kopen. We koppelen de apparaatjes via het platform aan apps waarmee je resultaten uit de berekeningen kunt aflezen."

Auke laat data zien van hartritmes die zijn vastgelegd met hulp van een fitnesstracker. "In de hartslagfrequentie zit veel informatie verborgen". Hij wijst op de zogenaamde 'heart rate variability'. "Je zou misschien denken dat als je hart lekker rustig klopt ook je 'heart rate variability' laag zou moeten zijn. Maar niets is minder waar."

Bij een gezonde en actieve persoon past een hoge 'heart rate variability', juist in de nacht. "Je hart is namelijk continu aan het schakelen: wat meer zuurstof, dan weer wat minder zuurstof. Dat is heel goed."

'Heart rate variability': overdag en 's nachts

Hij laat een aantal plaatjes zien van metingen van de 'heart rate variability' overdag en 's nachts. "Je ziet pieken erin en dat is goed. Maar als die ontbreken, is er dus iets aan de hand. En ook zie je bijvoorbeeld een duidelijk verschil in de 'heart rate variability' tussen gezonde mensen en gebruikers van bètablokkers."

Bij obesitas en andere aandoeningen kan het verder volgens hem heel nuttig zijn om op die manier hartritme-data uit de fitnesstracker te analyseren. "Het kan je medisch relevante informatie opleveren."

Op dezelfde manier kun je volgens hem bovendien meten of mensen wel therapietrouw zijn. "Als je namelijk kunt zien wanneer iemand bètablokkers gebruikt, dan kun je ook zien wanneer iemand ze niet gebruikt."

'Kunnen we persoonlijk behandeladvies geven aan een patiënt met RA op basis van zorgdata die al verzameld is?'

Maar ook kun je er gevaarlijke situaties met medicijnen mee opsporen en mogelijk mee voorkomen. Jaarlijks worden er meer dan 40.000 mensen opgenomen in het ziekenhuis door onveilig medicijngebruik. "Als je hartmedicatie gebruikt terwijl je nierfalen hebt, dan kan dat zeer ernstige gevolgen hebben en zelfs leiden tot overlijden," zegt hij. "Wij verwachten dat je in bepaalde situaties vrij nauwkeurig kunt meten welke (hart) medicatie iemand gebruikt en of hij te veel gebruikt of juist te weinig. En vervolgens kun je aan de bel trekken als dat nodig is."

Zoals een fietsproef

Verder kun je een fitnesstracker op dezelfde manier inzetten als een inzetten om een deel te vervangen van een fietsproef in het ziekenhuis, vervolgt hij zijn verhaal. Die fietsproef laten cardiologen vaak uitvoeren om het functioneren van het hart te onderzoeken. De hartslag wordt stevig opgevoerd en daarna wordt onderzocht hoe snel het daarna weer tot rust komt. Met behulp van een fitnesstracker zou je hetzelfde kunnen doen."

Hij vervolgt: "Bij mensen die aan triatlons doen, kan het dagen duren voordat hun lichaam en ook hun hart weer helemaal tot rust komen. Dat komt doordat je tijdens het lopen, zwemmen en fietsen schade aan spierweefsel oploopt en dat moet herstellen. En dat duurt veel langer dan herstel na bijvoorbeeld een kort sprintje naar de bus. Want als je uitgehijgd bent, is het zuurstoftekort in je bloed al zo ongeveer op het oude niveau van voor de sprint teruggekeerd en ben je alweer in staat om opnieuw een sprintje te trekken."

Al dat soort gegevens kun je automatisch analyseren, stelt hij. "De artsen waar we nu mee samenwerken, stellen dat de data die zij binnenkrijgen via fitnesstrackers in potentie veel medische waarde bevatten. En alle leveranciers zijn nu bezig om hun apparatuur als medical device te laten registreren."

De 'machine learning'-software die Annovating gebruikt is daarnaast in staat om uit alle blinde data die gemeten wordt, de gegevens van individuele patiënten te herkennen. "Meetgegevens uit een fitnesstracker blijken dus tamelijk uniek te zijn en vormen daarmee dan ook een soort vingerafdruk van de persoon."

Zo zijn er allerlei toepassingen denkbaar volgens Auke de Leeuw. "Je kunt op allerlei patronen zoeken." Dat kan helpen bij het monitoren van mensen. Op die manier kun je ook zorgen voor preventie en vroegdiagnostiek. Iedere medisch specialist met wie ik praat, van dermatoloog tot cardioloog zegt 'dat kan ik mogelijk ook gebruiken'. Zo zien we elke week wel weer andere mogelijke toepassingen."



Een zeldzame ziekte opsporen met 'text mining'

Vermoedelijk lopen er in Nederland honderden, misschien wel duizenden mensen rond met cardiale amyloidose. Vaak zonder dat zij dit weten. Leo Casteel is medical advisor zeldzame ziekten bij Pfizer en spreker tijdens de HIP-zomersessie 'Samen aan de slag'. Hij vertelt over het 'text mining'-project van CTcue en Pfizer in ziekenhuizen om patiënten met deze zeldzame hartziekte op te sporen.

De medical advisor gelooft heilig in de toekomst van datagedreven zorg. Hij is bij verschillende dataprojecten betrokken en licht er tijdens de zomersessie van het Healthcare Innovation Platform eentje uit: de zoektocht naar mensen met de zeldzame aandoening cardiale amyloidose.

Normaal verloopt die zoektocht als naar een speld in een hooiberg. De symptomen die passen bij cardiale amyloidose zijn divers en de ziekte laat zich lastig diagnosticeren, vertelt Leo. Een vroegtijdige diagnose is echter belangrijk om een behandeling te kunnen starten en te voorkomen dat patiënten lichamelijk enorm achteruitgaan.

Verkeerd gevouwen eiwitten

Hij geeft de bezoekers van het webinar uitleg over het ziektebeeld. "Amyloidose is het proces van verkeerd gevouwen eiwitten." Ons lichaam bevat 30.000 verschillende soorten eiwitten. "Die hebben allemaal een functie in het lichaam en die ontleneren ze aan hun vorm. Soms gaat het mis met die vorm van het eiwit. Dan vouwt het verkeerd en ontrafelt het. Normaal kan het lichaam dat recycleren en in stukjes knippen en er iets nieuws van bouwen. Maar bij amyloidose gaat er bij dat proces iets fout." De misgevouwen eiwitten komen elkaar tegen en vormen samen lange, strak georganiseerde strengen, zo legt hij uit. "Die noem je amyloïdfibrillen. En die zijn voor het lichaam ontzettend moeilijk om op te ruimen." De fibrillen zweven door het lichaam en komen in verschillende weefsels en organen terecht.

'Wat een arts niet lukt, kan een computer wel doen.'

Leo Casteel

“Bij cardiale amyloïdose komen die tussen de hartcellen terecht. Ze gaan daar verschrikkelijk in de weg liggen”, vertelt Leo.

Door ophoping van amyloïdfibrillen raken de wanden van de hartspeer verdikt. Daardoor kan de hartspeer minder goed samentrekken om het bloed rond te pompen. Ook is de ruimte waar het bloed normaal instroomt kleiner geworden.

‘Hartfalen op basis van amyloïdose wordt niet snel verwacht en het diagnosticeren van amyloïdose is een ontzettend lastige puzzel.’

“Mensen die last hebben van een hartspeer die minder goed bloed kan pompen, zijn patiënten met hartfalen”, stelt de medical advisor. In totaal zijn er een kwart miljoen Nederlanders met hartfalen. “Het grote probleem bij hartfalen is dat het veel verschillende oorzaken kan hebben en een echte ouderdomsziekte is. Hartfalen op basis van amyloïdose wordt niet snel verwacht en het diagnosticeren van amyloïdose is een ontzettend lastige puzzel.”

Er zijn veel verschillende medisch specialisten bij de zoektocht naar de puzzelstukjes betrokken. De laatste jaren hebben artsen en onderzoekers ontzettend veel geleerd over de puzzel van amyloïdose en nieuwe stukjes gevonden. “We weten nu waar we naar moeten zoeken.”

‘Amyloïdose is een ziekte die jarenlang kan sluimeren’

PMaar omdat de zoektocht zo ongelooflijk ingewikkeld is, is hij ook zeer tijdrovend, zegt Leo Casteel. “Amyloïdose is een ziekte die jarenlang kan sluimeren en zich langzaam openbaart. Artsen hebben geen tijd om al hun patiëntendossiers door te spitten op zoek naar een patroon van amyloïdose en alle puzzelstukjes te vinden.”

Maar wat een arts niet lukt, kan een computer wel doen. “Dat heeft ertoe geleid dat wij een ‘text mining’-project hebben opgezet met IQVIA en CTcue, twee bedrijven die gespecialiseerd zijn in text mining en dataverwerking. Met een cardioloog van het HagaZiekenhuis zijn we gaan zoeken in patiëntendata.”

Volgens Leo Casteel is ‘text mining’ perfect geschikt voor het doorzoeken van patiëntendossiers. “Na elk gesprek met een patiënt zal een arts een verslag schrijven. Die verslagen vormen grote tekstvelden die geschikt zijn om met tekst mining te doorzoeken.”

Kleine tekstfoutjes

Met ‘text mining’ kun je zoeken op woorden en synoniemen, ook als er kleine tekstfoutjes in staan. Daarnaast is het mogelijk om betekenis aan woorden toe te kennen. “Als je dus zoekt op de aandoening ‘carpaletunnelsyndroom’ herkent het algoritme dat ook als het met een streepje, in het Engels, als afkorting of verkeerd geschreven wordt.” Vervolgens kent het algoritme ook betekenis aan woorden toe. “Stel dat er in de tekst staat dat een patiënt geen carpaletunnelsyndroom heeft gehad, dan herkent het algoritme dat als ontkenning.”

Dat werkt ontzettend goed, stelt Leo Casteel, die vervolgt dat er in de Haagse patiëntendossiers heeft CT-cue gezocht naar verschillende cardiale aanknopingspunten van amyloïdose. “Zoals atriumfibrilleren, andere conductiestoornissen en vocht in het hartzakje. Maar ook is er gezocht naar symptomen buiten het hart zoals carpaal tunnelsyndroom en polyneuropathie.”

Vervolgens kun je ook bepaalde patiëntengroepen uitsluiten, vertelt hij. “Hartfalen is een ouderdomsziekte. Dus in dit onderzoek zijn alleen mensen van boven de vijftig geïncludeerd.” Op die manier kunnen er allerlei verdachte symptomen uit de zoektocht rollen, die los van elkaar niet duidelijk wijzen op amyloïdose, maar bij elkaar een duidelijk patroon vormen.

De zoektocht in het HagaZiekenhuis begon met 19.000 patiëntendossiers. “In eerste instantie probeer je dan patiënten met een duidelijke oorzaak voor hartfalen, anders dan amyloïdose, te excluseren. En vervolgens zoek je op de puzzelstukjes die op amyloïdose duiden.”

Uiteindelijk bleven 14 hoog risico-patiëntendossiers over

In tien stappen bleven er zo uiteindelijk 14 hoogrisico-patiëntendossiers over. “Daarmee zijn we teruggegaan naar de cardioloog. Met de vraag van ‘ga er nog eens naar kijken’, met de wetenschap dat mogelijk sprake is van amyloïdose in je achterhoofd.”

Bij twee patiënten kon uiteindelijk direct aangetoond worden dat zij cardiale amyloïdose hebben. Vijf patiënten bleken

ondanks dat ze last hadden van verschillende symptomen, geen last van amyloïdose te hebben. Bij hen speelde een andere ziekte. Vijf patiënten doen nu mee aan vervolgonderzoek en tot slot zagen twee mensen hiervan af. “Van die vijf weten we de uitkomst nog niet. Dat hopen we snel te horen.”

De zoektocht kan volgens de medical advisor nog verder worden fijngeslepen. Er kwamen nu namelijk enkele vals positieve meldingen uit van patiënten waarbij op basis van de genoemde symptomen in hun dossiers amyloïdose al bij voorbaat had kunnen worden uitgesloten. “We kunnen concluderen dat het een ontzettend succesvol project voor ons was. Het is voldoende om op deze manier een zeldzame, nog niet ontdekte ziekte te kunnen diagnosticeren.”





Zorgprofessionals, ziekenhuizen en andere zorginstellingen verzamelen elke dag enorm veel data over patiënten en over de behandelingen die zij uitvoeren.

Hoe kun je al deze gegevens op een praktische manier inzetten? 'Praktische implementatie van datagestuurde gezondheidszorg' was de titel van het 7^e webinar van het Healthcare Innovation Platform. Uiteenlopende experts vertelden hoe zij omgaan met het verzamelen van data en de implementatie ervan realiseren in de dagelijkse praktijk.

Dit symposium vond plaats op 18 april 2023.

Editie 7

Praktische implementatie van datagestuurde gezondheidszorg

'We willen datascience in ons DNA krijgen'

Bart Scheerder, businessdeveloper data driven innovation bij het UMC Groningen en Job Doornberg, orthopedisch traumachirurg en hoogleraar klinische implementatie van Artificiële Intelligentie

p. 146 →

'Je wil mensen de regie geven over hun ziekte'

Deirisa Lopes Barreto, Projectleider, en Angelique Weel, reumatoloog, van het Maasstad Ziekenhuis

p. 152 →

'Mijn algoritme kan artsen ondersteunen'

Dennis Böhm, datawetenschapper bij Datacation

p. 158 →



'Ik probeer organisaties vanuit hun strategische ambities met elkaar te verbinden.'

Bart Scheerder

'We willen datascience in ons DNA krijgen'

De gezondheidszorg van de toekomst bestaat uit een onderstroom van slimme technologieën. "Zodat de bovenstroom weer écht mensenwerk wordt," zegt Bart Scheerder, businessdeveloper data driven innovation bij het UMC Groningen en spreker tijdens het HIP-webinar op 18 april. "Ook bij preventie en leefstijlgeneeskunde speelt technologie een belangrijke rol. Als we minder ziek worden hoeven we ook minder te repareren."

Bart Scheerder heeft allerlei programmeertalen geleerd en volgt studies over datascience en machinelearning op de voet. Dagelijks zet hij zich met zijn collega's van het Data Science Center in Health-team in om "datascience in het DNA van het UMCG te krijgen".

Precies daarom sluit hij zich aan bij het Healthcare Innovation Platform. Binnen het platform denken uiteenlopende partijen na over hoe je data kunt inzetten om de zorg beter, doelmatiger en goedkoper te maken.

In het begin van zijn carrière werkte Scheerder in geneesmiddelenonderzoek en bezocht hij ziekenhuizen door heel Europa. "Ik vond het fascinerend hoe verschillend de zorg is georganiseerd binnen Europa, ook als het gaat om de inzet van technologie." Deze ervaring neemt hij mee in zijn huidige rol als business developer. "Ik probeer organisaties vanuit hun strategische ambities met elkaar te verbinden. Met dat als uitgangspunt kun je samenwerking vormgeven waar impact centraal staat. Vaak speelt implementatie van data en technologie in de klinische zorg een belangrijke rol."



Gezondheidswinst

Binnen het UMCG is uitgesproken dat datascience een belangrijke bijdrage levert aan gezondheidswinst. Daarom heeft het UMCG het Data Science Center in Health - afgekort DASH - opgericht. "DASH is een multidisciplinair team dat op allerlei manieren probeert om datascience in het DNA van het UMCG te krijgen. Niet alleen in het onderzoek, maar ook in de kliniek en het onderwijs richting onze toekomstige artsen en verpleegkundigen. Zo innoveren wij op het gebied van datascience."

Hoe voorkom je dat je elke keer het wiel opnieuw moet uitvinden?

Binnen het DASH-team zijn een aantal strategische lijnen uitgezet waar een expert, een key opinion leader, als boegbeeld projecten ontplooit. Job Doornberg is zo'n expert, hij is orthopedisch traumachirurg en hoogleraar klinische implementatie van Artificiële Intelligentie en medespreker op het HIP-webinar.

"Samen bekijken we hoe je bij deze projecten voorkomt dat je elke keer het wiel opnieuw moet uitvinden," legt hij uit over hun samenwerking. "Hoe kun je de ontwikkeling van een project vanaf het idee, de verzameling van data, de analyse en algoritmeontwikkeling tot de uiteindelijke klinische implementatie zo goed mogelijk stroomlijnen? Kortom, hoe kun je er van A tot Z een standaardstraatje voor ontwikkelen?"

'Samen bekijken we hoe je bij deze projecten voorkomt dat je elke keer het wiel opnieuw moet uitvinden.'

Polsbreuk: gips of operatie?

Tijdens het webinar vertelt Doornberg onder meer over een algoritme om polsbreuken te beoordelen. Dat ontwikkelde hij met collega's binnen het UMCG en een consortium met Erasmus MC, Harvard University en het Australian Institute for Machine Learning.

"Simpel gezegd wordt nu op basis van een röntgenfoto beoordeeld of een polsbreuk met gips wordt behandeld of dat er een operatie nodig is met plaatsing van titaniumplaatjes." vertelt Scheerder. "Voor de patiënt maakt dit nogal een verschil, gips of twee operaties om de platen te plaatsen en later weer te verwijderen!"

Algoritme

Doornberg en zijn collega's hebben een algoritme ontwikkeld dat goed kan voorspellen hoe een breuk zal helen. "Het liefst wil je een polsbreuk zetten en niet opereren. Het is een vrij complexe operatie en daarnaast creëer je als je een breuk gewoon zet geen wond die kan infecteren." Maar sommige breuken zijn te instabiel en dan is een operatie de beste oplossing. Het is belangrijk om dit dan zo snel mogelijk uit te voeren. Hoe instabiel een breuk is, is soms lastig in te schatten. "Als een breuk te instabiel is, kan deze scheefgroeien en dan is er alsnog een operatie nodig."

Op zo'n moment is er veel tijd verloren gegaan en is de breuk lastiger te fixeren. Voor de patiënt betekent dit vaak langdurige klachten en een langere hersteltijd. Het algoritme dat er nu is zit volgens Scheerder vrij eenvoudig in elkaar. "Het is ontwikkeld op basis van digitale röntgenfoto's en uitkomstgegevens van heel veel patiënten. Je kunt er dus mee voorspellen of een breuk zeer waarschijnlijk stabiel blijft of dat er risico is op verschuiving."

Het consortium wil het algoritme implementeren in veel meer ziekenhuizen. "We willen het vanuit de onderzoekssetting naar een zorgsetting krijgen, met alle wet- en regelgeving die daarbij komt kijken."

Ondertussen zitten ze bij het UMCG niet stil en werken ze aan allerlei vervolgprojecten. "Om bijvoorbeeld AI ook bij het beoordelen van knieletsel te gebruiken. Het is dan natuurlijk zonde als je het hele proces weer helemaal opnieuw moet inrichten, we bouwen steeds voort op de lessen uit eerdere trajecten."

Hij vervolgt: "Job past de AI toe binnen zijn expertisegebied maar je kunt delen van het proces die zijn doorlopen ook hergebruiken voor vergelijkbare trajecten bij andere specialismen."





Minder belastend

Bart Scheerder komt met een ander voorbeeld van een datagedreven oplossing die artsen helpt in hun klinische besluitvorming. "We hebben bij het UMCG een protonencentrum." Bestraling met protonen is voor patiënten minder belastend maar is schaars en duur. "Onze afdeling radiotherapie wil daarom algoritmes ontwikkelen die zorgen dat het apparaat waarmee de protonenbestraling wordt gegeven, de therapie zo snel en effectief mogelijk toedient."

Ook dit project heeft een aantal generieke componenten in zich, stelt Scheerder. "Van dataverzameling tot de algoritmeontwikkeling en validatie. Tegelijkertijd zitten er ook veel aspecten aan die met engineering te maken hebben. Hoe kun je zo'n algoritme in een apparaat toepassen en hoe zorg je dat leveranciers er iets mee kunnen? Dit soort technologie brengen we onder in patenten zodat we het via publiek-private samenwerkingen bij bedrijven kunnen laten landen."

Hij hoopt dat de gezondheidszorg in de toekomst steeds meer datagedreven wordt en dat algoritmes een deel van het werk van dokters en verpleegkundigen kunnen overnemen. "Ik hoop dat het ertoe leidt dat je over vijf of tien jaar weer gewoon als patiënt en dokter tegenover elkaar zit en de tijd hebt om te praten over de dingen die wezenlijk belangrijk zijn. Of nog mooier, dat we transformeren van gezondheidszorg naar zorg voor gezondheid."

Healthcare Innovation Platform

Wat hij mooi vindt aan het Healthcare Innovation Platform? "Dat er is gekozen voor een multi-stakeholderbenadering. Bij projecten die je opzet, krijg je te maken met uiteenlopende partijen die samen tot oplossingen komen die daadwerkelijk werken en die klinisch relevant en implementeerbaar zijn." Juist het samenwerken met veel verschillende expertises leidt tot "enorme prestaties", stelt hij. "Bij het ontwikkelen van datagedreven zorg heb je veel stakeholders nodig." Van arts en patiënt tot beleidsmedewerker en datawetenschapper, somt hij op.

"Hoe kun je zo'n algoritme in een apparaat toepassen en hoe zorg je dat leveranciers er iets mee kunnen?"

"Datagedreven zorg is een samensmelting van science en engineering aan de ene kant en de mensgerichte klinische praktijk aan de andere. Door dit samen te brengen, werken we aan technologie die patiënten daadwerkelijk helpt. Dat is impact maken met elkaar, dat is waar het echt om draait."

Het is goed dat het HIP daar de leiding in neemt, vindt hij. Het platform verzelfstandigt en wil zichzelf verder professionaliseren. "Ik hoop dat het Healthcare Innovation Platform een heldere positie gaat innemen in het ecosysteem van datagedreven zorg. Zodat niet alleen de mensen die het platform al kennen weten wat het doet maar dat iedereen dat straks weet."

Verder hoopt hij dat het platform de missie van DASH kan versterken. "Namelijk kijken hoe je mooie concepten die ontstaan in de praktijk verder kunt helpen. Zodat wat er in Groningen wordt ontwikkeld niet alleen regionaal wordt gebruikt maar in heel Nederland en liefst in de hele wereld."

'Je wil mensen de regie geven over hun ziekte'

Het is belangrijk om reumapatiënten beter te betrekken bij hun behandeling. Daarom heeft de afdeling reumatologie van het Maasstad Ziekenhuis een 'samen beslis'-dashboard ontwikkeld. Het dashboard biedt reumapatiënten inzicht in hun eigen ziektebeeld en geeft hen meer regie over hun behandeling. Projectleider Deirisa Lopes Barreto en reumatoloog Angelique Weel vertellen hierover op 18 april tijdens het webinar van het Healthcare Innovation Platform.

Deirisa Lopes Barreto werkt als epidemioloog in het Maasstad Ziekenhuis en is programmamanager van het project 'Joint Decision Support & Engagement'. Dat heeft als doel om het 'samen beslis'-dashboard uit te rollen naar andere ziekenhuizen en andere ziektebeelden.

Zij vertelt dat het dashboard is ontwikkeld door reumatologen Angelique van Weel, Marc Kok en enkele van hun collega's. "Het is ontstaan vanuit een vraag van patiënten."

'Patiënten zijn meer bezig met de invloed van hun ziekte op hun leven'

Binnen de reumatologie worden veel klinische parameters gebruikt, legt Lopes Barreto uit. "Zoals medicatiegebruik, labuitslagen en wat korte vragen om enigszins een beeld te krijgen vanuit patiëntenperspectief."

Eén van de belangrijkste variabelen waar de reumatologen voornamelijk op sturen is ziekteactiviteit. "Een getal waaraan je kunt aflezen hoe goed of slecht het gaat met een patiënt en of hij last heeft van opvlammingen."

'Een getal waaraan je kunt aflezen hoe goed of slecht het gaat met een patiënt en of hij last heeft van opvlammingen.'

Deirisa Lopes Barreto



Dat getal zegt patiënten echter vrij weinig. "Zij zijn meer bezig met de invloed van hun ziekte op hun leven en hun vermogen om alledaagse activiteiten uit te voeren."

Reumatoloog Marc Kok knikt bij het verhaal van zijn collega. "Een standaardissue is dat je maar tien minuten hebt per patiënt. In die tijd moet je alles bespreken wat er de afgelopen drie, vier maanden is gebeurd."

ICHOM-vragensets

Wat het 'samen beslis'-dashboard zo goed maakt volgens Lopes Barreto is dat de klinische uitkomsten erin samenkomen

met de uitkomsten die voor patiënten belangrijk zijn. "Het patiëntenperspectief hebben we gevangen met ICHOM-vragensets die ontwikkeld zijn voor inflammatoire aandoeningen binnen de reumatologie", legt de projectleider uit. "ICHOM is een internationaal samenwerkingsverband dat zich inzet voor de bevordering van samen beslissen in de zorg. En daar hebben we dus de klinische uitkomsten aan toegevoegd."

De ontwikkeling van het 'samen beslis'-dashboard startte in 2018 met behulp van subsidie van Zorginstituut Nederland. Inmiddels wordt het voor alle patiënten met reumatoïde artritis of axiale SpA in het Maasstad Ziekenhuis gebruikt. Dit naar tevredenheid van reumatoloog Kok. "Vroeger kwamen patiënten drie tot vier keer per jaar bij de reumatoloog. Dat werd met vaste intervallen gedaan. Maar daar zat weinig patiëntsturing in." Hij geeft een voorbeeld. "Stel, je hebt volgende week een afspraak met je reumatoloog en hebt dan nergens last van. Terwijl je over acht weken wel last hebt van iets, maar geen afspraak hebt."

Van dat basale systeem waarbij je een afspraak hebt, ongeacht je klachten hebt of niet, moeten we af volgens reumatoloog Kok. "Je wil dat mensen samen met hun arts kunnen beslissen over hun behandeling. Ook wil je zelfmanagement bevorderen. Je wil mensen de regie geven

over hun ziekte en behandeling. Daarnaast wil je vooral bezig zijn met wat mensen motiveert en wat hun drijfveren zijn in het leven. Mensen willen graag werken en andere dingen doen die ze leuk en belangrijk vinden en zo min mogelijk tijd besteden aan hun ziekte."

Goed inzicht

Daarbij past het 'samen beslis'-dashboard heel goed, vindt hij. "Je kunt het gebruiken om te zeggen 'als de waardes zus-en-zo en het bloed is goed, dan hoeft u geen afspraak te maken. Maar kunt u gewoon een herhaalrecept krijgen. Wanneer je wel tussendoor ergens last van hebt, kun je een consult aanvragen.'

Kok en zijn collega's zijn ervan overtuigd dat het dashboard patiënten goed inzicht biedt in hun eigen ziekteverloop en hoe ze daar op kunnen acteren. "Wij kijken daarbij mee vanuit onze medische expertise en bepalen of wij het ook verantwoord vinden dat een patiënt een controle overslaat."

'Je kunt het gebruiken om te zeggen 'als de waardes zus-en-zo en het bloed is goed, dan hoeft u geen afspraak te maken.'

Volgens de reumatoloog is het dashboard bovendien gekoppeld aan diverse zelfhulpmiddelen, die de zelfregie van patiënten kunnen versterken. "Zoals het Reumaweb, een zelfmanagementweb dat we met het Erasmus MC en Franciscus Gasthuis & Vlietland hebben ontwikkeld."

'Je voert gerichtere gesprekken met mensen'

Hij merkt dat gesprekken in de spreekkamer sinds de invoering van het 'samen beslissen'-dashboard anders verlopen. "Je voert gerichtere gesprekken met mensen. In het dashboard zitten ook open vragen die mensen daarbij helpen. Zoals wat zou je willen bespreken met je dokter? Hoe gaat het met je medicatie? Heb je last van bijwerkingen? En welke doelen wil je bereiken?"





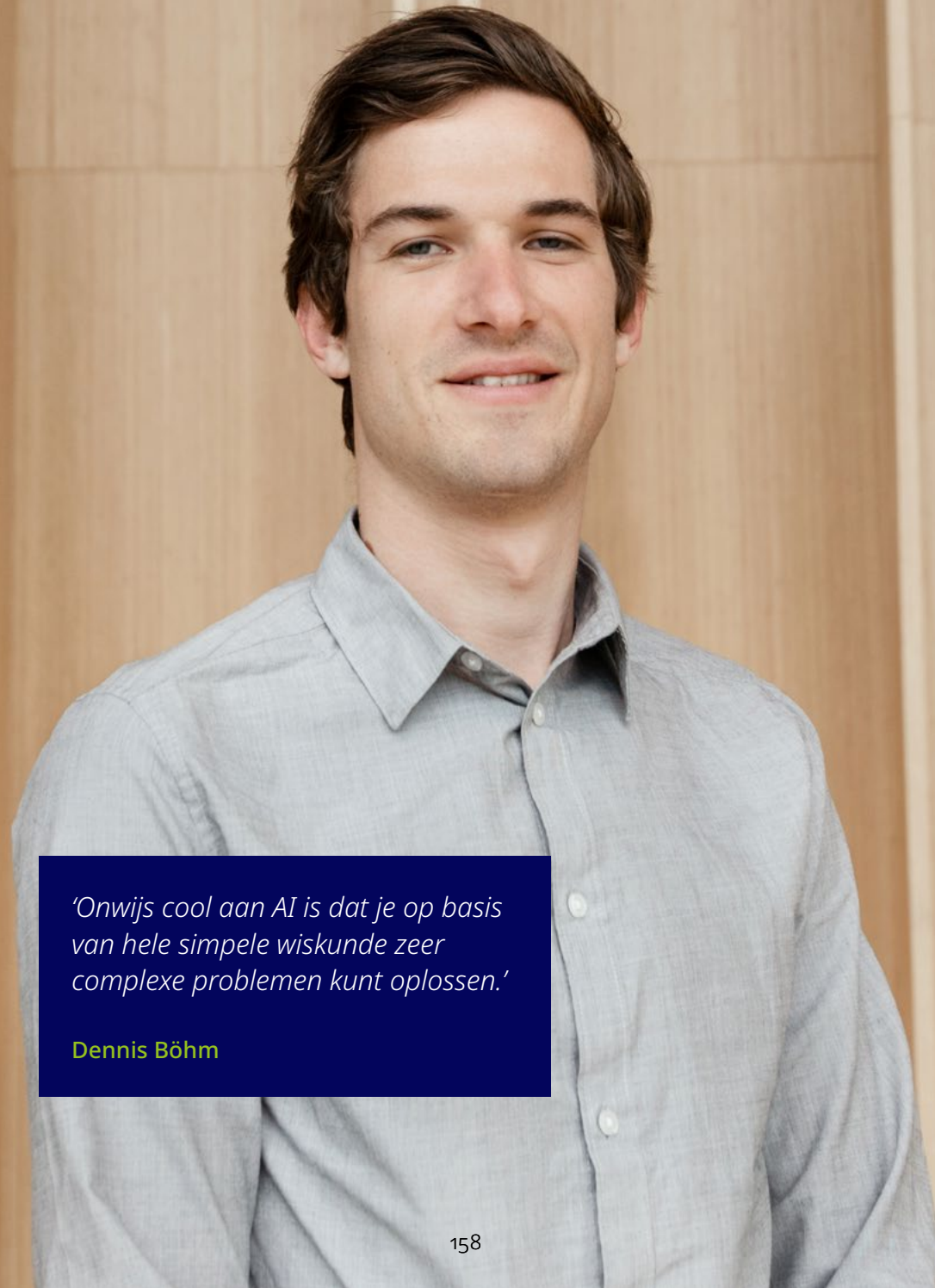
Hij vervolgt: "Je komt sneller to the point. Maar gesprekken hebben ook meer diepgang. Er is vaker ruimte voor onderwerpen die anders niet aan de orde zouden komen, maar die voor patiënten relevant zijn. Zoals vermoeidheid of pijnklachten, dat komt veel makkelijker naar boven nu."

Tot slot vertelt hij over de volgende fase van het 'Joint Decision Support & Engagement'-project. "We kijken nu in samenwerking met andere partijen, waaronder Pfizer, hoe we het kunnen uitrollen naar andere ziekenhuizen. Het Medisch Spectrum Twente in Enschede en het Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein zijn al aangehaakt."

Andere ziektebeelden

Ook wordt het project verbreed naar andere ziektebeelden. "Bij nieraandoeningen wordt er al mee gewerkt. En bij ons in huis gaat de afdeling neurologie ook een dashboard maken. Zo komen we steeds een stap verder." Lopes Barreto en Kok zien voor zich dat het dashboard over tien jaar in alle Nederlandse ziekenhuizen wordt gebruikt. "We moeten met elkaar in de zorg kijken hoe we onze beperkte middelen zo efficiënt mogelijk inzetten en de tijd van alle zorgmedewerker zo goed mogelijk benutten", stelt reumatoloog Kok. "We kunnen niet doorgaan op de weg waarop we nu zitten. Iedereen kent het Integraal Zorgakkoord. Dit project is daar een belangrijk hulpmiddel bij."





'Onwijs cool aan AI is dat je op basis van hele simpele wiskunde zeer complexe problemen kunt oplossen.'

Dennis Böhm

'Mijn algoritme kan artsen ondersteunen'

"Mijn algoritme wordt niet de nieuwe dokter. Mijn doel is om iets te ontwikkelen dat artsen echt kan ondersteunen bij het geven van nog betere zorg aan patiënten," vertelt Dennis Böhm die als datawetenschapper werkt bij Datacation. Hij is bezig met de ontwikkeling van een algoritme dat een computer kan trainen om alveesklieercellen te herkennen op CT-scans. "Een computer kan veel scherper zien dan een mens."

Dennis Böhm vertelt op 18 april over zijn project, dat doet hij in samenwerking met het UMC Utrecht, tijdens het webinar van het Healthcare Innovation Platform.

Alveesklieercellen herkennen

Hij loopt, eet, drinkt en ademt datawetenschap. Op de middelbare school was hij veel in de weer met computers. "En ik hou van puzzelen, dat komt samen in de studie computer science die ik aan de TU Delft volg." Vooral de colleges over AI vond hij mateloos interessant. "Onwijs cool aan AI is dat je op basis van hele simpele wiskunde zeer complexe problemen kunt oplossen. Dat is waarom ik het ben gaan studeren en er nu mee door wil gaan."

De opdracht die hij nu bij Datacation uitvoert, is zijn afstudeerproject, vertelt hij enthousiast. Hij wijst naar zijn computerscherm waar lijsten met cijfers overheen lopen. Die horen bij de berekeningen van een neuraal netwerk, een computernetwerk dat zichzelf zo aan het trainen is om alveesklieercellen te herkennen.

Böhm werkt daarbij nauw samen met het UMC Utrecht. "Zij hebben veel data voor ons en medische kennis en dat is heel erg nuttig bij het ontwikkelen van mijn model. Andersom heb ik veel kennis van het maken van zo'n model en hoe je het kunt inzetten."

'Alvleesklierkanker is een van de meeste dodelijke vormen van kanker'

Het model dat Böhm ontwikkelt, kan straks specifiek worden ingezet om terugkerende alvleesklierkanker op te sporen.

Alvleesklierkanker is een van de meeste dodelijke vormen van kanker. "Het is een hele ernstige ziekte waaraan een heel groot deel van de patiënten overlijdt: 92 procent van de patiënten overlijdt binnen vijf jaar na de diagnose."

Die levensverwachting is de afgelopen twintig jaar nauwelijks verbeterd, vervolgt hij zijn verhaal. "En dat vind ik intrigerend. De technologische mogelijkheden zijn de afgelopen decennia sterk verbeterd. Maar die worden nog niet op zo'n manier ingezet, dat het patiënten helpt."

Operatie

Mensen bij wie alvleesklierkanker wordt ontdekt, als de tumor in de alvleesklier nog niet te groot of nog niet is uitgezaaid, kunnen een operatie ondergaan. Hierbij worden delen van de alvleesklier en de twaalfvingerige darm, de galblaas, het onderste deel van de galbuis, de lymfeklieren rond de alvleesklier en soms de sluitspier van de maag of de maag zelf weggehaald.

Deze operatie is complex en lang niet altijd effectief, vertelt Böhm. "Bij tachtig procent van de mensen keert de kanker binnen tien maanden terug." Vaak wordt het dan pas ontdekt wanneer het uitgezaaid is.

Dat komt volgens Böhm omdat het voor het menselijk oog enorm ingewikkeld is om op een CT-scan van het buikgebied, tumorweefsel van littekenweefsel te onderscheiden. Hij is ervan overtuigd dat een computer dit wel kan, zodat een behandeling vroegtijdig kan worden gestart en daardoor meer kans van slagen heeft. "Een computer kan nauwkeuriger kijken naar diverse structuren en waardes en kan CT-scans preciezer beoordelen. Hij kan het ook snel na de operatie doen. Zo kan hij de behandelend arts dus supergoed assisteren bij het beoordelen welk weefsel gezond is. En waar al kankercellen zitten of waar die zich kunnen vormen."

Menslevens redden

Door terugkerende alvleesklierkanker eerder te diagnosticeren kunnen er mensenlevens worden gered, hoopt Böhm. Het zal volgens hem niet zo zijn dat computermodellen uiteindelijk de beslissing nemen over de behandeling van alvleesklierkankerpatiënten. "Maar het kan heel erg helpen als extra argumentatie die een arts nodig heeft om een beslissing te kunnen nemen."



Trial and error

Hij traint nu eerst een model om alvleeskliercellen te herkennen op CT-scans. Een volgende stap is het creëren van een model dat ook kan bepalen of cellen gezond zijn of niet. "Ondertussen maak ik telkens kleine aanpassingen om te kijken of het nauwkeuriger kan. Zodat je uiteindelijk een goed model hebt. Mijn werk bestaat uit een hoop 'trial and error', dingen beredeneren of gewoon uitproberen en dan kijken hoe het uitpakt." Het is koffiedikkijken hoe langt het duurt voordat het model echt kan worden ingezet. "Ligt er aan wanneer ik het werkend krijg en ook aan hoe snel het UMC Utrecht het oppakt. Daarnaast zit je met regelgeving en procedures om goedkeuring te krijgen voor het gebruik ervan. Maar in principe zou je dit model binnen een à twee jaar kunnen gebruiken."

'Mooi dat ik wat kan bijdragen aan de gezondheid van mensen'

Het Health Care Innovation Platform kan volgens Böhm een steun in de rug zijn voor datagedreven zorgprojecten. "Het is goed dat hier zorgpartijen van ziekenhuizen tot geneesmiddelenbedrijven samenkomen met mensen zonder medische achtergrond, maar die wel weten van techniek en artificial intelligence. Je hebt ze allebei nodig om tot goede oplossingen te komen."

Andere ziektebeelden

Wat zijn zijn eigen toekomstdroom is? "Om een werkend model te ontwikkelen. Ik ben hier toevallig ingerold, maar vind het wel mooi dat ik me nu kan inzetten voor iets met een groot maatschappelijk belang. Dat ik wat kan bijdragen aan de gezondheid van mensen."

"Ik ben hier toevallig ingerold, maar vind het wel mooi dat ik me nu kan inzetten voor iets met een groot maatschappelijk belang."

Het zou daarnaast mooi zijn als het model kan worden doorontwikkeld zodat het ook kan worden gebruikt voor het observeren van andere ziektebeelden. "Uiteindelijk zou het niet moeten uitmaken welk orgaan je er mee bestudeert. Maar het zou ook toepasbaar moeten zijn in een zelfrijdende auto of een drone," zegt hij. "Feitelijk los je steeds hetzelfde probleem op, maar in een andere setting. Dat is mijn stip aan de horizon: dingen ontwikkelen die uiteindelijk heel breed inzetbaar zijn en grote impact kunnen maken in allerlei domeinen."





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 stevige uitdagingen." Doktersbezoeken verlopen vaak nog analoog en zijn tijdrovend. Dat gaat in de nabije toekomst veranderen, voorziet Blinov. Ze hebben dan plaats buiten de spreekkamer: via internet of thuis. "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.

'De implementatie van datagedreven gezondheidszorg gaat samen met stevige uitdagingen.'

Meer tijd voor patiënten

Al deze data kun je opslaan in een database en 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 gaat dan meer over wat belangrijk is voor hem."

Blinov ziet voor zich dat iedereen in de toekomst beschikt over een persoonlijk digitaal gezondheidsplatform dat je adviseert over je gezondheid, uiteenlopend van je medicijngebruik tot wanneer je op vakantie moet.

"De zorg 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.

Digitale infrastructuur

Daarom is het belangrijk om zorg uit het ziekenhuis te verplaatsen naar de huisarts of naar thuis. En om zorg te vervangen door eHealth. Om dat te bereiken moeten ziekenhuizen, artsen, andere zorgorganisaties zoals geneesmiddelenbedrijven data kunnen uitwisselen en hun digitale infrastructuur op orde brengen.

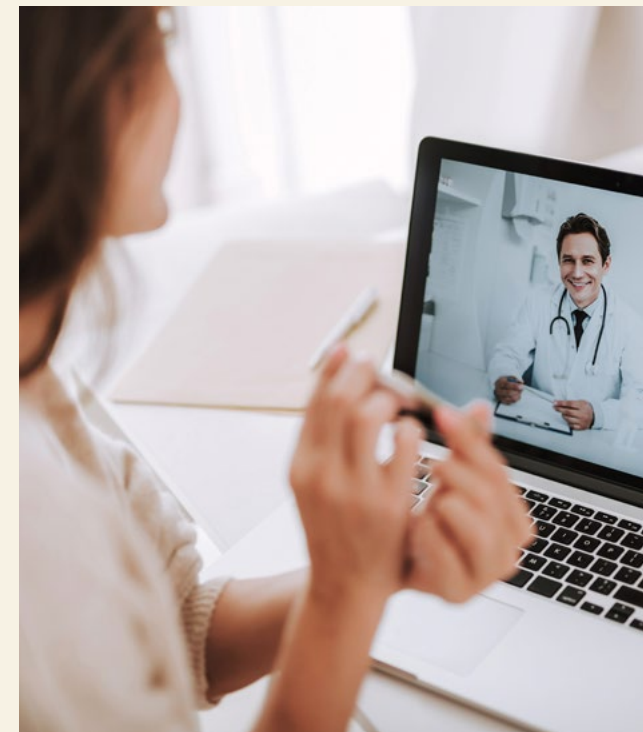
"Deze ontwikkeling wordt sterk gestimuleerd door de overheid met wetgeving en transitiegelden." Ontwikkelingen op het gebied van datagedreven gezondheidszorg kunnen in Nederland een snelle vlucht nemen, denkt Blinov. Nederland loopt voorop qua technologie, onderwijs en zijn er veel hightechbedrijven en start ups gevestigd. "Daardoor kunnen we nieuwe ontwikkelingen snel doorvoeren."

Uitdagingen

De grootste hindernis om met andere zorgpartners de transitie naar datagedreven gezondheidszorg zit in uitdagingen die de versnelling van implementatie belemmeren. "Daarom hebben Pfizer, Google Cloud en ML6 het Healthcare Innovation Platform opgericht. Om hier samen met ziekenhuizen en andere betrokken zorgpartners aan te werken."

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

Werk mee aan de datagedreven zorg van de toekomst. Sluit je aan bij het Healthcare Innovation Platform.





THE HEALTHCARE
INNOVATION PLATFORM



Dit boekje is tot stand gekomen in samenwerking met Pfizer. ©2023 Pfizer Nederland

PP-UNIP-NLD-0804