

"Heb je liever een arts of een app?"

COLLEGE OVER E-HEALTH

Is het oké als zorgprofessionals jouw medische dossier kunnen delen? En vertrouw je op een app bij het diagnosticeren van huidkanker? Zo maar wat prikkelende vragen die Henk Hutink van Nictiz aansneet op 25 juni tijdens een college voor hbo-v-studenten Radicale Vernieuwing Waarde-vol Onderwijs® (RVWO).

Nictiz is het Expertisecentrum e-health (zie kader onderaan). "Jullie kennen ons misschien niet, maar een van onze plannen zeker wél", begint Hutink zijn les. "We hebben namelijk het Landelijk Elektronisch Patiëntendossier in opdracht van het ministerie van VWS ontwikkeld. In 2011 werd dit echter unaniem weggestemd door de Eerste Kamer. Waarom? Onder andere, omdat journalisten de angst voor 'het op straat komen te liggen' van privacygevoelige medische informatie flink hadden aangewakkerd." En dat, terwijl er in het Landelijk EPD vele waarborgen waren ingebouwd om dit juist te voorkómen, blikt Hutink terug.



Tikfouten

Anno 2019 zitten zorgorganisaties nog altijd met het probleem dat het onderling uitwisselen van informatie niet vlekkeloos verloopt, doordat hun ICT-systemen niet goed met elkaar kunnen communiceren. Dit betekent onder meer dat patiëntgegevens steeds opnieuw handmatig door mensen moeten worden ingevoerd in de computer. Hutink schat dat er in de Nederlandse ziekenhuizen zo'n 600 fte per jaar gemoeid zijn met het verwerken van data. "En daarbij worden aardig wat fouten gemaakt. In ziekenhuis A heeft de patiënt bijvoorbeeld een depressie, in ziekenhuis B heeft hij ineens een hele andere aandoening. Niet omdat er opnieuw een diagnose is gesteld, maar puur omdat er een typefout is gemaakt."

Nederland loopt niet bepaald voorop bij het delen en hergebruiken van gegevens. "Van de 22 landen waarvan gemeten is hoever ze hiermee zijn, staan we op de achttiende plaats."

Complexe informatie

Waarom is het eigenlijk zo moeilijk om informatie te delen in de zorg? Komt dat alleen door politieke en maatschappelijke onwil?, zo vragen geïnteresseerde studenten zich af. Zeker niet, zo blijkt uit de reactie van Hutink. “In de zorg heb je te maken met een enorme hoeveelheid termen en definities. Er zijn heel veel unieke gegevens, die je bovendien in context moet plaatsen.” Hij maakt de vergelijking met de banksector. De gegevens die banken delen, zijn relatief eenvoudig: namen, bankrekeningnummers, wisselkoersen. Terwijl ziekenhuizen te maken hebben met ontzettend veel aandoeningen, die bovendien niet los van een persoon of situatie geïnterpreteerd kunnen worden. “Een hoge bloeddruk bij een jonge, zwangere vrouw betekent iets anders dan een hoge bloeddruk bij een oudere hartpatiënt. Dit maakt het complex om tot standaardisatie te komen.”

Uitkomstgerichte zorg

Hutink snijdt een ander onderwerp aan: uitkomstgerichte zorg. “Bij uitkomstgerichte zorg wil je weten wat elke euro die je erin stopt, uiteindelijk oplevert. Als je dat doet, weet je wat je investering waard is”, legt Hutink uit. Per 2022 moeten van de politiek de uitkomsten van zorg voor 50 procent van de zorgkosten (dit staat gelijk aan ongeveer 30 aandoeningen) in alle ziekenhuizen duidelijk zijn. Dat maakt benchmarking (vergelijking) tussen ziekenhuizen mogelijk. Patiënten kunnen dan op basis van ‘harde feiten’ kiezen voor het ziekenhuis waar ze hun aandoening willen laten behandelen.

Meepraten



Vanaf 2022 kunnen patiënten ook meepraten over de gewenste uitkomst. Is hun doel bijvoorbeeld dat de botbreuk in hun been heelt of dat ze weer de marathon kunnen lopen? Patiënten dienen straks alle behandelopties voorgelegd te krijgen, omdat ze dan beter kunnen meebeslissen over het behandeltraject. “Stel, je nieren zijn in slechte conditie. Dan wil je misschien getransplanteerd worden. Ben je 40, dan levert een operatie doorgaans de beste uitkomst op, de meeste gezondheidswinst”, zegt Hutink. “Ben je 70, dan heb je ook na transplantatie gemiddeld genomen nog maar 5 jaar te leven, waarvan je er 2,5 in het ziekenhuis ligt. Dan liggen andere

behandelmogelijkheden misschien meer voor de hand. Het is belangrijk dat artsen dit hele verhaal gaan vertellen, zodat patiënten gefundeerde keuzes kunnen maken.”

Een mooie gedacht, dat meebeslissen, vinden veel studenten. Tegelijkertijd vragen ze zich af of de autonomie van de patiënt hier niet botst met de standaarden, protocollen en richtlijnen waaraan zorgprofessionals zich moeten houden. “En wat als een patiënt bijvoorbeeld wil vasthouden aan keuzes die levensbedreigend zijn?”

Dashboard

Nictiz kijkt hoe de informatievoorziening in het traject om te komen tot uitkomstgerichte zorg gefaciliteerd kan worden met ICT. Hutink geeft een korte toelichting: “Uitkomstgerichte zorg vereist onder meer dat de data van alle patiënten centraal verzameld worden. Patiënten moeten bijvoorbeeld hun uitkomsten kunnen rapporteren. Hoe zorg je ervoor dat dit veilig kan? Die uitkomstinformatie dient beschikbaar te komen voor alle bij de patiëntenzorg betrokken personen en organisaties. Ook willen patiënten graag een dashboard met alle aandoeningen en keuzes. Wij onderzoeken aan welke voorwaarden dit moet voldoen en welke leveranciers het zouden kunnen ontwikkelen.”

Slimme computers



Het laatste onderwerp dat Hutink tijdens zijn college behandelt, is: Artificial Intelligence (AI, kunstmatige intelligentie), een thema dat nog niet zo bekend is bij de studenten, maar merkbaar wel veel belangstelling opwekt: er worden veel vragen gesteld en mensen denken hardop mee. Eerst legt Hutink uit wat AI is: “Het gaat over computers die zó intelligent zijn dat ze iets kunnen, waartoe wij als mensen niet in staat zijn. Denk aan een zorgrobot die iemand opereert en gelijktijdig de ademhaling in de gaten houdt.” Hij geeft een ander voorbeeld: “Er bestaat een app die met 92 procent zekerheid kan zien of een vreemd plekje op de huid duidt op huidkanker. Een huisarts heeft doet dit met 50 procent zekerheid.” Hutink legt uit dat computers op sommige taken veel beter getraind kunnen worden dan mensen. “Zo’n app die ‘rare vlekjes’ herkent, heeft als input ontzaglijk veel foto’s gezien van huidplekjes, veel meer dan het brein van een arts ooit kan verwerken. Op basis daarvan signaleert de app snel of de foto van jouw huidvlekje foute boel is of niet.” Wat overigens niet wil zeggen, dat AI het altijd bij het rechte eind heeft. “Zo’n app herkent alleen, waarop hij is getraind. Patronen die erbuiten vallen, worden niet gezien als vreemd. Ook als ze dat misschien wel zijn.”

Vele vragen

AI staat in de Nederlandse zorg nog in de kinderschoenen. “Er worden weinig experts opgeleid in dit vakgebied. En degenen die er wel iets van weten, vertrekken meestal naar het buitenland waar de wetgeving meer mogelijkheden biedt om AI verder te ontwikkelen”, stelt Hutink. “In Nederland worden gegevens zó goed beschermd, dat ze niet makkelijk gedeeld kunnen worden. En dat is wel noodzakelijk als je AI verder wil brengen, want dit vereist grote hoeveelheden data.” Verder heerst in Nederland de vrees dat AI erg duur kan worden en zijn er nog vele niet-beantwoorde ethische vragen. “Stel, AI stelt een diagnose, maar zit ernaast. Wie is er dan verantwoordelijk? Is dit de arts of het apparaat?” Ook op het gebied van informatie en standaardisatie spelen nog diverse vragen, zoals: moet er een landelijk framework komen waarin staat aan welke eisen AI-toepassingen moeten voldoen, hoe kom je aan voldoende data, mag je ze bewerken, hoe gebruik je ze?

Werkgelegenheid



Dat AI gevolgen zal hebben voor de werkgelegenheid, staat volgens Hutink als een paal boven water. “Verschillende professionals zullen steeds meer gaan samenwerken met AI. Denk bijvoorbeeld aan radiologen en intensivisten. Ook zullen sommige beroepen op termijn verdwijnen. De verwachting is dat met name repeterende en routinematige functies ophouden te bestaan. De taken van een bordenwasser kunnen immers ook prima door een robot worden gedaan en zelfsturende auto’s zullen wellicht de vrachtwagenchauffeurs vervangen.” De studenten willen graag weten of ook verzorgenden en verpleegkundigen in de ouderenzorg veel te maken zullen krijgen met AI. Dat weet Hutink niet precies. “Je ziet al wel experimenten met bijvoorbeeld zorgrobots. Maar AI wordt door deze beroepsgroep nog niet op grote schaal ingezet. De meeste taken worden nog steeds door mensen gedaan. Misschien blijft dat zo; in de zorg is de menselijke maat immers belangrijk. Maar misschien ook niet. De tijd zal het leren.”

Tekst en beeld: Femke van den Berg (Bureau Bisontekst).