

Van pieper naar smartphone. Zo zwem je de bigdata-fuik in



Op 22 november 2016 verscheen op de website van www.nu.nl een intrigerend artikel met als titel [“Londens ziekenhuis stapt over van pieper op moderne telefonie”](#). In het artikel refereert de schrijfster, Jantien Kingma, aan de ontwikkelingen in drietal Londense ziekenhuizen, [waar men de pieper vaarwel lijkt te zeggen ten faveure van de smartphone](#). Achter dit verhaal gaat echter veel meer schuil dan alleen een overschakeling naar “moderne” technologie. Dat blijkt als je wat dieper in de besproken materie duikt. Het heeft namelijk onder andere te maken met [de geruchtmakende deal die het bigdata-analyse-bedrijf DeepMind, sinds kort onderdeel van Google, met de betreffende ziekenhuizen van de Royal Free Hospital Trust, sloot](#). De overeenkomst die gesloten werd in het kader van het CareData-programma van de National HealthService(NHS) leidde tot grote protesten en [veroorzaakte mede het stoppen van het CareData programma](#) dat bedoeld was om zorgdata te kunnen vermarkten. DeepMind ontwerpt een app, Steams genaamd, die zorgaanbieders in het ziekenhuis direct informatie geeft op basis van real-time-analyse van zorgdata. Voor de presentatie van de informatie heeft men dan een smartphone nodig. Het ziet er allemaal erg aantrekkelijk uit maar is onderdeel van een proces waarbij een ongekennde afhankelijkheid ontstaat van één “zorgconsultant”, waarbij geen weg terug is zonder functieverlies. Daarnaast is het gebruik van smartphones in zorginstellingen iets wat op andere

gronden ook bezwaren heeft.

DeepMind

De overeenkomst die DeepMind sloot met de Royal Free Hospital Trust leek alleen te gaan om het vroegtijdig opsporen van nierbeschadiging, maar uit de stukken bleek dat het ook ging om veel andere diagnoses/ziekten.

“Real time clinical analytics, detection, diagnosis and decision support to support treatment and avert clinical deterioration across a range of diagnoses and organ systems.”

Aan het verkrijgen van de data zit een vieze lucht, want patiënten die alleen de beschikking hadden over een opt-out konden die de facto voor een groot deel niet uitoefenen. Deepmind kreeg namelijk behalve toestemming om data één jaar na het sluiten van de overeenkomst te gebruiken ook toestemming om ziekenhuisdata tot vijf jaar terug te gebruiken. De data slaat DeepMind op eigen servers op. De gebruikers krijgen de analyseresultaten te zien via een app op een smartphone. Daarbij haast het ziekenhuisbestuur zich recent om uit te leggen dat het allemaal goed bewaakt wordt.

The partnership will also introduce an unprecedented level of data security and audit. All data access is logged, and subject to review by the Royal Free London as well as DeepMind Health's nine Independent Reviewers. In addition, DeepMind's software and data centres will undergo deep technical audits by experts commissioned by its Independent Reviewers.

Pieper

Het oproepen van medewerkers in ziekenhuizen gebeurt met piepers(=beeper=pager) die al dan niet uitgerust zijn met een spraak- en/of tekstvoorziening. Het zijn systemen die tot het ziekenhuis beperkt zijn en daarbuiten geen waarde hebben. Het kenbaar maken van bijzondere uitslagen/ontwikkelingen in de

toestand van de patiënt moet hierbij in theorie mogelijk zijn. Daarbij zou de inhoud van de melding in het ziekenhuis-informatiesysteem als alert dan zichtbaar gemaakt kunnen worden.

Smartphone

Het gebruik van dit moderne communicatiemiddel lijkt niet meer te stuiten, maar kent bij gebruik binnen de zorg en met name binnen ziekenhuizen toch wel forse beperkingen. Onbeveiligde email, zoals met een Gmail-account, is niet geschikt voor de communicatie van medische gegevens. Ook Whatsapp is er ongeschikt voor. [In Nederland is er begin dit jaar nog een flinke discussie over geweest.](#) Er zijn nog meer applicaties die uitnodigen tot gebruik in de zorg, maar privacy-issues veroorzaken. Speciaal ontworpen en beveiligde apps zijn dan nodig. Door alerts van Deepmind's bigdata-analyses via een smartphone te laten lopen ontstaat een distantie ten opzichte van het ziekenhuissysteem. Ik vermag niet in te zien waarom personeel sneller zou reageren op een smartphone-alert dan op een pieper-alert. Bovendien heeft men voor het vastleggen van nadere acties toch het ziekenhuisinformatiesysteem nodig.

Fuik

[In een eerder artikel schreef ik over de situatie rond Philips](#) dat zich in Nederland als zorgconsultant in de markt zet. Het bedrijf wringt zich tussen patiënt en ziekenhuis, bewerkt data die van de patiënt verkregen zijn en presenteert die aan de zorgaanbieders. Ze doen dat met de programma's eCareCompanion aan patiëntenzijde en eCareCoordinator aan zorgaanbiederszijde. Daarmee ontstaat een unieke afhankelijkheid van één leverancier die bovendien de onderliggende data beheert. DeepMind doet dit op precies dezelfde manier. Het bedrijf maakt veel werk van acute nierbeschadiging als startpunt maar heeft gezien het contract trek in veel meer. Het gebruik van de smartphone om de data via een app op te presenteren is onderdeel van de

afhankelijkheid van DeepMind.

Problemen

Het moge duidelijk zijn dat zowel met DeepMind als met Philips de gekozen partner, maar ook de systematiek de nodige problemen met zich mee kan brengen. In het Verenigd Koninkrijk moet men te allen tijde bedenken dat Google 400 miljoen euro over had om DeepMind op te kopen. Men zal op enigerlei wijze dat bedrag plus winst willen terugverdienen. Kreten [als "to make the world a better place" van DeepMind topman Mustafa Suleyman](#) kan men in dat kader als nogal gratis beschouwen.

Hetzelfde geldt voor Nederland waar Philips een nieuw verdienmodel introduceert onder het slaken van kreten over enorme zorgverbeteringen. Beide grote bedrijven creëren een enorme afhankelijkheid van hen waarvan het uitermate de vraag is of dat op de langere termijn een goede zaak is voor de zorg. Men zwemt met open ogen een fuik in.

W.J. Jongejan

Big-data-analyse in zorg is afhankelijk van, volatiel, publiek vertrouwen



In het Verenigd Koninkrijk heeft de gang van zaken rond het CareData-programma laten zien dat het publieke vertrouwen onmisbaar is als big-data-analyse in de zorg toegepast wordt. Door het razendsnel verdwijnen van dat vertrouwen was [de overheid daar genoodzaakt op 6 juli 2016 de stekker uit dat programma te trekken](#). In Nederland staan we aan de vooravond van het faciliteren van big-data-analyse door (overwegend) grote bedrijven als het wetsontwerp 33509 in de Eerste Kamer aangenomen wordt. Het wetsontwerp beoogt de elektronische communicatie van zorgdata een wettelijke basis te geven. Voor het gebruik van zorgdata moet de patiënt toestemming geven. In het Verenigd Koninkrijk is dat op basis van een opt-out-regeling. In Nederland kennen we de opt-in-systematiek. De oorzaak van de plotselinge achteruitgang in het publiek vertrouwen in 2016 berustte grotendeels [op deals, die CareData als onderdeel van de National Health Service sloot met externe partijen zoals Google's Deepmind. Daarbij ging het om data waarvoor de patiënten niet of nauwelijks in staat waren hun opt-out-optie uit te voeren](#). Binnen zeer korte tijd gaven ruim 1,2 miljoen Britten aan dat ze niet wilden dat hun data gebruikt werden. Iets soortgelijks kan in Nederland ook plaats vinden, ook al hebben we hier een ander toestemmingsprincipe.

Meer negativiteit

[Vorige week publiceerde het online-magazine Pulse een artikel, waarin NHS Digital toegeeft dat in het kader van het CareData-programma zorgdata afkomstig van huisarts-patiënten verstrekt waren aan meer dan 150 organisaties](#). Dat terwijl de patiënten expliciet aangegeven hadden zulks niet te willen. In het licht van dit soort informatie is het volkomen begrijpelijk dat de publieke opinie omsloeg tegen het gebruik van big-data-analyses. Bij de aanvang van het CareData-programma waarschuwden burgers en artsen al voor de mogelijkheid van een dergelijke gang van zaken. Het kan dus niet op naïviteit van de programmaleiding geschoven worden.

Nederland

In ons land leggen meerdere bedrijven, organisaties, maar ook overheden zich toe op big-data-analyse in de zorg. De teneur van de boodschap die ze verspreiden is eigenlijk onveranderd dat er veel heil te verwachten is en ons een fantastische toekomst wacht. Die uitingen zijn te duiden als een vorm van techno-optimisme. Vergeten wordt vaak dat big-data-analyse verbanden kan aantonen en door profiling risicogroepen personen at risk mogelijk kan aanwijzen, maar het bewijs dat dat zo is alsnog geleverd moet worden. Big-data-analyse vervangt dan ook geen wetenschappelijk onderzoek. Gevonden verbanden moeten alsnog bevestigd worden door wetenschappelijk onderzoek. Medisch handelen op basis van niet nader uitgezochte verbanden kan leiden tot verontrusting onder patiënten. Zowel voor de big-data-analyse als voor wetenschappelijk onderzoek is de toestemming van de patiënt nodig. [Bij big-data-analyse geven veel voorstanders aan dat de huidige wetgeving lastig is, omdat telkens als er een nieuwe analyse wordt uitgevoerd waarbij andere databases naast de database met patiëntgegevens wordt gelegd opnieuw toestemming moet worden gevraagd.](#)

Omslaan

Net als in het Verenigd Koninkrijk kan de publieke opinie over het geven van toestemming voor het gebruik van zorgdata plotseling omslaan. Er bestaat al een differentiatie in wat de burger wil ten aanzien van hetgeen inzichtelijk is van zijn of haar zorgdata. Bij het Landelijk SchakelPunt(LSP) zien we al dat twee derde van de Nederlanders het niet erg vindt om medicatiegegevens te doen delen. [Daarentegen heeft twee derde van de Nederlanders blijkbaar geen trek om diagnose- en consultgegevens van de huisarts te doen delen.](#) Plotse calamiteiten met zorgdata, zoals datalekken bij gemeenten of bij ziekenhuizen, kunnen de bereidheid van burgers om toestemming te geven hun zorgdata in wat voor vorm te delen, opeens doen dalen.

Zeer alert blijven

Bij het herstructureren van het gestopte CareData-programma blijkt het noodzakelijk te zijn zeer alert blijven op wat de overheid in het Verenigd Koninkrijk in een eventuele herstart beoogt. Daarbij gaat het met name om het uitoefenen van de opt-out-toestemming. Net als in Nederland de minister van VWS de opt-in-toestemming structureel probeert uit te hollen, probeert de Britse overheid precies hetzelfde met de opt-out. Plannen worden daar voorbereid om CareData onder een andere naam en in een wat andere vorm weer in de lucht te krijgen. Het trieste is dat het opt-out-principe daarbij volkomen verkracht wordt. [Het Department of Health zal over enkele weken bekend maken hoe het nu verder moet met de zorgdata.](#) Wat er nu van bekend is maakt de huisartsen in het Verenigd Koninkrijk ongerust. [NHS Digital](#) gaat zich op het standpunt stellen dat zij de statutaire veilige haven wordt waar de zorgdata berusten. NHS Digital neemt dat recht de facto af van de afzonderlijke huisartspraktijken. Een patiënt kan zich daardoor niet meer verzetten tegen het verlaten van de huisartspraktijk van zijn zorgdata. Hij zou wel twee opt-out-mogelijkheden krijgen. De eerste is een veto waarmee de hogere NHS-functionarissen de zorgdata niet mogen inzien. De tweede is een veto om niet-NHS entiteiten inclusief research-organisaties en liefdadigheidsinstellingen de toegang te weigeren. De nieuwe constructie vernietigt een fundamenteel principe, namelijk dat de huisartsen de hoeders zijn van de zorgdata die zij zelf verzamelen. Het beroepsgeheim wordt daarmee ook volledig onderuit gehaald. Desgevraagd geeft NHS Digital een nietszeggend antwoord.

Volatiel

Het zou mij niet verbazen als de nieuwe NHS-plannen ten aanzien van zorgdata een nog grotere storm van verontwaardiging onder de huisartsen en de patiënten zou gaan veroorzaken. Wat de NHS daar nu aan het doen is, valt te omschrijven met de Bijbelse uitdrukking: de duivel met

Beëlzebub uitdrijven. Vanuit het management gezien wil men overduidelijk af van de bewakersfunctie die de huisartsen hebben ten aanzien van zorgdata. Het veld percipieert het als een aantasting van grondwaarden. Door alle veranderingen in Nederland ten aanzien van de zeggenschap over zorgdata en het handhaven van het beroepsgeheim, terwijl tussentijds het begrip “patiëntgeheim” absoluut nog geen vorm heeft gekregen kan de publieke mening over het gebruik van zorgdata voor big-data-analyse ook hier opeens omslaan.

W.J. Jongejan