

Gelukkig. De eHealth-toogdagen zijn morgen weer voorbij



Iedereen die op de social media en in de pers de vorderingen en problemen van ICT in de zorg volgt kon er de afgelopen week niet omheen. Het was weer de jaarlijkse [nationale eHealthweek](#).

Met veel publicitair geweld werden alle zegeningen van de ICT in de zorg luid verkondigd. Zo'n eHealth-week heeft wel wat weg van de toogdag van de Evangelische Omroep, waar vele duizenden, vaak jonge gelovigen bijeenkomen om hun geloof te belijden. Het geloof in eHealth als oplossing voor de toekomstige problemen in de zorg als er minder bemensing zou zijn is groot. Even ter herinnering de definitie: eHealth is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internet-technologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. Over het algemeen geldt dat wat goed is vanzelf komt, maar uit het getrek en gesleur aan eHealth valt al af te leiden dat het allemaal niet zo wil vlotten als van achter bureaus gedacht wordt.

Evangelie

Het verkondigen van alle zegeningen van eHealth heeft wel iets weg van evangelisatie door gelovigen. Met een bekeringsdrang worden slecht- dan wel on-gelovigen benaderd. Ik schreef er op 17 juni 2016 al een bijdrage over op met als titel: [De](#)

[eHealth-hype: een religie](#). In een vervolg besteedde ik ook aandacht aan [de enorm toegenomen frequentie](#) van eHealth-propaganda-bijeenkomsten. Ook dit jaar stond de propagandamolen, geregisseerd vanuit het ministerie van VWS niet stil. Nog voor de eHealthweek goed en wel begonnen was verscheen al gelijk een publicatie vanuit het ministerie van Economische Zaken over het beschikbaar stellen van [12 miljoen euro in startende ondernemingen](#) die innovatieve zorgtechnologie ontwikkelen. Via de SEED Capital-regeling kunnen investeringsfondsen geld steken in mkb'ers met slimme zorgideeën. Eerdere eHealth-weeken werden ook aan begin ervan aangezwengeld met de bekendmaking van één of andere subsidie dan wel [ronkende taal van bewindslieden](#) dat met eHealth in de nabije toekomst geen ziekenhuizen meer nodig zijn. Het vervelende is echter dat de gewone burger nauwelijks zicht heeft op wat zin en wat onzin is in de ontwikkelingen in de zorg-ICT. Er worden grote verwachtingen gewekt, vaak zonder het direct noemen van de kosten die bepaalde ideeën met zich meebrengen als het zorgbreed uitgerold zou worden.

Volgende eHealthweek

Nauwelijks bekomen van deze eHealthweek zijn er al weer tekenen van de volgende: de [eHealth"week" 2018 van HIMSS Europe](#) van 27 tot en met 29 mei 2018(drie dagen dus) in Sitges bij Barcelona. HIMSS staat voor Healthcare Information and Management Systems Society. Daar komt volgens de organisatie het hele spectrum van het digitale gezondheids-ecosysteem aan de orde. Het lijkt me op zijn zachtst gezegd nogal ambitieus voor drie dagen. Voor Nederland zal er in begin 2019 wel weer een nationale eHealthweek in het verschiet liggen.

Doorpakken?

Hoewel de patiënt centraal heet te staan wordt het eigenlijk steeds duidelijker dat alle eHealthpromotie vooral big business geworden is voor veel gelukszoekers uit de ICT die

een graantje mee willen pikken in de zorg. Ook worden de eHealthweken stelselmatig gebruikt om projecten en initiatieven die uit zich zelf helemaal niet zo goed lopen weer eens verder aan te zwingelen. Je ziet bijv. een initiatief dat bijv. [in 2015 een innovatieprijs](#) gekregen hebben en daarna stil viel vanwege gebrek aan belangstelling dan wel de kosten([Lea, de robot-rollator](#)). Dat wordt nu dan weer enthousiast gepropageerd. Ik las ik in enkele Twitterberichten uit de mond van eHealthdepten dat er nu toch eindelijk een keer doorgemaakt moest worden om grote resultaten te bereiken, ook een teken dat het allemaal niet zo vlot.

Hijgerig

Het is jammer dat rond het stimuleren van het gebruik van ICT in de zorg een nogal hijgerige sfeer is ontstaan door lieden die denken dat door luid te roepen hoe goed alles wel is de vooruitgang gediend is. De zorg is meer gebaar bij gelijkmatige ontwikkelingen, waarbij een proces van natuurlijke selectie het kaf van het koren doet scheiden.

W.J. Jongejan

“Algoritme stelt depressie vast”. Profiling met social media



Afgelopen week werd ik benaderd met de vraag of ik het niet bijzonder vond dat door [het toepassen van een algoritme op Instagram-foto's het mogelijk zou zijn depressiviteit vast te stellen](#). Door een slimme koppeling met de behandelend (huis)arts zou je dan theoretisch een belletje over deze diagnose van de dokter kunnen krijgen nog voor je zelf het plan hebt om contact op te nemen. In eerste instantie moest ik heel hard lachen, omdat het aandoenlijk is om te zien hoe mensen zich in allerlei bochten wringen om de zogenaamde suprematie van de ICT bij het diagnosticeren van ziektes over het voetlicht te brengen. Bij nadere beschouwing komen vervelende en ingrijpende consequenties van dit soort technieken te voorschijn, onder andere omdat er hiermee een vorm van “profiling” opdoemt in het zorglandschap. Het bericht over dit onderzoek trok veel aandacht, je kon wel zeggen, het werd [gehypet, in de internationale en nationale media](#) zonder dat men wat dieper lijkt te kijken en er over na lijkt te denken. Het signaal dat er van uit ging, namelijk dat zoiets mogelijk zou zijn leek het belangrijkste zonder überhaupt naar negatieve kanten te kijken.

Facies melancholica

Technisch gezien is wat hier gebeurt niet eens zo verschrikkelijk spectaculair. Het is in de eerste plaats een vorm van digitale beoordeling van iets wat in de psychiatrie al lang bekend is. Het gaat daarbij namelijk om het gelaat met depressieve trekken: het zogenaamde facies melancholica. In de tweede plaats wordt gebruik gemaakt van de vorm- en kleurkeuzes die een depressief persoon anders maakt dan iemand

die daar geen last van heeft. Niet al te verrassende kenmerken.

Techniek

Instagram is een app voor smartphones waarmee foto's van de eigenaar gedeeld kunnen worden met anderen. De foto's kunnen voor publicatie ook op een aantal manieren bewerkt worden voor publicatie. Daarbij gaat het o.a. om de kleurkeuze. Door een algoritme te maken dat gelaatstrekken selecteert die veel voorkomen bij depressieve mensen met als aanvulling de kleurkeuze bij de fotobewerking claimen de auteurs bij 70 % van depressieve mensen deze diagnose correct te kunnen vaststellen met de gebruikte technieken. Dat zou nauwkeuriger zijn dan bestaande vragenlijsten of behandelaar-patiënt-gesprekken.

Plaatsbepaling

Wat heb je op individueel niveau nu aan zo'n soort app? De behandeling van psychisch lijden berust op een menselijke interactie tussen zieke en zorgaanbieder. Ik kan me niet voorstellen dat de individuele patiënt zijn of/haar Instagramfoto's door het genoemde algoritme gaat halen alvorens de zorgaanbieder te bezoeken. Andersom denk ik niet dat een zorgaanbieder opeens toestemming gaat vragen aan hem/haar consulterende patiënten om Instagramfoto's te mogen delen met het doel deze door het algoritme te halen en zo depressiviteit op te sporen. Het enige wat ik me kan voorstellen is dat bij twijfel over een onbegrepen toestandsbeeld het beoordelen van de Instagramfoto's van iemand met diens goedkeuring op individuele basis richting kan geven aan verdere diagnostiek. Wat de auteurs van het wetenschappelijke stuk over de toepassingsmogelijkheden zeggen in de discussie geeft precies de richting aan die mij zeer ongewenst lijkt.

“Health care providers may be able to improve quality of care

and better identify individuals in need of treatment based on the simple, lowcost methods outlined in this report. Given that mental health services are unavailable or underfunded in many countries), this computational approach, requiring only patients' digital consent to share their social media histories, may open avenues to care which are currently difficult or impossible to provide."

En even verder:

"Paired with a commensurate focus on upholding data privacy and ethical analytics, the present work may serve as a blueprint for effective mental health screening in an increasingly digitalized society"

Profiling

Wat men hier als toepassing ziet, is niet het onderzoek van patiënten richting doen geven bij onbegrepen klachten, maar het doen op grote schaal van iets wat de auteurs screening noemen. Voor een screeningsmethode is de nauwkeurigheid van de beschreven methodiek ten enenmale veel te laag. Het is echter een vorm van "profiling", een op aanzienlijke schaal toekennen van een kenmerk aan een subpopulatie van de onderzochte populatie, in dit geval het toekennen van een psychiatrische diagnose. Als je maar toestemming geeft de op sociale media vastgelegde "voorgeschiedenis" (je foto's) te delen dan kan deze "dienstverlening" gestart van start gaan. De nauwkeurigheid van de uitkomst van het algoritme gaat niet boven de 70%. Er zullen dus ten onrechte veel positieve uitslagen en ten onrechte negatieve uitkomsten kunnen voorkomen. Door dit "profilen" heeft de burger opeens iets uit te leggen aan de zorgaanbieder/zorgorganisatie bij een afwijkende testuitslag als hij/zij zich helemaal niet depressief voelt. De omgekeerde wereld dus. Dat soort geneeskunde is niet waar we met zijn allen naar toe moeten

willen. Bovendien weten we hoe het er aan toegaat als mensen om hun toestemming gevraagd wordt (medische) informatie te delen. Bij het Landelijk SchakelPunt(LSP) heeft de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie(VZVZ) als verantwoordelijke voor het LSP ook prachtige protocollen over hoe op papier de toestemmingsvraag gesteld moet worden. In de praktijk blijkt die toestemmingsvraag vaak niet zo gesteld te worden, maar meer als een terloopse vraag of de huisartsenpost de gegevens van de eigen huisarts mag inzien. Het is niet te verwachten dat het bij andere globale inzage-vragen van data er anders aan toe zou gaan.

Privacy is bottleneck

De schrijvers Reece en Danforth stellen in bovenvermeld citaat wel heel simpel dat alleen maar een digitale toestemming om de data van de sociale media te delen nodig is. In de discussie bij het artikel blijkt wel echter zeer duidelijk dat het verkrijgen van die toestemming door de auteurs, terecht, nog niet zo eenvoudig was. Van de 509 individuen die men wilde beoordelen aan het begin van het onderzoek, weigerden er op voorhand 221(43%) ook al gaf men uitgebreide garanties over het gebruik, de opslag en de bewerking van de data. Uiteindelijk geeft de studie aan dat de data van 166 individuen gebruikt werden. Nog minder mensen dus. Ze hadden zelf dus wel degelijk last van argwaan en bezwaren van burgers, ondanks uitgebreide geruststellingen. Misschien dat men daarom misschien wel stelt dat het een middel is om toe te passen in samenlevingen met slecht beschikbare en onderbetaalde gezondheidszorg. Daar verwacht men dan minder tegenstand te ervaren. Het zijn overigens dan wel nogal vreemde argumenten om een doel-populatie uit te zoeken.

W.J. Jongejan