

Gezondheid centraal

Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving



Auteurs

Maartje Niezen, Rosanne Edelenbosch, Lisa van Bodegom en
Petra Verhoef

Redactie

Frank Steverink

Foto omslag

Diabetespatiënt Sergej scant de sensor in zijn arm om zijn suikergehalte te meten, 2017. Foto: Roos Koole/Hollandse Hoogte

Bij voorkeur citeren als:

Niezen, M.G.H., Edelenbosch, R., Van Bodegom, L. & Verhoef, P. (2019).
Gezondheid centraal – Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving. Den
Haag: Rathenau Instituut

Voorwoord

In dit rapport onderzoekt het Rathenau Instituut voorbeelden van digitale diensten waarmee patiënten en gezonde mensen data delen met het doel om hun gezondheid te verbeteren. We zien mooie initiatieven ontstaan waarbij wetenschappers, patiënten en zorgverleners betrokken zijn en samen met bedrijven datadiensten ontwikkelen. Gezondheid staat centraal en niet het datadelen. Met data van goede kwaliteit worden in een context van zorg en preventie doelgericht digitale diensten ontwikkeld ten behoeve van de gezondheidsbevordering van patiënten en burgers.

Neem de ggz-portalen, of de multiple sclerose app. Daar zijn niet de data het verdienmodel, maar het aanbieden van een datadienst waarmee mensen hun gezondheid kunnen verbeteren. Zorg kan centraal staan als artsen, wetenschappers, patiënten en ontwikkelaars samenwerken. Nederland is goed in samenwerken en precies bij deze toepassingen loopt Nederland voorop. Algoritmen en hoge-kwaliteit-data leiden dan tot nieuwe inzichten. Hier hebben we echt een kans.

Wel moet de kwaliteit van zo'n dienst dan goed zijn en er moet veilig en transparant omgegaan worden met data. In de data-economie bleek hoe het mis kan gaan en hoe dat tot ongewenste effecten kan leiden. Gezondheid is te belangrijk om zulke risico's te nemen. Niet data, maar zorg moet centraal staan bij de digitalisering van onze gezondheid. Geen massa dataverzameling stimuleren dus, maar gericht maatwerk. Er zijn zorgen over wat er gebeurt met de meest kwetsbare data van mensen, over problemen met het vermengen van het commerciële domein met het zorg- en het gezondheidsdomein. En vragen of er op basis van die data werkelijk betere zorg geleverd gaat worden, waarbij burgers regie kunnen hebben.

Dit onderzoek laat zien dat we die regie op eigen gezondheid graag willen, maar dat dat niet altijd zaligmakend is en het de vraag is of dat wel altijd mogelijk is. Veel onderzoek van het Rathenau Instituut gaat over digitalisering, het maakbare leven, algoritmen en kunstmatige intelligentie. We hebben die inzichten hier gebruikt. Ook dit rapport laat zien dat we 'heel doelgericht moeten digitaliseren', zoals we eerder in andere domeinen constateerden, om zo tot toepassingen te komen die een maatschappelijk doel dienen en met respect voor onze waarden zoals privacy en autonomie en solidariteit worden vormgegeven.

Dr. ir. Melanie Peters
Directeur Rathenau Instituut

Samenvatting

Digitalisering van gezondheidsdata biedt kansen voor betere zorg op maat en voor preventie. Verschillende digitale diensten kunnen - in samenhang - het inzien, delen en benutten van elektronische gezondheidsdata mogelijk maken, ook buiten het zorgdomein. De publieke en politieke discussie gaat niet langer over het digitaliseren van het medisch dossier alleen. Het doel is ook om burgers te activeren om met hun eigen gegevens te werken aan hun gezondheid. De verwachting is dat burgers door zelf hun data te beheren meer grip krijgen op de zorg. Tegelijkertijd is het de vraag of op basis hiervan betere zorgadviezen worden gegeven, of burgers daardoor werkelijk meer regie hebben op hun gezondheid, en of regie over meer data door burgers wel zo wenselijk is. Dit rapport laat zien dat het zorgvuldig en veilig delen van data gebaat is bij kleinschaligheid en focus op wat er echt nodig is. Het geeft overheid, zorgveld en politiek handvatten om digitale diensten in te zetten voor de 'maatschappelijk verantwoorde digitale samenleving'. Kwaliteit van data en van goede passende zorg staan hierbij centraal, en burgers worden beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data.

Regie over eigen gezondheid eerder onderzocht

In mei 2018 publiceerde het Rathenau Instituut het rapport *Digitale gezondheidsregie: meer gegevens, meer grip?* naar aanleiding van de 'Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg' (Wabvpz) en de ontwikkeling en implementatie van een systeem voor digitaal inzien en delen van gezondheidsgegevens (Niezen & Verhoef, 2018). Deze wet is de opvolger van de Wet op het elektronische patiëntendossier (epd), die in 2011 door de Eerste Kamer werd verworpen. Met name de verplichte aansluiting op het Landelijk Schakelpunt was een discussiepunt, vanwege een gebrek aan waarborgen in de bescherming en beveiliging van de gegevens(uitwisseling). De nieuwe wet en de ontwikkeling van de technische infrastructuur stimuleren de zeggenschap van burgers over de digitale gezondheidsdata, en de mogelijkheid om keuzes te maken bij het delen ervan.

Een belangrijke conclusie van het rapport uit 2018 was dat er bij het digitaal delen en inzien nog te weinig aandacht was voor de benodigde veranderingen in de zorgpraktijk, de verschillende typen patiënten en burgers, de rol van de zorgverleners bij de uitvoering, en het gebruik van de digitale gegevens door derden buiten de zorg. Het rapport concludeerde ook dat publieke waarden als autonomie en solidariteit onder druk staan. Het zelfstandig kunnen beslissen over de eigen gezondheid door inzage van eigen gezondheidsgegevens en het delen hiervan, vereist inzicht in wat deze gezondheidsgegevens echt zeggen over

gezondheid. En niet iedereen heeft dit inzicht of wil zelf keuzes maken. Door de snelheid waarmee digitale gezondheidsregie tot stand zou moeten komen wordt voorbij gegaan aan het actief bevragen of en hoe deze de autonomie van burgers faciliteert of juist inperkt, en welke acties nodig zijn om de autonomie te waarborgen.

Elektronische diensten voor data delen onder de loep

Het rapport *Gezondheid Centraal. Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving* van het Rathenau Instituut onderzoekt digitale diensten die uitwisseling van gezondheidsgegevens mogelijk maken. Die uitwisseling vindt plaats tussen zorgprofessionals, burgers en eventueel derden als verzekeraars, bedrijven en wetenschappers. Hiermee vervaagt de grens tussen het medische en niet-medische domein. *Wat betekent dit voor zorg in de praktijk, en de mate waarin burgers regie kunnen nemen en hebben over de eigen gegevens en daarmee over hun gezondheid?*

We rapporteren over vier parallel opkomende digitale diensten, namelijk online portalen in de geestelijke gezondheidszorg, leefstijl- en medische apps (*health apps*), persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's, persoonlijke datakluisjes) en burgerplatforms (collectieve databases).

We bestudeerden elf casussen, verdeeld over de vier verschillende typen digitale diensten. De casestudies zijn gebaseerd op literatuuronderzoek (zowel wetenschappelijk als 'grijze literatuur' en beleidsdocumenten) en veertig semigestructureerde interviews met experts en stakeholders die betrokken zijn bij de ontwikkeling van de verschillende digitale diensten voor gezondheidsdata of de facilitering ervan. Het onderzoek rond de cases vond plaats van oktober 2017 tot en met oktober 2018. Een workshop met negentien deelnemers vanuit het veld in mei 2018 heeft bijgedragen aan de formulering van benodigde handelingsopties.

Bevindingen

Het onderzoek toont dat er voorbeelden van goed gebruik en ontwikkelen van digitale diensten voor gezondheidsdata bestaan. In de ggz worden online portalen gebruikt bij gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals, patiënten en soms ook naasten. Digitale en *face-to-face* zorg worden afgewisseld, en ontwikkelaars geven steeds vaker feedback aan zorgprofessionals en zorgaanbieders over het gebruik van de diensten. Specifieke medische apps, zoals de MS Sherpa app die nog in de testfase verkeert, helpen gebruikers om beter om te gaan met hun ziekte. Op basis van zelflerende software is de intentie voorspellingen over het eigen ziekteverloop of welzijn in de nabije toekomst te doen, zodat patiënten en zorgprofessionals hierop kunnen anticiperen. De samenspraak tussen zorgprofessionals en patiënten over het gebruik van de app

vergroot de eigen regie. Op dit moment zijn nog geen voorbeelden te geven van het gebruik van PGO's die het MedMij-label dragen. De eerste PGO's moeten nog worden gecertificeerd. Wel zien we dat de twee onderzochte PGO's (nog zonder MedMij-label) met gebruikers vooralsnog worden aangeboden vanuit de zorg en zich richten op een regionale samenwerking.

In deze voorbeelden zien we hoe verantwoordelijke partijen goed samenwerken om binnen living labs, (testomgevingen), data te gebruiken die inzicht in de zorg en gezondheid vergroten en tot *evidence-based* interventies leiden. Binnen deze context gaat het niet (alleen) om zo veel mogelijk data verzamelen, maar om de kwaliteit van data en een betekenisvolle analyse, die moeten leiden tot betere zorg.

Uit het onderzoek blijkt ook dat de parallelle opkomst van de verschillende diensten en de vernetwerking hiervan, in combinatie met het toegenomen delen en koppelen van gegevens, zorgt voor een versnelling van de effecten van de digitale informatiestromen op de zorg, de burger én de samenleving als geheel. Burgers krijgen niet alleen zelf meer regie over gezondheidsgegevens, maar geven deze regie juist ook af. Vooral de monopolisering van gezondheidsdata door grote bedrijven is een punt van zorg, waardoor de machtsverhouding tussen bedrijven en burgers nog schever komt te liggen dan hij al is. Maar ook de kwaliteit van de gegevens die worden gedeeld en gebruikt en de transparantie van de analyses is minder te controleren. Dit roept vragen op over juistheid van adviezen en over wie aansprakelijk is als het mis gaat. Bovendien blijkt dat huidige diensten vooral worden gebruikt bij een deel van de burgers: chronische patiënten en mensen in goede gezondheid. In het complexe zorgdomein ligt dit punt gevoelig vanwege het risico op uitsluiting van zorg.

Conclusies en handelingsopties

We komen tot drie conclusies. Bij ieder van die conclusies geven we een aantal handelingsopties om, aanvullend op bestaande ontwikkelingen in beleid, wetenschap en het zorgveld, te zorgen dat de digitale transitie in de zorg uitgaat van zorgvuldig data delen. Dit betekent dat er gelijke toegang tot de diensten moet zijn voor iedereen én oog voor de impact van de diensten op de zorgpraktijk, de maatschappij en publieke waarden. Alleen bij goede kwaliteit van de data, beschermde en beveiligde gegevensuitwisseling en zonder druk op burgers om data te delen, kan het digitale delen bijdragen aan maatschappelijke streefdoelen als goede kwaliteit van zorg, gezondheid (op maat) en preventie.

1. Er ontbreken kaders en coördinatie bij het gebruik van gedigitaliseerde gezondheidsdatadiensten, zowel binnen het medische domein als in de vermenging met het niet-medische domein.

Het delen van data gaat breder dan het zorgdomein alleen. De toegenomen verknoping van de verschillende gezondheidsdatadiensten maakt dat op

steeds grotere schaal gezondheidsgegevens buiten de bekende relatie van arts-patiënt circuleren in een netwerk van publieke en private samenwerkende partijen. Er is nog geen sprake van het wederzijds leren van bestaande regelgeving binnen en buiten het medische domein, zoals medische ethische toetsing en AVG. Dit is wel wenselijk, omdat ook niet-medische gegevens ook iets over onze gezondheid kunnen zeggen.

a. Leg eigenaarschap van de verschillende verantwoordelijkheden, explicieter vast in afspraken

Voor een grote hoeveelheid deelproblemen (interoperabiliteit, organisatorische belemmeringen, privacy, aansprakelijkheid als het fout gaat) ontbreekt duidelijk eigenaarschap, zeker in het minder gereguleerde niet-medische domein. Verhelder bestaande afspraken en leg de nieuw ontstane verdelingen van verantwoordelijkheid vast, zoals over de aansprakelijkheid van zorgprofessionals bij gebruik van gegevens afkomstig via digitale diensten van patiënten, en de verantwoordelijkheid van burgers bij het delen van eigen gegevens met derden, inclusief uitleg over de consequenties bij onzorgvuldig delen.

b. Regel dat er brede gedragscodes komen voor de ontwikkeling van de diensten, ook buiten het medisch domein

Zorg dat gangbare (handelings-ethische) kaders en vormen van controle binnen het medisch domein ook inzetbaar zijn of vertaald worden naar het minder gereguleerde niet-medische domein. Een *code of conduct* onder ontwikkelaars en aanbieders van de diensten, ook bij toepassing van kunstmatige intelligentie, zorgt bijvoorbeeld voor een bredere verantwoordelijkheid en bewustzijn dan databeveiliging en privacy alleen. Voorbeelden zijn gedragscodes zoals de Europese Commissie al heeft geïnitieerd op het gebied van desinformatie en privacy bij m-health, en de recent door ECP en TNO gelanceerde Artificial Intelligence Impact Assessment.

c. Leer maximaal van best practices binnen de zorg

De regie van de overheid op digitalisering in de zorg zou niet meer gericht moeten zijn op het stimuleren van zoveel mogelijk delen van data, maar op het onderkennen van de goede initiatieven, die juist in een zorgcontext ontwikkeld worden. Organiseer een platform of ander mechanisme dat *best practices* in beeld brengt van zowel de technologische oplossing als de implementatie en evaluatie hiervan in de praktijk.

2. Er zijn onvoldoende waarborgen binnen de keten van genereren, inzien, delen en gebruiken van gezondheidsdata.

Mechanismen om het vertrouwen in de dataketen te ondersteunen zijn onvoldoende ontwikkeld. Het gaat om vertrouwen in onszelf; het vertrouwen in de eigen denk- en doe-vaardigheden bij het inzien, controleren, interpreteren en (toestemming geven tot) delen van onze eigen digitale gezondheidsdata. Het vertrouwen dat we er niet alleen voor staan maar samen met zorgprofessionals en/ of naasten goede keuzes kunnen maken. Maar ook het vertrouwen in de kwaliteit en betrouwbaarheid van de diensten en de gegevens die worden uitgewisseld.

a. Werk patiëntgeheim uit en vul aan met technologisch burgerschap

Burgers moeten zelfvertrouwen hebben om regie te kunnen nemen over hun eigen gegevens. Werk de notie 'patiëntgeheim' uit tot een notie die beoogt gegevens, die nu niet beschermd zijn door het medisch beroepsgeheim te beschermen en stimuleer technologisch burgerschap door te blijven investeren in digitale vaardigheden, burgers te betrekken bij digitale innovaties en concreet door een instantie of fonds op te richten waar burgers terecht kunnen voor begeleiding.

b. Geef gezamenlijke besluitvorming duidelijk vorm

Het is belangrijk om helder te krijgen wie verantwoordelijk is voor het initiëren van de gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals en patiënten over delen van de data: de zorgprofessional (welke dan?), de burger en/of een onafhankelijke derde partij. Per zorgcontext en dienst kan dit verschillen. Niet alleen gespecificeerde toestemming, maar ook dynamische vormen van toestemming zoals bij MIDATA moeten worden onderzocht.

c. Regel transparantie van en toezicht op waarborging van kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens en gegevensuitwisseling

Ontwikkelaars van diensten moeten verplicht worden om inzichtelijk te maken hoe zij de **kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens** en gegevensuitwisseling waarborgen. Dat betekent bijvoorbeeld niet alleen een CE-markering, maar ook een toelichting die helder is voor de gebruiker, bijvoorbeeld over de medische maatstaven die zijn toegepast. Voor alle typen diensten moeten onafhankelijke keurmerken zijn. De 'waakhonden' van het AP en IGJ moeten samenwerken om bijvoorbeeld aanbieders zonder het MedMij-label (of ander keurmerk voor andere diensten dan PGO) uit te sluiten.

3. Er zijn grenzen aan de eigen regie op gezondheid; gelijke toegang tot zorg en gezondheid worden onvoldoende gewaarborgd.

Het vrijwillige karakter van zeggenschap over gezondheidsdata staat in de praktijk onder druk. Om de bereidheid van de samenleving om - door delen van hun eigen data - bij te dragen aan de (betaalbaarheid van de) zorg voor anderen en voor zichzelf te vergroten, zijn waarborgen nodig die dieper ingaan op het vrijwillige karakter van het delen en de werkelijke winst voor eigen regie op gezondheid.

a. Er moet sprake zijn van een governancestelsel waarmee een goede waarborging van het individuele belang, in evenwicht met het collectieve belang, mogelijk is

Datasolidariteit kan vrijwilligheid van de participatie van burgers in de diensten onder druk zetten. Ontwikkelaars, zorgaanbieders, patiëntvertegenwoordigers, overheid en bedrijven zullen samen moeten zorgen voor beschermen en bevorderen van autonomie, delen van gegevens voor het publieke goed, en een solidair zorgstelsel. Het fonds zoals genoemd onder 2a kan ook hier een belangrijke rol spelen, waarbij mensen worden aangemoedigd om gegevens te delen, maar ook genoegdoening krijgen als er iets mis gaat.

b. Blijf oog houden voor het recht niet gemeten, geanalyseerd en gecoacht te worden en het recht op menselijk contact

Ook mensen die niet digitaal zorg willen ontvangen moeten kunnen rekenen op een goede kwaliteit van zorg en gelijke toegang. Zorgaanbieders en patiëntvertegenwoordigers zullen het op moeten blijven nemen voor deze mensen, ook als zorgverzekeraars en de overheid aandringen op efficiëntere en kosteneffectievere zorg.

Tot slot

Het landelijk epd kwam er niet in Nederland in verband met zorgen over privacybescherming en onhelderheid over verantwoordelijkheden. Met een nieuwe wet en aanvullende maatregelen komt veilig digitaal delen van gegevens dichterbij. Dit onderzoek laat zien dat extra stappen nodig zijn om de meest kwetsbare gegevens van burgers zorgvuldig digitaal te delen. Dat is uitermate belangrijk gezien het recente besef van de grote commerciële belangen rondom medische data. De laatste jaren werd zichtbaar hoe persoonlijke data gebruikt zijn op een manier die zelfs de democratie en de rechtstaat ondermijnt.

Nederland loopt voorop in de wereld met het ontwikkelen van digitale toepassingen in de zorg, waarbij goede voorbeelden met betrokkenheid van gebruikers, zorgverleners en wetenschappers worden ontwikkeld. De regie van de overheid

moet zich niet langer richten op zoveel mogelijk delen van data, maar op het stimuleren en verder implementeren van deze goede voorbeelden. Kwaliteit van data, menswaardige zorg en gezondheid staan hierbij centraal en burgers worden dan beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data.

Inhoud

Voorwoord.....	3
Samenvatting	4
Inleiding	14
1.1 Aanleiding en hoofdvraag	14
1.2 Ontwikkelingen rond digitale zorgdata	15
1.2.1 Druk op het zorgsysteem verminderen.....	15
1.2.2 Opkomst van de gezondheidsmarkt	16
1.2.3 Wet- en regelgeving die digitaal delen stimuleert.....	17
1.3 Kaders van het onderzoek	19
1.4 Onderzoeksvragen, doelstelling en methode.....	21
1.4.1 Onderzoeksvragen en doelstelling	21
1.4.2 Methoden en opzet rapport.....	22
2 Online portalen: toegang tot data	24
2.1 Wat doen de online portalen?	25
2.1.1 Online portalen nader bekeken	25
2.1.2 Functies van de online portalen	26
2.2 Online portalen in de ggz-context	29
2.2.1 Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden	29
2.2.2 Aandachtspunten voor inbedding van online portalen	33
2.3 Online portalen en eigen regie op gezondheid	35
2.3.1 Zelfstandigheid in het maken van keuzes	36
2.3.2 Regie over eigen gegevens	38
2.3.3 Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid.....	40
2.4 Online portalen samengevat.....	43
3 Health apps: data in gebruik	45
3.1 Wat zijn health apps en wat doen ze?.....	46
3.1.1 Health apps nader bekeken	48
3.1.2 Functies van de health apps.....	49
3.2 Health apps in brede context.....	52
3.2.1 Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden	52
3.2.2 Aandachtspunten voor inbedding van health apps	56
3.3 Health apps en eigen regie op gezondheid	59
3.3.1 Zelfstandigheid in het maken van keuzes	59
3.3.2 Regie over eigen gegevens	60

3.3.3	Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid.....	61
3.4	Health apps samengevat	63
4	Persoonlijke gezondheidsomgevingen: data in beheer	65
4.1	Wat doen persoonlijke gezondheidsomgevingen?.....	66
4.1.1	PGO's nader bekeken	67
4.1.2	Functies van de PGO's	70
4.2	PGO's in context	72
4.2.1	Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden	73
4.2.2	Aandachtspunten voor inbedding van PGO's	80
4.3	PGO's en eigen regie op gezondheid	85
4.3.1	Zelfstandigheid in het maken van keuzes	85
4.3.2	Regie over eigen gegevens	88
4.3.3	Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid.....	91
4.4	PGO's samengevat.....	93
5	Burgerplatforms: data in collectief beheer	95
5.1	Wat zijn de burgerinitiatieven voor data delen, wat doen ze?..	96
5.1.1	Burgerinitiatieven PLM en MIDATA nader bekeken	97
5.1.2	Functies van de burgerinitiatieven.....	99
5.2	Burgerplatforms in context.....	101
5.2.1	Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden	101
5.2.2	Aandachtspunten voor inbedding van burgerinitiatieven	107
5.3	Burgerplatforms en eigen regie op gezondheid.....	110
5.3.1	Zelfstandigheid in het maken van keuzes	110
5.3.2	Regie over eigen gegevens	112
5.3.3	Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid.....	113
5.4	Burgerinitiatieven samengevat	114
6	Overkoepelende analyse en discussie	116
6.1	Implicaties voor het Nederlandse zorgsysteem	116
6.1.1	Nieuwe relaties en verantwoordelijkheden.....	117
6.1.2	Vertrouwen in de gezondheidsdata markt.....	119
6.1.3	Interim conclusie 'implicaties Nederlands zorgsysteem'	121
6.2	Eigen regie van burgers op gezondheid.....	122
6.2.1	Eigen keuzes	123
6.2.2	Regie op gegevens.....	126
6.2.3	Beïnvloeden van gezondheid	128
6.2.4	Interim conclusie 'eigen regie op gezondheid'	132
6.3	Maatschappelijke en ethische kwesties.....	133
6.3.1	Gevolgen van combineren van data	133
6.3.2	Duiding van zeggenschap nog steeds onhelder	134

6.3.3	Gelijke toegang en gebrekkige vaardigheden	135
6.3.4	Gezondheid als norm	136
6.3.5	Interim conclusies ‘maatschappelijke en ethische kwesties’	138
6.4	Conclusie overkoepelende analyse	138
7	Conclusies en handelingsopties.....	142
7.1	Ontbreken van kaders en coördinatie.....	143
7.1.1	Bestaande ontwikkelingen rond kaders en coördinatie	144
7.1.2	Handelingsopties voor verheldering en vernieuwing van kaders en coördinatie.....	145
7.2	Onvoldoende waarborgen binnen de gezondheidsdata keten.....	146
7.2.1	Bestaande ontwikkelingen voor vertrouwen in de gezondheidsdata keten.....	147
7.2.2	Handelingsopties voor vertrouwen in de keten van gezondheidsdata	149
7.3	Grenzen aan de eigen regie op gezondheid	151
7.3.1	Bestaande ontwikkelingen rond vrijwillige karakter van de diensten	151
7.3.2	Handelingsopties vrijwillig karakter van de diensten	152
	Literatuur	153
	Appendix A Respondenten en begeleidingscommissie.....	159
	Appendix B Methode	163
	Appendix C MedMij update	165

Inleiding

1.1 Aanleiding en hoofdvraag

Zorgverleners en beleidsmakers motiveren - al zeker 10 jaar - patiënten om actief deel te nemen aan het eigen zorgproces door gebruik van de digitale diensten, zoals destijds het landelijke elektronische patiëntendossier (epd). Het delen van gezondheidsgegevens op patiëntniveau verbetert de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, zo is de belofte. Beschikbaarheid over digitale gegevens op populatieniveau zou kunnen worden gebruikt om via (big data) analyse beter te voorspellen hoe een ziekte verloopt, of welke medicijnen in welke dosis voor bepaalde patiëntengroepen effectiever zijn. We lopen in Nederland dan ook voorop op het vlak van digitalisering van de zorg vergeleken met andere landen, bijvoorbeeld in de mate van digitale dossiervoering door zorgprofessionals (Wouters et al., 2017). Patiënten willen zelf ook actiever betrokken worden (Heijmans et al., 2015). De discussie gaat allang niet meer over het digitaliseren van het medisch dossier alleen. Het gaat ook over het mobiliseren van burgers om met hun eigen gezondheidsgegevens grip te krijgen op hun gezondheid. Door de digitalisering zijn er niet alleen méér gegevens, ze zijn ook eenvoudiger te delen buiten de zorg. Dit alles kan onvoorziene gevolgen hebben voor de gebruiker én voor de praktijk waarin zorg en gezondheidsservices worden aangeboden.

Het Rathenau Instituut rapport *Digitale gezondheidsregie: meer gegevens, meer grip?* beschrijft hoe de Nederlandse overheid en zorgaanbieders de online inzage van medische gegevens stimuleren: door wetgeving, regelgeving, de ontwikkeling van de technische infrastructuur, pilots en inpassing hiervan in de zorgpraktijk (Niezen & Verhoef, 2018). De nieuwe wetgeving geeft burgers zeggenschap over de digitale gezondheidsdata en maakt hen verantwoordelijk voor keuzes over het delen ervan. Het rapport concludeerde dat autonomie en solidariteit belangrijke waarden zijn die meer aandacht moeten krijgen, en dat niet alle burgers kunnen en willen meekomen in deze ontwikkeling. Ook zijn er nog te weinig kaders en vangnetten om burgers te beschermen tegen druk van derde partijen om toegang te krijgen tot hun gezondheidsgegevens. Participatie van burgers in hun eigen gezondheid, personalisatie en preventie zijn op deze manier nog beperkt mogelijk.

Het huidige rapport legt verslag van het onderzoek naar vier belangrijke, parallel opkomende diensten voor het inzien, delen en benutten van gezondheidsdata door burgers, namelijk online portalen in zorginstellingen ('kijkdozen' naar eigen medische dossiers en ondersteunende digitale programma's), health apps ('digitale coaches'), persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's, persoonlijke datakluisjes

waarin we de eigen gezondheidsgegevens in één volledig overzicht digitaal kunnen managen), en burgerplatforms (collectieve online databases, waarin we ervaringen en gegevens over onze gezondheid met andere burgers kunnen delen). We beschrijven onderzoek naar de diensten eerst afzonderlijk, en later in samenhang met het gebruik waarmee de eventuele regie op de eigen gezondheid moet worden genomen.

Het onderzoek gaat om de vraag of het gebruik van digitale diensten voor gezondheidsdata het mogelijk maakt voor burgers om (beter) regie te nemen over die eigen gegevens en daarmee over de eigen gezondheid, wat deze digitale diensten betekenen in de zorgpraktijk, en op welke punten het zorgsysteemaanpassing nodig heeft. Tot slot speelt de vraag of het digitale zorgsysteem past bij het beeld van de samenleving dat we samen voor ogen hebben, waarin burgers en patiënten autonoom zijn waar dat kan, en professionele hulp ontvangen waar dat moet.

1.2 Ontwikkelingen rond digitale zorgdata

De verschillende digitale diensten voor gezondheidsdata zijn ontwikkeld vanuit de beloftes zoals hierboven geschetst. Daartoe was ook innovatie vanuit partijen buiten de zorg nodig. Er is wetgeving opgesteld die kaders stelt voor het gebruik van de diensten. Deze paragraaf beschrijft hoe de beloften van de digitale diensten de ontwikkeling ervan in grote mate hebben gestimuleerd.

1.2.1 Druk op het zorgsysteem verminderen

Er is behoefte aan betere informatie-uitwisseling binnen de zorg. Gebrekkige uitwisseling van gegevens doet afbreuk aan de kwaliteit van zorg, leidt tot onnodige sterfte of complicaties, ongemak voor patiënten en een verminderde efficiency in de zorg (Blumenthal, 2017; Vest, Kern, Silver, Kaushal, & investigators, 2014). De vergrijzing van de bevolking, het personeelstekort in de zorg en het gebruik van duurdere zorgtechnologieën maken bovendien dat overheid, zorgverzekeraars en zorgaanbieders op zoek zijn naar oplossingen die de druk op het zorgsysteem verlichten. E-health en een verbetering van de digitale gezondheidsinfrastructuur worden gezien als oplossingen.

In 2011 heeft de Eerste Kamer de komst van een landelijk elektronisch patiëntendossier (epd) als in een verplichte aansluiting op het Landelijk Schakelpunt nog tegengehouden. De bescherming en veiligheid van de gegevensuitwisseling waren op dat moment volgens de Kamer onvoldoende

gewaarborgd en ook maakte de kamer zich zorgen omtrent de nauwkeurigheid en kwaliteit van de gegevens die via het LSP uitgewisseld zouden kunnen worden. Inmiddels zijn er veel initiatieven (in ontwikkeling) die moeten bijdragen aan een verbeterde gegevensuitwisseling binnen de zorg, met voldoende oog voor privacy en veiligheid. Afspraken over standaardisatie en uniforme taal staan hierbij centraal.

In de afgelopen jaren is de patiënt steeds centraler komen te staan. Toegang tot gezondheidsgegevens en deze kunnen beheren kan voordelen bieden. Hierdoor zouden de kwaliteit van zorg omhooggaan en burgers zelf actiever aan de slag gaan met de eigen gezondheid.

Participatie, personalisatie en preventie

De Noorse commissie voor Technologie signaleerde in 2017 dat met de 'digitalisering van onze gezondheid' drie P's kunnen worden bereikt: de P's van participeren, personaliseren en preventie. Tegelijkertijd stelde zij dat met het streven naar die drie P's ook nieuwe kritische vragen gesteld moeten worden (Teknologirådet, 2017). Digitale diensten voor gezondheidsdata bevorderen het actief participeren van mensen in het eigen gezondheids- of zorgproces. Analyse van de gezondheidsgegevens maakt het mogelijk om gepersonaliseerde zorg en gezondheidsadviezen aan te bieden. Combinatie en analyse van de gezondheidsgegevens van velen dragen bij aan de voorspellende geneeskunde en daarmee de preventie van ziekten. Het zijn precies deze beloftes van de digitale diensten die worden omarmd met de verwachting dat zij de druk op het zorgsysteem kunnen verminderen én burgers een betere gezondheid kunnen geven. Echter, de individuele participatie kan ook tot een nieuw type van ongelijkheid leiden: de personalisatie is niet op het niveau van het individu, maar op 'mensen net als wij' waardoor er risico bestaat op onjuiste adviezen. Daarnaast kunnen de risicoprofielen die vanuit preventie worden gedefinieerd, mensen juist uitsluiten in plaats van toegang geven tot de nodige zorg.

1.2.2 Opkomst van de gezondheidsmarkt

Het sterk gereguleerde medische domein wordt steeds meer aangevuld met een markt van gezondheidsproducten die patiënten en consumenten een breed aanbod bieden om hun gezondheid te meten en eraan te werken. Denk bijvoorbeeld aan het brede aanbod van apps die je gewicht, beweging en voedselconsumptie helpen bijhouden. Met de digitalisering van gezondheidsgegevens en de toegenomen wens om uitwisseling van deze gegevens verschijnen nieuwe spelers op de markt die zich toeleggen op het genereren, uitlezen, opslaan en managen van data

afkomstig van de medische apparatuur voor thuisgebruik, medische dossiers en online consumentenapplicaties (health apps).

Het terrein van de gezondheidszorg, met nadruk op zorg, breidt zich uit naar de terreinen van gezondheid, welzijn en leefstijl. Commerciële partijen worden gezien als ‘brenger’ van innovatieve diensten die bijdragen aan digitale gezondheidsregie. De Nederlandse overheid stimuleert digitale technologieën in de zorg. Hierdoor wordt het publiek gefinancierde en vaak ook lokale zorgdomein opengesteld voor meer private en commerciële initiatieven vanuit de hele wereld. Mensen worden hierbij aangesproken als gezondheidsbewuste consument, en niet als patiënt.

1.2.3 Wet- en regelgeving die digitaal delen stimuleert

In de afgelopen jaren is een aantal wetten in werking getreden die direct invloed hebben op digitale diensten voor gezondheidsdata in Europa en Nederland.¹ Met name de bescherming en beveiliging van gegevens zijn hierbij belangrijk.

Juridische kaders voor digitale gezondheidsdata diensten

- **Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).** Deze wet ligt aan de basis van alle zorgverlening en gaat in op de relatie tussen patiënt en zorgverlener.
- **Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg:** beschrijft de regels over het gebruik van het burgerservicenummer (BSN) in de zorg, (hoofdstuk II: Wet gebruik BSN in de zorg), en over de gegevensuitwisseling binnen de zorg (hoofdstuk IIIa: Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens).
 - a. **Wet gebruik BSN in de zorg:** introduceert het BSN als identificatienummer voor patiënten, waardoor gegevens over één persoon tussen verschillende zorgverleners en instanties kunnen worden uitgewisseld. In Nederland hebben we geen zorgsectorspecifiek nummer.

¹ De belangrijkste juridische kaders voor de ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsgegevens inzien en delen hebben we in het rapport Digitale gezondheidsregie beschreven. Het bestaande overzicht is in dit rapport aangevuld met een korte toelichting op de voorgenomen Wet digitale overheid en de Kamerbrief Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Kamerstukken II 2018/2019 Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, 20 december 2018, Kenmerk1456422-184986-DICIO).

-
- b. **Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens** versterkt de rechten van burgers, specifiek van patiënten. Per juli 2020 kunnen burgers hun gegevens digitaal inzien en kunnen zij vastleggen welk type gezondheidsgegevens zij met welke categorie zorgverlener willen delen (gespecificeerde toestemming).
- **Besluit elektronische gegevensverwerking door zorgaanbieders** beschrijft specifieke technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen waaraan elektronische gegevensverwerking binnen de zorg moet voldoen.
 - **Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)**, gaat over de zorgvuldige omgang met persoonsgegevens, ook buiten de zorg. Het geeft burgers onder andere het recht op dataportabiliteit (overdraagbaarheid van persoonsgegevens) en bevat de vereisten van dataprotectie of *privacy by design*.² Gezondheidsgegevens of gezondheidsdata worden aangemerkt als een speciale categorie van persoonsgegevens. Organisaties die deze gegevens willen gebruiken moeten daarom aan speciale, striktere juridische voorwaarden voldoen voordat ze met deze gegevens aan de slag mogen.
 - **Uitvoeringswet AVG (UAVG)** bevat een uitwerking van de AVG, onder andere met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens over iemands gezondheid.
 - **Wetsvoorstel Digitale overheid** met een beoogde inwerkingtredingsdatum van 1 juli 2019 'legt de basis voor verdere digitalisering, waaronder regulering van de digitale overheid en meer in het bijzonder de generieke digitale voorzieningen in een gemeenschappelijke infrastructuur van de overheid'.³ Dit wetsvoorstel maakt het bijvoorbeeld mogelijk om open standaarden aan te wijzen die (lokale) overheden moeten hanteren in het elektronisch verkeer met andere overheden, met burgers en met bedrijven. Het stelt regels op over informatieveiligheid, wijst verantwoordelijkheden toe voor het beheer van digitale overheidsdiensten, en regelt de toegang tot publieke dienstverlening voor burgers en bedrijven. Vooral de

2 Dit betekent dat organisaties al tijdens de ontwikkeling van producten en diensten (zoals de zorginformatiesystemen) aandacht besteden aan maatregelen die de privacy verhogen en zo min mogelijk persoonsgegevens proberen te verwerken (dataminimalisatie).

3 Kamerstukken II 2017-2018, 34 972 nr. 2

identificatie en authenticatie van personen zijn voor de verdere ontwikkeling van digitale gezondheidsdata diensten een belangrijk onderdeel.⁴

- **Kamerbrief Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg** aan de Tweede Kamer (20 december 2018). Hierin geeft minister Bruins aan dat hij concrete stappen gaat nemen om elektronische gegevensuitwisseling binnen de zorg overeenkomstig de bijpassende informatiestandaarden wettelijk verplicht te stellen. Ook gaat hij ervoor zorgen dat alle partijen hun rol pakken en resultaat boeken⁵.
-

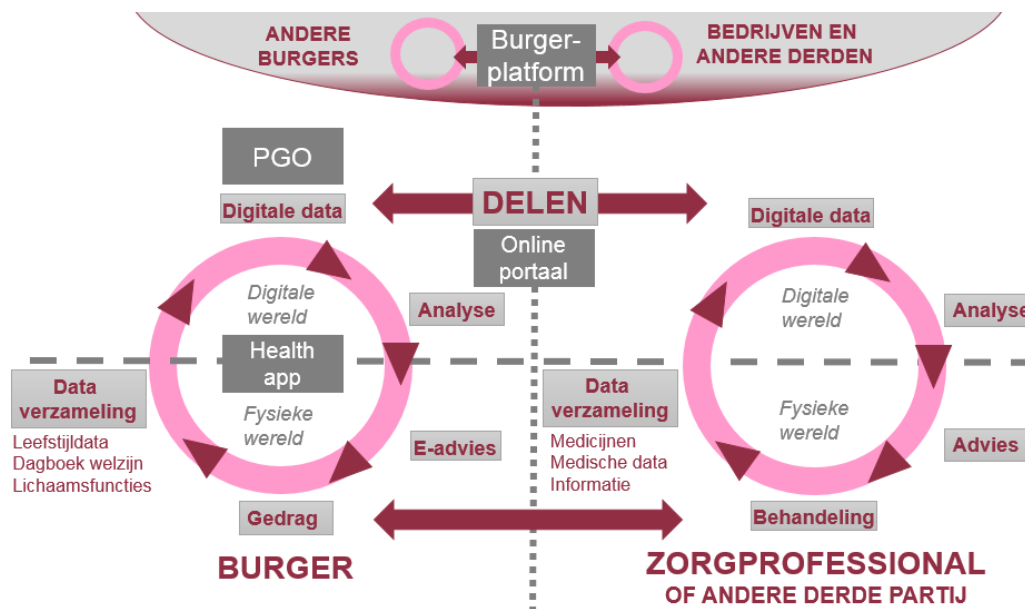
1.3 Kaders van het onderzoek

De verschillende digitale diensten voor gezondheidsdata die worden gebruikt om de burger meer regie op gezondheid(sdata) te geven, hebben verschillende functionaliteiten. Ze bestaan om de status van onze gezondheid (en gezondheidsgedrag) digitaal te meten, op te slaan, te delen en te benutten (zie Figuur 1). Hierbij krijgt onze 'biologische wereld' (fysieke en mentale gezondheid) steeds meer een digitale 'dubbelganger' (Kool, Timmer, & Van Est, 2017; Webster, 2002). Bij sommige diensten is er alleen sprake van uitwisseling van deze digitale gegevens, bijvoorbeeld tussen arts en patiënt. In andere gevallen, zoals bij de health apps, is er sprake van dataverzameling door de gebruiker, een analyse en evaluatie door de dienst op basis van normwaarden met behulp van artificial intelligence (AI), en ten slotte volgt feedback aan de gebruiker. Soms volledig geautomatiseerde feedback (e-coaching), soms in samenspraak met een zorgverlener (*blended care*). Met de feedback kunnen we vervolgens ons gedrag aanpassen in de fysieke wereld. Op eenzelfde manier kan ook een zorgverlener op basis van verzamelde, gedigitaliseerde en geanalyseerde data van een patiënt een behandelplan opstellen. Deze continue stroom van data verzamelen, data delen, data combineren en analyseren, toepassen en adviseren (cybernetische kringloop of 'data loop'), maakt het mogelijk dat meer data ook leiden tot meer inzicht en advies, en mogelijk gezondheidswinst.

4 Per 29 september 2018 is de Europese eIDAS-verordening in werking getreden. Dit betekent dat sindsdien alle publieke en private organisaties met een publieke taak Europees erkende inlogmiddelen moeten accepteren binnen de digitale dienstverlening. Meer informatie over deze verordening is te vinden op <https://www.digitaleoverheid.nl/dossiers/eidas/>.

5 Kamerstukken II 2018/2019 Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, 20 december 2018, Kenmerk1456422-184986-DICIO.

Figuur 1 Dubbele cybernetische kringloop digitale gezondheidsdata en advies



Legenda bij figuur: De stappen in de dataloop (roze cirkels) staan weergegeven in lichtgrijze blokken, de verschillende digitale datadiensten (zie blokken in donkergrijs). De horizontale gestreepte lijn geeft de scheiding tussen de fysieke wereld en de digitale wereld weer, de verticale lijn de scheiding tussen de burger en de zorgprofessional (of andere derde partij). De boog bovenaan verbeeldt de wereld van andere burgers en derde partijen met wie digitale data worden gedeeld, zonder fysieke interactie.

PGO: Persoonlijke gezondheidsomgeving, een datakluis waarin de gebruiker medische data en zelf verzamelde data bewaart;

online portaal: online dienst voor inzien, beheren en/of delen van de gezondheidsgegevens zoals geregistreerd in de medische dossiers van behandelaren;

Burgerplatforms: patiëntenplatforms en datacoöperaties;

Health app: meet- en feedbackservice gericht op gedragsverandering

De regie op de data in de loop is niet altijd in handen van de gebruiker. Daarom wordt er in ons onderzoek onderscheid gemaakt tussen drie aspecten van 'eigen regie op gezondheid' (zie Tabel 1).

Tabel 1 Drie aspecten bij eigen regie op gezondheid

Aspecten	Digitale gezondheidsdata diensten bieden de mogelijkheid om:
Eigen keuzes	Zelf keuzes te maken in het gebruik van de dienst door inzicht te geven in de keuzes die een gebruiker zelf kan maken of die voor de gebruiker zijn gemaakt.
Regie op gegevens	Regie te nemen over de eigen gezondheidsgegevens door inzicht te geven in het gebruik van de gegevens en de gegevens te kunnen delen.
Beïnvloeden van gezondheid	Gezondheid te sturen naar de eigen wens op basis van (feedback op) gegevens en inzichten.

1.4 Onderzoeksvragen, doelstelling en methode

Het Rathenau Instituut onderzocht in de studie '*Digitale gezondheidsregie: meer gegevens, meer grip?!*' hoe het systeem van wet- en regelgeving beoogt burgers meer zeggenschap over hun eigen zorgproces en hun eigen gezondheidsdata te geven ('eigen regie op gezondheid'). Het huidige onderzoek richtte zich specifiek op de vraag in hoeverre de verschillende digitale diensten voor gezondheidsdata (online portalen, health apps, PGOs en burgerplatforms), burgers in staat stellen regie te nemen over hun gezondheidsgegevens en hun gezondheid, en wat de opkomst van deze diensten betekent voor de Nederlandse praktijk van zorg en gezondheid, en de samenleving in bredere zin.

1.4.1 Onderzoeksvragen en doelstelling

Hoofdvraag: In hoeverre maakt het gebruik van digitale diensten voor gezondheidsdata het mogelijk voor burgers om (beter) regie te nemen over hun eigen gegevens en daarmee over de eigen gezondheid?

Deelvragen:

1. Welke uitwerking hebben de digitale diensten voor gezondheidsdata op de praktijk waarin zorg geboden worden en op het zorgsysteem in Nederland?
 - a. Welke belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden spelen een rol en/of veranderen?
 - b. Hoe verhouden de verschillende digitale diensten zich tot elkaar en tot de stakeholders binnen de zorgomgeving?

2. In hoeverre kunnen burgers met het gebruik van deze verschillende diensten regie nemen over eigen gegevens door deze te beheren en te delen, en daarmee over de eigen gezondheid?
 - a. In hoeverre ondersteunen de diensten burgers bij het zelf maken van keuzes in het gebruik van de dienst?
 - b. In hoeverre stellen de diensten burgers in staat de gegevens over de eigen gezondheid te beheren en te delen met anderen?
 - c. In hoeverre kunnen de diensten ondersteunen in het sturen van de eigen gezondheid naar de eigen wens op basis van (feedback op) gegevens en inzichten?
3. Welke bredere implicaties heeft het gebruik van de diensten voor de samenleving?

1.4.2 Methoden en opzet rapport

Allereerst is er een oriënterende studie gedaan naar de verschillende ontwikkelingen binnen Nederland op het gebied van gegevensuitwisseling binnen de zorg. Daaruit volgde de keuze voor vier casestudies (digitale diensten voor gezondheidsdata): online portalen, PGO's, health apps en burgerplatforms. Voor elk van de casussen worden allereerst vraagstellingen 1 en 2 beantwoord (hoofdstukken 2 tot en met 5). De belangrijkste inzichten met betrekking tot deze twee vraagstellingen, en maatschappelijke en ethische implicaties van het gebruik van deze digitale diensten (vraagstelling 3), volgen uit onze overkoepelende analyse van de vier casussen (hoofdstuk 6). Hoofdstuk 6 eindigt met conclusies, die de aanzet vormen voor formuleren van handelingsopties in hoofdstuk 7. De handelingsopties worden gegeven tegen de achtergrond van lopende ontwikkelingen, zoals beleidsmaatregelen en wetgeving. Een workshop met negentien deelnemers vanuit het veld heeft bijgedragen aan de formulering van handelingsopties (zie Appendix A voor de lijst met deelnemers).

De casestudies naar de vier diensten zijn gebaseerd op literatuuronderzoek (zowel wetenschappelijk als beleidsanalyse) en veertig semigestructureerde interviews en gesprekken met experts en stakeholders die betrokken zijn bij de ontwikkeling van de verschillende digitale diensten voor gezondheidsdata (zie Appendix A voor een overzicht van respondenten). Het onderzoek naar de cases vond plaats van oktober 2017 tot en met oktober 2018.

Binnen de vier casestudies zijn steeds twee tot drie specifieke diensten nader bekeken. We proberen hiermee geenszins een volledig beeld te geven van alle mogelijke bestaande digitale diensten voor gezondheidsdata, maar maken een

inschatting van de potentiële impact van deze veelal commerciële diensten op de Nederlandse samenleving.

Online portalen: Binnen de Nederlandse gezondheidszorg zijn verschillende soorten patiëntportalen ontstaan die zich richten op het inzien, beheren en/of delen van gezondheidsgegevens zoals geregistreerd in de medische dossiers van behandelaren. Dit rapport beschrijft drie online patiëntportalen binnen de ggz: Karify, Minddistrict, en Therapieland.

Health apps: Applicaties voor smartphones die zich richten op zorg, gezondheid en welzijn. De apps maken gebruik van data die we zelf invoeren of die het apparaat (de smartphone) meet. In dit rapport focussen we op drie specifieke health apps: SamenGezond, MS Sherpa en de StressCoach app.

Persoonlijke gezondheidsomgevingen zijn ‘apps en websites die door patiënten en (zorg)consumenten gebruikt worden om allerlei gezondheidsgegevens te verzamelen, beheren en delen’.⁶ PGO's geven de data over onze gezondheid vanuit het elektronische patiëntendossiers (epd's), zelfgemeten data over gezondheid en/of lifestyledata weer binnen één omgeving. Sinds 2016 is sprake van de term PGO's, waarbij in dit rapport specifieke aandacht uitgaat naar de ontwikkeling van drie diensten: MyHealthJourney, Vital10 en Patients Know Best.

Burgerplatforms: Gedreven vanuit lotgenotencontact, maar ook door de motivatie om de eigen gezondheidsgegevens beschikbaar te stellen voor (big data) analyse door derde partijen, ontstaan nieuwe platformen. Zo participeren ‘zelf-meters’ en (privacybewuste) burgers steeds vaker in allerlei initiatieven. Het rapport bespreekt er twee: het internationale patiëntenplatform Patients Like Me en datacoöperatie MIDATA.

6 <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/persoonlijke-gezondheidsomgeving/> Website geraadpleegd december 2017

2 Online portalen: toegang tot data

Met de Wabpvz wordt per 1 juli 2020 het digitaal toegang krijgen tot de eigen data in het eigen medische dossier een wettelijke verplichting. Online portalen zijn een vorm van digitale gezondheidsdatadiensten die het burgers mogelijk maken hun gegevens digitaal in te zien. Zorgaanbieders, waaronder ziekenhuizen, huisartspraktijken, en de geestelijke gezondheidszorg (ggz), werken aan een digitale dienst die patiënten als het ware een kijkdoos biedt naar het eigen medische dossier en mogelijkheden voor communicatie hierover.

Binnen de ggz worden online patiëntportalen ingezet om zorgkwaliteit te verbeteren, zorgkosten te verminderen en zorgvragers meer regie te geven over hun zorgtraject ⁷ (Rademakers, 2013). In dit hoofdstuk onderzoeken we specifiek hoe binnen de ggz deze online portalen worden ingebed en in hoeverre ze patiënten ⁸ (meer) regie geven over hun eigen data en gezondheid. De ggz is een interessant domein, omdat dit volgens de koepel GGZ-Nederland ten opzichte van andere Europese landen voorop loopt in de introductie en het gebruik van e-health (GGZ-Nederland, 2013; Van Raalte, 2015). De ggz werkt bijvoorbeeld al met platforms van waaruit digitale (zelf)hulp wordt geboden. Deze platforms worden nu ook ingezet om de kijkdoosfunctie en de communicatie met patiënten verder vorm te geven. Inbedding van het gebruik van het portaal is in de zorgpraktijk al meer ingeburgerd. We onderzochten drie online ggz-patiëntportalen: Karify, Minddistrict, en Therapieland.

We deden tien semigestructureerde interviews (zes patiënten en vier programma-ontwikkelaars van twee grote aanbieders van online patiëntportalen in Nederland). We zochten aanvullende informatie in beleids- en wetenschappelijke literatuur, op websites en in relevante sociale media.

We geven antwoord op verschillende deelvragen. Wie zijn betrokken bij het gebruik van online portalen binnen de ggz, welke belangen spelen er en wie heeft welke verantwoordelijkheden? Hoe gebruiken patiënten de online portalen om zelf regie te voeren over het eigen zorgtraject en hun gezondheid? Waar lopen gebruikers, zowel zorgprofessionals als patiënten, tegen aan? Wat levert het volgens betrokkenen op?

7 Kamerstukken II 2017/2018 Kamerbrief e-health en gegevensuitwisseling in de ggz, 16 februari 2018 Kenmerk 1293405-173151-CZ

8 We zijn ons ervan bewust dat binnen de ggz, maar ook binnen andere zorgomgevingen, cliënt de gangbare term is in plaats van patiënt. In verband met consistie spreken we in dit rapport van patiënt, maar kan cliënt gelezen worden waar van toepassing.

2.1 Wat doen de online portalen?

De online portalen zijn opgezet ten behoeve van de zorg en gebonden aan een zorginstelling. Oorspronkelijk waren online of digitale patiëntportalen niet toegespitst op de individuele patiënt, maar vormden ze een algemene toegangspoort tot zorginformatie op het web. Deze portalen waren toegankelijk voor een breed publiek (de Mul et al., 2013). In de loop van de tijd hebben deze patiëntportalen zich ontwikkeld tot webinterfaces voor de zorg, die zijn toegespitst op de individuele patiënt. Patiënten kunnen zelf afspraken maken of verzetten, in veel gevallen hun eigen medische data inzien en in sommige gevallen aspecten van behandelingen zelf uitvoeren na het zien van instructiefilmpjes of een tekst. Ook kunnen ze zelf hun stemming of lichamelijke toestand monitoren via vragenlijsten.

2.1.1 Online portalen nader bekeken

Karify, Therapieland en Minddistrict zijn aanbieders van patiëntportalen binnen de Nederlandse GGZ.. Karify omschrijft zichzelf als portaal, Minddistrict noemt zich een platform en Therapieland ziet zichzelf als aanbieder van een platform met online programma's (zie Tabel 2). Wij zullen in dit rapport spreken van online (patiënt)portalen. commerciële partijen beheren de door zorgverleners aan patiënten aangeboden patiëntenportalen. Karify en Minddistrict richten zich in de ontwikkeling van het portaal op de wensen en vragen van zorgprofessionals. Therapieland is in eerste instantie ontwikkeld als online zelfhulp, maar wordt inmiddels grotendeels via de zorgaanbieder aan patiënten aangeboden.

Online portalen in de ggz bouwen voort op de bestaande e-health platforms en bevatten ten opzichte van ziekenhuisportalen veel functies om aan de geestelijke gezondheid te werken. *“Dit is voor verschillende instellingen ook de instap geweest naar een portaal. Er zijn providers die een e-mental health platform aanbieden en vervolgens verder doorontwikkelen tot een portaal”* (Groothuis et al., 2017). Hiermee duiden Groothuis et al. (2017) een duidelijk verschil tussen de online portalen zoals ontwikkeld binnen ziekenhuizen of huisartsenpraktijken en de portalen ontwikkeld voor de ggz.

Tabel 2 Bestudeerde digitale ggz-portalen

Karify	Minddistrict	Therapieland
'Karify is een portaal waarin informatievoorziening en -uitwisseling met gebruikers optimaal wordt gefaciliteerd. In Karify verenigt u eHealth, online communicatie en inzage in (medische) gegevens in één portaal'.⁹ Opgericht in 2009 in samenwerking met GGZ Centraal. In 2013 officieel in gebruik genomen. 'Met meer dan 450 aangesloten zorgorganisaties, waaronder 6 van de 10 grootste ggz-instellingen in Nederland, is Karify eHealth marktleider in de GGZ'.¹⁰	'Minddistrict is een veilig, flexibel en gebruiksvriendelijk ehealth platform met een uitgebreide catalogus aan online modules, dagboeken en vragenlijsten. Zorgorganisaties maken gebruik van platform en catalogus om hun cliënten te behandelen of te begeleiden'.¹¹ Opgericht in 2009 in samenwerking met GGZ-Noord Holland. Het bedrijf zegt inmiddels 200.000 actieve gebruikers te hebben in zeven landen.¹²	Therapieland ontwikkelt 'online programma's die jou en je cliënt ondersteunen bij de behandeling, zodat je beter met je cliënt in gesprek kunt gaan. De cliënt kan op een zelfgekozen tijd, plaats en in zijn eigen tempo werken aan zijn klachten'.¹³ Opgericht in 2012 zonder een directe connectie met een ggz-aanbieder. Heeft inmiddels zo'n 123.000 actieve gebruikers.

2.1.2 Functies van de online portalen

Karify, Minddistrict en Therapieland bieden ieder vier hoofdfuncties: a) informeren, b) communiceren, c) monitoren en d) interveniëren. Vaak zijn er opties om apps te koppelen aan het portaal, zodat er sneller en eenvoudiger interactie kan plaatsvinden tussen professional en gebruiker.

Informeren

Alle drie portalen bieden medische informatie aan die door gekwalificeerde zorgverleners gemaakt of gecontroleerd is. Iemand met een depressie kan dan bijvoorbeeld in een 'online bibliotheek' (in geval van Karify) informatie opzoeken over het eigen ziektebeeld. Therapieland en Minddistrict bieden informatie voor dan wel na opdrachten van behandelmodules. Alleen voor de patiënt toepasselijke informatie wordt getoond.

9 <https://www.karify.com/nl/clientenportaal/>. Website geraadpleegd oktober 2018

10 <https://www.karify.com/nl/why-karify/>. Website geraadpleegd oktober 2018

11 <https://www.minddistrict.com/nl-nl/over-minddistrict>. Website geraadpleegd oktober 2018

12 idem

13 <https://www.therapieland.nl/zorgaanbieder/>. Website geraadpleegd oktober 2018

Patiënten kunnen ook informatie verkrijgen uit hun eigen medisch dossier. Dit betekent dat het online portaal een koppeling moet hebben met het medisch dossier van de behandelaar, het zogenaamde epd. Deze koppeling vraagt extra maatwerk door de ontwikkelaar en hier zijn kosten aan verbonden zijn voor de zorgaanbieder. Informatie vanuit het portaal, zoals uitgevoerde taken en dagboeken ingevuld door de patiënt, kan worden geïntegreerd in het epd van de zorgprofessional of in het Ketenzorg Informatie Systeem (KIS) van een lokale zorginstelling. Een epd of KIS stuurt regelmatig en automatisch een verzoek aan de patiënt voor toestemming om deze informatie te mogen delen met de arts. Voor alle drie de portalen geldt dat deze inzage in het medisch dossier alleen mogelijk is wanneer de zorgaanbieder die het portaal aanbiedt deze koppeling ook heeft gekocht.

Communiceren

Patiëntportalen bieden allerlei vormen van digitale communicatie aan, zoals videobellen, chatten en bellen met de behandelaar. Het communiceren met andere patiënten is een belangrijke functie. Zowel Therapieland als Minddistrict hebben een groeps-chatfunctie. In het programma van Therapieland bijvoorbeeld kunnen gebruikers lid worden van groeps-chats met specifieke onderwerpen, zoals 'Pesten en agressie op werk' en *Mindfulness*. Deze groepen worden door werknemers van Therapieland gemodereerd. Minddistrict biedt via een speciale app de mogelijkheid om zowel individueel als in een groep berichten uit te wisselen. Uit het interview met Karify blijkt dat zij bewust geen groeps-chat aanbieden omdat men weerstand bij zorgaanbieders ervaart. Onderlinge communicatie zou voor zorgaanbieders extra verantwoordelijkheden met zich mee brengen en moeilijk te modereren zijn (respondent 33).

Monitoren

De portalen bieden patiënten ook de mogelijkheid om hun stemming, gedachten, gedrag, en lichamelijke gesteldheid te monitoren. Dit gebeurt via vragenlijsten. De antwoorden worden verwerkt en men kan zelf het verloop volgen door visualisaties. Op basis van de persoonlijke inzichten die de geregistreerde gegevens bieden, kan zo is de verwachting, de gebruiker zijn gedrag veranderen (zie ook bij interveniëren). Daarnaast biedt dit professionals de mogelijkheid om de toestand van de cliënt (mits die toestemming geeft) op afstand te volgen.

In de ggz wordt de ROM (*Routine Outcome Measurement*)-vragenlijst gezien als één van de belangrijkste meetinstrumenten. De ROM bestaat uit een zelfrapportage van gevoelens die de ervaren intensiteit van de ziekte aangeeft. Karify heeft de optie de ROM-data te integreren. Voor Minddistrict en Therapieland geldt dat een koppeling met de ROM niet standaard is, maar dat dit zeker mogelijk is. Therapieland is bovendien een eigen ROM-portal aan het ontwikkelen. De drie

portalen geven allen aan dat het gebruik van bekende monitoringapps zoals Sleepcycle en Moodgym, die respectievelijk slaapkwaliteit en de stemming meten, nog niet eenvoudig kunnen worden geïntegreerd in de online portalen.

Interveniëren

Ten slotte bieden de portalen aan patiënten psychologische therapeutische interventies aan. Patiënten krijgen binnen hun bestaande therapie online via filmpjes en opdrachten ook digitaal behandeling. Als er gekoppeld wordt aan een ondersteunende fysieke behandeling, heet het '*blended care*', een combinatie van *online* en *face-to-face* behandeling.

De digitale versies van psychologische of psychosociale interventies bieden een dienst waarin '*jij als cliënt de regie hebt over je eigen mentale welzijn en zelf beslist hoe je herstelproces eruit ziet*'.¹⁴ Cognitieve gedragstherapie waarbij de behandelaar een negatieve spiraal van sombere gedachten en gevoelens probeert te doorbreken, is één van de meest voorkomende interventies.. De digitale therapie in Therapieland bestaat uit een reeks filmpjes, teksten, figuren en opdrachten, zoals het opstellen van een gedachtenschema. Deze gegevens kunnen, mits de gebruiker toestemming geeft, ook ingezien worden door de behandelaar en deze kan vervolgens ondersteuning geven.

Beloften voor participatie, personalisatie en preventie

De toegenomen aandacht voor het delen van gegevens en de online interactie tussen zorgverleners en patiënten is een belangrijke stimulans voor patiëntenparticipatie (Allen et al., 2007, 2008; Leveille et al., 2009). Therapieland promoot het gebruik van e-health als volgt: '*Cliënten zijn beter voorbereid op gesprekken, hun zelfredzaamheid wordt vergroot en zij worden medeverantwoordelijk voor hun behandeltraject*'.¹⁵

De zorg die patiënten ontvangen is afgestemd op hun persoonlijke behoeftes. Minddistrict noemt dit 'persoonlijke routes'.¹⁶ Patiënten hebben een actieve rol in deze personalisatie, bijvoorbeeld door het delen van zelfverzamelde informatie zoals in de dagboeken. Patiënten kunnen hierdoor meewerken aan hun eigen dossier, zowel binnen de kliniek (het medisch dossier van de zorgprofessional) als het eigen dossier op het online platform (de Mul et al., 2013). Het grote aanbod aan monitoringsinstrumenten, zoals vragenlijsten, dagboeken en dashboards, dient het inzicht in de eigen gezondheid en gedragsverandering. Deze richten zich niet alleen op de ggz, maar ook op preventie en leefstijl. Karify focust, bijvoorbeeld, ook op de arbeidsgezondheid (ARBO). Het gebruik van de online portalen belooft niet alleen

14 <https://www.therapieland.nl/zelfhulp/>. Website geraadpleegd oktober 2018

15 <https://www.therapieland.nl/zorgaanbieder/>. Website geraadpleegd oktober 2018

16 <https://www.minddistrict.com/nl-nl>. Website geraadpleegd oktober 2018

participatie en personalisatie, maar ook dat van het gebruik van de portalen een preventieve werking uitgaat.

2.2 Online portalen in de ggz-context

In deze sectie kijken we wie bij deze diensten de belanghebbenden zijn en welke verantwoordelijkheden zij hebben in de ontwikkeling en het gebruik van de online portalen in de praktijk.

2.2.1 Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden

Met de komst van de online portalen binnen de ggz doen nieuwe (commerciële) spelers hun intrede op de gezondheidsmarkt die voor (of samen met) zorgaanbieders werken aan digitale diensten voor zowel de patiënten als de zorgverleners.

Ontwikkelaars willen aansluiten bij behoeftes zorgaanbieders

De ontwikkelaars van online portalen zien ggz-zorgaanbieders, zowel grote instellingen als kleine zelfstandigen, als hun belangrijkste afzetmarkt. Karify en Minddistrict zijn internationale spelers en bieden ook Engels- en Duitstalige versies van de portalen aan. Therapieland focust op de Nederlandse markt. De ontwikkelaars geven aan dat het belangrijk is dat het portaal aansluit bij de behoeften van de zorgaanbieders en zorgprofessionals (en ook bij de behoeften die zij bij de patiënten zien). Goede (zelf)zorg is het uitgangspunt, maar winst maken is noodzakelijk voor het bestaansrecht. *‘Hoe ons product er over een paar jaar uit ziet, ik zou het niet durven zeggen. [...] Wat speelt er en wat is de mogelijkheid om het voor lage kosten bij mensen te krijgen? Zo innoveren we. Echt op basis van wat er voorhanden ligt en wat de vraag is (respondent 42)’*. Ontwikkelaars zien kansen in de beweging rond participatie en empowerment, ook omdat dit brood op de plank betekent. Het zo organiseren van de dienst dat zorgaanbieders niet langer nodig zijn en mensen volledig digitaal aan zelfhulp doen is minder aantrekkelijk. Een ontwikkelaar geeft aan dat zelfhulp laagdrempelig moet zijn, maar het is niet de bedoeling om concurrent te worden van de eigen klanten.

Huygens geeft in haar onderzoek naar het gebruik van e-health in de eerstelijnszorg aan dat implementatie hiervan een complex proces is. Het vraagt van ontwikkelaars om zowel patiënten als zorgaanbieders van informatie te voorzien over effectief gebruik van e-health (Huygens, 2018). Ontwikkelaars bevestigen dat wanneer zij het gebruik van het portaal terugkoppelen aan de zorgaanbieder dit bijdraagt aan de effectieve inzet hiervan in het zorgproces.

Monitoring- en evaluatie van het gebruik blijken als belangrijk te worden ervaren, bijvoorbeeld als het gaat om de terugkoppeling van ontwikkelaars aan zorgaanbieders en zorgprofessionals over hoe, wanneer en aan wie zij het portaal kunnen aanbieden. Het blijkt echter ook dat dit nog niet altijd gebeurt.

Voor de overheid die veel van deze ontwikkelingen financiert, maar ook voor zorginstellingen, zorgprofessionals en patiënten is het belangrijk dat zij weten of de geboden zorg via de online portalen betrouwbaar is. Het wetenschappelijk aantonen van de (kosten)effectiviteit van modules en interventies conform de huidige standaarden (gerandomiseerd klinisch onderzoek), wordt door de ontwikkelaars echter als lastig ervaren. Wel geven alle drie de portalen aan evidence-based te werken. Zo geeft Therapieland op de website aan: *'We weten waarom e-health goed werkt en hebben deze kennis verwerkt in onze evidence based-modules. Bij ons werken enkel opgeleide psychologen, van trainer tot de directeur aan toe. Wij weten dus écht waar we het over hebben en hebben daardoor vol vertrouwen dat onze modules bieden wat cliënten nodig hebben.'*¹⁷ Minddistrict geeft via hun Doctor eHealth in een vraag en antwoordblog aan: *'E-health werkt, dat is grondig onderzocht. Je kunt niet van elke module van Minddistrict zeggen dat die bewezen effectief is. Maar elke module is wel evidence based – op bewijs gestoeld – ontwikkeld.'*¹⁸

Eerder onderzoek van het Rathenau Instituut toont aan dat het gebruik van medische technologie, zoals een voetzoolscanner waarmee preventief onderzoek naar voetafwijkingen mogelijk is, vraagt om ruimte voor doorontwikkeling in de praktijk en niet volgens klassieke *health technology assessment* procedures bewezen (kosten)effectief is voordat ze geïmplementeerd wordt (Asveld & Besters, 2009). Maar, zo geven de ontwikkelaars aan, voor het plaatsen van gevalideerde (door wetenschap onderschreven) informatie op het platform of de inzet van *'blended care'*, zijn de zorgprofessionals verantwoordelijk en niet de ontwikkelaars.

De zorgprofessional – van beschermer naar coach

Zorgprofessionals ervaren de online toegang voor de patiënt tot de eigen data als uitdagend, maar ook gunstig blijkt uit wetenschappelijke literatuur. Ze hebben minder controle over de informatiestroom naar de patiënt, maar zien het nut van participatie (Morton et al., 2017). Van zorgprofessionals wordt een coachende rol verwacht bij gebruik van online portalen. Een ontwikkelaar geeft dit als volgt aan: *'Wat we bieden is een soort gereedschapskist aan behandelingen waarmee zij hun cliënten kunnen gaan behandelen. Het blijft hun inschatting. Het is niet zo dat wij gaan voorschrijven wat ze moeten doen (respondent 42)'*. Een zorgprofessional

17 <https://www.therapieland.nl/over/team/>, Website geraadpleegd oktober 2018

18 <https://www.minddistrict.com/nl-nl/blog/werkt-ehealth-wel-dokter-ehealth-geeft-antwoord>, Website geraadpleegd oktober 2018

kiest welke digitale hulpmiddelen en therapieën in te zetten en voor wie. Ook begeleiding in het gebruik hoort bij hun taken.

Het gebruik van de digitale portalen vraagt om nieuwe vaardigheden van de professional. Niet zozeer digitale vaardigheden, maar vooral ook de vaardigheid om de digitale consulten en informatie goed te integreren in de *face-to-face* ontmoetingen.

Een ontwikkelaar geeft aan: *‘Dat betekent dat zorgprofessionals wel vaardig moeten zijn, dat ze goed moeten snappen hoe ze in de behandeltherapieën e-health moeten gaan vervlechten. Op het moment dat je dat op een goede manier doet, dan kun je gaan coachen’* (respondent 42). Het geven van deze *blended care* schept in sommige opzichten nieuwe verantwoordelijkheid ten opzichte van een traditionele behandelrelatie. De eigen kracht van de patiënt is vertrekpunt en de professional wordt geacht richting te geven wanneer nodig. In 2014 schreef GGZ Nederland nog dat behandelaren niet standaard werden opgeleid en getraind om *blended* te werken (GGZ Nederland, 2014).

Zorgprofessionals ervaren soms spanning tussen hun behandelverantwoordelijkheid en de behoeftes van de patiënten. Een voorbeeld is het gebruik van groeps-chats via de online portalen. Patiënten hebben behoefte hun ervaringen te kunnen delen met lotgenoten, maar dit roept verwachtingen op ten aanzien van het monitoren van de kwaliteit van de informatie die wordt uitgewisseld. Zorgprofessionals voelen zich 24/7 professioneel verantwoordelijk als onjuiste of alarmerende informatie wordt uitgewisseld. Dit is voor Karify een reden geweest geen groeps-chats aan te bieden. Therapieland daarentegen kiest wel voor het aanbieden van zo’n groep-schat. Zij geven aan dat deze groeps-chats juridisch gezien een forum zijn en niet een plek waar medische data door professionals wordt aangeboden. Therapieland controleert daarom zelf beperkt de contacten tussen lotgenoten.

De participerende patiënt

Uit de literatuur blijkt dat hulp via online portalen voor mensen met psychische problemen een laagdrempelige wijze is om contact te leggen met de zorgverlener (of lotgenoten). Dit wordt binnen het behandelproces als acceptabel gezien (Van Raalte, 2015). Patiënten kunnen een online portaal uiteraard alleen gebruiken wanneer zij toegang hebben tot een computer of in het bezit zijn van een smartphone of tablet. Online ondersteuning, monitoring of inzage van gegevens is niet altijd aan de orde. Mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen in acute situaties vragen om directe face-to-face interventies, geven zowel patiënten als ontwikkelaars aan.

Onderzoek laat zien dat de toegang tot de eigen gezondheidsgegevens bijdraagt aan de participatie van patiënten in hun zorgproces. Patiënten krijgen meer eigenaarschap in het monitoren van bijvoorbeeld de ervaren kwaliteit van leven. Zij voelen zich hierdoor ook meer verantwoordelijk voor de informatiestroom (Kipping et al., 2016). Omdat de online portalen aangeven dat na de beëindiging van de behandelrelatie de informatie in het e-healthplatform niet langer ter beschikking staat voor de zorgprofessional, worden patiënten verantwoordelijk gemaakt voor het bewaren van deze gegevens, inclusief de inlogcodes. Ook moeten ze bij het aangaan van een nieuwe behandelrelatie nagaan in hoeverre de oude informatie relevant is, zo geeft een ontwikkelaar aan. Het toegang krijgen tot de eigen gegevens vereist, zo blijkt, van patiënten een andere manier van denken over de eigen rol in het zorgproces omdat de online portalen hen ook beheerder maken van de eigen gegevens.

Gezamenlijke ontwikkeling en acceptatie van online portalen

E-healthportalen worden alleen goed gebruikt wanneer deze ook samen met gebruikers zijn ontwikkeld. Deze gebruikers zijn zowel zorgaanbieders/zorgprofessionals als patiënten. In 2013 bleek dit nog een struikelpunt: *'patiënten [werden] als belangengroep vaak niet betrokken bij portaalontwikkeling'* (de Mul et al., 2013, p. 45). De drie bestudeerde portalen geven op hun websites aan de interactie met patiënten op te zoeken. *'We maken de onderdelen samen met ervaringsdeskundigen, hulpverleners en cliënten'*.¹⁹ Karify *'ontwikkelt op basis van wetenschappelijke inzichten en toetst vernieuwingen bij de eindgebruiker, voor, tijdens en nadat deze realiteit worden. Ervaringen van patiënten en therapeuten informeren zo verbeterprocessen en genereren direct nieuwe onderzoeksvragen'*.²⁰ Het betrekken van patiënten op inhoud vinden ze daarbij moeilijker dan het betrekken van patiënten bij de interactie met de dienst, de toegankelijkheid. Alle drie portalen hebben een interface die doet denken aan bekende social media. Dit is om de toegankelijkheid van de programma's te bevorderen.

De acceptatie van de online portalen heeft te maken met kenmerken van de patiënten, de betrokkenheid van patiënten tijdens de ontwikkeling van de portalen, maar ook de individuele kenmerken van zorgprofessionals, de cultuur en context waarbinnen deze portalen worden aangeboden (Huygens, 2018, de Mul, 2013). De belangrijkste voorwaarde voor het gebruik van de portalen door patiënten is dat de zorgprofessional daadwerkelijk het nut en belang weet over te brengen aan zijn patiënt, zo blijkt uit de interviews. Vooral een goede combinatie van de online toepassing en face-to-face contact verhoogt het gebruik. *'Het acceptatiepercentage en de therapietrouw zijn bij de ene behandelaar simpelweg hoger dan bij de ander'* (respondent 53). De ontwikkelaars meten en evalueren ook de acceptatie van de

19 <https://www.minddistrict.com/nl-nl/ehealth-platform> Website geraadpleegd oktober 2018

20 <https://www.karify.com/nl/onderzoek/> Website geraadpleegd oktober 2018

aangeboden ehealth-therapieën via de online portalen. Dit doen zij bijvoorbeeld via door het platform uitgezette vragenlijsten of door het bijhouden van het aantal afgeronde opdrachten. Deze cijfers geven een indicatie van de acceptatie van de ehealth-therapie.

Overheidssteun

Overheid, patiëntorganisaties en zorgaanbieders zijn het met elkaar eens dat het gebruik van online portalen en het opschalen hiervan in de GGZ gestimuleerd moeten worden (Bremmer & van Es, 2013). Er is behoefte aan inzicht over welke vorm e-health het meest geschikt is (bijvoorbeeld wat betreft uitkomsten), en in hoeverre het gebruik van e-health door zorgaanbieders en patiënten geld bespaart (de Mul et al., 2013).

Op 16 februari 2018 schreef de staatssecretaris van VWS in een brief aan de Tweede Kamer 50 miljoen euro als impuls in de digitale infrastructuur van de GGZ te willen investeren. In overleg met GGZ Nederland, patiëntenbelangenbehartiger stichting MIND en de Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP), heeft VWS invulling gegeven aan een Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP) voor de GGZ. Op de VIPP GGZ-website staat hoe deze subsidie moet bijdragen aan: *'het beter inzicht geven aan patiënten in hun gezondheid, eenduidigheid in verslaglegging, de uitwisseling van gegevens, het vergroten van de medicatieveiligheid en het stimuleren van e-health. Met deze regeling wordt een bijdrage geleverd aan het vergroten van de eigen regie van de patiënt over zijn of haar zorgproces, het verkorten van de wachttijden en het reduceren van administratieve lasten. Ook wordt een impuls gegeven aan sectoroverstijgende samenwerkingen'*.²¹

De ontwikkelaars verwijzen op hun websites naar de beschikbaarheid van deze financiële middelen. Zo geeft Minddistrict aan dat zij ggz-instellingen kunnen helpen bij hun subsidieaanvraag op twee van de drie modules binnen de VIPP ggz-regeling: patiënt & informatie en patiënt & e-health. Ook Karify en Therapieland bieden hulp om door zorgaanbieders gewenste ict-doelstellingen met VIPP-financiering te realiseren en te zorgen dat deze voldoen aan de gestelde criteria.

2.2.2 Aandachtspunten voor inbedding van online portalen

Het inbedden van online portalen in de zorg genereert aandachtspunten en knelpunten, die we hieronder kort benoemen.

21 <https://www.ggz nederland.nl/themas/vipp-ggz> Website geraadpleegd september 2018

Gebrek aan standaardisatie als struikelblok

Het uitwisselen van gegevens, tussen een specifiek portaal en het epd van de zorgaanbieder, tussen de verschillende portalen, en zelfs binnen hetzelfde portaal wanneer gegevens via verschillende zorgaanbieders worden aangeboden, blijkt in de praktijk lastig. Het uitwisselen van gegevens tussen het epd of andere relevante zorginformatiesystemen en informatie verzameld via vragenlijsten van het portaal, is niet altijd mogelijk. Tegen betaling kunnen ontwikkelaars wel koppelingen maken. Als een patiënt bijvoorbeeld echter bij verslavingskliniek Jellinek gebruik heeft gemaakt van Karify, en vervolgens behandeld wordt bij het Diaconessenziekenhuis en daar gebruik maakt van Therapieland, dan kunnen de data doorgaans niet van het ene naar het andere portaal overgeheveld worden. Er is nog weinig sprake van het gebruik van uniforme taal en homogene technische standaarden.

Eigenaarschap als discussiepunt

Zorgaanbieders, ontwikkelaars en patiëntvertegenwoordigers zijn met elkaar in gesprek over wie uiteindelijk eigenaar is van welke medische gegevens binnen de zorg en daarbuiten. Karify geeft hierover aan: *‘Er worden ook gegevens vanuit het epd in het dossier in het online portaal geplaatst. Natuurlijk hebben zorgverleners deze gegevens in hun organisatie nodig om goede patiëntenzorg te bieden. Maar die gegevens zijn gewoon van de patiënt. Dus moet je ze ook in een dossier van een patiënt plaatsen’* (respondent 33). Bij Karify is de patiënt dus eigenaar van de gegevens die vanuit de professional zijn aangeboden op het platform, ook als deze gegevens afkomstig zijn uit het medisch dossier dat door de arts is aangelegd. Niet alleen de zorgprofessional of zorgaanbieder, maar ook de gebruiker sluit hiervoor een overeenkomst met Karify af.

De discussie over eigenaarschap van medische gegevens is complex. Niet alleen de patiënt, maar ook de andere spelers binnen het gehele e-healthproces zijn erbij betrokken en het is niet direct evident wie de ‘eigenaar’ is van de data. In plaats van eigendom kan ook beter worden gesproken van zeggenschap over de data. Patiënten, zorgverleners en zorginstellingen hebben alle drie verschillende zeggenschapsrechten. De patiënt mag gegevens inzien en laten verwijderen. De zorgverlener bepaalt welke gegevens worden vastgelegd in een medisch dossier. De zorginstelling moet de gegevens zorgvuldig beveiligen en is eigenaar van de informatiedragers en –systemen. In de praktijk gaat het dus niet zo zeer over wie een bepaald gegeven bezit, maar wie iets te zeggen heeft over de toegankelijkheid van die gegevens en de wijze waarop de informatie toegankelijk is. Ook bij Therapieland bouwen patiënten hun eigen dossier op. Hierin kunnen ze teruglezen wat ze tot dan toe hebben gedaan. Patiënten kunnen hun dossier downloaden en hebben zelf de keuze om dit dossier vervolgens te delen met andere partijen. *‘Als een behandelaar je uitnodigt voor ons portaal behoud je voor de rest van je leven toegang tot je gegevens. Zo kun je, als bepaalde problematiek later optreedt, alle*

informatie weer inzien, net zoals in een boek eigenlijk. Dan is het alsnog wel mogelijk dat je zegt: ik nodig mijn nieuwe behandelaar uit. Die kan dan ook meekijken' (respondent 42). De nieuwe behandelaar kan uitgenodigd worden om mee te kijken, maar koppeling met een nieuw medisch dossier van deze behandelaar blijft lastig. Voor zowel Karify als Therapieland geldt dat de patiënten toegang behouden tot hun gegevens, ook wanneer er geen sprake meer is van een behandelrelatie.

Digitale inclusie en personalisatie voorwaarde

De onderzochte portalen proberen allen om op het gebied van taalgebruik, moeilijkheidsgraad en vormgeving een brede toegankelijkheid te realiseren. Karify houdt bijvoorbeeld rekening met laaggeletterdheid van gebruikers en probeert de laagdrempeligheid van de interventies en monitoringsinstrumenten te verlagen door waar mogelijk visueel te werken. Minddistrict biedt online interventies aan die zijn geoptimaliseerd voor mobiel gebruik. Hierdoor zijn de modules makkelijk toegankelijk wanneer en waar patiënten dit willen, mits internet beschikbaar is. Het is niet noodzakelijk dat een portal exact aansluit bij de individuele patiënt, als deze maar toegankelijk is voor een brede patiëntengroep, zo geven de ontwikkelaars aan. *'Zowel de behandelaar als de cliënt kunnen het behandeltraject vormgeven. Wanneer een cliënt bepaalde dingen al lang weet of als iemand al op een hoger niveau is, dan kan deze onderdelen overslaan en iets anders wel gebruiken. Het juist niet zo rigide inbouwen van een platform is belangrijk. Zo wordt de eigen regie hoger en de aansluiting bij de cliënt makkelijker'* (respondent 53). Het nadeel van creëren van brede toegankelijkheid is volgens de ontwikkelaars dat vooral hoogopgeleide patiënten het platform niet aantrekkelijk vinden, zo koppelen behandelaren terug. Portalen proberen hier op in te spelen, bijvoorbeeld door verdiepingsinformatie aan te bieden.

Het op maat aanbieden van een portaal gebeurt op basis van de keuzes die behandelaren en patiënten maken. Behoeften verschillen duidelijk onder patiënten, zo blijkt uit de interviews. Zo gaf een patiënt aan dat zij, met haar kennis, de informatie en interventies aangeboden op het portaal te basaal vond. Ze had behoefte aan verdere verdieping. Een andere patiënt gaf juist aan dat de filmpjes, toon, voorbeelden en opdrachten goed aansloten bij haar leefwereld. Hieruit blijkt dat het op maat aanbieden van online portalen als belangrijk wordt ervaren door patiënten, maar dat dit in de praktijk nog niet altijd lukt.

2.3 Online portalen en eigen regie op gezondheid

Tot dusver ging het vooral over beloftes en obstakels die ontwikkelaars, zorgprofessionals en patiënten zien in het gebruik van online portalen. Deze sectie

gaat dieper in op hoe online portalen patiënten helpen te participeren in het eigen zorgproces en regie te nemen over de eigen gezondheid. Het spectrum van aandoeningen is daarbij divers en de intensiteit van klachten varieert. Ook verschillen patiënten onderling in genoten opleiding, culturele achtergrond, leeftijd et cetera. De online portalen proberen deze hele diverse populatie te voorzien van digitale hulpmiddelen.

2.3.1 Zelfstandigheid in het maken van keuzes

Activeren en motiveren als doel

Regie kunnen nemen over de eigen gezondheid is een belangrijke waarde binnen de ggz. Zowel patiënten en professionals als ontwikkelaars onderschrijven dit. Uit interviews met ontwikkelaars blijkt dat zij vooral kijken hoe ze gebruikers kunnen motiveren en activeren om zelf keuzes te maken die bijdragen aan de behandeling. *‘Wij zijn dagelijks aan het nadenken: leuk deze informatie, maar wat gaat de patiënt nu echt helpen om zelf aan de slag te kunnen. In sommige fases van het traject lukt dat niet, dan helpt een psycholoog jou. Voor mij is eigen regie dat je zelf keuzes kan maken’* (respondent 42). De online portalen die in dit rapport worden genoemd spelen hier al op in, door af te stappen van het overwegend passieve beeld van de ‘zorgconsument’ als afnemer van informatie en diensten.

Vaardigheden cruciaal

Een ontwikkelaar zei: *‘Voor mij is eigen regie dat de persoon zelfstandig aan de slag kan onder de voorwaarde dat diegene de vaardigheden heeft aangeleerd om dat te kunnen. Om zomaar iemand iets te laten doen, dat werkt niet’* (respondent 42). Zelf kunnen kiezen vereist vaardigheden en dat onderschrijven ook de patiënten. Verschillende patiënten gaven daarbij aan dat deze vaardigheden kunnen variëren bij de verschillende functionaliteiten van een online portaal (informerende, communiceren, monitoren en interveniëren). Een patiënt kan bijvoorbeeld wel de vaardigheden hebben om informatie te (her)lezen om een face-to-face consult beter te begrijpen, maar misschien niet om zelf zijn stemming te monitoren en op te slaan in het systeem. Of andersom, een patiënt kan wel omgaan met het monitoren of veranderen van gedrag, simpelweg door het te doen, maar minder met de getoonde informatie die feedback geeft op het gedrag, want *‘dat snap ik toch niet’*. Om zelf keuzes te kunnen maken moeten patiënten de vaardigheid hebben met de online portalen om te gaan, in de praktijk is dat niet altijd het geval.

Gereedschapskist voor professionals

Ook als een patiënt wel de vaardigheden heeft om zelf keuzes te maken, blijken er al veel keuzes voor hem of haar te zijn gemaakt. Behandelaars maken keuzes wat

betreft het aanbod van informatie, interventies en soms ook monitoringsinstrumenten. Zoals een ontwikkelaar verwoordt: *‘behandelaren krijgen een ‘gereedschapskist’ met verschillende modules aangereikt’*. Zij kunnen vervolgens kiezen welke modules het beste kunnen worden ingezet in de behandeling van hun patiënten.

Ontwikkelaar bepaalt aanbod informatie

Ook ontwikkelaars maken keuzes over welke informatie en de wijze waarop deze wordt aangeboden. *‘Mensen lezen niet graag. Als je alles via multimedia aanbiedt, dan werkt dat veel prettiger. Ook in korte, hapklare brokken. [...] We werken ook met animaties en infographics om het simpel uit te leggen. Niet simpel als in kindertaal, maar gewoon een simpele manier om cognitieve processen, psychologische methoden uit te leggen’* (respondent 42). Deze keuzes zijn niet in samenspraak met de individuele patiënt gemaakt. De ontwikkelaars van de portalen geven wel aan dat hun informatie door zorgprofessionals geschreven of gecontroleerd is en in samenspraak met experts en ervaringsdeskundigen.

Zowel Karify als Therapieland maken gebruik van analyses en (zelflerende) algoritmen om patiënten van ‘het juiste’ aanbod te voorzien, bijvoorbeeld in de zelfhulpprogramma’s die patiënten te zien krijgen. Karify gebruikt voorspellende algoritmen om informatie te personaliseren. Ze gebruiken algoritmen om te bepalen welke vorm en welk niveau van informatie relevant is om aan te bieden. Therapieland geeft aan geen klantprofiel te maken met behulp van algoritmen. Wel ontwikkelt Therapieland programma’s voor verschillende klantprofielen. Zo is er bijvoorbeeld een programma Depressie CGT, maar ook een programma Sombereheid. Het is vervolgens aan de behandelaar om een goede match te zoeken tussen de klachten van de patiënt en de zwaarte van het programma. Patiënten bepalen hoe zij informatie aangeboden krijgen (geschreven, gesproken en/of geanimeerd), en van welk niveau het informatieaanbod is.

Empoweren

De keuzes die we zelf kunnen maken in de online portalen lijken dus beperkt. Maar, zo geven ontwikkelaars aan, door het gebruik van de online portalen zullen zorgprofessionals patiënten ‘empoweren’ in het maken van eigen keuzes. Ze geven patiënten het vertrouwen dat ze zelf via online portalen kunnen omgaan met hun eigen gegevens. Ook krijgen patiënten wanneer mogelijk de vrijheid om zelf te bepalen of ze alle onderdelen van de aangeboden modules in de online portalen uitvoeren, en hoeveel tijd zij hier voor nemen. Daarnaast krijgen patiënten meer zeggenschap over met wie zij deze gegevens willen delen, ook als het om de eigen behandelaar gaat (zie paragraaf 2.3.2). In hoeverre patiënten zich hierdoor empowered voelen is minder duidelijk. Uit wetenschappelijke literatuur over inzage van persoonlijke medische dossiers blijkt dat patiënten het gevoel hebben dat

toegang tot hun dossier hun empowert in de zin dat zij positief zijn over het gebruik van een eigen persoonlijke dossier dat inzage geeft in de medische gegevens die zijn opgeslagen in het dossier van de behandelaar. Dat geldt ook voor de kwaliteit van de informatie in deze dossiers (Jilka et al., 2015).

2.3.2 Regie over eigen gegevens

Communicatie over gegevens

Online portalen bieden zorgprofessionals en patiënten de mogelijkheid om digitaal meer te communiceren over de patiëntgegevens. Respondenten geven aan dat die gegevens bijvoorbeeld zijn: de informatie die je invult op vragenlijsten, maar ook de feedback die je ontvangt van een hulpverlener of van het systeem in de vorm van visualisaties wanneer er sprake is van monitoring (respondent 33, respondent 42). Zo meldt de website van Karify: *'Bij Karify beschik je over een eigen dossier. In je dossier kun je medische informatie bewaren. Bijvoorbeeld een verwijsbrief, een behandelplan of een röntgenfoto. Je bepaalt zelf of je deze medische gegevens voor jezelf houdt, of dat je deze deelt met je zorgverlener'*.²²

Informatie over welk type gegevens door de dienst zelf worden verzameld is summier terug te vinden in de gebruikersovereenkomsten of *privacy policies*. Het is niet altijd even duidelijk wat er met de gegevens gebeurt die worden uitgewisseld, bijvoorbeeld via de chatfuncties die zijn verbonden aan de online portalen, en welke regie patiënten hierover hebben. Zo verzamelt de Minddistrict app gegevens om diensten te kunnen leveren, onderhouden en verbeteren. *'We gebruiken deze gegevens ook om gepersonaliseerde inhoud aan u te leveren, zoals inzichten, tips en suggesties voor relevante sessies'*.²³ Deze gebruikersgegevens omvatten 'emotie en intensiteit', de omschrijving van een situatie, en foto's. Karify's chat-app geeft niet expliciet aan welke gegevens worden vastgelegd, maar wel dat de gegevens – zowel tekst als bestanden – streng beveiligd zijn en volledig zijn geïntegreerd in de Karify web-applicatie. Ook Therapieland maakt gebruik van een berichtenfunctionaliteit. In de gebruikersvoorwaarden worden gebruikers erop gewezen welke data door Therapieland worden beheerd. Wanneer patiënten deze gegevens willen vernietigen kunnen zij dat bij Therapieland en bij de behandelaars aangeven.

De online portalen communiceren explicieter over het eigenaarschap van de gegevens dan over de gegevens die zij zelf verzamelen. Zo zegt de website van Karify:

22 <https://www.karify.com/nl/vogelvlucht-client/dossier/> Website geraadpleegd januari 2019

23 <https://www.minddistrict.com/nl-nl/privacybeleid-app> Website geraadpleegd oktober 2018

- U bent de eigenaar van uw data. Wij publiceren of verkopen deze data niet.
- Alle verkregen toegang tot uw informatie is inzichtelijk. Deelt u uw gegevens, dan weet u met wie deze gedeeld zijn.
- Karify maakt gebruik van algoritmes om te voorspellen welke informatie relevant voor u is. Dit gebeurt zonder dat onze medewerkers inzage hebben in uw gegevens.²⁴

Karify legt hiermee nadrukkelijk de regie voor toegankelijkheid van de gegevens en de wijze waarop de informatie toegankelijk is bij de patiënt (zie ook paragraaf 2.2.2 over eigenaarschap).

Inzien en delen van gegevens

Voor alle drie onderzochte portalen geldt dat inzage van het eigen medisch dossier, dat is aangelegd door de professional, niet altijd mogelijk is op het online portaal. Koppeling met het medisch dossier van een patiënt of met de zelf ingevulde ROM-vragenlijsten vereist maatwerk. Hiervoor moeten zorgaanbieders de ontwikkelaars extra betalen. Onderzoek van M&I partners (2017) ondersteunt de bevinding dat inzage in het eigen medisch dossier beperkt is. *'Inzage in gegevens betreft voornamelijk inzage in de persoonsgegevens, het zorgplan en verslaglegging. In mindere mate in medicatie en onderzoeksresultaten'* (Groothuis et al., 2017).

Het toevoegen van door de patiënt zelf verzamelde gegevens via een andere app is nog minder ingebied. Patiënten kunnen via de *online chat* of in *face-to-face* gesprekken wel hun zelfmetingen communiceren, maar van een directe koppeling met het online portaal is geen sprake. Volledige integratie van de chat-app in de webapplicatie, zoals beschreven in de vorige paragraaf, zegt dus wel iets over de beveiliging van de gegevens, maar niet in hoeverre gegevens verzameld via 'externe' apps ook daadwerkelijk gekoppeld kunnen worden aan het eigen online dossier.

Niet alleen het uitwisselen van gegevens met zorgprofessionals, maar ook met derden is een belangrijk punt binnen de online portalen. Zo biedt Therapieland de mogelijkheid om familie, vrienden en/of mantelzorgers toegang te bieden tot een gedeelte van het online portaal van de patiënt. *'Ook kunnen mensen praten met mensen uit hun sociale omgeving [zoals een partner, buurman, buurvrouw, of een kennis]. Zij kunnen uitgenodigd worden om een eigen programma te volgen [...] waardoor zij allerlei dingen kunnen leren over de problemen waar de patiënt tegenaan loopt'* (respondent 53). Therapieland geeft derden dus geen inzage in het medische dossier, maar wel inzage in het ziektebeeld van de patiënt. Dit gebeurt alleen wanneer de patiënt deze personen hiertoe uitnodigt.

24 <https://www.karify.com/nl/gebruikers/> Website geraadpleegd oktober 2018

2.3.3 Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid

De gebruiker van een online portaal blijkt maar beperkt zelf keuzes te kunnen maken over vormgeving en niveau van informatie, maar krijgt wel handvatten om zelf regie te nemen over het delen van gegevens. In deze sectie gaat het over de vraag of de patiënt voldoende in staat wordt gesteld om de mentale gezondheid te verbeteren.

Snelle feedback prettig, goede afspraken nodig

Sommige patiënten ervaren het als prettig dat zij via online chats hun gevoelens en gedachten direct kunnen delen met de behandelaar. Een patiënt had er baat bij dat zij zo haar eigen feedback op gemaakte opdrachten snel kon communiceren naar haar psycholoog via de beveiligde appfunctie. Voorwaarde voor patiënten is wel dat de terugkoppeling niet te lang op zich laat wachten en dat er concrete aanknopingspunten zijn voor gedragsverandering.

Digitale communicatie werkt voor elke patiënt weer anders. Juist voor die patiënten die niet makkelijk gevoelens onder woorden weten te brengen, zorgt het gebruik van digitale communicatie voor een gevoel van afstand en een gebrek aan inleving.

‘Soms is iets lastig om uit te leggen, en dan willen ze je daarbij helpen, en dan walsen ze eigenlijk over je verhaal heen’ (respondent 36). Ook het aantal communicatiemomenten en de timing ervan zijn cruciale elementen bij het accepteren van digitale communicatie. *‘Je hebt niet echt een interactie om de eenvoudige reden dat je niet direct antwoord krijgt. Als je er een keer zwaar doorheen zit, en je denkt, laat de wereld maar ontploffen met mij erbij, dan zijn we er van af, dan krijg je niet direct een antwoord. Online vind ik dat moeilijk’* (respondent 36). Face-to-face contact werd door deze patiënten ervaren als beter passend in het eigen gezondheidsproces om daadwerkelijk ook verandering van gedrag te realiseren. Maar bij een patiënt die de chatfunctie als een dagboek gebruikte werd dit juist een belangrijk onderdeel van het gesprek in de behandelkamer. Het maakte communicatie over ervaren problematiek in dit geval makkelijker.

Digitale communicatie wordt door elke patiënt anders ervaren, en er zullen dus goede afspraken moeten zijn tussen de behandelaar en de patiënt over de wijze waarop het online portaal wordt gebruikt en op welke termijn patiënten feedback kunnen verwachten.

Monitoren werkt niet altijd

Bijhouden van leefstijl en gedrag door het stellen van vragen en bieden van visualisaties van het eigen gedrag is ook in de ggz een veel ingezet hulpmiddel om patiënten te helpen een betere ervaren gezondheid te bereiken. Het gebruik van een app die bijhoudt wanneer en waardoor gebruikers in een psychose belanden

hielp een patiënte om meer inzicht te krijgen in haar dissociaties²⁵. Door middel van notificaties en monitoringsvragen kon de patiënte haar eigen gevoelens bijhouden en hierop terugkijken. *'Het helpt dat je een bericht krijgt en begint te denken: wat zijn mijn gevoelens nu, en wat ben ik aan het doen? Dat je voor een moment stopt* (respondent 41). Reflectie op lichamelijk welbevinden werkte voor deze patiënte niet altijd positief. *'Er was één vraag: heb je pijn? En dan dacht ik: nee, ik heb geen pijn, waarom zou ik pijn hebben? Dan reflecteer je op je lichaam en denk je: ik voel een subtiel pijntje ergens. Op een schaal van één tot tien is het dan geen tien, maar toch denk je: het is goed om op je lichaam en gevoel te reflecteren'* (respondent 41). We zien hier hoe het continu monitoren van gedrag zorgt voor een doorlopende reflectie op het ziektebeeld, terwijl de patiënte ook met andere dingen bezig wil zijn.

Een andere patiënte beleefde de visualisatie van gegevens in de vorm van rapportcijfers over haar stemming als confronterend. *'Als je elke dag een cijfer geeft aan hoe slecht je je voelt, dan is het niet heel leuk om elke keer een heel laag cijfer in te vullen. (...) Ik vond het elke dag weer confronterend om daarover na te moeten denken. Ik moest een cijfer invullen en aangeven wat positief en negatief was geweest die dag. Nadenken over iets positiefs terwijl het er niet is, is heel naar. En nadenken over iets negatiefs is ook heel naar'* (respondent 43). Het terugzien van al die cijfers gaf de indruk dat er geen verbetering was. Dit betekent dat visualisaties van zelf bijgehouden gezondheidsgegevens niet altijd leiden tot een (ervaren) verbetering in gezond gedrag.

Interventies niet altijd op maat

Online portalen bieden therapeutische modules vanuit de zorgaanbieder. Bij één patiënte sloot de aangeboden therapie goed aan bij haar belevingswereld en gewenste wijze van interactie. *'Ik heb bijvoorbeeld heel erg angst gehad om naar de supermarkt te gaan. En daar was ook iemand, een van die personen in dat filmpje, die had dat ook. Die heeft toen uitgelegd hoe het met haar beter ging. Dat heb ik eigenlijk meteen uitgeprobeerd, en ik moet zeggen dat ik daar heel snel resultaat van had'* (respondent 35). Ze moest experimenteren met nieuwe vormen van sociale interactie die haar kennis brachten en zelfverzekerdheid gaven. Bovendien stelde het programma de patiënte in staat haar eigen tempo te volgen. Als ze enthousiast was over de geboekte progressie, kon ze direct doorgaan met de volgende opdracht. Op die manier is flexibiliteit in het gebruik ingebouwd in de technologie.

25 Bij dissociaties ervaren patiënten een gebrek aan connectie met zichzelf. Patiënten hebben een gebrek aan gevoel voor tijd, gedachten en gevoelens zijn minder helder, en de herinnering aan ervaringen kan vertekend zijn. 'Dissociatie wordt in de psychiatrie gedefinieerd als een verstoring van de normaal gesproken geïntegreerde functies van bewustzijn, geheugen, identiteit, of waarneming van de omgeving. Een ander definitie (Hilgard) beschrijft dissociatie als het verschijnsel dat de continuïteit van de persoonlijke ervaringen en gedragingen is verminderd of verbroken.' Zie: <https://hulp.gids.nl/informatie/ziektebeelden/dissociatieve-stoornissen/>

Tegelijkertijd gaven patiënten aan dat ze moeite hadden met het accepteren van de interventies en de wijze waarop deze hun gedrag proberen te beïnvloeden. De gegevens die beschikbaar werden gesteld tijdens de online interventies werden gezien als basaal en te simpel. Eén patiënt had al vaker vergelijkbare therapieën doorlopen en zag geen meerwaarde in de online module. Ze zocht meer verdieping dan online geboden werd. Een andere patiënt gaf aan dat de online behandeling een gevoel van afzondering en eenzaamheid creëerde - in haar eentje op haar kamer, kijkend naar haar computerscherm.

Het aansluiten van interventies op de behoeftes van de patiënt blijkt in deze gevallen een belangrijke voorwaarde voor het stimuleren van gedragsverandering. Dit wordt ook bevestigd in wetenschappelijke studies zoals die van Archer et al, 2011 naar het gebruik van persoonlijke medische dossiers.

Kijken naar je digitale zelf

Uit de interviews blijkt ook dat het gebruik van digitale zelfmonitoring en zelfmeting patiënten de mogelijkheid geeft continu en met meer afstand te reflecteren over hun mentale of fysieke staat. Hierdoor leren zij het eigen gedrag aan te passen. Eén patiënt vond het minder confronterend om haar gewicht later terug te zien en bij te houden op de website, dan het moment zelf waarop zij gewogen werd op de weegschaal. Digitaal monitoren biedt dus de mogelijkheid mentale en fysieke fenomenen van een grotere afstand te bekijken, waardoor met minder emotie op die fenomenen gereageerd kan worden. Een patiënt vertelde bepaalde dingen via de chatfunctie wel aan haar behandelaar die ze anders niet aan hem zou hebben verteld. Voor gemotiveerde mensen, bij wie de technologie aansluit op hun cognitieve vermogens en leefwereld, kan een online portaal bijdragen tot een succesvolle gedragsverandering.

Afstand tussen de persoon die reflecteert en zijn of haar waargenomen fysieke of mentale staat zou ook de actiebereidheid om het gedrag aan te passen kunnen verlagen. De mate waarin iemand een gekwantificeerde weergave van fenomenen als echte representatie voor zichzelf als persoon ziet, kan verschillen. Juist vanwege hun aandoening kunnen patiënten bijvoorbeeld de bereidheid missen om hun aandoening of conditie te willen meten en kwantificeren, de gegenereerde gegevens als 'niet van hen' zien of zich niet in de gevisualiseerde gegevens herkennen, en hierdoor de motivatie missen om iets met hun online gegevens te gaan doen.

Uit de meta-review van Jilka et al. (2015) blijkt ook dat het gebruik van online inzage van eigen gegevens niet automatisch leidt tot een statistisch significante

verandering in gedrag of klinische uitkomst. Het gebruik in de praktijk, zo stellen zij, moet worden geëvalueerd en de implementatie verbeterd.

2.4 Online portalen samengevat

In dit rapport zijn drie online portalen in de ggz nader onderzocht. De ontwikkelaars van de portalen geven aan in samenspraak met zorgprofessionals en patiënten te werken. Door deze co-creatie sluiten de portalen beter aan bij de behoeftes van patiënten en zorgprofessionals, een randvoorwaarde voor de acceptatie en het gebruik hiervan. Men is bezig met een herbeoordeling van elkaars verantwoordelijkheid bij het geven van goede zorg, participeren in de eigen zorg en het zorgen voor een veilige uitwisseling van digitale gezondheidsgegevens. De behandelaar wordt hierbij meer een coach en de patiënt is actiever en frequenter in contact met de behandelaar. Maar de patiënt is ook druk met zelf data verzamelen en gegevens beheren.

Alle drie online portalen bieden verschillende functionaliteiten, waaronder chatfuncties, online vragenlijsten en e-consulten. De diensten informeren gebruikers over wat er gebeurt met hun gegevens en de online portalen geven patiënten inzicht in welke gegevens er van hen zijn geregistreerd en met wie zij deze gegevens kunnen delen. Deze inzage van eigen gegevens en het communiceren met professionals hierover geeft patiënten het gevoel regie te hebben over de eigen gegevens.

Het aantal gegevens dat over patiënten wordt geregistreerd neemt toe. Het is niet altijd duidelijk of, hoe en door wie deze gegevens kunnen worden gebruikt. De koppeling met het eigen medische dossier bij de professional is niet altijd gerealiseerd. Deze koppeling hangt af van de bereidheid van de zorgaanbieder om voor deze optie te betalen. Wanneer patiënten zelf gegevens willen aandragen, zoals zelfmetingen, blijkt dit technisch en organisatorisch nog niet altijd mogelijk.

Voordat de online portalen zo ver zijn dat zij een breed ggz-publiek bereiken moet er door ontwikkelaars dus maatwerk worden geleverd om het technisch mogelijk te maken om gegevens van de professional naar de patiënt en vice versa te laten circuleren, zeker bij het wisselen van zorgverlener. Met deze koppeling spelen privacy-issues weer op, met wie deelt de patiënt welke gegevens?

Tijdens de interviews bleek dat voor sommige patiënten online portalen bijdroegen aan een ervaren verbetering in mentale gezondheid, maar voor anderen juist niet. Wanneer patiënten gemotiveerd zijn, en het online portaal goed afgestemd is op de behoeften en capaciteiten van de gebruiker, maakt het portaal mogelijk om regie te

nemen over het behandeltraject op een manier die zonder het portaal niet mogelijk was. Alle drie portalen geven aan in samenspraak met zorgprofessionals en patiënten te werken aan de ontwikkeling van de portalen, via zogenaamde co-creatie. Door co-creatie sluiten de portalen beter aan bij de behoeftes van patiënten en zorgprofessionals, een randvoorwaarde voor acceptatie en het gebruik hiervan.

De online portalen in de ggz laten zien hoe *blended care* en een goede afstemming tussen behandelaren en patiënten kan bijdragen aan een ervaren regie over het eigen gezondheidsproces bij sommige patiënten. Wat werkt en voor welke patiënt moet zich nog uitkristalliseren. Dit vergt meer onderzoek naar de effectiviteit van de online portalen voor gedragsverandering en de evaluatie van het gebruik in de praktijk. Binnen de relatief afgebakende setting van de GGZ kan men verder werken aan *evidence-based* interventies, waarbij goede kwaliteit van de data en betekenisvolle analyse van belang zijn. Daarbij werkt men gezamenlijk aan goede privacy en veiligheid van de uitwisseling van data, maar zal met name de patiënt ondersteund moeten worden bij nemen van goede beslissingen over het verder delen van de data met derden. Dit ligt extra gevoelig wanneer er (onbewust) wordt gedeeld buiten het vertrouwde zorgdomein.

3 Health apps: data in gebruik

Met onze smartphones slaan we veel persoonlijke gegevens op en wisselen we ze uit. Door gebruik van mobiele *health apps* zijn dat ook steeds meer gegevens over zorg en gezondheid. De apps helpen de gebruiker om gegevens over leefstijl, activiteiten of welzijn door de dag heen bij te houden (Research2Guidance, 2017; Sama et al., 2014) en variëren van gelopen kilometers en verbrande calorieën tot slaapkwaliteit. Via in smartphones of gekoppelde wearables geïntegreerde sensoren, kunnen de apps ook lichaamsfuncties bijhouden. In veel gevallen heeft de app een *e-coach service* waarmee meer of minder ‘persoonlijke’ feedback wordt gegeven: of het doel gehaald is of suggesties voor ander gedrag.

Daarnaast zijn er specifieke health apps voor patiënten, ook wel medische apps genoemd (Boulos, et al., 2014). De gebruiker kan er bijvoorbeeld een dagboek mee bijhouden over klachten en medicijngebruik. Ook hier is meten van lichaamsfuncties een belangrijk element. De gegevens geven de patiënt zelf inzicht, en soms is er ook de mogelijkheid om deze informatie te delen met de zorgverlener. E-coaching ondersteunt in dit geval de behandeling of coaching van de zorgverlener.

De health apps zijn voorbeelden van e-coaches.²⁶ Het Rathenau Instituut deed hier eerder onderzoek naar. In het rapport *Eerlijk advies – De opkomst van e-coaches* worden de health apps in de context geplaatst van andere diensten om data te delen, zoals de PGO, en richt het onderzoek zich op in hoeverre burgers via deze health apps regie kunnen nemen over hun eigen gezondheidsgegevens en daarmee grip op de eigen gezondheid krijgen (Kool, Timmer & Van Est, 2014).

Drie apps worden beschreven als voorbeelden: StressCoach, SamenGezond en MS Sherpa. Met behulp van semigestructureerde interviews met één ontwikkelaar, één ontwikkelaar/onderzoeker, één onderzoeker en vier managers (communicatie/marketing/programma) van de aanbieders, aangevuld met beleids- en wetenschappelijke literatuur en informatie van websites en bevindingen tijdens het Rathenau Instituut werkbezoek aan digitale zorgtechnologiebedrijven en ziekenhuizen aan de Californische westkust in november 2017, worden verschillende deelvragen beantwoord. Wie zijn betrokken bij het ontwikkelen en gebruik van de health apps, welke belangen spelen er en wie heeft welke

26 Slimme meet- en analyse-instrumenten worden gekoppeld aan kennis over cognitie, psychologie en coaching om bepaald gedrag of een gewenste gedragsverandering te kunnen ondersteunen. De e-coaches die uit deze combinatie volgen, kenmerken zich door drie processen: 1: Het verzamelen van data via sensoren of gebruik makend van andere digitale bronnen. 2. Het analyseren van deze gegevens en het bepalen van de coachingsstrategie. 3. Het geven van persuasieve en motiverende feedback (Purpura, et al., 2011).

verantwoordelijkheden? In hoeverre geven health apps mensen de kans om zelf regie te voeren over hun gezondheid? Waar lopen gebruikers tegen aan? Wat levert het volgens betrokkenen op? Er volgen aandachtspunten voor het gebruik van health apps in de praktijk en bij het gebruik voor eigen regie op gezondheid.

3.1 Wat zijn health apps en wat doen ze?

Er zijn dus health apps voor algemeen gebruik en specifieke health apps voor patiënten, waaronder apps voor chronische ziekten.

Health apps voor algemeen gebruik

Health apps zijn applicatieprogramma's voor smartphones, tablet en pc's die diensten aanbieden voor het zelf bijhouden of via sensoren registreren van allerlei gegevens die gerelateerd zijn aan leefstijlgedrag en gezondheid. Gebruik via de smartphone is het meest populair. Soms meet en registreert de smartphone zelf gezondheidsgegevens, soms is er een accessoire aan verbonden, zoals een smartwatch of andere wearable met sensoren die bijvoorbeeld stappen of hartslag meet. Health apps slaan de gegevens lokaal (smartphone, tablet of pc) op. Een kopie van de gegevens staat 'in the cloud', bijvoorbeeld in online databestanden van de leverancier van de app. Veel apps zijn gericht op fysieke gezondheid, maar er zijn ook apps die de mogelijkheid bieden om mentaal welbevinden bij te houden.

Genoeg te kiezen en wie gebruikt ze?

Het marktonderzoek van Research2Guidance (Research2Guidance, 2017) meldt dat er in 2017 in totaal 325.000 health apps op de markt waren en er in dat jaar 78.000 nieuwe apps zijn bijgekomen. De apps zijn gratis of tegen betaling te downloaden en worden vaak op initiatief van de gebruiker zelf ingezet, zonder dat er een zorgverlener aan te pas komt. Het aantal app-ontwikkelaars groeit en het gebruik van apps is nog altijd hoog, maar het aantal nieuwe apps dat wordt gedownload neemt af. Slechts 2% van de health apps heeft meer dan 500 duizend maandelijks actieve gebruikers.

Marktonderzoek in Nederland uit 2016 laat zien dat één derde van de Nederlanders gebruik maakt van apps, wearables of draadloze meters om gezondheid of activiteit te monitoren. De helft van de

consumenten had volgens dat onderzoek nog nooit gebruik gemaakt van deze digitale toepassingen (Multiscope, 2016). Een wereldwijde survey liet *'een lager percentage Nederlanders zien dat aan monitoring doet: 13%. Daarmee staat Nederland wereldwijd onderaan. China staat met 46% bovenaan'* (GFK, 2016).

Volgens de recente eHealth monitor hield in 2018 34% van de zorggebruikers digitaal hun lichamelijke activiteit bij. In 2014 was dat nog maar 12%. Toepassingen waar zorggebruikers meer moeite voor moeten doen, zoals meten en bijhouden van gegevens over gezondheid, worden minder gebruikt (Wouters et al., 2018).

Medische apps

Met specifieke health apps voor patiënten kan de gebruiker gegevens bijhouden, bijvoorbeeld over gebruikte medicatie, ervaren benauwdheid of vermoeidheid. Er is ook de mogelijkheid om met smartphone of een gekoppelde sensor biometrische data te verzamelen, zoals hartfrequentie of bloedglucosespiegels. Verder kan er een sensor op de medicijnapplicator (bijvoorbeeld een astma 'puffer') zijn aangebracht. Dit soort apps kunnen dan worden ingezet voor het beter managen van een specifieke, chronische aandoening, zoals astma of diabetes mellitus type twee. De patiënt kan de app gebruiken om frequent data te delen met de arts en zo bijvoorbeeld snel doktersadvies te krijgen bij dosering van medicatie of aanpassing van gedrag (Boulos et al., 2014).

In hoofdstuk 2 zijn de digitale patiëntportalen binnen de ggz die zich richten op het digitaal ontsluiten en gebruiken van gegevens om een specifiek behandeltraject te ondersteunen al aan de orde gekomen. De medische apps waarover in dit hoofdstuk gesproken wordt, zijn vormen van technologie waarbij de patiënt zelf, de mantelzorger en/of de zorgverlener op basis van (continu) verzamelde gegevens ervoor zorgen dat de zieke meer grip krijgt op het leven met de chronische ziekte.

3.1.1 Health apps nader bekeken

De drie onderzochte health apps zijn in Nederland ontwikkeld of in ontwikkeling: StressCoach waarmee de gebruiker een specifiek gezondheidsdoel kan nastreven, SamenGezond waarbij allerlei metingen over gezondheid en gezondheidsgedrag worden geïntegreerd tot een dagelijkse persoonlijke fitscore (app) en MS Sherpa, een medische app.

Tabel 3 Onderzochte health apps

	StressCoach app	SamenGezond app	MS Sherpa app
Beschrijving	Helpt gebruikers om hun stresslevels en belastbaarheid te meten en te monitoren, en geeft ondersteuning via een persoonlijke coach afgestemd op de metingen. Het inzicht in het eigen stressniveau kan ook ter preventie worden ingezet. Bronnen: http://www.stresscoachapp.com/ https://www.tno.nl/nl/tno-insights/artikelen/met-de-stresscoach-app-werkstress-te-lijf/	De app ondersteunt de gebruiker in het verbeteren van zijn of haar gezondheid door bewustwording op het huidige gedrag en aanpassingen in leefstijlgedrag. De app berekent een dagelijkse persoonlijke fitscore gebaseerd op lichamelijke en geestelijke gesteldheid en dagelijkse keuzes rond bewegen, voeding en andere zaken die je gezondheid raken. Een geautomatiseerde online coach geeft tips om gezondheid te verbeteren en gestelde doelen te halen. Bron: https://samengezond.menzis.nl/	Geeft patiënten met multiple sclerosis (MS) en hun arts inzicht in geleidelijke veranderingen in hun eigen ziektebeeld op basis van medische waarden, cognitieve- en looptesten en het monitoren van bewegingsactiviteit van de ogen. Op termijn kunnen (mogelijk) algoritmen worden ingezet (lerend vermogen) om het verloop van de ziekte te kunnen voorspellen en verbanden te ontdekken tussen de aandoening en leefstijlkeuzes, waardoor patiënten meer invloed op hun ziekte krijgen. Bron: https://www.mssherpa.nl/
Voornaamste gebruikers	Burgers of werknemers die stress willen managen	Burgers: verzekerden bij Menzis (84%), verzekerd bij andere verzekeraars (16%)	Patiënten met multiple sclerose (MS)

	StressCoach app	SamenGezond app	MS Sherpa app
Status van de dienst	De app is ontwikkeld door mkb-bedrijf The Performance Experts in samenwerking met TNO om een betrouwbare app te bouwen die gevalideerd is en ook de privacy van de gebruiker waarborgt. De app kan op verzoek worden getest.	Wordt sinds oktober 2017 aangeboden door zorgverzekeraar Menzis aan verzekerden en niet bij Menzisverzekerden. Deze app is onderdeel van een al langer bestaand platform SamenGezond met zo'n 365.000 deelnemers. De app is door de Zwitserse <i>digital health</i> onderneming dacadoo ontwikkeld en heeft ruim 153.000 downloads. Rijksuniversiteit Groningen (RUG) voert momenteel onderzoek uit naar de werkzaamheid van SamenGezond voor de langere termijn.	De app is ontwikkeld door Orikami in samenwerking met patiënten, de lokale patiëntenorganisatie MS research, MS4Research, Nationaal MS fonds, het MS centrum van het VUMC Amsterdam en de Radboud Universiteit Nijmegen. Wordt voorlopig alleen in academische ziekenhuis getest.

De apps verschillen in de context van gebruik (samen met de zorgverlener of buiten de zorg) of doel (specifiek doel, breder doel van algehele fitheid, of meer invloed krijgen op het verloop van een chronische ziekte). De overeenkomst zit in het feit dat alle apps een zekere mate van coaching aanbieden, alhoewel de vorm (e-coaching alleen of een optie voor persoonlijke coaching) verschilt. De MS Sherpa app heeft bovendien als doel om op termijn gebruik te maken van algoritmen om het verloop van de ziekte te kunnen voorspellen op basis van gedrag of omstandigheden, op dit moment ligt de nadruk op het monitoren van het ziekteverloop.

3.1.2 Functies van de health apps

Waar de online portalen (zie hoofdstuk 2) algemeen informeren over ziekte en behandeling en online communiceren met de zorgverlener of servicedesk als belangrijke primaire functies hebben, liggen de hoofdfuncties bij de onderzochte drie health apps vooral op het gebied van monitoren op basis van meetgegevens en interveniëren. De software beoordeelt de gemeten waarden ten opzichte van normwaarden, leert zo de gebruiker 'kennen' en geeft vervolgens 'persoonlijk' advies om gedrag te veranderen. Het woord motiveren past overigens veel beter dan interveniëren, gezien de vrijblijvendheid van e-coaching. Bij de MS Sherpa app is voorspellen ook een belangrijke functie. De beloften die de apps doen voor het bevorderen van participatie, personaliseren van advies en preventie van ziekten

worden aan het einde van deze paragraaf kort beschreven voor de verschillende health apps.

Monitoren

StressCoach verzamelt aan stress gerelateerde gegevens van de gebruiker op verschillende manieren: een meting van de hartslagfrequentie (door de vinger ongeveer 70 seconden op de camera te houden), vragen over stemming, en vragen naar hoeveelheid ervaren energie. Na analyse en vergelijking met persoonlijke normwaarden maakt de app voor de gebruiker inzichtelijk wat het effect is van verschillende omstandigheden gedurende een dag op het ervaren stressniveau.

SamenGezond volgt individuele fitheid, vastgelegd als fitscore (een getal tussen de 0 en 1000). De fitscore wordt berekend met behulp van ingevulde vragenlijsten en sensormetingen. Het doel van de fitscore is om gebruikers bewust te maken van hun gezondheid(sgedrag). De fitscore is opgebouwd uit drie onderdelen: gesteldheid van lichaam en geest en de keuzes die een gebruiker dagelijks maakt rond bewegen, voeding en andere zaken die gezondheid beïnvloeden. De app kan gekoppeld worden aan andere apps zoals Fitbit en Runkeeper.

In de MS Sherpa app, die nog in de testfase is, worden medische gegevens van patiënten gekoppeld aan informatie die zij zelf verzamelen over leefstijlgedrag, vermoeidheid, stemming, concentratie en stressniveau. Hieraan worden biometrische tests toegevoegd die de gebruiker zelf kan doen met zijn mobiele telefoon, zoals de twee minuten looptest, een cognitietest, en een vermoeidheidstest (op basis van oogbewegingen). In combinatie met een Fitbit worden hartslag en beweging bijgehouden. Door regelmatig te testen krijgt de persoon met MS een veel beter beeld van het effect van bepaald gedrag op het verloop van de ziekte.

Voorspellen

Bij MS Sherpa is het uiteindelijk de bedoeling om met algoritmen te analyseren welke patronen opvallen in de relatie tussen gedrag of medicatie en de ervaren klachten, en wat dit voor de individuele patiënt betekent. De software kan leren (kunstmatige intelligentie) en voorspellingen doen over het verloop van de ziekte. De gebruiker kan hiermee rekening houden bij het plannen van activiteiten. Hoewel dit voorspellen het doel is, blijkt het verloop monitoren nu nog de belangrijkste functie.

Motiveren en interveniëren

De gemonitorde gegevens in de health apps geven de gebruiker inzicht in eigen gedrag en de status van bepaalde aspecten van gezondheid ten opzichte van een streefdoel. Monitoren alleen al kan bij sommige gebruikers aanleiding geven tot

aanpassing van gedrag. Dit principe vormt bijvoorbeeld de basis voor gewichtsverliesprogramma's. De onderzochte health apps hebben allemaal een feedback functie: ze fungeren als e-coach. StressCoach houdt bij het instellen van de app rekening met de persoonlijkheid van de gebruiker, want niet iedereen is even stressgevoelig. Na analyse en interpretatie op basis van normwaarden voor mate van overprikkeling verschijnen er motiverende standaard feedbackteksten voor verandering van gedrag op het scherm van de gebruiker. Er is ook een optie om de stresswaarden te delen met een coach (mens), zodat deze persoonlijk advies kan geven.

Bij SamenGezond wordt de gebruiker uitgedaagd om doelen te stellen, zoals gezonder eten, tienduizend stappen zetten per dag of meer water drinken. De uitdaging kan ook worden aangegaan samen met anderen. De e-coach stelt de gebruiker vragen, geeft praktische leefstijltips en motiveert voor het behalen van doelen. Behaalde doelen kunnen worden gedeeld (denk aan een foto van een zelfbereide gezonde maaltijd) en wordt dan met SamenGezond-punten beloond. Deze punten kunnen door deelnemers (verzekerd en niet-verzekerd) worden ingewisseld voor producten uit een online shop, zoals een weegschaal.

MS Sherpa laat patiënten verbanden ontdekken tussen hun aandoening en leefstijlgedrag, waaronder bewegen en rusten. Dit biedt aanknopingspunten voor de gebruiker om op eigen initiatief gedrag te veranderen, bijvoorbeeld eerder rust te nemen. De trends in testresultaten per patiënt bieden de behandelende artsen de mogelijkheid om sneller een indruk te krijgen van de effectiviteit van medicatie. Daarop kan de behandeling zo nodig aan worden aangepast.

Beloften voor participatie, personalisatie en preventie

Health apps kunnen dus gebruikt worden om zelf bij te houden of een specifiek persoonlijk doel is gehaald ('meer bewegen' of 'minder stress ervaren'), om de algehele leefstijl te veranderen richting gezond gedrag ('verbetering van de fitscore'), of om een patiënt direct inzicht te geven in zijn gezondheidstoestand en de mogelijkheid te geven gegevens met zijn zorgverlener te delen. In alle gevallen is er dus sprake van participatie in het verbeteren van de eigen gezondheid (StressCoach en SamenGezond) en het eigen behandelprogramma (MS Sherpa). Bij alle apps is er ook sprake van een bepaalde vorm van personalisatie: via de apps worden persoonlijke doelen gesteld op basis van de eigen uitgangssituatie. De StressCoach app bijvoorbeeld geeft zo veel mogelijk gepersonaliseerd advies. Op de website staat te lezen: *'Stress is een persoonlijke maat. Daarom wordt een aantal metingen vergeleken met een nul-waarde die 's ochtends wordt gemeten. Hierdoor meet je altijd jouw individuele stresswaarde'*. Bij de MS Sherpa app wordt er op basis van de eigen data een voorspelling gedaan van toekomstige klachten gerelateerd aan eigen gedrag. De mogelijkheden voor preventie van ziekte liggen in

de kans om tijdig leefstijl of gedrag aan te passen om ziekte of klachten te voorkomen. Over preventie staat op de website van de StressCoach app te lezen: *‘Voorkom dat je klachten krijgt en blijf stress zo altijd een stap voor’*. Verder worden er naast individuele voordelen voor de gezondheid ook maatschappelijke voordelen verwacht. Ontwikkelaars en aanbieders stellen dat deze toepassingen de zorg efficiënter, beter en goedkoper kunnen maken (zie paragraaf 2.2.1).

3.2 Health apps in brede context

Naast de drie health apps die nader zijn onderzocht, komen in deze paragraaf ook health apps in een bredere context aan de orde op basis van wetenschappelijke literatuur, het Rathenau Instituut werkbezoek aan Silicon Valley in november 2017 en het eerder verschenen rapport *Eerlijk advies – De opkomst van e-coaches* (Kool et al., 2014). In dit rapport was de conclusie onder andere dat de gebruiker van e-coaching te maken krijgt met een netwerk van partijen die elk hun eigen (commerciële) belangen hebben. Het belang van de gebruiker staat dus niet vanzelfsprekend voorop. In paragraaf 3.2.1 volgt een beschrijving van belanghebbenden en hun belangen op basis van ons empirisch onderzoek, wetenschappelijke literatuur en online informatie. In paragraaf 3.2.2 volgen op basis van deze inzichten de randvoorwaarden waaraan op grond van dit onderzoek zou moeten worden voldaan om de health apps te gebruiken voor eigen regie op gezondheid, binnen en buiten de zorg.

3.2.1 Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden

Ontwikkelaars van health apps: verdienen met een missie

Traditionele spelers uit de zorgsector, zoals ziekenhuizen, farmaceuten en verzekeraars, zijn onder de uitgevers van gezondheidsapps in de minderheid. Meer dan de helft van alle health-appontwikkelaars zijn technologiebedrijven of makers van apps voor andere marktsegmenten (Research2Guidance, 2017). De ontwikkelaars (aanbieders) van de app noemen zowel economische als maatschappelijke belangen bij het grootschalig gebruik van hun apps, zoals besparingen in de kosten voor zorg door vergroten van medicijntrouw of preventie van ziekten. Hoewel de *‘make the world a better place’*-retoriek van Silicon Valley tech-bedrijven weerklinkt, is ook de health-appsector in toenemende mate een reguliere business waar geld verdiend moet worden. Toch is het voor technologiebedrijven lastig om succes te boeken. Een werkbezoek van onderzoekers van het Rathenau Instituut aan het *digital health* domein aan de Amerikaanse westkust in november 2017 leerde dat: *‘Californische technologiebedrijven niet langer dromen van snelle successen met health apps. De*

toekomst ligt bij interoperabiliteit; een verbeterde samenwerking, communicatie en informatie-uitwisseling. Samen met de zorgpraktijk ontwikkelt Silicon Valley passende digitale zorgtechnologieën'.²⁷

StressCoach van het bedrijf The Performance Experts is ontwikkeld samen met wetenschappers van TNO, met expertise op het gebied van sensortechnologie, signaalverwerking, datastreaming, wiskunde en privacy. Het product past in de missie van TNO om e-healthproducten te ontwikkelen voor preventie van ziekten. Naast het maatschappelijk doel, heeft het bedrijf natuurlijk ook belang bij een gezonde bedrijfsvoering. De StressCoach app moet zo snel mogelijk op de markt komen, want er zijn kosten gemaakt en deze moeten worden terugverdiend. Het onderzoeksinstituut, dat met hen samenwerkt, TNO in dit geval, zou graag eerst meer testen en bijvoorbeeld de betrouwbaarheid en validiteit van de app verder onderzoeken. Hier zit een spanning tussen de samenwerkende partijen: de partij die de app gaat exploiteren wil naar de markt, en de onderzoeker wil eerst nog meer testen.

Daaruit volgt direct een ander belang dat ontwikkelaars en onderzoekers hebben, namelijk toegang tot de verzamelde data om de apps verder te verbeteren, zo legde een respondent uit. Natuurlijk wil men dit doen met uitdrukkelijke toestemming van de gebruiker, na verstrekking van informatie over het doel. Om data van patiënten te krijgen, bijvoorbeeld voor optimaliseren van de MS Sherpa app, wordt aan ziekenhuizen een abonnement aangeboden waardoor patiënten de app kunnen gebruiken en de trends in de eigen gezondheidsgegevens automatisch in het epd terecht komen. Hieruit blijkt dus dat de data verzameld via apps interessant zijn voor derden, zoals in het geval van de MS Sherpa app voor farmaceutische bedrijven die medicijnen voor het managen van MS op de markt brengen.

Uit dit onderzoek blijkt verder dat de ontwikkelaars de app vaak in opdracht van een verzekeringsmaatschappij, bedrijf of overheidsinstantie maken die werknemers laten coachen op gezond gedrag of een zorginstelling die patiënten wil ondersteunen bij de behandeling. Bij deze aanbieders van de apps (niet per se de ontwikkelaars dus) kunnen andere belangen liggen, zoals hieronder nader wordt beschreven.

Zorg: kostenbesparing en makkelijker coachen

In bredere zin zien de zorgpartijen het belang van e-coaching vooral in kostenbesparing door ondersteuning van de behandeling. Die leidt tot minder noodzaak voor patiënten om de arts fysiek te bezoeken of te spreken, grotere

²⁷ <https://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/california-blues-gebarsten-bubbel-en-toekomstmuziek>, Website geraadpleegd september 2018

therapietrouw en grotere kosteneffectiviteit van behandeling. Daarom bieden ziekenhuizen medische apps bijvoorbeeld aan als onderdeel van een behandelprogramma. Er is nog onvoldoende onderzocht of de investering in een bepaalde app daadwerkelijk het gewenste effect heeft, zo blijkt uit de studie van Agnihotri et al. (2018).

Vrij beschikbare health apps, een enorm scala om uit te kiezen, worden bijna altijd op eigen initiatief gebruikt. De huisarts of behandelend arts worden hier nauwelijks bij betrokken, al kan een arts natuurlijk het gebruik van apps aanraden om meer te bewegen of gewicht te verliezen. De MS-Sherpa coach is een voorbeeld van een met de zorg ontwikkelde health app waarbij gegevens wel gedeeld worden met de neuroloog. Zo kan bijvoorbeeld gevolgd worden of de medicatie aanslaat. Uit deze casus blijkt dat de ontwikkeling met en in de zorg belangrijk is voor de patiënt én de behandelend arts, omdat monitoring en coaching voor beiden inzichtelijker worden en onderbouwd met gegevens.

Aanbieders van health apps: verzekeraars, overheid en werkgevers

Verzekeraars attenderen op hun websites klanten op bestaande health apps of stellen voor om een speciaal ontwikkelde app te gebruiken in ruil voor bepaalde voordelen. Gebruikers kunnen profiteren van aanbiedingen van bijvoorbeeld een webshop, of korting op de aanvullende verzekering krijgen.. Gezonde klanten zullen immers minder zorgkosten declareren, is de verwachting. Zo heeft zorgverzekeraar Achmea het Actify platform en Menzis het SamenGezond platform. Beide platforms leveren een app die aan de hand van een online coach (een chatbot) mensen aanspoort gezonder te leven. De Samengezond app is ontwikkeld door het bedrijf *dacadoo*. In een interview met SmartHealth zei dacadoo COO Marcel Heuer: *'Ik snap dat dit een gevoelig thema is, maar het idee dat je beloond wordt voor een bewezen gezondere levensstijl heeft voordelen voor beide partijen'*.²⁸

Woordvoerders van de SamenGezond app benadrukten vooral ook het belang voor individuen, de gebruikers van de app, die gezonder kunnen worden. Daarnaast noemden zij maatschappelijke belangen, waaronder het drukken van de stijgende zorgkosten. *'We zien onszelf als een maatschappelijke organisatie met een stevige rol in een solidair stelsel. Die verantwoordelijkheid strekt dus veel verder dan de financiële dienstverlening'*, legde een woordvoerder uit. Daarom is de app ook te gebruiken door mensen die niet bij Menzis verzekerd zijn.

De Eetmeter app²⁹ is een voorbeeld van een leefstijl-app aangeboden vanuit een door de overheid gesubsidieerde instantie, het Voedingscentrum. Het belang ligt voor de overheid vooral in zorgkostenreductie door (secundaire) preventie van

28 <https://www.smarthealth.nl/2015/08/03/smarthealth-europe-dacadoo-zwitserland/> Website geraadpleegd oktober 2018

29 <https://mijn.voedingscentrum.nl/nl/eetmeter/>. Website geraadpleegd oktober 2018

ziekten die aan leefstijl zijn gerelateerd. Bij de Menzis Samengezond app wordt samenwerking gezocht, bijvoorbeeld met gemeenten; medische gegevens kunnen aangevuld worden met leefstijl- en gezondheidsdata. Er wordt gedacht aan de mogelijkheid van een samenwerking tussen wijkteams en zorgaanbieders en de mogelijkheden om gezond gedrag in wijken duurzaam te ondersteunen.

Ook werkgevers hebben baat bij gezonde werknemers, want ziekteverzuim kost geld. Ook vanuit die gedachte werd de StressCoach ontwikkeld. In een interview voor TNO insights zei de innovatiedirecteur Zwolle in 2017: *'Kijk, meer dan een miljoen mensen in ons land hebben last van werkstress. Dat kan leiden tot een burn-out. Als je mensen elke dag via persoonlijke adviezen kunt helpen ernstige stress te voorkomen, kun je veel ziekteverzuimkosten besparen. Zo bedachten we twee jaar geleden het principe van de StressCoach app. De app werkt goed en wordt nu nog verder getest door honderd mensen met een bureaubaan bij verschillende bedrijven'*.³⁰

Wensen vanuit de consument of patiënt

Mensen werken steeds vaker zelf met behulp van health apps aan gezond gedrag, zonder dat er een zorgverlener bij betrokken is, alhoewel actief gebruik bij eenmaal geïnstalleerde apps erg laag is (zie kader op bladzijde 46). Zelf werken aan voorkomen van ziekte en zich fit voelen zijn de voornaamste redenen voor gebruik van de health apps. Uit onderzoek blijkt dat de gebruikers van dit soort apps meestal jonge mensen zijn, hoger opgeleid, in goede gezondheid en met een hoger inkomen (Carroll et al., 2017; Ernsting et al., 2017).

Uit de e-health monitor van 2018 blijkt dat 1 op de 10 mensen met chronische aandoeningen zelf digitaal gegevens over de gezondheid bijhoudt of meet met mobiele apps (Wouters et al., 2018). Veertig procent geeft aan dit niet te willen doen. De specifieke medische apps, zoals de MS-Sherpa app, voorzien vooral in de behoefte van patiënten die zelf meer invloed willen hebben op het verloop van hun ziekte of de ervaren klachten. De vraag naar en werkelijk gebruik van dergelijke apps is nog niet breed onderzocht.

In het rapport *Eerlijk advies: de opkomst van de E-coach* (Kool et al., 2014) werd al geconcludeerd dat de gebruikers van e-coaches het bijzonder belangrijk vinden dat de app doet wat wordt beloofd (**goede kwaliteit van meten en een betrouwbaar advies**) en dat **privacy** is gewaarborgd. Het gaat om vragen als: welke normen liggen er onder het advies? Meten de sensoren het beweeggedrag wel goed? Is de e-coach 'integer' en worden mijn data vertrouwelijk gehouden?

30 <https://www.tno.nl/nl/tno-insights/artikelen/met-de-stresscoach-app-werkstress-te-lijff/>. Website geraadpleegd oktober 2018.

Aansporing vanuit de overheid

Het ministerie van VWS investeert op allerlei manieren in het bevorderen van gebruik van e-health. In 2014 gaf de toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, als een van de drie doelstellingen aan dat binnen vijf jaar 75% van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen, die willen en kunnen, zelf metingen kunnen doen, in combinatie met monitoring van gegevens op afstand door een zorgverlener. In het voorjaar van 2018 sloot minister Bruins van VWS een akkoord met overkoepelende organisaties in de medisch-specialistische zorg, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars. De inzet van e-health vormde daar een belangrijk onderdeel van. De overheid heeft immers belang bij het reduceren van werkdruk en zorgkosten, en van e-health wordt verwacht dat zij kan bijdragen aan deze reductie.

3.2.2 Aandachtspunten voor inbedding van health apps

Uit bovenstaande paragraaf blijkt dat er veel belangen spelen. Bij ontwikkelaars en aanbieders van health apps prevaleert het economische of maatschappelijk belang, maar staan de belangen van de gebruikers wel centraal in de missie van het bedrijf of de instantie. Alle belanghebbenden hebben bepaalde verantwoordelijkheden. Hieronder zetten we belangrijke aandachtspunten voor de inbedding van health apps in de zorgpraktijk en daarbuiten op een rij.

Betrouwbaarheid en kwaliteit van data en advies

In 2014 adviseerde het Rathenau Instituut al dat productontwikkelaars en de overheid moesten anticiperen op betere privacybescherming onder de aankomende AVG (Kool et al., 2014). App-aanbieders die samenwerken met zorgaanbieders, besteden veel aandacht aan veilig datagebruik en de trend zet zich ook bij andere appontwikkelaars door. Garanderen van privacy lijkt onder de AVG bijna een *standaard onderdeel* van apps, maar het is zeker nog niet altijd gegarandeerd. In 2018 meldde de Correspondent bijvoorbeeld dat iedereen met de fitness-app van het Finse bedrijf Polar, de namen en adressen kan achterhalen van duizenden militairen en geheim agenten.

De ontwikkelaars die voor dit onderzoek zijn geïnterviewd blijken zich terdege bewust te zijn van privacybescherming, maar ook van het belang van betrouwbare metingen en goed advies. Bij de StressCoach app bijvoorbeeld werkt een multidisciplinair wetenschappelijk team samen met de ontwikkelaars aan gevalideerde meetmethodes en analyses, en zijn gegevens en meetresultaten van de gebruiker beveiligd en alleen zichtbaar voor de gebruiker zelf. Per 1 september 2018 is de RUG gestart met een zesjarig wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid SamenGezond voor de lange termijn. Een woordvoerder geeft aan

dat deelnemers aan SamenGezond zelf expliciet toestemming geven voor het delen van hun data met de RUG en dat welke data gedeeld worden volledig transparant is. Gebruikers kunnen te allen tijde en per direct hun deelname aan het onderzoek stopzetten. MS Sherpa gaat het komende jaar in meerdere ziekenhuizen in de praktijk onderzoeken of patiënten en zorgprofessionals met MS sherpa ook de ziekte beter kunnen managen. De ontwikkelaars hanteren een stapsgewijze benadering, waarbij een manier om de extreme vermoeidheid te meten die vaak optreedt bij MS-patiënten één van de nieuwe ontwikkelingen is die meegenomen wordt.

In 2014 stelde het Rathenau Instituut dat consumentenorganisaties en app-ontwikkelaars samen tot afspraken zouden moeten komen over kwaliteitscriteria (branchekeurmerken) voor e-coaches. In het kader 'Eerlijk advies anno 2018' staat een update. Bij paragraaf 3.3.3 gaat het onderzoek verder in op de kwaliteit van het advies voor het beïnvloeden van de eigen gezondheid.

Eerlijk advies anno 2018

Er is nog geen sprake van een branchekeurmerk voor health apps. Wel biedt bijvoorbeeld de GGD-Appstore³¹ een overzicht van betrouwbare en effectieve health apps. Apps worden getoetst op gebruiksvriendelijkheid, betrouwbaarheid, onderbouwing en privacy. pvallend is dat zolang de aanbieder van de app open is over bijvoorbeeld de commerciële doeleinden van het datagebruik, het oordeel m.b.t privacy 'voldoende' is. Er wordt hiervan dan wel een melding gemaakt, bijvoorbeeld: *Gebruikers dienen zich er van bewust te zijn, dat de app veel persoonlijke gegevens bijhoudt, bewaart en deze ook voor commerciële doeleinden gebruikt. Een uitleg hierover is te vinden in de privacyvoorwaarden. Ook vraagt de app veel toegang tot veel gegevens op het toestel zoals b.v. het adresboek en locatiegegevens.*

De KNMG medische app checker *'biedt kaders voor het beoordelen van de kwaliteit van medische apps en beoogt hiermee het verantwoord gebruik door artsen en patiënten te stimuleren. De Medische App Checker bestaat uit een drietal checks. De eerste check biedt kaders voor het gericht zoeken naar een geschikte medische app voor gebruik door*

31 Zie: <http://ggdappstore.nl> Website geraadpleegd januari 2018

patiënten, artsen of mantelzorgers. De tweede check helpt bij het beoordelen van de betrouwbaarheid en de kwaliteit van een medische app vóór het downloaden. De derde check helpt, na het downloaden van de app, bij het beoordelen van de bescherming van persoonsgegevens³².

Een ander initiatief om het kaf van het koren te scheiden is het NeLL (Nationaal eHealth Living Lab) dat door onder andere Niels Chavannes, hoogleraar e-health-toepassingen (LUMC), is opgericht. In het lab kunnen digitale gezondheidsmiddelen zoals apps, maar ook sensoren, wearables en robots worden getest op betrouwbaarheid. Dat dit belangrijk is, wordt alleen maar meer duidelijk als we bedenken dat ook wordt verwacht dat we in de toekomst steeds meer apps aan persoonlijke gezondheidsdossiers (PGOs) zullen koppelen waar niet alleen leefstijldata in zijn verwerkt maar ook medische gegevens. Over PGO's leest u meer in hoofdstuk 4.

Transparantie van het verdienmodel

De gebruiker van de app heeft te maken met een netwerk van belanghebbenden: de zorgverzekeraar die gezond leven beloont met (korting op) online zelf-hulprogramma's (zoals de *e-learning* module Beter Slapen) of met een premiekorting, en misschien de gemeente als partner heeft bij dit doel. Of de ontwikkelaar van een app waarmee de gebruiker grip houdt op een chronische ziekte, en waarbij een farmaceutisch bedrijf de data en die van andere patiënten ook heel graag zou gebruiken voor verdere ontwikkeling van door de gebruiker benodigde medicijnen. De fitnessapps Runkeeper en Strava kwamen eerder negatief in het nieuws omdat zij de data van hun gebruikers doorverkochten aan derden. In 2014 riep het Rathenau Instituut de overheid al op om transparantie over het verdienmodel verplicht te stellen (Kool et al., 2014). Ook deze studie laat zien dat transparantie nog ontbreekt, en dat voor gebruikers inzichtelijk moet zijn wat er met de eigen gegevens gebeurt, en wie eraan verdient.

32 <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/medische-app-checker-handreiking-bij-het-beoordelen-van-medische-apps.htm> Website geraadpleegd januari 2019

3.3 Health apps en eigen regie op gezondheid

3.3.1 Zelfstandigheid in het maken van keuzes

Het staat ons vrij om wel of niet gebruik te maken van health apps die onze gezondheid monitoren en lang niet iedereen kiest ervoor. Het zelfstandig keuzes kunnen maken hangt af van de situatie waarin de apps worden aangeboden, en dit speelt ook in de stappen bij het in gebruik nemen van de apps.

Vrijblijvendheid e-coaching hangt af van context

In het algemeen worden health apps, bijvoorbeeld die uit de Apple App Store, op eigen initiatief gebruikt, soms na aansporing van familie, vrienden of een arts. De context waarin de app wordt aangeboden bepaalt wel degelijk of er sprake kan zijn van een autonome keuze. Hoe autonoom is die keuze bijvoorbeeld als een app door een verzekeraar wordt aangeboden in ruil voor premiekorting of spaarpunten? Of bij een app om stress te managen wanneer de HR-afdeling van de werkgever die aanbeveelt? Of een app om een chronische ziekte te managen die in het ziekenhuis wordt getest door een enthousiaste arts, te gaan gebruiken als die arts het vriendelijk vraagt? Getuige de interviews, ligt de missie van de ontwikkelaars, uitgevers en uiteindelijke aanbieders zeker bij het belang van de gebruiker (gezonder gedrag, beter managen van stress of ziekte), maar nee zeggen tegen de aangeboden service van de e-coach ligt bij deze drie voorbeelden niet direct voor de hand.

Autonoom kiezen binnen kaders van de technologie

In alle gevallen zal de gebruiker bij het in gebruik nemen van de app een bewuste keuze moeten maken om de verzamelde gegevens te delen voor analyse en feedback door de e-coach. Zonder delen is er immers geen feedback. De keuze kan afhangen van het verdienmodel of de privacy-voorwaarden. Daarbij moet het voor de gebruiker duidelijk zijn welke gegevens er precies verzameld worden, en of er verdere analyses plaatsvinden (door derden) en met welk doel. Gezien de vele apps die bijvoorbeeld niet aan kwaliteitseisen van de GGD-appstore voldoen, blijkt het hier echter nog vaak aan te schorten.

De keuze in type metingen die worden gedaan is beperkt. De MS Sherpa app en de Stress coach app hebben bijvoorbeeld, zoals heel veel andere health apps, naast vragenlijsten ook verschillende metingen van een lichaamsfunctie nodig om met de algoritmen trends voor niveaus van vermoeidheid en stress te monitoren of zelfs te voorspellen. Hoe completer de set van gegevens die worden aangeleverd, hoe beter de feedback of voorspelling. In die zin is de keuze van de gebruiker in wat er wel en niet wordt gemeten, dus zeer beperkt.

De apps uit de casussen boden allemaal (beperkte) opties om de app persoonlijk af te stemmen op eigen kenmerken, persoonlijkheid en gewoonten, en om bijvoorbeeld persoonlijke doelen te stellen. In doelen stellen is men weliswaar vrij, maar de haalbaarheid ervan voor situatie van de gebruiker wordt niet zichtbaar gemaakt. De adviezen die de e-coaches geven zijn 'gepersonaliseerd' (bijvoorbeeld omdat een gebruiker minder stressgevoelig blijkt te zijn dan gemiddeld), maar, zo blijkt, ze laten relatief weinig vrijheid in keuzes: opvolgen of niet, meestal zijn er geen alternatieven. Het hangt dus af van kennis en inzicht van de gebruiker in hoeverre men zich vrij voelt een advies (deels) op te volgen of te negeren.

3.3.2 Regie over eigen gegevens

De gebruiker van een health app moet dus allereerst een keuze maken om de app te gaan gebruiken. Dat impliceert dan ook meteen data delen voor analyses en vervolgens adviezen krijgen. Maar in hoeverre heeft de gebruiker zelf controle over die eigen gegevens? Dit onderzoek brengt een aantal inzichten.

Data voor de gebruiker en voor anderen

Allereerst is het lastig om de eigen, individuele gegevens in te zien. Trends in de eigen voortgang, (denk aan de fitscore of het stressniveau over een bepaalde periode), zijn vaak wel samengevat zichtbaar, maar niet de onderliggende data (de ruwe data) van lichaamsfunctie of gedrag die leiden tot de samengestelde score. SamenGezond geeft bijvoorbeeld wel uitleg over de fitscore en waarom die verandert op de categorieën leefstijl, lichaam of mentaal.

Ten tweede is het lastig of zelfs onmogelijk om de eigen gegevens te downloaden of onder te brengen in een PGO (zie hoofdstuk 4) of medisch dossier (zie hoofdstuk 2) voor verdere toepassing. Dat maakt regie nemen over de eigen gezondheid op basis van gegevens uit meerdere bronnen lastig.

Ten derde heeft de gebruiker weinig tot geen controle over het verder delen met andere partijen dan de aanbieder van de coachende functie. De aanbieder van de dienst heeft er belang bij dat data verzameld door gebruikers door de ontwikkelaar worden benut om de dienst te verbeteren. De ontwikkelaar zelf ook, want het kan de basis vormen voor een app voor andere klanten, zo blijkt uit onze interviews. Het delen gebeurt meestal wel met toestemming van de gebruiker, zeker bij de apps die veel medische gegevens verwerken. Het transparant maken van het verdienmodel, zoals in paragraaf 3.2.2 onder de randvoorwaarden is genoemd, geeft enig gevoel van controle. Toch kunnen er schimmige gebieden zijn als gegevens nog verder worden gedeeld. Is een volledig anonieme dataset van alle gebruikers van een

medische app toegankelijk voor een farmaceutisch bedrijf? Mogen wetenschappers er op termijn gebruik van maken voor voortgang van wetenschappelijk inzicht? In een interview met NRC op 21 december 2018 zei Mark van Houdenhoven, CEO van de Maartenskliniek en bijzonder hoogleraar economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg aan de Radboud Universiteit, er dit over: *'Medische data moet op een veilige manier beschikbaar worden gesteld om de zorg te innoveren. Concentreer de data dus niet uitsluitend bij de leveranciers, want monopolisering van zorgdata is onwenselijk'*.³³ In hoofdstuk 5 over de burgerplatforms van data wordt hier verder op ingegaan.

Algoritmen maken ongrijpbaar

Algoritmen spelen een belangrijke rol bij het tot stand komen van persoonlijk scores van fitheid, of waardering van welzijn en gezondheid. Ook de adviezen die de e-coach geeft zijn gebaseerd op deze algoritmen. De software 'leert' soms van gedrag van de gebruiker en past toekomstig advies er ook mee aan. Welke individuele gegevens er wel of niet gebruikt worden, of met welke weging, is voor de gebruiker niet inzichtelijk en in die zin dus oncontroleerbaar.

3.3.3 Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid

We hebben gezien dat health apps voor het bijhouden van eigen gedrag, meten van aspecten van gezondheid en behalen van gestelde doelen, flink verschillen in hun mogelijkheden. Het onderzoek laat zien dat het nog de vraag is in hoeverre apps gebruikers een middel in handen geven om (gedrag met betrekking tot) gezondheid te veranderen.

Specifiek ontwikkelde apps werken meer aan regie

In het totale aanbod vormen algemene apps om informatie over gezond leven op te zoeken of leefstijlgedrag te monitoren en aan te passen (bewegen, inname van calorieën), de ruime meerderheid (~75%). Apps die aspecten van welzijn meten (slaapkwaliteit, stress, stemming) komen minder vaak voor (~25%) (Sama et al., 2014). Hoeveel speciale apps er zijn die samen met specialisten en patiënten zijn ontwikkeld voor ziektemanagement is ons niet bekend. Uit de gehouden interviews komt een beeld naar voren dat de medische apps die in nauwe samenwerking met de zorg en patiënten zelf worden ontwikkeld, wel grip te geven op gezondheid. Apps die op basis van zelflerende software ook voorspellingen over het eigen ziekteverloop of welzijn in de nabije toekomst kunnen doen, geven gebruikers mogelijkheden voor extra regie nemen. Zoals blijkt uit de MS Sherpa app ontstaat

33 <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/12/21/delen-van-patientendata-innovatief-en-gevaarlijk-a3126787> Website geraadpleegd december 2018

deze regie ook door de samenspraak tussen zorgprofessionals en patiënten in het gebruik van de app. Tegelijkertijd kunnen de data en adviezen ook commerciële belangen dienen, bijvoorbeeld die van de farmaceutische industrie.

Digitaal meer grip op gezondheid?

Bijhouden van eetgedrag of van gewicht ten opzichte van een streefgewicht met pen en papier, bestaat natuurlijk al langer en kan motiveren tot aanpassen van gedrag. Een app maakt het eenvoudiger en kan helpen voortgang te visualiseren, maar werkt het beter dan het bekende dagboekje? Wanneer meerdere gegevens worden samengebracht in één score heeft digitaal een voordeel. Maar toch: is het continu digitaliseren van de eigen gezondheid en dat delen met de aanbieder écht nodig om regie te krijgen over je gezondheid(sdata) en leefstijlgedrag?

De wetenschappelijke onderbouwing van de adviezen én van de gedragstherapie laten bij de vrij beschikbare apps nog veel te wensen over. De software van de apps implementeert zelden de nieuwste wetenschappelijke inzichten in risicovoorspelling of gedragsverandering. Gecontroleerde studies laten wel zien dat e-coaching met apps effectief kan zijn in het verbeteren van fysieke en mentale gezondheid van de gebruiker (Rathbone & Prescott, 2017; Scott et al., 2018).

Normwaarden onduidelijk en toch wil men eraan voldoen

Onder paragraaf 3.3.2 (alineä over 'Algoritmen maken ongrijpbaar') is al genoemd dat de gebruiker weinig inzicht heeft in de algoritmen die verantwoordelijk zijn voor het analyseren en evalueren van de gegevens. De e-coaches voor gezonde leefstijl bijvoorbeeld labelen ons gedrag of onze status van lichaamsfuncties met een bepaald gezondheidsrisico, maar het is vaak onduidelijk welke normwaarden er zijn gebruikt en hoe valide deze zijn.

Gezond gedrag lijkt met de mogelijkheden voor digitale zelfhulp ook de minimale norm te worden, waarvan niet mag worden afgeweken. Er zijn mensen die de hond 's avonds nóg een keer uitlaten om hun '10.000 stappen per dag' te halen. En dat aantal stappen als ideaal voor een gezonder lichaam is niet eens wetenschappelijk onderbouwd.³⁴ Tegelijkertijd kunnen eigen waarden of normen ten aanzien van gezond gedrag niet altijd meegenomen worden. De SamenGezond app benadert een breed publiek, maar het aanvinken van de optie 'ik ben vegetariër' is niet mogelijk en dus krijgen vegetariërs het advies om vis of vlees op te nemen in hun dieet.

34 <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2018/sep/03/watch-your-step-why-the-10000-daily-goal-is-built-on-bad-science> Website geraadpleegd oktober 2018

3.4 Health apps samengevat

De vele health apps die aan consumenten worden aangeboden beloven allerlei mogelijkheden om hun eigen gezondheid te volgen, persoonlijke streefdoelen te stellen en gezonder gedrag te gaan vertonen. De medische apps hebben specifieke patiëntendoelgroepen en zijn vaker ontwikkeld met patiënten én artsen. Ze kunnen behandelingen ondersteunen en geven patiënten meer regie over het ziekte en/of gezondheidsproces. In alle gevallen ligt de verantwoordelijkheid bij de gebruiker.

Van de drie onderzochte health apps zijn er twee ontwikkeld als e-coach voor leefstijlaanpassingen (StressCoach en SamenGezond) en één binnen de context van gezondheidszorg. De StressCoach app is ontwikkeld samen met TNO en wordt nu verder ontwikkeld via testomgevingen in werkomgevingen, de SamenGezond app wordt aangeboden vanuit een zorgverzekeraar maar is beschikbaar voor een breder publiek dan de eigen verzekerden, en de MS Sherpa app wordt in samenspraak met de wetenschap en zorg verder ontwikkeld, met als doel in de toekomst ook zelflerende algoritmen in te kunnen zetten.

Het onderzoek laat zien dat de context waarin de app wordt aangeboden bepaalt of iemand zich vrij voelt om de app wel of niet te gaan gebruiken. Gebruikers kunnen de apps maar moeilijk echt persoonlijk passend maken, de technologische kaders laten dit niet toe. De grip van de gebruiker op de individuele brondata is beperkt, ze zijn nauwelijks toegankelijk.

De adviezen van de StressCoach app en MS Sherpa app zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, de SamenGezond app is minder duidelijk in de onderbouwing, maar biedt vooral monitoring als functie. De MS Sherpa app is een goed voorbeeld van hoe wetenschappelijke onderbouwing van de monitoring en advisering en de verdere ontwikkeling van de app stapsgewijs en met de praktijk plaatshebben. Desondanks blijft het in alle drie de gevallen voor gebruikers lastig om onderliggende normen van gezondheid en de kwaliteit van de analyses met de data te bevatten. Voor allerlei consumentenapps proberen de GGD-Appstore, de medische App checker van de KNMG en NeLL de kwaliteit en betrouwbaarheid van de metingen en e-advies te evalueren. Wie gaat handhaven op de inzichten van deze initiatieven is (nog) niet duidelijk.

Alle drie de onderzochte apps hebben aandacht voor de privacy van de gegevens. Privacy is met de AVG inmiddels steeds beter geregeld. De aanbieders van de diensten moeten hier hun verantwoordelijkheid nemen, maar gebruikers zullen zelf ook de privacyvoorwaarden goed moeten bekijken voor gebruik van een app. Dat vraagt wel om leesbare en begrijpelijke versies van deze voorwaarden. Echter,

wanneer de apps worden gekoppeld aan andere diensten zoals onlineportalen (zie hoofdstuk 2) of burgerplatforms (zie hoofdstuk 5), wordt minder inzichtelijk waar gegevens heengaan en voor welke analyses ze worden gebruikt. Ze kunnen weglekken naar commerciële partijen. Voorzichtigheid in het delen van de door de apps gegenereerde gegevens blijft geboden.

Uit dit onderzoek blijkt dat de ontwikkelaars en aanbieders van de drie apps zelf de noodzaak zien van inzicht verschaffen in het verdienmodel, maar bij veel consumenten apps is dit niet het geval. Er is nog geen centrale 'waakhond' voor niet-transparante verdienmodellen of misbruik van data, terwijl buiten het medische domein de data steeds minder beschermd zijn. Het kan leiden tot uitsluiting of discriminatie op grond van profielen.

In brede zin ontstaat het beeld dat de vele apps er toe kunnen leiden dat gezond leven met behulp van digitale ondersteuning de minimale norm wordt. Voor hen die hierin niet mee kunnen of willen moet zorg wel gegarandeerd blijven. De eerder door het Rathenau Instituut gesuggereerde mensenrechten in 'het digitale tijdperk', te weten het recht niet gemeten, geanalyseerd of gecoacht te worden en het recht op betekenisvol contact, zijn bij e-coaching via health apps zeker van toepassing.

4 Persoonlijke gezondheidsomgevingen: data in beheer

In dit hoofdstuk bekijken we de opkomst van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) in Nederland. Per 1 januari 2020 moeten patiënten via hun PGO op een veilige manier met de zorginformatiesystemen van zorgaanbieders kunnen communiceren, en zo de eigen gezondheidsgegevens op één plek verzamelen en beheren. PGO's zijn hiermee een alternatief voor de verplichte aansluiting op het Landelijk SchakelPunt (ook bekend als het landelijk epd) dat in 2011 in de Eerste Kamer geen doorgang kreeg. De PGO's zetten patiënten centraal in de verzameling en uitwisseling van gegevens over de eigen gezondheid. In deze PGO's worden verschillende soorten informatie over gezondheid, bijvoorbeeld over behandelingen, onderzoekuitslagen of data zelfgemeten met apps en *wearables*, bij elkaar gebracht in een soort persoonlijke datakluis. PGO's moeten ervoor gaan zorgen dat Nederlandse burgers grip kunnen houden op hun eigen gezondheidsgegevens, van geboorte tot dood.

In het rapport *Digitale gezondheidsregie: meer gegevens, meer grip* (Niezen & Verhoef, 2018) beschreef het Rathenau Instituut het MedMij programma waarin afspraken zijn geformuleerd voor veilige uitwisseling van gezondheidsgegevens tot en met december 2017.³⁵ In 2011 waren gebrek aan waarborgen in de bescherming en beveiliging van de gegevens(uitwisseling) aanleiding voor de Eerste Kamer om niet in te stemmen met de voorgestelde wet- en regelgeving rondom een landelijk epd. Het MedMij-programma is mede op basis van de nieuwe wet Wabvpz tot een afsprakenstelsel gekomen dat deze waarborgen wel biedt. Echter, zo bleek uit dit onderzoek, de gegevensuitwisseling zit (technisch) ingewikkeld in elkaar en vraagt niet alleen om centrale afspraken (zoals het MedMij-afsprakenstelsel), maar ook om decentrale afspraken en samenwerkingen om gegevensuitwisseling tussen PGO's van burgers en medische dossiers van verschillende zorgaanbieders en het koppelen met apps mogelijk te maken. Het bleek bovendien dat de aandacht van de PGO-ontwikkelaar vooral uitging naar (chronische) patiënten. Dat riep de vraag op in hoeverre de PGO's aan zullen

35 Het MedMij programma werkt aan regels die het voor patiënten mogelijk maken om de eigen gezondheidsgegevens, die op verschillende plekken bewaard worden, in één volledig overzicht (een persoonlijke gezondheidsomgeving, PGO) digitaal te bekijken, te beheren en veilig te delen met zorgverleners, waar en wanneer zij willen. Zie: <https://www.medmij.nl/>

sluiten bij de behoeften van gezonde of de diverse groepen (kwetsbare) mensen (Niezen & Verhoef, 2018).

Dit hoofdstuk geeft een korte update van de regelgeving en afspraken rondom MedMij. Vooral hoe het gebruik van PGO's er in de praktijk uit zal zien, is onderzocht en drie PGO's (in ontwikkeling) worden beschreven: Philips VitalHealth PGO (Philips PGO), Patients Know Best (PKB) en Vital10. Om de discussie en ontwikkelingen van deze PGO's in kaart te brengen is gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur, beleidsteksten, relevante sociale media en websites, nieuwsbrieven van relevante initiatieven, de bevindingen uit de workshop 'Digitale gezondheidsregie voor burgers' in mei 2018, en semigestructureerde interviews met PGO-ontwikkelaars en betrokkenen bij het MedMij-afsprakenstelsel.

Wat bieden deze digitale gezondheidsdatadiensten aan? Wie zijn betrokken bij de ontwikkeling en het gebruik? Welke verantwoordelijkheden hebben burgers, zorgverleners en PGO-ontwikkelaars als het gaat om het delen van gegevens en de verkregen inzichten in de eigen gezondheid? Wat levert het volgens betrokkenen op? Vervolgens komen aandachtspunten aan de orde voor het gebruik in de praktijk van het delen van data en de eigen regie op gezondheid.

4.1 Wat doen persoonlijke gezondheidsomgevingen?

Een PGO brengt persoonlijke informatie van een burger over gezondheid, die verdeeld is over verschillende plekken in één centrale omgeving - een app of website - bijeen. De gebruiker kan daarmee zijn gezondheidsgegevens veilig en betrouwbaar beheren en delen.³⁶ Het gebruik van PGO's zet patiënten centraal in het eigen zorgproces (Bierma & Heldoorn, 2013).

Commerciële partijen ontwikkelen deze PGO's, die ook gekoppeld moeten kunnen worden aan de verschillende epd's / medische dossiers bij de verschillende medische en diagnostische centra en apotheken én met de gegevens die burgers zelf meten met bijvoorbeeld wearables (of bijhouden met apps). De meeste van deze persoonlijke datakluizen zijn nog volop in ontwikkeling, sommige worden al gebruikt (zoals PKB) en andere zullen naar verwachting begin 2019 op de markt komen.

36 Apps en websites die door patiënten en (zorg)consumenten gebruikt worden om allerlei gezondheidsgegevens te verzamelen, beheren en delen worden een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) genoemd. Een PGO is een levenslang online hulpmiddel voor patiënten om grip te houden op hun eigen gezondheidsdata: van behandeling tot medicatie, onderzoeksuitslagen en inentingen. Zie: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/persoonlijke-gezondheidsomgeving/> Website geraadpleegd mei 2018

Een PGO verschilt op vijf fundamentele punten van een online portaal zoals beschreven in hoofdstuk 2.

4. Verzamelt digitale gegevens die verspreid opgeslagen liggen over verschillende zorgverleners. Van diëtist tot medisch specialist en tandarts. *‘U kunt deze gegevens niet alleen bekijken, maar ook beheren, delen en er informatie aan toevoegen’.*
5. Een PGO is niet gebonden aan een zorginstelling en mensen kunnen dus zelf kiezen.
6. Zorgt ervoor dat we onze gegevens te allen tijde bij de hand hebben en mee kunnen nemen, waar en wanneer we willen. Burgers zijn dan ook zelf verantwoordelijk voor hun PGO en niet de medische professionals. Die laatste zijn verantwoordelijk en verplicht tot het bijhouden van een medisch dossier binnen de instelling waar zij werkzaam zijn.³⁷
7. Een PGO is ook de verzamelplaats voor zelf-gegenereerde gezondheidsgegevens: dagboek, *moodmeter*, hardloopapp, stappenteller, enz. Die gegevens kunnen via MedMij ook veilig en betrouwbaar met de zorgverlener worden gedeeld omdat ze van belang kunnen zijn voor de behandeling (respondent 15).
8. Als de gegevens in een PGO bij elkaar gebracht zijn, kunnen gebruikers deze ook zelf gebruiken. Zo kan een compleet overzicht van de eigen medicatie mogelijkheden bieden voor een app die op interacties test, bijvoorbeeld wanneer de gebruiker een nieuw medicijn krijgt. Het gaat niet allen om inzage van eigen gegevens, maar ook om het gebruik van deze gegevens voor de eigen gezondheid (respondent 15).

PGO's kunnen bijvoorbeeld dubbele diagnostiek of gemiste diagnoses voorkomen. Ontwikkelaars en overheid verwachten dat burgers met een PGO actief deelnemen aan de eigen zorg, en proactief en preventief werken aan de eigen gezondheid, onder andere door zelf gegevens over de eigen gezondheid te genereren, en op basis van deze gegevens beslissingen te nemen over het eigen zorgproces en de eigen gezondheid.

4.1.1 PGO's nader bekeken

Philips VitalHealth PGO (Philips PGO), Vital10 en Patients Know Best (PKB) zijn drie voorbeelden van PGO's (in ontwikkeling). Net als bij de online portalen in hoofdstuk 2 en de health apps van hoofdstuk 3 verschillen de accenten en

37 Zie: <https://www.patientenfederatie.nl/themas/persoonlijke-gezondheidsomgeving/> Website geraadpleegd mei 2018

gebruiken ontwikkelaars eigen bewoordingen om hun PGO te beschrijven (zie Tabel 4).

Tabel 4 Bestudeerde persoonlijke gezondheidsomgevingen

	Philips VitalHealth PGO	Vital10	Patients Know Best (PKB)
Beschrijving	Is een digitaal hulpmiddel waarmee u een compleet overzicht krijgt van uw medische en persoonlijke gegevens in een beveiligde omgeving. U kunt: - uw eigen medische gegevens van verschillende zorgaanbieders uploaden. - uw eigen gezondheid monitoren door te koppelen aan slimme apparaten. - zelf bepalen welke informatie u wilt delen met welke zorgverlener. - zelfzorg-programma's volgen waarin u gepersonaliseerd advies en informatie krijgt.³⁸	Biedt mensen een omgeving waarin gezonde diensten, -producten en -services met korting worden ontsloten en mensen gestimuleerd worden tot zelfmanagement en tevens begeleiding op afstand kunnen krijgen. Vital10 helpt je: - om de 10 belangrijkste risicofactoren te meten en daar waar nodig te verbeteren. Zo kun je de kans op ziekte aanzienlijk verminderen. - gezond te worden en te blijven. - om jouw gezondheidsdoelen te bereiken door continue begeleiding van onze e-coaches en e-artsen.³⁹	Een digitaal platform dat de patiënt in staat stelt om de regie over de eigen zorg te voeren, een platform ook dat zorgverleners een totaal inzicht kan geven in alles wat van belang is voor de zorg aan jou. Via PC, tablet of telefoon heb je inzicht in alle medische gegevens van de huisarts, het ziekenhuis, de apotheker, WMO en andere zorgverleners. Maar ook zelf kun je gegevens toevoegen. Hetzij handmatig, hetzij vanuit een app of een apparaat waarmee je metingen doet aan je eigen lichaam.⁴⁰
Voornaamste doelgroep	Burgers en patiënten	Herstellende en/of chronische (hart)patiënten en gezondheidsbewuste volwassenen	(Chronische) patiënten,
Status van de dienst	Nee, de dienst wordt nog niet aangeboden. Philips VitalHealth is al wel geruime tijd in de markt actief en wordt nu uitgebreid met PGO	Ja, voornamelijk binnen het wetenschappelijk onderzoeksprogramma BENEFIT. Volgens eigen rapportage zijn er 5000 gebruikers.	Ja, PKB is een internationaal gebruikte digitale gezondheidsdatadienst met meer dan 1,5 miljoen gebruikers.

38 Gebaseerd op: <https://www.digitalezorggids.nl/product/myhealthjourney> Website geraadpleegd 3 oktober 2018

39 Gebaseerd op: <https://www.vital10.nl/> Website geraadpleegd 3 oktober 2018

40 Gebaseerd op: <https://www.digitalezorggids.nl/product/patients-know-best-pkb> Website geraadpleegd 3 oktober 2018

	functionaliteiten, die ook actief beproefd worden in het Proves programma..		Cijfers over Nederlands gebruik zijn niet bekend.
--	---	--	---

De drie PGO's zijn in verschillende stadia van ontwikkeling. Philips PGO) wordt nog niet commercieel aangeboden. Vital10 wordt op dit moment aangeboden aan mensen met (een verhoogd risico op) cardiometabole aandoeningen (o.a. hart- en vaatziekten en diabetes) en mensen die antistollingsmiddelen gebruiken. De dienst wordt gekoppeld aan de Persoonlijke GezondheidsCheck van kennisinstituut NIPED⁴¹ en is onderdeel van het onderzoeksprogramma BENEFIT, gesubsidieerd door ZonMW en de Hartstichting. Vital10 wordt hierdoor in een publiek-private samenwerking geïmplementeerd, geëvalueerd en doorontwikkeld én is aangemeld voor MedMij-certificering. PKB wordt reeds ingezet als patiëntenplatform, bijvoorbeeld bij Reumazorg Zuid West Nederland (RZWN), en verbindt hiermee de verschillende zorginstanties betrokken bij reumazorg.⁴²

Ten tijde van de selectie van de drie PGO's voor ons onderzoek (winter 2017) hebben we gekeken in hoeverre de digitale gezondheidsdatadiensten als doelstelling hadden de PGO voor een breed publiek toegankelijk te maken. Dat betekent dat zogenaamde 'bewuste consumenten' doelgroep zijn en de PGO zich niet specifiek richt op een doelgroep als langdurig of chronisch zieken of een regio. Geen van de drie bestudeerde PGO's werd in oktober 2018 in de Digitale Zorggids, een reviewsite voor de Nederlandse gezondheidszorg van Patiëntenfederatie Nederland, aangemerkt als PGO.⁴³ Philips PGO en PKB worden binnen de Digitale Zorggids wel genoemd als 'digitale zorgdienst'. Tegelijkertijd vermeldt de PGO-vergelijker van M&I/Partners, een ICT-adviesbureau voor de zorg en overheid, alle drie diensten wel als PGO⁴⁴, maar het doet dat ook voor alle drie online portalen die in hoofdstuk 2 onderzocht zijn. Hoewel de eerder gegeven definitie van een PGO duidelijk is, blijkt het in de praktijk ondoorzichtig te zijn welke ontwikkelaars nu wel of niet een PGO als dienst aanbieden. De criteria hiervoor zijn niet duidelijk in beeld gebracht. Uit communicatie met MedMij blijken selectiecriteria voor de Digitale Zorggids te zijn: een gebruiker kan zijn eigen PGO kiezen en zelf een account aanmaken en de PGO is geen dienst die door (en onder verantwoordelijkheid) van

41 Zie: <http://www.persoonlijkegezondheidscheck.nl> Website geraadpleegd januari 2019

42 <http://www.carepoint.nl/laatste-nieuws/carepoint-nederland-b-v-verwelkomt-met-trots-reumazorg-zuid-west-nederland-als-nieuwe-relatie/> Website geraadpleegd oktober 2018

43 In maart 2018 stonden in de Digitale Zorggids 13 PGO's aangemeld, waaronder PKB. Van deze 13 staan slechts 6 nog op de huidige lijst (8 oktober 2018). Van de originele lijst is één PGO inmiddels failliet (Patiënt1) en de andere 6 PGO's zijn vervangen door andere software-leveranciers nl.: CarenZorgt, Drimpy, Halza, Med2Mob, Quli, en Samen1Plan.

44 Zie: <https://www.pgovergelijker.nl/overzicht.html> Website geraadpleegd oktober 2018

een zorgaanbieder aangeboden wordt, de PGO vraagt niet om het BSN van een persoon.⁴⁵

De geselecteerde PGO's toonden eind 2017 de ambitie om voor een brede doelgroep een PGO te ontwikkelen, maar in de praktijk zijn zij aangesloten bij bestaande zorgketens. Vital10 is bijvoorbeeld een 'gezondheidsmanagementdienst' die zowel aanvullend op de tweedelijns zorg, de eerstelijnszorg als volksgezondheid overstijgend aangeboden kan worden en de publieke- en private wereld met elkaar verbindt (Kraaijenhagen, 2018). Het kan een brede doelgroep inzicht verschaffen in de status van gezondheid op basis van het meten en monitoren van tien risicofactoren. Belangrijkste speerpunt van Vital10 is op dit moment nog wel hart- en vaatpatiënten tijdens en na de hartrevalidatie, aldus de ontwikkelaar.

4.1.2 Functies van de PGO's

Net als voor de andere digitale diensten voor gezondheidsdata, de online portalen en health apps, geldt dat PGO's verschillende functionaliteiten aanbieden die te categoriseren vallen onder: informeren, communiceren, meten/monitoren en interveniëren.

Informeren

Het inzichtelijk maken van de eigen gezondheidsstatus en gezondheidsgegevens is een belangrijk element om gebruikers actief mee te laten doen in het eigen zorg- of gezondheidsproces, zo geven de drie PGO's aan. Dat informeren betreft het aanbieden van informatie over aandoeningen, bijvoorbeeld in de vorm van een medisch inhoudelijke encyclopedie, een dagelijks dashboard (Philips PGO & Vital10) of een bibliotheek (PKB & Vital10), het inzichtelijk maken van de eigen medische dossiers bij de verschillende zorgaanbieders (Philips PGO, Vital10 & PKB), of de eigen gezondheidsstatus (Vital10 & Philips PGO).

Niet alleen kunnen gebruikers zelf relevante informatie ontvangen, zij kunnen deze ook versturen naar hun zorgaanbieders. Dit ontvangen en versturen van informatie duiden de diensten als het 'beheren' van de eigen gezondheidsgegevens. Deze functionaliteit promoten de PGO-ontwikkelaars het meest. Zo profileren alle drie zich met het regie geven aan de gebruiker, onder meer door het individu te laten bepalen wie toegang heeft tot de gegevens en in het beheren van het eigen dossier

⁴⁵ PGO's die via een zorgaanbieder worden aangeboden en onder diens verantwoordelijkheid vallen kunnen wel gebruik maken van een BSN omdat zij wettelijk binnen het BSN-domein vallen. PGO's behoren volgens MedMij tot het publieksdomein en zouden dus niet om het BSN van gebruikers mogen vragen.

met gezondheidsgegevens. PKB profileert zich bijvoorbeeld als '*s werelds eerste patiëntgestuurde elektronische medische dossier*'.⁴⁶

Communiceren

Alle drie PGO's bieden beveiligde berichtenservices en de mogelijkheid om online consulten te starten. Philips PGO en PKB bieden daarnaast (binnenkort) de mogelijkheid om videoconferenties of berichten met telezorg voor interventies beschikbaar te maken via de dienst. De PGO van PKB wil via het digitaal platform onder andere *shared-decision making* en *informed consent* mogelijk maken.

Metten en monitoren

Vital10 benadrukt de mogelijkheid om eigen gezondheid te monitoren en te verbeteren. De dienst biedt als het ware begeleide zelfzorg. '*Vital10 helpt je: om de 10 belangrijkste risicofactoren te meten en daar waar nodig te verbeteren. Zo kun je de kans op ziekte aanzienlijk verminderen*'.⁴⁷ Door een geïntegreerde en gestructureerde aanpak van beïnvloedbare risicofactoren en het stellen van gezondheidsdoelen, kunnen gebruikers van de dienst hun gezondheidsstatus zien en de voortgang hiervan. Door zich te richten op het monitoren van algemene leefstijlfactoren als slapen en eten, willen PGO's als Philips PGO en Vital10 ook preventief werken en aantrekkelijk zijn voor mensen die niet-ziek zijn. PKB biedt ook monitoring, maar laat de inhoud van het monitoren aan de arts en patiënt over.

Interveniëren

De ontwikkelaars geven aan dat zij terughoudend zijn in het aanbieden van zelf-ontwikkelde interventies via de PGO's. Vooral Philips PGO geeft aan dat zowel de zorgaanbieder, de verzekeraar of derde partijen beter geschikt zijn om deze services te ontwikkelen. Deze partijen bieden zij een platform om deze interventies mee te bouwen en een kanaal via Philips PGO, dus het opschalen van monitoren naar interveniëren is eenvoudig. Philips PGO biedt concrete hulpmiddelen aan voor samenwerking met bijvoorbeeld zorgaanbieders om deze zogenoemde zorgprogramma's te ontwikkelen. Vital10 biedt daarbij de mogelijkheid van 'coaching op afstand', onder meer via het koppelen aan andere digitale instrumenten zoals *activity trackers* (bijvoorbeeld Fitbit, Apple Watch of Polar fitness) en hartslagmeters. Op deze manier – '*door continue begeleiding van onze e-coaches en e-artsen*' – is de idee dat het gebruik van de dienst bijdraagt aan het verwezenlijken van de eigen gezondheidsdoelen. Ook PKB biedt niet direct interventies aan, wel wordt het behandelplan een wezenlijk onderdeel van de PGO. '*In een plan wordt uw medische toestand beschreven, het verloop ervan gevolgd,*

46 <https://www.skipr.nl/actueel/id30981-medisch-facebook-maakt-opwachting-in-nederland.html>
Website geraadpleegd februari 2018

47 <https://www.vital10.nl/home-2/> Website geraadpleegd september 2018

en worden er suggesties gedaan over mogelijke te ondernemen acties' (PKB, test-account, oktober 2018).

Beloften voor participatie, personalisatie en preventie

De PGO's beogen alle drie op een gepersonaliseerde wijze aan te sluiten bij de behoeften van gebruikers. Hierdoor verwachten de ontwikkelaars dat de gebruikers van de PGO's actief zullen worden in het eigen gezondheidsproces.

Bovengenoemd behandelplan (PKB) of, zoals Philips PGO het verwoord, het 'individuele zorgplan', zorgt ervoor dat meerdere zelfzorgprogramma's en interacties met zorgverleners aan elkaar worden verbonden voor één patiënt gedurende zijn leven. De PGO maakt het ook mogelijk op of af te schalen in de intensiteit van de begeleiding vanuit zorgverleners. Op deze manier is er sprake van een gepersonaliseerd gezondheidsprogramma waarbij de inhoud en de taken voor zelfmanagement zelf kunnen worden gekozen of kunnen worden geadviseerd vanuit zorgverleners of e-coaches (Vital10). Een PGO levert daarbij enerzijds een basisstructuur, een platform waarop gegevens kunnen worden uitgewisseld, en anderzijds programma's die aansluiten bij de gebruikers en bijdragen aan het voorkomen van ziekte, het behouden van een gezonde leefstijl of chronisch ziektemanagement en ondersteuning tijdens ziekteperiodes.

4.2 PGO's in context

In de sectie hierboven ging het over de belofte van PGO's om burgers meer regie te geven over de eigen gezondheidsgegevens en daarmee grip te krijgen op de eigen gezondheid en de wijze waarop ze dit beogen te doen. Een belangrijke kanttekening is dat het daadwerkelijk gebruik van PGO's in de praktijk nog bijna niet kan worden onderzocht. Er zijn nog geen MedMij gecertificeerde PGO's (stand 30 november 2018) en de PGO's die al gebruikers hebben zijn veelal ingebed in onderzoeksprojecten.

Paragraaf 4.1 beschrijft wat PGO's doen in de brede zin en specifiek wat de drie casussen in dit onderzoek aanbieden. Deze paragraaf beschrijft de belangen en verantwoordelijkheden rondom PGO's op basis van empirisch onderzoek, aangevuld met beleids- en wetenschappelijke literatuur en online informatie (paragraaf 4.2.1). Dit draagt bij aan de definiëring van aandachtspunten voor PGO's en de acceptatie en het gebruik hiervan door burgers en zorgprofessionals (paragraaf 4.2.2).

4.2.1 Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden

De drie PGO's zijn allen commerciële initiatieven die op verschillende wijze zijn ontstaan. Ze dienen ook verschillende belangen.

Philips, een bedrijf dat zich sinds de jaren 2000 focust op de gezondheidsmarkt⁴⁸, heeft het PGO ontwikkeld middels een interne venture initiatief en een acquisitie van het bedrijf VitalHealth. Nu wordt de PGO naar de markt gebracht als onderdeel van Philips VitalHealth en zal een uitbreiding zijn op het product 'Engage'⁴⁹. Eerder ontwikkelde Philips al voorlopers van deze PGO, zoals diensten gericht op patiënten en zorgprofessionals binnen zorgorganisaties: eCareManager⁵⁰ en eCareCoordinator.⁵¹ Philips PGO richt zich in eerste instantie, net als haar voorlopers, op inbedding binnen de zorg via de HealthSuite en het kunnen bieden van aanvullende diensten aan consumenten/patiënten. Philips PGO wil aansluiten bij zorgaanbieders, omdat via HealthSuite een directe verbinding gemaakt kan worden met andere diensten als de eCareManager, eCareCoordinator en het recent opgekochte e-Vita van VitalHealth.⁵²

Vital10 is een gezondheidsplatform dat zorgverleners Pinedo en Kraaijenhagen in 2016 ontwikkelden, voortbouwend op eerder door hen ontwikkelde initiatieven: de online trombosedienst Trombovitaal (2007) en het hartrevalidatieplatform Cardiovitaal (2013).⁵³ Vital10 is mede initiatiefnemer van het 'BENEFIT programma' (www.benefitforall.nl), een groot onderzoeksproject gesubsidieerd door de Hartstichting en ZonMW, waar het platform Vital10 een centrale rol inneemt. Doelstelling van dit project is het motiveren en activeren van deelnemers door het belonen van gezondheidsbevorderend gedrag. Verschillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken zijn betrokken. Zij bieden de Vital10-dienst aan hun patiënten om hen te ondersteunen bij gedragsverandering en een gezonde leefstijl via het BENEFIT-programma. Onder leiding van de Universiteit Leiden wordt er met alle academische centra en andere kennisinstituten wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar onder andere het gebruik, beheer en uitwisseling van de data,

48 In 2009 betreft 33% van Philips' verkoop gezondheidszorg producten en diensten, in 2014 werd 'health en health care' het officiële speerpunt van Philips

49 <https://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/vitalhealth-engage> Website geraadpleegd januari 2019

50 eCareManager is een softwareplatform waarmee toepassingen voor patiënten binnen de ziekenhuismuren mogelijk worden gemaakt en het moet er voor zorgen dat de data van een patiënt op een centrale plek worden opgeslagen en met de patiënt meereizen wanneer deze patiënt naar een andere afdeling gaat.

51 eCareCoordinator is een softwareplatform waarmee een huisarts of een andere zorgverlener contact kan onderhouden met zijn patiëntenpopulatie. Door het koppelen van medische thuismeetinstrumenten en zelfrapportageresultaten in de cloud, heeft de zorgverlener relevante informatie voor handen over zijn patiëntenpopulatie' zo geeft Philips aan

52 <https://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/evita-zelfmanagement-in-de-zorg> Website geraadpleegd november 2018

53 <https://www.vital10.nl/nieuws/> Website geraadpleegd november 2018

succesfactoren voor implementatie van het programma in de praktijk, en leefstijlverandering op individueel niveau.⁵⁴ Via inbedding in de zorg en subsidiëring van het onderzoeksprogramma wordt de PGO en de dienst van Vital10 op dit moment vergoed. Doelstelling is Vital10 verder te ontwikkelen, zowel binnen als buiten de zorgcontext.

De derde PGO, PKB, bouwt voort op een bestaand concept, een 'personal health record' ofwel een persoonlijk medisch dossier, dat is ontwikkeld en beproefd binnen het Verenigd Koninkrijk. Het bedrijf Carepoint heeft in juni 2017 een overeenkomst gesloten met PKB om deze binnen Nederland en Duitsland te mogen exploiteren.⁵⁵ PKB heeft in het Verenigd Koninkrijk al meer dan zes miljoen gebruikers, waarvan 1,2 miljoen actieve gebruikers. Hierdoor kan Carepoint voortbouwen op een beproefd concept en dit waar nodig aanpassen aan de Nederlandse situatie. Dit doet zij onder andere in samenwerking met RZWN.

Tabel 5 Betrokken partijen bij PGO's

Betrokken partijen	Philips VitalHealth PGO	Vital10	PKB
Commerciële partijen	ForCare – overgenomen door Philips. Aanbieders van lifestyle apps, fitness-trackers, etc. Aanbieders van zorgprogramma's en content	Siemens Healthineers KPN ⁵⁶ Aanbieders van lifestyle apps, fitness-trackers, etc.	Carepoint levert aan ziekenhuizen software voor kritische afdelingen zoals OK, IC en SEH en dossiervorming
Zorgaanbieders	niet openbaar	Verschillende ziekenhuizen (waaronder Tergooi ziekenhuis) en huisartsenpraktijken	Reumazorg Zuidwest Nederland (RZWN) Radboud Ziekenhuis Nijmegen (onder de naam CMyLife) ⁵⁷
Zorgverzekeraars	niet openbaar	Achmea CZ	Niet bekend

54 <http://benefitforall.nl/benefit-project/> Website geraadpleegd november 2018

55 <https://www.skpr.nl/actueel/id30981-medisch-facebook-maakt-opwachting-in-nederland.html> Website geraadpleegd februari 2018

56 <https://www.skpr.nl/actueel/id32684-kpn-en-vital10-werken-samen-in-hartzorg-op-afstand.html> Website geraadpleegd november 2018

57 <http://www.carepoint.nl/pgo/> Website geraadpleegd februari 2018

Betrokken partijen	Philips VitalHealth PGO	Vital10	PKB
Patiëntenverenigingen	Niet bekend welke, maar voorganger Philips PGO is getoetst bij patiënten	Hart&Vaat-groep Individuele ervaringsdeskundigen / patiënten ⁵⁸	Hematon, wat betreft CMyLife (PKB is onderliggend platform)
Wetenschappelijke instituten	Niet bekend	LUMC Universiteit Leiden	Via RZWN wordt PKB ingezet voor wetenschappelijk onderzoek
Overige betrokkenen	Werkt samen met MedMij en VZVZ binnen het programma PROVES ⁵⁹ waarbinnen budget voor ontwikkelactiviteiten beschikbaar is	Ontvangt subsidie van Hartstichting en ZonMW	Niet bekend, ontvangt geen subsidies

Bij de ontwikkeling en het gebruik van PGO's zijn veel partijen betrokken met eigen belangen en verantwoordelijkheden (zie ook tabel 5). PGO's worden ontwikkeld met de visie van patiënt empowerment, het centraal plaatsen van de patiënt die zelf over de eigen gezondheidsgegevens mag beschikken en deze ook mag beheren. De traditionele relatie arts-patiënt gaat hierdoor veranderen. Tegelijkertijd is sprake van nieuwe spelers in die relatie, de PGO-ontwikkelaars.

Patiënt beheert en genereert zelf gegevens

Patiënten en consumenten kunnen zelf gegevens up- en downloaden en op basis van die gegevens zelf stappen ondernemen in hun gezondheidsproces. Ze beslissen wanneer ze wel of niet de gegevens vertrouwen die ze te zien krijgen of wanneer ze een zorgprofessional moeten betrekken. *'In principe zijn patiënten zelf verantwoordelijk voor de meetapparatuur die zij gebruiken. Dat kan een gratis stappenteller app op je smartphone zijn, of de meest geavanceerde Fitbit, Apple Watch of Polar fitness tracker. Sommige ziekenhuizen zijn van plan om bepaalde meetapparatuur gratis of met korting beschikbaar te stellen'*.⁶⁰ Hieruit blijkt dat patiënten zelf meer verantwoordelijkheid krijgen in het beheren en delen van gegevens.

58 We all BENEFIT: The Ecosystem for Healthy Living (2017). Nederlandse lekensamenvatting onderzoeksproject.

59 <https://www.linkedin.com/pulse/journey-personal-health-henk-van-houten/> Website geraadpleegd december 2018

60 <https://www.vital10.nl/artikel-smarthealth-vital10-benefit/> Website geraadpleegd november 2018

Burgers kunnen keuzes maken, al dan niet in samenspraak met hun zorgprofessional of naasten, welke zorgprofessional toegang krijgt tot welke gegevens, waaronder de zelfmetingen. Een respondent geeft aan dat: *‘dat daar dan wel een uitdaging en verantwoordelijkheid liggen voor de gebruiker die dit moet kunnen overzien. Vraagt de arts mij nu toegang tot iets waar hij niks van hoeft te weten?’* (respondent 39). Deze actieve houding van burgers verandert tegelijkertijd hun relatie met zorgprofessionals.

Gemengde gevoelens bij zorgprofessionals

Enerzijds kijken zorgprofessionals uit naar de komst van gezondheidsdatadiensten die leiden tot een betere gegevensuitwisseling en meer participatie van patiënten. Doordat meer gegevens beschikbaar komen kunnen zij beter gefundeerde beslissingen nemen over behandelingen en zorgprocessen. Ook kunnen gegevens worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek ten gunste van een betere kwaliteit van zorg (Federatie Medisch Specialisten, 2017). *‘Misschien kan maar 30% gebruik maken van zo’n omgeving voor zelfmanagement en begeleiding op afstand. Het kan de zorg wel ontlasten waardoor de mensen die het niet zelf kunnen meer tijd kunnen krijgen. Dus het hoeft helemaal niet voor iedereen te zijn, als het maar voor zoveel mogelijk is en er zorgontlasting komt’* (respondent 31). PGO's bieden de kans om de zorg efficiënter in te richten en tijd vrij te maken voor mensen die niet zelf de capaciteiten hebben om te participeren in hun gezondheidsproces.

Anderzijds maken zorgprofessionals zich zorgen om eventuele aansprakelijkheid die zij hebben bij het wel of niet gebruiken van door patiënten of andere partijen aangeleverde gegevens via de PGO. Hierover is nog weinig bekend en bestaat veel onduidelijkheid.⁶¹ Zorgprofessionals verwachten ook dat het meer werk kost om PGO-gegevens in te zien. En huisartsen zijn bijvoorbeeld bang dat ze in één keer meer mensen gaan zien die de uitslag van hun bloedwaardes uit het ziekenhuis niet begrijpen. De ervaring van een ontwikkelaar leert dat deze angsten onterecht blijken. Gebruik van de dienst, zo geeft de ontwikkelaar aan, draagt bij aan een terugloop van het aantal bezoeken en telefoontjes en levert tijdswinst op (respondent 27). Desalniettemin, zien we dat ook een verantwoordelijkheid bij zorgaanbieders komt te liggen om uit te leggen wat bijvoorbeeld de betekenis van de waarden is of om zelf diensten aan te bieden.

Zorgen van de zorgprofessionals worden versterkt, omdat de directe winst van het gebruik van een PGO voor hen niet zichtbaar is. Er wordt in feite meer van hun verwacht, terwijl de lastenverlichting niet direct voelbaar is en er ook geen sprake is van financiële compensatie. *‘We zorgen dat mensen niet fysiek hoeven te komen*

61 <https://www.medmij.nl/veelgestelde-vragen-zorgaanbieders/> Website geraadpleegd september 2018

op afspraken als het goed met hen gaat. Daardoor krijgen we natuurlijk minder geld. Ik vond het gewoon belangrijk om die service te bieden. Dus we zijn daarmee gaan experimenteren en de patiënt is superblij’ (respondent 31). De zorgen rondom aansprakelijkheid en gebrek aan financiële compensatie kunnen maken dat zorgprofessionals minder gemotiveerd zijn om met PGO’s te gaan werken.

Ontwikkelaars delen en delegeren verantwoordelijkheid

De verantwoordelijkheid van ontwikkelaars van PGO’s betreft drie aspecten: de aansprakelijkheid ten aanzien van de juistheid van gegevens, de betrouwbare en veilige verwerking en uitwisseling van gegevens en de kwaliteit voor (eventueel) aangeboden interventies.

De aansprakelijkheid van PGO-leveranciers wordt duidelijk in de gebruikers-overeenkomsten. Philips PGO heeft nog geen online beschikbare gebruikersovereenkomst, in tegenstelling tot Vital10 en PKB. Vital10 geeft aan: *‘U en eventuele Partners zijn zelf verantwoordelijk voor de juistheid en het controleren van deze informatie en data en het controleren van de geschiktheid van de (medische) adviezen en (medische) behandelingen voor uw situatie.’*⁶² Vital10 geeft ook aan dat het inschatten van de juistheid van informatie en aangeboden (medische) interventies bij de gebruiker zelf ligt. Deze gebruiker is zowel de zorgprofessional als de patiënt. Ook voor PKB geldt dat zij verantwoordelijkheid over zelf ingevoerde informatie bij de patiënt leggen.

De privacyverklaringen of *privacy policies* bieden inzicht in de verantwoordelijkheid die de ontwikkelaars nemen voor de verwerking van persoonsgegevens. Vital10 expliciteert de eigen verantwoordelijkheid voor persoonsgegevens en verbindt deze aan de doelstelling om op afstand de best mogelijke zorg te leveren. De PGO geeft aan welke gegevens worden verzameld en met wie ze de gegevens delen, met welke doelstelling. Zo deelt Vital10 gegevens met Zorgdoc voor het registeren en opvragen van gebruikte medicatie. PKB hanteert eenzelfde benadering en benadrukt het belang van de toestemming van de gebruiker om gegevens te delen. *‘Als u eenmaal toestemming aan PKB hebt verleend en hebt besloten wie inzage heeft in uw gegevens, dan zal PKB software gebruiken om databases te doorzoeken om uw informatie te laten zien. U beslist hoe deze informatie gebruikt zal worden, bijvoorbeeld als wij u vertellen over een proefonderzoek, dan kunt u besluiten daaraan deel te nemen. Uw informatie wordt niet doorgegeven totdat u ons hebt verteld dat u dat wilt’*.

Alle drie de PGO’s koppelen ook met andere commerciële partijen, zoals aanbieders van health apps. Hiervoor kunnen veilige omgevingen worden opgezet,

62 <https://www.vital10.nl/algemene-voorwaarden-deelnemers/> Website geraadpleegd november 2018

zodat vanuit deze koppeling geen connectie gemaakt kan worden met bijvoorbeeld het medisch dossier (respondent 48). *‘Ons bedrijf heeft een verantwoordelijkheid om na te denken met welke apps een koppeling gemaakt gaat worden. [...] In principe wil ons bedrijf alleen met veilige apps koppelen, echter de druk om met populaire apps te kunnen koppelen is groot’* (respondent 39). Dit getuigt van een andere visie dan die van een andere ontwikkelaar: *‘wij willen ons niet als keuringsinstantie van apps en wearables opstellen, maar tonen wel nadrukkelijk de bron van de data’* (respondent 27). Hieruit blijkt dat de verantwoordelijkheid voor een veilige koppeling met apps van andere (commerciële) partijen door de verschillende ontwikkelaars ook verschillend wordt ingevuld.

De verantwoordelijkheid voor aangeboden interventies via een PGO is een precair onderwerp, zo blijkt uit de interviews. Daarbij geven ontwikkelaars expliciet aan dat de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van het programma, de digitale interventie, bij de programma-ontwikkelaar ligt. Over het algemeen is dat dus niet de ontwikkelaar van de PGO, maar de zorgorganisatie of een derde partij, zoals een aanbieder van apps. De PGO's Philips PGO en Vital10 verschillen hier in aanpak. Philips PGO kiest voor een *step-up / step-down* programma gekoppeld aan HealthSuite, waarbij Philips PGO de onderste laag vormt waarin mensen zelf verantwoordelijkheid nemen voor het monitoren van hun gezondheid. Zodra sprake is van het betrekken van een zorgprofessional wordt opgeschaald naar een andere dienst binnen HealthSuite, en is sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid of volledige verantwoordelijkheid bij de zorgprofessional. Bij Vital10 zijn zorgprofessionals vanaf het begin intensief betrokken: *‘Wij zijn verantwoordelijk voor het PGO en het betrokken ziekenhuis geeft eigenlijk een soort lidmaatschap aan het individu. Alle data in het ziekenhuisinformatiesysteem zijn van het ziekenhuis, daar zijn zij verantwoordelijk voor. Alle data die het individu verzamelt in zijn eigen systeem [het Vital10 portaal] zijn van het individu, maar daar zijn wij verantwoordelijk voor’* (respondent 31).

Het MedMij programma

Hoewel het MedMij programma geen belanghebbende is, vertegenwoordigt het programma wel belangrijke partijen in de ontwikkeling van de PGO's en hun visie op betrouwbare en veilige gegevensuitwisseling in de zorg. Het MedMij-programma, onder aanvoering van Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands instituut voor ICT in de zorg (Nictiz) en het ministerie van VWS, werkten samen aan een afsprakenstelsel dat de belangrijkste afspraken vastlegt over onder andere de organisatorische en technische randvoorwaarden waarbinnen PGO's ontwikkeld moeten worden, en de financiële infrastructuur die hieraan ten grondslag moet liggen. Het afsprakenstelsel zorgt voor gegevensuitwisseling op gestandaardiseerde en veilige wijze (bron: Medmij.nl). Meer over het MedMij-programma staat in Bijlage C, waaronder de verdere toetsing van PGO's in

zogenaamde gecontroleerde live-gangen. Het afsprakenstelsel is van het MedMij-programma overgedragen naar de Stichting MedMij. De Stichting MedMij bestaat sinds januari 2019 en certificeert de PGO-leveranciers en de zorginformatiesystemen van zorgaanbieders waaraan de PGO's gekoppeld worden volgens het afsprakenstelsel. MedMij houdt toezicht op de naleving van dit keurmerk.⁶³

Creëren van een markt voor PGO's

In het voorgaande rapport 'Digitale gezondheidsregie' (Niezen & Verhoef, 2018) is al geconstateerd dat het MedMij-model past bij een marktmodel dat tegemoetkomt aan de politieke keuze om niet naar een landelijke infrastructuur te gaan. Deze markt blijkt niet zomaar van de grond te komen en wordt daarom extra aangejaagd vanuit de overheid via financiële stimulansen. Om de markt op gang te brengen, heeft VWS naast de eerdere subsidiëring van MedMij en de VIPP-programma's⁶⁴, nu regelingen getroffen die de daadwerkelijke ontwikkeling van PGO's volgens het MedMij afsprakenstelsel verder stimuleren.

Financiële impulsen die onder andere hebben bijgedragen aan deze markt zijn:

1. Beheer van MedMij €4,1 miljoen (stand mei 2018)
2. De verschillende Versnellingsprogramma's Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP)
 - a. VIPP €105 miljoen voor de periode 2017-2019⁶⁵
 - b. Vervolg VIPP binnen het Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg: jaarlijks €25 miljoen voor de periode 2020-2022
 - c. VIPP-GGZ €25,7 miljoen⁶⁶
 - d. VIPP Care €30 miljoen⁶⁷
 - e. VIPP Zelfstandige Klinieken Nederland €32,5 miljoen⁶⁸
3. Programma OPEN, Ontsluiten van Patiëntengegevens uit de Eerstelijnszorg in Nederland, €75 miljoen⁶⁹

63 Zie: <https://www.medmij.nl/artikel/ronald-gorter-voorzitter-stichting-medmij-theo-hooghiemstra-expert-bestuurder/>, en [https://afsprakenstelsel.medmij.nl/display/PUBLIC/Inrichting Websites](https://afsprakenstelsel.medmij.nl/display/PUBLIC/Inrichting+Websites) geraadpleegd januari 2019

64 De VIPP-regelingen hebben bredere doelstellingen dan het stimuleren van PGO's, maar dragen hier wezenlijk aan bij. Zo is één van de doelstellingen van VIPP: 'Iedere zorginstelling heeft op 31 december 2019 een beveiligd patiëntenportaal en/of een link naar een Persoonlijke Gezondheidsomgeving waarin de zorginstelling gestandaardiseerd medische gegevens voor de patiënt kan uploaden' zie: <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp/doelstellingen>.

65 Zie Rijksbegroting 2019 XVI Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

66 Idem plus extra subsidie, zie: <https://www.vippggz.nl/action/news/item/504/VWS%20stelt%20extra%20geld%20ter%20beschikking%20voor%20VIPP%20GGZ.html?showDate=1&showImage=0&showRelatedItems=1>

67 idem

68 Zie: <https://www.zkn.nl/nieuws/vws-stelt-subsidie-beschikbaar-aan-uw-kliniek-voor-ontsluiten-digitale-informatie/342> Website geraadpleegd januari 2019

69 Zie: <https://www.open-eerstelijns.nl/> Website geraadpleegd januari 2019

4. Subsidieregeling Impulsfinanciering PGO-leveranciers 2018-2021 €4 miljoen.⁷⁰
5. Naar verwachting maakt VWS in het eerste kwartaal van 2019 ook bekend dat zij voor de periode 2019-2021 PGO's een financiële tegemoetkoming biedt voor elke aantoonbare actieve gebruiker van hun PGO (het gaat om wederkerig gebruik door zowel burger als zorgverlener).

De financiële stimulans voor PGO's beoogt een markt te creëren voor PGO's die burgers de mogelijkheid geeft regie te nemen over de eigen gezondheidsgegevens, en op die wijze actief betrokken te worden bij de eigen gezondheid. Volgens een rapport van Gupta Strategists, in opdracht van MedMij, is het waarschijnlijk dat de meeste Nederlanders binnen nu en tien jaar gebruik gaan maken van een PGO. Dit zijn dan wel PGO's die voldoen aan de eisen en wensen van burgers en eenvoudig en snel 'communiceren'. Waar Gupta Strategists idealiter een markt ziet voor ongeveer negen PGO-leveranciers, streven er nu zeker 25 naar om zich MedMij gecertificeerde PGO te kunnen noemen (Gupta Strategists, 2017).

4.2.2 Aandachtspunten voor inbedding van PGO's

In het eerdere rapport *Digitale gezondheidsregie* gaven we al aan dat nog enkele technische, organisatorische, juridische en financiële obstakels te nemen waren voordat PGO's breed in de zorgpraktijk geïmplementeerd konden worden, en voordat gegevensuitwisseling binnen de zorg, online inzage en gespecificeerde toestemming voor delen met derden gestroomlijnd kon plaatsvinden.⁷¹ Ons empirisch onderzoek naar de drie PGO's bevestigen dit en maken duidelijk dat tussen beleidsvorming en daadwerkelijke ontwikkeling en implementatie van PGO's in zorgomgevingen, nog hordes te nemen zijn.

Goede identificatie is een harde eis

Het belangrijkste technische obstakel, volgens zowel Philips PGO en PKB, is het ontbreken van een goede wijze van identificatie en authenticatie. DigiD, het overheidssysteem voor het vaststellen van de elektronische identiteit (eID), werkt nog niet goed voor het 'automatisch' kunnen uitwisselen van gegevens tussen patiënten en zorgverleners. Voor elk medisch dossier en app is per sessie een inlog

70 Leveranciers konden in augustus 2018 een aanvraag doen voor deze subsidie genaamd subsidieregeling impulsfinanciering PGO-leveranciers 2018-2021 (gepubliceerd in de Staatscourant op 12 juli 2018). De Impulsfinanciering PGO-leveranciers stelde in totaal €4 miljoen beschikbaar. In totaal reageerden 61 leveranciers, waarbij de eerste 25 leveranciers die op 1 augustus 2018 hun aanvraag indienden ook daadwerkelijk de subsidie kregen van €160.000. Binnen een uur was de gehele subsidiepot vergeben.

71 De gespecificeerde toestemming. Per juli 2020 kunnen we als burger digitaal vastleggen welke zorgaanbieders welk soort gegevens beschikbaar mogen stellen aan bepaalde beroepsgroepen. Belangrijk is daarbij dat een patiënt niet verplicht is toestemming te geven om zijn medische gegevens elektronisch beschikbaar te laten stellen aan andere zorgverleners.

vereist, en dat is absoluut niet gebruiksvriendelijk. Volgens Philips PGO en PKB is het hebben van een goed werkend systeem van identificatie en authenticatie een harde eis van gebruiksvriendelijkheid. Philips PGO draagt via het PROVES programma constructief bij aan alternatieven, maar kijkt ook uit naar de ontwikkelingen op het gebied van eID. De ontwikkelingen binnen de zorg zijn hierbij afhankelijk van bredere ontwikkelingen binnen de digitalisering van de overheidsdiensten. PKB geeft aan een tweesporenstrategie te hebben: 1) PKB conform het MedMij Afsprakenstelsel, 2) PKB conform het MedMij Afsprakenstelsel maar zonder de belemmerende aspecten van MedMij, waaronder de gebruikersvriendelijke login en meer aandacht voor de professional.

MedMij-stekker is nog niet klaar

Voor het slagen van implementatie van PGO's onder het MedMij-programma is de belangrijkste technische uitdaging het creëren van 'de stekker' naar MedMij vanuit de zorginformatiesystemen van zorgaanbieders (XIS'en). De leveranciers van de XIS'en lopen wat dat betreft achter op de PGO-ontwikkelaars in het realiseren van de benodigde *gateways* en standaarden (respondent 16). De deelname van Chipsoft's Zorgplatform aan PROVES is voor MedMij belangrijk: *'[...] want daardoor kunnen patiënten in potentie gezondheidsinformatie van meer dan 65 procent van de Nederlandse ziekenhuizen ontvangen in hun PGO'*.⁷² Recentelijk bleek, volgens berichtgeving van MedMij, dat deze stekkers technisch ook mogelijk zijn binnen de PROVES test-omgeving.⁷³

Ruud Kluivers van Liferay Benelux schetst in *ICT&Health* een minder optimistische situatie dan bijvoorbeeld minister Bruins onlangs deed wat betreft het tijdig realiseren van PGO's. Volgens hem creëren de bestaande systemen en zelfs nieuwe apps nog te veel datasilo's. Dit betekent dat gegevens niet uit de systemen ontsloten kunnen worden. Hij geeft aan dat het niet mogelijk is om oneindig systemen te blijven koppelen (via API's) omdat dit de gebruiksvriendelijkheid niet ten goede komt (Kluivers, 2018).

Naast technische uitdagingen blijven ook organisatorische uitdagingen bestaan. Hoe regel je de benodigde afspraken wanneer patiënten via een PGO de resultaten van zelfmetingen communiceren met hun artsen? Op welke wijze kunnen gegevens vanuit verschillende zorgverleners gecombineerd en gepresenteerd worden aan zorgconsumenten zolang er nog geen uniforme taalstandaarden zijn en er sprake is van regionale verschillen in zorgorganisatie?

72 <https://www.medmij.nl/artikel/chipsoft-doet-mee-aan-praktijkproef-medmij/> Website geraadpleegd september 2018

73 <https://www.medmij.nl/artikel/chipsoft-reinier-de-graaf-en-pgos-boeken-samen-medmij-succes/> Website geraadpleegd januari 2019

Een regionale aanpak heeft de voorkeur

Niet meteen alle zorgaanbieders binnen Nederland met elkaar verbinden, maar starten met een aantal zorgaanbieders en leveranciers binnen een regio lijkt de aanpak die nu wordt gekozen, zo blijkt uit gesprekken met Philips PGO, Vital10 en PKB. De ontwikkelaars geven aan de regionale aanpak te prefereren om technische hordes zoals hierboven benoemd en organisatorische hordes, die vragen om veel overleg en aanpassingen in zorgpraktijken, behapbaar te houden. Ook geeft een ontwikkelaar aan dat: *'de instellingen waarmee wij spreken allemaal een preferentiebeleid voeren. Alle PGO's bedienen levert verschaalde dienstverlening op'* (respondent 27). PGO-ontwikkelaars kijken hoe ze technisch aan kunnen sluiten op drie niveaus: het nationale niveau, de aansluiting met het Landelijk Schakelpunt op regionaal niveau (LSP); de regionale samenwerkingsorganisaties⁷⁴ (RSO's); en de leveranciers van zorginformatiesystemen aan zorgaanbieders. Ook uit de testomgevingen die vanuit het programma MedMij support worden ondersteund, blijkt een regionale aanpak de voorkeur te hebben (respondent 16).

Stimulerende juridische kaders, maar burgerbescherming ontbreekt

Wet- en regelgeving (AVG, Wabvpz, en WGBO) blijken een belangrijke stimulerende factor voor de opkomst van PGO's.⁷⁵ De Nederlandse overheid ziet in de PGO's een belangrijke technische oplossing om te voldoen aan de verplichtingen met betrekking tot gegevensuitwisseling binnen de zorg, de online inzage en gespecificeerde toestemming. We zien echter minder aandacht voor gegevensuitwisseling die buiten de zorg plaatsheeft en ook door de komst van PGO's wordt gefaciliteerd. Een *'adequate bescherming ter bescherming van personen tegen misbruik, zoals oneigenlijke toegang tot of verkoop van gezondheidsgegevens'* ontbreekt nog (Hooghiemstra, 2018, p. 169). Hierdoor hebben de ontwikkelaars van deze PGO's de sleutel in handen om te zorgen dat de macht over de data bij de burger ligt.

74 Een regionale samenwerkingsorganisatie (RSO) is een organisatie die met mandaat van zorgaanbieders in de regio, communicatie en gegevensuitwisseling faciliteert en daarmee de samenwerking in de zorg versterkt. Bron: RSO Nederland: <https://www.rsonl.nl/> Website geraadpleegd december 2018

75 De AVG en het recht op het kunnen opvragen en delen van gegevens (dataportabiliteit) wordt door PGO's technisch mogelijk. De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz), per 1 juli 2017 in werking getreden, vult onder andere de AVG (data portabiliteit) en WGBO aan. Op grond van deze wet moeten burgers per 1 juli 2020 hun dossier online kunnen inzien. Ook moeten ze gespecificeerd toestemming kunnen geven; welke gegevens mogen door welke zorgverleners worden ingezien. Het Besluit elektronische gegevensverwerking door zorgaanbieders hangt onder deze Wabvpz en gaat over het gebruik van het burgerservicenummer (BSN) en de NEN-normen die van toepassing zijn met betrekking tot informatiebeveiliging (NEN 7510). Deze wet- en regelgeving heeft de komst van persoonlijke gezondheidsomgevingen bespoedigd.

Duurzame verdienmodellen PGO's onzeker

Met de Impulsfinanciering voor de ontwikkeling van MedMij-gecertificeerde PGO's voor 1 november 2019 is een belangrijke technische en organisatorische horde genomen.⁷⁶ De doorontwikkeling van PGO's kent volgens de ontwikkelaars meer hindernissen, zoals de zoektocht naar een duurzaam verdienmodel. Het verdienmodel voor een PGO die voor een breed publiek toegankelijk is, zo geven ontwikkelaars aan, is in het beginstadium niet rendabel. Chronische patiënten zoals reumapatiënten maken eerder gebruik van een PGO dan de bewuste consument. Eén van de PGO's die heel duidelijk wel de 'gewone' consument opzoekt is Drimpy⁷⁷. Deze dienst biedt op dit moment een gratis account aan of een premium account voor €2,-/maand. Aan de basis van het platform Drimpy ligt een internationaal onderzoeksproject met Europese subsidiëring.⁷⁸

Ieder van de drie PGO's kiest voor een eigen benadering van de gezondheidsmarkt. Bij Philips PGO vindt men dat voortgebouwd moet worden op de rapportage van Gupta Strategists (Gupta Strategists, 2017), waarin financiële ondersteuning door de overheid centraal staat en ontwikkeling in co-creatie met de zorgverleners een belangrijke rol speelt. Immers, zo geeft deze ontwikkelaar aan: *'het zou erg zijn als de PGO alleen voor de 'premium betaler' een optie wordt'* (respondent 39). Wanneer financiële drempels zorgen dat een PGO niet beschikbaar is voor iedereen, leidt dit tot een ongelijke toegang tot zorg, volgens deze ontwikkelaar. Daarom zou er bijvoorbeeld een budget vanuit de zorgverzekering voor moeten komen. Dit bevestigen deelnemers aan de *workshop Digitale gezondheidsregie voor burgers* (Rathenau Instituut, Den Haag, 30 mei 2018).

Vital10 profileert zich als een persoonlijk gezondheidsportaal waarin producten en diensten (van derden) met korting worden ontsloten. Zij vormt hiermee de kern van het BENEFIT programma. Dit programma probeert een ecosysteem voor *healthy living* te bouwen. Het onderzoeksprogramma bekostigt het aansluiten van gebruikers op het BENEFIT-programma (een subsidie van € 2.499.426). Na de onderzoeksfase moet BENEFIT zelfstandig voortbestaan. De samenwerkende ontwikkelaars, onderzoekers en artsen willen via zorgverzekeraars voor hart- en vaatpatiënten het programma vergoed krijgen. Omdat deze financiering niet toekomstbestendig genoeg is vanwege een te grote afhankelijkheid van zorgvergoeding, werkt Vital10 samen met andere partijen via een beloningssysteem. Gebruikers kunnen punten sparen en met die punten kortingen krijgen op verschillende producten van aangesloten partijen. *'Met dat model kun je*

76 <https://www.skipr.nl/actueel/id35234-vws-trekt-4-miljoen-uit-voor-doorontwikkeling-pgo.html> Website geraadpleegd augustus 2018

77 Zie: <https://www.drimpy.com/> Website geraadpleegd november 2018

78 Zie: <https://www.ManyMy.eu> Website geraadpleegd november 2018

commissie op de kortingen bedingen om het portaal in de lucht te houden' (respondent 31). Maar, zo hoopt hoogleraar Evers, projectleider van BENEFIT, op termijn zullen burgers ook bereid zijn om te betalen voor dit programma. Ze trekt hierbij de parallel met het betalen voor een sportschool. *'Bij BENEFIT krijgen ze niet alleen op maat gemaakte sportoefeningen, maar ook dieettips en leefstijl adviezen en worden belangrijke vitale functies in de gaten gehouden'*. Waar het programma zich nu richt op hart- en vaatpatiënten kunnen in de toekomst mogelijk ook mensen met een hoge bloeddruk of (risico op) suikerziekte hier baat bij hebben.⁷⁹ *Echter, gebrek aan vergoeding voor implementatie buiten bestaande zorgketens is vooralsnog een belangrijk knelpunt voor bredere opschaling* (respondent 31).

PKB sluit zo veel mogelijk aan bij regionale ontwikkelingen en online omgevingen. Hoe meer gebruikers binnen de regio zijn aangesloten, hoe goedkoper PKB is voor de zorgaanbieders die de PGO aanbieden aan hun patiënten. Oprichter Al-Ubaydli van het Britse PKB geeft aan dat de uitgebreide functionaliteit voor patiënten en zorgverleners een belangrijk aspect is van het verdienmodel. Tegelijkertijd pleit Al-Ubaydli voor *'structurele financiering door overheid en zorgverzekeraars. Immers zij hebben het grootste financiële belang. Beperk subsidies'*.⁸⁰ Ook uitbater Carepoint opereert vanuit een regionale aanpak waarbij het aanbod aan patiënten via zorgaanbieders verloopt. In het consentformulier staat beschreven dat *'PKB wordt betaald door organisaties zoals uw ziekenhuis, gezondheidsdienst of lokale praktijk. PKB zal u, de patiënt, een dienst blijven verstrekken zelfs als ons contract met de organisatie waarbij u zich oorspronkelijk hebt ingeschreven, afloopt'*. Carepoint geeft in een presentatie aan dat voor elke euro geïnvesteerd in PKB, de zorgfinancier €5,- bespaart.⁸¹ Doordat alle data bij PKB worden bewaard kan continuïteit van dossiervorming worden gegarandeerd. Volgens PKB is het daarom belangrijk om PKB aan regionaal samenwerkende zorgaanbieders te verkopen, en niet aan individuele zorgaanbieders.

Vertrouwen in de dienst als element voor succes

Omdat de ontwikkelaars de dienst (en niet de data) zien als het belangrijkste product, wordt vertrouwen in de dienst door hen als cruciaal voor succesvol implementeren gezien. Dit vertrouwen heeft bijvoorbeeld te maken met de bescherming en veiligheid van de gegevens; *end-to-end encryption*, *privacy by default* en *(cyber)security* en staan op de radar van alle PGO-leveranciers. Daarbij geven de meeste ontwikkelaars ook inzicht in de *log*-geschiedenis en is er sprake van een toestemmingsbeleid voor het delen van gegevens. We leren hieruit dat

79 <https://www.vital10.nl/artikel-smarthealth-vital10-benefit/> Website geraadpleegd november 2018

80 <https://www.ictmagazine.nl/uitgelicht/arts-en-patient-ontwikkelden-pgo-en-dat-werd-een-succes/> Website geraadpleegd oktober 2018

81 Presentatie Carepoint, dd 15 mei 2018, Eindhoven, Meet up RZCC

vertrouwen belangrijk is en niet alleen wordt gecreëerd door een goede beveiliging en bescherming van gegevens, maar ook door deze gegevens op inzichtelijke wijze te presenteren, een gebruiksvriendelijke omgang met de dienst en door duidelijkheid te geven over wat er met jouw gegevens gebeurt, en waar ze worden opgeslagen.

Internationale diensten

Met het bevorderen van PGO-gebruik wordt ook de deur opengezet naar internationale spelers. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de aanvragen van niet-in-Nederland gevestigde gezondheidsdatadiensten voor de MedMij-Impulsfinanciering. Ook PKB en Philips PGO hebben een internationale component. Daarbij zorgen veranderende wet- en regelgeving ervoor dat Europeanen behandelingen in het buitenland steeds vaker vergoed krijgen. Een goede gegevensuitwisseling op Europees niveau staat hoog op de Europese beleidsagenda. Enkele respondenten verwachten dat inmenging van deze internationale en soms ook grote spelers de houdbaarheid van de MedMij-afspraken op langere termijn binnen een sterk globaliserende sector op de proef zal stellen (respondenten 25 & 39).

4.3 PGO's en eigen regie op gezondheid

In deze sectie volgt een analyse van hoe PGO's bijdragen aan het nemen van meer regie over hun gezondheid door burgers, in het bijzonder waar het het delen van eigen gegevens aangaat.

4.3.1 Zelfstandigheid in het maken van keuzes

Regie kunnen nemen over de eigen gezondheid gaat voor een belangrijk deel over de keuzes die burgers kunnen maken over hun gezondheid. De keuze voor het wel of niet gebruiken van een PGO is aan de burger zelf. Het is geen verplichting.

PGO meestal aangeboden via zorgprofessional

Welke PGO's patiënten kiezen in hun communicatie met zorgverleners en in het delen van gezondheidsgegevens, is idealiter aan hen zelf. Echter, gedurende de ontwikkeling van de service kiezen de meeste aanbieders van PGO's voor een benadering van gebruikers via zorgaanbieders. Wanneer een PGO is ingebed in een regionaal systeem ligt het voor de hand dat zorgprofessionals deze zullen aanraden aan hun patiënten in de regio. Oftewel, bij het aanbieden van het PGO speelt de zorgprofessional een sleutelrol. Dat bevestigt ook oprichter Al-Ubaydli van PKB die als één van de belangrijkste succesfactoren benoemt dat de

keuzemogelijkheid van een patiënt voor een PGO beperkt blijft tot twee of drie, *‘zodat de zorgverlener zich kan focussen en echte meerwaarde kan bieden.[...] Alleen dan zal de arts de patiënt stimuleren tot PGO gebruik’*.⁸² Uiteraard zijn er ook PGO-ontwikkelaars die kiezen voor het aanbieden van een breed toegankelijke PGO, dus direct aan de gebruikers.

Certificering

Beschikbare bronnen als Digitale Zorggids en de PGO-vergelijker van M&I/Partners geven verschillende overzichten van bestaande PGO's, met andere woorden er is geen eenduidig, volledig beeld. Bovendien melden niet alle leveranciers van PGO's (in ontwikkeling) expliciet dat zij de ambitie hebben om een PGO in de nabije toekomst te gaan aanbieden. Het ontbreekt dus aan een overzicht van PGO's die zich ontwikkelen volgens MedMij-afspraken en officieel MedMij-kandidaat zijn. De reden hiervoor is, zo wordt gecommuniceerd vanuit MedMij, dat het uit concurrentie-oogpunt voor sommige leveranciers niet wenselijk is al prijs te geven hoe ver zij zijn in hun ontwikkeling. Echter, om zelfstandig te kunnen kiezen tussen verschillende PGO's is een goed overzicht van de bestaande PGO's en de verschillende functionaliteiten noodzakelijk. Op DigitaleZorgGids zal een PGO-keuzehulp komen, zodra er daadwerkelijk PGO's met een MedMij-label zijn (respondent 15).

De eerste PGO's zullen binnenkort MedMij-gecertificeerd worden, de Impulsfinanciering van MedMij heeft dit mede gestimuleerd. Deze certificering draagt bij aan het voor burgers inzichtelijk maken welke PGO's betrouwbaar zijn, met name op het vlak van beveiliging en bescherming van gegevens. Met meer dan 50 aanmeldingen voor de Impulsfinanciering waarvan 25 gehonoreerd zijn, zou dit aanbod vrij groot kunnen worden. Zeker aangezien grote spelers als Nedap Healthcare die niet in aanmerking kwamen voor deze impulsfinanciering, zich alsnog expliciet roeren in de PGO-markt.⁸³ De certificering maakt niet inzichtelijk wat de kwaliteit van de dienst is en van diens eventuele adviezen.

Verder geeft zij geen inzicht in de doelgroepen waarvoor de PGO mogelijk meer geschikt is. Dit is opmerkelijk aangezien een aantal van de PGO's zijn ontwikkeld met het oog op de chronische patiënt.

Aanvullende app connecties gekozen door PGO-ontwikkelaar

Burgers kiezen niet alleen een PGO, maar ook met welke zorgprogramma's en apps zij willen aansluiten op hun PGO. Ervaring vanuit het platform *Zelfzorg*

82 <https://www.ictmagazine.nl/uitgelicht/arts-en-patient-ontwikkelden-pgo-en-dat-werd-een-succes/> Website geraadpleegd oktober 2018

83 https://www.telegraaf.nl/financieel/2399735/zorgapp-van-nedap-wil-de-grootste-worden?utm_source=google&utm_medium=organic Website geraadpleegd oktober 2018

Ondersteund leert dat een gegevensdatabase als dienst, een omgeving waarin gegevens beheerd kunnen worden, de basis is, maar dat bijvoorbeeld ervaren gemak in communicatie, herhaalrecepten en aansluiting van ziekte-specifieke modules de meerwaarde zijn van de gezondheidsdata diensten (respondent 17). Niet alle health apps kunnen aansluiten bij de onderzochte PGO's. Gebruikers kunnen wel aan de PGO-ontwikkelaar vragen een connectie te realiseren. Bij PKB zijn zeker 100 koppelingen mogelijk van Apple Health tot YOO.⁸⁴ Vital10 kijkt in de selectie van apps naar *'Welke apps de data opslaan in Nederland/Europa en niet in bijvoorbeeld Amerika'* (respondent 31). Hierdoor is het makkelijker om conform de AVG te handelen. Philips PGO maakt volgens de ontwikkelaar bewuste keuzes in welke apps wel en niet te koppelen zijn. Dit heeft onder andere te maken met het kunnen garanderen van een goede service en uitwisseling van gegevens. *'Alleen al Fitbit, Nokia, Jawbone of MyFitnessPal ontsluiten allemaal data op een andere manier. Er is geen standaard. [...] En al die verschillende integraties kosten gewoon tijd en aandacht. Je moet ook [de] service kunnen garanderen en het kunnen onderhouden. Dat valt niet mee. Dat is echt een behoorlijke effort'* (respondent 39). Het tussentijds wisselen van API's⁸⁵ – als het ware het stopcontact waar de verschillende programma's op kunnen inpluggen – door health apps zonder notificatie aan de PGO-leveranciers, kan leiden tot klagende klanten omdat het systeem niet werkt.

Personaliseren van keuzemogelijkheden

De inrichting van de *user interface* bepaalt mede de keuzemogelijkheden van PGO-gebruikers. Om aan te sluiten bij de behoeften van de gebruikers maken de verschillende PGO's gebruik van algoritmen. Deze algoritmen definiëren 'goede suggesties'. Zo ook de *user interface* van Philips PGO, die zich aanpast aan het individuele plan van de gebruiker door voor te selecteren in de programma's die worden aangeboden (respondent 39). Door gegevens via algoritmen te analyseren wordt het mogelijk om persoonlijke adviezen te geven, zo geeft ook Vital10 aan. *'Alle data worden op de Vital10 server door algoritmen gestructureerd, geïntegreerd en geïnterpreteerd, waarna een persoonlijke terugkoppeling wordt gegeven met advies op maat.'*⁸⁶

Tegelijkertijd benadrukken alle drie PGO's dat het belangrijk is om het gebruik van de dienst en eventueel aanvullende apps en programma's te bespreken met zorgverleners en naasten. Zeker als het aankomt op het kiezen van passende apps en het delen van gegevens (zie ook sectie hieronder). Besluitvorming lijkt hiermee niet iets te zijn wat de gebruiker geheel zelfstandig doet, maar iets dat in relatie

84 <http://www.carepoint.nl/pgo/> Website geraadpleegd februari 2018

85 Een application programming interface (API) is een verzameling definities op basis waarvan een computerprogramma kan communiceren met een ander programma of onderdeel (meestal in de vorm van bibliotheken).

86 Pinedo & Kraaijenhaagen (2017) Presentatie stakeholdersmeeting Amstelveen

staat tot onderliggende algoritmen binnen de dienst en tot het eigen netwerk van zorgverleners en naasten.

4.3.2 Regie over eigen gegevens

De grootste belofte van PGO's aan patiënten heeft betrekking op de mate waarin patiënten zelf regie hebben over hun gegevens. *'De gezondheidsconsument is de enige constante in het gehele gezondheidscontinuüm, met het recht en de motivatie om een kopie van de gegevens te bezitten en toestemming te geven om de gegevens te gebruiken (Presentatie Philips, vertaling uit het Engels door MN)'*. Door gegevens zelf te bewaren lopen mensen ook niet het risico dat 'belangrijke' gegevens over de eigen gezondheid verloren gaan, volgens PGO-leveranciers. Medische gegevens worden over het algemeen na vijftien jaar verwijderd uit de systemen. *'Zelfs het bewaren van gegevens en beelden van jou als baby in de buik kan dan inzichtelijk zijn'*. Deze gegevens kunnen later mogelijk cruciaal zijn (respondent 39). Hieruit blijkt dat burgers gezien worden als datamakelaars op het gebied van de eigen gezondheid.

Zelf gegevens verwijderen

Met PGO's kunnen we dus data verzamelen in één digitale omgeving, maar het verwijderen van gegevens is minder vanzelfsprekend, zo blijkt uit de interviews. Wanneer mensen gegevens uit dossiers willen verwijderen die niet kloppen of als ze er niet in hun verdere zorgprocessen door 'achtervolgd' willen worden, bieden de onderzochte PGO's hierin een beperkte ondersteuning. Alleen gegevens die door henzelf zijn toegevoegd, bijvoorbeeld zelfmetingen, kunnen worden bewerkt of verborgen. Gegevens geregistreerd in de verschillende medische dossiers blijven een verantwoordelijkheid van de betreffende zorgverleners (zoals vastgelegd binnen de WGBO) en kunnen niet worden bewerkt of verborgen. Wijzigingen hierin zullen officieel bij de betreffende zorgverlener of zorginstantie moeten worden aangevraagd. De PGO's bieden nog geen officiële functionaliteit om deze wijzigingen aan te vragen.

Welke gegevens we verzamelen is voorgeprogrammeerd

De keuze voor het type PGO (zie paragraaf 4.3.1) bepaalt in sterk mate welk type gegevens we als mens kunnen delen. De categorisering van gegevens is veelal een voorgeprogrammeerde keuze binnen de PGO's. Voor PKB geldt bijvoorbeeld dat gegevens worden verdeeld in vier componenten: algemene gezondheid (bijvoorbeeld diabetes), seksuele gezondheid (bijvoorbeeld seksueel overdraagbare aandoeningen), geestelijke gezondheid (bijvoorbeeld depressie), en Informatie over sociale verzorging (bijvoorbeeld dagcentrum). Bij Vital10 is de selectie van

gegevens voornamelijk bepaald door de tien beïnvloedbare en meetbare risicofactoren die centraal staan bij dit digitale portaal.

Wie wat ziet bepaalt de gebruiker

Met wie welke gegevens te delen is een keuze die door de gebruiker van de PGO wordt gemaakt. Deze keuzes gaan over welke type zorgverleners, maar ook welke naasten welke type gegevens kunnen inzien. Zie bijvoorbeeld de PGO van PKB (Figuur 2)

Figuur 2 Gegevens delen vanuit PKB

Welkom Bea de Bruin

Bericht verzenden

Professional uitnodigen

Start een consult

	Normaal	Mild	Matig	Ernstig
Hoesten	☐	☐	☐	☐
Kortademigheid	☐	☐	☐	☐

Opslaan

Gebeurtenissen en berichten →

Gezondheid ✓

Behandelingen ✓

Logboek ✓

Bestanden →

Apparaten →

Delen ✓

Een toegangslag, een digitaal log-mechanisme verplicht volgens de NEN 7513, geeft inzicht in wie het dossier hebben bekeken, wanneer en welke gegevens zij hebben ingezien en welke machtigingen zij hiervoor hebben. Een arts orthopedie ziet daarbij andere dingen dan een oncologisch verpleegkundige.

Pushberichten naar de zorg zijn lastig

Voor gegevensdeling binnen de zorg en online inzage van de eigen medische dossiers zijn steeds meer standaarden beschikbaar, zoals onder andere blijkt uit het overzicht van Nictiz.⁸⁷ Ook de uniformiteit van taal, welke gegevens op welke plek en met welke benaming worden ingevoerd, wordt vastgelegd (Van Gool et al. 2018). Het delen van gegevens vanuit de PGO's met artsen is echter in veel mindere mate duidelijk. Het is de vraag in hoeverre gegevens die gebruikers zelf hebben verzameld of gemeten, op eenvoudige wijze gedeeld kunnen worden met de systemen van de zorgprofessionals. Dit blijkt vaak nog lastig te realiseren, ook binnen de MedMij-afspraken.

Gegevens niet ongevraagd gedeeld

In dit onderzoek zijn er geen indicaties dat verkoop van gegevens door PGO-leveranciers plaatsvindt. Bij sommige health apps en andere diensten echter, zo bleek uit onderzoek van Zang et al. (2015), is het doorsluizen van gegevens soms zelfs de *core business*. Wel is gebleken dat gedurende de ontwikkeling van de PGO's veel leveranciers kiezen voor samenwerking met de wetenschap. Na een *informed consent* vloeien data naar wetenschappelijk onderzoek. Deze samenwerking heeft vaak als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren, maar ook de PGO's beter aan te laten sluiten bij de behoeftes van gebruikers. Het terugkoppelen van deze gegevens is een wettelijk vereiste, maar in dit onderzoek werd niet altijd duidelijk of en hoe de gegevens werden teruggekoppeld.

Deur staat open voor derden

Dat burgers nu via een PGO toegang kunnen krijgen en geven tot hun eigen gezondheidsgegevens, is ook voor derde partijen als lokale gemeenten en commerciële diensten interessant. Omdat burgers niet gebonden zijn aan een medisch beroepsgeheim hebben zij de keuze gegevens met derden te delen. Met wie zij hun gegevens delen wordt expliciet benoemd in de gebruikersovereenkomsten als verantwoordelijkheid van burgers zelf. Het Rathenau Instituut ziet dat met de vernetwerking van de verschillende systemen, het kunnen 'aanhaken' van apps en platforms aan het PGO en het gemakkelijker kunnen downloaden van gegevens uit de eigen medische dossiers, de deur voor gegevensuitwisseling wijd open wordt gezet, zowel binnen als buiten de zorg.

Het maken van verantwoorde keuzes bij het delen van gegevens door burgers moet volgens leveranciers in samenspraak gebeuren tussen medische professionals en de patiënten. Juist deze samenspraak is in de zorgpraktijk nog weinig geregeld. Wie start het gesprek? Wanneer? Waarover precies? Dit zijn vragen die nog weinig antwoorden kennen en binnen verschillende zorgcontexten

87 <https://www.nictiz.nl/overzicht-standaarden/> Website geraadpleegd december 2018

telkens weer anders moeten worden vormgegeven. De neonatologie, geriatrische zorg of oncologie generen elk hun eigen zorgen en vragen. Tegelijkertijd is de verwachting dat PGO's zich expliciet gaan richten op *(nog) niet-* en *niet-meer* patiënten. Samenspraak met zorgprofessionals is dan per definitie lastiger. Wie niet in een zorgtraject zit en wel gegevens wil beheren zal op een andere manier ruggespraak moeten organiseren. Dit onderzoek laat zien dat PGO's inzichtelijk maken welke verantwoordelijkheid burgers hebben ten aanzien van het delen van gegevens, maar het maken van verantwoorde keuzes door burgers weinig faciliteren.

4.3.3 Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid

PGO's zijn in eerste instantie beheer-*tools* of persoonlijke datakluizen. In deze paragraaf is de vraag in hoeverre PGO's de gebruiker ook een middel in handen geven om gezondheid(sgedrag) te veranderen.

Stimuleren van gezond gedrag

De meeste PGO's starten vanuit een duidelijke behoefte van een patiëntengroep, meestal chronische patiënten. Zo profileert Curavista, ook een PGO-leverancier, zich met een ziektelastmeter die goed aansluit bij COPD-patiënten. Chronische patiënten zijn een logische doelgroep omdat deze patiënten veel met hun eigen zorg bezig zijn en daarom behoefte hebben aan een goed overzicht van hun ziekteverloop, medicatie en afspraken met zorgverleners. Een verbeterd ziektemanagement van chronische patiënten heeft veel positieve gevolgen voor de zorg. De inzet van PGO's, zo bleek uit deze studie, is echter om gegevens te gebruiken voor de bevordering van gezond gedrag en preventie. Maar van een PGO die voor iedereen nut heeft ongeacht ziekte of leeftijd, is nog nauwelijks sprake.

Via bonussystemen of '*insurance points*' proberen PGO's mensen te motiveren zich gezond(er) te gedragen, bijvoorbeeld op basis van *meal match recipes*. Goed gedrag wordt beloond en gestimuleerd. Wanneer mensen eenmaal een PGO gebruiken, proberen ontwikkelaars hen ook te behouden als gebruikers. Het komen opdagen voor een zorgafpraak of bereiken van doelstellingen zoals afvallen of meer bewegen, levert punten op. Deze punten zetten gebruikers in om met korting producten af te nemen bij aangesloten partners, zoals een sportschool waar je met korting kan sporten.

Meetbare gezondheid

Wat het (on)gezonde gedrag of de status van gezondheid is wordt zo veel mogelijk afgeleid van meetbare parameters. Bloeddruk, bloedwaardes, gewicht, BMI,

longcapaciteit, hartritme, etc. worden allen omgezet in cijfers, grafieken en kengetallen. Op deze wijze kunnen we zicht krijgen op de status van onze gezondheid. PGO's geven ook in de vorm van dagboeken of vragenlijsten weer hoe we zelf deze gegevens interpreteren, hoe we de kwaliteit van ons leven ervaren. Bijvoorbeeld: *'Hoeveel pijn heeft u op een schaal van 0 tot 10?'*

Wetenschappelijke studies tonen aan dat deze benadering kan bijdragen aan de verbetering van de gezondheid en van gezond gedrag bij mensen (Morton et al., 2017). Tegelijkertijd geven auteurs als Lupton (2013) en Prainsack (2017) ook aan dat hiermee het mensbeeld van ziekte en gezondheid wordt gekwantificeerd. Hierdoor zijn we eerder bezig met ons potentieel ziek zijn of ziek worden. Waar de meeste PGO's vertrekken vanuit het startpunt dat het beter is om te voorkomen dan genezen, zou de realiteit wel eens weerbarstiger kunnen zijn en het gebruik van PGO's kunnen leiden tot medicalisering. Mensen die eerder zorg vragen omdat ze op grond van gemeten signalen een verhoogde kans hebben op een ziekte of aandoening. De resultaten van een (afwijkende) *cardio work-out* in de sportschool kunnen zo worden ingebracht in een medisch consult.

Tegelijkertijd zien we ook een andere trend: signalen die eerder leidden tot het opnemen van een persoon in een zorgproces worden nu benoemd als 'leefstijlproblematiek'. Lucivero en Prainsack (2015) noemen dit *lifestylisation 'in which treatments are not only personalised to the person's genetic makeup but also to the individual's lifestyle'*. Van mensen met gezondheidsproblematiek wordt verwacht dat zij in hun eigen omgeving werken aan verschillende leefstijlfactoren die meetbaar zijn. De 'leefstijlgeneeskunde' vloeit hier ook uit voort. De gezonde mens blijkt een meetbare mens te zijn.

Preventie en profileren

Het gezegde 'voorkomen is beter dan genezen' is het belangrijkste devies rondom PGO's, zo blijkt uit de analyse van gegevens die in dit onderzoek zijn verzameld. Alle drie de diensten gebruiken verzamelde gegevens van hun gebruikers om het aanbod aan informatie, interpretaties en andere producten binnen de dienst te personaliseren. Daarbij geven de ontwikkelaars van Philips PGO aan dat zij op de langere termijn een mogelijkheid zien voor predictie en populatie-onderzoek. Het profileren van mensen is niet alleen geschikt voor het personaliseren van de dienst, maar de combinatie van gegevens van alle gebruikers kan ook leiden tot betere voorspellingen op regionaal en nationaal niveau.

Door het gebruik van zelflerende algoritmen (*machine learning*) zijn lang niet alle voorspellingen uitlegbaar. Belangrijke vragen waarvan we nu hopen dat PGO-ontwikkelaars zichzelf stellen zijn: Is er sprake van een *bias* in mijn dataset? Hoe voorkom ik deze *bias*? Hoe voorkom ik verkeerde besluiten of uitsluiting van

bepaalde groepen? Uit deze studie blijkt echter dat controle op de toepassing van kunstmatige intelligentie binnen en via de PGO's nog ontbreekt.

Het geanonimiseerd beschikbaar kunnen stellen van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek wordt door veel PGO-ontwikkelaars, overheid en zorgprofessionals gezien als een grote kans. PGO-gebruikers worden ook actief benaderd om mee te doen in wetenschappelijk onderzoek. Meedoen aan dit onderzoek is belangrijk, niet persé voor de eigen gezondheid, maar wel voor de gezondheid van ons allemaal, zo geven de ontwikkelaars aan. In de verschillende gebruikersovereenkomsten en ook op de websites staat expliciet vermeld in hoeverre PGO's participeren in wetenschappelijk onderzoek. Op basis van dat onderzoek kunnen de ontwikkelaars de betrouwbaarheid van de PGO en de daarin gegeven adviezen verhogen. Participatie in wetenschappelijk onderzoek gebeurt ook vanuit solidariteit met mensen om bij te dragen een betere volksgezondheid en betere behandeling van ziekten.

4.4 PGO's samengevat

PGO's moeten de ruggengraat gaan vormen voor een systeem van veilige, gebruiksvriendelijke gegevensuitwisseling binnen de zorg door zorgprofessionals, online inzage voor de gebruiker zelf (de burger of patiënt) en het geven van (gespecificeerde) toestemming voor het delen van de eigen gezondheidsgegevens binnen en buiten de zorg. In de persoonlijke datakluis bewaart de burger op termijn alle gezondheidsgegevens. In ons rapport uit 2018 gaven we al aan dat er nog enkele technische en organisatorische hordes te nemen waren, voordat dit systeem breed gebruikt kan worden. Dit huidige onderzoek rond drie PGO's bevestigt dit.

Van deze drie PGO's is PKB al in gebruik, en worden Vital10 en Philips PGO gebruikt binnen wetenschappelijk onderzoek en testomgevingen. Alle drie PGO's prefereren een regionale aanpak en de benadering van gebruikers via zorgaanbieders. De PGO's verschillen in karakter en doelgroep, waarbij PHILIPS PGO de meest brede doelgroep benadert (de zorgconsument) maar wel vanuit zorgaanbieders, en Vital10 het meest gefocust is op een specifieke doelgroep, chronische patiënten met hart- en vaatziekten. Bij deze specifieke doelgroepen lijken de PGO's ook het best te werken. Het leren van het gebruik van de PGO's door deze specifieke doelgroepen op regionaal niveau moet worden gestimuleerd, concludeert dit rapport. Stapsgewijze ontwikkeling, met aandacht voor databescherming en datakwaliteit, draagt bij aan het vertrouwen van burgers in deze diensten. Net als bij de eerder genoemde diensten, is het ongewild of onbewust delen van de zeer gevoelige gegevens met verzekeraars, overheden, banken of andere commerciële partijen, een punt van aandacht. Dit kan

verregaande gevolgen hebben voor het persoonlijke leven, zoals krijgen van een hypotheek of een uitkering.

Het verwachte aanbod aan PGO's is groter dan de ruimte op de markt en bij de zorgaanbieders. Om bewust te kunnen kiezen uit verschillende PGO's is een onafhankelijk overzicht van beschikbare en gecertificeerde PGO's en hun functionaliteiten een voorwaarde. Dat overzicht ontbreekt nog. Zowel zorgaanbieders als burgers moeten weten op basis waarvan zij kunnen kiezen tussen de veelheid aan PGO's.

5 Burgerplatforms: data in collectief beheer

Ook burgers beginnen zich te roeren in het domein van diensten en infrastructuren om data over gezondheid op te slaan en te delen. Dit hoofdstuk beschrijft initiatieven waarbij burgers actief betrokken zijn bij de ontwikkeling van deze diensten. Twee verschillende buitenlandse praktijkvoorbeelden worden belicht: het patiëntennetwerk *Patients Like Me* (PLM) en het datacoöperatief MIDATA. Dit wordt aangevuld met inzichten van een Nederlands initiatief dat in ontwikkeling is: *Holland Health Data Cooperation* (HHDC). Deze initiatieven passen in een trend van burgers die zelf onderzoek doen, elkaar raadplegen en hun data veilig willen delen voor een algemeen doel.

De afgelopen jaren creëerde digitalisering mogelijkheden voor burgers om voor wetenschappelijk onderzoek zelf data te verzamelen over hun eigen gezondheid (*citizen science*). De *Quantified Self movement* kan worden gezien als een soort extreme vorm van *citizen science* (Haklay, 2013). Mensen die aan deze beweging meedoen verzamelen voor zichzelf data over hun eigen lichaam en hun dagelijkse activiteit, en voeren als het ware zelf kleine (N=1) onderzoeksprojecten uit. Tegelijkertijd zijn de data die deelnemers over zichzelf verzamelen ook waardevol voor anderen: *Quantified Us* (Ajana, 2017). Met de gedeelde individuele data kan bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek worden gedaan.

Met de opkomst van sociale media zijn patiënten elkaar gaan opzoeken om hun ervaringen met elkaar te delen op speciale digitale patiëntennetwerken, zoals Patients Like Me (PLM), of op sociale media die voor een heel ander doel zijn ingericht, zoals Facebook. Verder is er de '*data commons*' beweging, waarbij persoonlijke data niet worden gezien als persoonlijk bezit, maar juist als publiek goed. Binnen deze context zien we de oprichting van zogenoemde 'data coöperatieven', zoals MIDATA.

Wie zijn betrokken bij de digitale patiëntennetwerken en datacoöperatieven, en welke belangen spelen er? Hoe passen deze initiatieven in de ontwikkelingen rondom het inzien en delen van medische data? Waar loopt men in de praktijk tegen aan? Welke verantwoordelijkheid krijgen burgers, patiënten en zorgverleners precies? Wat levert het volgens betrokkenen op? Met behulp van wetenschappelijke literatuur, websites, blogs, relevante sociale media, en interviews worden deze vragen beantwoord. Er volgen aandachtspunten voor het

gebruik van de genoemde burgerinitiatieven in de praktijk, en aandachtspunten bij het gebruik voor eigen regie op gezondheid.

5.1 Wat zijn de burgerinitiatieven voor data delen, wat doen ze?

Het patiëntennetwerk PLM en de datacoöperatie MIDATA zijn beide diensten voor het delen van gezondheidsgegevens die door burgers zijn opgericht. Beiden beloven ze burgers meer eigen regie over hun gezondheid. In deze sectie beschrijven we hoe beide diensten zijn georganiseerd, welke functies ze vervullen en welke beloften ze doen. Zie ook tabel 6.

Tabel 6 Bestudeerde burgerplatforms

	Patients Like Me	MIDATA
Beschrijving	De commerciële dienst geeft patiënten de mogelijkheid hun eigen data (ziekenhuisopnamen, laboratoriumuitslagen, symptomen en behandelingen) te bewaren, overzichtelijk gepresenteerd te krijgen en inzicht te krijgen in ervaringen van andere patiënten. Via 'DigitalMe' laten deelnemers om de paar maanden gratis bloed prikken voor metingen van RNA, DNA, eiwitten, antistoffen, het microbiom en metabolieten om zo 'een digitale versie' van de patiënt te maken. De data worden verkocht aan derden, zoals farmaceuten. https://www.patientslikeme.com/	Service van het Zwitserse data coöperatief MIDATA.coop voor het opslaan en delen van gezondheidsdata. De datacoöperatie geeft burgers via het MIDATA portaal toegang tot verschillende apps van derde partijen die iets met die data doen. Sommige apps maken de data voor de gebruiker inzichtelijk met behulp van visualisatiemiddelen. Apps kunnen de burger ook verbinden aan andere partijen. Een lid kan bijdragen aan wetenschappelijk kennis voor ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Wanneer onderzoeksgroepen toegang willen tot de data van MIDATA bijvoorbeeld, wordt de aanvraag eerst beoordeeld op wetenschappelijke en ethische kwaliteit door het bestuur en de ethische commissie van het coöperatief, die (soms indirect) aangesteld zijn door leden van het coöperatief. https://www.midata.coop/
Voornaamste gebruikers	Patiënten met allerlei chronische aandoeningen.	Zwitserse burgers, soms chronische patiënten, met interesse in welzijn en gezondheid

Status van de dienst	Sinds 2004 in gebruik voor ALS-patiënten en sinds 2011 een groot, internationaal platform met 600.000 leden met verschillende chronische aandoeningen.	Tot op heden alleen beschikbaar voor Zwitserse inwoners. Plannen om internationaal uit te breiden.
----------------------	--	--

5.1.1 Burgerinitiatieven PLM en MIDATA nader bekeken

Patients Like Me

Patients Like Me, is, kort samengevat, een grote dienst met een commercieel verdienmodel. In ruil voor hun eigen gegevens, krijgen burgers meer regie over hun gezondheid doordat hun data overzichtelijk aan hen worden gepresenteerd en omdat ze inzicht te krijgen in ervaringen van anderen. PLM omschrijft zichzelf als een *‘website voor patiënten om gezondheidsinformatie te delen’*.⁸⁸ In deze omschrijving zitten verschillende beloften aan de patiënt: je kunt als patiënt leren hoe behandelingen voor andere patiënten ‘zoals jij’ hebben gewerkt, je kunt verbinding zoeken met andere patiënten met dezelfde aandoening, en je kunt leren van patiënten zoals jij.

PLM werd in 2004 vanuit de Verenigde Staten opgericht door Jamie en Ben Heywood om meer informatie te kunnen verzamelen over Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), de ziekte van hun broer Stephen. In 2011 maakten ze de website toegankelijk voor alle patiënten en alle aandoeningen.⁸⁹ Inmiddels heeft het initiatief zich ontwikkeld tot een groot, internationaal platform voor 600.000 mensen met verschillende chronische aandoeningen. In Nederland heeft het zo’n 1500 publieke profielen. Het inmiddels een commercieel bedrijf geworden (*‘a for-profit company with a not-just-for-profit attitude’*). PLM heeft een team van patiëntadviseurs die met het bedrijf samenwerken op het gebied van nieuw onderzoek en productontwikkeling en die het patiëntenperspectief vertegenwoordigen richting industrie en de partners van PLM.⁹⁰

MIDATA

MIDATA geeft aan zich te richten op het vergroten van de regie van burgers over hun gezondheid én hun data. Het is een service voor data delen van het **Zwitserse data coöperatief** MIDATA.coop. Het coöperatief ontstond in 2015 vanuit de

88 <https://support.patientslikeme.com/hc/en-us/articles/201186434-What-is-PatientsLikeMe-Website> geraadpleegd 25 juli 2018

89 <https://catalyst.nejm.org/survey-snapshot-patient-networks-important-outcomes/> Website geraadpleegd juli 2018

90 <https://news.patientslikeme.com/press-release/patientslikeme-names-2018-team-advisors> Website geraadpleegd juli 2018

Zwitserse 'Data en Gezondheid' vereniging, die werd opgericht om discussie te voeren over de wetenschappelijke, ethische, maatschappelijke, juridische en politieke aspecten van het gebruik van persoonlijke gezondheidsdata in zorg en onderzoek (Mòdol, 2018). Op de MIDATA website zijn de principes van de coöperatie te lezen⁹¹: 'de burger is eigenaar', 'zonder winstoogmerk', 'regionaal', 'transparant', en 'veilig'. Het 'transparant zijn' slaat op het feit dat de governance principes van MIDATA publiek toegankelijk zijn en dat leden geïnformeerd worden over en deel kunnen nemen aan de besluitvorming. Ook wordt de code waarmee het platform is gebouwd open source gemaakt (Riso et al., 2017).

In Zwitserland kunnen mensen gratis een account aanmaken om van het platform gebruik te kunnen maken. Om lid te worden van het coöperatief betaal je een beperkte bijdrage. Volgens de website van de initiatiefnemers maakt het MIDATA 'ecosysteem' het voor de burger mogelijk om *'alle verschillende gezondheidsrelevante en andere persoonlijke data te verzamelen op één veilige plek'*. Je hebt zeggenschap over de doelen waarvoor die data worden gebruikt (Riso et al., 2017). *'Je kunt je data delen met vrienden of artsen of besluiten om mee te doen met onderzoek door toegang te verlenen tot delen van je data. Zo draag je bij aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor ONZE GEZONDHEID.'*⁹²

Het MIDATA initiatief is tot op heden alleen beschikbaar voor Zwitserse inwoners. Het coöperatief wil echter ook burgers in andere regio's helpen hun eigen nationale/regionale *not-for-profit* coöperatieven (zustercoöperatieven) op te richten.⁹³ Uitgangspunt hierbij is dat de behoeften van burgers en patiënten in verschillende landen vergelijkbaar zijn (Blasimme, Vayena, & Hafen, 2018). MIDATA heeft een modulaire infrastructuur, waardoor er nieuwe delen kunnen worden bijgebouwd. Zo biedt het netwerk van deze datadeeldienst mogelijkheden voor grootschalige, internationale onderzoeksprojecten (Hafen, Kossmann, & Brand, 2014). Het opzetten van een netwerk aan coöperatieven brengt echter substantiële uitdagingen met zich mee op het gebied van interoperabiliteit en governance, zowel op regionaal niveau als op het niveau van het netwerk zelf (Mòdol, 2018). Vooralsnog is een dergelijk netwerk er dus nog niet.

Wie als Nederlandse burger gebruik wil maken van een platform zoals MIDATA, moet nog even wachten. Wel is er een Nederlands datacoöperatief opgericht

91 <https://www.midata.coop/> Website geraadpleegd juli 2018

92 Vertaald uit het Engels: 'MIDATA enables you to gather all your different health relevant and other personal data (1) in one secure place (2). You can decide (3) to share data with friends or physicians or to participate in research by providing access to subsets of your data (4). In that way you contribute to the development of new treatments for OUR HEALTH [hoofdletters uit bron] (5). Van <https://www.midata.coop/>, Website geraadpleegd augustus 2018

93 MIDATA.coop enables citizens to securely store, manage and control access to their personal data by helping them to establish and own national/regional not-for-profit MIDATA cooperatives. Van <https://www.midata.coop/#about>, Website geraadpleegd augustus 2018

(Holland Health Data Coöperatie, HHDC) door Mijn Data Onze Gezondheid in samenwerking met de gemeente Rotterdam, Medical Delta, Stichting IJsselwijs en TNO, dat dezelfde principes als MIDATA onderschrijft.⁹⁴ De HHDC zet zich in voor de collectieve benutting van data en wil in de toekomst ook gaan werken met de MIDATA infrastructuur. Hun project MyOwnResearch, een *citizen science* project gericht op patiënten met een combinatie aan vermoeidheidsklachten en buikklachten, kreeg onlangs financiering vanuit de Samenwerkende Gezondheidsfondsen.⁹⁵ Voor zover bekend is het tot op heden nog niet mogelijk om als niet-patiënt lid te worden van het coöperatief.

5.1.2 Functies van de burgerinitiatieven

Patients Like Me

Bij PLM kunnen patiënten na aanmelding op de website in hun persoonlijke profiel hun ziekenhuisopnamen, laboratoriumuitslagen, symptomen en behandelingen nauwkeurig bijhouden. De deelnemer kan zelf kiezen welke aspecten hij wil volgen. Ook is er de mogelijkheid om een DailyMe te maken waarmee je *'kan zien hoe je status verandert in de tijd en welke factoren hier op van invloed zijn'* (monitoren). Met een emoticon geef je aan hoe je je voelt die dag, en je kunt hierover in een tekstvak wat context geven. Met de data van alle patiënten die collectief worden bijgehouden kan de gebruiker zich laten informeren. Zo kun je bijvoorbeeld gericht op zoek naar de ervaren bijwerkingen van medicijnen, of ervaren effecten van specifieke voeding op jouw aandoening bij andere patiënten met jouw klachten. Er is ook informatie over klinische trials waaraan je kunt meedoen. PLM is een gemeenschap, net als een sociale media netwerk, en via DailyMe kun je dus ook met anderen communiceren. Deelnemers kunnen naast hun eigen data ook die van de gehele gemeenschap inzien.

Patiënten kunnen zich sinds 2018 ook aanmelden voor de nieuwe dienst DigitalMe. Naast het zelf bijhouden van gegevens op de PLM website, laten deelnemers dan ook om de paar maanden gratis bloed prikken. Onderzoekers combineren de data van de patiënt op PLM met data over RNA, DNA, eiwitten, antistoffen, het microbiom en metaboliëten om zo 'een digitale versie' van de patiënt te maken.⁹⁶ De deelnemer kan zo volgens PLM bijdragen aan kennis over ziekte, gezondheid en ouder worden en ook aan de ontwikkeling van de technologie die deze kennis mogelijk maakt. PLM geeft aan dat deze kennis in het begin niet specifiek van nut zal zijn voor de deelnemer, omdat de wetenschap tijd nodig heeft om antwoorden te

94 <http://hhdc.nl/> Website geraadpleegd juli 2018

95 <http://sgfbetergezond.nl/> Website geraadpleegd juli 2018

96 https://join.patientslikeme.com/research/digitalme/home?utm_source=homepage&utm_medium=site_link&utm_campaign=plm_homepage_link Website geraadpleegd juli 2018

geven. Wel belooft PLM met de gemeenschap te zullen delen wat ze gaandeweg leren.

MIDATA

Een accounthouder kan via het MIDATA portaal toegang krijgen tot verschillende apps van derde partijen die iets met die data doen (Mòdol, 2018). Sommige apps maken de data voor de gebruiker inzichtelijk met behulp van visualisatiemiddelen zoals tijdlijnen of grafieken (monitoren), zoals MIMOTI, een app die de patiënt na een maagverkleining kan motiveren richting een gezond gewicht. Maar apps kunnen de patiënt ook verbinden aan andere partijen. De app MIWADO faciliteert bijvoorbeeld dat patiënt en arts veilig kunnen communiceren.⁹⁷ Ook bij MIDATA kan een lid bijdragen aan wetenschappelijk kennis voor ontwikkeling van nieuwe behandelingen.

Beloften voor participatie, personalisatie en preventie

Het is duidelijk dat de beide burgerinitiatieven voor services rond gezondheidsdata de patiëntparticipatie als leidraad hebben, maar in beide gevallen is het sterk gekoppeld aan het verbeteren van het gezondheidszorgsysteem en preventie van ziekten. PLM draagt hierover een duidelijke maatschappelijke visie uit. Volgens de website ligt het hart van PLM bij: 'het delen van informatie die impact heeft op het leven van patiënten zoals jij, en dat de gezondheidszorg zal transformeren door de patiënt terug in het centrum van het systeem te plaatsen'.⁹⁸ Om dit te kunnen bereiken heeft het bedrijf een 'openheidsfilosofie'⁹⁹: ze geloven dat patiënten door hun data vrij te geven wetenschappelijk onderzoek kunnen versnellen en de gezondheidszorg kunnen verbeteren. PLM neemt stelling tegen de ontoegankelijkheid van veel gezondheidsdata door reguleringen rondom privacy en eigendomsrechten.

Deze visie is ook terug te vinden in de manier waarop patiënten worden aangespoord mee te doen met de dienst DigitalMe, waarmee ze de kans krijgen 'om de toekomst van gepersonaliseerde gezondheid te veranderen'.¹⁰⁰ Met behulp van het internet wil PLM zo patiëntgegevens 'democratiseren'.¹⁰¹

97 <https://static1.squarespace.com/static/58f60c8086e6c010d4ae9a34/t/595c8a5f099c0165c82a72e3/1499236965606/MIDATA.coop.pdf> Website geraadpleegd juli 2018

98 <https://support.patientslikeme.com/hc/en-us/articles/201186434-What-is-PatientsLikeMe-> Website geraadpleegd juli 2018

99 <https://www.patientslikeme.com/about/openness> Website geraadpleegd juli 2018

100 <https://www.patientslikeme.com/> Website geraadpleegd juli 2018

101 <https://www.patientslikeme.com/about/openness> Website geraadpleegd juli 2018

5.2 Burgerplatforms in context

Hierboven zijn de doelen en functies van de beide burgerplatforms beschreven, waarbij naast wensen voor individueel gebruik van de gezondheidsgegevens, ook het ‘democratiseren’ van gegevens voor onderzoek als belangrijke waarden door de platforms naar voren werden gebracht. Het vervolg van deze paragraaf gaat over de verschillende belangen en verantwoordelijkheden van de betrokkenen, en hoe het gebruik van de dataplatforms past in de andere ontwikkelingen rondom medische data in ons zorgsysteem.

5.2.1 Belanghebbenden, belangen en verantwoordelijkheden

De eigenaren van platforms met verschillende verdienmodellen

PLM verdient geld met het aanbieden van commerciële onderzoeksdiensten. De data die worden verzameld op de site en met het programma DigitalMe¹⁰² worden geanonimiseerd en doorverkocht aan de ‘partners’ van PLM. Dit zijn onderzoeksinstituten, patiëntenverenigingen, maar ook verzekeringen en grote farmaceutische bedrijven zoals Pfizer en Genentech. Met behulp van deze data doen deze organisaties onderzoek en ontwikkelen of verkopen ze producten. Deze producten kunnen medicijnen en medische apparatuur zijn, maar ook verzekeringen.

MIDATA heeft geen winstoogmerk, en trekt daarom geen zakelijke investeringen aan. Op dit moment lukt het MIDATA en ook het eerder genoemde Nederlandse initiatief Holland Health Data Cooperation (HHDC) om voldoende geld vanuit subsidies te krijgen, maar voor financiële duurzaamheid is het nodig dat externe partijen bereid zijn te betalen voor niet-exclusieve toegang tot de beschikbare data. Om voldoende data te krijgen is een kritische massa aan gebruikers nodig en het is de vraag of de voordelen van deelname aan het coöperatief voldoende zijn voor gezonde mensen om hieraan mee te willen doen (Blasimme et al., 2018). MIDATA moet in zekere zin ook concurreren met andere platforms zoals PLM, die beschikking hebben over veel ruimere financiële middelen. Een respondent van de HHDC zegt hierover: *‘Ja, op dit moment is geld een belangrijke barrière. We moeten heel hard werken om met veel eigen inzet de zaak draaiende te houden. We houden ons vast aan de belofte van de toekomst, maar op een gegeven moment eindigt het. Wij denken dat de overheid hier ergens een flinke zet moet geven. En het dan ook weer los moet kunnen laten’* (respondent 26).

Het doel is dat gebruikers van MIDATA als coöperatief eigenaar zijn van MIDATA. Op dit moment wordt het Zwitserse initiatief gefinancierd met behulp van fondsen en leningen van particulieren (Riso et al., 2017). In de toekomst wil MIDATA haar bestaan volledig bekostigen uit lidmaatschapskosten en bijdragen van onderzoekscentra die toegang willen tot de data (Riso et al., 2017). Het coöperatief als geheel kan economisch profiteren van de dienst die MIDATA kan leveren aan onderzoekers en van bedrijven die toegang willen tot de data van leden. Individuele leden krijgen hiervan geen inkomsten, het coöperatief besluit gezamenlijk of ze hiermee het platform zelf willen verbeteren of onderzoeksprojecten willen ondersteunen. Deze beslissingen worden gemaakt tijdens algemene vergaderingen, waarbij elk lid één stem heeft.

De gebruikers van de platforms met hun persoonlijke doelen

PLM geeft aan dat gebruikers de deelname aan een patiëtnetwerk vooral waarderen vanwege de toegang tot informatie en de gedeelde patiëntervaringen: emotionele ondersteuning, de mogelijkheid zichzelf te uiten en het deel uitmaken van een gemeenschap. Ook anderen beschrijven dat met de digitalisering van de zorg, patiënten steeds meer vertrouwen op de ervaringen van andere, gelijkgestemde patiënten (Sillence, Hardy, & Briggs, 2013). De rol van de patiënt als ervaringsdeskundige wordt hiermee belangrijker. Ook ervaren ze een groter gevoel van controle over hun ziekte (Isupova 2011, McCosker & Darcy 2013, Mazanderani et al. 2013, Wicks et al. 2012, Yli-Uotila et al. 2013, in Lupton, 2014). Onderzoek op basis van een vragenlijst aan deelnemers van PLM liet zien dat die controle zit in het begrijpen van het effect van een aandoening, wat helpt bij het leven met een aandoening, welke behandelingen er voorhanden zijn, welke bijwerkingen een behandeling heeft, en welke factoren belangrijk zijn bij het nemen van beslissingen over de behandeling (Wicks et al., 2018). Bij PLM ligt een deel van de ervaren controle ook in het zelf kunnen agenderen van onderzoeksonderwerpen (zie volgende kopje 'Onderzoekers: leden zelf en derden').

Maar er kunnen voor de patiënt ook negatieve kanten zijn aan het delen van patiëntervaringen online: sommige onderzoekers rapporteren zorgen over de zeer emotionele inhoud waar patiënten mee geconfronteerd worden, of over het geïsoleerde gevoel dat kan ontstaan uit het geloof dat alleen andere ervaringsdeskundigen weten wat je als patiënt meemaakt. Ook is het de vraag in hoeverre de informatie en het advies van andere patiënten te vertrouwen zijn (Sillence et al., 2013).

Met behulp van het MIDATA platform kan de burger zelf alle persoonlijke data verspreid over verschillende locaties opslaan. Hij krijgt hiermee een nieuwe rol als 'data aggregator' (Blasimme et al., 2018), een koppelaar en verzamelaar van data.

MIDATA is voor de aggregator enkel het instrument waarmee hij dit kan doen, een soort gezondheidsdatakluis, en deze kan op verzoek ook weer verbonden worden met andere kluizen. De data in deze kluis zijn goed afgeschermd, maar dat betekent niet dat de data alleen in die kluis liggen, deze is immers verzameld en gekopieerd vanuit allerlei andere plekken. Een respondent (respondent 24) betrokken bij een ander burgerinitiatief zegt hierover: *‘Je doet niet iets wat er niet al is, want die data zijn er al. De data liggen al op een plek die minder veilig is. Dus je biedt toegang, je biedt een veiligere omgeving en meer keuze en voordeel voor je gezondheid’*. Controle over de data betekent dus niet dat de patiënt de data alleen maar wil beschermen, maar juist dat hij als individu zelf de data kan ontsluiten en kan beslissen waar de data verder voor worden gebruikt. *‘Instanties die zich met data bezighouden zijn daarin terughoudend en hebben daar zware protocollen voor. Die kunnen worden ontlast omdat het niet alleen hun eigen verantwoordelijkheid is’*, aldus respondent 26.

Bij MIDATA blijken zelfbeschikking en zelfzorg dus belangrijke waarden voor de gebruikers. De actieve participatie van leden in het beleid rond toegang geven tot gegevens voor onderzoek vergt van burgers echter ook nieuwe verantwoordelijkheden en een grote hoeveelheid werk. Volgens Mòdol (2018) is het daarom belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar manieren om deze participatie te stimuleren.

Deze **actieve participatie**, zoals MIDATA nastreeft, zal niet voor alle burgers weggelegd zijn. Voor het nemen van beslissingen over data kunnen verschillende opties beschikbaar gemaakt worden, waarbij accounthouders ook bijvoorbeeld automatisch een ander, zoals de huisarts, hiervoor bevoegdheden kunnen geven. Deze beslissing moet wel door de accounthouder worden gemaakt, zo legt een respondent uit: *‘Het standaardbegin is: jij bent degene die het bepaalt en als jij bepaalt dat iemand anders het allemaal voor je doet, dan is het goed, maar je moet wel achter je besluit staan’* (respondent 26). Volgens deze respondent zullen de voorlopers op dit gebied ook andere, minder actieve burgers meetrokken in het oppakken van hun eigen regie: *‘ik denk dat die voorlopers ergens het puntje van het tafelkleed oppakken en dan zal je zien dat de rest meekomt. Dat is het idee dat erachter zit’*.

Onderzoekers: leden zelf en derden

Bij PLM is het idee dat de patiënt zelf een nieuwe rol van ‘onderzoeker’ kan oppakken, waarmee hij allerlei nieuwe verantwoordelijkheden krijgt. Leden houden bijvoorbeeld zelf hun gegevens bij. Ook interpreteren en leren ze van datavisualisaties, op hun eigen profiel en die van anderen. Ze kunnen kiezen welke data ze willen laten visualiseren, ook van geaggregeerde data op de rest van de website. Hier worden deelnemers verder niet in bijgestaan.

De data die patiënten collectief verzamelen op PLM scheppen mogelijkheden voor nieuwe soorten onderzoek. Er zijn een aantal voorbeelden van onderzoek op PLM dat door patiënten werden gestuurd, waaronder een studie naar de invloed van Lithium op de progressie van ALS (O'Connor, 2013). Veruit het meeste onderzoek wordt echter gedaan door partners van PLM.

Volgens het *informed consent* formulier¹⁰³ van DigitalMe heeft iedere onderzoekspartner van PLM toegang tot de data die worden verzameld. Hoe deze data precies worden gebruikt is vaak niet duidelijk. Op de website van PLM zijn wel resultaten van onderzoek in samenwerking met niet-commerciële partners te zien.¹⁰⁴ Het is bijvoorbeeld opvallend hoeveel aandacht de website besteedt aan de patiënt-gestuurde studie naar het effect van Lithium. Over de resultaten van samenwerkingen met commerciële partijen is vooralsnog weinig te vinden. AstraZeneca kondigde bijvoorbeeld in 2015 een samenwerking van vijf jaar met PLM aan¹⁰⁵, maar uitkomsten hiervan staan niet op de website.

De belofte van de hoeveelheid data die dag in, dag uit wordt verzameld is groot, maar in de praktijk zijn veel van de onderzoeken gebaseerd op speciaal opgestelde vragenlijsten, uitgezet onder de eigen deelnemers. Externe kennis wordt weinig toegepast. Ook de validiteit van het type onderzoek dat PLM mogelijk maakt staat ter discussie. Critici vinden dat dataverzameling door zelfgeselecteerde patiënten die zelf rapporteren over de effecten van hun behandeling niet voldoet aan de criteria voor gedegen medisch onderzoek (Van Dijck & Poell, 2016).

Hoe van big data het beste gebruik kan worden gemaakt is een ander speerpunt van PLM. Gebruik maken van kunstmatige intelligentie maakt hiervan deel uit. Sinds 2015 heeft iCarbonX, een bedrijf gespecialiseerd in DNA-onderzoek, biotechnologie en zelflerende systemen, een minderheidsaandeel in PLM. Met deze samenwerking wil het bedrijf leren hoe *machine learning* kan worden ingezet om beter gebruik te maken van de beschikbare data¹⁰⁶. Volgens een respondent, betrokken bij een ander burgerinitiatief, zouden individuele gegevens over DNA in ziekenhuizen uiteindelijk kunnen worden ingezet om tot een zeer gerichte diagnose en specifieke behandeling te komen: *“DNA wordt steeds meer voor diagnostiek gebruikt. Hoe makkelijk is het als jij straks je DNA-gegevens hebt en in het ziekenhuis komen ze data-driven tot de best mogelijke behandeling. In mijn ogen is dat een zeer positief toekomstbeeld, maar we zijn er nog niet”* (respondent 24).

103 https://www.patientslikeme.com/digitalme/consent_document Website geraadpleegd juli 2018

104 <https://news.patientslikeme.com/research> Website geraadpleegd juli 2018

105 <https://www.astrazeneca.com/media-centre/press-releases/2015/astrazeneca-patientslikeme-research-oncology-diabetes-lupus-respiratory-disease-13042015.html#> Website geraadpleegd juli 2018

106 <https://www.smarthealth.nl/2017/01/18/patientslikeme-icarbonx-dna-machine-learning/> Website geraadpleegd juli 2018

De gedachte achter MIDATA is dat niet alleen de individuele burger meer zeggenschap over de data krijgt, maar dat ook patiëntenverenigingen zichzelf ermee kunnen organiseren om hun data te koppelen. Onderzoek naar zeldzamere ziektes kan hiermee worden gestimuleerd (Blasimme et al., 2018). De belofte van MIDATA is dan ook dat een deelnemer zo bij kan dragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen voor 'onze gezondheid'. Het is de individuele burger die meer regie krijgt, maar het idee is dat alle patiënten hiervan kunnen profiteren.

Blassime en collega's (2018) beargumenteren dat patiënten hiermee een actievere rol gaan spelen in het verbeteren van '*evidence-based medicine*'. Hierbij gaat het de auteurs om de rol van de patiënt als data-agreggator. Met deze ontwikkelingen treedt er ook een verschuiving op rondom het begrip van wat '*evidence*' is in *evidence based medicine*. Data worden niet meer alleen in de zorg verzameld, maar ook door burgers zelf in het dagelijks leven. Men verwacht dat de bundeling van dit soort N=1-dataverzameling mogelijk een grotere bijdrage kan leveren aan wetenschappelijk onderzoek.

Volgens respondent 26 vraagt dit om een omslag in ons denken over hoe wetenschappelijk onderzoek vorm kan krijgen. In de medische wereld is werkzaamheid van een medicijn bijvoorbeeld pas bewezen op het moment dat deze aangetoond is in een klinische *trial*. Onder initiatieven als MIDATA ligt een ander paradigma, waarbij onderzoek uitgaat van het gegeven dat patiënten verschillend zijn en de praktijk complex.¹⁰⁷ Binnen dit paradigma houden artsen en onderzoekers minder vast aan bestaande protocollen en wordt ook bij patiënten een meer experimentele houding gestimuleerd.

De ontwikkelaars van services

De ontwikkelaars van PLM moeten veel werk verrichten om van de ervaringen van patiënten bruikbare onderzoeksgegevens te maken, en de achterliggende praktijk is niet zomaar inzichtelijk voor mensen buiten de organisatie. Tempini deed hier onderzoek naar door een half jaar mee te draaien bij PLM (2015). Hij beschrijft bijvoorbeeld hoe lastig het is om een balans te vinden tussen een aantrekkelijk, contextrijk systeem dat werkbaar is voor een grote diversiteit aan patiënten, en de verzameling van rijke, specifieke onderzoeksdata. Als een patiënt symptomen ervaart die nog niet in de database zijn opgenomen, krijgt hij zelf de optie om een nieuw symptoom voor te stellen. Deze worden handmatig door PLM medewerkers beoordeeld (Tempini, 2015).

107 Meerdere van deze argumenten kwamen bijvoorbeeld aan bod tijdens de Beyond RCT conferentie op 25-26 september in Amsterdam. Voor een samenvatting van deze conferentie zie <https://www.beyondrct.net/>. Website geraadpleegd december 2018

Daarbij is het de vraag in hoeverre de rijkdom van de ervaring van patiënten wel tot zijn recht komt in het onderzoek dat de website nu kan ondersteunen. Onderzoek bij PLM naar de perspectieven van patiënten op neuromyelitis (Eaneff et al., 2017), laat bijvoorbeeld alleen cijfermatige uitkomsten zien over de door patiënten gerapporteerde symptomen. Dit kan nuttige informatie zijn, maar heeft weinig met het ‘perspectief’ van de patiënt te maken.

MIDATA maakt gebruik van een ‘platte’ database waarbij data met minimale metadata worden opgeslagen op de MIDATA servers bij een Zwitserse cloud provider.¹⁰⁸ Hiermee is het aan app-ontwikkelaars om de data te definiëren en interpreteren. Het voordeel hiervan is dat ontwikkelaars zelf kunnen bepalen hoe ze dit willen doen voor hun specifieke app. Een nadeel is een gebrek aan standaarden, hetgeen de koppeling van data tussen verschillende apps in de weg kan staan (Möddol 2018). Ook is het de vraag in hoeverre de leden inzicht hebben in de manier waarop ontwikkelaars de data betekenis geven.

Zorgsector, inclusief zorgonderzoek

PLM medieert niet alleen tussen patiënten, de website dient ook als schakel tussen andere partijen in de gezondheidszorg (Tempini, 2015). Waar in het Nederlandse zorgstelsel de arts als poortwachter dient, wordt er nu via PLM een nieuwe relatie tussen patiënt en de medische wereld tot stand gebracht. Deze relatie draait om de uitwisseling van informatie. Het is geen individuele relatie, zoals tussen patiënt en huisarts, maar een relatie tussen grote groepen patiënten en de bredere onderzoeks- en zorgpraktijk. De informatie-uitwisseling gaat op de korte termijn één kant op richting de partners, met de belofte dat op lange termijn deze informatie weer ten goede zal komen aan de patiënt. Hier is echter niets over vastgelegd.

Hiermee verandert ook de rol van de arts. De arts zou als een soort coach patiënten kunnen ondersteunen bij het doen van zelfonderzoek. Met behulp van MIDATA kunnen artsen ook meer inzicht krijgen in de effecten van de gegeven behandeling. Volgens respondent 26 zal meer regie bij de patiënt ook de arts kunnen verlichten in zijn verantwoordelijkheden, waardoor hij meer af kan wijken van het protocol. Zo heeft de arts meer vrijheid om te onderzoeken wat werkt voor welke patiënt.

108 https://www.ti.bfh.ch/fileadmin/x_forschung/forschung.ti.bfh.ch/0_Zentral_InfrastrukturGeraete/Medical_Informatics_I4MI/Projektbeschrieb/MIDATA_Patientenzentrierte_Verwaltung_Gesundheitsdaten.pdf Website geraadpleegd juli 2018

5.2.2 Aandachtspunten voor inbedding van burgerinitiatieven

In paragraaf 5.2.1 is in kaart gebracht wie de belangrijkste belanghebbenden en hun belangen zijn, hoe gebruik van de burgerplatforms in de praktijk vorm krijgt en wat dit betekent voor de verdeling van verantwoordelijkheden en relaties in de zorg. In deze nieuwe paragraaf volgen aandachtspunten rond inbedding van de burgerinitiatieven om data te delen in ons systeem van gezondheidszorg en onderzoek.

Schending van privacy en profilering

PLM, MIDATA en andere dergelijke initiatieven zijn bedoeld als platforms om informatie te delen en onderzoek naar (zeldzame) ziekten te stimuleren. De initiatiefnemers zien hierin voor gebruikers en hun lotgenoten de voordelen en dat verklaart ook de bereidheid om eigen gegevens te delen. Als je deel wilt uitmaken van de gemeenschap, moet je bepaalde data delen.

De consequenties voor privacy zijn hierbij een punt van aandacht. De ontwikkelaars van PLM zeggen hierover bijvoorbeeld op de website: *‘Open zijn over je gezondheid is niet voor iedereen, en we proberen in volledige transparantie de voordelen en risico’s van het deelnemen aan deze deelsite weer te geven (...)’*.¹⁰⁹ In de Privacy Policy¹¹⁰, waar een speciale publieksvriendelijke versie van beschikbaar is, staat bijvoorbeeld dat patiënten in overweging moeten nemen dat hoe meer informatie ze invoeren en via hun publieke profiel laten zien, hoe groter de kans is dat iemand ze kan lokaliseren of identificeren. Ook worden hiervan mogelijke risico’s benoemd, bijvoorbeeld dat ‘werkgevers, verzekeringsmaatschappijen of anderen kunnen discrimineren op basis van gezondheidsinformatie’¹¹¹ (profilieren).

De dataplatforms werken hieraan. PLM geeft hierbij het goede voorbeeld: daar kunnen gebruikers verschillende niveaus van privacy aangeven. De ‘restricted data’, data op basis waarvan een deelnemer mogelijk geïdentificeerd kan worden, worden vóór gebruik door onderzoekpartners van PLM geanonimiseerd. Het platform heeft hiervoor een speciale *consent management* functionaliteit. Nadat ook de accounthouder zelf toestemming heeft gegeven, worden de gegevens geanonimiseerd, verzameld en geëxporteerd voor de specifieke data-analyse die is aangevraagd (Mòdol, 2018). Voor andere gegevens zijn er twee privacy instellingen: ‘members-only’ en ‘public’. Deze keuze gaat dus alleen over de

109 ‘Being open about one’s health is not for everyone, and we strive, with full transparency, to outline the benefits and risks of being part of this sharing site’ - https://www.patientslikeme.com/about/privacy_full Website geraadpleegd januari 2018

110 <https://www.patientslikeme.com/about/privacy> Website geraadpleegd januari 2018

111 https://www.patientslikeme.com/user/show_privacy_policy, Website geraadpleegd januari 2018- ‘For example, it is possible that employers, insurance companies, or others may discriminate based on health information.’

zichtbaarheid van gegevens op het persoonlijke profiel, en niet over welke data worden gedeeld met welke partners van PLM.

Bij MIDATA worden de data veilig opgeslagen, wat in de praktijk betekent dat zij minimaal identificeerbaar en meervoudig versleuteld zijn (Mòdol, 2018). Het vertrouwen kunnen hebben in goed databeheer onder de leden van een datacoöperatie is een cruciale voorwaarde. Een respondent van HHDC noemde de vragen die bij de leden spelen: *‘Worden mijn data goed beheerd? Wordt er niet mee gerommeld? Is het voor mij begrijpelijk wat ermee gebeurt?’*. Uit het bovenstaande blijkt dat de gebruikers van de site worden geacht kennis te nemen van de *privacy policy*, maar dat de platformeigenaren zelf ook stappen zetten voor meer privacy.

Evenwicht tussen collectief en individueel belang

Bij de besproken burgerinitiatieven staat het delen van gegevens ten behoeve van lotgenoten en de wetenschap centraal. De leden ondersteunen het doel om de medische wetenschap, bijvoorbeeld op het gebied van de specifieke aandoening waaraan zij lijden, verder te helpen met hun eigen data. De grote hoeveelheid gegevens kan, mits kwalitatief goed, tot waardevoller onderzoek leiden. De burgers dragen hiermee bij aan datasolidariteit, waarvan ook minister Bruins spreekt in zijn brief ‘Data laten werken voor Gezondheid’ van november 2018.¹¹² Maar het individuele belang van de gebruiker telt natuurlijk ook. Dat behelst diverse zaken, van zeggenschap over de eigen data tot *return on investment*.

Op het moment dat je bijvoorbeeld meedoet aan PLM heb je geen zeggenschap meer over je gegevens. Wel kun je besluiten om je account op te heffen of je gegevens terug te trekken wanneer jij dat wilt. Dit houdt in dat je gegevens niet meer zichtbaar zijn op de site en dat ze niet worden meegenomen in toekomstige analyses. Gegevens die al in onderzoek zijn verwerkt kunnen niet worden teruggetrokken.

Voorbeelden van vragen die spelen bij *return on investment*, aldus respondent 26: *‘Krijg ik niet te weinig terug voor wat ik eigenlijk lever? Krijg ik alleen maar een soort vergelijking met het Nederlands gemiddelde? Of krijg ik een deel van de winst die je maakt met het product dat je op basis van mijn data maakt?’* Het gaat deze respondent ook om het rekening houden met verschillen tussen patiënten: *‘Elk puzzelstukje telt, elke mening, elke data, elke context heeft waarde in zichzelf.’*

112 Kamerstukken II 2018/2019 Kamerbrief Data laten werken voor gezondheid, 15 november 2018
Kenmerk 1440757-183490-DICIO

Dit laat zien dat het bij dit soort initiatieven belangrijk is om een *governance* te hebben, waarmee er een goede waarborging van het individuele belang blijft, in evenwicht met het collectieve belang.

Datasolidariteit en kwaliteit van onderzoek moeten hand in hand gaan
Door de burgerinitiatieven kunnen patiënten een actievere rol gaan spelen in het verbeteren van 'evidence-based medicine'. Burgers dragen zelf met hun N=1-dataverzameling in het dagelijks leven ('evidence') bij aan wetenschappelijk onderzoek.

Onderzoekspartijen krijgen potentieel toegang tot meer data, kunnen nieuwe technologie uittesten op biologisch materiaal van de leden. Zo wordt uiteindelijk big data analyse mogelijk. Hoe daarbij kunstmatige intelligentie het beste kan worden gebruikt is ook onderwerp van studie voor bijvoorbeeld PLM. Kwaliteit van de data, representativiteit en daarmee validiteit van het onderzoek dat ermee mogelijk is, blijft een punt van discussie. Wanneer onderzoeksgroepen bijvoorbeeld toegang willen tot de data van MIDATA, wordt de aanvraag eerst beoordeeld op wetenschappelijke en ethische kwaliteit door het bestuur en de ethische commissie van het coöperatief, die (soms indirect) aangesteld zijn door leden van het coöperatief (Blasimme et al., 2018). Het ontbreekt nog aan richtlijnen vanuit wetenschappers en zorgpartijen om de data van de burgerplatforms goed in te zetten voor onderzoek.

Voor complete datasolidariteit wordt het belangrijk gevonden dat andere partijen óók hun data delen en de uitkomsten van onderzoek delen. Minister Bruins zegt er in zijn brief 'Data laten werken voor Gezondheid' van november 2018¹¹³ het volgende over: *'Naast data die beschikbaar worden gesteld door burgers, is het zaak te kijken naar de ontsluiting van data van fabrikanten van informatiesystemen of zorgapparatuur. Deze data worden nu vaak niet gedeeld, terwijl dit wel ten goede van de samenleving zou komen. Ik vind dat we moeten nadenken over mogelijkheden voor het beschikbaar stellen van data ten behoeve van het grotere geheel, mits de doelen van de data-analyses - in lijn met de AVG - goed gedefinieerd zijn en duidelijk meerwaarde opleveren voor de gezondheid van anderen'*.

113 Kamerstukken II 2018/2019 Kamerbrief Data laten werken voor gezondheid, 15 november 2018
Kenmerk 1440757-183490-DICIO

5.3 Burgerplatforms en eigen regie op gezondheid

In hoeverre dragen deze twee voorbeelden van burgerinitiatieven bij aan de (1) eigen (2) regie over de (3) gezondheid? Deze paragraaf geeft een analyse op basis van de interviews, literatuur en andere informatie.

5.3.1 Zelfstandigheid in het maken van keuzes

Keuze voor platforms vrij, maar beperkt

‘Regie over de gezondheid’ gaat allereerst over de keuzes die burgers zelf kunnen maken ten aanzien van gebruik van de dataplatforms. De burger maakt zelf de keuze om zich aan te sluiten bij deze diensten voor gezondheidsdata. Zowel PLM als MIDATA zijn tot op heden aanvullend op bestaande zorgsystemen, ze bieden burgers extra handvatten om te werken aan de eigen gezondheid, maar de gebruiker van de service loopt geen reguliere zorg mis als hij niet meedoet.

Wel is het de vraag in hoeverre burgers, als ze inderdaad gebruik willen maken van de mogelijkheden om meer grip op hun gezondheid te krijgen, echt vrij kunnen kiezen voor voor een burgerinitiatief voor data delen binnen een vrije markt. Grotere commerciële organisaties zoals PLM hebben meer toegang tot financiële bronnen, waardoor ze meer kunnen uitgeven aan technische expertise. Hun websites zijn daarmee zichbaarder op het internet en ze kunnen meer of professionelere diensten aanbieden (Lupton, 2014). Een bedrijf als PLM heeft een grotere zichtbaarheid dan MIDATA en zal dus ook meer gebruikers aantrekken. Het is voor kleine burgerinitiatieven moeilijk om binnen het speelveld van grote zorg- en commerciële partijen mee te doen zonder een goed verdienmodel (Purtova, 2017). MIDATA trekt tot op heden vooral mensen aan die al deel uitmaken van een onderzoeksproject. En als niet-Zwitserse burger kun je nu nog niet kiezen voor een coöperatief als MIDATA. Er zijn ook in Nederland weliswaar initiatieven als HHDC opgericht, maar hiervoor zijn de fondsen voor daadwerkelijk functioneren als datacoöperatief nog niet verworven.

Wel invloed op interface, maar weinig ruimte voor diversiteit

Deelnemers bij zowel PLM als MIDATA hebben invloed op de interface die ze te zien krijgen. PLM laat deelnemers bijvoorbeeld zelf symptomen toevoegen en kiezen welke aspecten ze relevant vinden om te volgen. Bij MIDATA kunnen accounthouders zelf kiezen welke apps ze willen gebruiken en op welke aspecten van hun gezondheid ze willen focussen. Of de keuzes die men maakt ook daadwerkelijk nuttig zijn voor de gebruiker is niet te zeggen. Hierin krijgen de gebruikers een eigen verantwoordelijkheid en gaan ze af op hun eigen idee van wat goed voor hen is.

Wel worden er bij de ontwikkeling van dit soort platforms allerlei beslissingen gemaakt waar de gebruiker niks over te zeggen heeft. Deze beslissingen hebben invloed op de gezondheidskeuzes die gebruikers uiteindelijk maken. De complexe categorisatie van ziektes, symptomen en behandelingen die PLM hanteert ontstaat bijvoorbeeld niet vanzelf. De keuzes die hierbij worden gemaakt hebben invloed op de lessen die hieruit worden getrokken (Tempini, 2015). Ook de ontwikkelaars van MIDATA apps maken keuzes over wat voor soort data wordt verzameld en hoe deze worden gecategoriseerd. Het coöperatief gaat bijvoorbeeld na of het onderzoek ethisch is en wat de wetenschappelijke kwaliteit is, maar dit betekent niet automatisch dat het perspectief van de patiënt is meegenomen in de gemaakte keuzes bij de dataverzameling, dat het onderzoek uiteindelijk aansluit bij de dagelijkse praktijk of wensen van patiënten, of dat er vragen worden beantwoord die voor de patiënt relevant zijn.

Transparantie soms onvoldoende

PLM doet onderzoek naar het gebruik van zelflerende algoritmes voor de analyse van de data die worden verzameld op hun site. Op welke manier zullen de lessen die hieruit worden getrokken invloed hebben op wat de deelnemer op de website te zien krijgt? Hoe maken de partners van PLM hier gebruik van? Belangrijke waarden van PLM zijn transparantie en openheid, maar het bedrijf is niet overal even transparant over, en het is de vraag in hoeverre je daadwerkelijk openheid kunt verschaffen over algoritmen die zelflerend zijn (Janssen & Kuk, 2016).

Gebruiker zit vast aan (verschuivend) verdienmodel

Zoals beschreven, treedt er op het gebied van *citizen science* en digitale patiëntennetwerken een vermenging van het burgerperspectief en het commerciële domein op. PLM kan gekwalificeerd worden als burgerbeweging omdat het is opgericht vanuit het initiatief van twee specifieke burgers, en patiënten nog steeds een adviserende rol hebben. Echter, inmiddels is het ook een commercieel bedrijf dat geld verdient aan de data van de deelnemers. Ook andere websites (zoals CureTogether en Healthunlocked) zijn begonnen vanuit een maatschappelijk belang of ideaal, maar hebben een toenemende commerciële insteek gekregen, of zijn overgenomen door een commercieel bedrijf. Burgerinitiatieven blijven slechts bestaan dankzij een werkend verdienmodel, en dus commercialisering.

Door deze commercialisering kan de focus van deze initiatieven verschuiven. Barrett en collega's (2016) beschrijven bijvoorbeeld hoe de manier waarop ontwikkelaars waarde creëren bij Healthunlocked is geëvolueerd door de jaren heen. Wat begon met de beoordeling van gezondheidszorgdiensten, ontwikkelde zich tot het verbinden van patiënten met andere partijen in de zorg, en daarna tot het *tracken* van wat patiënten op de website postten. Inmiddels is het de profilering van

patiënten geworden, bijvoorbeeld om farmaceutische bedrijven te helpen geschikte patiënten voor *trials* te vinden. Bij PLM is het doel niet meer om ALS-patiënten met elkaar te verbinden, maar om patiëntervaringen dichterbij de industrie te brengen.

Dit soort evoluties kunnen frictie opleveren met de oorspronkelijke waarden waar een burgerinitiatief zich aan wilde committeren (Barrett et al., 2016). Ook kun je er als burger niet voor kiezen om gebruik te maken van het netwerk zonder akkoord te gaan met het delen van je data aan derden.

5.3.2 Regie over eigen gegevens

Dan is er de vraag in hoeverre burgers binnen deze initiatieven echt 'eigen regie' hebben over de gegevens, dus in hoeverre burgers kunnen controleren wat er binnen de diensten met de data gebeurt.

Data afgeven aan commerciële partijen, of liever niet

Een belangrijk onderliggend principe van beide diensten is dat burgers de mogelijkheid moeten hebben hun data te kunnen delen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Hierin hebben de onderzochte diensten echter elk wel een heel andere benadering. Bij PLM draagt de deelnemer zijn data geheel over en is hij daarna de regie kwijt: de intieme ervaring van de patiënt wordt het commerciële eigendom van bedrijven die in het netwerk zitten van PLM. Patiënten zelf krijgen hier geen financiële compensatie voor, omdat PLM op een andere manier waardevol is voor de patiënt. Tegelijkertijd fungeren patiënten wel op een economische markt, die grotendeels ten goede komt aan grote bedrijven en PLM zelf. We weten weinig over in hoeverre gebruikers weten hoe hun data worden gebruikt door derde partijen, commercieel of anderszins en wat ze hier van vinden (Lupton, 2014). Maar met openheid en transparantie als kernwaarden negeert PLM de scheve machtsverhouding tussen hun patiënten en de commerciële partijen die gebruik maken van hun data (Brubaker, Lustig, & Hayes, 2010).

Dit is het punt waar coöperatief MIDATA zich tegen afzet. De kern van MIDATA is dat accounthouders regie blijven houden over de eigen data in de zin dat ze kunnen bepalen met wie ze de data delen en welke data ze delen, én dat ze ook mogen beschikken over de eventuele baten. Deze responsiviteit naar de deelnemende burgers is een belangrijk element in het regie geven over eigen gegevens.

Dataregie delegeren soms welkom

Voor de individuele burger die het moeilijk vindt om te overzien wat de consequenties zijn van het delen van data, is er de mogelijkheid om deze regie te

delegeren aan het coöperatief. Bij MIDATA bestaat de optie dat accounthouders automatisch een andere persoon, zoals de huisarts, hiervoor bevoegdheden kunnen geven. Deze beslissing moet wel door de accounthouder worden genomen. Op dit moment is het bij MIDATA zo, dat onderzoeken al door het coöperatief ethisch en wetenschappelijk beoordeeld zijn voordat aan de individuele accounthouder toestemming wordt gevraagd. Hierdoor ligt niet alle verantwoordelijkheid bij de individuele burger.

5.3.3 Beïnvloeding van gezond gedrag en eigen gezondheid

Ervaringen delen geeft grip, maar niet per se empowerment

De grootste belofte van PLM aan de gebruiker heeft betrekking op het deel 'eigen regie op gezondheid'. De patiënt maakt bij PLM deel uit van een gemeenschap met een gezamenlijk doel, hetgeen motiverend kan werken bij de behandeling (Wentzer & Bygholm, 2013). De rol van ervaringsdeskundige is een veel actievere rol dan die van patiënt. Ook levert de grote hoeveelheid data die worden gedeeld de deelnemer een rijke informatiebron op om zelf op zoek te gaan naar informatie die hij zelf belangrijk vindt. Interessant genoeg leidt dit volgens Wentzer en Bygholm (2013) niet tot patiënt empowerment in de zin dat de individuele patiënt vrijer is om te doen wat hij zelf wil. Juist bij patiëntennetwerken blijkt sprake te zijn van een ideaal type patiënt, een patiënt die zich gedraagt volgens protocollen geformuleerd op basis van de laatste stand van de wetenschap- en lijkt er weinig ruimte voor een afwijkende mening. Dit gaat in tegen het idee van eigen regie en zelf keuzes kunnen maken die voor het individu goed zijn ondersteund met inzicht in diens eigen gezondheidsinformatie.

Nieuwe rol als onderzoeker maakt burger 'zelfexpert', maar ook kwetsbaar

Bij zowel PLM als MIDATA is het duidelijk dat het meer betrekken van burgers/patiënten in onderzoek ook als belangrijk onderdeel van 'eigen gezondheid' wordt gezien. Beide initiatieven maken het mogelijk voor patiënten om data over zichzelf te verzamelen, waarmee de burger een nieuwe rol kan oppakken als onderzoeker van zijn eigen gezondheid. Hierbij ontwikkelt hij een soort expertise die 'zelfexpertise' kan worden genoemd (Heyen, 2016). Deze ontwikkeling zien we al langer bij de *quantified self movement*. Als er sprake is van een bredere verschuiving van de rol en de bijbehorende verantwoordelijkheden van de burger, dan zou goed in kaart moeten worden gebracht wat hier de individuele en collectieve gevolgen van zijn. Het is nog maar de vraag of burgers in staat zijn de gevolgen van dagelijks gedrag uit data af te leiden en hier naar te handelen (Frost & Massagli, 2008). Als onderwerp van zijn eigen onderzoek is de burger bovendien niet alleen weerbaar, maar ook kwetsbaar - de keuzes van de patiënt worden waarschijnlijk vooral bepaald door gezondheidsoverwegingen, terwijl er ook andere

waarden meespelen zoals autonomie, privacy en solidariteit, die niet altijd zijn gewaarborgd.

Twijfelachtig of patiënt echt centraal staat

Het betrekken van burgers in onderzoek gaat niet alleen over N=1-onderzoek, maar ook over onderzoek bij grotere groepen patiënten. De gegevens die burgers over zichzelf verzamelen zijn van potentiële waarde voor medisch onderzoek in brede zin. De belofte is dat de patiënt hiermee weer centraal in de zorg komt te staan, maar het is de vraag in hoeverre de patiënt hier echt de regie voert. PLM draait naar eigen zeggen om de patiënt - '*patients first*'¹¹⁴- maar we zien dat de informatie-uitwisseling met onderzoekpartners voornamelijk eenzijdig richting partners plaatsvindt. Ook is het de vraag in hoeverre de cijfers die worden verzameld de ervaring van de patiënt goed kunnen representeren. Als het centraal stellen van de patiënt betekent dat er beter geluisterd wordt naar de behoefte van de patiënt, dan past hier kwalitatief onderzoek bij en moet de patiënt meer betrokken worden bij het opzetten van het onderzoek.

Verkeerd geïnformeerde patiënt verliest juist regie

Tenslotte kan men vragen stellen over het uitgangspunt van de burger in regie. De patiënt wordt weerbaarder, maar ook kritischer ten aanzien van behandelaar en zorgproces. Daarnaast kan de burger juist ook kwetsbaarder worden, omdat gegevens worden gedeeld met derden hetgeen de burger niet direct iets oplevert en waar niet altijd zeggenschap over mogelijk is. Terwijl we enerzijds een beter geïnformeerde patiënt zien, kan de nieuwe positie anderzijds wellicht ook leiden tot een verkeerd geïnformeerde patiënt of burger – de burger interpreteert immers zelf zijn eigen data en trekt conclusies uit de ervaringen van anderen. Deze patiënt kan ook veeleisend zijn. In zekere zin kan deze ontwikkeling dus betekenen dat zorgaanbieders en beleidsmakers juist minder regie óver de patiënt hebben. De vraag is dan waar de regie wél ligt en wat dit betekent voor het zorgsysteem.

5.4 Burgerinitiatieven samengevat

In deze casus zijn twee collectieve platforms onderzocht, PLM en MIDATA, waar burgers zelf initiatief nemen over hun gezondheid(sdata), met als doel zelf hun gezondheid te meten en informatie uit te wisselen met lotgenoten. PLM biedt burgers in ruil voor hun eigen gegevens een overzichtelijke presentatie van die gegevens en een vergelijking met gegevens en ervaringen van anderen. MIDATA richt zich op het vergroten van de regie van burgers op hun gezondheid én hun

data door als een collectieve datakluis te fungeren, waarbij deelnemers zelf beslissen of en welke data zij delen met derde partijen.

Hoewel we spreken van burgerinitiatieven, blijken achter de twee platforms verschillende belangen te spelen met onderliggende verdienmodellen. PLM is inmiddels een commercieel opererend bedrijf, terwijl MIDATA als coöperatie eigendom blijft van haar leden. De burgerinitiatieven communiceren transparant over deze onderliggende verdienmodellen, maar de *return on investment* is bij PLM relatief laag voor de gebruiker. De economische waarde ligt bij de commerciële partijen die de data gebruiken. De optie bij MIDATA om de regie over de gegevens te kunnen delegeren aan een groep van experts en belangenvertegenwoordigers is hierbij een wenselijke ontwikkeling omdat het voor individuele burgers niet altijd te overzien is wat de consequenties zijn van het delen van data.

De mate van zeggenschap die burgers hebben over het delen van de eigen gegevens verschilt echter sterk tussen de twee platforms. Bij MIDATA moet de gebruiker vaker toestemming geven voor delen, en is er een commissie die gebruik van data door derden beoordeelt. Voor het gebruik van wetenschappelijke data afkomstig uit burgerplatforms is het belangrijk dat er duidelijke, algemene richtlijnen komen vanuit wetenschappers en zorgpartijen hoe deze data het beste kunnen worden ingezet voor onderzoek. Die richtlijnen zijn er nu nog onvoldoende.

Om burgers met hun data actiever bij wetenschappelijk onderzoek te betrekken is het belangrijk dat (kwalitatief) onderzoek wordt gedaan naar welke manieren er zijn om participatie te stimuleren. Terugkoppeling van individuele inzichten is wettelijk verplicht, maar het delen van inzichten uit onderzoek met hun data zou ook beter moeten worden georganiseerd.

Het delen van gegevens ten behoeve van lotgenoten en de wetenschap staat bij beide burgerplatforms centraal. Dit is een vorm van datasolidariteit, die past bij een visie van verbeteren van de volksgezondheid door middel van 'big data analyse'. Tegelijkertijd zien we een kentering in de tendens om data zo veel mogelijk vrij te geven en aan elkaar te koppelen. Grote bedrijven hebben hier slechte voorbeelden gegeven en dat maakt burgers huiverig.

6 Overkoepelende analyse en discussie

In de hoofdstukken 2 tot en met 5 zijn vier verschillende diensten beschreven waarbij digitale gezondheidsgegevens worden opgeslagen en gedeeld, met het doel om de burgers zelf meer regie te geven over hun gezondheid: online portalen, PGO's, health apps en burgerplatforms. De functies van de diensten verschillen, maar er zijn ook overeenkomsten. In dit hoofdstuk komen we tot een synthese van bevindingen en analyses. De overkoepelende thema's voor de vier verschillende vormen van digitale diensten voor gezondheidsdata komen hier samen. Hiermee worden de drie vragen van dit onderzoek beantwoord.

1. Welke uitwerking hebben de digitale diensten voor gezondheidsdata op de praktijk waarin zorg geboden worden en op het zorgsysteem in Nederland? Zie paragraaf 6.1
2. In hoeverre kunnen burgers met het gebruik van deze verschillende diensten regie nemen over eigen gegevens door deze te beheren en te delen, en daarmee over de eigen gezondheid? Zie paragraaf 6.2
3. Welke bredere implicaties heeft het gebruik van de diensten voor de samenleving? Zie paragraaf 6.3

Dit hoofdstuk eindigt met een samenvatting inclusief hoofdconclusies (paragraaf 6.4). In hoofdstuk 7 worden vervolgens de handelingsopties per conclusie besproken.

6.1 Implicaties voor het Nederlandse zorgsysteem

Beheren en delen van gegevens door burgers kon eerder ook al, bijvoorbeeld door kopieën van medische dossiers te verstrekken. Maar met de digitalisering van gezondheidsdata nemen omvang en reikwijdte van het delen van gegevens toe met positieve en negatieve consequenties voor de wijze waarop burgers en patiënten zich tot elkaar verhouden. Het vraagt om een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden tussen zorgprofessionals, patiënten en andere partijen, waaronder de ontwikkelaars van de diensten.

6.1.1 Nieuwe relaties en verantwoordelijkheden

De participerende patiënt

De relatie van patiënten met zorgprofessionals verandert. Patiënten krijgen nu de taak om gegevens op een verantwoorde wijze te delen, en nemen bijvoorbeeld via een app of een PGO zelfgemeten gegevens mee als inbreng in een gesprek. Bij online portalen is er behoefte aan duidelijke afspraken over of en hoe zorgprofessionals en patiënten zelf ingebrachte gegevens en de verschillende functies van het online portaal gebruiken. Burgers zullen hierdoor meer werk moeten verrichten, blijkt uit onze studie. Controleren of de juiste gegevens wel in hun medische dossiers staan, zelfmetingen doen die eerst in het ziekenhuis werden verricht en zorgen dat andere professionals ook op de hoogte zijn van die gegevens.

Burgerplatforms leiden ertoe dat bestaande informatierelaties (tussen zorgprofessional en patiënt) een nieuwe dimensie krijgen met relaties tussen de zorgindustrie en de medische wetenschap aan de ene kant, en groepen patiënten aan de andere kant ('patiënten net als jij'). Patiënten krijgen er een netwerk bij: ze maken gebruik van inzichten van anderen, bijvoorbeeld ervaringen van vergelijkbare patiënten met andere therapieën. Via platforms als MIDATA en PLM komt steeds meer kennis beschikbaar over het ziekteverloop van specifieke patiëntengroepen, of heropnames na medicijngebruik. Vooralsnog vooral voor de farmaceutische partners (van PLM), maar er is de belofte dat in de toekomst ook de individuele patiënt hiervan kan 'profiteren'.

De aansprakelijkheid van de coachende zorgprofessional

Analyse van de vier diensten laat zien dat van zorgprofessionals verwacht wordt dat zij naast het verlenen van fysieke zorg ook hun patiënten gaan coachen, bijvoorbeeld via beveiligde chatfuncties op online portalen of in PGO's. Zij reiken patiënten instrumenten aan die hen moeten helpen in het gezondheids- en zorgproces, onder andere door zelfmetingen. Zorgprofessionals ervaren hierdoor soms spanning tussen hun behandelverantwoordelijkheid en de behoeftes van patiënten. Bijvoorbeeld het 24/7 bereikbaar zijn voor chatsessies is moeilijk in te passen binnen de bestaande inrichting van de zorg. In hoeverre dit 24/7 bereikbaar zijn van de zorg wenselijk is, is een vraag die hieruit volgt, maar die is niet meegenomen in het onderzoek.

Zorgprofessionals maken zich vooral zorgen over hun aansprakelijkheid wanneer zij wel of niet gebruik maken van gegevens die patiënten hen via de diensten beschikbaar stellen. Wanneer een zorgprofessional een patiënt vraagt zelfmetingen te doen, is de professional gewoonlijk ook verantwoordelijk voor het monitoren van deze zelfmetingen. Ook wanneer een zorgverlener besluit om patiëntgegevens

verzameld door andere zorgverleners of via een health app in te zien via een digitale dienst (na toestemming van de patiënt) en te gebruiken in een beoordeling, is hij hiervoor aansprakelijk. Maar juist in deze beoordeling en afweging van de gegevens schuilt veel onzekerheid. Hoe kan de zorgprofessional bijvoorbeeld beoordelen of de gegevens van goede kwaliteit zijn en betrouwbaar om mee te nemen in zijn besluitvorming en advies?

Daarnaast maken zorgprofessionals zich zorgen over de vertrouwelijkheid van de gegevens in het medisch dossier en de bedreiging van die vertrouwelijkheid wanneer deze gegevens uit de 'feitelijke macht' van de zorgaanbieder geraken, bijvoorbeeld doordat een digitale kopie van die gegevens via een online portaal of PGO gedeeld kan worden met andere partijen.

Beperkte verantwoordelijkheid van ontwikkelaars

Ontwikkelaars en aanbieders van de digitale gezondheidsdatadiensten zijn zich bewust van de toegenomen verantwoordelijkheden rondom interoperabiliteit, beveiliging en gegevensbescherming van de diensten. In gebruikers-overeenkomsten leggen de ontwikkelaars van PGO's en online portalen de verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid van het delen van gegevens bij patiënten en zorgverleners. De online portalen geven ook inzicht in de verantwoordelijkheden en rechten van gebruikers ten aanzien van de eigen gezondheidsgegevens. Zo profileert het portaal Karify zich met 'eigenaarschap van gegevens' bij de gebruiker, net als MIDATA met de collectieve datakuis. Het faciliteren en ondersteunen van burgers in het delen van gegevens vinden in mindere mate plaats. Een mechanisme als een toegangslog bij PGO's en online portalen maakt inzichtelijk met wie welke gegevens zijn gedeeld, maar is nog niet bij alle diensten ingebouwd.

De verschillende diensten nemen expliciet geen verantwoordelijkheid voor de handelingen die gebruikers op basis van de gegevens in de diensten verrichten, zo blijkt uit de gebruikersovereenkomsten van PGO's en health apps. De interpretatie van gegevens (ervaringen) en wat te doen bij bijvoorbeeld alarmerende waarden, is de verantwoordelijkheid van burgers. Gebruikers zijn zelf verantwoordelijk voor hun beslissingen in aanpassingen van gedrag of het delen van gegevens. Zij kunnen daarbij zorgprofessionals om coaching vragen, maar dat gebeurt dan op eigen initiatief en brengt werkdruk voor de zorg mee. Wanneer de dienst is ingebed in de zorgpraktijk, zijn zorgprofessionals (mede) verantwoordelijk.

Zoals hierboven blijkt zijn regelgeving en verdeling van verantwoordelijkheden die verantwoord delen moeten borgen veelal nog gericht op de verschillende typen persoonlijke gegevens, gezondheid en niet-gezondheid gerelateerd en binnen en buiten het medisch domein gesitueerd. De praktijk wijst uit dat dit onderscheid, met vervagende domeingrenzen, achterhaald is omdat kopieën van medische gegevens

in handen komen van burgers, zorgprofessionals baat hebben bij leefstijlgegevens en andere data, en ook deze niet-medische gegevens in combinatie met andere gegevens iets kunnen zeggen over onze gezondheid.

6.1.2 Vertrouwen in de gezondheidsdata markt

De opkomst van de verschillende vormen van diensten voor digitale gezondheidsdata binnen het Nederlands zorgsysteem zorgt voor een verbreding van de gezondheidsmarkt. De scheiding tussen publiek en privaat of binnen en buiten de zorg vervaagt. De komst van nieuwe commerciële spelers binnen het domein van gezondheid en zorg vraagt om weloverwogen afweging met wie in zee te gaan. Niet bij alle aangeboden diensten, zo blijkt uit de casestudies, zijn persoonlijke of publieke belangen en de commerciële belangen van de ontwikkelaar of aanbieder van de dienst evenwichtig verdeeld.

Commerciële diensten hebben er belang bij een zo winstgevend mogelijk product, de dataservice, op de markt te brengen.¹¹⁵ De ontwikkelaars verdienen niet direct aan de verzameling en het gebruik van gezondheidsgegevens (bijvoorbeeld door doorverkoop), maar indirect. Zij gebruiken gegevens om via analyse gepersonaliseerde adviezen en informatie te geven, zowel aan zorgaanbieders als patiënten en consumenten. Deze gepersonaliseerde dienst betekent niet een op het individu afgestemde dienst, maar op ‘mensen net als jij’. Ze gebruiken gecombineerde data van alle gebruikers om betere diensten te leveren aan de eindgebruikers, maar hoe en met welke data is onduidelijk.

Een uitzondering in deze studie is het platform PLM dat geld verdient door data van gebruikers door te verkopen aan farmaceutische en andere bedrijven. Patiënten krijgen hier geen geld voor. Ook voor andere dan in dit onderzoek geanalyseerde gezondheidsapps, zo blijkt uit recent onderzoek, hebben onze gezondheidsgegevens economische waarde voor commerciële partijen (Zang et al., 2015).

Zelfs onder voorwaarden in zee gaan met grote spelers als Google en Apple maar ook Zorgdomein of Chipsoft, is geen garantie voor het volgens afspraak delen en analyseren van gegevens. Overnames en wijzigingen in koers kunnen de focus van deze bedrijven veranderen en afspraken teniet doen.¹¹⁶

115 Alle bestudeerde diensten in dit onderzoek zijn commerciële diensten, met uitzondering van MIDATA dat een coöperatie is

116 <https://www.spaink.net/2018/11/21/weet-wie-je-in-huis-haalt/> Website geraadpleegd november 2018
Karin Spaink in Het Parool 21 december 2018

Ontbrekend verdienmodel

Voor online portalen, PGO's en platforms als MIDATA ontbreekt op dit moment nog een duurzaam verdienmodel. Het aanbod van PGO's (in ontwikkeling) lijkt groter dan de vraag op de markt en in het zorgsysteem. Betrokken partijen moeten zorgen dat kwalitatief goede, betrouwbare PGO-ontwikkelaars het redden, en service blijven leveren. Ook voor online portalen is de businesscase voor de ontwikkelaar lange tijd niet helder geweest. Totdat de wettelijke verplichting tot online inzage en de verschillende VIPP-regelingen hierin verandering brachten voor de ontwikkelaars van portalen. Voor zorgaanbieders blijven de opzet- en servicekosten van online portalen echter hoog en de meerwaarde van online inzage is nog weinig inzichtelijk, zo bleek ook tijdens de bijeenkomst *Digitale zorg en ethiek van ECP en Nictiz*. Meer onderzoek¹¹⁷ is nodig naar de kosteneffectiviteit, en de implementatie van deze portalen moet nog worden geëvalueerd.

Ook voor platforms als coöperatie MIDATA is financiële duurzaamheid een punt van zorg. PLM heeft een sterke concurrentiepositie ten opzichte van andere (patiënten)platforms als MIDATA, en de Nederlandse afgeleide hiervan Mijn Data Mijn Gezondheid. Het is voor kleine burgerinitiatieven moeilijk om binnen het speelveld van grote zorg en commerciële partijen mee te doen zonder een goed verdienmodel (Purtova, 2017). De burgerinitiatieven zonder winstoogmerk, waaronder het Nederlandse initiatief Holland Health Data Cooperation (HHDC), ontwikkelen zich nu op basis van subsidies. Voor een duurzaam verdienmodel is bereidheid nodig van externe partijen om te betalen voor de dienst, én een kritische massa aan gebruikers waardoor voldoende data bij elkaar worden gebracht. Uit deze studie blijkt dat dat vooralsnog niet is gerealiseerd bij de hier onderzochte partijen.

PGO-markt in ontwikkeling

PGO's nemen in dit geheel een bijzondere positie in. Zij zijn onderdeel van een nog nieuw te creëren markt, zo geven verschillende respondenten aan. De opkomst van deze markt wordt vanuit beleid en door zorgverzekeraars gestimuleerd.¹¹⁸ Het ontbreken van een verdienmodel is voor ontwikkelaars een reden om met grote voorzichtigheid de potentiële markt te benaderen. De vraag naar PGO's bij (nog) gezonde burgers is onzeker. Wel schreven meerdere ontwikkelaars zich in voor de MedMij-subsidieregeling en zo'n 60 kandidaten hebben zich gemeld voor het MedMij-afsprakenstelsel. Dit onderzoek laat zien dat de ontwikkelaars zich richten op een specifieke patiëntengroep, meestal chronische patiënten. Van daaruit

117 Bijeenkomst 'Digitale Zorg en Ethiek' op 22 november 2018 te Utrecht, georganiseerd door Nictiz en ECP

118 Zie bijvoorbeeld: <https://www.medmij.nl/artikel/subsidieregeling-impulsfinanciering-pgo-leveranciers-gepubliceerd/>. Maar ook uit persoonlijke contacten bij de overheid blijkt dat gesuggereerd wordt dat een PGO opgenomen zou kunnen worden in het basispakket van de zorgverzekering of dat de zorgverzekeraar de (gedeeltelijke) betaling van de PGO's op zich gaat nemen. Officiële communicatie is hierover nog niet bij ons bekend.

onderzoeken ze of het doorontwikkelen van de PGO voor een bredere doelgroep haalbaar is.

Wedloop om gezondheidsdata

Gezondheidsdata zijn voor de medische wetenschap van grote waarde en kunnen de gezondheidszorg verbeteren. Initiatieven als MIDATA of het Nederlandse Mijn Data Mijn Gezondheid en PGO's werken aan de mogelijkheid om deze gegevens bij elkaar te krijgen en te delen met de wetenschap en andere partijen. Ook platforms als PLM en grote farmaceutische bedrijven proberen toegang te krijgen tot deze gezondheidsgegevens.

Verwachtingen met betrekking tot de gezondheidsdatamarkt blijken groot; veel initiatieven en diensten hebben zich ontwikkeld in een relatief korte periode. Maar even groot is de onzekerheid over de duurzaamheid van de verdienmodellen van de verschillende diensten. Verschillende PGO's zijn in de aanloop naar de PGO-markt al failliet gegaan of hebben opgehouden te bestaan. Online portalen zijn een wettelijke verplichting, maar wetenschappelijk bewijs voor de bijdrage aan een kosteneffectieve of kwalitatief betere zorg is minimaal. Ook de andere diensten waaronder health apps moeten zich nog waarmaken. De meeste diensten focussen daarom op specifieke doelgroepen zoals chronische patiënten, waarbij een afzetmarkt en te behalen winst in geld en kwaliteit waarschijnlijk zijn, en wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat zelfmanagement of empowerment van patiënten succesvol kan zijn.

6.1.3 Interim conclusie 'implicaties Nederlands zorgsysteem'

Digitalisering en het gebruik van de verschillende digitale gezondheidsdatadiensten bieden kansen voor een betere gezondheidszorg, maar interoperabiliteit is vooralsnog een heet hangijzer. Veel diensten zijn nog in ontwikkeling of worden slechts in beperkte mate gebruikt, health apps hebben problemen met het op langere termijn binden van gebruikers.

In dit rapport komen de kansrijke initiatieven aan de orde en de domeinen waarin 'het werkt': bij chronische patiënten, zorgverleners onderling en hoogopgeleiden bijvoorbeeld die aan hun gezondheid willen werken. Bij de online portalen in de ggz is veel aandacht voor *blended care* - waarbij digitale zorg en face-to-face zorg op elkaar zijn afgestemd waardoor patiënten die dat willen digitaal participeren in hun zorg. Op dit moment delen de verschillende type diensten slechts sporadisch hun ervaringen en *best practices*. Het gaat daarbij niet alleen om PGO-ontwikkelaars die leren van andere PGO-ontwikkelaars, maar ook van bestaande goede

praktijken in de ggz-portalen, en om health apps die leren van burgerinitiatieven als MIDATA. Deze kruisbestuiving moet meer worden gestimuleerd.

De verschuivende verantwoordelijkheden van zorgprofessionals, patiënten en ontwikkelaars zijn nog nauwelijks in kaart gebracht of geduid. De participerende patiënt betekent bijvoorbeeld dat patiënten taken krijgen binnen het gezondheidsproces die zij eerder niet hadden. We signaleren dat de verantwoordelijkheid van de patiënt hierin nog vorm moet krijgen, waarbij de patiënt niet alleen als databron en datahouder beschouwt moet worden, maar ook moet kunnen profiteren van deze verantwoordelijkheid. Ook voor zorgprofessionals is vaak onduidelijk welke verantwoordelijkheid bij hen ligt.

Het delen van gegevens over de grenzen van het medische domein heen met derde partijen leidt tot de vraag of het publieke belang, zoals een verbeterde gezondheidszorg, daarmee ook daadwerkelijk wordt gediend. Zijn de data die we met elkaar delen bijvoorbeeld wel van goede kwaliteit en worden ze voldoende beschermd? Het delen van gegevens met derde partijen verandert in ieder geval de machtsverhoudingen binnen en buiten de gezondheidszorg. Niet alleen wijzelf en onze artsen weten steeds meer over ons lichaam, ook andere partijen weten steeds meer over onze gezondheid. Burgers moeten beter worden ondersteund en beschermd in het beheren en delen van hun gezondheidsgegevens.

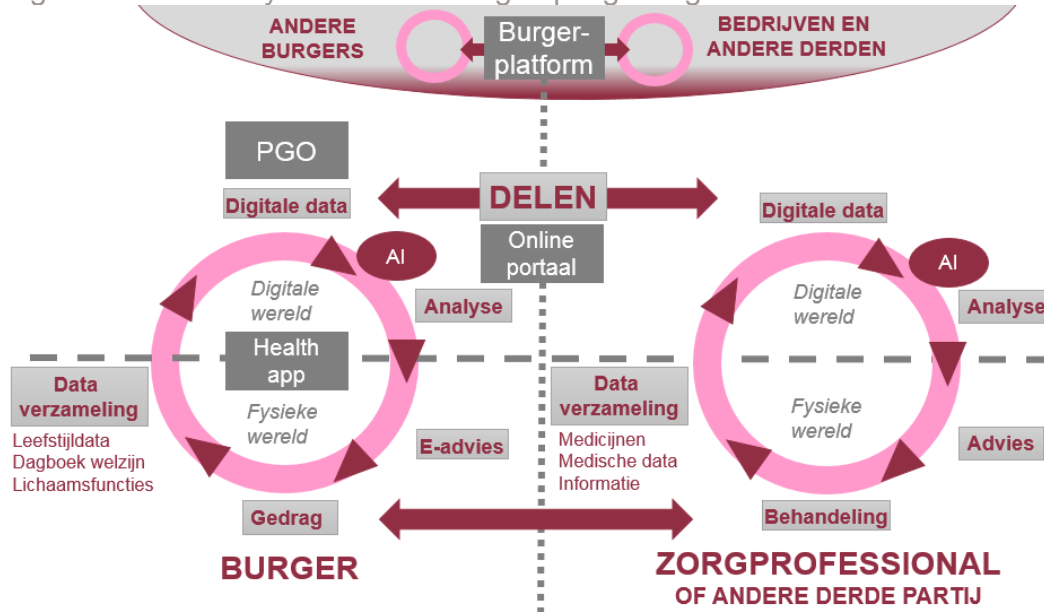
6.2 Eigen regie van burgers op gezondheid

Tijdens het onderzoek zijn voor elke casus drie aspecten van eigen regie op gezondheid onderzocht:

1. In hoeverre kunnen burgers zelf keuzes maken in het gebruik van de dienst;
2. in welke mate hebben burgers regie over de eigen gegevens, en
3. in hoeverre kunnen burgers de diensten gebruiken om de eigen gezondheid te beïnvloeden naar eigen wens en behoeftes (zie ook tabel 1 in de Inleiding).

De vier diensten overstijgende analyse van deze drie aspecten volgt hieronder in drie afzonderlijke paragrafen. Vertrekpunt daarbij is de dubbele cybernetische loop en de wijze waarop de digitale diensten voor gezondheidsdata: a) gegevens verzamelen, b) gegevens delen en combineren, c) analyseren en toepassen, d) adviseren, interventie, feedback geven, en e) vervolgens gedrag in de fysieke wereld daadwerkelijk aanpassen.

Figuur 3 Dubbele cybernetische kringloop digitale gezondheidsdata en advies



6.2.1 Eigen keuzes

Welke keuzes hebben gebruikers bij de diensten voor digitale gezondheidsdata? Wat wordt precies bedoeld met zeggenschap over de data? Welke keuzes we zelf kunnen maken en welke keuzes voor ons worden gemaakt binnen de verschillende diensten, is niet eenduidig. Eigen keuzes maken binnen de digitale context betekent dat we moeten weten welke mogelijkheden er zijn om te beslissen over onze gezondheid en gezondheidsgegevens, en met wie we daarover in gesprek kunnen gaan.

Zelf keuzes maken

Burgers vertrouwen diensten eerder wanneer deze zijn gecertificeerd of worden aangeboden vanuit zorgprofessionals, maar de richtlijnen, certificeringen en keurmerken die bestaan zijn divers en niet makkelijk inzichtelijk voor burgers. Voor PGO's is er het MedMij-keurmerk dat een waarborg biedt voor een beveiligde en beschermde gegevensuitwisseling, maar niet voor de kwaliteit van de gegevens die worden uitgewisseld of de programma's die worden aangeboden via de PGO's. Voor health apps zijn er de Medische App checker van de KNMG, de GGD App store en het NeLL en bestaat er CE-markering voor medische apps. Allen checken slechts een klein deel van de vele apps en aspecten die vragen om inzichtelijkheid. Voor de PGO's zorgt de Stichting MedMij, die per 1 januari 2019 voortvloeit uit het MedMij afsprakenstelsel, voor certificering en toezicht van de informatiestromen tussen PGO-leveranciers, zorgaanbieders en burgers. Hierbij waarborgt het huidige MedMij-afsprakenstelsel wel het veilige verkeer van gegevens tussen de

verschillende MedMij-gecertificeerde partners, maar niet de inhoudelijke kwaliteit van de diensten die zij aanbieden. Ook zegt het niets over wat er gebeurt met de gegevens zodra deze bij een andere dienst of partij aankomen. Voor online portalen en burgerplatforms ontbreken dit soort initiatieven of overzichten nog¹¹⁹, en het keurmerk dat bestond voor online hulp in de ggz van het Trimbos instituut is per december 2018 stopgezet vanwege ontoereikende financiering.¹²⁰ Het inschatten of platforms zoals MIDATA betrouwbaar zijn, wordt voornamelijk gedaan op basis van de informatie op de sites en wat andere partijen hierover zeggen. De kwaliteit van de diensten en de doelmatigheid van de online programma's die diensten aanbieden, zijn moeilijk te achterhalen.

Ook binnen de diensten moet er gekozen worden: bijvoorbeeld hoe informatie wordt getoond, of gebruikers invloed kunnen uitoefenen op de interface, en of ze kunnen aangeven welke apps (uit een voorgeselecteerde lijst) ze willen aansluiten op een van de PGO's. Of, zoals bij de ggz-portalen en PGO's, kunnen kiezen van welke programma's men gebruik wil maken en van welke niet. Diezelfde ggz-portalen laten zien dat patiënten bewust kiezen voor de verschillende functionaliteiten die aansluiten bij hun behoeftes, en andere laten liggen. De één vindt bijvoorbeeld het communiceren via het chat-portaal prettig, een ander prefereert persoonlijk contact.

Keuzes die voor ons worden gemaakt

Er worden ook keuzes voor ons gemaakt. De gebruiksvriendelijkheid neemt niet toe als we telkens aan moeten geven wat we prettig vinden bij het gebruik van een dienst. Voor een uniforme gegevensuitwisseling binnen de zorg zijn duidelijke afspraken over standaarden en uniform taalgebruik nodig. Voor uitwisseling tussen health apps en online portalen ontbreken die afspraken. Health apps en burgerplatforms definiëren voor ons categorieën van ziektes, symptomen en behandelingen.

Maar wanneer (ontwikkelaars van) diensten keuzes voor ons maken is meer transparantie geboden, zo blijkt uit de studie van de vier typen digitale gezondheidsdatadiensten. Bijvoorbeeld over welke informatie aan ons wordt aangeboden en op welke wijze. Zeker wanneer de dienst, of het nu een online portaal is of MIDATA's app MIMOTI, ons coacht of motiveert richting gezond gedrag. Die keuzes worden soms in samenspraak met zorgprofessionals gemaakt en bepalen welke hulpprogramma's in het online portaal staan. Soms gebeurt het ook in samenspraak met patiënten en beslissen zij mee of de informatie

119 zie ook: <https://www.kiesbeter.nl/artikelen/zorgthemas/keurmerken-in-de-zorg/index>
Website geraadpleegd januari 2019

120 <https://www.trimbos.nl/actueel/nieuws/bericht/onlinehulpstempel-voor-de-ggz-stopt>
Website geraadpleegd december 2018

beschikbaar moet zijn in gesproken taal, geschreven taal en/of geanimeerd. Informatie op de portalen en van de behandelaars wordt door de geïnterviewde patiënten gezien als betrouwbaar. Ze vertrouwen erop dat experts de juiste informatie aanbieden en dat uitleg gegeven wordt als iets niet duidelijk is. Bij health apps en PLM blijkt dit vertrouwen al minder vanzelfsprekend.

Keuzes worden ook voor ons gemaakt op basis van onderliggende geautomatiseerde processen. (Zelflerende) algoritmen structureren, integreren en interpreteren gegevens voor ons en geven persoonlijke adviezen. Niet alleen binnen de diensten maar ook daarbuiten zien we dat deze zelflerende algoritmen gebruikt worden om typen van mensen te profileren en voorspellingen te geven over (on)gezond gedrag. Samenwerkingen tussen zorgverzekeraars en gemeenten, zoals bij de SamenGezond app, definiëren welke keuzes we kunnen maken zonder dat we ervan op de hoogte zijn dat onze data daaraan hebben bijgedragen (zie ook de bol 'AI' in de figuur hierboven). Welke informatie precies wordt gebruikt en op welke wijze deze vormgeeft aan de berekeningen en uitkomsten, is bij deze algoritmen vaak niet te achterhalen. Ontwikkelaars van de diensten maken niet inzichtelijk wat de kwaliteit van de data is, met welke studiesets *machine learning* plaatsvindt en of er wellicht sprake is van *bias* (vooringenomenheid) in de resultaten. Toch baseren wij onze 'eigen' keuzes (mede) op deze geautomatiseerde processen.

Keuzevaardigheden niet voor iedereen weggelegd

Zelf kunnen kiezen vereist vaardigheden en ook bereidheid om zelf regie te nemen over onze gezondheidsgegevens. De vaardigheden en bereidheid om met dit soort gezondheidsdatadiensten aan de slag te gaan is nog niet erg hoog, zo blijkt uit de meest recente eHealth-monitor (Wouters et al., 2018). Voorlopig trekken initiatieven zoals MIDATA, PLM en online portalen vooral mensen aan die voorop lopen in het gebruik van digitale diensten, blijkt uit ons onderzoek. ggz-patiënten lieten al zien dat zij actief keuzes maken in de gewenste begeleiding, therapie en ondersteuningsmiddelen. Ook het bewust niet kiezen voor online therapie is een keuze die de patiënten maakten. Chronische patiënten willen graag aan de slag met PGO's omdat deze meer overzicht beloven over de eigen gegevens bij de verschillende zorgprofessionals.

Voor een groep kwetsbare burgers, zoals burgers met lage (digitale) geletterdheid en ouderen, is meer ondersteuning nodig. De zelfredzaamheid van deze groep en ook de capaciteit van deze mensen om zelf keuzes te maken over de eigen gezondheidsgegevens zijn vaak lager. Ook onder de chronische patiënten bevindt zich een grote groep van deze kwetsbare burgers. Dat heeft te maken met de denk- en doe-vaardigheden van de patiënten en betreft niet alleen laag opgeleiden, maar ook hogeropgeleiden (WRR, 2017). Ook een goede toegankelijkheid van de

diensten (gemakkelijke taal, overzichtelijke presentatie van informatie, et cetera) kan burgers faciliteren in het gebruik. Volledig digitaal aanbieden van zorg is, zo blijkt, geen optie die een gelijke toegang tot zorg veiligstelt.

Samen keuzes maken

De casussen tonen aan dat een gezamenlijke besluitvorming bijdraagt aan de ondersteuning van mensen in de keuzes die zij kunnen maken in het gezondheidsproces. Een goede inbedding van de diensten in de dagelijkse zorgpraktijk, thuis of binnen de muren van de gezondheidszorg, is een belangrijk aspect in het kunnen maken van eigen keuzes. Voor online portalen gebeurt dit in de zorgpraktijk. Bij PLM ligt de inbedding bij lotgenoten. Hieruit blijkt dat de keuzes die we maken sterk afhankelijk zijn van de omgeving om ons heen.

Juist die inbedding in de zorg is niet vanzelfsprekend. Van oudsher is de cultuur van de zorgprofessionals om patiënten te beschermen, en niet om ze te 'empoweren', regie te nemen over gezondheid en gezondheidsgegevens. Goede voorbeelden, zogenaamde beste praktijken, bestaan al wel. De gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, zorgverlener en waar nodig naasten en mantelzorgers, vormt een essentieel element in het effectief inzetten van de online portalen binnen de ggz. Maar ook bij MIDATA, waar een speciale commissie de mogelijkheid biedt om voor te sorteren op verstandige keuzes in het delen van data met wetenschappelijk onderzoek. Maar van leren van deze 'beste praktijken' lijkt nog nauwelijks sprake.

Het belang van de gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals en patiënten wordt ook vanuit beleid benadrukt, gekoppeld aan de verplichting van gespecificeerde toestemming per 1 juli 2020. Het is echter niet duidelijk hoe deze gezamenlijke besluitvorming in de praktijk onderdeel is van bijvoorbeeld het gesprek met de huisarts of medisch specialist. En wat nu als iemand besluit gegevens te willen gaan delen of juist niet, wanneer hij op dat moment niet in contact is met zorgverleners? Met wie en hoe vindt deze gezamenlijke besluitvorming dan plaats?

6.2.2 Regie op gegevens

Regie op gegevens betekent dat wij inzicht krijgen in het gebruik van de gegevens door de diensten en dat we kunnen aangeven met wie we gegevens wel en niet willen delen. Dit delen van gegevens is de kern van de dubbele loop, zoals afgebeeld in Figuur 4, van waaruit nieuwe mogelijkheden tot analyse en coaching ontstaan, niet aan alleen door en voor onszelf, maar ook door en voor anderen.

Toegang tot data en eigenaarschap van data

Een voorwaarde voor het voeren van regie op gegevens is dat we daadwerkelijk toegang hebben tot deze gegevens. Naast een gebrekkige interoperabiliteit zorgen ook voortdurende discussies tussen zorgprofessionals, ontwikkelaars, burgers en beleidsmakers over eigenaarschap en toegankelijkheid van onze gezondheidsgegevens, tot de langzame ontwikkeling en acceptatie van diensten als online portalen en PGO's. Wanneer digitale kopieën van gegevens uit medische dossiers in bezit zijn van burgers hebben zij hier de verantwoordelijkheid voor. Sommige zorgprofessionals vinden dat deze gegevens echter beter in eigendom kunnen blijven van het medische domein. Ontwikkelaars van diensten adverteren juist met het eigenaarschap van de eigen gegevens leggen bij burgers, zij willen alleen de *toegang* tot deze data kunnen hebben. Zo vertrekken initiatieven als MIDATA vanuit het principe dat burgers zélf eigenaar zijn van hun gezondheidsgegevens en dus het recht hebben deze zelf op een veilige plek te bewaren. Ook verschillende PGO-leveranciers geven aan dat burgers eigenaar zijn van hun eigen gezondheidsgegevens.

Juridisch gezien is eigenaarschap van digitale gezondheidsgegevens lastig¹²¹, wel bestaat er wet- en regelgeving over de toegankelijkheid en overdraagbaarheid van gegevens (Hooghiemstra, 2018). Echter, zo geeft Hooghiemstra aan, deze regelgeving stamt grotendeels uit het pre-digitale tijdperk en richt zich op het medisch beroepsgeheim. Het medisch beroepsgeheim is een soort zwijgplicht van zorgverleners, zij mogen en hoeven dus ook niet zonder toestemming gegevens met anderen te delen tenzij de patiënt hiervoor toestemming verleent of er sprake is van een behandelrelatie (met een andere zorgverlener). Hierdoor kunnen patiënten volledig open naar hun behandelaar zijn. Door de mogelijkheid om gegevens vanuit het medisch dossier makkelijker digitaal te delen met anderen, is de roep ontstaan om ook aan de slag te gaan met een zogenaamd patiëntgeheim.¹²² Het patiëntgeheim heeft nog geen wettelijke invulling, maar wordt door verschillende partijen in het veld aangeraden om gezondheidsgegevens die buiten het medisch beroepsgeheim vallen te beschermen. Zo zouden kopieën van gegevens uit een medisch dossier binnen een online portaal of een PGO automatisch kunnen worden beschermd en neemt de druk op burgers om hun gegevens te delen af (Hooghiemstra, 2018).

Toegang tot data alleen staat niet gelijk aan het regie kunnen voeren over die gegevens. We kunnen toegang hebben tot de gegevens in verschillende diensten, zonder dat we keuzes kunnen maken in wie er wat met je data mag doen.

121 <https://www.smart-circle.org/beyonddata/beyond-data/beyond-data-een-juridisch-perspectief/>
Website geraadpleegd mei 2018

122 <https://www.smarthealth.nl/2018/07/25/naast-het-medisch-beroepsgeheim-is-een-patientgeheim-hard-nodig/> Website geraadpleegd september 2018

Regie op het delen

Regie op het delen van gegevens krijgt binnen de diensten online portalen, PGO's en het platform MIDATA, steeds beter vorm. Zo is het medisch dossier een verplichting van de arts volgens de WGBO. Burgers kunnen vragen om inzage en een kopie van de gegevens, bijvoorbeeld via online portalen. Welke gegevens met wie worden gedeeld is meestal met toestemming van de patiënt. De idee achter PGO's en MIDATA is juist dat burgers zelf hun data beheren en delen zodat er betere toegang is tot die data voor onder andere onderzoek en andere betrokken zorgverleners. Hieruit komen ook goede voorbeelden voort hoe burgers regie over hun gegevens kunnen ervaren. De PGO van PKB maakt bijvoorbeeld gebruik van een toegangslog zodat gebruikers kunnen zien wie toegang heeft gehad tot welke gegevens en met wie welke gegevens zijn gedeeld. Bij MIDATA delegeren burgers hun zeggenschap deels naar een ethische en wetenschappelijke commissie die in staat zijn geïnformeerde beslissingen te maken over het delen van gegevens met verantwoord wetenschappelijk onderzoek. Daarna mag de individuele accounthouder, de burger, ook nog zelf beslissen of hij hier aan mee wil doen.

Het is niet voor alle diensten vanzelfsprekend dat gegevens veilig en met onze toestemming worden gedeeld. Bij PLM hebben gebruikers eenmalig de keuze of ze wel of niet regie willen behouden over hun gegevens. Wanneer gegevens eenmaal gedeeld zijn, is regie hierover nauwelijks meer mogelijk. De informatie die PLM deelt met derde partijen komt niet direct terug bij de deelnemers. De health apps die in dit onderzoek zijn onderzocht houden rekening met de AVG, maar niet voor alle health apps is inzichtelijk met wie welke gegevens worden gedeeld. Soms is er 'standaard' sprake van het delen van gegevens bij gebruik van een health app, zonder dat we dit weten (Zang et al., 2015). Dat bleek ook uit eerder onderzoek naar de Meetbare Mens van het Rathenau Instituut waarbij gegevens van een diabetespomp via een app automatisch naar de fabrikant gingen (Geesink et al., 2016).

6.2.3 Beïnvloeden van gezondheid

In deze paragraaf wordt ingegaan op in hoeverre de diensten feedback geven op gedrag op basis van verzamelde gegevens, en daarmee kunnen ondersteunen in het aanpassen van gedrag.

Digitale dubbelgangers

Door het overzicht van digitale gezondheidsgegevens in apps, portalen, PGO's of burgerplatforms, ontstaat als het ware een digitale dubbelganger van onszelf. Deze digitale dubbelganger bestaat uit metingen (en digitalisering daarvan of berekeningen naar een gecombineerde score) van onze fysieke en mentale

gezondheid. De metingen worden door onszelf en door bijvoorbeeld artsen gedaan. In het geval van de PGO's maar ook het burgerplatform MIDATA worden meerdere digitale dubbelgangers van onszelf, die zijn verspreid over de verschillende medische dossiers, apps en zelfmetingen, bijeen gebracht in één digitale omgeving (Webster, 2002). Het delen van gegevens, van meerdere digitale dubbelgangers, wordt hiermee een belangrijk element van de dubbele cybernetische loop (zie Figuur 4). De hoeveelheid informatie verzameld vanuit verschillende bronnen neemt toe, en daarmee ook de details waarmee ons 'digitale zelf' een beeld schetst van onze fysieke en mentale gezondheidsstatus. Maar is meten, daadwerkelijk (meer) weten?

Deze studie toont dat voor zowel online portalen, health apps en PGO's bij de verschillende onderdelen van de dubbele cybernetische loop vragen worden gesteld: wat is de kwaliteit van de verzamelde gegevens? In welke mate heeft de context en categorisering van de gegevens een invloed op de analyse van deze gegevens? En ook, in hoeverre worden de gezondheidsgegevens overzichtelijk toegepast?

Het digitaal meten en monitoren creëert bovendien een bepaalde afstand tussen de mens en zijn lichaam, zoals ook de patiënte ons vertelde over het digitaal bijhouden van haar gewicht. Enerzijds zijn hierdoor reflectie en eerlijkheid over de betekenis van die gegevens soms beter mogelijk. Anderzijds lijkt de afstand tussen de persoon die reflecteert en zijn of haar waargenomen fysieke of mentale staat ook vervreemdend te kunnen werken. De mate waarin iemand een gekwantificeerde weergave van fenomenen echt voor zichzelf aanziet, verschilt. Dat betekent dat aan al deze getallen en waardes ook betekenis gegeven moet worden, door onszelf of door anderen. Dit heeft uiteindelijk ook gevolgen voor de mate waarin we bereid zijn of in staat, zijn om leefstijlgedrag aan te passen op basis van feedback van bijvoorbeeld e-coaches. Maar, reflecteren deze gegevens werkelijk hoe wij duiden wat onze gezondheid is of zou moeten zijn?

Interpretatie van gegevens binnen context

Een geordend overzicht van gezondheidsgegevens betekent niet automatisch dat alle gebruikers ook begrijpen wat deze gegevens betekenen voor de eigen gezondheid of het eigen zorgproces. Voor chronische patiënten werkt zo'n overzicht vaak goed; zij weten hun eigen labuitslagen uitstekend te interpreteren. Zo leert ook de eerste ervaring met PGO's, en blijkt uit wetenschappelijke literatuur over zelfmanagement, empowerment en gedragsverandering met behulp van online inzage of mobiele gezondheidszorg. Chronische patiënten kunnen zelf verbanden leggen tussen aanpassingen in leefstijl, gezondheid en deze uitslagen. Een goede structurering van de geboden informatie kan het vertrouwen van patiënten in de gegevens of adviezen bovendien vergroten.

Niet iedereen begrijpt wat de verschillende gezondheidsgegevens betekenen voor hun gezondheid en leefstijl en ook kunnen de gegevens voor ieder persoon weer andere betekenissen krijgen. Diensten spelen hierop in door de gegevens voor hun gebruikers te interpreteren. De ruwe gegevens worden in bijvoorbeeld grafieken met afkapwaarden aangegeven binnen de online portalen, de PGO's en health apps. Deze interpretatie of analyse van de gegevens geeft ons de mogelijkheid om te begrijpen wat de gegevens van onze digitale dubbelganger vertellen over onszelf in de fysieke wereld. Onze gegevens worden vergeleken met anderen net als wij, hoe we scoren ten opzichte van 'de norm', en soms ook hoe we ons hierbij voelen, en of er voor ons speciale adviezen kunnen gelden. Maar, zo bleek uit eerder onderzoek van het Rathenau Instituut, een reumapatiënt ervaart zijn aandoening niet altijd zoals een arts op basis van de parameters zou verwachten (Geesink et al., 2016).

Het risico bestaat dat bij verregaande digitalisering van gezondheidsdata en het delen daarvan, de context en duiding in de zorgpraktijk zullen ontbreken, zo gaven ook de deelnemers aan onze workshop aan. Hierdoor kunnen slechte kwaliteit van data het systeem van de cybernetische dubbele loop binnenkomen. Gebruikers van deze data, of dit nu zorgprofessionals, consumenten of patiënten zijn, weten niet wat de kwaliteit van deze gegevens zijn of kunnen dit niet inschatten. Of het nu over bloeddrukmetingen gaat, het aantal stappen per dag, of het raadplegen van gegevens in het ziekenhuis: naast de kale data is altijd context nodig. Bij bloeddruk is dat de kennis van wanneer een bloeddruk te hoog, is en van de kwaliteit van het meetinstrument en van de meting. Context leidt vervolgens tot kennis die mede kan bijdragen aan gedragsverandering.

Feedback volgens de norm

Door onze gezondheid en leefstijl te monitoren en op basis van de geïnterpreteerde digitale gegevens in vergelijking met de norm van 'gezond gedrag' en onze eigen opvattingen over gezond gedrag en goed leven, is de idee dat we ons gedrag in de fysieke wereld aanpassen. Het is de vraag in hoeverre de informatie die de diensten ons geven ook daadwerkelijk leiden tot een verandering van ons gedrag.

Uit eerder onderzoek van het Rathenau Instituut bleek al dat de overgang van het meten van aspecten van gezondheid, zoals bloeddruk, naar het daadwerkelijk beïnvloeden van gedrag groot is (Kool et al. 2014). Er zijn hierin verschillende interpretatieslagen nodig voordat sprake kan zijn van beïnvloeding van gedrag. De digitale gezondheidsdata dienst vergelijkt de gemeten waarden met een norm over 'gezond gedrag'. In het geval van de stappenteller: het aantal stappen gezet ten opzichte van de 10.000 stappen per dag die de norm zijn (Kool et al., 2014). Ook in dit onderzoek zien we dat verschillende stappen worden doorlopen. Voor online portalen geldt dat afkapwaarden van bloedwaardes of vragenlijsten samen met resultaten zichtbaar zijn voor patiënten. De boodschap: 'Je voelt je nu mentaal niet

zo sterk omdat je fysiek ook niet zo fit bent door een te lage ijzerwaarde in je bloed'. Een laatste interpretatieslag is de vergelijking van de metingen en adviezen met de eigen opvattingen of die van de omgeving over wat gezond gedrag en goed leven is. Op basis van deze feedback kunnen we werken aan onze gezondheid. Onze gezondheid lezen we dus steeds meer af aan het kengetal dat we graag zouden willen bereiken, of de norm die de dienst ons oplegt. Maar klopt deze norm wel, is deze bijvoorbeeld gevalideerd?

Via *gaming*, het definiëren van doelstellingen, bonussystemen en andere mechanismen bieden diensten als online portalen, apps, burgerplatforms en PGO's niet alleen gestructureerde overzichten, ze faciliteren ook interpretaties van de gegevens, en proberen gebruikers te motiveren hun gedrag aan te passen. Zoals bij de ggz-portalen waar patiënten, bijvoorbeeld via instructievideo's, handvatten krijgen hoe ze uitdagende situaties (alleen naar een winkel gaan) kunnen aanpakken, om zo het gedrag van de patiënten te sturen naar ander gedrag. In hoeverre de meeste recente wetenschappelijke inzichten voor beste manieren om leefstijlgedrag te veranderen zijn toegepast, bijvoorbeeld bij e-coaching met health apps, is vaak niet duidelijk. Gecontroleerde studies laten wel zien dat e-coaching door middel van health apps effectief kan zijn in het verbeteren van de fysieke en mentale gezondheid van de gebruiker (Rathbone & Prescott, 2017; Scott et al., 2018).

Hoe beperkt is het beeld dat de norm stelt over onze gezondheid? Uit onze studie blijkt dat vegetarisme bijvoorbeeld nog niet is ingebouwd in sommige voedingsadviezen. Het is ook niet altijd duidelijk of het advies dat mensen moet motiveren om gedrag te wijzigen wel het beste voor hen is, of dat het advies voldoet aan bijvoorbeeld medische richtlijnen. De norm van 10.000 stappen bij de stappenteller is niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.¹²³ Bovendien is deze norm voor een persoon met bekkeninstabiliteit allesbehalve raadzaam. Gezondheid en bijvoorbeeld bewegen zou hier een hele andere invulling moeten krijgen dan het zetten van een aantal stappen. Toch houden mensen massaal het aantal stappen per dag bij, en vinden het normaal dat ook anderen dit doen. Er zijn zelfs diensten die mensen stimuleren bewust buiten bekende kaders te treden. PLM stimuleert bijvoorbeeld ook een meer experimentele en onderzoekende houding bij patiënten. Die houding hoeft niet altijd in lijn te liggen met bestaande behandelprotocollen.

123 <https://www.theguardian.com/technology/2018/nov/14/google-betrays-patient-trust-deepmind-healthcare-move> Website geraadpleegd januari 2019

6.2.4 Interim conclusie 'eigen regie op gezondheid'

Regie op gezondheid door burgers bestaat uit verschillende facetten: het zelfstandig of in samenspraak maken van keuzes bij gebruik van de diensten, het verantwoord kunnen inzien en delen van gegevens en het sturen van het eigen gezonde gedrag. Niet iedereen is in staat delen of alle facetten van deze regie op te pakken. Niet altijd kunnen en willen we alles zelf beslissen. Kiezen mag niet gezien worden als een individueel proces of een individuele verantwoordelijkheid, aangezien de keuzes die we maken sterk afhankelijk zijn van de context waarbinnen we een dienst gebruiken. Welke keuzes willen we bijvoorbeeld dat anderen voor ons maken? De gezamenlijke besluitvorming hierover wordt aanbevolen, maar is nog lang niet gangbaar voor alle diensten. Ook de toegang tot eigen medische gegevens en het kunnen delen hiervan met anderen, faciliteert onze regie over gezondheidsgegevens.

De studie van de vier diensten toont dat kiezen om wel of niet gezondheidsgegevens te delen met zorgverleners en derde partijen, van burgers vereist dat zij oog hebben voor de verschillende belangen die spelen bij het delen van gezondheidsgegevens. Er kunnen andere belangen spelen, zoals een financieel belang of een maatschappelijk belang, de sociale norm om je gezond te gedragen. Die belangen kunnen tegengesteld zijn aan die van het individu of de groep zorgbehoevenden. Ook nu komt het al voor dat bijvoorbeeld onbevoegde ambtenaren inzicht eisen in een medisch dossier van de aanvrager van een uitkering. Dit schaadt het vertrouwen van burgers dat zij daadwerkelijk controle krijgen over hun gezondheidsdata en deze zelf in vertrouwen kunnen delen met anderen. Transparantie is niet alleen nodig voor het gebruik en delen van de verzamelde gegevens, maar ook voor het onderliggend verdienmodel van de ontwikkelaar en de aanbieder van de verschillende diensten. Uit ons onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat de drie ontwikkelaars en aanbieders van de apps de noodzaak zien van inzicht verschaffen in het verdienmodel, maar dat van een 'waakhond' nog geen sprake is. Mechanismen als toegangslogs (zoals bij de PGO PKB) en het uitwerken van het patiëntgeheim dragen bij aan het vertrouwen van burgers in de eigen regie op gegevens.

De kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens die in de cybernetische dubbele *loop* terecht komen zijn vaak onderwerp van discussie. Uit de wetenschappelijke literatuur over de verschillende typen diensten en hun bijdrage in kosteneffectiviteit, toename van kwaliteit van zorg, gedragsverandering of empowerment van patiënten in het gebruik van de diensten, blijkt dat het gebruik van deze diensten zeker nog niet voor alle patiënten tot positieve uitkomsten leidt (Jilka et al., 2015; Rathbone & Prescott, 2017; Scott et al., 2018). Voor specifieke groepen, gebruik makend van specifieke diensten in een duidelijke context, blijkt dat inzage in

gegevens en ook het beheer hiervan, bijdraagt aan de ervaren regie over de eigen gezondheid. Evaluatie van het gebruik van de diensten kan meer duidelijkheid scheppen. Maar ook een duidelijk overzicht van het aanbod van verschillende diensten, met daaraan verbonden een heldere beoordeling van de betrouwbaarheid van de gegevensuitwisseling en/of de kwaliteit van de dienst, helpt burgers in het maken van keuzes in ondersteunende diensten. Transparantie van de diensten over de keuzes die zijn voorgeprogrammeerd, helpt gebruikers om informatie en adviezen op waarde te schatten voor de eigen situatie.

Uiteindelijk blijkt dat inzicht in de eigen gezondheidsgegevens niet automatisch betekent dat er ook sprake is van inzicht in de eigen gezondheid, en dat het gedrag daarop wordt aangepast. Niet iedereen begrijpt wat de verschillende gezondheidsgegevens betekenen voor gezondheid en leefstijl, en ook kunnen de gegevens voor ieder persoon weer andere betekenissen hebben. Het risico bestaat dat bij verregaande digitalisering van gezondheidsdata en het delen daarvan de context en duiding in de zorgpraktijk zullen ontbreken. Mensen moeten zich herkennen in de normen die diensten als apps gebruiken, en de parameters daarvoor moeten ook kenbaar worden gemaakt. Uiteindelijk is het aan de gebruikers van gezondheidsdatadiensten zelf hoe zij hun data willen en kunnen gebruiken voor hun eigen gezondheid.

6.3 Maatschappelijke en ethische kwesties

De ontwikkeling en het gebruik van digitale gezondheidsdatadiensten heeft niet alleen een uitwerking op onze zorgomgeving en zorgsysteem (paragraaf 6.1), of op de wijze waarop wij als burgers regie kunnen voeren over de eigen gezondheid(sgegevens) (paragraaf 6.2). De parallelle opkomst van de verschillende diensten en de vernetwerking hiervan, in combinatie met het toegenomen delen en koppelen van gegevens, roepen ook maatschappelijke en ethische kwesties op voor onze samenleving.

6.3.1 Gevolgen van combineren van data

Regie over eigen gezondheidsgegevens gaat naast het kunnen beheren en delen van onze gezondheidsgegevens, ook over de bescherming en beveiliging van deze zeer gevoelige gegevens. We zien hier al vele goede voorbeelden. Met de AVG, de wet Wapbz en aanverwant besluit, zijn gegevensbescherming en -beveiliging stevig op de kaart gezet. Beveiliging van onze gegevens moet aan de hoogste normen voldoen. PGO-ontwikkelaars die voldoen aan MedMij-kwalificaties voldoen aan de vereiste standaarden voor een veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling.

MIDATA richt zich geheel op het beschermen van de privacy van deelnemers. Gegevens worden met minimale metadata opgeslagen op een beveiligde server. Uiteraard blijven er diensten, zoals leefstijl apps en het door ons onderzochte PLM, die minder privacy-vriendelijk zijn en gegevens doorsluizen naar andere partijen.

Deze ontwikkeling betekent niet dat er geen zorgen meer zijn rondom het waarborgen van onze privacy en de veiligheid van onze gezondheidsgegevens. Doordat burgers nu ook beheerders zijn van de eigen digitale gezondheidsgegevens, via de verschillende diensten, kan de druk op hen toenemen om deze gegevens te delen. Ook zorgprofessionals maken zich zorgen over de schending van de vertrouwelijkheid van de medische gegevens wanneer burgers hier eenvoudig digitale kopieën voor eigen beheer van kunnen maken. De gegevens zijn dan niet langer beschermd volgens de WGBO. Op dit moment hebben burgers bovendien weinig houvast om zichzelf te beschermen tegen druk van buitenaf. En wanneer zij deze gegevens delen worden bijvoorbeeld combinaties tussen data uit het ggz-portaal met leefstijl apps mogelijk. Juist die combinatie van de verschillende (persoonlijke) gegevens – gezondheid en niet-gezondheid gerelateerd - gebeurt vaak door grote bedrijven en heeft ongewenste gevolgen voor onze samenleving.

6.3.2 Duiding van zeggenschap nog steeds onhelder

Uit de vier verschillende casestudies (hoofdstukken 2 t/m 5) blijkt dat zeggenschap over gezondheidsgegevens niet helder is voor burgers, overheid en zorgprofessionals. Zeggenschap kun je namelijk wel in formele en technische zin vormgeven; dat is nu bij wet geregeld en wordt via online inzage, PGO's en gespecificeerde toestemming (GTS) mede mogelijk gemaakt. Maar kunnen mensen in de praktijk daadwerkelijk deze zeggenschap uitoefenen als het gaat om regie nemen over onze gezondheid en onze gezondheidsgegevens?

Dit onderzoek laat zien dat we minder onze eigen keuzes (kunnen) maken dan gehoopt. De categorisering van gegevens is vooraf bepaald, normen zijn ingebed in de technologie, en de gegevens die gebruikt worden voor de algoritmen die ons adviseren zijn onbekend. Zeker wanneer kunstmatige intelligentie of *machine learning* ingebouwd zijn in de diensten voor digitale gezondheidsdata, is het belangrijk dat we ons bewust zijn dat hiermee de autonomie van mensen zowel kan worden vergroot als beperkt. Dat anderen voor ons onze gegevens ordenen en structureren helpt ons in het maken van keuzes, omdat alleen al de hoeveelheid aan informatie het ondoorzichtig maakt waar te beginnen. Maar het is wel belangrijk dat in dat ordeningsproces patiënten (of andere burgervertegenwoordigers) zijn

betrokken en dat zij helpen aangeven welke keuzes aan burgers moet worden overlaten.

6.3.3 Gelijke toegang en gebrekkige vaardigheden

Het waarborgen van gelijke toegang tot gezondheidszorg in de digitale transitie is een kwestie die prominent op de beleidsagenda staat, maar ook nog volop in ontwikkeling is. In het WRR-rapport 'Weten is nog geen doen' staat dat mensen zowel over de cognitieve capaciteit moeten beschikken als over het vermogen om daadwerkelijk ook te handelen op basis van verkregen inzichten (WRR, 2017).

Voorlopers en de rest

De verwachting is dat vooral de hogeropgeleide witte man of vrouw die al bewust bezig is met zijn gezondheid hierin mee kan gaan. Ook een grote groep chronische patiënten zal naar verwachting profijt hebben van deze digitaliseringsslag. Uit de recente eHealth-monitor bleek bijvoorbeeld, dat van de groep chronische patiënten 24% gehoord had van een PGO (Wouters et al., 2018). Ervaringen uit de praktijk leren dat het niet altijd gaat om hogeropgeleide burgers of chronische patiënten, maar vooral om mensen die toch al zeer betrokken waren bij hun zorg.¹²⁴ Dit is voorsnog een beperkte groep patiënten. Uit de casussen blijkt bovendien dat zolang het gebruik van de verschillende gezondheidsdatadiensten arbeidsintensief blijft (denk bijvoorbeeld aan het meerdere keren moeten inloggen om gegevens te kunnen ophalen of het handmatig moeten invoeren in een app), deze diensten wel door chronische patiënten, maar niet door een brede populatie omarmd zullen worden.

Niet iedereen vaardig genoeg

Het is toch al de vraag in hoeverre alle burgers die willen, ook in staat zijn om op basis van inzicht in gezondheidsgegevens of feedback van health apps of burgerplatforms actie te ondernemen. Het risico bestaat dat de capaciteiten van burgers hierin worden overschat (Mackey et al, 2016). Naast digitale vaardigheden vraagt dit van burgers namelijk een gewogen interpretatie van de digitale gezondheidsgegevens. Dit houdt in dat burgers informatie effectief kunnen verzamelen en wegen, de situatie en context overzien, doelen stellen, in actie komen en plannen uitvoeren, het plan volhouden en hierbij met emoties omgaan. Juist diegenen die vaker van zorg gebruik maken – zoals ouderen, mensen met een lage sociaal-economische status, verstandelijk beperkten, laaggeletterden, mensen met ernstige psychische of complexe aandoeningen, of migranten – beschikken vaak in mindere mate over bovenstaande vaardigheden.

124 Bijeenkomst 'Digitale Zorg en Ethiek' op 22 november 2018 te Utrecht, georganiseerd door Nictiz en ECP

Bewustwording van de ‘digitale zorgscheiding’

De digitale gezondheidsdatadiensten kunnen de digitale zorgscheiding zowel verkleinen als vergroten. Digitale zorgscheiding is de scheiding tussen mensen die het internet op een meer passieve en basale wijze gebruiken, en mensen die het internet op meer creatieve en verdiepende wijze gebruiken voor hun gezondheid. Over het algemeen hebben mensen uit de eerste categorie vaak een lagere sociaaleconomische status en een lagere opleiding, hoewel dit zeker niet altijd zo hoeft te zijn (Prainsack, 2018). Initiatieven als de Kijksluiter en online portalen zoals Karify, Therapieland en Minddistrict met laagdrempelig taalgebruik en veel visualisaties, zorgen voor een brede toegankelijkheid van de diensten. Tegelijkertijd zien we nog veel diensten die te weinig aansluiten bij de belevingswereld van bijvoorbeeld laaggeletterden.

De bewustwording dat digitaal mag en niet hoeft is belangrijk, zodat mensen die niet mee willen of kunnen alternatieven hebben. Het Rathenau instituut heeft al eerder gepleit voor een nieuw mensenrecht in ‘het digitale tijdperk’, te weten het recht niet (digitaal) gemeten, geanalyseerd of gecoacht te worden.

Voor zorgprofessionals en patiënten is het belangrijk dat digitale gezondheidsdatadiensten niet een doel op zich worden om de zorg efficiënter mee in te richten. Dat brengt ons bij een ander nieuw mensenrecht in ‘het digitale tijdperk’ waarvoor ons instituut eerder pleitte, te weten het recht op persoonlijk, menselijk contact. De mogelijk efficiëntere zorg voor de groep gebruikers die mee kunnen en willen gaan in de digitale transitie, moet ook ten goede komen aan die mensen die niet mee kunnen of mee willen. Wanneer zorgverzekeraars en overheid gaan eisen van zorgaanbieders dat een percentage van hun zorg online gebeurt, dan kan die zorgscheiding zich spreiden van patiënten die niet meekunnen, naar zorgverleners die niet mee kunnen of willen. Met de sterke inzet van overheid op het toegenomen gebruik van online portalen en PGO's komt het vrije gebruik hiervan ook onder vuur te liggen.¹²⁵

6.3.4 Gezondheid als norm

De digitale gezondheidsdatadiensten gebruiken leefstijl- en gezondheidsgegevens om lessen te trekken over mensen met vergelijkbare eigenschappen. Hierdoor kunnen we gepersonaliseerde zorg verwachten maar ook de normalisering van eigen regie op gezondheid.

125 Zeker wanneer de onderliggende subsidies verplichtingen stellen als ‘Minimaal 10% van het aantal patiënten, dat de afgelopen 30 dagen (DBC relevant) contact heeft gehad met het ziekenhuis, heeft in het patiëntenportaal ingelogd.’ En: ‘In de afgelopen 30 dagen heeft 25% van alle patiënten (op basis van DBC contacten) ingelogd op het patiëntenportaal of de link naar een PGO’.

Normalisering van eigen regie op gezondheid

Het gebruik van gezondheidsdatadiensten in situaties buiten de gezondheidszorg, zoals het dragen van sensoren of het delen van gegevens met onderzoekers via een datakluis, wordt steeds gewoner. De gezondheidsdatadiensten creëren een nieuwe markt van meten, monitoren en disciplineren van het lichaam, leefstijl en gedrag (Kool et al., 2014), en normaliseren zo het verantwoordelijkheid nemen voor de eigen gezondheid. Zo zijn er twee (tegengestelde) trends die door bijvoorbeeld PGO's in de hand kunnen worden gewerkt: aan de ene kant medicalisering door 'te veel weten', en aan de andere kant 'leefstijlproblematiek', doordat gedrag en gezondheidsstatus steeds meer meetbaar worden en 'slechte leefstijl' geproblematiseerd kan worden.

Hiermee kan het ook 'normaal' worden voor zorgprofessionals om deze diensten 'voor te schrijven' aan patiënten. Ook andere stakeholders, zoals zorgverzekeraars en werkgevers, kunnen belang hebben bij het feit dat we het steeds gewoner gaan vinden om continue aan monitoring en het delen van gegevens over gezondheid te doen, bijvoorbeeld om fit te blijven op het werk.

Data delen als publiek goed

We zien bij de verschillende initiatieven dat er spanning ontstaat tussen data die toegankelijk zijn voor onszelf en voor een publiek doel. Volgens enkele van deze initiatieven, zoals MIDATA, zijn onze gezondheidsgegevens niet een persoonlijk bezit, maar juist een publiek goed. Gezondheid wordt hierbij *geframed* als een gezamenlijk doel. Dit betekent dat data gedeeld moeten worden, maar ook dat data als publiek goed moeten worden beschermd. In plaats van gegevens verzamelen voor individuele doelstellingen, verzamelen en delen we gegevens voor een gemeenschappelijk doel: een verbeterde gezondheid van de samenleving en het voorkomen en genezen van ziekten. Minister Bruins noemde dit onlangs nog 'datasolidariteit'.¹²⁶ Datasolidariteit is het delen van gegevens ten behoeve van het publieke goed gezondheid. Niet alleen de overheid, maar ook wetenschappers (Prainsack, 2017, 2018) en ontwikkelaars van gezondheidsdata diensten zoals MIDATA benadrukken de datasolidariteit.

Maar hoe solidair zijn we met die mensen die volgens het wetenschappelijk onderzoek meer gezondheidskosten met zich meebrengen door ongezond gedrag of een grote kans op ziekte? Zijn we nog bereid voor hen zorg te organiseren en te betalen? Mensen zijn 'meer dan ooit verantwoordelijke actieve consumenten, die hun beslissingen nemen op basis van transparante informatie en die als verantwoordelijke burgers op eigen kosten met zichzelf aan de slag gaan' (Dehue, 2014, p. 236). Hoe solidair zijn we met mensen die alsnog gedupeerd raken,

126 Kamerstukken II 2018/2019, Kamerbrief Data laten werken voor gezondheid 15 november 2018
Kenmerk 1440757-183490-DICIO

bijvoorbeeld doordat ze gegevens gedeeld hebben met dubieuze partijen of omdat er foute diagnoses zijn gesteld op basis van verkeerd geïnterpreteerde data?

Datasolidariteit kan hierdoor in botsing komen met het solidariteitsbeginsel waarop ons zorgstelsel is gebaseerd, zeker wanneer de data op verkeerde wijze worden ingezet. Het delen van data draagt bij aan analyse en profilering. De voorspellende vermogens van algoritmen en profilering maken het mogelijk te definiëren of te expliciteren wie wel 'gezond is' of 'gezond gedrag vertoont' en wie niet. Wanneer profilering niet meer wordt gebruikt om mensen te helpen maar om mensen te categoriseren als 'probleemgeval' kan uitsluiting tot zorg en aanvullende verzekering het gevolg zijn. Ongewenste profilering kan ook leiden tot een onevenwichtig zorgaanbod of zelfs een slechtere kwaliteit van zorg.

6.3.5 Interim conclusies 'maatschappelijke en ethische kwesties'

De opkomst van de diensten voor digitale gezondheidsdata heeft niet alleen gevolgen voor de organisatie van de zorg of voor ons als individuele burgers, het heeft ook een verregaande uitwerking op de wijze waarop we onze samenleving inrichten. Met het stimuleren van zeggenschap worden burgers geactiveerd om (meer) regie te nemen over de eigen gezondheid. Dit onderzoek laat zien dat juist die zeggenschap in de dagelijkse praktijk nog duidelijke handen en voeten mist.

Tegelijkertijd wordt het signaal afgegeven dat werken aan de gezondheid belangrijk is, en dat data delen hierbij hoort. Het recht om data te delen en met health apps aan gezondheid te werken kan een plicht worden. Profilering is nuttig voor personalisatie van e-advies, maar heeft ook schaduwzijden. In de afgelopen jaren hebben privacy en veiligheid veel aandacht gekregen waardoor de gegevensuitwisseling steeds betrouwbaarder is geworden. Echter, met de komst van steeds meer diensten en het stimuleren van burgers vooral hun gegevens te delen voor 'een groter goed' creëren we een achterdeur, misschien zelfs wel een voordeur, waarmee die zorgvuldige behandeling van gevoelige gezondheidsgegevens weer onder druk komt te staan. Datasolidariteit komt hier in botsing met het solidariteitsbeginsel waarop ons zorgstelsel is gebaseerd.

6.4 Conclusie overkoepelende analyse

De parallelle opkomst van de verschillende gezondheidsdatadiensten en de vernetwerking hiervan, in combinatie met het toegenomen delen en koppelen van gegevens heeft impact op de zorg, de burger én de samenleving als geheel. Bij het begrijpen van de effecten moeten we zowel kijken naar de ontwikkelingen binnen

de zorg als ook daarbuiten. Met de digitalisering van onze gezondheidsgegevens en het toegenomen gemak om deze te delen, combineren en analyseren, krijgen we niet alleen zelf meer regie over gezondheidsgegevens, maar geven we deze regie juist ook uit handen, bijvoorbeeld aan grote bedrijven die niet gevestigd zijn in Nederland en zich minder druk maken over de Nederlandse zorgcontext en hier geldende afspraken.

Uit deze studie blijkt dat er verschillende gevolgen zijn van het niet betrouwbaar delen van onze gegevens, zeker wanneer burgers een gemakkelijke toegang tot meer gevoelige gegevens geboden wordt. De ambivalente status en het hybride karakter van de verschillende diensten - zijn het nu medische instrumenten of consumentenproducten? - verhogen de onduidelijkheid en de complexiteit. Apps die kunnen koppelen met PGO's en online portalen, gegevens die naar burgerplatforms gaan, ze maken het onduidelijk wie waar en wanneer zeggenschap over heeft. De vermenging van data van verschillende bronnen en met verschillende kwaliteit leidt tot onzekerheid over de betrouwbaarheid van de gegevens en toepassing binnen de zorg. Data van slechte kwaliteit worden gedeeld, zonder dat gebruikers, patiënten, burgers of professionals dit weten of dit kunnen inschatten. Met als gevolg slecht advies en mogelijk een negatieve bijdrage aan gezondheid. Door profilering van patiënten/burgers door onbekende, niet transparante algoritmen, kunnen beslissingen worden genomen die verregaande gevolgen hebben voor ons. Transparantie over het gebruik van algoritmen en de onderliggende verdienmodellen van de verschillende diensten ontbreekt maar al te vaak. 'Eigen regie' wordt hierdoor 'regie door derden'. Via PGO's en online portalen lekken medische data weg via de slechtst beschermde ketenpartij. Burgers, maar ook zorgprofessionals die gebruik maken van medische apparatuur of medische apps, zijn dan niet beschermd. Deze gegevens kunnen worden ingezien door onbekende derden, of gebruikt worden door nieuwe aanbieders van zorg of verzekeringen, die niet gereguleerd worden in het medische domein of buiten Nederland.

Voor de monopolisering van gezondheidsdata door grote bedrijven is een punt van zorg. Deze bedrijven, maar ook instanties, kunnen gezondheidsdata combineren met andere data uit andere bronnen, en zo profielen maken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de samenwerkingen tussen PLM en farmaceutische bedrijven, maar ook tussen apps, GGD's en bijvoorbeeld Bol.com. De studie naar burgerplatforms toonde al aan dat bedrijven of instanties een kritische massa aan data nodig hebben om te kunnen voortbestaan in het huidige datalandschap. Kleinere coöperaties kunnen hierdoor lastig het hoofd boven water te houden, terwijl zij juist een voorbeeld zijn voor het verantwoord omgaan met onze gegevens. Door de macht van deze grote bedrijven en hun toegang tot data kunnen gevolgen verder strekken dan het gezondheidsdomein en ook in bijvoorbeeld werk, relaties,

hypotheekverstrekking en het publieke leven gebruikt worden. Medische data en gezondheidsdata kunnen dan via een appje waarvoor akkoord is gegeven, in handen komen van derden en niet in het belang van personen worden gebruikt. Dit kan leiden tot uitsluiting of discriminatie op grond van profielen.

In de vier voorgaande hoofdstukken is al uiteengezet hoe de relaties in de zorg veranderen door deze digitale diensten. Met bijbehorende kansen, maar ook risico's voor het hoge niveau van zorg in Nederland en het streven naar eigen regie op gezondheid, op een manier die zowel voor individu als samenleving duurzaam positieve effecten heeft.

Het koppelen van gezondheidsdata kan tot verdere verstoring leiden van de relaties in het gezondheidsdomein, en ook daarbuiten. De ontwikkelaars van digitale diensten in de zorg, overheid en patiëntenverenigingen zijn zich hiervan bewust. De laatste jaren zien we een kentering in de tendens om data alsmaar vrij te geven of zo veel mogelijk aan elkaar te koppelen. Verantwoordelijke partijen werken samen om binnen living labs en testomgevingen data te gebruiken die inzicht in de zorg vergroten en tot *evidence-based* interventies leiden. Binnen deze context gaat het niet om zo veel mogelijk data, maar om goede kwaliteit van data en betekenisvolle analyse, die leidt tot betere zorg. Dit sluit aan bij wat Rathenau Instituut beschreef als 'doelgericht digitaliseren', waarbij het doel, betere gezondheid en -waar dat kan- regie op gezondheid, centraal staat. En waarbij publieke waarden als privacy, autonomie, kwaliteit van zorg, *shared decision making*, en inclusie centraal staan. Nederland is hierbij wereldwijd toonaangevend. Het verdienmodel van deze diensten is niet data verkopen of profielen maken die geld waard zijn, maar het aanbieden van datadiensten, of liever hoogwaardige zorg en preventiediensten (e-health).

De regie op digitalisering in de zorg, die bij de overheid ligt, zou daarmee niet meer gericht moeten zijn op het stimuleren van zoveel mogelijk delen van data-delen, maar op het onderkennen van de goede initiatieven, die juist in een zorgcontext ontwikkeld worden. Die goede voorbeelden zijn er volop. Daarbij hoort ook het toezien op initiatieven en producten die een gezondheidsclaim hebben, maar deze niet waarmaken en de gezondheidszorg op termijn ondermijnen. De samenhang van de digitale gezondheidsdatadiensten vergroot de al bestaande uitdagingen op het gebied van certificering en kwaliteitscontrole, vergoeding van diensten en zorg, aansprakelijkheid, en beveiliging van gezondheidsgegevens. Deze uitdagingen lijken nu los van elkaar te worden opgepakt. Er is een certificering voor medische (niet-lifestyle) apps en voor PGO's, maar nog geen certificering voor online portalen en burgerplatforms. Ook is oog nodig voor effecten die buiten de zorgkwaliteit liggen, maar het zorgsysteem en de samenleving als geheel betreffen.

Digitale gezondheidsdata beheren, delen en combineren is het ideaal, maar we willen te veel en te snel. De huidige diensten zijn slechts *evidence based* voor een deel van de burgers, voor chronische patiënten, voor mensen in goede gezondheid en voor de zorgcontext waar aandacht is voor de inpassing en verbetering van de digitale diensten in het werk- en zorgproces. 'Gezondheid centraal' zou volgens het Rathenau Instituut het nieuwe ideaal moeten zijn, met gebruik van diensten volgens de goede voorbeelden die doelbewust worden ingezet, zoals in dit rapport uiteen is gezet. Dit leidt tot de drie hoofdconclusies van dit rapport:

1. Er ontbreken kaders en coördinatie bij het gebruik van gedigitaliseerde gezondheidsdatadiensten, zowel binnen het medische domein als in de vermenging met het niet-medische domein.
2. Er zijn onvoldoende waarborgen binnen de keten van genereren, inzien, delen en gebruiken van gezondheidsdata.
3. Er zijn grenzen aan de eigen regie op gezondheid; toegang tot zorg en gezondheid worden onvoldoende gewaarborgd.

In hoofdstuk 7 worden de handelingsopties per conclusie besproken.

7 Conclusies en handelingsopties

Digitalisering van gezondheidsdata biedt kansen voor betere, meer gepersonaliseerde zorg, en beoogt burgers de mogelijkheid te geven te participeren in hun eigen zorgproces en het verbeteren van hun gezondheid. Verschillende digitale diensten moeten het delen en gebruiken van de elektronische gezondheidsdata mogelijk maken.

In mei 2018 publiceerde het Rathenau Instituut het rapport *Digitale gezondheidsregie: meer gegevens, meer grip?* over de ontwikkeling en implementatie van een systeem voor digitaal inzien en delen van gezondheidsgegevens. Belangrijke conclusie was, dat de betrokkenen nog te weinig aandacht hadden voor de benodigde veranderingen in de zorgpraktijk, de verschillende typen patiënten en hun behoeften, de rol van de zorgverleners bij de uitvoering, en het gebruik van de digitale gegevens door derden buiten de zorg. Het onderzoek liet zien dat een verbreding van de discussie over digitale gezondheidsregie noodzakelijk is, nu het systeem voor digitaal inzien en delen van gezondheidsgegevens zich verder ontwikkelt.

In dit rapport staat de parallelle opkomst van de verschillende digitale diensten voor inzien, delen en gebruiken van gezondheidsdata centraal. Achtereenvolgens werden online portalen, PGO's, health apps en burger platforms beschreven (hoofdstukken 2 t/m 5). Per dienst was er een beschrijving van de functies, de belanghebbenden, hun belangen en verantwoordelijkheden, de implicaties van gebruik in de praktijk, en in hoeverre de dienst de burgers meer regie kan geven over de eigen gezondheid. In hoofdstuk 6 volgde overkoepelend een uitwerking van hoe deze diensten voor digitale gezondheidsdata gezamenlijk inwerken op de praktijk van zorg en het zorgsysteem in Nederland, en in hoeverre de burger hiermee meer eigen regie over zijn gezondheid krijgt. Ook kwamen de maatschappelijke en ethische kwesties aan de orde die de ontwikkeling en het gebruik van deze diensten oproepen.

Er volgden in hoofdstuk 6 drie overkoepelende conclusies:

1. Er ontbreken kaders en coördinatie bij het gebruik van gedigitaliseerde gezondheidsdatadiensten, zowel binnen het medische domein als in de vermenging met het niet-medische domein.
2. Er zijn onvoldoende waarborgen binnen de keten van genereren, inzien, delen en gebruiken van gezondheidsdata.
3. Er zijn grenzen aan de eigen regie op gezondheid; toegang tot zorg en gezondheid worden onvoldoende gewaarborgd.

In hoofdstuk 7 volgt per conclusie een beschrijving van ontwikkelingen die al lopen. Aansluitend volgt per conclusie een aantal handelingsopties om regie over de eigen gezondheid met digitale datadiensten dusdanig verder te ontwikkelen, dat het past bij het beeld van de samenleving die we samen voor ogen hebben, waarin burgers en patiënten autonoom zijn waar dat kan en professionele hulp ontvangen waar dat moet.

7.1 Ontbreken van kaders en coördinatie

Conclusie 1: Er ontbreken kaders en coördinatie bij het gebruik van gedigitaliseerde gezondheidsdatadiensten zowel binnen het medische domein als in de vermenging met het niet-medische domein.

In hoofdstuk 6 is geconstateerd dat het delen van data bredere impact heeft dan op het zorgdomein alleen. Wanneer het gebruik van de diensten en het delen van gegevens meer gangbaar wordt, kunnen we verregaande effecten verwachten op ons zorgsysteem. Er is sprake van een toegenomen verknoping van de verschillende diensten voor gezondheidsdata, waardoor op steeds grotere schaal gezondheidsgegevens buiten de bekende relatie van arts-patiënt circuleren in een netwerk van publieke en private samenwerkende partijen. Er is nog geen sprake van het wederzijds leren van bestaande regelgeving binnen en buiten het medische domein, zoals medische ethische toetsing en AVG. Dit is wel wenselijk, omdat ook niet-medische gegevens ook iets over onze gezondheid kunnen zeggen. De bedreiging van de vertrouwelijkheid van medische gegevens wanneer digitale kopieën hiervan uit de feitelijke macht van de zorgaanbieders geraken baart zorgprofessionals zorgen. De intrede van de digitale diensten rond gezondheidsdata heeft zo gevolgen voor de relaties binnen de gezondheidszorg, en dit vraagt om verheldering van of een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden rondom het delen en inzien van gezondheidsgegevens en de kwaliteit van zorg. Kaders voor een bredere maatschappelijke verantwoordelijkheid (zowel wettelijke als denkkaders) van de aanbieders van diensten, zorgaanbieders en bedrijven ontbreken, net als een goede coördinatie op de ontwikkeling van deze kaders.

7.1.1 Bestaande ontwikkelingen rond kaders en coördinatie

Aan de randvoorwaarden wordt gewerkt

De overheid werkt samen met partijen uit de zorg aan de randvoorwaarden voor de beschikbaarheid en uitwisselbaarheid van gezondheidsgegevens.¹²⁷ Dit doet zij onder andere via het Informatieberaad Zorg, het afsprakenstelsel van het MedMij-programma en via programma's als VIPP Medisch specialistische zorg, VIPP GGZ, VIPP Care, en OPEN. In samenwerking hebben belangrijke stakeholders, waaronder overheid, Patiëntenfederatie Nederland, VZVZ en zorgkoepels, de Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg vastgesteld. Nictiz geeft inzicht in welke interoperabiliteits-standaarden gangbaar zijn binnen het medische domein om zo de eenheid van taal en leesbaarheid door machines te verduidelijken en te stimuleren.¹²⁸

Vanwege de haperende ontwikkelingen in de ICT binnen de zorg, zo geeft minister Bruins in een recente brief aan de Tweede Kamer aan, wil hij: *'[...] in concrete stappen elektronische gegevensuitwisseling overeenkomstig de bijpassende informatiestandaarden wettelijk verplicht stellen. Ook ga ik ervoor zorgen dat alle partijen hun rol pakken en resultaat boeken'*.¹²⁹ Hij wil toewerken naar een wettelijke basis voor digitale gegevensuitwisseling binnen de zorg. Met een nadruk op het veilig delen en op privacy van delen en de verwachte toename in kwaliteit van zorg. Minder aandacht is er voor de impact die deze gegevensuitwisseling heeft op het gehele systeem van digitale diensten die gegevens willen en kunnen uitwisselen.

Aanpassing zorgpraktijk door samenwerking met ontwikkelaars

Een betere inbedding van het gebruik van digitale gezondheidsdatadiensten binnen de zorgpraktijk, bijvoorbeeld door het aanpassen van bestaande zorgprocessen, heeft de aandacht van zorgaanbieders en overheid. Ook ontwikkelaars spelen hierin een rol. Zo koppelen de ontwikkelaars van online portalen het gebruik van de portalen door zowel zorgprofessionals als patiënten terug naar de zorgaanbieders en zorgprofessionals. Dat maakt het mogelijk om te leren van de beste wijze van inpassing in de zorgpraktijk, maar deze kennis wordt nog weinig gedeeld. Een recent initiatief van de overheid, de website Zorg van Nu¹³⁰ geeft een overzicht van allerlei technologische oplossingen, maar weinig inzicht in de kwaliteit of de implementatie van deze oplossingen in de zorgpraktijk.

127 Kamerstukken II 2017/18, 27529 nr. 156. Visie digitaal ondersteunde zorg en uitwerking actielijnen.

128 <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/interoperabiliteit/> Website geraadpleegd november 2018

129 Kamerstukken II 2018/2019 Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, 20 december 2018. Kenmerk 1456422-184986-DICIO

130 <https://www.zorgvannu.nl/> Website geraadpleegd op 15 januari 2019

Financiële middelen

De verschillende subsidies en de uitspraak dat een 'markt voor PGO's moet worden gecreëerd', laat zien dat de randvoorwaarden voor gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals en patiënten met financiële middelen worden ondersteund. Er is echter (nog) geen duurzaam verdienmodel. Uitzondering hiervoor zijn die diensten die inzetten op specifieke doelgroepen zoals chronische patiënten.

Internationale ontwikkelingen

Ook over de landsgrenzen heen zijn er ontwikkelingen rondom het uitwisselen van gezondheidsgegevens. Nederland werkt nauw samen binnen de EU om patiëntsamenvattingen, samenvattingen van het medisch dossier met de belangrijkste informatie erin zoals medicatie, beschikbaar te krijgen binnen heel Europa. Deze ontwikkelingen stimuleren een veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling, maar focussen minder op de gevolgen van de verbeterde gegevensuitwisseling voor de zorgrelaties, en nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden. Hier zijn de ontwikkelaars van de digitale gezondheidsdatadiensten en zorgprofessionals aan zet. Op Europees niveau bestaat bijvoorbeeld de *code of conduct* voor privacy voor mobiele gezondheidszorg app (in ontwikkeling).¹³¹ In de praktijk wijzen ontwikkelaars niet of nauwelijks naar het gebruik van deze code.

7.1.2 Handelingsopties voor verheldering en vernieuwing van kaders en coördinatie

1. Leg eigenaarschap van de verschillende verantwoordelijkheden, inclusief aansprakelijkheid in medisch handelen, explicieter vast in afspraken

Voor een grote hoeveelheid deelproblemen (interoperabiliteit, organisatorische belemmeringen, privacy, aansprakelijkheid als het fout gaat) ontbreekt duidelijk eigenaarschap, zeker in het minder gereguleerde niet-medische domein. Dit geldt voor burgers / patiënten, medische professionals, ontwikkelaars, gezondheidsdataplatforms, onderzoekers en overheid. Verhelder bestaande afspraken en leg de nieuw ontstane verdelingen van verantwoordelijkheid vast, zoals over de aansprakelijkheid van zorgprofessionals bij gebruik van gegevens afkomstig via digitale diensten van patiënten, en de verantwoordelijkheid van burgers bij het delen van eigen gegevens met derden, inclusief uitleg over de consequenties bij onzorgvuldig delen.

131 <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/code-conduct-privacy-mhealth-apps-has-been-finalised> Website geraadpleegd december 2018

2. Regel dat er brede gedragscodes komen voor de ontwikkeling van de diensten, ook buiten het medisch domein

Zorg dat gangbare (handelings-ethische) kaders en vormen van controle binnen het medisch domein ook inzetbaar zijn of vertaald worden naar het minder gereguleerde niet-medische domein. Een *code of conduct* onder ontwikkelaars en aanbieders van de diensten, ook bij toepassing van kunstmatige intelligentie, zorgt bijvoorbeeld voor een bredere verantwoordelijkheid en bewustzijn dan databeveiliging en privacy alleen. Voorbeelden zijn gedragscodes zoals de Europese Commissie al heeft geïnitieerd op het gebied van desinformatie en privacy bij m-health, en de recent door ECP en TNO gelanceerde *Artificial Intelligence Impact Assessment* (AIIA).¹³² Deze gedragscodes moeten bijdragen aan transparantie over welke data worden uitgewisseld, de kwaliteit van de data en welke adviezen hieruit kunnen volgen.

3. Leer maximaal van best practices binnen de zorg

De regie van de overheid op digitalisering in de zorg zou niet meer gericht moeten zijn op het stimuleren van zoveel mogelijk delen van data, maar op het onderkennen en implementeren van de goede initiatieven. Zorgaanbieders, aanbieders van diensten en burgers hebben baat bij het leren van bestaande *best practices* in het gebruik van de verschillende gezondheidsdata diensten binnen de zorg. De kennis die inmiddels is gegenereerd, bijvoorbeeld op basis van de gesubsidieerde VIPP-programma's, moet beter worden verspreid. Organiseer een platform of ander mechanisme dat *best practices* in beeld brengt van zowel de technologische oplossing als de implementatie en evaluatie hiervan in de praktijk.

7.2 Onvoldoende waarborgen binnen de gezondheidsdata keten

Conclusie 2: Er zijn onvoldoende waarborgen binnen de keten van genereren, inzien, delen en gebruiken van gezondheidsdata

De digitale diensten voor gezondheidsdata zijn in feite een technische oplossing om mensen zeggenschap te geven over hun eigen data, waaronder de mogelijkheid ze in vertrouwen te delen met anderen. De gegevensuitwisseling binnen de zorg, en tussen het traditionele zorgdomein, het persoonlijke domein van burgers en de commerciële partijen, is nog volop in ontwikkeling. Hierdoor zijn mechanismen van vertrouwen nog onvoldoende ontwikkeld. Het gaat om vertrouwen in onszelf; het vertrouwen in de eigen denk- en doe-vaardigheden bij het inzien, controleren,

¹³² <https://ecp.nl/wp-content/uploads/2018/11/Artificial-Intelligence-Impact-Assesment.pdf> Website geraadpleegd november 2018

interpreteren en (toestemming geven tot) delen van onze eigen digitale gezondheidsdata. Het vertrouwen dat we er niet alleen voor staan, maar samen met zorgprofessionals en/of naasten goede keuzes kunnen maken. Maar ook het vertrouwen in de kwaliteit en betrouwbaarheid van de diensten en de gegevens die worden uitgewisseld

7.2.1 Bestaande ontwikkelingen voor vertrouwen in de gezondheidsdata keten

Programma's vanuit de overheid en semi-publieke partijen

Vanuit beleid worden verschillende stappen genomen om het vertrouwen in eigen beheer en delen van gegevens te ondersteunen. In de Kamerbrief *Data laten werken voor gezondheid* zet Minister Bruins actielijnen uiteen die hij neemt om dit vertrouwen te waarborgen, waaronder het beter toegankelijk maken van data en het stimuleren van PGO's.

Het programma Gespecificeerde Toestemming Structureel (GTS) werkt aan het inzichtelijk maken van gespecificeerde toestemming. Het verwachte aantal keuzes voor gespecificeerde toestemming, meer dan 150, is echter niet overzichtelijk en niet gebruikersvriendelijk waardoor ondersteuning in besluitvorming achterwege blijft.

De overheid stimuleert onze digitale vaardigheden via het interdepartementale programma NL DIGIbeter.¹³³ Ze stimuleert ontwikkelaars om applicaties intuïtief en inclusief te ontwerpen.¹³⁴ Maar, samen met belanghebbenden en betrokkenen werken aan nieuwe technologieën, blijkt in de praktijk vaak nog lastig te realiseren. Het vertrouwen van zorgprofessionals in onze zeggenschap over gezondheidsgegevens neemt toe wanneer de bescherming van medische gegevens in bezit van burgers beter is geregeld, veronderstelt de minister. Patiëntenfederatie Nederland onderzoekt, in opdracht van het ministerie van VWS, hoe een mogelijk patiëntgeheim (zoals beschreven in hoofdstuk 6) zou kunnen bijdragen aan het beter beschermen van deze gevoelige gegevens buiten het medische domein ¹³⁵.

133 <https://www.digitaleoverheid.nl/wp-content/uploads/sites/8/2018/07/nl-digibeter-agenda-digitale-overheid.pdf> Website geraadpleegd november 2018

134 Kamerstukken II 2018/2019 Kamerbrief Data laten werken voor gezondheid, 15 november 2018 Kenmerk 1440757-183490-DICIO

135 <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/voorkom-dat-patientgegevens-vogelvrij-worden>, geraadpleegd 22 januari 2019

Keurmerken voor veiligheid en kwaliteit en toezicht

Het aanbod aan verschillende diensten die beloven ons te ondersteunen in het inzien, beheren en delen van onze gezondheidsgegevens, is groot. Burgers vertrouwen diensten eerder wanneer deze zijn gecertificeerd of worden aangeboden vanuit zorgprofessionals. Echter, de richtlijnen, certificeringen en keurmerken die bestaan, zijn divers en niet makkelijk inzichtelijk voor burgers. Goede voorbeelden zien we in bijvoorbeeld: Nederlandse initiatieven als de GGD-app store, de KNMG app checker en NeLL, en buiten Nederland bijvoorbeeld de NHS Apps Library. Voor de PGO's zorgt de Stichting MedMij, voor certificering en toezicht van de informatiestromen tussen PGO-leveranciers, zorgaanbieders en burgers. Hierbij waarborgen zij wel het veilig stromen van de gegevens, maar niet de inhoudelijke kwaliteit van de diensten. Ook zegt het niets over wat er gebeurt met de gegevens zodra deze bij een andere dienst of partij aankomen. Voor online portalen en burgerplatforms ontbreken dit soort initiatieven of overzichten nog. De rol van de Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) beperkt zich nu tot toezicht op de veiligheid van het product en veiligheid van gebruik van een product. De IGJ ziet toe volgens de Wet op de medische hulpmiddelen (Wmh). Maar niet elke app of ander voorbeeld van e-health is een medisch hulpmiddel, de StressCoach app en de SamenGezond app vallen bijvoorbeeld niet onder het toezicht van de IGJ. Ook ziet de IGJ erop toe dat wanneer zorginstellingen digitale gezondheidsdata diensten gebruiken, de inzet hiervan ook leidt tot goede en veilige zorg.

Kwaliteitsverbetering verzamelde data

Naast medische gegevens genereren we steeds vaker zelf gegevens, via zelfmeetapparatuur en door zelf te rapporteren over onze observaties en ervaringen. Onderzoek gespecialiseerd in het omzetten van deze 'ruwe' gegevens naar relevante data is volop in ontwikkeling. Speciale algoritmen kunnen bijvoorbeeld waardevolle informatie halen uit vrije tekstvelden, of ruwe gegevens verzameld via zelfmetingen. Niet alleen binnen medische dossiers maar ook binnen platformen als Patients Like Me. Bij burgerinitiatieven zoals MIDATA of OpenHumans zien we hoe door gegevens op eenzelfde wijze te categoriseren en te standaardiseren, deze platforms de voortdurende productie van gegevens onder controle proberen te krijgen.¹³⁶ Op internationaal niveau is het documenteren van gegevens volgens de FAIR-principes een belangrijke ontwikkeling¹³⁷. Dit zorgt ervoor dat gegevens vindbaar, toegankelijk, interoperabel, herbruikbaar en duurzaam opgeslagen zijn voor analyse of wetenschappelijk onderzoek. Hieruit

136 Tijdens de conferentie BeyondRCT van 25 september 2016 spraken Bastian Greshake Tzovaras van Open Humans en Juuso Parkkinen van MyData bijvoorbeeld over de wijze waarop zij grip proberen te krijgen op de gegevens in hun datakluisen.

137 Zie: <https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples> Website geraadpleegd januari 2019

blijkt dat kwaliteit van data en kwaliteit van algoritmen prominenter op de agenda van beleid en wetenschap komen te staan. Tegelijkertijd leert de ervaring dat het FAIR maken van datasets veel werk is en tijd kost¹³⁸.

7.2.2 Handelingsopties voor vertrouwen in de keten van gezondheidsdata

4. Werk patiëntgeheim uit en vul aan met technologisch burgerschap.

Burgers moeten zelfvertrouwen hebben om daadwerkelijk regie te kunnen nemen over de eigen gegevens. Omdat burgers bij de verschillende gezondheidsdata diensten zelf 'bronhouder' of eigenaar van de gezondheidsgegevens zijn, komt verantwoordelijkheid voor het verantwoord delen - binnen en buiten het medische domein - ook bij hen te liggen. De individuele patiëntenrechten die van toepassing zijn binnen het medische domein, zoals zelfbeschikking en privacy, zijn buiten het medische domein onvoldoende gewaarborgd. Het verder uitwerken van de notie 'patiëntgeheim' is een belangrijke stap om burgers en hun gegevens buiten de medische setting beter te beschermen.

Patiëntgeheim kan worden aangevuld met technologisch burgerschap, wat een bredere invulling geeft aan de plichten en rechten van burgers en zorgt dat burgers vaardig, weerbaar en met elkaar in debat kunnen. *'Technologisch burgerschap kan gezien worden als de verzameling van plichten en rechten die het mogelijk maakt dat burgers kunnen profiteren van de zegeningen van technologie en hen beschermt tegen de risico's daarvan. In dit digitale tijdperk gaat het naast risico's zoals schending van privacy of identiteitsdiefstal, ook om langetermijnkwesties zoals wat voor mensen we willen we zijn (Van Est, 2016).'* Concreet betekent dit dat we moeten blijven investeren in de digitale vaardigheden van burgers en professionals. Echter, deze vaardigheden kennen hun grenzen, en dus moeten mensen ook terecht kunnen bij bijvoorbeeld een instantie of fonds waar zij begeleiding krijgen in keuzes over het delen van data, (bijvoorbeeld met behulp van een dashboard, ¹³⁹ wat burgers overzicht en inzicht biedt in hun zeggenschap), én om genoegdoening te krijgen als gegevens onrechtmatig zijn gedeeld of gebruikt, of tot een onjuiste diagnose of aanpassing van gedrag leiden.

5. Geef gezamenlijke besluitvorming duidelijk vorm

We moeten erop kunnen vertrouwen dat er zorgprofessionals en/of naasten zijn die samen met ons kunnen en willen beslissen over het inzien, beheren en delen van

138 <https://www.scienceguide.nl/2018/07/hoe-fair-moeten-open-data-en-software-zijn/> , Website geraadpleegd januari 2018

139 Een voorbeeld zou kunnen zijn het Privacy Dashboard van TNO zoals zij voor zwangere vrouwen hebben ontwikkeld.

onze gezondheidsgegevens. Kiezen is niet altijd een individuele verantwoordelijkheid. Het is belangrijk om helder te krijgen wie verantwoordelijk is voor het initiëren van de gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals en patiënten over delen van de data: de zorgprofessional (welke dan?), de burger en/of een onafhankelijke derde partij. Per zorgcontext en dienst kan dit verschillen. Niet alleen gespecificeerde toestemming, maar ook dynamische vormen van toestemming zoals bij MIDATA moeten worden onderzocht.

6. Regel transparantie van en toezicht op waarborging van kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens en gegevensuitwisseling

We moeten kunnen vertrouwen op de kwaliteit van de diensten en de gegevens die zij gebruiken en delen. Ontwikkelaars van diensten moeten verplicht worden inzichtelijk te maken hoe zij de kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens (bijvoorbeeld bij zelf verzamelen via een app) en gegevensuitwisseling waarborgen. Dat betekent niet alleen een CE-markering wanneer nodig, maar ook een toelichting die helder is voor de gebruiker, bijvoorbeeld over de medische maatstaven die zijn toegepast.

Het **keurmerk van stichting MedMij** geldt alleen voor de kwaliteit van gegevensuitwisseling vanuit PGO's, niet voor de kwaliteit van de dienst zelf en niet voor de kwaliteit van (gegevensuitwisseling van) andere diensten. En PGO-aanbieders die de gezondheidsmarkt betreden zonder het MedMij-keurmerk kunnen niet uitgesloten worden. Toezicht op deze partijen zal op andere wijze moeten worden geregeld, zodat ongewenste diensten die kwaliteit en betrouwbaarheid van gegevens en gegevensuitwisseling in het geding brengen ook sancties kunnen verwachten.

Ook de status van organisaties als NeLL en de GGD Appstore en de wijze waarop zij aanvullend zijn aan keurmerken en toezicht vanuit de IGJ en de Autoriteit Persoonsgegevens (AP), moeten helderder worden. Deze organisaties kunnen slecht adviseren en kunnen geen maatregelen treffen wanneer apps niet voldoen aan kwaliteitsstandaarden. De criteria waarmee de verschillende diensten worden geëvalueerd als 'veilig' en 'te vertrouwen', zijn niet transparant. Bovendien moeten voor alle typen diensten onafhankelijke keurmerken zijn. Zorg dat de criteria waarmee de verschillende diensten worden gekeurd zijn opgesteld door experts en patiëntvertegenwoordigers, zoals bij NeLL of MedMij het geval is. De 'waakhonden' van het AP en IGJ moeten samenwerken om bijvoorbeeld aanbieders zonder het MedMij-label (of ander keurmerk voor andere diensten dan PGO) uit te sluiten.

7.3 Grenzen aan de eigen regie op gezondheid

Conclusie 3: Er zijn grenzen aan de eigen regie op gezondheid; toegang tot zorg en gezondheid worden onvoldoende gewaarborgd.

Met de digitale gezondheidsdatadiensten krijgen mensen het recht op zeggenschap over de eigen gezondheidsgegevens. Zij die dat willen en kunnen, nemen de verantwoordelijkheid voor het delen van de eigen gezondheidsgegevens. Maar het vrijwillige karakter van die zeggenschap staat in de praktijk onder druk. Om de bereidheid van de samenleving om - door delen van hun eigen data - bij te dragen aan de (betaalbaarheid van de) zorg voor anderen en voor zichzelf te vergroten, zijn waarborgen nodig die dieper ingaan op het vrijwillige karakter van het delen en de werkelijke winst voor eigen regie op gezondheid.

7.3.1 Bestaande ontwikkelingen rond vrijwillige karakter van de diensten

Agenderen vanuit overheid

De overheid maakt expliciet dat zeggenschap over delen van gegevens er is voor iedereen die dat wil en kan, maar niet gezien mag worden als een verplichting. *‘Burgers die geen regie kunnen of willen nemen, mogen geen andere kwaliteit van zorg genieten hierdoor’.*¹⁴⁰ Daarbij heeft de Nederlandse overheid recent aangegeven het belangrijk te vinden aandacht te genereren voor de maatschappelijke en ethische vragen die gepaard gaan met de mogelijkheden van (big) data-analyses rondom gezondheid en zorg. De minister geeft aan om mensenrechten en data-analyses (waaronder kunstmatige intelligentie, zelflerende algoritmen, big data analyse, et cetera), te agenderen bij bestaande tafels en geeft bijvoorbeeld het CEG de opdracht om een *signalement ethiek en e-health* uit te brengen. Dit agenderen is belangrijk maar brengt nog niet meteen de maatschappelijke en ethische vragen naar de ontwikkelaars van de digitale gezondheidsdata diensten en/of de gebruikers, waaronder zorgaanbieders, zorgprofessionals en consumenten. Uit ons onderzoek blijkt de complexiteit van deze praktijk het borgen van die vrijwilligheid en toegang tot zorg te bemoeilijken.

7.3.2 Handelingsopties vrijwillig karakter van de diensten

7. Er moet sprake zijn van een *governancesysteem* waarmee een goede waarborging van het individuele belang, in evenwicht met het collectieve belang, mogelijk is.

De digitale gezondheidsdata zelf en de mogelijkheid ze te delen met anderen kunnen waarde hebben voor het individu - mee kunnen beslissen over het eigen gezondheidsproces -, maar hebben ook een collectieve waarde voor onderzoek ter verbetering van de volksgezondheid. Tegelijkertijd moet de toegang tot digitale gezondheidsdata de druk op het solidaire kader waarop de Nederlandse en Europese gezondheidszorgsystemen zijn gebouwd niet doen toenemen. Ontwikkelaars van diensten, zorgaanbieders, patiëntvertegenwoordigers, overheid en bedrijven zullen gezamenlijk moeten bijdragen aan het beschermen en bevorderen van deze autonomie, het zorgvuldig en veilig delen van gegevens voor het publieke goed, en het waarborgen van een solidair zorgsysteem. Dit vraagt om participatie van burgers én terugkoppeling van partijen met wie wij onze gezondheidsgegevens delen: wat hebben onderzoekers bijvoorbeeld met onze data gedaan? Welke aandacht hebben de diensten voor de (beperkte) digitale vaardigheden van burgers? en hoe betrekken aanbieders van diensten burgers in de ontwikkeling van diensten? Het fonds zoals genoemd onder optie vier kan ook hier een belangrijke rol spelen, waarbij mensen worden aangemoedigd om gegevens te delen, maar ook genoegdoening krijgen als er iets mis gaat.

8. Blijf oog houden voor het recht niet gemeten, geanalyseerd of gecoacht te worden en het recht op menselijk contact ¹⁴¹

Ook mensen die niet digitaal zorg willen ontvangen moeten kunnen rekenen op een goede kwaliteit van zorg en gelijke toegang. Zorgaanbieders en patiëntvertegenwoordigers zullen het op moeten blijven nemen voor deze mensen, ook als zorgverzekeraars en de overheid aandringen op efficiëntere en kosteneffectievere zorg.

¹⁴¹ In het rapport '*Human rights in the robot age: Challenges arising from the use of robotics, artificial intelligence, and virtual and augmented reality*' pleit het Rathenau Instituut voor aanscherping en verheldering van bestaande mensenrechten en voor twee nieuwe mensenrechten (Van Est & Gerritsen, 2017). Ten eerste zouden mensen het recht moeten krijgen om niet gemeten, geanalyseerd of beïnvloed te worden. Om online profilering, tracking en beïnvloeding te kunnen weigeren. Ten tweede zouden mensen het recht moeten krijgen op betekenisvol menselijk contact. Het recht te kiezen voor menselijk contact boven robotcontact. Deze twee nieuwe mensenrechten moeten ook worden toegepast bij de inzet van digitale diensten voor gezondheidsdata in de gezondheidszorg.

Literatuur

- Agnihothri, S. et al. (2018). 'The value of mHealth for managing chronic conditions'. *Health care management science*, 1-18.
- Ajana, B. (2017). 'Digital health and the biopolitics of the Quantified Self'. *Digital Health*, 3.
- Allen, M. et al. (2007). 'Internet-based coaching to improve patient-clinician communication in primary care'. AMIA Annual Symposium proceedings. *AMIA Symposium*.
- Allen, M. et al. (2008). 'Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention'. *Nursing research*, 57(2), 107-112.
- Archer, N. et al. (2011). 'Personal health records: a scoping review'. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(4), 515-522.
- Asveld, L., & M. Besters (2009). *Medische technologie: ook geschikt voor thuisgebruik*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Barrett, M., Oborn, E., & W. Orlikowski (2016). 'Creating value in online communities: The sociomaterial configuring of strategy, platform, and stakeholder engagement'. *Information Systems Research*, 27(4), 704-723.
- Bremmer, F., & M. van Es (2013). 'Een analyse van de Verwachte Kosten En Baten van EHealth, blended Behandelen En Begeleiden [an analyses of the expected costs and benefits of e-health, blended treatment and care]'. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Bierma, L., & M. Heldoorn (2013). *Het persoonlijk gezondheidsdossier. De visie van patiëntenfederatie NPCF*: NPCF2013.
- Blasimme, A., Vayena, E., & E. Hafen (2018). 'Democratizing Health Research Through Data Cooperatives'. *Philosophy & Technology*, 1-7.
- Blumenthal, D. (2017). 'Data withholding in the age of digital health'. *The Milbank Quarterly*, 95(1), 15-18.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek-denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Boulos, M. et al. (2014). 'Mobile medical and health apps: state of the art, concerns, regulatory control and certification'. *Online journal of public health informatics*, 5(3), 229.
- Brubaker, J.R., Lustig, C. & G.R. Hayes (2010). 'PatientsLikeMe: Empowerment and Representation in a Patient-Centered Social Network'.
- Carroll, J.K. et al. (2017). 'Who uses mobile phone health apps and does use matter? A secondary data analytics approach'. *Journal of medical Internet research*, 19(4).

- Chiapperino, L. & P. Tengland (2016). 'Empowerment in healthcare policy making: three domains of substantive controversy'. *Health Promotion Journal of Australia*, 26(3), 210-215.
- Creswell, J.W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods design*: London: Sage.
- de Mul, M. et al. (2013). *Hart voor de regio: Patientportalen en regionale ontwikkelingen in Nederland*. Rotterdam: Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg.
- Dehue, T. (2014). *Betere mensen: over gezondheid als keuze en koopwaar*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Eaneff, S. et al. (2017). 'Patient perspectives on neuromyelitis optica spectrum disorders: Data from the PatientsLikeMe online community'. *Multiple sclerosis and related disorders*, 17, 116-122.
- Ernsting, C. et al. (2017). 'Using smartphones and health apps to change and manage health behaviors: a population-based survey'. *Journal of medical Internet research*, 19(4).
- Federatie Medisch Specialisten. (2017). *Visiedocument Medisch Specialist 2025. Ambitie, vertrouwen, samenwerken*. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten.
- Frost, J.H., & M.P. Massagli (2008). 'Social uses of personal health information within PatientsLikeMe, an online patient community: what can happen when patients have access to one another's data'. *Journal of medical Internet research*, 10(3).
- Frydman, G.J. (2009). 'Patient-driven research: rich opportunities and real risks'. *Journal of Participatory Medicine*.
- Geesink, I., M. Heerings & S. van Egmond (red.) (2016). *De meetbare mens. Het digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- GfK. (2016). 'Health and fitness tracking'.
https://www.gfk.com/fileadmin/user_upload/website_content/Images/Global_Study/Fitness_tracking/Documents/Global-GfK-survey_Health-Fitness-Monitoring_2016_final.pdf, gedownload januari 2019.
- GGZ Nederland. (2013). 'Factsheet e-mental health in the Netherlands'.
Gedownload op
<https://www.ggz nederland.nl/uploads/assets/Factsheet%20e-mental%20health%20in%20the%20Netherlands%20def.pdf>, bezocht september 2018.
- GGZ Nederland. (2014). *Handreiking eHealth in de praktijk. Tips en handvatten voor implementatie van eHealth in de ggz*.
- Groothuis, B. et al. (2017). *Onderzoeksrapport patiëntenportalen bij ggz-instellingen*. In M&I/Partners (Ed.), Zeist: ICT in perspectief.
- Gupta Strategists. (2017). 'Kosten-batenanalyse persoonlijke gezondheidsomgeving. Onderzoek in opdracht van programma MedMij'. Amsterdam.

- Hafen, E., Kossmann, D., & A. Brand (2014). 'Health data cooperatives—citizen empowerment'. *Methods of information in medicine*, 53(02), 82-86.
- Haklay, M. (2013). 'Citizen science and volunteered geographic information: Overview and typology of participation'. In *Crowdsourcing geographic knowledge* (pp. 105-122) Dordrecht: Springer.
- Heijmans, M. et al. (2015). 'Functional, communicative and critical health literacy of chronic disease patients and their importance for self-management'. *Patient Education and Counseling*, 98(1), 41-48.
- Heyen, N.B. (2016). 'Self-Tracking as Knowledge Production: Quantified Self between Prosumption and Citizen Science' *Lifelogging* (pp. 283-301) Wiesbaden: Springer.
- Hooghiemstra, T. (2018). *Informationele zelfbeschikking in de zorg*. (PhD), Tilburg University.
- Hutjes, J.M. & J.A. van Buuren (1992). *De gevalsstudie: strategie van kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom.
- Huygens, M.W.J. (2018). *A patient perspective on eHealth in primary care: Critical reflections on the implementation and use of online care services*. (PhD), Maastricht University.
- Janssen, M. & G. Kuk (2016). 'The challenges and limits of big data algorithms in technocratic governance'. *Government Information Quarterly*, 33(03), 371-377.
- Jilka, S.R. et al. (2015). "Nothing About Me Without Me": an interpretative review of patient accessible electronic health records'. *Journal of medical Internet research*, 17(6).
- Kraaijenhagen, R.K. (2018) Geïntegreerd gezondheidsmanagement. *Quintesse*, nr.4. <https://www.quintesse-online.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/geintegreerd-gezondheidsmanagement>. Website geraadpleegd januari 2019
- Kipping, S. et al. (2016). 'A web-based patient portal for mental health care: benefits evaluation'. *Journal of medical Internet research*, 18(11).
- Kluivers, R. (2018). 'Ambitie PGO in 2020 niet te realiseren met huidige systemen'. *ICT&health*(5).
- Kool, L., Timmer, J. & R. Van Est (2017). *Opwaarderen: Borging publieke waarden in de digitale samenleving*. In R. Instituut. Den Haag: Rathenau Instituut
- Kool, L., Timmer, J., & R. Van Est (2014). *Eerlijk advies, De opkomst van de e-coach*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Leveille, A.G. et al. (2009). 'Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial'. *Medical Care*, 41-47.
- Lucivero, F. & B. Prainsack (2015). 'The lifestylisation of healthcare?'Consumer genomics' and mobile health as technologies for healthy lifestyle'. *Applied & translational genomics*, 4, 44-49.

- Lupton, D. (2013). 'Digitized health promotion: Personal responsibility for health in the Web 2.0 era'. <http://hdl.handle.net/2123/9190>, geraadpleegd januari 2019.
- Lupton, D. (2014). 'The commodification of patient opinion: the digital patient experience economy in the age of big data'. *Sociology of health & illness*, 36(6), 856-869.
- Mackey, L. et al. (2016). 'Self-management skills in chronic disease management: what role does health literacy have?' *Medical Decision Making*, 36(6), 741-759.
- Mòdol, J.R. (2018). 'Citizens' Cooperation in the Reuse of Their Personal Data: The Case of Data'. *Collaboration in the Digital Age: How Technology Enables Individuals, Teams and Businesses*, 159.
- Morton, K. et al. (2017). 'Using digital interventions for self-management of chronic physical health conditions: a meta-ethnography review of published studies'. *Patient education and counseling*, 100(4), 616-635.
- Multiscope. (2016). *Smart Health Monitor: onderzoek naar gebruik van apps, wearables en meters*. <http://www.multiscope.nl/diensten/marktcijfers/smart-health-monitor.html>, gedownload januari 2019.
- Niezen, M.G.H., & P. Verhoef (2018). *Digitale gezondheidsregie: meer gegevens, meer grip?* Den Haag: Rathenau Instituut.
- O'Connor, D. (2013). 'The apomediated world: regulating research when social media has changed research'. Los Angeles: SAGE Publications.
- Prainsack, B. (2017). *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?* New York: NYU Press.
- Prainsack, B. (2018). 'The "We" in the "Me" Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine'. *Science, Technology, & Human Values*, 43(1), 21-44.
- Purpura, S. et al. (2011). 'Fit4life: the design of a persuasive technology promoting healthy behavior and ideal weight'. Paper gepresenteerd tijdens de *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*.
- Purtova, N. (2017). 'Health Data for Common Good: Defining the Boundaries and Social Dilemmas of Data Commons'. *Under Observation: The Interplay Between eHealth and Surveillance*. Cham: Springer, 177-210.
- Rademakers, J. (2013). *Kennissynthese de Nederlandse patiënt en zorggebruiker in beeld*. Utrecht: Nivel.
- Rathbone, A.L., & J. Prescott (2017). 'The use of mobile apps and SMS messaging as physical and mental health interventions: systematic review'. *Journal of medical Internet research*, 19(8).
- Research2Guidance. (2017). *mHealth App Economics 2017: Current Status and Future Trends in Mobile Health*. Berlijn: research2guidance.
- Riso, B. et al. (2017). 'Ethical sharing of health data in online platforms—which values should be considered?' *Life sciences, society and policy*, 13(1), 12.

- Sama, P.R. et al. (2014). 'An evaluation of mobile health application tools'. *JMIR mHealth and uHealth*, 2(2).
- Scott, I.A. et al. (2018). 'Going digital: a narrative overview of the effects, quality and utility of mobile apps in chronic disease self-management'. *Australian Health Review*.
- Sillence, E., Hardy, C., & P. Briggs (2013). 'Why don't we trust health websites that help us help each other?: an analysis of online peer-to-peer healthcare'. Paper gepresenteerd bij *Proceedings of the 5th Annual ACM Web Science Conference*.
- Teknologirådet. (2017). *This time it's personal: The digital shift in the public sector*. Oslo: The Norwegian Board of Technology.
- Tempini, N. (2015). 'Governing PatientsLikeMe: Information production and research through an open, distributed, and data-based social media network'. *The Information Society*, 31(2), 193-211.
- Van Dijck, J., & T. Poell (2016). 'Understanding the promises and premises of online health platforms'. *Big Data & Society*, 3(1).
- Van Est, R. (2016). Technologisch burgerschap als dé democratische uitdaging van de eenentwintigste eeuw. *Christen Democratische Verkenningen*, 2016(3). Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Van Est, R., & J.B.A. Gerritsen (2017) 'Human rights in the robot age: Challenges arising from the use of robotics, artificial intelligence, and virtual and augmented reality' *Expert report written for the Committee on Culture, Science, Education and Media of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe (PACE)*, The Hague: Rathenau Instituut
- Van Gool, C. H. et al. (2018). *Eenheid van Taal in de Nederlandse zorg: Van eenduidige informatie-uitwisseling tot hulpmiddel voor betere zorg*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Van Raalte, B. (2015). *Adoptie van professionele eHealth. Achtergrondstudie uitgebracht bij het advies Consumenten-eHealth*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.
- Vest, J.R. et al. (2014). 'The potential for community-based health information exchange systems to reduce hospital readmissions'. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 22(2), 435-442.
- Webster, A. (2002). 'Innovative health technologies and the social: redefining health, medicine and the body'. *Current sociology*, 50(3), 443-457.
- Wentzer, H.S., & A. Bygholm (2013). 'Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patient support groups'. *International journal of medical informatics*, 82(12), 386-394.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2016). *Big Data in een vrije en veilige samenleving*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.

- Wicks, P. et al. (2018). 'Scaling PatientsLikeMe via a "Generalized Platform" for Members with Chronic Illness: Web-Based Survey Study of Benefits Arising'. *Journal of medical Internet research*, 20(5).
- Wouters, M, et al. (2018). *E-health in verschillende snelheden: eHealth-monitor 2018*. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel.
- Wouters, M, et al. (2017). *Kies bewust voor eHealth: eHealth-monitor 2017*. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel.
- Zang, J. et al. (2015). 'Who knows what about me? A survey of behind the scenes personal data sharing to third parties by mobile apps'. *Technology Science*, 30.

Appendix A Respondenten en begeleidingscommissie

Lijst met gesproken stakeholders en experts

Naam	Instantie	Onderwerp
André Boorsma	TNO	Apps
Arina Burghouts	MedMij	PGO's
Bettine Pluut	Nictiz / ESHPM	Epd / PGO's / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Clïënt A		Online portalen
Clïënt C		Online portalen
Clïënt K		Online portalen
Clïënt L		Online portalen
Clïënt M		Online portalen
Client S		Online portalen
Floor Borgonjen	Philips VitalHealth PGO	PGO's
Gaston Remmers	Mijn Data Onze Gezondheid	Burgerinitiatieven
Geert Munnichs	Rathenau Instituut	Epd / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Guido van 't Noordend	Whitebox	epd/ PGO's
Harm-Jan Wessels	Philips (Forcare)	digitalisering gezondheidszorg algemeen
Henk-Jan Zwolle	Stresscoach app	Apps
Hero Torenbeek	VitalHealth	PGO's
Inkie Theus	Karify	Online portalen
Jaco van Duivenboden	Nictiz	epd/ PGO's / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Jan van der Beek	Carepoint / Patients Know Best	PGO's

Jarno Meijer	Therapieland	Online portalen
Jeroen Pronk	Menzis Samengezond	Apps
Joeri Veen	Menzis Samengezond	Apps
Johan Krijgsman	Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd	Epd / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Kamal de Bruijn	Ministerie van VWS	PGO's
Koen Hogenelst	TNO	Apps
Marc Lenselink	Chipsoft	Epd / PGO's / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Marcel Heldoorn	Patiëntenfederatie Nederland	PGO's
Marieke Timmer	Orikami (MS Sherpa app)	Apps
Marika Wijnberg	Menzis Samengezond	Apps
Marion Driessen	Ministerie van VWS	epd
Marlene Gigase	Positive Health Accelerator / Ivido	PGO's
Matthijs Spruijt	Therapieland	Online portalen
Pieter Jeekel	Zelfzorg Ondersteund	PGO's / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Remco Timmer	Philips VitalHealth PGO	PGO's
Robbert Smet	Philips	PGO's / digitalisering gezondheidszorg algemeen
Roderik Kraaijenhagen	Vital10	PGO's
Rozanne van Diggelen	Karify	Online portalen
Suzanne Baars	Human Genome Foundation	Burgerinitiatieven
Tjarda van der Groot	Ministerie van VWS	epd
Wouter Heijnen	Totem Open Health	PGO's / digitalisering gezondheidszorg algemeen

Deelnemers aan de workshop Digitale gezondheidsregie voor burgers

Rathenau Instituut, Den Haag, 30 mei 2018

Naam	Organisatie
Wouter Tesink	VZVZ
Eugène Loos	UvA
Robbert Smet	Philips
Erwin van Boxtel	Thebe
Joel Buiter	IGJ
Esther Bloemen	Zuyd Hogeschool, Personal Health Train
Alf Zwilling	VZVZ
Andre Boorsma	TNO
Jaco van Duivenboden	Nictiz
Maartje Molenaar	Chipsoft
Lidewij de Bont	KNMG
Arina Burghouts	MedMij
Jochen Mikolajczak	VWS
Wouter Heijnen	Whitebox
Elisabeth van Schaik	IKONE
Bettine Pluut	Nictiz
Robbert van Bokhoven	Pharos
Evelien Vos	Chipsoft
Anja Moonen	Zilveren Kruis

Begeleidingscommissie Project gezondheidsdata juni 2017- januari 2019

Rol	Naam	Functie
Voorzitter	Roshan Cools	Raad van Bestuur Rathenau Instituut, Hoogleraar Cognitieve neuropsychiatrie Universiteit Utrecht
Secretaris	Maartje Niezen, namens Melanie Peters	Senior onderzoeker / projectleider Gedigitaliseerd gezondheidsdossier
Lid	Hester van de Bovenkamp	UHD politieke wetenschappen / health care governance EUR
Lid	Tamar Sharon	UHD / Radboud universiteit
Lid	Marleen Stikker	Waag Society
Lid	Tineke Slagter-Roukema	Praktiserend huisarts. Was voorzitter van de expertcommissie in de Eerste Kamer EPD. Was ook voorzitter RvT Martini Ziekenhuis en voorzitter LHV.
Lid	Sjaak Nouwt	Jurist bij KNMG

Bij de opzet van het project is ook Erik Gerritsen, Secretaris-Generaal bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport betrokken geweest. Gedurende het project heeft hij het onderzoeksteam op de hoogte gehouden van relevante ontwikkelingen.

Appendix B Methode

In totaal hebben we 40 respondenten geraadpleegd tijdens 25 interviews, 11 gesprekken en hebben we één workshop over digitale gezondheidsregie voor burgers georganiseerd met 19 respondenten. Hiervan waren 9 experts, 7 patiënten / patiëntvertegenwoordigers, 2 zorgverleners (waarvan 1 ook ontwikkelaar), 4 beleidsmakers, 25 ontwikkelaars / woordvoerders van digitale dienst aanbieders, en 8 andere belanghebbenden. In Appendix A is een overzicht van alle respondenten en hun functies te vinden. Om de verschillende diensten goed in dit rapport te kunnen beschrijven, zijn er relatief veel ontwikkelaars geraadpleegd. Deze respondenten hebben numeriek de overhand op experts en andere belanghebbenden als patiëntvertegenwoordigers. Echter, veel van de ontwikkelaars werken met patiënten en artsen samen.

De interviews voor dit onderzoek waren semigestructureerd (open vragen). De *topic list* werd naar gelang het type gezondheidsdatadienst aangepast. De interviews waren *face-to-face* en duurden ongeveer een uur. Ze zijn opgenomen met audioapparatuur en verbatim uitgeschreven. In zowel de oriënterende (oktober/november 2017) als in de afrondende fase (oktober / november 2018) hebben daarnaast gesprekken plaatsgehad waarbij alleen gebruik is gemaakt van gespreksverslagen. Op basis van de onderzoeksopzet en de eerste analyse van transcripten en gespreksverslagen, hebben drie onderzoekers Maartje Niezen, Rosanne Edelenbosch en Lisa van Bodegom een codeboom ontwikkeld met basiscodes. Nieuwe thema's die later werden gevonden kregen nieuwe codes en zijn toegevoegd aan de codeboom.

Het materiaal verkregen uit de interviews en gesprekken is vergeleken met data uit de (sociale) media, grijze literatuur waaronder beleidsrapporten, en uit wetenschappelijke literatuur.

De workshop met negentien experts en belanghebbenden, georganiseerd in mei 2018, had als doel de tussentijdse resultaten te verifiëren en/of falsifiëren, en gaf een eerste aanzet tot het formuleren van handelingsopties vanuit het veld (zie Appendix A voor de lijst met deelnemers). Voorafgaand aan de workshop is een startnotitie, gebaseerd op de analyse van de voorlopige onderzoeksdata, verspreid onder de deelnemers. Deze notitie beschrijft de kansen en belemmeringen voor digitale gezondheidsregie door burgers. Deelnemers zijn vervolgens uitgenodigd hiaten aan te vullen, en daarna in gemodereerde onderlinge discussie te komen tot handelingsopties om regie op gezondheidsgegevens en daarmee gezondheid te stimuleren onder belanghebbenden.

Er zijn verschillende maatregelen getroffen om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen. Zo zijn de interviews (met toestemming) opgenomen en uitgewerkt in verbatim gespreksverslagen. Ter controle hebben alle respondenten bovendien een conceptversie van dit rapport ontvangen, specifiek met verwijzing naar de gebruikte citaten vanuit hun verslagen / interviews, met de mogelijkheid om feitelijke onjuistheden te corrigeren (Creswell, 2003). Een begeleidingscommissie bestaande uit zes experts en belanghebbenden is gevraagd om een conceptversie van dit rapport van feedback en commentaar te voorzien (zie Appendix A tabel onderaan). Hierbij is specifieke aandacht gevraagd voor de formulering van de handelingsopties en de aansluiting daarvan bij bestaande ontwikkelingen. Interne controle heeft plaatsgehad in de vorm van een 'tegenlezer' die niet eerder bij het onderzoek betrokken is geweest.

Dit onderzoek is gebaseerd op een multiple casestudie (Hutjes & van Buuren 1992). De generaliseerbaarheid van casestudies is per definitie laag. Het is dan ook niet het doel om via een casestudie tot algemene uitspraken over de werkelijkheid te komen, maar om een bepaald lokaal fenomeen, in dit geval eigen regie over gezondheid met behulp van digitale gezondheidsdata diensten, dieper te doorgronden (Boeije, 2008). De verschillende typen gezondheidsdatadiensten en de daarbinnen verkende diensten, vertonen sterke overeenkomsten maar ook grote verschillen, bijvoorbeeld in de fase van ontwikkeling en gebruik. De ggz online portalen worden gebruikt in de dagelijkse zorgpraktijk, terwijl de meeste PGO's nog volop in ontwikkeling zijn.

Appendix C MedMij update

Het MedMij programma

Het Medmij programma is in juni 2016 gestart met als missie om 'iedereen die dat wil' te laten 'beschikken over zijn eigen gezondheidsgegevens in een persoonlijke gezondheidsomgeving'. Onder aanvoering van Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands instituut voor ICT in de zorg (Nictiz) en het ministerie van VWS, wordt binnen dit programma gewerkt aan de spelregels voor het op een gestandaardiseerde en veilige manier bijeenbrengen van gezondheidsdata uit verschillende bronnen (bron: Medmij.nl). Zo wordt het voor patiënten/ gebruikers mogelijk om gezondheidsgegevens, die op verschillende plekken bewaard worden, in één volledig overzicht digitaal te bekijken, te beheren en veilig te delen met zorgverleners, waar en wanneer zij willen. Deze spelregels zijn vastgelegd in het MedMij afsprakenstelsel. Het afsprakenstelsel bevat de belangrijkste afspraken over onder andere de organisatorische en technische randvoorwaarden waarbinnen de PGO's ontwikkeld moeten worden, en de financiële infrastructuur die hieraan ten grondslag moet liggen. Het stelsel omvat bijvoorbeeld:

- standaard deelnemersovereenkomsten
- model verwerkersovereenkomst
- en regelt de juridische context tussen zorgverleners en patiënten en hun dienstverleners.¹⁴²

MedMij en de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg

Hiermee geeft het MedMij programma invulling aan de *Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabpz)* die per 1 juli 2017 in werking is getreden. Met deze wet zijn extra rechten gedefinieerd voor patiënten over de inzage en uitwisseling van de eigen gezondheidsgegevens. De belangrijkste aspecten voor regie over gezondheidsgegevens door burgers zijn:

- De digitale inzage van het medisch dossier. Per juli 2020 kunnen burgers de zorgaanbieder vragen hun persoonsgegevens zoals vastgelegd in het medisch dossier, kosteloos beschikbaar te stellen in een standaardformaat: gestructureerd, veelgebruikt en machine-leesbaar.
- De gespecificeerde toestemming. Per juli 2020 kunnen burgers digitaal vastleggen welke zorgaanbieders welk soort gegevens beschikbaar mogen

¹⁴²

Zie bijvoorbeeld: <https://afsprakenstelsel.medmij.nl/display/PUBLIC/Deelnemersovereenkomsten>
<https://afsprakenstelsel.medmij.nl/display/PUBLIC/Modelverwerkersovereenkomst>
<https://afsprakenstelsel.medmij.nl/display/PUBLIC/Juridische+context>
Websites geraadpleegd januari 2019

stellen aan bepaalde beroepsgroepen. Belangrijk is daarbij dat de patiënt niet verplicht is toestemming te geven om zijn medische gegevens elektronisch beschikbaar te laten stellen aan andere zorgverleners.

- De verplichting van de zorgaanbieder om diens patiënten te informeren over de digitale gegevensuitwisseling.
- De bepaling dat zorgverzekeraars, keuringsartsen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen nooit toegang krijgen tot de elektronische gegevens van de patiënt via een elektronisch uitwisselingssysteem.

Voor een uitgebreid overzicht van de wetgevende kaders, gemaakte afspraken en regelingen, zie het eerdere rapport van het Rathenau instituut: *Digitale gezondheidsregie* (Niezen & Verhoef, 2018). De wet vraagt dus niet noodzakelijkerwijs om PGO's, wel om standaarden en veilige overdraagbaarheid van gegevens (machineleesbaar) van het ene naar het andere systeem of platform. Dit zijn dan ook de minimale eisen wil een PGO aan de MedMij-certificatie voldoen. Hierbij focust de bestaande wet- en regelgeving zich voornamelijk op de gegevensuitwisseling binnen de behandelrelatie zorgaanbieder - patiënten.

MedMij-deelnemers

PGO-leveranciers kunnen zich aanmelden als kandidaat-deelnemers van het MedMij-afsprakenstelsel. Ook is het per 1 november 2018 mogelijk daadwerkelijk gecertificeerd te worden als MedMij-gekeurde PGO. Hiervoor gaan de PGO's in ontwikkeling een kwalificatietraject in. Van 25 PGO's is bekend dat zij dit traject zullen starten, doordat zij gebruik maken van de impulsfinanciering. Daarnaast kunnen ook andere PGO-leveranciers zich melden voor het kwalificatietraject. Dit stempel waarborgt dat deze PGO-leveranciers minimaal zorgen:

- dat de gebruiker met de app of site veilig en eenvoudig gezondheidsgegevens kan uitwisselen met zorgverleners;
- dat de gebruiker de gegevens veilig kan inzien en gebruiken; en
- dat de gegevens er op een begrijpelijke manier getoond worden.

Testomgevingen

Om te testen of het afsprakenstelsel ook in de praktijk werkt bestaan er twee test-programma's. Eén daarvan is PROVES, die de *proofs of concepts* wat betreft de technische vereisten voor PGO-leveranciers en leveranciers van zorgaanbiedersystemen toetst. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) is van dit programma de opdrachtgever, en heeft VZVZ (hoofdaannemer) samen met Vecozo de opdracht gegeven na te gaan hoe de ontworpen architecturen van centrale voorzieningen, (zoals het Zorgaanbiederadresboek (ZAB) en aansluiting op het LSP), en de voorzieningen van Gespecificeerde Toestemming Structureel (GTS) en MedMij, in een praktijksituatie werken. PROVES checkt voor MedMij de werking van het afsprakenstelsel voor de uitwisseling van gegevens tussen PGO's en de zorginformatiesystemen van zorgaanbieders (XIS'en).

Een tweede programma is het programma MedMij Support. Hierin wordt vanuit MedMij ondersteuning geboden aan zorgaanbieders, PGO-leveranciers en leveranciers van zorgaanbiederssystemen om (vaak) binnen regio's, de benodigde MedMij gateways, (de zogenaamde MedMij 'stekkers' of netwerkpunten die zorgen voor de toegang tot de zorginformatiesystemen en PGO's), vanuit zorgaanbieders op het MedMij systeem te realiseren. De PGO CarenZorgt geeft bijvoorbeeld aan betrokken te zijn bij één van de test-omgevingen. *'Carenzorgt doet op dit moment een proef in samenwerking met MedMij om real time medicatiegegevens vanuit het Landelijk Schakelpunt (LSP) van de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) beschikbaar te stellen in de webapp. Deze nieuwe functionaliteit zorgt ervoor dat zorggebruikers straks in de online omgeving van Carenzorgt hun eigen medicatiegegevens kunnen opvragen en inzien. Ook kunnen zij zorgverleners toestemming geven relevante zorggegevens in te zien. Sinds de oprichting van MedMij is Carenzorgt betrokken bij de ontwikkeling van het afsprakenstelsel.'*¹⁴³

In de verschillende testomgevingen is aandacht voor de randvoorwaarden om de implementatie van PGO's binnen het zorgsysteem te realiseren. Technische obstakels vormen nu nog de belangrijkste bottleneck, met name de *gateway* vanuit de zorginformatiesystemen in gebruik bij de zorgaanbieders. Steeds vaker komen ook de benodigde organisatorische afspraken ter sprake, maar echte lessen zijn hieruit nog niet getrokken en gedocumenteerd (respondent 16).

In het eerste kwartaal van 2019 zal naar verwachtingen een derde programma starten, waarbij drie gecontroleerde 'live'-gangen worden opgezet om de inzichten vanuit PROVES en MedMij support te combineren, en de overgang naar PGO's in de dagelijkse praktijk te realiseren.

Stichting MedMij

Het afsprakenstelsel is inmiddels formeel overgedragen vanuit het MedMij programma naar de stichting MedMij. Per 1 januari 2019 heeft de stichting twee bestuurders: Ronald Gorter en Theo Hooghiemstra. De stichting is eindverantwoordelijke voor het stelsel, deze verantwoordelijkheid is in het afsprakenstelsel is beschreven en in de statuten geborgd. Zo controleert en houdt de stichting toezicht op de volgende elementen van het afsprakenstelsel:

143 <https://www.fmtgezondheidszorg.nl/carenzorgt-wil-grootste-persoonlijke-gezondheidsomgeving-pgo-van-nederland-woorden/> & https://www.telegraaf.nl/financieel/2399735/zorgapp-van-nedap-wil-de-grootste-woorden?utm_source=google&utm_medium=organic

Dankwoord

Dit rapport is mede tot stand gekomen door de waardevolle bijdragen van Kas Woudstra aan het hoofdstuk online portalen en Tijs Sikma aan de workshop Digitale gezondheidregie voor burgers. Beiden waren tijdens het onderzoek stagiair bij het Rathenau Instituut.

© Rathenau Instituut 2019

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Open Access

Het Rathenau Instituut heeft een Open Access beleid. Rapporten, achtergrondstudies, wetenschappelijke artikelen, software worden vrij beschikbaar gepubliceerd. Onderzoeksgegevens komen beschikbaar met inachtneming van wettelijke bepalingen en ethische normen voor onderzoek over rechten van derden, privacy, en auteursrecht.

Contactgegevens

Anna van Saksenlaan 51
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
070-342 15 42
info@rathenau.nl
www.rathenau.nl

Bestuur van het Rathenau Instituut

Mw. G. A. Verbeet
Prof. mr. dr. Madeleine de Cock Buning
Prof. dr. Roshan Cools
Dr. Hans Dröge
Dhr. Edwin van Huis
Prof. mr. dr. Erwin Muller
Prof. dr. ir. Peter-Paul Verbeek
Prof. dr. Marijk van der Wende
Dr. ir. Melanie Peters - secretaris

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. We doen onderzoek en organiseren het debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën.

Rathenau Instituut