

E-HEALTH

Martijn de Groot

programmameerder Quantified Self Institute en senior onderzoeker Lectoraat Transparante Zorgverlening, Hanzehogeschool Groningen

Bart Timmers

huisarts/huisartsopleider Groepspraktijk Huisartsen Bergh, 's-Heerenberg, en actief gebruiker e- en m-health-toepassingen

Maarten den Braber

zelfstandig adviseur digital health, oprichter Quantified Self Amsterdam en Quantified Self Europe



GOEDE AFSPRAKEN NODIG VOOR ETHISCH VERANTWOORD GEBRUIK VAN DATA

De zelfmetende mens

Met slimme apps en sensoren kun je tegenwoordig een hele berg data over je gezondheid verzamelen. Dat kan een stimulans zijn voor gezonder gedrag. Of om onnodig ziekenhuisbezoek te voorkomen. Maar wat als 'derde partijen' met deze gegevens aan de haal gaan?

Techniek die tot voor kort voorbehouden was aan zorg-professionals en zorginstellingen, komt momenteel in snel tempo beschikbaar voor de consument in de vorm van sensoren en apps. Een groeiende groep van zowel makers als gebruikers van deze technologie vindt elkaar buiten de reguliere paden van de medische wetenschap. Een beweging die ook wel bekend staat onder de noemer 'Quantified Self'.

Kevin Kelly en Gary Wolf, van het Amerikaanse technologiemagazine *Wired*, introduceerden in 2007 de term Quantified Self als een verzamelnaam voor mensen die zich bezighouden met persoonlijke experimenten (n=1). Mensen verzamelen al eeuwen persoonlijke gegevens, alleen het gemak om aan *selftracking* (zelfmeting) te doen en de hoeveelheid data was nog niet eerder zo groot. Kelly en Wolf stellen dat getallen antwoorden (levens)vragen, maar ook kunnen zorgen voor het herkennen van patronen die voorheen onzichtbaar waren. Wat begon met een kleine groep geïnteresseerden groeide snel uit tot een wereldwijde beweging. Inmiddels kent de Quantified Self-community meer dan 160 *meetups* verdeeld over ruim 120 steden in bijna 40 verschillende landen. Daarnaast zijn er twee jaarlijkse wereldwijde conferenties, afwisselend in San Francisco en Amsterdam. Alle denkbare zelfmeetpraktijken en persoonlijke experimenten komen aan bod, maar gezondheid is veruit het meest besproken onderwerp. Technologie is hierbij geen doel, maar door het gemak waarmee met bijvoorbeeld mobiele apps of *wearables* (draagbare sensoren) gegevens kunnen worden verzameld, is er grote interesse in het gebruik hiervan binnen de Quantified Self-community.

Zelfinzicht

Een man komt bij de huisarts die hem complimenteert met zijn overduidelijk verbeterde gewicht. De man vertelt trots dat hij dit niet alleen redde met de door hem geconsulteerde diëtist, maar dat de combinatie van een voedings-

app (MyFitnessPal) met een activiteitentracker (Jawbone Up) hem zoveel inzicht gaf, dat dat uiteindelijk heeft geleid tot een permanente verandering van leefstijl.

Quantified Self gaat uit van het individu. Gedreven door de wens tot meer zelfinzicht, verbetering van gezondheid of prestatie, het oplossen van een specifiek probleem of nieuwsgierig naar onontdekte patronen, besluit het individu data te verzamelen over een voor hem/haar relevant onderwerp. Denk bijvoorbeeld aan een dagboek over fysieke klachten, apps om je stemming of voeding bij te houden (MoodTracker, Foodzy), sensoren om je beweegpatroon of slaapgedrag te meten (Fitbit, Jawbone, Withings Pulse) of het gebruik van kleine mobiele camera's om aspecten van je leven vast te leggen (Narrative Clip). Het gaat om persoonlijke data over individueel gedrag, eventueel in relatie tot anderen. Het levert feitelijk een numerieke afspiegeling van jezelf op. Veel apps en devices zijn voorzien van eenvoudige en aantrekkelijke datavisualisaties en maken het makkelijk de gegevens met anderen te delen via e-mail of social media.

Objectieve spiegel

Wat levert dit op? Eerste verkennende studies in Nederland en de Verenigde Staten laten zien dat mensen ook echt hun gedrag veranderen als ze op deze manier een objectieve spiegel voorgehouden krijgen.^{1,2} Gebruikers kunnen op gedetailleerd niveau hun objectieve dataverzameling koppelen aan subjectieve waarnemingen voor meer inzicht. Het biedt in veel gevallen ook een nieuw startpunt om te communiceren over de situatie met de omgeving van de gebruiker. Bijvoorbeeld een patiënt die zijn activiteitenpatroon deelt met zorgverlener, lotgenoten, familie of vrienden. Zo ontstaat een nieuwe dynamiek bij de interpretatie die kan leiden tot het ontdekken van nieuwe patronen of verandering van gedrag. Zolang de inspanning voor het verzamelen van gegevens maar opweegt tegen de opbrengst, blijft de zelfmeting interessant.

Zelfmeting is niet voor alle mensen haalbaar

De Mayo Clinic publiceerde in 2013 een studie waarin patiënten, herstellende van hartchirurgie, met een Fitbit continu hun stappen bijhielden. Er bleek een rechtstreeks verband tussen het aantal afgelegde stappen per dag en de snelheid van herstel en ontslag. Deze data kunnen in de toekomst al snel een betrouwbaar en objectief beeld geven van de waarschijnlijke datum van ontslag. Ook zijn benodigde interventies beter in te schatten.

Naderend onheil

Leidt dit zelf meten tot meer autonomie en verbeterde gezondheid, of juist tot gevoelens van stress, schuld of schaamte? Dat hangt af van de aanleiding en het type mens. Al vanaf de jaren zeventig meten mensen met diabetes bloedsuikerspiegels. Zij beschouwen het zelf meten doorgaans als last in plaats van zegen.³ Het aantal mensen dat trouw is aan het zelf meten is relatief laag, slechts circa 5 procent meet dagelijks.⁴ De meting als handeling gaat gepaard met pijn door het prikken, de uitkomst is niet altijd positief en confronteert de patiënt met een ziekte waarvan hij soms liever niet wil weten. Dit ondermijnt doorgaans het zelfvertrouwen en vergroot gevoelens van stress en depressie.³ Deze gevolgen zijn bovendien nog sterker bij mensen met een lage sociaaleconomische status (SES). Zowel bij ziekte als bij zelfmetingen in het kader van preventie of het verbeteren van leefkwaliteit is er nogal wat verschil tussen enerzijds het verantwoordelijke gedisciplineerde individu versus het individu met (financiële, geestelijke of lichamelijke) beperkingen of gebrek aan kennis over computertechnologie. Kortom, zelfmeting is niet per definitie voor alle mensen haalbaar.

Daarnaast zal voor menig arts het doembeeld opduiken van de hypochondrische patiënt, die iedere afwijkende zelfmeting zal interpreteren als een eerste signaal van naderend onheil. Meer medische consumptie of medicalisering kan een ongewenst bijeffect zijn van al dat zelf meten. Na de mondige patiënt met internetinformatie zal de arts zich moeten instellen op een patiënt met zelf gegenereerde gezondheidsinformatie.⁵ Door te helpen bij het maken van keuzes voor zelfmeettechnologie kan de zorgverlener invloed uitoefenen op de betrouwbaarheid van de resultaten. Maar hij kan ook helpen bij het geven van betekenis aan data.

Verbanden

Als zelf gegenereerde gezondheidsinformatie wordt gecombineerd tot grotere datasets, ontstaan er geheel nieuwe mogelijkheden voor bevolkings-zonderzoek. Een voorbeeld hiervan is het platform Asthmapolis van het Amerikaans bedrijf Propeller Health. Zij zijn de makers van een sensor voor inhalers voor astmapatiënten, die bij gebruik ook tijdstip en locatie vastlegt. Het bundelen van de data van individuele gebruikers levert een grote dataset op, die verbanden kan opleveren tussen luchtwegproblemen en jaargetijden, locatie of industrie-activiteit. De waarde van dergelijke analyses werd al in 1986 in *The Lancet* aangetoond bij een astma-uitbraak in Barcelona – toen echter nog bij een kleine, handmatig verzamelde dataset.⁶

Bevolkingsonderzoek op basis van zelfmeting staat of valt met de kwaliteit van de data. Hoe zit het met de validiteit en betrouwbaarheid van al deze zelfmeetinstrumenten? En hoe verhoudt deze validiteit zich tot de toepasbaarheid? Soms kun je ten gunste van de bruikbaarheid prima een minder valide instrument kiezen, zodat je over langere periode van tijd gegevens kunt verzamelen. Neem als voorbeeld de wetenschappelijk gevalideerde en veel gebruikte activiteitenmeter SenseWear Pro van BodyMedia versus de populaire consumentenactiviteitsmeter Fitbit. De eerste kent een

hoge validiteit, maar is relatief duur en weinig geschikt voor langdurig meten vanwege het gebrekkige comfort door het dragen op de bovenarm. De tweede kent een lagere validiteit, maar is relatief goedkoop en kan onmerkbaar worden gedragen.

Derde partijen

Verskillende derde partijen kunnen om diverse redenen belang hebben bij zelf gegenereerde gezondheidsinformatie. Denk aan zorgverzekeraars, werkgevers, banken en diverse overheidsinstanties. Dit biedt mogelijkheden, bijvoorbeeld om te sturen op het gebied van gezonde (preventieve) handelingen zoals voldoende bewegen en gezond eten. Ook de mogelijkheid om met zelfmeting over-

Wie is de eigenaar van de verzamelde gegevens?

bodige medische handelingen te voorkomen en daarmee kosten te besparen, is interessant. Bijvoorbeeld het zelf meten van hartritme, waardoor op afstand kan worden gekeken of er noodzaak is voor een bezoek aan de Spoedeisende Hulp. Er zijn echter ook risico's. De implementatie van gezondheidsbevorderende initiatieven kent ethische bezwaren. Zou bijvoorbeeld een zorgverzekeraar de gegevens inzetten om verzekeren eerst te stimuleren, en wellicht later te dwingen, tot het conformeren aan zelf opgestelde normen? Er is behoefte aan een fundamentele maatschappelijke discussie over hoe om te gaan met deze gegevens. Onlangs werd in San Diego het Quantified Self Public Health Symposium gehouden.⁷ Op vier gebieden kwamen

vragen aan de orde die ook voor Europa/Nederland van belang zijn.

- **Data-eigenaarschap** Wie is eigenaar van de verzamelde gegevens? Degene die deze verzamelt of degene wiens platform gebruikt wordt?
- **Privacy** Hoe weet de gebruiker waar zijn data zijn en wat de status hiervan is? Wat gebeurt er als een gebruiker zijn data wil verwijderen?
- **Datastandaarden** Hoe kunnen technologiebedrijven, gebruikers en dataverwerkers tot overeenstemming komen om vergelijkbare data te produceren. Is het wel een goed idee als de overheid hierbij betrokken is?
- **Deelname stimuleren** Wat zijn de contracten en afspraken die worden gehanteerd om mensen te vragen mee te doen met het verzamelen van informatie? Wat is de basis van de waarde-uitwisseling: financieel, gezondheidsinzicht of (in)solidariteit? Kunnen of moeten er campagnes worden ontwikkeld om gebruikers aan te sporen gegevens te verzamelen die kunnen bijdragen aan een 'hogere' gezondheidsdoel voor de samenleving?

Aan de basis van al deze vragen ligt het data-eigenaarschap. Voorwaarde voor een verantwoord gebruik van gegevens uit zelfmetingen is dat het eigenaarschap van deze data bij het individu komt te liggen en de veiligheid (privacy) gewaarborgd blijft. ■

contact

ma.de.groot@pl.hanze.nl;
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

Het dossier E-health en de voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.