Zelfmetingen en de Nederlandse gezondheidszorg

OVER HET GEBRUIK VAN ZELFGEGENEREERDE GEZONDHEIDSINFORMATIE IN DE REGULIERE ZORG

WHITEPAPER

Betere zorg
door betere informatie

Nictiz

Datum
24 maart 2014

Auteur(s)
Bartho Hengst (Xenias), Vincent van Pelt (Nictiz), Tim Postema (HagaZiekenhuis), Jan van der Sluis (HP), Marinka de Jong (Nictiz), Oscar van Dijk (Vicinitas), Anton Ekker (Nictiz), Joost Plattel (The Quantified Self NL).

Samenvatting

Het gebruik van apparaten, internettoepassingen en apps waarmee je als patiënt informatie over je eigen lichaam kunt meten, vastleggen, interpreteren en desgewenst delen neemt toe. Steeds meer mensen gaan zelf actief aan de slag met het monitoren van hun gezondheid, door eigen invoer van informatie, of met gebruikmaking van sensoren en 'devices'.

In deze whitepaper verkennen we de ontwikkelingen rondom deze zelfmetingen. We gaan hierbij vooral in op wat er gebeurt als de patiënt met deze gegevens de spreekkamer binnenkomt. Deze ontwikkelingen hebben betrekking op het soort gegevens, de vastlegging, de wijze van transport van de gegevens en de duiding hiervan. Er komen in het tweede deel van de whitepaper een flink aantal vragen aan bod op het gebied van bruikbaarheid en uitwisselbaarheid, betrouwbaarheid, veiligheid en juridische aspecten.

Hoewel niet alle vragen tot in detail beantwoord (kunnen) worden, geeft de whitepaper wel een serieuze aanzet tot het beantwoorden hiervan. De aanbevelingen aan het einde van de whitepaper gaan in op:

1. het belang van het inbrengen van zelfmetingen in het reguliere zorgproces en hoe dit kansen biedt voor efficiëntere zorg;
2. de noodzaak om te standaardiseren;
3. noodzaak tot specifieke certificering van zelfmeet-apparaten;
4. vergroten van kennis en awareness bij zorgprofessionals;
5. vergroten van inzicht in de kwaliteit van zelfmeet-producten en –diensten.

Inleiding

Wereldwijd neemt het gebruik toe van apparaten, internettoepassingen en apps waarmee je als burger/patiënt[1] informatie over je eigen lichaam kunt meten, vastleggen, interpreteren en desgewenst delen. Waar voorheen vooral de arts metingen verrichtte en interpreteerde voor de behandeling van een ziekte, gaan steeds meer mensen ook zelf actief aan de slag met het monitoren van hun gezondheid, door eigen invoer van informatie, of met gebruikmaking van sensoren en devices[2]. Ook in Nederland is er inmiddels een groeiende groep mensen dagelijks bezig met het zelf meten van bijvoorbeeld bloeddruk, hartslag, lichaamstemperatuur, slaappatroon of bloedsuikergehalte. En veel gebruikers houden deze informatie niet meer voor zichzelf alleen, maar delen, vergelijken en bespreken deze via online communities en sociale media met andere gebruikers[3].

De Quantified Self beweging (QS)

Er is wereldwijd een groep 'voorlopers' op het terrein van het zelf meten van de meest uiteenlopende waarden over het eigen lichaam en het eigen leven. Deze Quantified Self beweging (QS) richt zich op het betekenisvol integreren van (meet)technologie in het dagelijks leven. Met behulp van sensoren en software doet men zo aan 'lifelogging' en 'selfhacking'. Opgedane inzichten worden online en via bijeenkomsten gedeeld met anderen in de QS-beweging. In Nederland is een actieve QS-beweging.

Bron: J. Plattel, www.quantifiedself.nl (2014)

In deze whitepaper verkennen we de ontwikkelingen rondom zelfmetingen. We gaan hierbij vooral in op wat er gebeurt als de patiënt 'met zijn eigen data onder de arm de spreekkamer in komt'. Welke vraagstukken ontstaan er op het snijvlak van reguliere zorg en zelfgegenereerde gezondheidsinformatie? We zijn er van overtuigd dat een groeiende groep zorgprofessionals in de zorg zich inmiddels voor kan stellen dat er meerwaarde is voor de patiënt en het de behandelrelatie positief beïnvloedt. Bijvoorbeeld omdat een meer continue monitoring van de eigen gezondheid de gezamenlijke besluitvorming versterkt. Maar we weten ook dat er veel vragen zijn bij professionals. Vragen over de mogelijkheden, (nieuwe) verantwoordelijkheden, de betrouwbaarheid van deze gegevens, de veiligheid en wettelijke verplichtingen. En vragen over het efficiënt combineren van de patiëntgegevens en de gegevens uit het patiëntinformatiesysteem.

Deze whitepaper geeft vooral inzicht in de ontwikkelingen rondom het zelf meten en geeft een beschrijving van de situatie. Daaropvolgend zijn een flink aantal nader te beantwoorden vragen ontstaan rondom standaardisatie, interoperabiliteit en juridische aspecten van zelfmetingen. Het beantwoorden van dit soort taaie vragen is niet zozeer het doel van deze whitepaper, maar we geven wel inzicht en een eerste handreiking om ze te beantwoorden. Pas hiermee wordt het namelijk mogelijk om zelfmetingen een volstrekt organisch onderdeel te maken in het zorgproces en ook voorbij de groep 'early adopters' te krijgen. Wij roepen alle partijen op om hier aan te gaan meewerken.

---

[1] In deze whitepaper hebben we het over ontwikkelingen die zowel gezonde als (chronisch) zieke mensen raken. We gebruiken in verband met de leesbaarheid in deze whitepaper meestal de term 'patiënt'. Deze kan in de meeste gevallen dus ook gelezen worden als 'burger/patiënt/cliënt', waarbij de burger staat voor een persoon die nog niet ziek is, maar bezig is met gezond blijven en interesse heeft in de 'werking van het eigen lichaam'.

[2] Zie onder andere de Nictiz eHealth-monitor 2013 voor cijfers: http://www.nictiz.nl/page/Publicaties/eHealth-monitor

[3] In 2020 zal het aantal 'connected devices' – waaronder smartwatches, activity trackers en andere draagbare sensoren – groeien naar 50 miljard wereldwijd (bron: presentatie Intel op Wearable Technologies Conference 2014).

Na het lezen van deze whitepaper weet u:

- in welke vormen zelfgegenereerde gezondheidsinformatie zich voordoen;
- wat de meerwaarde van deze gezondheidsinformatie voor uzelf en uw patiënt of cliënt kan zijn;
- hoe u de kwaliteit van deze gegevens kunt beoordelen;
- hoe u deze gegevens effectiever in kunt zetten in het gezondheidsproces;
- welke technische standaarden voor deze gegevens voorhanden zijn.

Zelf meten via apps en devices, enkele voorbeelden.
Foodzy: met de Foodzy-app kun je (voortdurend) bijhouden wat je eet en drinkt. Gebruikers worden aangemoedigd met badges en bonussen voor goed voedsel en voor een gevarieerd eetpatroon. Fitbit, Moves of Human: verschillende bewegingstrackers die gecombineerd met de bijhorende app inzicht geven in het activiteitenpatroon.
SmartAlarm: wekker-app, die ook de diepte van je slaap meet aan de hand van je nachtelijke bewegingen (telefoon ligt op matras) en geluiden registreert tijdens de slaap (apnoes en snurken).
LumoBack: app combineert het gebruik van een sensor op/aan het lichaam in de vorm van een riem met een smartphone-app. De sensor registreert houding en activiteit en geeft daarop feedback.

Bron: B. van Pinxteren, (e)huisarts (2014)

Voor wie is deze whitepaper bedoeld?

Deze whitepaper is bedoeld voor zorgverleners die te maken krijgen met burgers/patiënten die zelf gezondheidsinformatie genereren. Ook richten wij ons op ICT-managers die zorgverleners in hun organisatie willen helpen bij vraagstukken rondom het gebruik van zelfgegenereerde gezondheidsinformatie. Tot slot zullen beleidsmakers zich op basis van deze whitepaper een beeld kunnen vormen van de ontwikkelingen en hierop beleid kunnen formuleren.

Ontwikkelingen rondom zelf meten

De ontwikkeling van 'zelf meten' valt politiek en beleidsmatig gezien in Nederland samen met het besef dat de kwaliteit en efficiëntie van de zorg worden vergroot door het actief betrekken van de burger/patiënt bij het eigen gezondheidsproces. De politiek zet hierbij in op twee domeinen: gezond(er) worden en gezond blijven (preventie). Veel partijen in de zorg stimuleren zelfmanagement en zetten in op partnership in de arts-patiëntrelatie. Zelfmanagement (en het zelf meten daarbij) heeft als belofte dat het de patiënt of cliënt een verbeterd inzicht geeft in de eigen situatie. Behandelresultaten worden eerder en op aantrekkelijker manieren zichtbaar, overal en continu. Door het zichtbaar maken van de meetgegevens in overzichten en grafieken, en doordat de resultaten ervan direct zichtbaar zijn, wordt men gestimuleerd tot gezondere levensgewoonten. Daarnaast wordt het mogelijk om zelfmetingen te vergelijken met anderen, bijvoorbeeld via communities en portalen. Zelfmanagement wordt kortom op allerlei manieren gefaciliteerd via de praktijk van zelfmetingen.

Onder zelfgegenereerde gezondheidsinformatie verstaan wij in deze whitepaper het volgende:

'Door een individu (actief of passief) gegenereerde digitale gezondheidsinformatie, vastgelegd in het kader van een zorgvraag of voor het verkrijgen van inzicht in de eigen gezondheidssituatie.'

Door de recente technologische ontwikkelingen zijn er steeds meer 'gezondheidsparameters' die de patiënt zelfstandig, op nieuwe manieren[4] en vaak ook voor het eerst kan vastleggen. Zonder tussenkomst van een hulpverlener. Meestal wordt een combinatie gebruikt van hardware (sensoren, devices) en software (apps, programma's en PGD's[5]).

We lichten deze ontwikkeling toe aan de hand van een viertal vragen:
1. WAT: welke waarden over eigen gezondheid en ziekte worden vastgelegd?
2. HOE: op welke wijze worden gegevens vastgelegd?
3. TRANSPORT: hoe worden data op een andere locatie opgeslagen?
4. DUIDING: in welke mate wordt de gebruiker ondersteund bij het begrijpen van zijn metingen?

WAT: welke waarden over eigen gezondheid en ziekte worden vastgelegd?

Er is een groeiende hoeveelheid gegevens/waarden die kan worden vastgelegd in zelfmetingen. We noemen de belangrijkste (en een aantal illustratieve voorbeelden):

- lichaamsgewicht (bijvoorbeeld via Withings™, Fitbit®)
- hartfrequentie en hartritme (bijvoorbeeld via Vitadock® of Polar® apparaatjes)
- bloeddruk (bijvoorbeeld via iHealth® of Withings bloeddrukmeters)
- bloedglucose (bijvoorbeeld via OneTouch® of BlipCare® apparaatjes)
- lichaamsbeweging (bijvoorbeeld via Jawbone of de Fuelband)
- slaap- en waakpatronen (bijvoorbeeld via Fitbit®, Jawbone, of Beddit devices)
- inname van medicatie (bijvoorbeeld via smart-pill met sensor)
- voedselinname/eetpatronen (bijvoorbeeld via MealSnap of MyFitnessPal)
- pijn (bijvoorbeeld via real-time monitoren van gewrichtsbeweging via sensoren op een knie)
- de ontwikkeling van vlekjes op de huid (bijvoorbeeld via de Huidmonitor.nl app)
- stemmingen (bijvoorbeeld via de Gripopjedip.nl app of Moodbuster)
- bacteriën / bacterieanalyse (bijvoorbeeld via Ubiome)
- waarden relevant bij diabetes (bijvoorbeeld via EasyDiabetes of GlucoseBuddy apps)
- waarden relevant bij astma (bijvoorbeeld via MijnAstma of AsthmaMD of de Longpas app)
- genetisch data/DNA profiel bekijken (bijvoorbeeld via 23andme.com)

Veel devices combineren overigens verschillende functies, en tonen bijvoorbeeld bewegings-, eet- en slaappatronen (in de bijbehorende apps).

Op www.QuantifiedSelf.nl is een uitgebreide lijst met applicaties, toepassingen en apparaten opgenomen.

HOE: op welke wijze worden gegevens vastgelegd?

In veel situaties wordt data automatisch of na activering door de gebruiker vastgelegd via apparaten die sensoren bevatten en de meting direct vastleggen in een applicatie. Deze sensoren worden steeds kleiner (miniaturisering) en ook in toenemende mate onopvallender. Het handmatig vastleggen van bepaalde waarden (zoals stemming of pijn) is ook nog steeds gangbaar.

Voorbeelden van apparaten[6] die sensoren bevatten en metingen uitvoeren:
- armbandjes, borstbanden en hoofdbanden
- smart watches en brillen
- sensoren die direct op of in het lichaam worden aangebracht (bijvoorbeeld borst, arm of

[4] Natuurlijk blijft het mogelijk om bepaalde waarden anders dan digitaal vast te leggen, maar het voordeel van digitale vastlegging is dat er bijvoorbeeld grafieken van kunnen worden gemaakt.
5 Persoonlijk Gezondheidsdossier
[6] Ook wel 'wearable devices' genoemd (zie ook Internet of Things). Lees column met nuancering van vermeend hoge penetratiesnelheid van deze apparaten: http://www.smarthealth.nl/2014/01/30/wearables-liggen-voorlopig-nog-niet-bij-hema

hoofd)
- sensoren in kleding/smartwear, smart clothes (bijvoorbeeld t-shirts, schoenen, broeken)
- weegschalen met sensoren voor gewicht
- bloeddrukmeters
- mobiele telefoons
- apparaten die je inneemt/inslikt (bijvoorbeeld 'smart pills', nano-laboratories en nano-robotics)[7]
- sensoren die onderhuids worden ingebracht
- 'lab op een chip' (bijvoorbeeld druppel bloed analyseren met chip in samenwerking met een smartphone).

TRANSPORT: hoe wordt data op een andere locatie opgeslagen?

In veel situaties worden sensoren/apparaten geleverd met bijbehorende software, die in staat is de metingen te verwerken. Deze software wordt gedistribueerd op verschillende manieren:
- via apps te gebruiken op mobiele telefoons en tablets.
- via online applicaties voor desktop of laptop, aangeboden via websites.
- via apparaten die voor dit doel zijn aangeschaft (bijvoorbeeld glucose- of slaapmeetapparatuur, die soms ook verbonden kunnen worden met internet).

De invoer van data vindt steeds vaker draadloos plaats, bijvoorbeeld via wifi- of Bluetooth-technologie. In sommige gevallen is nog een 'kabeltje' nodig voor input en synchronisatie. Ook komt het nog voor dat waarden handmatig moeten worden ingebracht in de software.

Data uit zelfmetingen kunnen lokaal, binnen de app-omgeving worden vastgelegd, zodat deze data het apparaat niet verlaat (lokale opslag). In de meeste gevallen worden data echter gecommuniceerd via internet en opgeslagen in een (cloud)omgeving van de leverancier van het apparaat en/of de app.

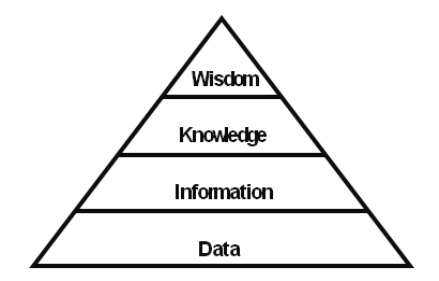
DUIDING: wordt de gebruiker ondersteund bij het begrijpen van zijn metingen?

Het opslaan van metingen is stap 1, en sommige software beperkt zich tot het puur vastleggen en tonen van meetgegevens (de 'kale data'). Er is echter een enorme toename van software (vaak in de vorm van apps) die de meetgegevens tonen in een rijke *context*. Data worden bijvoorbeeld aantrekkelijk gevisualiseerd (datavisualisatie) en kunnen via timelines vergeleken kunnen worden met eerdere metingen. Of zelfs met metingen van anderen in jouw sociale netwerk. De trend is helder: gebruikers willen worden ondersteund bij het duiden en creatief gebruiken van zelfgegenereerde gezondheidinformatie. De 'context' waarbinnen de 'kale data' (de 'content') wordt ingebracht wordt steeds rijker en de gebruiker krijgt steeds vaker adviezen. Let op: er is qua Europese wetgeving (zoals CE-markering) een cruciaal onderscheid tussen apps die een 'medisch advies geven of een diagnose stellen' en apps die dat niet doen[8].

[7] Zie bijvoorbeeld de column van Lucien Engelen over 'insideables' http://www.linkedin.com/today/post/article/20140201211902-19886490-the-next-sensor-will-be-in-you-insideables

[8] Zie onder andere de whitepaper 'Medische apps, is certificeren nodig?' (Nictiz, 2013) www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[360][i]=913

Content & context
We hebben het tot nu toe steeds over 'data' die je via zelfmeting verzamelt. Zoals we hiervoor al zagen is het van groot belang deze data (met behulp van bijvoorbeeld apps en software) aan te bieden aan gebruikers in een zo rijk en betekenisvol mogelijke context. Het gaat voor veel ontwikkelaars dan ook vaak niet alleen om de data sec[1], maar om deze aan te bieden in een betekenisvolle omgeving. Het gaat dus om content & context. Een bekend onderscheid in de literatuur dat gaat over het toevoegen van de context, is het onderscheid tussen data, informatie, kennis en wijsheid; daartussen bestaat een hiërarchie. Deze DIKW hiërarchie (ook wel Wisdom piramide genoemd) impliceert dat je 'data moet verrijken[1] met context' om betekenis te realiseren.



Bron: Wikipedia (2014)

Met zelf meten het reguliere zorgproces in

We zien een toename van de 'praktijk van zelf meten'. Bij een discussie over wat deze praktijk kan betekenen voor patiënten en de zorg, zijn twee vragen van belang:
1. Op wiens initiatief vindt het zelf meten plaats: de arts/behandelaar of de patiënt zelf?
2. In welke context (praktijk) worden data gebruikt: de behandeling of gezond(er) leven?

ReAAL pilot door Stichting RijnmondNet
In de regio Rijnmond gaat de Stichting RijnmondNet (Zorgportaal Rijnmond) zo'n 1.700 senioren ondersteunen bij toepassing van (mobiele) technologie om langer zelfstandig thuis te kunnen wonen. Een aantal leveranciers werken in deze pilot samen, zoals NetMedical (monitoring van gezondheid in thuissituatie door middel van allerlei meters zoals weegschalen, bloeddrukmeters en bloedglucosemeters), Curavista (monitoring van (chronische) ziekten in de thuissituatie met behulp van dagboeken), MiBida (beeldcommunicatie voor ouderen), MindDistrict (online zelfhulp binnen de GGZ), MedicineMen (medicatiemanagement m.b.v. smartwatch) en Almende (vitAAL app voor de smartphone voor monitoring van bijvoorbeeld fysieke activiteit, coaching en valdetectie).

Bron: Stichting RijnmondNet (2014)

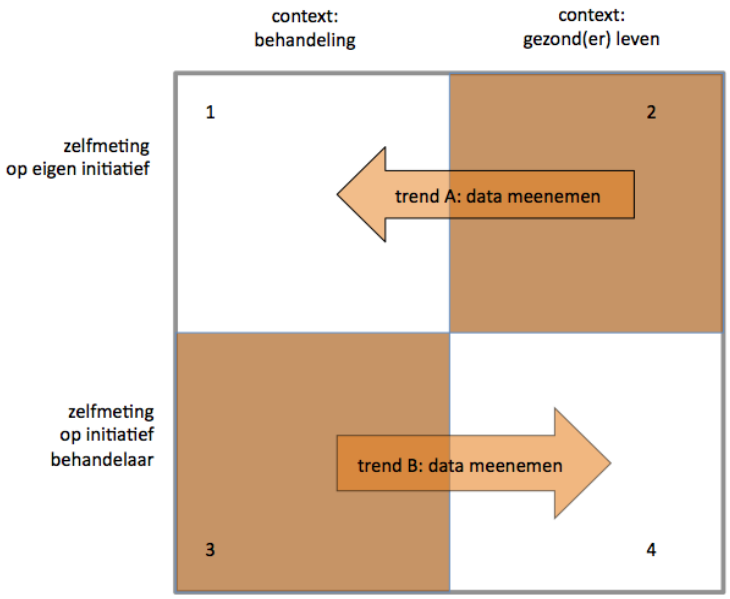
Twee verschillende en gescheiden contexten
Veel zelfmetingen vinden plaats op eigen initiatief en worden gedaan in de context van sport, lifestyle en 'gezond blijven'. We zien echter een toename van zelfmetingen die worden uitgevoerd in de context van een behandeltraject. De patiënt wordt door de behandelaar gevraagd om (thuis) zelfmetingen uit te voeren. De behandelaar beschikt hierbij over steeds meer apparaten en software, vaak onderdeel van telemedicine-, telecare- en eHealth-oplossingen. Op deze manier stimuleren behandelaren de betrokkenheid en het zelfmanagement van de patiënt. Deze kan ook buiten het directe contact met de behandelaar actief de eigen gezondheidstoestand bewaken.

We zien dus twee sterk groeiende, maar deels nog sterk gescheiden praktijken: zelfmetingen op eigen initiatief (en primair voor eigen gebruik) én zelfmetingen op initiatief van de behandelaar (als onderdeel van een behandeltraject). Daarnaast zien we een toenemende behoefte bij gebruikers om gegevens uit deze twee verschillende praktijken meer met elkaar in verband te kunnen brengen. Wat is vastgelegd in de ene context zou je moeten kunnen inbrengen in de andere context. Dit zijn twee trends.

Trend A: data uit zelfmetingen die iemand op eigen initiatief uitvoert, in kunnen brengen in de context van de behandeling. De spreekwoordelijke *'Patiënt die met zijn eigen zelfmetingen onder de arm de spreekkamer inkomt'.*

Trend B: data zoals die zijn vastgelegd in het kader van een behandeling en onder verantwoordelijkheid van een behandelaar, kunnen meenemen naar de privécontext van 'gezond(er) leven'. De spreekwoordelijk *'Patiënt die met data van de behandelaar de spreekkamer uitloopt'.*

Deze twee trends worden samengevat in het volgende schema, in deze whitepaper gaan we vooral in op trend A:



Blue Button initiatief van de Amerikaanse overheid
In Amerika is een Blue Button Movement ontstaan, de overheid informeert patiënten over hun rechten op het (elektronisch) kunnen inzien en 'downloaden' van hun persoonlijke medische gegevens, zoals deze worden opgeslagen in diverse informatiesystemen van behandelaren. De Blue Button beweging promoot de implementatie van de Blue Button, waardoor mensen concreet (via bijvoorbeeld hun eigen Personal Health Record) toegang krijgen tot hun gegevens[1].

Bron: Office of the National Coordinator for Health Information Technology (2014)

9

[9] http://en.wikipedia.org/wiki/The_Blue_Button

Vragen rondom zelfgegenereerde gezondheidsinformatie

Dit bij elkaar komen van verschillende werelden (die van de burger en van de behandelaar) roept vele vragen op: inhoudelijk, juridisch, technisch, financieel en cultureel. De beantwoording ervan hangt ook af van het perspectief van de verschillende stakeholders hierbij: patiënten, zorgaanbieders, verzekeraars, overheidsinstanties, ICT- leveranciers en zo verder. We hebben in deze whitepaper de verschillende vragen uitgewerkt en doen dat uit praktische overwegingen aan de hand van een clustering in vier groepen: bruikbaarheid/uitwisselbaarheid, betrouwbaarheid, veiligheid en aansprakelijkheid.

Bruikbaarheid en uitwisselbaarheid

- Is duidelijk hoe metingen worden vastgelegd? En hoe verhoudt dat zich met de wijze waarop een behandelaar metingen verricht?
- Zijn de gegevens uitwisselbaar (interoperabel) en kunnen ze met andere gegevens worden gecombineerd?
- Kunnen de gegevens van zelfmetingen worden geïmporteerd in applicaties voor zorgverleners?
- En andersom: kunnen gegevens zoals vastgelegd in de context van de behandeling (medische domein) worden geïmporteerd in bijvoorbeeld Persoonlijke gezondheidsdossiers (Personal Health Records) of een 'zelfzorgplatform'?

Betrouwbaarheid

- Hoe betrouwbaar zijn de vastgelegde gegevens?
- Wat is de bewaartermijn van de gegevens?
- Wat is de betrouwbaarheid van de adviezen die de applicatie geeft?
- Hoe zit het met validatie, accreditatie, certificering, keurmerken?

Veiligheid

- Hoe veilig zijn de gegevens? Hoe zit het met de bewaking van de privacy?
- Gevoeligheid voor het hacken van de applicatie

Juridische aspecten

- Wie is de eigenaar van de gegevens?
- Verantwoordelijkheden, rechten, plichten?
- Wat is de rechtsgeldigheid van de gegevens? Hoe lang blijven ze bewaard?
- Wanneer spreken we van medische gegevens?

Op deze vragen is lang niet altijd een antwoord voorhanden. Hieronder zijn echter wel de eerste inzichten terug te vinden.

Bruikbaarheid en uitwisselbaarheid

Voor het betrouwbaar en veilig uitwisselen van meetgegevens tussen patiënt en zorgverlener is het nodig om afspraken te maken over de inhoud en vorm van de over te dragen informatie, en over de manier waarop de informatie tussen verschillende systemen wordt uitgewisseld.
Een gestandaardiseerde aanpak vergroot de betrouwbaarheid en uitwisselbaarheid van de over te dragen informatie, en maakt het mogelijk om verschillende systemen te laten communiceren zonder dat daar speciale koppelingen voor moeten worden gemaakt.

Opslaan van zelfgegenereerde informatie in het HIS
'Het komt regelmatig voor dat mensen die thuis een bloeddrukmeter hebben, hun eigen waardes meenemen naar de praktijk. De vorm varieert van een los kladblaadje met wat aantekeningen tot een fraaie Excelsheet. Die laatste scan ik wel eens in in het HIS, als een plaatje. Met de gegevens kan ik dan verder niet veel. Ik noteer in het huisartseninformatiesysteem (HIS) dan een soort gemiddelde bloeddruk met het timmermansoog, uiteraard in het metingenveld, maar ik ervaar daarbij wel een manco in het HIS. Zo ook bij glucosewaardes, hoewel daar wel een meetwaarde voor bestaat (dagcurve). Al met al dus nog een redelijk houtje-touwtje oplossing en als ik met bijvoorbeeld leveranciers spreek, lijkt er nog weinig belangstelling te zijn voor het kunnen laten verwerken van patiëntendata. Dat die er steeds meer gaan komen, lijkt me wel te verwachten.

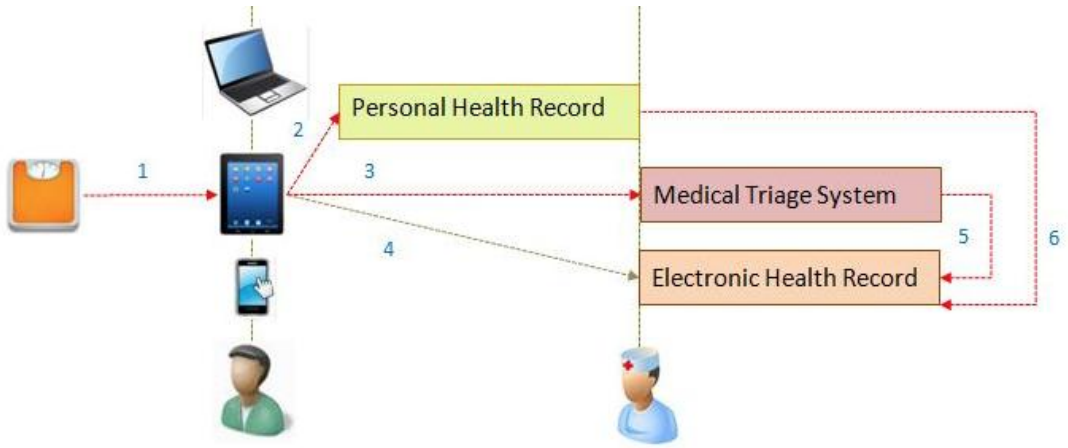
Bron: B. Timmers, huisarts 's-Heerenberg (2014)

Het schema op de volgende pagina biedt een overzicht van de routes die deze meetgegevens kunnen afleggen. Een belangrijke voorwaarde bij genoemde stappen is de uitwisselbaarheid van de gegevens.

Standaardisatie en zelfgegenereerde gezondheidsinformatie
Meerwaarde van gegevens afkomstig van meetapparatuur zoals bloeddrukmeters, weegschalen, bloedglucosemeters wordt bereikt als deze gegevens tussen meerdere systemen kunnen worden uitgewisseld. Hiertoe zijn afspraken nodig over de precieze inhoud van de over te dragen informatie, over het formaat waarin de informatie wordt overgedragen, en over het communicatiemechanisme. Standaardisatie maakt uitwisseling tussen verschillende systemen mogelijk, en waarborgt tegelijkertijd de betrouwbaarheid van de gegevens door eenduidige afspraken over de inhoud en vorm van de gegevens.
Het is logisch om voor alle uitwisselmomenten (zoals in het voorbeeld op de volgende pagina) zo veel mogelijk gebruik te maken van uniforme en gestandaardiseerde gegevens. In de praktijk zien we echter dat de initiatieven vanuit het 'privédomein' en die van het medisch domein niet op elkaar aansluiten. Aanbieders op de markt van 'zelfmetingen' gebruiken vaak nog een eigen manier om de gegevens op te slaan en als er al mogelijkheden zijn voor exporteren van data, dan gebeurt dat niet op een gestandaardiseerde manier. Vanuit de zelfmeetindustrie komen er wel enkele initiatieven om de meetgegevens uitwisselbaar te maken, zoals HumanAPI, deze sluiten echter niet aan bij de standaarden die in gebruik zijn binnen het medisch domein.

Om zelfmeetgegevens te kunnen importeren in medische informatiesystemen is het logischer om aan te sluiten bij de medische informatiestandaarden, zoals HL7 (bijvoorbeeld CDA, PHMR[10]). Ook op het gebied van de standaardisatie is dus er nog volop beweging. De verwachting is wel dat hier op korte termijn meer duidelijkheid gaat ontstaan. Er zijn verschillende initiatieven die zich richten op de uitwisselbaarheid van thuisgegenereerde gegevens (ketenzorg, generieke overdrachtsgegevens, Zelfzorg Ondersteund)[11].

10 Personal Healthcare Monitoring Report:
http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=33
[11] Zie www.zelfzorgondersteund.nl



Toelichting op de 6 pijlen in het schema

Pijl 1. Gegevensoverdracht tussen meetapparatuur en locale applicatie.
Gegevens zoals lichaamsgewicht, hartritme, bloeddruk, zuurstofsaturatie en dergelijke worden door sensoren gemeten. De meetapparatuur kan de meetgegevens zelf tonen, of deze doorsturen naar een locale applicatie (pc, tablet smartphone). De ontvangende applicatie verzamelt de meetgegevens en kan deze vervolgens in samenhang met eerdere meetwaarden tonen door middel van overzichten en grafieken. De locale applicatie kan de gegevens versturen naar andere systemen, meestal via een online verbinding.

Pijl 2. Een eerste mogelijkheid is een PGD (Persoonlijk Gezondheidsdossier, Personal Health Record in het schema), waarin gegevens van verschillende bronnen kunnen worden bijeengebracht en in onderlinge samenhang worden getoond.

Pijl 3. De meetgegevens kunnen ook worden doorgestuurd naar systemen die bedoeld zijn om de gegevens te monitoren (Medical Triage System in het schema). Het gaat hierbij meestal om applicaties waarbij de gegevens van meerdere personen door automatische systemen worden bewaakt, in combinatie met bewaking door zorgprofessionals.

Pijl 4. Een derde mogelijkheid is de directe verzending van de gegevens naar het informatiesysteem van huisartsen of specialisten. Het gaat hierbij vaak om gegevens van meetapparatuur die door artsen zijn uitgeleverd of aanbevolen.

Pijl 5. Wanneer de meetgegevens daartoe aanleiding geven, (vanwege een alarmsituatie, of in de vorm van een periodiek rapport) kunnen de meetgegevens doorgestuurd worden vanuit het triagesysteem naar een medisch informatiesysteem (EPD, Electronic Health Record in het schema).
Pijl 6. Tijdens een consult kan de patiënt ervoor kiezen om toegang tot het PGD te verlenen aan de zorgprofessional, of om de gegevens vanuit het PGD in het EPD te importeren.

Over zelf meten
'Als patiënt met diabetes heb ik enige tijd geleden een systeem aangeschaft voor Real Time Continue Glucosemonitoring (RT-CGM). Hiermee kan ik het effect van mijn gedrag op de bloedglucose vaststellen, waardoor ik mijn glucosewaarden heb kunnen verbeteren door kleine aanpassingen in mijn leefstijl èn vermindering van medicijngebruik. RT-CGM heeft mij veel inzicht gegeven in mijn ziekte en de wijze waarop ik deze kan reguleren. Veel meer inzicht dan zorgverleners (internist, diabetesverpleegkundige en diëtiste) mij in de voorgaande 9 jaren hebben gegeven. Door RT-CGM zijn mijn verwachtingen ten aanzien van zorgverleners veranderd. De informatie die ik door RT-CGM krijg, roept nieuwe vragen op die ik graag met hulp van zorgverleners wil beantwoorden. Het bekende repertoire van periodieke controle op lichamelijke complicaties (onderzoek van voeten, bloed en ogen) en het bijstellen van medicatie volstaat voor mij niet langer. Daarnaast zou ik graag leren over patronen tussen gedrag en glucosewaarden bij andere patiënten. In principe moet het mogelijk zijn om hierover data te verzamelen, systematisch te analyseren en gevonden patronen te delen om tot effectieve interventies te komen.'

Bron: R. Fokkink, diabetespatiënt (2014)

Standaardiseren van de uitwisseling
Bij de gegevensoverdracht tussen de devices en de locale applicaties worden de gegevens vaak via Bluetooth of USB-stick overgedragen. Vanuit het medisch perspectief heeft Continua Health Alliance een aantal standaarden opgesteld waarmee meetgegevens gestructureerd kunnen worden vastgelegd en overgedragen. Hiertoe zijn uitbreidingen gemaakt op de standaarden Bluetooth®, Zigbee® en USB. Ook voor de overdracht van de gegevens tussen de locale applicaties en de overige systemen (LAN, WAN) heeft Continua zowel inhoud als communicatieprotocol gestandaardiseerd.

Voldoet de zelfmeting?
'Neem diabetespatiënten. Deze meten over het algemeen zelf hun gewicht, maar bij controle moeten ze nog altijd door de verpleegkundige worden gewogen. Het verhaal is dan dat de eigen weegschaal kan afwijken van die van de verpleegkundige. Toch zal de zorgverlener een eigen meting willen doen om het gewicht met zekerheid vast te stellen. De patiënt zou immers ook kunnen liegen over zijn of haar gewicht. Hetzelfde geldt voor de bloedwaarden. De patiënt krijgt hiervoor een apparaat om de glucoseniveaus te meten in de ochtend, middag en avond. Toch laat de zorgverlener eens per kwartaal de waarden meten door middel van bloedprikken en een labtest. Dat betekent dus dat de metingen van de patiënt die hij onder regie van de zorgverlener uitvoert, alleen niet voldoende zijn voor de zorgverlener.'

Bron: W. van Wijngaarden, Unisys (2014)

Ook de IHE heeft een aantal profielen ontwikkeld voor een gestandaardiseerde infrastructuur voor gegevensuitwisseling met medische informatiesystemen. Meer informatie over deze *integratieprofielen* vindt u op de Wiki van IHE.[12]

Op het gebied van de standaardisatie zijn er voor zelfmetingen nog beperkte mogelijkheden. De verschillende Nederlandse en internationale projecten kunnen helpen om hier meer helderheid en eenvormigheid in te realiseren. Het opstellen van een informatiestandaard voor de uitwisseling van zelfgegenereerde meetgegevens kan hieraan bijdragen.

[12] wiki.ihe.net/index.php?title=Profiles#IHE_Patient_Care_Device_Profiles

Persoonlijke gezondheidsdossiers: helpen deze ons verder?
Er zijn wereldwijd interessante initiatieven die patiënten een eigen online omgeving bieden in de vorm van een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD), ook wel Personal Health Record (PHR) genoemd. In die omgeving kan de gebruiker zowel informatie uit bijvoorbeeld het EPD van een ziekenhuis opslaan, als informatie uit zelfmetingen. Hierbij valt te denken aan onder andere Microsoft Health Vault, het HereIsMyData™[13] initiatief bij het Radboud Reshape Center (koppeling met onder andere 'patientsknowbest[14]' software), ZWIP[15], Quli[16] en Karify[17]. Momenteel hebben zelfmeetapplicaties vaak beperkte mogelijkheden om deze gegevens te exporteren, en dan nog vaak niet gestandaardiseerd. Hoewel Persoonlijke Gezondheidsdossiers ons verder kunnen helpen, zal er vooral aan de bron gewerkt moeten worden. Voor de overdracht van zelfgegenereerde gezondheidsinformatie naar medische informatiesystemen ontbreekt op dit moment nog een duidelijke informatiestandaard.

Toekomstbeeld: medicatiebewaking met horloge
Het Nederlandse bedrijf Medicine Men ontwikkelt een mobiel medicatiebewakingssysteem, waarbij de Pebble smartwatch een centrale rol speelt. Patiënten met een chronische ziekte die dagelijks medicatie gebruiken, worden door een trilling van het horloge gewaarschuwd om de medicijnen te nemen. De innamebevestiging die zij via het horloge geven wordt (via de smartphone) beveiligd online opgeslagen. In de toekomst kan het innamerooster ook dynamisch gewijzigd worden als de patiënt afwijkt van het innameschema. Voor medicatiebewakingsystemen is het hebben van een CE-markering een vereiste. Medicine Men hoopt deze voor PebbleMED in 2014 te verkrijgen.

Bron: Pebblemed (2014)

Betrouwbaarheid

Op het terrein van validiteit van de zelfmeetoplossingen zijn ook nog veel stappen te zetten en dit is belangrijk op het moment dat je koppelingen wilt maken met de reguliere zorg. Hoewel er al een CE-markering[18] is voor medische applicaties, betekent dit niet dat elke toepassing ook doet wat zij moet doen. Vaak wordt gedacht dat de CE-markering een keurmerk is. De markering garandeert echter alleen dat het product voldoet aan de Europese eisen voor het product en waarborgt niet de kwaliteit van de vastgelegde gegevens of van de eventuele beoordeling daarvan.
Meerdere instellingen en koepels doen daarom een poging de betrouwbaarheid en validiteit van de verschillende apps te duiden voor zorgprofessionals en patiënten:

- Artsennet heeft een groot aantal apps en devices door zorgprofessionals laten beoordelen[19].
- In 2012 kondigde de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG[20]) en Vereniging van Artsen Automobilisten (VvAA) aan bezig te zijn met de ontwikkeling van een keurmerk dat de betrouwbaarheid en medische functionaliteit van medische apps moet waarborgen, dit keurmerk is echter op dit moment nog niet in gebruik.

[13] www.hereismydata.com/
[14] www.patientsknowbest.com/
[15] www.zwip.nl
[16] www.quli.nl
[17] www.karify.com/nl
[18] http://www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[Nictiz_FileCabinet_Module][i]=968
[19] http://www.artsennet.nl/Kennisbank/Medische-apps.htm
[20] http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht/Keurmerk-medische-apps-nodig.htm

- De IGZ[21] heeft inmiddels een aantal richtlijnen over software als medisch hulpmiddel opgesteld.
- De Nationale Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) heeft sinds 2012 via de Digitale ZorgGids eindgebruikers gevraagd om een kwaliteitsoordeel te geven over eHealth toepassingen[22]

Deze initiatieven geven in ieder geval enig overzicht binnen de veelheid aan keuzen.

Veiligheid

Als gebruikers hun zelfmetingen inbrengen in het reguliere zorgproces is het belangrijk dat hun privacy in het hele zorgtraject gewaarborgd is. Tegenwoordig is het uitgangspunt dat de gebruiker expliciet toestemming moet geven om zijn persoonlijke data vrij te geven (opt-in). Deze toestemming zou kunnen komen in een soort disclaimer (en uiteraard tijdelijk van karakter).

Een nieuwe mogelijkheid is om persoonlijke data van patiënten te versleutelen met behulp van een Public Key Infrastructure PKI[23]. Dit verhoogt de privacy in hoge mate, maar deze toepassing is nog niet echt in gebruik in de zorgwereld. Met de komst van mobiele toepassingen (en ook mobiele PKI) behoort dit wel tot de mogelijkheden.

Andere aspecten die relevant zijn met betrekking tot veiligheid zijn onder andere:

- transport (worden data veilig getransporteerd; is beveiliging van de communicatielijn nodig?
- opslag (worden de gegevens betrouwbaar en veilig opgeslagen; is er een back-up mogelijkheid?
- authenticatie (van patiënt en behandelaar)
- autorisatie (door patiënt) en logging (controleren wie wat doet met de data van de patiënt).

De mate waarin deze onderwerpen spelen hangt af van het specifieke doel van de applicatie. Voor een stappenteller gelden andere voorwaarden dan voor een bloeddrukmeter.

> *'Binnen vijf jaar is het net zo normaal dat een huisarts een app voorschrijft als dat hij een recept voor medicijnen meegeeft.'*
>
> **Bron: H. Hopmans, Achmea (Elsevier 2013)**

Juridische aspecten

Rondom de verwerking van data uit zelfmetingen spelen verschillende juridische aspecten. Zie onder andere de Nictiz publicatie 'Wet en –regelgeving in de zorg (2013). Een belangrijk vraag is 'wie eigenaar is' van deze gegevens. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht kan op digitale informatie geen eigendomsrechten rusten. Patiëntgegevens zijn dus geen 'eigendom' van de patiënt of van de zorgverlener. Wel kunnen er verschillende andere rechten en verplichtingen van toepassing zijn. Meer informatie hierover kunt u lezen in het kennisartikel 'Van wie is het dossier' (2011).[24]

Zolang gezondheidsgegevens zich in het domein van de patiënt bevinden vallen zij niet onder het medisch dossier in de zin van de Wgbo. Dit heeft als gevolg dat het beroepsgeheim van de zorgverlener en de daarbij behorende bewaarverplichtingen en bewaartermijnen niet van toepassing zijn. Daarentegen kunnen zelfgegenereerde gezondheidsgegevens in de meeste gevallen wel worden gekwalificeerd als 'bijzondere persoonsgegevens' in de zin van de Wet bescherming persoonsgegevens. Dit heeft als consequentie dat er strengere voorwaarden gelden

[21] http://www.igz.nl/actueel/nieuws/Thema__software_als_medisch_hulpmiddel__leeft.aspx
[22] www.digitalezorggids.nl
[23] Zie http://nl.wikipedia.org/wiki/Public_key_infrastructure
[24] http://www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[360][i]=212&mod[360][search_type]=title&mod[360][search_for]=dossier

voor de verwerking hiervan, onder andere op het gebied van *informed consent* en informatiebeveiliging. Meer informatie over juridische aspecten kunt u lezen in de whitepaper 'Juridisch kader voor patiëntportalen' (2013).[25]

Overdraagbaarheid persoonsgebonden gezondheidsinformatie
Onlosmakelijk verbonden met het aspect van informed consent is de vraag van het mandaat. Is het mogelijk, en onder welke voorwaarden, om gegevens van de een patiënt (dus met expliciete of impliciete toestemming) te kunnen gebruiken? In het bijzonder, mensen die niet meer zelfredzaam zijn of in een afhankelijke situatie verkeren, zouden in staat moeten zijn om toch gezondheidsdata te genereren en dat via een kanaal van derden (bijvoorbeeld, een familielid of mantelzorger) op de plek van bestemming te kunnen krijgen. Let wel: slechts met uitdrukkelijke instemming kan persoonsgebonden gezondheidsinformatie worden overgebracht naar het domein van de gezondheidszorg.

Kwaliteit

In de reguliere zorg is er veel ervaring met het vastleggen van gegevens en het borgen van de kwaliteit daarvan. Er zijn allerlei perspectieven om kwaliteit van vastlegging te beschrijven. Bijvoorbeeld de herkenbaarheid, bruikbaarheid, tijdigheid, tijdelijkheid en uniciteit van data. Op deze manier kijken naar de kwaliteit van zelfmetingen levert een scala van belangrijke vragen op.

Op de onderstaande tabel benoemen we de vragen die bij zelfgegenereerde gezondheidsinformatie een rol spelen.

Herkenbaarheid	Zijn de vastgelegde gegevens bruikbaar is de herkomst van de gegevens vastgelegd, het tijdstip, de invoerder, het apparaat, en dergelijke? Wanneer gegevens vanuit thuismetingen worden geïmporteerd in medische systemen, moet het mogelijk zijn om de herkomst van die gegevens duidelijk te onderscheiden van gegevens die in een medische setting zijn verkregen.
Bruikbaarheid	Zijn de gegevens voldoende betrouwbaar om te gebruiken voor het doel? Zijn de metingen voldoende precies, en wanneer is het apparaat voor het laatst geijkt? Wanneer zijn ze vastgelegd, door wie, en met welke meetapparatuur? In ieder geval is het nuttig om van zelfmetingen die door de burger zijn aangeleverd in het systeem van de zorgverlener duidelijk te vermelden dat het hier gaat om thuismetingen.
Tijdigheid	Als gegevens los staan van een gecontroleerd proces is het belangrijk dat de informatie 'op tijd' wordt aangeleverd. Dit kan bijvoorbeeld zijn voor een gesprek, een behandeling, een advies en volgens een bepaald patroon verzameld (bijvoorbeeld elke dag suiker of temperatuur meten). Kan dit aspect van tijdigheid worden ingebracht? Bijvoorbeeld via een vast patroon worden gepland, of via een waarschuwing van een meetapparaat/app zelf worden verkregen?
Tijdelijkheid	Wat gebeurt er op den duur met de gegevens? Wat is het beleid ten aanzien van back-ups? Wat gebeurt er wanneer een eindgebruiker stopt met een bepaalde applicatie? Hoe is het verwijderen van de gegevens geregeld?
Uniciteit	Er zou niet met data moeten worden gerommeld, bijvoorbeeld om waarden, foto's of identiteiten te vervalsen. Kan de informatie digitaal worden versleuteld, is het mogelijk om een digitale handtekening te zetten? Hiermee geeft de patiënt aan dat de data oorspronkelijk, en uniek is, en met zijn/haar instemming wordt vrijgegeven.

[25] http://www.nictiz.nl/module/360/967/130704%20Een%20juridisch%20kader%20voor%20Patiëntportalen%201.0.pdf

Een zelfmeting is nog geen klinische observatie?
'Omdat de metingen door de patiënt hebben plaats gevonden en niet door de zorgverlener zijn het geen klinische observaties. Dat betekent dat ze onderdeel worden van de anamnese. Ik vermoed dat alle informatie uit zelfmetingen op dit moment zal worden behandeld als anamnese. Pas als apparaten zijn goedgekeurd door beroepsgroepen en een bepaald stempel krijgen, dan pas zullen zorgverleners de data ook mogen gebruiken op een manier dat ze leiden tot een klinische observatie. Vervolgens zou dan een medische interventie mogelijk kunnen zijn, hoewel dat waarschijnlijk eerst nog de nodige proeven, onderzoeken en misschien ook wel cultuuromslag met zich meebrengt.'

Bron: W. van Wijngaarden, Unisys (2014)

Quantified Jan
Jan Beekwilder (NL) maakte de radicale keuze om met Quantified Jan zijn weg naar een gezondere versie van zichzelf volledig openbaar te maken. Van zijn dagelijkse eetpatroon, tot zijn bloeddruk, zijn nachtrust en misschien zelfs straks zijn DNA; alles staat online. Uit een interview op SmartHealth.nl (11 oktober 2013): 'Het begon allemaal heel kleinschalig, met een paar apps die ik gebruikte om mijn eten, slaap en beweging in de gaten te houden.' Idem: 'Vooral de rol van sociale media is voor mij opvallend groot; ik had niet verwacht dat peer pressure van zo'n invloed zou zijn op mijn gezondheid. Toen ik mijn Runkeeper resultaten op Facebook bij ging houden, kreeg ik ineens reacties van mensen. 'Goh, wat goed van je', schreven ze, of 'hey, je hebt vandaag nog niet gelopen'. Meer dan ik had verwacht, trok ik mij iets aan van die reacties. Sterker nog, ze hadden een duidelijke positieve invloed op mijn gedrag en daardoor gezondheid.'

Bron: J. Beekwilder, Quantified Jan (2014)

Aanbevelingen

De praktijk van zelfmetingen via apparaten en apps neemt een flinke vlucht. De praktijk heeft niet alleen waarde voor een patiënt zelf, maar zeker ook daar waar patiënten zelfmetingen inbrengen in de reguliere behandelrelatie. We kunnen concluderen dat juist daar waar patiënten de resultaten uit zelfmetingen in proberen te brengen in de reguliere zorgpraktijk het nog sterk ontbreekt aan regelgeving en standaardisatie. Op deze manier is de markt niet rijp voor de 'grote massa'.

1. **Het inbrengen van zelfmetingen in het reguliere zorgproces is nodig en biedt veel kansen voor efficiëntere zorg**
   Hoewel de zelfmetingen beslist een waarde in zichzelf hebben (denk aan de QS-beweging), zien wij een groot potentieel en toegevoegde waarde als de patiënt zelfmetingen ook gaat *inbrengen in de (reguliere) behandelrelatie.* Deze toepassingsmogelijkheid dient verder te worden gepromoot.
2. **Er is een noodzaak om te standaardiseren**
   Wanneer zelfmetingen (zelfgegenereerde gezondheidsinformatie) in het medisch domein worden ingebracht is het onvermijdelijk dat informatie gestandaardiseerd wordt opgeslagen en goed kan worden aangeboden (interoperabiliteit). Hierbij moeten (internationale) standaarden het uitgangspunt te worden, zoals HL7, IHE en Continua Health Alliance. Het grotendeels ontbreken van deze standaarden in de huidige zelfmeetindustrie is ongewenst en vertraagt de uitwisselbaarheid van gegevens (afkomstig van verschillende apparaten) en hindert de acceptatie van zelfmetingen door professionals.
3. **Specifieke certificering van zelfmeetapparaten is nodig**

De verschillende apparaten (sensoren, mobile devices en apps) die meetgegevens vastleggen dienen ook gecertificeerd te worden, zodat de betrouwbaarheid van de gegevens beter gegarandeerd is. Bestaande initiatieven hiertoe (zie elders in deze whitepaper) moeten gebundeld en versterkt worden.

4. **Naast de industrie en de consumenten zijn ook de zorgprofessionals aan zet**
   De kennis op het vlak van zelfmetingen en zelfmeetapparaten is onvoldoende, zowel bij de patiënt als bij zorgprofessionals. Het proces van kennisvergroting en het verhogen van de awareness moet actief worden opgepakt door (vertegenwoordigers van) zorgprofessionals, en niet alleen overgelaten moeten worden aan de industrie en patiënten zelf.
5. **Er is meer inzicht nodig in kwaliteit van zelfmeetproducten en -diensten (transparantie markt)**
   De markt van zelfmeetapparaten en -apps groeit enorm. Het is noodzakelijk om in Nederland een actueel, betrouwbaar, transparant en publiekelijk beschikbaar overzicht te hebben van apps en apparaten op het terrein zelfmetingen (voor thuis- en professioneel gebruik in de zorg). De initiatieven van de NPCF[26] en de KNMG[27] zijn hierbij zeker interessant.

Meer informatie

Indien u vragen of opmerkingen heeft naar aanleiding van deze whitepaper, dan kunt u contact opnemen met Vincent van Pelt (vanpelt@nictiz.nl) of Marinka de Jong (mdejong@nictiz.nl).

Over het platform Patiënt en eHealth

Samenwerking is essentieel om de uitdagingen die opschaling van eHealth in de weg staan het hoofd te bieden. Daarom is het platform 'Patiënt en eHealth' door Nictiz en meer dan 100 partijen (zorgaanbieders, zorgverleners, koepels, ICT-leveranciers en patiëntvertegenwoordiging) opgericht. De partijen uit het platform hebben geïnventariseerd waar de knelpunten rondom eHealth zich het meest afspelen. Vanaf 2012 zijn verschillende werkgroepen gestart om tools, best practices en standaarden te ontwikkelen. Deze whitepaper is hier onderdeel van. Wilt u meer weten over het platform? Kijk dan op onze website (www.nictiz.nl) of neem contact op met Marinka de Jong (mdejong@nictiz.nl).

Over de auteurs

Bartho Hengst	Xenias (eindredactie whitepaper) Bartho Hengst is zelfstandig adviseur eHealth en eigenaar van Xenias. Aandachtsgebieden: gezondheidcommunities, health 2.0 toepassingen, participatory healthcare, informatiebeleid, online strategie en PHR's. Werkte onder meer voor zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, gemeenten, internetbureaus en VWS. Meest recent actief als manager strategie en onderzoek van het platform KankerNL.
Vincent van Pelt	Nictiz (eindredactie whitepaper) Vincent van Pelt is senior adviseur bij Nictiz en heeft vanuit zijn achtergrond als arts, programmeur, productmanager EPD en deelname aan IHE-brede ervaring op het gebied van gezondheidszorg ICT.
Tim Postema	HagaZiekenhuis Tim Postema is afdelingshoofd Applicatie Management van het HagaZiekenhuis en vanuit die rol verantwoordelijk voor een palet aan Zorg informatiesystemen, waaronder het EPD. Daarnaast is wordt hij regelmatig

[26] www.digitalezorggids.nl
[27] http://www.artsennet.nl/Kennisbank/Medische-apps.htm

betrokken bij vraagstukken op het gebied van stakeholder management tijdens ICT-implementaties. Het betrekken van patiënten bij en regie laten voeren over hun eigen zorg middels ICT is één van zijn grootste interesse gebieden. Vóór zijn huidige rol heeft hij meerdere ICT-implementaties begeleid in verschillende zorginstellingen als adviseur en projectleider.

Marinka de Jong	Nictiz Marinka de Jong-Fintelman is programmamanager bij Nictiz. Binnen het standaardisatiegebied 'Patiënt en Zelfmanagement' stuurt zij activiteiten aan die de positie van de patiënt in het zorgproces versterken. De oprichting van het platform Patiënt en eHealth is één van die activiteiten; hierin wordt samen met marktpartijen, koepels en patiëntvertegenwoordigers gewerkt aan een agenda voor inventarisaties, best-practices, richtlijnen en standaarden. Marinka zorgt voor kennisdeling, door middel van artikelen, whitepapers en bijdragen aan congressen en symposia.
Oscar van Dijk	Vicinitas (voorzitter werkgroep) Oscar van Dijk ontwikkelt met zijn bedrijf Medicine Men innovatieve mobiele medicatie bewaking oplossingen. Hij adviseert bedrijven en ziekenhuizen op RvB-niveau. Daarnaast is hij vicevoorzitter van de Vereniging Dutch Health Hub, kwartiermaker van eHealth incubator zorgInc. en fondsmanager van het Dutch eHealth Fund.
Jan van der Sluis	Jan van der Sluis heeft in de afgelopen 20 jaar een ruime expertise opgebouwd op het gebied van gegevensbeveiliging, veilige netwerken, e-identity, data encryptie en andere security issues. Jan is momenteel werkzaam als CSO bij Hewlett-Packard.
Anton Ekker	Anton Ekker is juridisch adviseur bij Nictiz en houdt zich bezig met juridische aspecten van ICT, eHealth en elektronische gegevensuitwisseling in de zorg.
Joost Plattel	The Quantified Self NL Joost Plattel is datastrateeg en helpt mensen en organisaties met het ontdekken de waarde van data. Als cofounder van Quantified Self Europe & Amsterdam organiseert bij een jaarlijkse internationale conferentie en kleinere evenementen waarbij mensen kennis uitwisselen.

GERAADPLEEGDE BRONNEN EN MEER INFORMATIE

1. Artikelen (websites, columns, online tijdschriften etc)

- Het aantal connected devices zal in 2020 gegroeid zijn naar 50 miljard wereldwijd: Presentatie Intel op Wearable Technologies Conference, 2014
- Lijst met applicaties, toepassingen en apparaten: www.quantifiedself.nl
- Column met nuancering van vermeend hoge penetratiesnelheid van 'wearable devices': http://www.smarthealth.nl/2014/01/30/wearables-liggen-voorlopig-nog-niet-bij-hema
- Column Lucien Engelen over 'insideables': http://www.linkedin.com/today/post/article/20140201211902-19886490-the-next-sensor-will-be-in-you-insideables
- Beoordeling apps en devices door zorgprofessionals: http://www.artsennet.nl/Kennisbank/Medische-apps.htm
- Ontwikkeling keurmerk door KNMG en VvAA: http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht/Keurmerk-medische-apps-nodig.htm
- Eindgebruikers beoordelen eHealth toepassingen: www.digitalezorggids.nl

2. Verdiepingsinformatie (bv over standaarden, IHE, Wiki etc)

- The Blue Button: http://en.wikipedia.org/wiki/The_Blue_Button
- Personal Healthcare Monitoring Report: http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=33
- Initiatief ZO!: www.zelfzorgondersteund.nl
- Wiki IHE: wiki.ihe.net/index.php?title=Profiles#IHE_Patient_Care_Device_Profiles
- Public Key Infrastructure (PKI): http://nl.wikipedia.org/wiki/Public_key_infrastructure

3. **Links naar verschillende Nictiz documenten**

- Nictiz eHealth-monitor: http://www.nictiz.nl/page/Publicaties/eHealth-monitor
- whitepaper 'Medische apps, is certificeren nodig?' (Nictiz, 2013) www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[360][i]=913
- Wet- en –regelgeving in de zorg (2013): http://www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[360][i]=212&mod[360][search_type]=title&mod[360][search_for]=dossier
- Juridisch kader voor patiëntportalen (2013): http://www.nictiz.nl/module/360/967/130704%20Een%20juridisch%20kader%20voor%20Patiëntportalen%201.0.pdf

4. Inspiratie

- BBC documentaire 'Monitor me' Ervaringen van patient met ziekte van Crohn. http://www.youtube.com/watch?v=MfgJGouDkzQ

Optimale toepassing van eHealth en ICT in de zorg kan niet zonder standaardisatie. In nauwe samenwerking met zorgverleners, koepelorganisaties, standaardisatieorganisaties en industrie draagt Nictiz zorg voor de ontwikkeling en beschikbaarheid van de noodzakelijke standaarden. We doen dit door het organiseren van gemeenschappelijke ontwikkelprojecten, kennisoverdracht en kwaliteitstoetsing.

Nictiz
Postbus 19121
2500 CC Den Haag
Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag

T 070 - 317 34 50
@Nictiz
info@nictiz.nl
www.nictiz.nl