

ICT & health




**Patients
Included**

What Else?

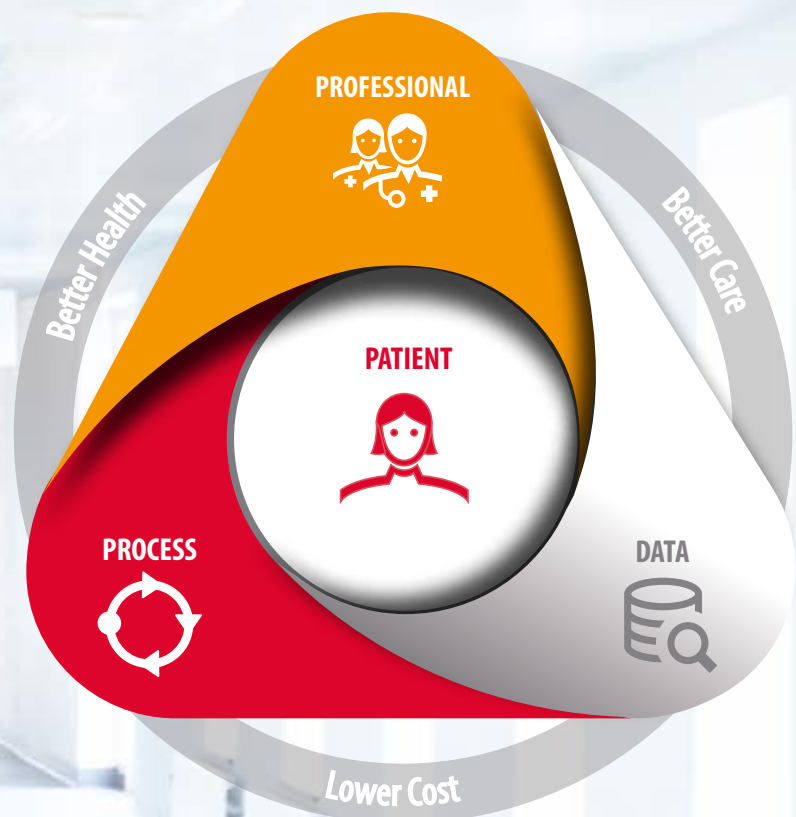
eHealth, domotica, e-Skills, ICT, innovatie, mHealth, wetgeving en ethiek

Medici, patiënten, wetenschappers, overheidsinstellingen, ontwikkelaars en leveranciers delen hun kennis.

www.icthealth.nl
Nummer 6 van 6
Jaargang 2015

Vraag nu
een gratis
informatiepakket
aan!

Betere gezondheid voor miljoenen mensen door middel van eHealth-oplossingen



KETENSAMENWERKING



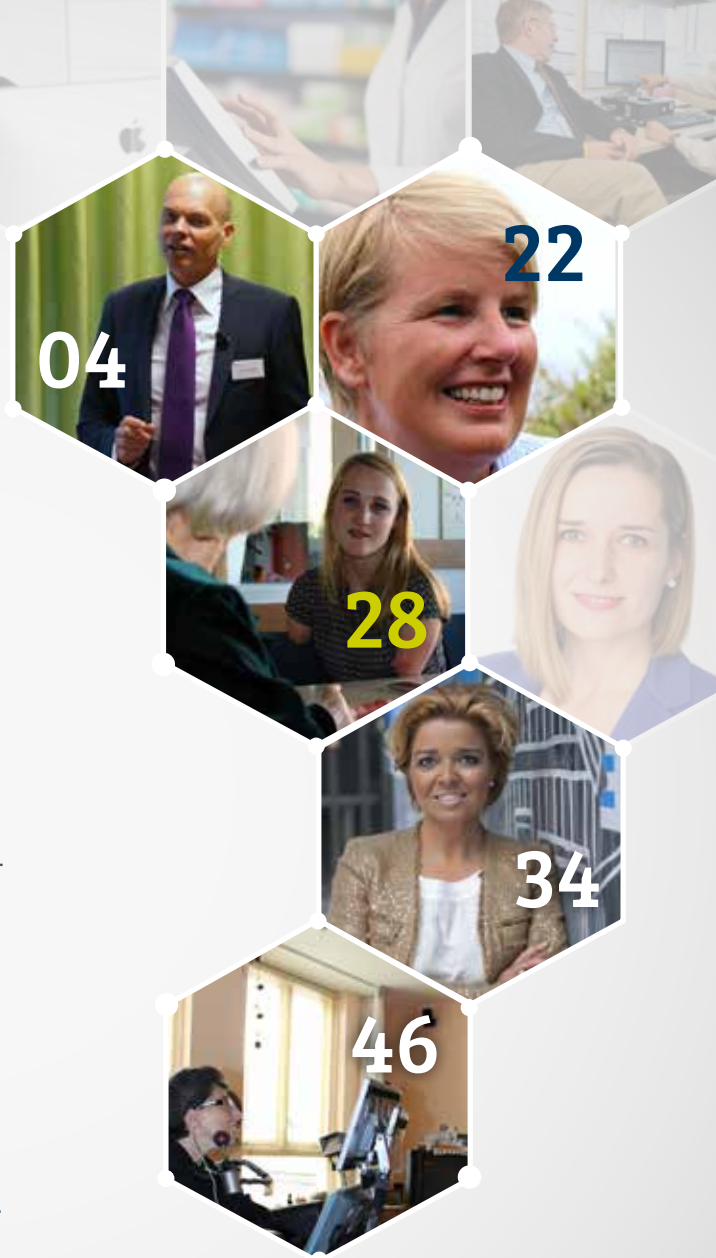
UITKOMSTMETINGEN



ZELFZORG

INHOUD

- 28** **Patiënten met passie voor de zorg: Jopie Verhoeven en Eva Eikhout**
- 04** **Uitkomstmetingen**
Verslag van het seminar dat VitalHealth rond dit thema organiseerde.
- 22** **Patients Included gesprekken**
Chief Listening Officer Corine Jansen vertelt wat zij hoort van patiënten over eHealth.
- 34** **eHealth is voor mij niet meer dan e-mail**
Nierpatiënt Nicole Plas over de betekenis en mogelijkheden van eHealth voor nierpatiënten.
- 46** **Patiëntperspectief: Domotica in de praktijk**
Gül naz Güne nç over de technologie die haar leven veranderde.



EN VERDER:

- | | | | |
|----|--|----|---|
| 05 | Voorwoord / colofon | 32 | Kennis delen: Regie bij de patiënt |
| 06 | Bart Collet over hete startups | 36 | Achtergrond: Zorgen zonder zorgen in Verpleeghuis Markenheem |
| 08 | Wetenschapsnieuws met Tom van de Belt | 38 | 10 tips... Patients Included innoveren |
| 10 | Nieuw: column Yuri van Geest | 41 | ICT&health in de praktijk - Harts slag game Skip a Beat |
| 11 | Interview met Rob van Gijzel | 44 | Wetenschap: Openbare les van Linda Wauben - Zorgtechnologie, dwarsligger voor de zorg |
| 18 | ICT&health wereldwijd: ePatient Dave over eHealth in de VS. | 48 | Juridische column: Waar gaat de informatie op onze smartphone heen? |
| 20 | Agenda met uitgelicht event: NVvTG congres | 50 | In het volgende nummer |
| 24 | Bezoek op zoek - een project van Fontys | | |
| 27 | HackingHealth terugblik deel 3: Hoe is het nu met de winnaars? | | |

PRAAT MEE

MET **ICT&HEALTH**



Reageer op de artikelen op icthealth.nl
of volg ons op [@icthealth_nl](https://twitter.com/icthealth_nl)

Voorwoord

ICT&health Patients Included™ - What else?

Zo tegen het einde van het jaar is het altijd goed om kort achteruit te kijken. Een jaar ICT&Health op het snijvlak van technologie en gezondheid(zorg), een nieuwe titel, nieuwe mensen die een redactieraad vormen en vooral een dynamisch ümfeld.

Die dynamiek zal er niet minder op worden, sterker nog, deze zal flink toenemen doordat de 'industrie' zich op maakt voor meer snelheid en meer impact. Om die reden ga ik graag in op het verzoek van de uitgever om er een jaar als gasthoofdredacteur van ICT&health aan vast te plakken.

Op mijn verlanglijst stond nog ICT&health daadwerkelijk #patientsincluded te maken. Vanaf deze uitgave is dat het geval. Opgedragen aan hen voor wie we het allemaal doen: patiënten en daarmee ook aan hun familie en mantelzorgers. Natuurlijk komen ze zelf aan het woord - vanaf deze uitgave structureel. Zo veel als maar mogelijk zullen we patiënten hun feedback laten geven op artikelen in de volgende edities. Hoe logisch is dit? En aan de andere kant hoe ongebruikelijk in de praktijk als je kijkt naar alle titels in de zorg.

Je zou bijna zeggen "What else ?;-)

Ik schrijf dit vanuit de Aula Medica van het Karolinska Instituut in Stockholm waar we ook vandaag uitvoerig gesproken hebben over de rol van de patiënt. Dus naar goed Zweeds gebruik zeg ik SKOL!! Op een goed en een gezond 2016!



Lucien Engelen
Gasthoofdredacteur

ICT&health

**ICT&health is een uitgave van
ICON Publishing |
www.iconpublissing.nl**

ICT&health verschijnt zesmaal per jaar en wordt ondersteund door het online platform www.icthealth.nl

Uitgever & Founder
Tom Xhofleer

Gasthoofdredacteur
Lucien Engelen

Hoofdredactie
Babette Bosman
babette@icthealth.nl
Henkmichel Bosman
henkmichel@icthealth.nl

Met medewerking van:
Luuk Arends
Tom van de Belt
Bart Collet
Evelien Geertsema
Joost van Hoof
Ingeborg van der Molen
Ernst-Jan van de Pas
Elle Verhoeven
Linda Wauben

Redactieraad
Inmiddels bestaat onze redactieraad uit 20 leden uit het werkveld, met onder andere artsen, wetenschappers, leveranciers, een patiënt en innovatieve ondernemers als leden. Samen met de hoofdredactie zorgen ze voor de inhoud van het magazine. Kijk op icthealth.nl voor een overzicht van alle leden.

Contact

Abonnementen/Lidmaatschappen
lidmaatschap@icthealth.nl

Advertenties Off- en Online
sales@icthealth.nl




Redactie algemeen
redactie@icthealth.nl

Vormgeving
F-Graphics

Drukker
Senefelder Misset

Alle rechten voorbehouden. Het magazine wordt met grote zorg samengesteld. Toch kan het gebeuren dat er onjuistheden in staan. Aan de inhoud van dit magazine kunt u geen rechten ontlennen. Niets uit deze uitgave mag u verveelvuldigen, opslaan in een geautomatiseerd gegevens bestand of openbaar maken op welke manier dan ook: elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of opnamen, enzovoort. Dat kan alleen als de uitgever, Icon Publishing, u daar van tevoren schriftelijk toestemming voor heeft gegeven.

Copyright 2015

U vindt ons ook op   



STARTUP PIM PAM PET ROULETTE

EEN SPEL VOOR (BIJNA) ALLE LEEFTIJDEN EN ALLE DISCIPLINES, PATIENTS INCLUDED!
EEN SPEL DAT DE DIGITALE ZORGCONNAISSEUR ONDERSCHIEDT VAN DE ONWETENDE.

Door Bart Collet

Partner bij Health Start-up,
Partner bij Advance.Healthcare,
eigenaar en manager van
Huis Vandecruys, eigenaar Inovasi
en lid van de redactieraad



Wat is de bedoeling?

Noem binnen een vooraf bepaalde tijd zoveel mogelijk hete digitale zorgstartups op die binnen een bepaalde categorie vallen. Die categorie wordt bepaald aan de hand van 2 kaarten waarop telkens een woord staat, 1 medisch woord en 1 niet-medisch woord.

Wat zit er in de doos?

- Twee verschillende stapels kaarten: 1 met medische termen, 1 met niet-medische termen.
- Een dobbelsteen
- Een zandloper

Hoe wordt het gespeeld?

Je schudt de kaarten van elke stapel en legt ze vervolgens omgekeerd op de tafel, met de tekst naar onder.

Vervolgens gooit elke speler met een dobbelsteen en mag de speler met het hoogst aantal ogen het spel aanvagen.

Speler 1 is aan zet en draait eerste de zandloper om en vervolgens 1 kaart van elke stapel. Op de tafel liggen dan 2 kaarten met 2 verschillende woorden of begrippen. Speler 1 moet dan trachten zo veel mogelijk hot startups (minstens 1 peper) te benoemen die verband houden met beide woorden ... voor de zandloper leeg loopt.

Bedoeling van het spel?

Winnen, duh!

Disclaimer: Noch de fabrikant, noch de redactie zijn verantwoordelijk voor de gevolgen van de alternatieve spelversie (Startup Pim Pam Pet Tequila) waarbij tegenstrevers bij elk goed antwoord een borrel moeten drinken.

OK, zijn we er klaar voor?

Kaartje 1: elektriciteit**Kaartje 2: EEG**

OpenBCI! Een Kickstarter project voor de Ultracortex Mark IV en bijhorende elektronica. Voor degenen onder u die het niet weten, OpenBCI is een open-source platform van de hardware en software die het mogelijk maakt om de elektrische signalen van het menselijk lichaam te meten en te analyseren. Het OpenBCI systeem kan hersenen activiteit meten (EEG), spier data (EMG), hartactiviteit (ECG), en nog veel meer!

Waarom hot? De headset meet niet enkel verschillende signalen, het zijn ook nog eens interessante signalen om te meten voor ziektes zoals Alzheimer, Parkinson, Epilepsie, ... maar ook stress, burnout etc. Het is bovendien zeer snel op te zetten en dat allemaal voor amper \$425 in de early bird. 🍷🍷🍷

Kaartje 1: verzekering**Kaartje 2: hospitaal**

KNIP! Dein digitaler Versicherungsmanager! Alle vragen omtrent verzekeringen zijn trouwens makkelijk, zoek maar eens op 'Insur-Tech' een boomende sector die op korte termijn volledig gedigitaliseerd zal worden. Knip geeft een overzicht van al je polissen door je verzekeringsportefeuille volledig over te nemen, dus ook je hospitalisatie- en/of dental- verzekering. Knip brengt alle verzekeringen, tarieven en diensten netjes bij elkaar. Bovendien helpt de App je ook bij schadegevallen, want in een handomdraai kan je - ter plaatse - de schade rapporteren.

Het brengt de eindconsument een goed overzicht, gebruiksgemak en hoogstwaarschijnlijk ook een prijsvoordeel door het makkelijk kunnen vergelijken van prijzen. 🍷🍷🍷

Kaartje 1: kleuter**Kaartje 2: hart**

CARDIOSLEEVE! CardioSleeve is het eerste door de FDA goedgekeurde apparaat dat ECG-mogelijkheden toevoegt aan bestaande stethoscopen te veranderen in slimme, mobiele-aangesloten apparaten, compleet met 3-lead ECG, digitale auscultatie, en real-time digitale analyse, geoptimaliseerd voor pediatrische zorg. Met CardioSleeve kunnen kinderartsen en klinici snel en nauwkeurig het geluid van het hart visualiseren, hartritmestoornissen of geruis analyseren en hartdalen identificeren.

Als je artsen toelaat hun 'geliefde' toestellen te blijven gebruiken, maar ze tegelijk fors verbetert, dan heb je een heel sterke propositie. Wou het toestel dan ook 3 sterren geven, maar de prijs van het ding is - op tijdstip van schrijven - onbekend. Dat maakt dat ik preventief een ster minder moet geven, voor in het geval dat het toestel even duur is als een Lamborghini Aventador.

**Kaartje 1: kerstmis****Kaartje 2: Genetica**

Amino LAB! "All I want for Christmas is a ... biolab!" Knutselen met biologie is voor steeds meer mensen een hobby aan het worden zoals de computer dat was voor geeks in de jaren 1980. Amino is een nieuw biolab ontwikkeld door het MIT Media Lab waarmee bijna iedereen diverse cellen kan groeien in een gecontroleerde omgeving. Het systeem is ontworpen voor gebruiksgemak, terwijl het de mogelijkheden heeft die vergelijkbaar zijn met professionele laboratoria.

Ik geef het maar 2 in plaats van 3 sterren omdat ik niet veronderstel dat zo'n lab radicale vernieuwing binnen deze discipline kan veroorzaken. Maar toch 2 sterren omdat ze er in slagen om zulke experimenten in de handen van het grote publiek te krijgen. 🍷🍷🍷

Kaartje 1: netwerk**Kaartje 2: klinische proeven**

SCIENCE 37! Sorry hoor, misschien vergezocht, maar soms moet je een beetje creatief zijn. Een netwerk zorgt er voor dat de juiste informatie bij de juiste persoon terecht komt. En dat is nu exact wat Science 37 doet. Ze hebben namelijk een nieuw operationeel model voor klinische studies - de metasite - die er voor zorgt dat onderzoekers de juiste patiënten kunnen vinden, en omgekeerd. De 'Network Oriented Research Assistant', NORA, is het cloud-gebaseerde patiënt-centric mobiele onderzoeksplatform dat iedereen op een veilige manier met elkaar verbindt. Science 37 biedt end-to-end klinische onderzoeken aan, waardoor nieuwe biomedische toepassingen sneller ontdekt zullen worden.

Geen 3 sterren omwille van de veelheid van spelers in dit veld, waar Science 37 niet afgetekend boven de anderen staat in opzicht van functionaliteit.



Dat was het weer voor deze editie. Nog ideeetjes voor leuke spelletjes tijdens de koude wintermaanden? Laat het weten aan de redactie!



Tom van de Belt

Wetenschapper Tom van de Belt houdt u op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van de wetenschap.

AUDIO OPNAMEN VAN CONSULTEN: ZEGEN OF VLOEK?

Na een gemiddeld consult vergeten patiënten 40-80% van de gedeelde medische informatie [1]. Dit terwijl goed geïnformeerd zijn ontzettend belangrijk is voor het omgaan met ziekte, behandeling en het maken van keuzes. Het lijkt daarom logisch dat het opnemen van consulten voordeel kan opleveren. Patiënten kunnen het gesprek dan in alle rust terugluisteren. Zeker nu het grootste deel van de Nederlanders (81%) [2] een smartphone bezit, heeft vrijwel iedereen standaard een geluidsrecorder bij zich. Cijfers over hoe vaak deze al voor dit doel gebruikt worden zijn er niet. Ook is er een discussie gaande over dit onderwerp omdat er mogelijk nadelen en risico's zijn.

PATIENTS INCLUDED WETENSCHAP

In deze uitgave van ICT & health past een update over hoe patients included de wetenschap is. Voor ieder innovatie- of verbeterproject geldt dat betrokkenheid van de eindgebruikers – het liefst in een zo vroeg mogelijk stadium - cruciaal is voor succes. Dit geldt ook voor veel wetenschappelijke studies, al is het om (samen) te bepalen wat onderzocht dient te worden.

Patients Included relevant voor publiceren

Ook in een tijd van sociale media, waar de online massa (ook patiënten) bepaalt wat 'belangrijk' wordt gevonden, is publiceren in wetenschappelijke tijdschriften voor de meeste onderzoekers nog steeds

belangrijk. Immers, de beoordeling door onafhankelijke peers, die bijvoorbeeld kijken of volgens een wetenschappelijk verantwoorde manier onderzoek is gedaan, wordt gebruikt hoeveel waarde gehecht kan worden aan de resultaten van het onderzoek. Hoe groter de impact

Onderzoek

In 2014 publiceerden Tsulukidze en collega's de resultaten van een scoping review over dit onderwerp [3]. Ze vonden 33 wetenschappelijke artikelen, met name op het gebied van oncologie, kindergeneeskunde en hartchirurgie. Het bleek dat 72% van patiënten die een audio-opname van het consult met hun arts ontvingen deze ook beluisterden. Daarnaast deelden meer dan twee van iedere drie mensen het audiofragment ook met anderen. Met name met hun kinderen of vrienden.

Voordelen

De audio-opnamen leverden een aantal voordelen op. Patiënten kregen meer begrip over hun situatie en behandeling, ze namen een actievere rol in bij het maken van keuzes (shared decision making), en ze konden bovendien patiëntenzaken beter onthouden of reproduceren. Tegelijkertijd bleek in de studie van Tsulukidze dat deze voordelen vooral lijken te gelden voor bepaalde groe-

pen. Bijvoorbeeld mensen met een lagere sociaal economische status, ouderen, mensen met beperkingen en mensen die last hebben van veel stress.

Nadelen

Redenen waarom mensen de audiobestanden niet beluisterden waren dat ze geen vragen meer hadden na het consult, en ook omdat sommige mensen het confronterend vonden om de diagnose nogmaals te horen. Verder is er nog veel discussie over het gebruik hiervan [4,5]. Zo worden vragen gesteld als: Wat gebeurt er als patiënten deze audiobestanden online zetten? Mag dat? Breng je patiënten met een soortgelijke situatie niet in verwarring? Kan de relatie tussen zorgverlener en patiënten hierdoor veranderen? Arts en onderzoeker Glyn Elwyn, een expert op het gebied van 'shared decision making', is overtuigd van de voordelen. Hij zou het goed vinden dat zorgverleners patiënten aanmoedigen om opnames te maken. Onlangs deelde hij zijn visie tijdens

een 'Grand Round' op het Radboudumc. De video [6] is zeker het bekijken waard.

Referenties:

- 1 Van Osch, M; Sep, M; Van Vliet, LM; Van Dulmen, S; Bensing, JM. Reducing Patients' Anxiety and Uncertainty, and Improving Recall in Bad News Consultations. *Health Psychol* 2014;33:1382-90.
- 2 Website Marketingfacts Stats. URL: www.marketingfacts.nl/statistieken/detail/penetratie-smartphones. Accessed: 15 nov 2015.
- 3 Tsulukidze, M; Durand, MA; Barr, PJ; Mead, T; Elwyn, G. Providing recording of clinical consultation to patients - A highly valued but underutilized intervention: A scoping review. *Patient Educ Couns* 2014;95:297-304.
- 4 URL: <http://www.bmj.com/content/348/bmj.g2078/rapid-responses>
- 5 URL: <http://www.bmj.com/content/350/bmj.g7645>
- 6 URL: https://www.youtube.com/watch?v=KIF_rjJirgs

van een wetenschappelijk tijdschrift, hoe groter de impact zal zijn van het onderzoek. Bekende voorbeelden van wetenschappelijke tijdschriften met een grote impact zijn Nature, Science, en The New England Journal of Medicine. Voor veel Europese onderzoekers is het British Medical Journal (BMJ) een belangrijk tijdschrift. Het bijzondere van deze laatste is dat ze als eerste Patients Included zijn geworden [1]. Ze hebben het Patients Included principe omarmd en verwachten van onderzoekers dat ze patiënten en hun naasten in een zo vroeg mogelijk stadium betrekken. Zo dienen onderzoekers bij het indienen van artikelen aan te geven hoe patiënten betrokken waren bij het bedenken van de vraagstellingen en het uitvoeren van het onderzoek [2]. Daarnaast moet duidelijk zijn hoe de patiëntenpopulatie worden geïnformeerd na afloop van de studie. Waarschijnlijk zullen meer wetenschappelijke tijdschriften voorwaardelijk gaan stellen op het gebied van Patients Included onderzoek doen.

Belangrijk voor subsidie?

Wetenschappelijk onderzoek is voor een groot deel afhankelijk van subsidies. Veel Nederlandse studies worden mogelijk gemaakt door ZonMW, dat namens VWS en de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) gezondheidsonderzoek en zorginnovatie stimuleert door het verstrekken van subsidies. Ook ZonMW heeft Patients Included omarmd en stimuleert de organisatie onderzoekers om daar rekening mee te houden. Zo zijn er subsidierondes om patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. Belangrijker nog is dat ervaringsdeskundigen (eindgebruikers zoals patiënten) vaker bepalen welk projectvoorstel het meest relevant is en dus welke kan worden gehonoreerd [3].

REbuild2Research

Naast bovenstaande initiatieven die het mogelijk maken dat patients meer 'included' zijn zou het natuurlijk mooi zijn als ze onderzoek kunnen initiëren of onderzoeks-

vragen kunnen delen. Om dit een stapje dichterbij te brengen lanceert het REshape Center van het Radboudumc begin 2016 een technisch platform genaamd REbuild2Research, dat ondersteuning biedt aan patiënten, zorgverleners en onderzoekers, om zelf op eenvoudige wijze onderzoek te doen. Daarbij kunnen ze maximaal gebruik te maken van gegevens die proefpersonen reeds verzamelen, met een wereldwijde reikwijdte. Ook kunnen ze in de toekomst door een combinatie van crowdfunding en crowdsourcing gebruik maken van kennis van anderen en beschikbare resources.

Referenties

- 1 <http://www.bmj.com/campaign/patient-partnership>
- 2 <http://www.bmj.com/about-bmj/resources-authors/article-types/research#patients>
- 3 <http://www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/participatie/patient-participeert/>

RESISTENTIE TEGEN RESISTENTIE

Bacteriën hebben een sterke invloed op ons immuunsysteem, gezondheid, stemming, gedrag, gewicht en zelfs intelligentie. Dit is de afgelopen jaren in toenemende mate ook daadwerkelijk wetenschappelijk bewezen. Zo is recentelijk bekend geworden dat bacterietherapie effectief is gebleken bij Diabetes Type 2. Eerst dachten we dat deze ziekte met bloedsuiker te maken had maar dit blijkt een misvatting. Het is een immuunsysteem ziekte die weer te relateren is aan (het gebrek) aan bepaalde bacteriën. Het gaat hierbij om de kwaliteit, kwantiteit en mix van bacteriën.



Door Yuri van Geest

Microbionics

Het is alweer drie jaar geleden dat biotech expert Raymond McCauley mij het een en ander over de rol van bacteriën op onze gezondheid vertelde. We ontmoetten elkaar bij de Singularity University – de innovatiehotspot van NASA, Google en Cisco in Silicon Valley – de organisatie waar ik nu de Nederlandse ambassadeur voor ben. Ik was verrast door de snelle ontwikkelingen en nieuwe inzichten in dit gebied, ook wel bekend als 'microbionics'. Wij hebben tien keer zo veel bacteriën op en in ons lichaam dan lichaamscellen.

Meten en aanvullen

In het verlengde van dat gesprek heb ik twee jaar geleden zelf een 'do it yourself test' voor microbionics thuis uitgevoerd.

Ik zei 8 van de 10 x 'nee' tegen antibiotica

De startup uBiome in Californië maakt dit mogelijk voor 200 euro. De uitslag heeft mijn gedrag veranderd. Zo neem ik nu regelmatig speciale probiotica om mijn tekorten in bepaalde bacteriën op te vullen. Met succes. Uiteraard is dit niet eenmalig, inmiddels herhaal ik deze test jaarlijks.

Direct antibiotica

Mijn zoon is nu bijna drie jaar oud en heeft vaak last van zijn luchtwegen. De ene keer is dit een bacterie, meestal is dit echter een virus. Ik ga dan naar de huisarts voor een diagnose. Tot mijn grote verbazing wordt er dan vaak direct antibiotica voorgeschreven zonder een grondige (bloed)analyse van het probleem. Alsof het niets is en alsof dit geen negatieve gevolgen heeft. Geen enkele voorlichting over de effecten. In totaal nu

tien keer. Slechts twee keer hebben wij als ouders antibiotica geaccepteerd omdat het steeds erger werd. Het moest. De andere acht keer hebben wij dit genegeerd omdat wij dachten dat het geen bacterie maar een virus was - hetgeen klopte. De ziekte loste zich na zes dagen vanzelf op.

Negatieve effecten

Wij wisten van de grote negatieve impact van antibiotica op de gezondheid. De goede bacteriën worden namelijk ook gedood met als gevolg dat het immuunsysteem tussen de vier en twaalf maanden totaal ontregeld is. Dit heeft tot gevolg dat de kans op nieuwe ziektes toeneemt hetgeen negatieve, vicieuze cirkel voortbrengt: nog meer antibiotica die ook het resistentieprobleem intensiveert.

Bewustwording

In het licht van het resistentieprobleem is het ogenschijnlijk klakkeloos voorschrijven van antibiotica een zorgelijke ontwikkeling. Misschien is het tijd dat we in Nederland huisartsen bewuster gaan maken van een aantal zaken:

- Ten eerste wat de negatieve impact is van antibiotica op onze gezondheid, vooral van onze kinderen.
- Ten tweede het belang van 'do it yourself tests' voor microbionics.
- Ten derde het veel dieper analyseren van het probleem bij luchtwegen.

Zo worden we niet alleen resistenter tegen de toegenomen antibioticaresistentie maar bovenal gezonder. Wie pakt de handschoen op?

Yuri van Geest is schrijver van het boek Exponentiële Organisaties en Nederlands Ambassadeur van de Singularity University



DE OVERHEID IS SLECHT VOORBEREID OP DE **EXPONENTIËLE** MAATSCHAPPIJ

Rob van Gijzel

“De wereld verandert. En mensen – bedrijven, kennisinstellingen en de overheid - zijn zich onvoldoende bewust hoe de exponentiële maatschappij eruitziet. Nadat ik Yuri van Geest ontmoette op een congres en hem een aantal keer had gesproken, heb ik mij verdiept in het gedachtegoed van de Singularity University. Het is belangrijk dat we goed begrijpen wat er op ons afkomt. Dat geldt voor het bedrijfsleven, maar zeker ook voor de overheid. Want de overheid is helemáál slecht voorbereid op de ‘exponentiële maatschappij’. Daarom hebben we de Singularity University, naar Nederland, naar Eindhoven gehaald.” ICT&health sprak met burgemeester Rob van Gijzel. Over de Singularity University, innovatie in de zorg en high tech groeiversneller Brainport.



Rob van Gijssel

Hoe komt het dat juist de overheid slecht voorbereid is?

Rob: "De democratie werkt niet meer zoals vroeger. Tweeëneenhalf procent van de bevolking is nog lid van een politieke partij en maar vier procent daarvan actief. Die vier procent schrijft dus de verkiezingsprogramma's en de bevolking mag dan stemmen op hun ideeën. Daarnaast geldt: "Wetten zijn de gestolde politieke verhoudingen uit het verleden."

Onlangs is de directie van Uber in staat van beschuldiging gesteld voor het deelnemen aan een criminele organisatie. Die beschuldiging is gebaseerd op de wet Personenvervoer. Uber overtreedt die wet en doet dat in een samen-

Democratie werkt niet meer

werkingsverband en dus zijn ze een 'criminele organisatie'. Nu heb ik zelf nog meegeschreven aan die wet, maar toen we daaraan werkten, hadden we nog nooit internet gebruikt. Wetten conserveren het verleden, de overheid functioneert vanuit die wetten en daarom loopt de overheid achter."

Zijn er nog andere oorzaken ?

"Een ander aspect is de manier waarop de overheid georganiseerd is. De overheid werkt nog volgens de oude, verticale structuren. Twee eeuwen geleden draaide alles om de vorming van de nationale eenheidsstaat, de afgelopen eeuw om supranationale organi-

saties zoals de Wereldbank, IMF, de World Health Organisation of de Verenigde Naties. Maar nu is het de eeuw van de stad. Instellingen, scholen en bedrijven werken binnen de stad samen. Steden werken onderling ook samen, zowel nationaal als internationaal."

Wetten conserveren het verleden

Wat moet er veranderen?

"In Californië streven sommige mensen naar een overheidsloze samenleving. De gedachte is dat bedrijven de samenleving beter kunnen organiseren en sneller kunnen veranderen. Gezonder, energiezuiniger, betere mobiliteitssystemen en nog veel meer. Daar ben ik het niet mee eens. Ik wil niet dat de top van Google - wat inmiddels toch ook een verticale organisatie is - bepaalt hoe de zorg wordt ingericht! Het alternatief is een bestuursstructuur waarin overheid, kennisinstellingen en het bedrijfsleven samenwerken. Belangrijk daarbij is dat stedelijke regio's het recht moeten krijgen om te experimenteren."

Hoe maakt Eindhoven met Brainport het verschil?

"Daarvoor moeten we de geschiedenis in. Eigenlijk was er hier in de regio niets. Er leefden kleine boeren, die hun boerderij nalieten aan al hun zonen. Die moesten de toch al onvruchtbare grond dus verdelen en daardoor

werd het bezit steeds kleiner. Verder waren er ook geen grondstoffen en geen havens. Het was een arme regio, we hadden alleen elkaar. Toen kwam de protestantse Philipsfamilie en die kreeg in eerste instantie geen voet aan de grond in de katholieke omgeving van Eindhoven. Daarop haalden ze de toen pas 26-jarige Anton Philips uit London. Die was niet echt enthousiast over wat hij aantroef. Totdat hij beseftte: "Als er niets is, dan kan ik hier een Philipsstad van maken."

Er was hier niks

"En dat is precies wat de familie Philips heeft gedaan. Ze regelde Sociale Woningbouw, cultuur en sportverenigingen - alles van hoge kwaliteit." In enkele decennia groeide Eindhoven uit tot een stad van formaat. Maar toen ging veel van de werkgelegenheid weg naar Azië en Zuid-Amerika. Philips president Jan Timmer zette in de jaren negentig operatie Centurion in en nam afscheid van 40.000 mensen. In dezelfde tijd ging vrachtwagenfabrikant DAF failliet. "Dat viel samen met pleidooien zoals van Manuel Castells over de inrichting van een netwerksamenleving waarin allerlei organisaties uit de overheid en het bedrijfsleven samenwerken. We zagen dus in dat we samen moesten werken om ons te redden. Dat heeft uiteindelijk geresulteerd in Brainport en het is ook de reden dat wij het verschil maken. We doen het hier écht samen!"

Centrale 24



Maar de concurrentie uit China blijft natuurlijk gevaarlijk?

“Nou, dat valt wel mee. Wij zijn hier het ‘hardware hart’ van de wereld. Vrijwel alle chips worden gemaakt met machines van ASML. Voordat zij zo’n machine uitontwikkeld hebben, moeten ze eerst tien tot twaalf jaar geld investeren. Dat is niet iets wat ze in China even copy-pasten. En er zijn andere aspecten. Einstein zei al: *Imagination is more important than knowledge*. Je hebt dus echt vrijheid van geest nodig. Vrijheid van geest kun je niet beperken tot een klein stukje. Wat ze nu proberen is om Chinese ondernemers die elders een slimme startup zijn gestart, een miljoen te geven om terug te komen naar China. Bovendien betalen ze de eerste vijf jaar géén belasting. Desondanks gaat vrijwel niemand terug. Een ander aspect zit in de cultuur. Confucius zei al dat de leerling niet beter mag zijn dan de meester. Als hier een ingenieur met een tekening bij een bankwerker komt, dan kan het gebeuren dat de bankwerker zaken aanwijst die niet goed zijn, of beter kunnen. De ingenieur gaat er dan mee aan het werk en het resultaat is een beter eindproduct. In China is dat ongehoord. Daarom denk ik dat onze positie voorlopig nog zullen behouden.”

Je hebt vrijheid van geest nodig

Wat betekent Brainport voor de zorg?

“Sommige problemen zijn te groot en te complex om meteen op wereldschaal aan te pakken. Dan is het goed om juist kleiner te beginnen. Binnen Brainport zijn wij gestart met Slimmer Leven 2020, waarbij we tachtig organisaties bij elkaar hebben gezet om te kijken waar verbetering mogelijk is. Artsen, kennisinstellingen en bedrijven zijn samen gaan nadenken over allerlei thema’s zoals obesitas of dementie. Daar zie je toepasbare nieuwe ideeën ontstaan (zie kader).”

Naschrift

Vlak voor het ter perse gaan van dit artikel kondigde Rob van Gijzel aan dat hij zijn functie wil neerleggen om zich toe te leggen op een andere uitdaging. Wat dit wordt is nu nog niet bekend. Hij blijft naar verwachting aan tot september 2016.



Centrale 24

Wat betekent Brainport voor de zorg?



Peter Portheine

Peter Portheine is directeur van Slimmer Leven (slimmerleven2020.org) en statenlid (VVD) van de provincie Noord-Brabant. Hij geeft voorbeelden van het werk van Brainport op het gebied van de zorg.

Wat heeft Brainport concreet opgeleverd voor de zorg?

“Een van de eerste initiatieven is Centrale 24. Dat is een gezamenlijke 24uurs-centrale die we hebben opgezet voor vijftien zorgorganisaties. Die organisaties draaiden allemaal zelf hun eigen nachtdiensten. Dat betekent dat ze elke nacht meerdere mensen nodig hadden om een minimale bezetting te garanderen. Het gevolg was dat die mensen eigenlijk het grootste deel van de nacht slapen. In Centrale 24 delen de organisaties hun mensen en daardoor zijn er altijd genoeg mensen beschikbaar om die nachtdiensten te draaien. Bovendien ‘verslapen’ de mensen hun dienst niet meer, maar zijn ze daadwerkelijk bezig. Het gevolg is dat de kwaliteit van de zorg verbeterde. Daarnaast verbeterde het werk voor de medewerkers ook, ze hadden geen diensten meer waarbij ze eigenlijk hun tijd verdedden en bovendien hoeven ze minder vaak nachtdiensten te draaien. Tegelijkertijd gaan de kosten omlaag en dat betekent dat ook de verzekeraars er blij mee zijn.”

En waar zijn jullie nu mee bezig?

“Op dit moment zijn we bezig met een project rondom Alzheimer / dementie. We weten dat we een ‘lawine’ van mensen met deze ziekte kunnen verwachten, dus zijn we gaan kijken hoe we deze mensen met hulp van technologie langer zelfstandig kunnen laten wonen. Dat zit soms in heel eenvoudige dingen. Philips had al een *wakeup-light*, een lamp die je als wekker kan gebruiken. Zij zijn nu bezig met een speciale versie die helpt om het dag-nachtritme te reguleren.”

DE KRACHT VAN METEN

Uitkomstmetingen – per definitie Patients Included



Robbert Huijsman

Philip van der Wees

Op 14 oktober organiseerde VitalHealth het seminar: 'De kracht van meten'. Op dit seminar spraken een aantal inspirerende zorgvernieuwers over de rol van uitkomstenmetingen bij de toenemende focus op kwaliteit. Voor patiënten leiden uitkomstmetingen uiteindelijk tot betere zorg. En daar gaat het natuurlijk allemaal om. Dagvoorzitter Dik Hermans, bestuurder bij VitaValley, leidde het seminar. ICT&health was erbij en deelt de uitkomsten met u.

Kwaliteit van Zorg

Robbert Huijsman, Senior Manager Innovatie bij Zilveren Kruis mocht het spits afbijten en als eerste spreker aantreden. Hij vertelde over het programma Kwaliteit van Zorg, waarin uitkomsten voor patiënten worden gemeten. Soms wordt ook de omgeving van de patiënt meegenomen, zoals bij dementie. "Daar stellen we aan mantelzorgers de vraag: hoe lang kunt u dit nog volhouden?" Eerder werden kwaliteitsindicatoren van de organisatie gemeten, zoals wachttijden, informatie-

Als de kwaliteit verbetert, dalen de kosten

voorziening en "...of de dame aan de telefoon wel vriendelijk is." Uiteindelijk zijn dit randzaken vanuit het perspectief van de patiënt, die wil alleen maar gezond(er) worden. In het programma zijn 21 projecten opgenomen, waaronder borstkanker, artrose en IVF. Samen zijn de projecten goed voor veertig procent van de zorg.

Wennen voor zorginstellingen

Uitkomsten vergelijken is wennen voor zorginstellingen. De kwaliteit van de zorginstelling wordt transparant gemaakt en vergelijkbaar met andere aanbieders. Dat is terug te zien in de ontwikkelingscurve die de verschillende projecten doorliepen. In eerste instantie was er veel energie nodig omdat de instellingen bang waren voor eventuele reacties op de gepubliceerde resultaten en de neiging hadden om in de verdediging te gaan. Robbert: "Een GGZ-instelling stelde voortdurend de definities en het aantal variabelen ter discussie. Later gaf de bestuurder toe dat ze dat deden omdat ze er in eerste instantie niet aan wilden dat ze het zo slecht deden ten opzichte van de anderen. Ze waren namelijk twee keer zo slecht, tegen twee keer zo hoge kosten!"

Bijzondere effecten

Een enkele keer gaat het effect van de metingen verder. "Zo was er binnen het project Cystic Fibrosis een kliniek die op basis van de metingen besloot om terug te treden omdat ze het niveau niet aankonden." Maar er zijn ook andere verrassende uitkomsten gemeten. Bij

een zorginstelling was een ivf-behandeling flink duurder dan bij de andere instellingen. Maar de instelling in kwestie haalde erg goede resultaten: 46% van de vrouwen was na slechts drie behandelingen zwanger. "Als je stuurt op kwaliteit en zorgt dat die omhoog gaat, dalen je kosten. Maar als je op de kosten stuurt, daalt de kwaliteit."

Uitkomstmetingen in de fysiotherapie

Philip van der Wees, senior onderzoeker bij het Radboudumc, onderzocht uitkomstmetingen in fysiotherapiepraktijken. Hij deelde de meest recente resultaten van zijn onderzoek tijdens het seminar. Het onderzoek omvatte data van tussen februari 2013 en juni 2015. Hij verzamelde data van 104 praktijken, met in totaal 426 fysiotherapeuten.

Het is wennen voor instellingen

Vragen bij uitkomstmetingen

Ook Philip liep tegen verschillende vraagstukken aan bij het meten van uitkomsten: "Wat je ziet, is dat er veel historie is als het gaat om vragenlijsten. Veel lijsten zijn aan een update toe, bijvoorbeeld als het gaat om taalgebruik. Daarnaast kregen we vaak vragen over wie nu verantwoordelijk is voor de uitkomst. Als iemand vanwege arbeidsongeschiktheid depressief wordt, wie is dan verantwoordelijk?" Een ander aandachtspunt is dat er groepen behandelaars zijn, waarbij de behandelpopulatie erg klein is, bijvoorbeeld bij bepaalde behan-

delingen in de neurochirurgie. "Hiervoor houden we de vuistregel van de Engelse *National Health Service* aan: als je gecorrigeerde data gebruikt, moet je meten met minstens dertig patiënten per instelling."

Hoe minder huiswerk, hoe beter

De invloed van de vragenlijsten

Wat in ieder geval opvalt, is dat de response verdubbelt als de patiënt de vragen zelf via een portal kan invullen, in plaats van op papier in de wachtkamer. "Dat blijkt ook makkelijker te integreren in de werkprocessen in een praktijk. Maar uiteindelijk zullen we aan de traditionele lijsten voorbijgaan. Zo zijn er lijsten in ontwikkeling met smileys en daarnaast kun je ook data uit wearables gebruiken om de uitkomst te meten. Hoe minder huiswerk, hoe beter!"

Resultaten vanuit fysiotherapie

"Op landelijk en netwerkniveau hebben we nu inzicht in de uitkomsten binnen fysiotherapiepraktijken, maar op praktijkniveau is de database nog te klein. We moeten ook nog goed leren hoe we de data moeten interpreteren. Het is in ieder geval belangrijk dat we meer data verzamelen en analyseren. Er ligt nog een uitdaging bij het routinematig verzamelen van metingen. Vervolgens moeten we nadenken over de vraag wat de uitkomsten zeggen over de kwaliteit van de zorg. En in het verlengde daarvan de vraag van de patiënt: kan die de uitkomsten gebruiken om een zorgaanbieder uit te kiezen?"

Gestandaardiseerd meten met ICHOM

Zowel Robbert Huijsman als Philip van der Wees benoemden het probleem met standaardisatie binnen uitkomstenmetingen. Wat is relevant in een vragenlijst? Hoe zorgen we dat de lijst meet wat er gemeten moet worden? Het initiatief ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) formuleert zogeheten standard sets per aandoening. In een standard set zijn Patient Reported Outcome Measures (PROMs), geassocieerde risicofactoren en kwaliteit van leven-indicatoren opgenomen.

Deze ICHOM-sets worden langzaam maar zeker internationaal de standaard voor uitkomstenmetingen. In Nederland is recentelijk bijvoorbeeld Santeon-groep strategisch partner geworden van ICHOM. Tijdens het seminar vertelde Harm Wesselink, ICT Manager van het Martini Ziekenhuis en CIO van de Santeon ziekenhuizen over de kansen en organisatorische uitdagingen met betrekking tot meten in de praktijk.

• Voor een hogere efficiëntie én zorgkwaliteit •

De toenemende vergrijzing stelt steeds hogere eisen aan ons zorgstelsel, terwijl er minder zorgverleners per patiënt beschikbaar zijn en we niet ontkomen aan bezuinigingen. Hoe kunnen we deze uitdagingen het hoofd bieden? Met een veilige digitale zorgomgeving waarin informatie-uitwisseling mogelijk is en applicaties beschikbaar zijn. Aangevuld met een speciale smartphone voor de zorg die de werkprocessen optimaliseert.

Bereik

Een landelijke zorginfrastructuur waarop zorginstellingen met elkaar zijn verbonden en waarbinnen data en zorgapplicaties worden ontsloten.



Besparing

Vitale informatie over een patiënt is altijd voorhanden in één veilig netwerk met minder complexiteit. Dit scheelt tijd en kosten.



Compliance

Met de KPN ZorgCloud voldoen organisaties altijd aan de geldende wet- en regelgeving én normen zoals GZN-eisen.



Privacy & security

Alle vertrouwelijke, privacygevoelige gegevens worden opgeslagen in de uitstekend beveiligde en duurzame KPN-datacenters in Nederland.



Voorkom alarmmoeheid

Alarmeren gaan rechtstreeks naar de handsets van de verpleegkundige die verantwoordelijk is voor de patiënt en bieden direct inzicht in de situatie, de relevantie en het prioriteitsniveau.



Mobiliseer informatie

Missiekritieke informatie en communicatie zijn letterlijk binnen handbereik en met één klik beschikbaar, waar en wanneer dat nodig is.



Verbeter werkstromen

De integratie met zorginformatiesystemen en medische apparatuur én de registratie van gebeurtenissen zorgen voor een optimalisatie van werkprocessen.

De voordelen voor

Medewerkers



- Van ongerichte en ongefilterde alarmen naar het juiste alarm op de juiste plaats met de juiste prioriteit
- Snellere en directere Informatievoorziening
- Lagere doorlooptijden, alle benodigde informatie komt naar je toe
- Van het ophalen van informatie op diverse plaatsen naar informatie die naar je toe komt op één smartphone
- Van diverse devices naar één gespecialiseerde smartphone

Patiënt / Cliënt



- Meer tijd en aandacht van verpleegkundig personeel
- Toename van patiënt-/cliëntveiligheid door betere alarmering
- Snellere informatievoorziening
- Privacy en veiligheid zijn gewaarborgd

Management



- Lagere kosten per patiënt door slimmere werkprocessen
- Compliant dankzij de gecertificeerde omgeving voor patiëntgegevens
- Hogere patiëntveiligheid door directe toegang tot relevante informatie
- Hogere patiënttevredenheid door meer contact en betere informatie
- Altijd toegang tot de laatste innovaties en updates in de ZorgCloud

ICT / Facilitair



- Eén veilig netwerk met minder complexiteit en lagere kosten
- Bestaande en nieuwe applicatieleveranciers in één veilige infrastructuur
- Eenvoudig en veilig data uitwisselen met ICT-leveranciers door de gestandaardiseerde dienstverlening via één ZorgCloud-stekker
- Pay as you use (zoals Myco as a Service)
- Voldoen aan alle geldende normen voor veilige communicatie in de gezondheidszorg

Indien u vragen of opmerkingen heeft, stuur een mail naar myco@ascom.nl of zorg@kpn.com

ePatient dave over eHealth en innovatie in de VS

INNOVATIE ONTSTOND ZODRA DE DATA VRIJ KWAM



Amerikaan Dave deBronkart was ten dode opgeschreven vanwege uitgezaaide nierkanker. Maar hij legde zich er niet bij neer en ging online om te bekijken wat er mogelijk was. Door andere patiënten werd hij erop gewezen dat er misschien een behandelmogelijkheid was. Die behandeling was vrij onbekend, maar bleek uiteindelijk zijn redding. Sindsdien vertelt 'ePatient Dave' overal zijn verhaal en stimuleert hij mensen om zelf op zoek te gaan. Voor de rubriek ICT&health wereldwijd spraken we met hem over zijn visie op eHealth en de rol die de patiënt hierin kan spelen.

"Mijn visie op eHealth is voor een groot deel bepaald door mijn werk in de wereld van drukkerijen en zetterijen. In die wereld kwamen op een gegeven moment ook computers die het werk makkelijker maakten. Maar elke leverancier bedacht zijn eigen manier om de data op te schrijven en te behandelen. Sommige mensen hebben dan het idee dat er een samenzwering is om 'de data geheim te houden', maar ik denk dat het gewoon gebeurde omdat de fabrikanten dachten dat dit het beste was. Wat je daar ziet, is dat de echte innovatie ontstond toen de data niet meer vastlag in de systemen, maar vrij kwam. Vervolgens zijn er duizenden toepassingen uitgevonden waarvan 99 procent heeft gefaald.

Patiënten moeten er bovenop zitten

Die ene procent die overbleef heeft wel écht het verschil gemaakt. En verbazingwekkende wat we nu zien, is dat niet één procent overblijft, maar misschien wel tien procent!"

Wat staat er in de weg van innovatie?

"Er zijn een aantal zaken. Een ervan is de discussie over 'compliance', of de patiënt zich wel aan de instructies van de arts houdt. Dat was 100 jaar geleden inderdaad een goed idee. De arts beschikte over veel meer en veel betere informatie dan de patiënt. Tegenwoordig is dat niet meer altijd het geval. Op het internet is ontzettend veel informatie beschikbaar en dat bleek in mijn situatie zelfs levensreddend! Een ander aspect is *blaming the victim*! Er wordt gezegd dat patiënten niet slim genoeg zijn om onderzoeken te begrijpen. Maar dat is *blaming the victim* - wetenschappers moeten zorgen dat ze hun onderzoeken duidelijker opschrijven. Je hoeft geen lange zinnen te gebruiken, je hoeft geen moeilijke woorden te gebruiken. Hou het kort en helder. Het is ook een cultureel probleem van de academische wereld, in die wereld houden ze nu eenmaal van lange, ingewikkelde woorden. Dus zal het tijd kosten om dit te veranderen."

Welke tools gebruikt u nu zelf?

"Bij een controle bleek onlangs dat ik mijn HbA1c dusdanig hoog is, dat ik officieel nu 'pre-diabetespatiënt' ben. Daarom gebruik ik verschillende instrumenten om bepaalde waarden te meten.

Schrijf onderzoeken duidelijker

Ik heb een Wi-Fi weegschaal, een bewegingsmeter en een App waarmee ik kan bijhouden wat ik eet. Tegelijkertijd ben ik een diabetespreventieprogramma gaan volgen bij de YMCA. Daar leerde ik om bewust te eten en bewust te zijn van de hoeveelheid beweging die ik krijg. Het was geen dieet of fitnessprogramma, maar het ging puur om bewustwording. Hierbij heb ik die instrumenten gebruikt en in de periode van januari tot en met mei ben ik bijna veertien kilo afgevallen. Dat komt dus niet alleen door het gebruik van die instrumenten, maar door de combinatie van het programma van de YMCA en de instrumenten. Het is



vergelijkbaar met een snelheidsmeter in de auto: mensen gingen niet zachter rijden doordat ze konden zien wat hun snelheid was, maar doordat er een programma omheen kwam. Met wetten, verkeersborden en agenten die gingen handhaven.”

Welke veelbelovende ontwikkelingen ziet u op dit moment in de VS?

“Het is niet zo dat ik een echte expert ben en er zullen vast ontwikkelingen zijn die ik heb gemist. Maar ik geef graag twee voorbeelden van patiënten die zélf aan de slag gingen omdat ze een probleem hadden en dat wilden oplossen. Het eerste voorbeeld is van mijn vriend Hugo Campos. Die heeft een hartaandoening waarvoor hij een inwendige defibrillator (ICD) heeft. Als zijn ritme te onregelmatig wordt, krijgt hij een elektrische schok. Hij vroeg de fabrikant van de ICD of hij geen App kon krijgen die een signaal afgeeft als er tekenen zijn dat het niet goed gaat – zodat hij kan stoppen met wat hij aan het doen is. De fabrikant gaf niet thuis.”

Heel herkenbaar! Op ICThealth.nl staat een vergelijkbaar verhaal van Wilbert Stikkelbroeck die op de Hacking Healt Hackaton samen met zijn team zijn eigen ICD wilde uitlezen. Was er bij uw voorbeeld ook een hack nodig?

“Nee, Hugo heeft de *Alivecor* gekocht. Dat is een apparaat waarmee iedereen zelf een ECG kan maken en op zijn Smartphone kan uitlezen. Hierdoor kan hij een seintje krijgen als het niet goed gaat. Hij kan daarop vervolgens handelen en als het nodig is 911 bellen. Hij weet hetzelfde als zijn arts – voordat zijn arts het weet! Hij heeft de data vergeleken met een print van zijn ICD data. En het blijkt dat zijn iPhone het net zo goed bijhoudt als de ICD.”

En wat is het andere voorbeeld dat u wilde geven?

“Dat gaat wel over een hack. Dana Lewis gebruikte een digitale glucose monitor en insuline pomp. Zij en haar man besloten om niet af te wachten, maar zelf aan de

slag te gaan en de apparaten te hacken zodat ze over de data konden beschikken op een Smartphone. De man heeft een iPhone App geschreven, waarbij het algoritme bepaalt wanneer welke hoeveelheid insuline gegeven moet worden.

iPhone meet net zo goed

Zijn algoritme is nauwkeuriger dan de door Food en Drug Administration goedgekeurde software! Natuurlijk snap ik ook dat niet iedereen de technische kennis heeft hiervoor en dat moeten we ook niet willen. Maar waar het wel om gaat, is dat patiënten er zelf bovenop moeten zitten en zorgen dat de ontwikkelingen versneld worden.” Onlangs schreven we op ICThealth.nl over een onderzoek van de universiteit van Virginia die hetzelfde hebben gedaan. Na ontvangst van de link mailt Dave terug: “Ik vind het verbijsterend dat het *National Institute of Health* iemand 3,4 miljoen dollar gaf om te doen wat deze patiënten zelf deden.”

ICT&health A G E N D A

Wat ?	Wanneer?	Waar?	Waarover?
Pediatrics 2040: Emerging Trends and Innovations for the Next 25 Years	6-9 januari	Ritz-Carlton, Laguna Niguel, VS	Op dit congres blikken deskundigen op het gebied van onder andere genetica, nanotechnologie en kunstmatige intelligentie vooruit naar de kindergeneeskunde van 2040.
NVvTG congres	15 januari	Pakhuis de Zwijger, Amsterdam	Het 6e Congres van de Nederlandse vereniging voor Technische Geneeskunde.
Festival of Genomics, London	19-21 januari	Excel, Londen, Groot Brittannië	Congres voor academici die op de hoogte willen blijven van de ontwikkelingen op het gebied van genetica en de vertaalslag van onderzoek naar de praktijk willen maken.
VitaValley Partner Event	26 januari	Landgoed Zonneoord, Ede	VitaValley Partner Events zijn interactieve bijeenkomsten waarbij kennis delen en samenwerken centraal staan.
3D printing conferences	26-27 januari	MECC, Maastricht	Verschillende conferenties over 3D printen: 3D Printing Materials, 3D Bioprinting, 3D Dental Printing, 3D Medtech Printing, 3D Medicine Printing
W3PHI	12-17 februari	Hyatt Regency, Phoenix VS	<i>International Workshop on the World Wide Web and Population Health Intelligence (W3PHI)</i> op zoek naar slimme mogelijkheden om verschillende data te gebruiken om pandemieën tijdig te signaleren.
Innovation for Health	18 februari	Beurs-WTC, Rotterdam	Engelstalig congres waar de belangrijkste spelers en stakeholders op het gebied van innovatie in de zorg elkaar kunnen ontmoeten.

Congres op het grensvlak van geneeskunde en techniek

6E CONGRES NVVTG

Technisch Geneeskundigen zijn een antwoord op de snelle groei van de inzet van complexe technologie in de gezondheidszorg. Op vrijdag 15 januari 2016 organiseert de Nederlandse Vereniging voor Technische Geneeskunde (NVvTG), de beroepsvereniging van deze technisch-medische professie in Amsterdam haar 6e congres.



Op het congres zijn een aantal topsprekers en pioniers op het medisch-technisch grensvlak te zien en horen. Zij delen hun visie met u, over de toekomst van de zorg en welke rol technologie hierin gaat spelen. De Keynotes worden verzorgd door Rajiv Gupta van Harvard Medical School, Eric Swanson van MIT en Jaap Hamming van het LUMC. Verdere sprekers zijn onder andere Juriaan van Rijswijk, Henk ten Cate Hoedemaker, Natasha Maurits, Egge van der Poel en Thomas Wendler. Updates en informatie over alle sprekers kunt u vinden op nvvvtgcongres.nl.

Technische Geneeskunde, antwoord op de snelle groei van de inzet van complexe technologie in de gezondheidszorg

Technisch geneeskundigen zijn een groeiende groep academisch opgeleide technisch-medisch professionals. Zij zijn opgeleid met het doel diagnostiek en therapie in de gezondheidszorg te verbeteren door innovatief gebruik en het veilig toepassen van technologie.

In de praktijk werken technisch geneeskundigen in een topklinische omgeving of academisch ziekenhuis, onder andere op de afdelingen cardiologie, neurologie, radiologie, nucleaire geneeskunde en de intensive care. Daar leveren zij een bijdrage aan de diagnostiek en behandeling van complexe patiënt specifieke casussen. De technisch geneeskundige wordt door een arts geconsulteerd bij medische vraagstukken waar complexe technologie een rol speelt. Daarnaast zijn zij vaak nauw betrokken bij het wetenschappelijke onderzoek van de afdeling.

Kortingen voor abonnees én lezers van ICT&health

Abonnees krijgen € 35,- korting! U krijgt de kortingscode op het bij ons bekende mailadres toegestuurd. Hebben wij geen mailadres van u? Stuur dan een bericht aan lidmaatschap@icthealth.nl. Lezers krijgen € 10,- korting. Gebruik hiervoor bij uw bestelling de code: **ICTenHlezers2016**.

Dit zeggen anderen over het congres:

"The conference of the Dutch Society of Technical Medicine was really a great occasion to get in touch with highly innovative and creative people and very inspiring."

– Antonello Forgione, MD, PhD, MBA, Niguarda Cà Granda Hospital, Italy

"I liked the opportunity to enhance my own work by getting inspiration from other speakers and talking with other participants at the conference."

– Prof. dr. ir. Maarten Steinbuch, Hoogleraar Automotive Technology, Wetenschappelijk directeur High Tech Systems Center, Eindhoven

"An all-around success and a promising future for this new profession that will be so instrumental in bringing healthcare to a new level in the coming years"

– Professor Alejandro Frangi, Biomedical Image Computing at the University of Sheffield

"As someone who professionally sees quite a few congresses and seminars every year, both as a journalist and a presenter/moderator, this congress really stood out."

– Max Christern, Journalist, Presentator en Moderator



Corine Jansen is Chief Listening Officer. 'Professioneel luisteraar' noemt ze het zelf ook wel. Ze luistert naar mensen in verschillende situaties, zoals onder andere patiënt, cliënt of bewoner. In haar werk spreekt ze dan ook veel mensen over eHealth. Wat zeggen de mensen die ze spreekt over eHealth? Hoe kijkt zij er zelf tegenaan? U leest het in dit artikel.

PATIENTS INCLUDED GESPREKKEN

Hoe ben je Chief Listening Officer geworden?

"Julie gasthoofdredacteur, Lucien Engelen, heeft mij in 2009 die functie gegeven. Hij zocht bewust iemand die een net iets andere invalshoek dan hij zelf heeft. Ik bekijk namelijk alles van de humane kant en vraag mij steeds af wat de behoeften zijn van mensen en patiënten. Zo bekijk ik ook wat de ethische kanten zijn van middelen die ingezet worden, vraag ik mij af

waar overbehandeling begint en of we nog wel zelf naar ons lijf kunnen luisteren als we dat steeds meer uitbesteden aan de techniek."

Kunnen we nog naar ons lijf luisteren?

Hoe sta je tegenover eHealth?

"Ik omarm techniek, er zijn prachtige dingen mee mogelijk. Maar ik ben humanis-

tisch, dus ik ben nog aan het zoeken of we mensen moeten beschermen tegen technologie of dat we juist alles moeten doen om mensen beter te maken met alle technische mogelijkheden. Ik neig naar het eerste, maar misschien ben ik dan wel te conservatief. Ik ben geen transhumanist – transhumanisten willen de mens verbeteren met hulp van techniek, met als uiteindelijke belofte het overwinnen van

ouderdom of zelfs de dood. Ik geloof zelf dat de dood bij het leven hoort. Zo was ik in India na de Tsunami en daar sprak ik een man die zei: "We vinden het eigenlijk een beetje gek dat jullie zo meeleven. Er zijn alleen maar iets meer mensen dood gegaan dan op een andere dag. Jullie hebben de dood nooit geaccepteerd." Wij zijn in het Westen inderdaad erg goed in mijden van risico's."

Is het belangrijk om de dood te accepteren?

"Ja, dat denk ik wel. Als iemand nu de diagnose krijgt dat hij een bepaalde ziekte heeft, dan moet diegene wel heel sterk in zijn schoenen staan om behandeling te weigeren. Terwijl je het ook zou kunnen accepteren. Aan de andere kant vind ik weer wel dat iedereen een pil mag hebben om afscheid te nemen van het leven op het moment dat jij dat wilt. Dat botst dus met elkaar. Ik blijf het moeilijk vinden hoe ver we mogen gaan in het verbeteren en risico mijden."

Chronisch zieken gebruiken nauwelijks wearables

Even terug naar eHealth, wat hoor je daarover van patiënten?

"Als ik tegenwoordig ergens moet spreken, vraag ik altijd wie een wearable draagt om zijn gezondheid in de gaten te houden. Dan komen de hardlopers altijd bovendrijven. Vervolgens vraag ik wie er ziek is en daarom wearables draagt. Dan blijkt telkens weer dat veel chronisch zieken het niet gebruiken. Dat herken ik van mijzelf. Toen ik ziek werd ging ik heel hard op zoek naar informatie op allerlei Fora, maar ik verdrong erin. En op je goede dagen wil je niet met je ziekte bezig zijn."

Heb je zelf weleens Apps gebruikt voor je gezondheid?

"Er was een moment dat ik vier liter water per dag moest drinken. En ik kreeg het niet voor elkaar. Dus toen heb ik op Facebook gevraagd hoe anderen dat doen. Het bleek dat sommigen het water combineerden met andere lekkere dingen, maar niemand



gebruikte een App. Dat ben ik toen wel gaan doen, ik gebruikte een App, die je elke twintig minuten een seintje geeft om wat te drinken. Na een paar weken was ik het helemaal zat."

Wanneer werkt een eHealth oplossing dan wel goed?

"Het moet echt persoonlijk zijn. Zodra het te veel op een systeem of een technische oplossing lijkt, vinden mensen het spannend en dan werkt het niet. Als mensen het gevoel hebben dat zo'n App ze 'kent', dan werkt dat. De jonge generatie patiënten wil best graag een melding krijgen als ze bij-

voorbeeld moeten prikken. Maar dat moet dan wel een melding op naam zijn, want dan is het persoonlijk."

Wat moet er gebeuren om patiënten te empoweren?

"Dat is lastig. Er is een aantal uitdagingen. De oudere generatie heeft geleerd dat de dokter altijd gelijk heeft. Dat werkt alleen niet als je gaat Googelen naar jouw symptomen. Zo sprak ik een man van zeventig die een heel weekend in zak en as had gezeten omdat hij dacht dat hij kanker had. Dat is echt tragisch. Zo'n man moet dus weten dat het niet zomaar waar is, of voor jouw specifieke situatie geldt. Een ander probleem is laaggeletterdheid. Dat groeit in Nederland. En veel informatie is ontzettend ingewikkeld opgeschreven. Dat zou ook moeten veranderen. Pas dan krijg je echte patiënt empowerment. Nu vind ik eerlijk gezegd dat er maar een kleine groep echt empowered is. Een groep met connecties die heel mondig is."

eHealth moet persoonlijk zijn

Kunnen we mensen buiten die groep verleiden met bijvoorbeeld gamification?

"Misschien wel. Als het echt leuk is én echt persoonlijk dan helpt dat zeker. Voor sommige mensen blijft het lastig. In New York was ik bij een arts waar een vrouw kwam die 150 kilo woog. Die vertelde dat ze vijf kilo was afgevallen. Ze dronk namelijk geen vier, maar twee liter cola op een dag. Maar ze at nog steeds drie keer per dag witte rijst. Ze wist wel dat zilvervliesrijst beter was, maar vergat dat tijdens het boodschappen doen. Als je zo iemand een persoonlijke prikkel geeft tijdens het boodschappen doen, kan dat misschien helpen. Maar het is lastig. We moeten in ieder geval niet alleen maar focussen op de groep die zijn eigen dossier wil bekijken en heel actief bezig is. En het blijft belangrijk om een echte dialoog aan te gaan. Techniek zonder dialoog werkt niet."



BEZOEK OP ZOEK

Beleving & zichtbaarheid van personeel binnen een verpleeghuis



Elle Verhoeven

'Een gevoel van: *Waar is iedereen?*' – dit ervoeren bezoekers van verpleeghuis Vonderhof, zo bleek uit een enquête van begin 2015. Een mooi uitdagend probleem voor Fontys stagiaire Elle Verhoeven. Haar project 'Bezoek op zoek' is dan ook een *patients included* samenwerkingstraject– ze overlegde met alle betrokkenen: bewoners, familieleden en personeelsleden. De uiteindelijke oplossing is eenvoudig en heeft het probleem daadwerkelijk opgelost.

Door Elle Verhoeven onder begeleiding van Joost van Hoof.

Het Living Lab van verpleeghuis Vonderhof van Vitalis WoonZorgGroep te Eindhoven

Sinds februari 2015 zijn studenten actief in het Living Lab bij het verpleeghuis Vonderhof van Vitalis WoonZorgGroep te Eindhoven. In dit Living Lab, dat een samenwerkingsverband is tussen Vitalis, Fontys Hogescholen en diverse bedrijven, wordt gewerkt aan technologische en sociale innovatie. In dit artikel leest u over een van de projecten die in 2015 zijn uitgevoerd door Elle Verhoeven, student Industrieel Product Ontwerpen. Haar project richtte zich op de zichtbaarheid en vindbaarheid van personeel voor bezoekende familieleden.

Meelopen en kijken gaf inzicht

Het 'gevoel van waar is iedereen?' wordt veroorzaakt door verschillende onderliggende problemen. Het was dan ook noodzakelijk dat ik eerst het probleem ging definiëren. Daarna ging ik op zoek naar mogelijke oplossingen. Hierbij was het uitgangspunt dat het ook echt haalbaar moest zijn om deze oplossingen te realiseren en in te zetten binnen Vitalis Vonderhof. Om het probleem beter in kaart te brengen, heb ik contact gelegd met verschillende mensen in de organisatie. Ik heb met de organisatie meegelopen, op verschillende tijden geobserveerd en ik heb met heel veel mensen gesproken. Dit waren gesprekken met bezoekers, personeelsleden en bewoners van Vitalis Vonderhof. Zo kreeg ik inzicht in de verschillende problemen.

Donkere gangen zonder personeel

Bezoekers ondervonden problemen die ervoor zorgden dat zij dat 'gevoel van waar is iedereen?' ervoeren. Wanneer zij aankwamen bij Vonderhof, bijvoorbeeld wanneer de receptie al gesloten is (na 17.00 uur), was het niet mogelijk om het gebouw binnen te komen. De ingang is niet direct toegankelijk, er moet via de intercom contact gezocht worden met een personeelslid.

Donker en stil

Nadat het bezoek aangegeven heeft wie zij zijn, zorgt het personeel ervoor dat het bezoek naar binnen kan. Vervolgens komt het bezoek aan in een donkere en stille ruimte. Er is geen centraal aanspreekpunt of zicht op de vervolgroute binnen het gebouw is. Ook de trap, de lift of bewegwijzering is niet zichtbaar of afwezig. Eenmaal aangekomen op de juiste afdeling is personeel onvindbaar. Het is dus niet mogelijk om even te vragen hoe het gaat. De hallen zijn stil en onoverzichtelijk,

het gebouw is L-vormig met onoverzichtelijke en lange hallen. De terugweg verloopt hetzelfde: via dezelfde donkere en stille ingang en hierdoor gaat het bezoek met een onzeker gevoel naar huis. Vragen die bij de bezoekers naar boven komen zijn: "Hoe weet men op basis van een stem door een intercom, dat het bezoek naar binnen mag?", "Hoe kan ik dan toch in contact komen met het personeel?"

Contact via alarmknop?

Tijdens mijn gesprekken voegden de bezoekers hier vragen aan toe zoals: "Als ik zeg dat ik Pietje Puk ben en voor Jan Klaas kom, word ik gewoon binnen gelaten.", "Het ene personeelslid zegt dat ik de alarmknop moet indrukken om contact te krijgen met het personeel, terwijl de andere dit niet wil. Een alarmknop dient immers voor het alarm."

Beleving en zichtbaarheid van personeel

Om focus te houden heb ik mij gericht op de beleving en zichtbaarheid van personeel binnen Vitalis Vonderhof. Het gevoel speelt daarbij een belangrijke rol. In samenwerking met bezoekers en personeel heb ik in ge-

sprekken en brainstormsessies gezocht naar oplossingen. Daarnaast heb ik zelf ook buiten die gesprekken nagedacht over mogelijke oplossingen. Uiteindelijk kwamen we zo op zes ideeërtingen die samen de oplossingen voor het probleem bieden. De ideeën liepen uiteen van het kunnen volgen van personeel tot en met een robot die men te woord staat. Omdat ik twintig weken de tijd had, was het niet haalbaar om alles uit te werken.

Zichtbaar via een beeldscherm

Samen met managers, bezoekers en overig personeel hebben we gekozen voor een service die inzicht geeft in de aanwezig personeelsleden op de afdelingen. De bezoeker ziet een foto, met daarbij de naam en de functie van de personeelsleden die er op dat moment zijn.

'Pietje Puk' komt ook naar binnen

Vervolgens kan hij het personeelslid bellen en even kort een vraag stellen of vragen of het personeelslid even naar het bezoek toe kan komen. De bezoeker kan ook een volledig overzicht zien van al het personeel. Dit is te zien op een beeldscherm in de hal of een





gezamenlijke woonkamer. De foto's zorgen voor herkenning en scheppen daardoor een band. Daarbij is het personeel toch 'zichtbaar' en vindbaar voor de bezoeker.

Uitwerking tot prototype

Vervolgens heb ik deze service uitgewerkt tot een tastbaar prototype. Ik heb verschillende opties voor de vormgeving uitgeprobeerd en foto's en informatie verzameld. Daarna konden we echt gaan testen. Hoe reageren bezoekers erop? Wat vinden zij ervan en waar zien zij obstakels of verbeterpunten? Bezoekers gaven aan dat ze het prettig zouden vinden als ze bijvoorbeeld

een kort spraakbericht of tekstbericht achter konden laten voor het personeel. Dit zou een leuke toevoeging zijn aan een volgende versie. Een bezoeker gaf ook aan dat ze bang was voor 'voortrekken' op de afdelingen, doordat een bepaald personeelslid als enige benaderd zou worden via de service.

Foto's scheppen een band

Ook dit wordt meegenomen in een volgende versie. Maar over het algemeen reageren bezoekers en personeel erg positief op de service: "Waarom hebben ze dit niet eerder bedacht?"

Praktische tips van Elle

Hieronder vindt u praktische adviezen voor bedrijven die een vergelijkbare dienst willen invoeren of voor verpleeghuizen die hetzelfde probleem ervaren :

1. Zorg dat de roosters van het personeel up to date zijn, of dat het personeel kan 'in-' en 'uitklokken' op het systeem.
2. Zorg dat u de gegevens van het personeel heeft, zoals een pasfoto, naam en functie. Dit moet dus voortaan een onderdeel worden van het proces voor nieuwe personeelsleden of functieveranderingen.
3. Het is belangrijk bediening eenvoudig is, zodat zowel bezoekers als personeel er gemakkelijk mee kunnen werken. Minimale uitleg moet hierbij voldoende zijn.
4. De service moet uitnodigend zijn om te gebruiken.
5. Het personeel moet de service eenvoudig up to date kunnen houden. Bovendien moeten aanpassingen, snel doorgevoerd kunnen worden, bijvoorbeeld bij ziekte.

HACKINGHEALTH...HOE IS HET NU MET? DE WINNAARS!

Eind augustus organiseerde RShape center for Innovation van het Radboudumc voor het eerst HackingHealth. In drie dagen verzonden elf teams innovatie oplossingen voor aandoeningen als diabetes, parkinson en COPD. Wij vroegen ons af hoe het de top drie is vergaan in de maanden na de 'snelkookpan'. Hoe ga je verder nadat je in een weekend met zo'n hoog energieniveau een idee hebt uitgewerkt? In dit derde en laatste artikel vragen wij Anne-Miek Vroom hoe het haar en haar winnende team is vergaan. De eerste twee delen vindt u op onze website, als *Achtergrondartikel* binnen het Nieuws. Anne-Miek bedacht de App Fatigue. Deze App helpt mensen die een rolstoel gebruiken vanwege een chronische ziekte. Deze groep is vaak moe en het uitgangspunt voor het team was dat dit kan komen door de hoeveelheid activiteiten. De groep zou dus gebaat kunnen zijn bij een App die hun activiteiten meet. Maar hoe doe je dat als traditionele stappentellers niet werken?

Hoe ging het proces van het uitwerken van je idee?

Anne-Miek vertelt: "Ik kwam gewoon in mijn eentje en ik had eigenlijk helemaal geen verwachtingen. Nadat ik mijn idee neergelegd had, sloten twee mensen zich aan bij mijn team: William van der Moolen en Sivera Berben. William is Information Architect en consultant contentmanagement /webanalytics, Sivera werkt als Research Fellow and Associate Professor Critical Care aan het Radboudumc. We hadden dus geen ontwikkelaars in het team. Dat is de reden dat we

ons vooral hebben gericht op de toepasbaarheid van het idee." Het team heeft onderzocht of het mogelijk is om een App te ontwerpen die chronisch patiënten in een rolstoel kan helpen om zichzelf te managen. Hierbij willen ze bestaande instrumenten gebruiken om objectieve data zoals hartslag en activiteiten te meten. Daarnaast moet de gebruiker ook subjectieve data kunnen invoeren, zoals pijn, vermoeidheid en depressieve klachten. De jury was zo enthousiast dat het team won.

Lukt het om verder te werken aan het idee?

"Het is wel enorm schakelen om nadat je zoiets hebt gewonnen naast je full-time baan verder te werken. We hebben nog een keer een meeting gehad om te bekijken wat we nu eigenlijk hadden gedaan en wat de essentie hiervan was. William is daarnaast aan het knutselen gegaan met allerlei sensoren om te bekijken hoe we de activiteiten het beste kunnen meten. Sivera heeft ondertussen ook vijf weken in het buitenland gezeten – zoals ik zei: het is lastig om door te pakken naast een baan. Toch voel ik mij de motor van het project en wil ik er graag mee verder. Er is ook al belangstelling getoond vanuit een ziekenhuis, dus de vooruitzichten zijn goed."

Doe je de volgende keer weer mee?

"Jazeker! We kregen ontzettend veel reacties, dat was echt overweldigend. Ik kan het iedereen aanraden, het was echt kicken!"

Hoe meet je de activiteiten van een rolstoelgebruiker?



**PATIËNTEN MET
PASSIE VOOR DE
ZORG**

“Ik ben er vrij gedachteloos ingestapt, maar doordat ik merkte dat ik écht iets kon bijdragen, heb ik een passie voor de zorg ontwikkeld!” Eva Eikhout vertelt stralend over haar werk als voorzitter van de KinderAdviesRaad (KAR) van het Radboudumc. Naast haar zit Jopie Verhoeven, voorzitter van de PatiëntenAdviesRaad (PAR). In het kader van de lancering van ICT&health als Patients Included magazine spraken we met Eva en Jopie over hun werk en wat eHealth kan betekenen voor patiënten. Eva vervolgt: “Het is geen betaalde baan, ik doe dit vrijwillig. Maar dat maakt helemaal niets uit! Omdat je echt iets voor elkaar krijgt, levert het iets op dat veel meer waard is dan geld.”



Jopie Verhoeven
voorzitter van de
PatiëntenAdviesRaad (PAR)



Eva Eikhout
voorzitter van de
KinderAdviesRaad (KAR)

“Ik doe dit nu twee jaar, waarvan het laatste jaar als voorzitter. Een echte ervaringsdeskundige ben ik niet, want ik ben niet superveel in het ziekenhuis geweest. Maar aan de keren dat ik er wel was, heb ik geen fijne herinneringen. Als je mij vijf jaar geleden had verteld dat ik elke dag in een ziekenhuis zou zijn om te werken, had ik je nooit geloofd!”

Trots op de frietfiets

Wat hebben jullie in jouw tijd bij de KAR voor elkaar gekregen?

“Ik ben echt trots op de frietfiets. Omdat het ziekenhuis heel groot is, waren de frietjes minder lekker meer tegen de tijd dat de kinderen ze kregen. De frietfiets is een bakfiets met een heteluchtoven waarin de friet wordt klaargemaakt. Dat is nog gezonder ook en veel lekkerder. Twee keer in de week kunnen de kinderen er terecht als aanvulling op de gewone maaltijden. Er staat eigenlijk altijd een rij. Iets anders is de dierenontmoetingsplaats. Huisdieren mogen natuurlijk niet in een ziekenhuis, maar we

wilden de kinderen wel hun huisdier kunnen laten ontmoeten. Dus als het niet linksom gaat, dan gaan we rechtsom. We hebben nu een blok hut op het terrein gezet waar de kinderen naartoe kunnen en daar komen de ouders met het eigen huisdier.”

Heb je ook voorbeelden van eHealth-oplossingen waar jullie bij betrokken waren?

“Onlangs is VisitU gelanceerd, dat is een systeem waarbij een kind met een Virtual Reality-bril op ‘thuis’ om zich heen kan kijken. Thuis staat dan een Go-Pro camera die 360 graden kan draaien in de woonkamer en jij kan opzij kijken en je zusje zien binnenkomen. Het idee voor dit systeem is vanuit het startup-programma RShapeU ontwikkeld. De eerste pilot was in het Maxima MC, in december start de pilot hier in het Radboudumc!”

Klinkt goed, nog meer voorbeelden?

“We hebben WhatsApp groepen opgezet op de verschillende afdelingen. Soms vervelen de kinderen zich namelijk en zouden ze wel iets willen doen met een ander kind. Toch

durven ze niet altijd aan een ander kind te vragen of die een spelletje wil doen. ‘Misschien voelt dat andere kind zich daar te beroerd voor’, denken ze dan. Of: ‘Misschien durft die ander geen nee te zeggen.’ Nu kunnen ze gewoon een Appje naar de groep sturen en dan merken ze vanzelf wel wie er reageert. En wie te ziek is, kijkt toch niet op zijn telefoon.”

Gevraagd en ongevraagd adviseren

Jopie, kan jij meer vertellen over jouw werk als voorzitter van de Patiënten Adviesraad?

“Oorspronkelijk kom ik uit het HRM-werk. Door mijn ziekte ben ik al sinds de jaren negentig arbeidsongeschikt. Vanaf toen heb ik veel vrijwilligerswerk gedaan binnen besturen in de patiëntenwereld. Ik kan wel zeggen dat ik alle hoeken en krochten van die wereld heb gezien. In 2012 ben ik benaderd omdat Radboudumc een Patiënten Adviesraad wilde inrichten. Toen ben ik als kwartiermaker begonnen. We ver-

tegenwoordigen nu zestig afdelingen met negen vrijwilligers. De andere vrijwilligers doen dit naast een betaalde baan, maar ik kan hier meer tijd aan besteden. Voor mij is dit de mooiste baan die er is. Ik heb gemerkt dat we invloed kunnen uitoefenen door ons overal mee te bemoeien, dus door gevraagd en ongevraagd te adviseren.”



Wat is jouw visie op eHealth voor patiënten?

“Vanuit mijn rol kijk ik wat de betekenis is voor patiënten en hun naasten. Tegenwoordig gebruikt iedereen internet en iedereen heeft een iPhone of een andere Smartphone. Je hoort nog weleens dat de techniek niet voor ouderen is, maar dat is onzin. Tegelijkertijd houd ik wel de kwetsbare groepen in de gaten. Sommige mensen hebben een achterstand op dit gebied en ook die groepen neem ik mee als ik kijk naar de menselijke maat.”

Heb jij ook voorbeelden van eHealth oplossingen waar je bij betrokken was?

“Afgelopen jaar is EPIC geïmplementeerd, een systeem waar we allemaal hoge verwachtingen van hebben. Voor patiënten komt informatie uit EPIC beschikbaar via MijnRadboud, Eva noemde het in het begin al. Zelf vind ik dat er meer vaart achter de ontwikkelingen mag zitten. De patiënten kunnen op dit moment hun uitslagen zien, hun afspraken en de brieven die ze van het ziekenhuis hebben gekregen. Maar mailen is nog in ontwikkeling. Dat is trouwens wel iets waar patiënten goed mee zullen moeten omgaan. Ze kunnen geen 24-uursbeschikbaarheid verwachten.”

Eva: “Nou, ik denk dat je straks 24 uur per dag een chatfunctie krijgt. Dan kun je een vraag stellen zodra die in je opkomt. Als patiënt wil je dat.”

Jopie: “Dat moet je dan wel goed organiseren. Je krijgt dan een verdeling tussen een front- en een backoffice. De frontoffice kan dan een groot deel van de vragen direct beantwoorden. De rest van de vragen speelt de frontoffice door naar een arts of specialist. De patiënt kan dan in ieder geval teruggekoppeld krijgen dat er iemand anders naar moet kijken en dat die erop terugkomt.”

Waar letten jullie op bij de implementatie van een systeem als MijnRadboud?

“We hebben flink gediscussieerd over het beschikbaar maken van uitslagen. Moet je alle uitslagen direct online beschikbaar maken? Of alleen als de uitslag goed is voor de patiënt? Bij UMC Utrecht maken ze alle uitslagen direct beschikbaar. Wij als PAR hadden hier gemengde gevoelens over.”

Eva: “Het lastige is natuurlijk dat je weet dat er een uitslag aankomt. Vervolgens zegt de dokter: “Kom nu maar langs.” Dan weet je natuurlijk ook al dat het niet goed zit.”

Ook Facetalk is een consult

Jopie: “Ja, zo werkt dat wel. Wat wij in deze discussie hebben meegewogen, is dat we een academisch ziekenhuis zijn. Daar kom je niet zomaar. Je verwacht dan waarschijnlijk eerder een slechte uitslag. Daarnaast komen patiënten vaak van ver. Al met al wil je mensen niet onnodig in spanning laten zitten. De meeste mensen willen zo snel mogelijk duidelijkheid. We hebben wel de mogelijkheid om het direct tonen van uitslagen in MijnRadboud uit te zetten. Dan kies je er zelf voor om een uitslag alleen in een gesprek te horen.”

Eva: “In dat geval wil je Facetalk kunnen gebruiken. Dan hoeft je niet te reizen en kun je toch direct vragen stellen aan je arts. Ik ben daar een grote voorstander van! Zo'n oplos-

sing moet wel goed geïntegreerd worden in de bestaande processen. Het gekke is dat artsen zelf wel willen werken met een oplossing zoals Facetalk, maar denken dat hun patiënten dit niet willen. Zonder dat ze dit aan hun patiënten hebben gevraagd. Terwijl 80% van de patiënten heel graag op die manier wil kunnen communiceren.”

Jopie: “Ook Facetalk is een consult. Dan wordt er gezegd dat het niet in de DBC zit, maar dat is flauwekul! De mogelijkheden die er nu zijn voor vergoeding worden niet goed benut.”

Patiënten moeten er ook zelf om vragen

Welke mogelijke andere uitbreidingen zien jullie nog voor MijnRadboud?

Jopie: “Eigenlijk zou je elk gesprek dat over het behandeltraject gaat, moeten opnemen en beschikbaar moeten maken. Er komt vaak veel op patiënten af en dan is het goed als ze dat kunnen terugluisteren. Daarmee ondersteun je Shared Decision Making.”

Eva: “Ja en als je dan vragen krijgt tijdens het terugluisteren, wil je die direct stellen via Facetalk. Of als het minder haast heeft, wil je je vragen toevoegen aan je dossier. Dan ben je voorbereid op je volgende afspraak.”

Jopie: “Hier ben ik het helemaal mee eens. Patiënten moeten hier zelf om gaan vragen. “Ik kom niet, ik wil Facetalk.” Als wij als patiënten het niet doen, dan gebeurt het niet.”

Je gaf al even aan dat de ontwikkelingen sneller mogen. Wat houdt de ontwikkelingen tegen?

Jopie: “EPIC is een Amerikaans concept en de zorg is daar anders georganiseerd dan bij ons. Daardoor is het soms ingewikkeld als je iets ogenschijnlijk kleins wilt veranderen. Daarnaast moet je het inbouwen in de processen en moeten de zorgverleners ermee kunnen werken. Dat is vaak wennen. Er zit natuurlijk ook een ethische kant aan, want van wie is de data? Bij een gelijkwaardige relatie wil je dat de patiënt over het hele dossier beschikt.”



Eva: “We zijn daarom zelf bezig geweest met de toegankelijkheid van het dossier voor kinderen. Eerst kon je pas bij je dossier vanaf je achttiende. Kinderen krijgen nu vanaf twaalf jaar toegang tot het dossier. Natuurlijk samen met hun ouders, maar ze kunnen er ook zelf in. Vanaf zestien valt de toegang voor de ouders, maar het kind kan zijn ouders natuurlijk wel toegang geven. De keuze ligt vanaf zestien bij het kind. Dat is goed, want kinderen hebben soms een andere band met de arts dan met hun ouders. Daardoor vertellen ze soms dingen aan de arts waarvan ze niet willen dat hun ouders die weten. Artsen zouden wat dat betreft ook wel andere vragen mogen stellen. Seks komt nu bijvoorbeeld niet ter sprake.”

Vragen stellen als die in je opkomen

Jopie: “Daarom is onder andere AYA ontstaan, een platform voor kankerpatiënten

tussen 16 en 35 jaar oud (red : 2010 vanuit de afdeling Medische Oncologie en het REshape Center). Tegenwoordig wordt er al veel meer rekening gehouden met zaken als een eventuele kinderwens, maar een arts is natuurlijk van oorsprong gericht op het behandelen van de diagnose. Ik had het al even over Shared Decision Making en we zien nu gelukkig wel dat artsen ook kijken naar wat het allemaal betekent voor de patiënt en zijn naasten. Zo'n platform als AYA helpt daarbij.”

Hebben jullie nog meer goede voorbeelden van eHealth?

Jopie: “Ik zie veel goede voorbeelden hier. Als je bijvoorbeeld voor onder-

zoek naar de radiologie of de maag- lever- darmafdeling moet, kun je een App downloaden op je telefoon of iPad. Hierin staat uitleg over wat je kan verwachten. Die uitleg kun je bekijken met je familie. Bovendien kan je direct vragen stellen. Als patiënt heb je de keuze om aan te geven of je toch voor je onderzoek met de arts wilt spreken.”

Wat betekent dat voor de druk op de artsen, wordt die hierdoor hoger of lager?

“Aan de ene kant is er een groep mensen die nu wel met de arts wil praten, terwijl dat niet nodig is. Dat verhoogt de druk. Gelukkig is er een andere kant die er juist voor zorgt dat er minder druk op de artsen komt. Patiënten zijn goed voorbereid en weten bijvoorbeeld dat hun darmen schoon moeten zijn. Daardoor wordt het succespercentage van de onderzoeken hoger. De patiënten zijn rustiger, omdat ze weten wat er gaat gebeuren. Ze hebben al nagedacht of ze een roesje willen en hoeven dat niet ter plekke te beslissen. Dat maakt de doelmatigheid groter.”

Wat zou je nog willen regelen met hulp van techniek?

Eva: “Het lijkt mij mooi als we op allerlei plekken camera's kunnen ophangen, die beeld en geluid streamen naar de televisies. Laatst waren de voetballers van NEC op bezoek en niet alle kinderen kunnen dan bij de centrale bijeenkomst zijn. Natuurlijk gingen de spelers ook rond, maar die kinderen hebben toch iets gemist. Misschien is dat VR-systeem VisitU hier ook wel een oplossing. Of je kan de ingang filmen, zodat je in de gaten kan houden of je bezoek al binnenkomt. Dan zit je natuurlijk wel met de privacy.”

Kinderen laten meekijken via camera's

En als geld geen rol zou spelen?

“Bij radiologie projecteren ze allerlei dingen op het plafond. Ik zou zo iets willen voor de afdelingen. Dus dat de muren in de kamers schermen worden, zodat je de inrichting helemaal kan aanpassen. Het ene moment ben je middenin een bos met bomen en een riviertje en het volgende moment ben je juist aan het strand. Misschien kunnen we klein beginnen, maar alles wat helpt om de kinderen zich een beetje beter te laten voelen, is meegenomen!”

De tijd vloog voorbij. Zowel Jopie als Eva kunnen beiden erg aanstekelijk vertellen over hun werk. Het is goed om te merken dat patiënten écht het verschil maken.



REGIE BIJ DE PATIËNT

Enkele juridische aandachtspunten rond patiëntendossiers

In 2011 werd een wetsvoorstel dat een landelijk EPD mogelijk moest maken door de Eerste Kamer verworpen. Eén van de redenen daarvoor was dat de patiënt te weinig greep hield op zijn eigen dossier. Ondertussen staan de ontwikkelingen niet stil. Steeds meer zorginstellingen hebben een EPD. In toenemende mate krijgen patiënten ook zelf mogelijkheden om hun dossier in te zien of zelfs een eigen dossier bij te houden op inter-net, bijvoorbeeld via Google Health of HealthVault. In deze bijdrage staan wij stil bij deze ontwikkelingen, de positie van de patiënt daarin en de bescherming die de wet biedt.



Door mr. dr. Luuk A.P. Arends, advocaat Gezondheidsrecht (links) en mr. Ernst-Jan van de Pas, advocaat IT-recht (rechts)

Wetsvoorstel persoonsgegevens in de zorg

Op dit moment ligt opnieuw een wetsvoorstel bij de Eerste Kamer over het EPD, het Wetsvoorstel aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg. Dit

voorstel schrijft niet één landelijk EPD voor, maar stelt regels aan systemen die mogelijk maken dat verschillende zorgaanbieders met elkaar patiënteninformatie uitwisselen. De belangrijkste regel is dat zorgaanbieders toestemming moeten vragen aan patiënten

als zij de door hen opgeslagen informatie via zo'n systeem beschikbaar willen stellen aan andere zorgaanbieders. Patiënten kunnen ervoor kiezen om toestemming te geven voor het raadplegen van alle gegevens of bepaalde gegevens door andere zorgaanbie-

ders. Ook moeten zij kunnen aangeven of een bepaalde zorgaanbieder in de gegevens mag kijken dan wel een bepaalde categorie zorgaanbieders. Een zorgaanbieder die op deze manier in principe toestemming heeft om van het systeem gebruik te maken, mag vervolgens niet zomaar informatie van een patiënt ophalen. Daarvoor heeft hij eveneens toestemming nodig van de betreffende patiënt. Dit is alleen anders in een noodsituatie, als de tijd ontbreekt om deze toestemming te vragen.

Recht op informatie

Zorgaanbieders moeten alvorens toestemming te vragen volgens het wetsvoorstel eerst duidelijke uitleg hebben gegeven over het elektronisch uitwisselingssysteem. Dat moeten ze bovendien opnieuw doen als er nieuwe categorieën zorgaanbieders op het systeem worden aangesloten of als het uitwisselingssysteem op een andere manier ingrijpend wordt gewijzigd. Een patiënt kan dan zijn beslissingen hierover heroverwegen.

Daarnaast hebben patiënten recht op inzage in of een afschrift van het dossier. Volgens het voorstel moet dit bovendien elektronisch kunnen, zonder kosten voor de patiënt. Patiënten moeten bovendien bij de afgifte van medicijnen door een apotheker, bij deze apotheker desgevraagd direct elektronisch inzage kunnen krijgen in zijn medicatiedossier.

Toestemming vragen aan patiënten

Dit stelt dus nieuwe eisen aan leveranciers van bestaande EPD- en medicatiesystemen waar dit nog niet mogelijk was. Tot slot moeten patiënten informatie kunnen krijgen wie wanneer bepaalde informatie via het elektronisch uitwisselingssysteem beschikbaar heeft gesteld en wie wanneer bepaalde informatie heeft ingezien of opgevraagd.

Technische ontwikkelingen

Sommige ziekenhuizen bieden hun patiënten inmiddels al de mogelijkheid om delen

van hun eigen dossier in te zien. Er zijn ook bedrijven die nog verder gaan en die het voor patiënten mogelijk maken om een eigen (medicatie)dossier bij te houden via een internetapplicatie. Ook Google en Microsoft hebben soortgelijke applicaties ontwikkeld.

Zelfzorgdossiers zijn geen vervanging

GoogleHealth maakt het mogelijk om afspraken te maken met artsen en uitslagen van onderzoeken digitaal te ontvangen. Met HealthVault van Microsoft de patiënt medische gegevens uitwisselen met derden (zorgaanbieders), waarbij de patiënt zelf bepaalt wie de beschikking krijgt over deze gegevens. Apple biedt met haar HealthKit een ontwikkelplatform om softwareontwikkelaars gezondheidsapps te laten maken.

Goed opletten

Wie van dergelijke initiatieven gebruik maakt, moet goed opletten. Deze bedrijven zijn namelijk geen zorgaanbieder en mogen op grond van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) als uitgangspunt geen medische persoonsgegevens verwerken. Dat doen zij echter wel, ook al voert de patiënt zelf zijn gegevens in het systeem in. Maar als de patiënt uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven voor het verwerken aan een bedrijf dat deze dienst aanbiedt, mag dit volgens de Wbp wél.

Consequenties voor de zorgverlening

Dat een patiënt kan controleren welke van zijn gezondheidsgegevens zijn vastgelegd, klinkt mooi. De patiënt houdt de regie. Dergelijke zelfzorgdossiers kunnen echter het medisch dossier van een arts of andere zorgverlener nooit vervangen. Een arts moet immers kunnen bepalen welke gegevens relevant zijn om een diagnose te kunnen stellen en de juiste behandeling voor te kunnen schrijven. Als hij er niet meer van uit kan gaan dat alle gegevens in het dossier zijn opgenomen, gaat dit ten koste van een goede zorgverlening. Het kan zelfs leiden tot onjuiste beslissingen. Bijvoorbeeld wan-

neer een arts een bepaald geneesmiddel zou voorschrijven dat conflicteert met een ander middel dat door de patiënt niet in het dossier werd opgenomen.

Geen vervanging

Zelfzorgdossiers kunnen de zorgverleners daarom bij hun taken ondersteunen, maar nooit helemaal vervangen. Zij kunnen vooral ondersteunend werken wanneer een patiënt een nieuwe behandelrelatie aangaat. De zorgaanbieder die bij een intake gebruik maakt van dit zelfzorgdossier, zal echter altijd gericht vragen moeten stellen om te voorkomen dat relevante zaken ontbreken. 360 graden benadering nodig

Door de toepassing van steeds meer technologische middelen ter ondersteuning van een zorgverlener neemt ook de afhankelijkheid van de goede werking van die middelen toe. Want wat gebeurt er als een systeem uitvalt?

Zijn de gegevens goed beveiligd?

Kan de zorgverlener dan nog wel bij de patiëntengegevens? Zijn de gegevens eigenlijk wel goed beveiligd, zijn back-ups wel betrouwbaar? Wat moet er gebeuren als de gegevens onverhoopt op straat komen te liggen? Over al deze zaken moeten zorgverleners goede afspraken maken met hun technische partners. Gebeurt dat niet of niet goed, dan riskeren zij per 1 januari 2016 hoge boetes (tot wel 810.000 euro).

Maar ook in uw eigen organisatie is er misschien nog werk te verzetten. Er moet helder beleid zijn over wat wel en niet is toegestaan als het gaat om de inzet van systemen van derden, welke voorschriften in acht moeten worden genomen en bij wie men kan aankloppen bij onverhoopte calamiteiten.

Inzet van nieuwe technologische middelen vereist dus een 360 graden benadering: niet alleen heldere afspraken met en informatie naar de patiënt, of goede afspraken met de leverancier, maar ook helder intern beleid.



EHEALTH IS VOOR MIJ NIET MEER DAN E-MAIL

Nierpatiënt Nicole Plas over de betekenis en mogelijkheden van eHealth voor nierpatiënten



Nicole Plas

“Als patiënt optima forma heb ik al vaker gezegd dat ik wil meedoen met alle pilots die er zijn of komen om thuis metingen te kunnen doen. Maar dat komt nu niet van de grond. Dus is de treurige conclusie dat het enige dat ik op eHealth gebied gebruik e-mail is. Dat scheelt mij bellen en wachten voor een afspraak. Die belofte dat ik thuis allerlei waarden kan meten, zodat ik niet meer iedere keer op pad hoef, is er voorlopig nog niet in de praktijk. Ik sta open voor gebruik van innovaties, maar ik ben afhankelijk van de toepassing

hiervan door de arts.” Nicole Plas heeft een donornier en moet daarom voortdurend medicijnen slikken en verschillende waarden controleren. Bovendien is zij samen met haar donor Belinda Sminck de oprichter van de stichting Doneren en Transplanteren (donorplein.nl). Een stichting die als dat nodig is, het niet schuwt om rebels te zijn. Alle reden voor ICT&health om haar te vragen naar haar kijk op eHealth.

Hartslag en temperatuur meten is niet genoeg

Voor Nicole zijn de waarden creatine, leukocyten en eiwitten belangrijk. Andere waarden, zoals hartslag of temperatuur bevestigen slechts wat ze zelf voelt: “Als ik mijn temperatuur ga meten, weet mijn man: “Is het weer zo ver?” Dus dat betekent dat ik niet gebaat ben bij Apps die mijn temperatuur of hartslag in de gaten houden. Natuurlijk ken ik mijn lichaam wel goed.”

Betrokken tijdens het hele project

We wisselen van gedachten over het Patients Included maken van innovaties. Nicole ziet zelf niets in projecten waarbij patiënten om hun mening gevraagd wordt. Zij ziet liever betrokkenheid van de patiënt in het gehele project. “Ik wil het hele innovatieproces

Ik wil het hele innovatieproces meemaken

meemaken en tijdens het hele project kritische vragen kunnen stellen. Alleen op die manier voeg je echt iets toe.” Ze verbaast zich over het project van de draagbare kunstnier. “Dit is een prestigeproject voor de Nierstichting. Er zijn zes van dit soort initiatieven over de wereld verspreid. En wat mij betreft steken die de koppen bij elkaar en maken ze er samen iets goeds van. Maar dat gebeurt dus niet. Misschien heeft dat met ego's of de verdeling van onderzoeksgelden te maken.”

Stichting Doneren en Transplanteren

Samen met haar donor Belinda Smink stond Nicole aan de wieg van de stichting Doneren en Transplanteren. Het doel van die stichting is om zoveel mogelijk mensen te stimuleren om bij leven een nier af te staan. De aanleiding voor het oprichten van de stichting was dat zij een onbenut donorpotentieel zagen dat niet wordt erkend door professionals. Naast de anonieme en gerichte donaties is het niet mogelijk om als donor zelf de ontvanger uit te kiezen. Bovendien waren er in dezelfde tijd een aantal initiatieven van mensen die via Facebook

oproepen deden voor een donor en daarin slaagden. Sinds 14 oktober van dit jaar is Stichting Doneren en Transplanteren met het Grote Nierdonorplatform van nierpatiënt Erardo Kea gefuseerd (www.donorplein.nl). Nicole vertelt over de opstartfase: “Wij wilden een platform lanceren waar donoren en patiënten alle informatie konden vinden. Daarnaast wilden we dat mensen kunnen bepalen aan wie ze eventueel een nier willen doneren. Tot slot wilden we ook begeleiding en bemiddeling aanbieden. Daarom begonnen we met het donorplein. Om het goed te regelen wilden samen met de gevestigde orde om de tafel. Dan praat je over de Nierstichting, de acht transplantatie centra verenigd in de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), de Nierpatiëntenvereniging (NVN) en het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT). Het kostte veel moeite om dit geregeld te krijgen, uiteindelijk konden we gaan vergaderen. Maar het waren geen leuke vergaderingen. Als je geen onderdeel bent van het gevestigde netwerk, gaan de deuren dicht. En men stond niet open voor samenwerking, ieder voor zich blijft door ontwikkelen.”

Donaties bij leven realiseren

Vanuit de gevestigde orde kwamen er verschillende bezwaren naar boven. De angst is dat het een ‘schoonheidswedstrijd’ wordt of dat mensen handel gaan drijven. “Het klopt wellicht dat mensen eerder een nier afstaan aan een jonge moeder die er goed uitziet. En ja, we hebben een donatie gehad van een vrijgezelle man aan een blonde jonge



vrouw. Die wonen nu samen. Maar gunnen is altijd belangrijk geweest, dat is wat er tot nu natuurlijk ook gebeurde. Mijn vriendin Belinda, die haar nier aan mij afstond, deed dat omdat ze mij kende en wist dat ik goed met mijn lichaam omga. Als ik had gerookt, had ze het niet gedaan. Nu trek je dat breder. En het gebeurt in het volle daglicht. Wij halen de keuze van de donor voor de ontvanger achter de voordeur vandaan. Handel ligt altijd op de loer, ook in de spreekkamer van de arts. Overigens hebben we ook een aantal oudere, kalende mannen aan een nieuwe nier geholpen. Uiteindelijk gaat het erom dat we meer donaties bij leven realiseren dan eerder. Dat is de winst!” Als het moet, bemoeit Nicole zich persoonlijk met het proces rondom de transplantatie. “We hadden een donor die een te hoog BMI had

Gunnen was altijd al belangrijk

volgens het ene ziekenhuis. Die kon wel terecht bij een ander ziekenhuis. Als wij daar niet tussen hadden gezeten dan had er geen transplantatie plaats gevonden. Het ene ziekenhuis verwijst dus blijkbaar niet zelf zomaar door naar een ander ziekenhuis.”

Thuis testen of je geschikt bent

Hoe zou eHealth het donorplein kunnen helpen? “eHealth zou kunnen helpen om de voorselectie makkelijker te laten verlopen. We hadden voor een patiënt 76 aanmeldingen. En vervolgens zegt het ziekenhuis: “Screenen van donoren doen we één voor één, dat kan vier jaar duren!” Dan kan de patiënt al aan de dialyse zitten of dood zijn. Daar bemoeien we ons tegenaan en dan organiseren ze het gelukkig anders en kan het wel sneller. Dus daar zie ik de winst; als mensen thuis allerlei zaken kunnen testen en bekijken of ze daadwerkelijk geschikt zijn, scheelt dat voor iedereen teleurstellingen. De mogelijkheid van deze pre-screening zorgt voor beter aanbod van potentiële donoren, je kan al eerder het kaf van het koren scheiden. Dat scheelt ontzettend veel capaciteit en daarmee bespaar je veel op de kosten voor screenings.”



ZORG BIEDEN ZONDER ZORGEN

Door de groeiende vergrijzing raken verpleeghuizen steeds voller. Van senioren wordt verwacht dat zij hun zelfstandigheid vergroten. En in 2014 werd een wet aangenomen die stimuleert dat ouderen langer thuis blijven wonen. Daardoor groeit de zogeheten extramurale zorg: zorg op afstand, buiten de muren van een zorginstelling. Dit biedt niet alleen meer vrijheid, maar vraagt ook om een grotere zelfredzaamheid van de ouderen zelf. Digitale persoonsalarmering – gedragen om de hals en mét spreekluisterverbinding – geeft de cliënt, de familie en de zorginstelling de zekerheid dat zorg altijd dichtbij is. Jaap Sprey is bouwmanager bij Markenheem. U leest in dit nummer van ICT&health over de overstap van Markenheem naar KPN ZorgVrijThuis.

Over Markenheem

Markenheem is zorgaanbieder in verpleeghuis- en thuiszorg. De organisatie werkt in de gemeenten Doetinchem en Bronckhorst. Markenheem levert hoogwaardige, persoonlijke zorg. In 5 woonzorgcentra aan ruim 380 cliënten, en aan huis bij meer dan 500 cliënten.

Welke behoefte had Markenheem op het gebied van persoonsalarmering?

“Voorheen maakten we gebruik van analoge persoonsalarmering, maar met de bouw van een nieuw verpleeghuis in het vooruitzicht,

wilden we in 2013 kijken naar een toekomstbestendige oplossing. Natuurlijk is een digitale variant dan het eerste waar je aan denkt. Toch is dit in onze sector een innovatieve en gedurfde keuze, want veranderingen in de zorg worden vaak als lastig ervaren. Bovendien zijn onze extramurale cliënten nauwelijks online, wat de uitdaging alleen maar groter maakte - minder dan tien procent is aangesloten. Dat betekent namelijk dat we ervoor moesten zorgen dat op alle adressen internet werd aangelegd. Ik ben dan ook blij dat de accountmanager van KPN ons vanaf het begin goed heeft begeleid. Dat heeft er mede voor gezorgd dat we zo tevreden zijn over de dienst en de samenwerking.”

Hoe verliep het proces?

“Om de impact voor de cliënten zo klein mogelijk te maken, organiseerden we een aantal bewonerssessies. Hierin legden we aan hen uit wat er ging gebeuren, en hoe het systeem precies werkt.

Minder dan tien procent had internet

Maar ook wat de voordelen zijn en waarop gelet moet worden in het gebruik. De uitrol in de nieuwbouw ging vrij vlot. Dat is ook logisch, want binnen een nieuw leeg gebouw heb je letterlijk alle ruimte om je gang te gaan.”

Wat betekent de komst van het nieuwe systeem voor de cliënten?

"Voor de cliënten is de spreekluisterfunctie in de halszender ideaal. Nu hoeft de cliënt niet meer te communiceren via een vast punt in de ruimte, maar kan hij overal spraakverbinding maken met één druk op de knop. Zelfs in de douche! Dat verhoogt de veiligheid aanzienlijk. Zo hebben onze cliënten de zekerheid dat zorg altijd dichtbij is.

Ouderen zijn massaal overstag gegaan

Daarnaast zien we op afstand zien welke netbox er offline is en van welke halszender de batterij leeg is. Daarop ondernemen we dan meteen actie. Dat biedt nog meer zekerheid."

Meer dan negentig procent van de cliënten had voor dit project nog geen internet. Hoe is dat ontvangen?

"De ouderen zijn zeker (massaal) overstag gegaan! Enkelen met de vraag: "Moet ik dan een computer hebben?" We kregen vaak opmerkingen in de trant van: "Dan

gaan wij dus ook computeren!" en "Het is wel erg leuk voor de (klein)kinderen!" "Het massaal overstag gaan van ouderen op internet had ook te maken met de hulp die we geboden hebben. Veel mensen hadden nog een ouderwets telefoonabonnement en een apart abonnement voor televisie. Door slim te combineren kreeg men een internet aansluiting voor maar heel weinig extra kosten erbij."

Wat is er voor jullie als organisatie veranderd met de komst van het systeem?

"Allereerst is onze zorgketen uitgebreid. Voorheen kwamen meldingen direct bij onze wijkverpleegkundigen binnen. Nu gaan de oproepen eerst naar Zorgcentrale Noord. Zij bepalen of er daadwerkelijk zorg nodig is, of dat de cliënt eigenlijk een sociale hulpvraag heeft. Denk dan aan dingen als het binnenhalen van de luifel, of simpelweg een praatje maken. Dat hier nu op gefilterd wordt, is prettig voor de thuiszorg, omdat ze zo echt de juiste zorg kunnen verlenen. En dat maakt efficiënter werken mogelijk. Verder spreekt de eenvoudige 'plug & play'-installatie ons ontzettend aan. De eerste uitrol

was grootschalig, maar er komen natuurlijk regelmatig nieuwe cliënten bij. Onze technische dienst sluit hen dan heel makkelijk aan, zonder dat er bekabeling nodig is. Een ander groot pluspunt is dat we nu kunnen rapporteren: we krijgen meer data waarop we kunnen sturen, wat belangrijk is voor onze bedrijfsvoering."

Heb je nog inzichten die je wilt delen?

"Kunnen vertrouwen op je partners is ontzettend belangrijk. Want vernieuwing is soms moeilijk, voor cliënten en voor medewerkers. Dat is de angst voor het onbekende. Ik vind dat wij vooral moeten doen waar we als organisatie goed in zijn, en dat is het verlenen van zorg.

Ook vanuit de douche verbinding maken

Een bedrijf als KPN is ervoor om ons te ondersteunen en mee te denken in ICT. Dat is hun specialiteit. Daarnaast vind ik de bedrijfsmatige blik die ze op onze business werpen erg prettig. In de zorg is dat wat mij betreft soms wel eens nodig."

Over KPN Zorg

De zorgsector staat onder enorme druk om effectiever te werken. Iedereen moet een bijdrage leveren om oplossingen te vinden om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Meer tijd, betere kwaliteit en meer comfort binnen de zorg voor iedereen is mede mogelijk door de inzet van ICT. Daarom ontwikkelde KPN verschillende praktische ICT-oplossingen die zorginstellingen helpen om hun doelstellingen te bereiken. Kijk voor meer informatie op kpn.com/zorg - de website is onlangs vernieuwd.



Innovaties beginnen met goede ideeën. Maar het daadwerkelijke succes van een innovatie hangt af van de mate waarin die geaccepteerd wordt door de gebruikers: de patiënten en cliënten. In dit nummer kan het niet anders of de tips gaan over het betrekken van patiënten bij innovaties. De tips zijn bedoeld voor ontwikkelaars, leveranciers én patiënten. Want patiënten zelf kunnen ook meer invloed uitoefenen.

Voor deze tips hebben we geput uit de gesprekken die we voor dit nummer voerden met Dave deBronkart, Eva Eikhout, Gülnaz Günenç, Corine Jansen, Nicole Plas, Jopie Verhoeven en Anne-Miek Vroom.

10 TIPS...

PATIENTS INCLUDED INNOVEREN

Tip 1. (voor innovators)

Ontwikkel samen met patiënten

Laat uw innovatie door echte co-creatie tot stand komen. Laat patiënten dus testversies bekijken en uitproberen. Neem vervolgens hun feedback mee in de volgende versie.

Tip 2. (voor innovators)

Doe geen aannames

Toets uw ideeën bij de doelgroep. Vraag wat ze willen. Want niet alles werkt zoals u dacht. Door de gebruikers met uw oplossing te laten werken, komen verbeterpunten vanzelf aan het licht.

Tip 3. (voor innovators)

Maak het persoonlijk

Als een patiënt echt het gevoel heeft dat het systeem 'snapt' wie hij is, dan zal de patiënt ook eerder de adviezen van het systeem opvolgen.

Tip 4. (voor innovators)

Maak het makkelijk

Let op het gebruiksgemak, zorg dat uw oplossing intuïtief te gebruiken is. Lijsten met vragen kunnen helpen om een App aan een persoon aan te passen, maar zijn niet erg vriendelijk. Ga daarom samen met patiënten op zoek naar de juiste balans.

Tip 5. (voor innovators)

Zoek ook 'andere' patiënten op

Er is een groep (mondige) patiënten die zeer betrokken zijn bij technologische ontwikkelingen. Ze weten er veel vanaf en vinden het interessant. Soms is een frisse blik van een (misschien minder geschoolde) patiënt ook veel waard. Zoek het daarom ook eens buiten de patiëntenverenigingen.



Tip 6 (voor patiënten)

Zorg dat u bij het hele traject aan tafel zit

Als u betrokken bent bij het hele proces, kunt u vanaf het begin tot het einde blijven meedenken. In het begin van een ontwikkelproces liggen er vaak veel mogelijkheden om ideeën bij te stellen, zorg dat u dan al aan tafel zit!

Tip 7 (voor patiënten)

Geef gevraagd en ongevraagd feedback

Het maakt niet uit waar u uw mening over geeft, als u iets ziet waarvan u denkt dat het beter kan, is het zaak dat u zich uitspreekt. Misschien was u alleen gevraagd om iets van een App te vinden, maar ziet u in het proces eromheen mogelijkheden tot verbetering. Laat dan van u horen.

Tip 8 (voor patiënten)

Ga niet op de stoel van de ontwerper zitten

De ontwerper is degene die met een oplossing moet komen. Aarzel daarom niet om iets te signaleren waarvan u wellicht zelf denkt dat het heel lastig is om op te lossen.

Tip 9 (voor patiënten)

Informeer uzelf

Over lopende onderzoeken, trials en pilots. Dan weet u wat er eventueel aan nieuwe mogelijkheden op stapel staat en kunt u afwegen of u zichzelf zou willen aanmelden. En informeer uzelf over producten die u kunnen helpen.

Tip 10 (voor patiënten)

Sluit u aan bij hackatons zoals HackingHealth

Samen met anderen nadenken over mogelijke oplossingen voor uw eigen situatie geeft heel veel energie. En wie weet komt er daadwerkelijk iets uit, waar u en anderen bij gebaat zijn.



EHEALTH THEMAWEEK

In de week van 6 tot en met 10 juni 2016 organiseert het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de eHealth themawEEK. Dit gebeurt in het kader van het voorzitterschap van Nederland van de Europese Unie. Hieronder ziet u het programma van de eHealth themawEEK.

eHealth: zorgregio's en start-ups

Maandag 6 juni en dinsdag 7 juni staan in het teken van de twee nationale themadagen. Maandag staan eHealth initiatieven uit de verschillende Nederlandse zorgregio's centraal. Deze dag is bedoeld voor (regionale) zorgaanbieders en -gebruikers van eHealth. Het ondersteunen en opschalen van eHealth start-ups in Nederland komt op dinsdag aan bod. Beide themadagen vinden plaats het Marine Etablissement in Amsterdam, de officiële locatie waar alle bijeenkomsten in het

kader van het voorzitterschap worden georganiseerd.

eHealth Week 2016

Het internationale gedeelte van de themawEEK vindt plaats van 8 tot en met 10 juni 2016. eHealth Week 2016 wordt georganiseerd door de Europese Commissie, HIMSS Europe en Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het thema luidt: "You, at the heart of transition". Hiermee wordt het persoonlijke aspect van eHealth benadrukt en de veranderingen die innovatie mogelijk

maken tastbaar gemaakt. Het driedaagse congres vindt plaats in de Beurs van Berlage in Amsterdam. Minister Edith Schippers: "Of het nu gaat om diabetes, e-mental health, gezond ouder worden, of apparatuur voor diagnostiek, Nederlandse bedrijven zijn wereldwijd actief, staan goed aangeschreven en kunnen veel betekenen voor de zorg en de patiënt."

Als lezer of abonnee van ICT&health krijgt u korting op de eHealth Week 2016. We verwachten daarover eind december meer te kunnen vertellen op onze website. Abonnees krijgen vanzelfsprekend de hoogste korting.

eHealth themawEEK – EU voorzitterschap

	Maandag 6 juni	Dinsdag 7 juni	Woensdag 8 juni	Donderdag 9 juni	Vrijdag 10 juni
	eHealth gebruikersdag	eHealth start-up dag	eHealth Week		
	Nationaal	Nationaal	Internationaal		
	Dag voor de innovatieregio's met patiënten en aanbieders	Bijeenkomst voor MKB & start-ups om ontwikkeling en implementatie te versnellen	Openingsdag Plenaire thema: "Empowering people"	Tussendag Plenaire thema: "Trust & Standards"	Slotdag Plenaire thema: "Social innovation & transition"
9:00	Bijeenkomsten regio's voor gebruikers, zorgaanbieders en MKB	Opening	Plenaire opening	Plenaire opening	Algemene sessies
12:00		Break-outs	Opening exhibitie	Algemene sessies	Key-note
15:00	Centrale terugkoppeling, uitwisseling en afspraken	Finale	Algemene sessies	Key-note	Plenaire sluiting
18:00	Slotpresentatie	Investors dinner	Key-note	Algemene sessies	Vervolgafspraken NL

Primaire focus: Patiënten en aanbieders of Zorgsector of bedrijven
Exhibitie eHealth bedrijven

Skip a Beat



Next level? Stresslevel omlaag!

APP SKIP A BEAT HELPT PATIËNTEN VOOR EEN OPERATIE

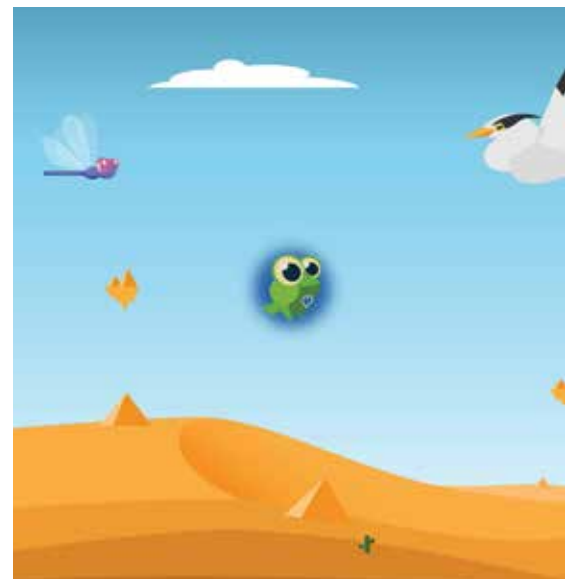


Marald Wikkeling



Yosef Safi Harb

Of het nu om een routine-ingreep gaat of niet, een operatie brengt voor veel patiënten een zekere mate van stress met zich mee. Soms is het stresslevel zo hoog, dat de patiënt medicijnen krijgt om zijn stress te verlagen. Zou het spelen van een game die de hartslag helpt regelen een alternatief kunnen zijn voor medicatie? Rondom die vraag is er recent een *clinical trial* gestart in het Nij Smellinghe ziekenhuis in Drachten. Patiënten spelen voorafgaand aan een operatie met de *Skip a Beat* game en vervolgens wordt gekeken of het stresslevel gedaald is. Skip a Beat is ontwikkeld door *Happitech*. Wij spraken met Yosef Safi Harb, founder van *Happitech* en Marald Wikkeling, vaatchirurg in het Nij Smellinghe.



Inzicht in gezondheid

Yosef is met Happitech gestart omdat hij mensen meer inzicht wil geven in hun eigen gezondheid: "Je hartslag zegt zoveel over je gezondheid! Ben je gestrest of heb je medische problemen? Dan is dat aan je hartslag (variabiliteit) en vitale waardes te zien te zien." De ontwikkelaars kozen voor een game omdat ze daarmee directe feedback konden geven aan de speler en omdat het leuk is om te doen - de gebruiker moet

het spel vaak willen spelen. Yosef: "We zijn er een jaar mee bezig geweest om de techniek en de game te ontwikkelen.

Je hartslag zegt heel veel

Begin dit jaar, op 6 februari gingen we live en verscheen er een artikel op de internationale nieuwssite Mashable. Daarna ging het hard en pakte de Nederlandse pers het

op, we stonden overal: op nu.nl, in de NRC en Telegraaf."

Simpele, lean trial

Ook bij Mobile Doctors van de VVAA kreeg de game aandacht. Yosef: "Ik vertelde op een bijeenkomst over de gesprekken die we hadden met een verzekeraar. We kregen de mogelijkheid om een pilot te organiseren, maar daar hing een prijskaartje aan van anderhalve ton. Maar ja, wie ging dat betalen?" Marald vult aan: "Dat was het moment waarop Joris Arts* en ik elkaar aankeken en zeiden: "Dat moet simpeler kunnen!" Marald en Joris bespraken met Yosef de mogelijkheden om een test op te zetten in het NijSmellinghe. De drie hebben elkaar één keer in levende lijve ontmoet en verdere overleggen volgden via de telefoon en videoconferenties.

Medisch protocol

Het drietal maakte een opzet van de trial. Marald: "Het eerste wat we hebben gedaan, is een medisch protocol opzetten.

Geen €150.000 voor een pilot

Dit hebben we voorgelegd aan de medisch ethische commissie van NijSmellinghe en die heeft het goedgekeurd. Vervolgens heb-



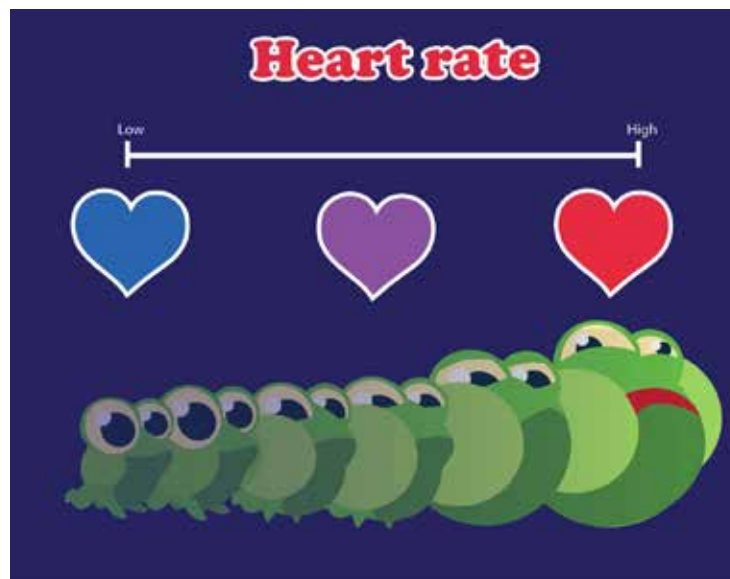
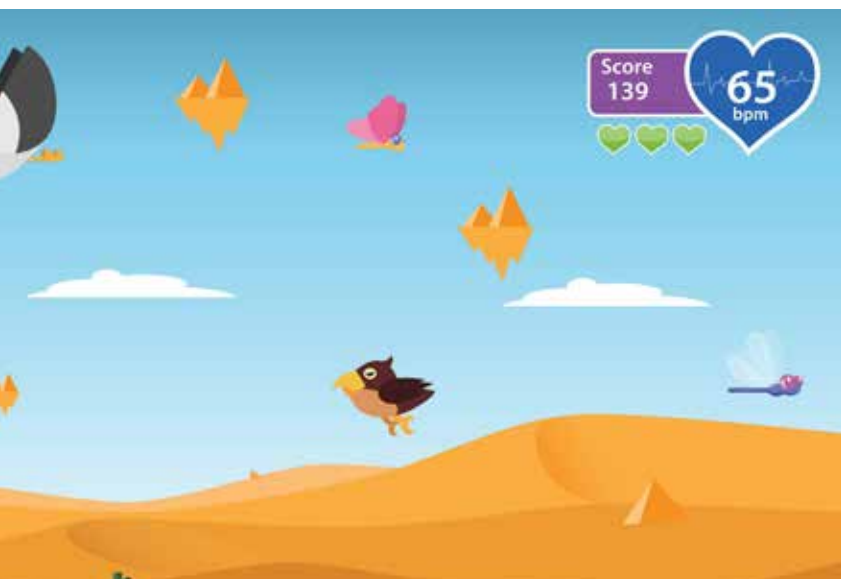
Hoe werkt het?

Het doel van het spel is om een kikker, genaamd Skip, door een landschap te navigeren om prinses Euphoria te redden. Het spel meet continu de hartslag van de speler en geeft tips om de hartslag te verlagen. Skip groeit naarmate de hartslag sneller gaat en krimpt weer al de hartslag daalt.

Het spel werkt verrassend goed; de hartslag wordt *real time* weergegeven en daardoor zie je direct het gevolg van je eigen acties. Want tijdens het spelen verschijnen onderin tips om je hartslag te beïnvloeden. Niet alleen om de hartslag te verlagen ('rustig ademen') maar ook om de hartslag te verhogen ('doe nu eens drie squats'). Hierdoor leer je hoe je lichaam werkt en hoe je je hartslag kan reguleren.

Eerlijkheidshalve moeten we er wel bij vermelden dat wij al genoeg hadden aan het continu monitoren van de hartslag en het beïnvloeden daarvan. Voor ons was de kikker bijzaak. Beroepsdeformatie?

De game is te downloaden in de Apple store voor €1,99.



ben we alle technologie zo simpel mogelijk gemaakt.” Voor de trial werden iPhones gebruikt die alleen de hoognodige software bevatten. De iPhones zijn niet verbonden met het internet en de vragenlijsten vullen de patiënten offline in.

Al snel bleek dat de game intuïtief werkt. De eerste groep mensen die de uitleg over de game kregen, was een groep verpleegkundigen. Marald vertelt: “Voordat we de uitleg gaven, hadden ze de game al helemaal door. Dat was eigenlijk ook wel logisch, het zijn jonge mensen die voortdurend Apps gebruiken.” Yosef vult aan: “Bovendien hebben we na de eerste versie de doelgroep er heel nauw bij betrokken.

60-plussers laten kikker springen

Zo hebben we familieleden van boven de zestig het spel laten spelen. Dat gaf ons waardevolle inzichten.”

Het gaat om de engine

Er zijn veel meer Apps die de hartslag meten verkrijgbaar of te koop. Cardio is een bekende gratis App. Wat maakt Skip a Beat uniek? Yosef: “Het is een game, waardoor je geprikkeld wordt om direct iets te doen wat je hartslag beïnvloedt. En het is

simpel en toegankelijk. Bij Skip a Beat hoef je niet eerst allerlei vragen in te vullen. Als je hartslag niet goed is, dan is er iets aan de hand. Zo simpel is het.” Marald: “Bovendien is de onderliggende technologie echt uniek. De engine, het technische hart van het systeem biedt allerlei andere mogelijkheden. Die engine is als enige op de markt echt goed in staat om de hartslagvariabiliteit te meten.” Dit betekent dat de technologie ook gebruikt kan worden voor andere Apps of toepassingen.

Autonoom zenuwstelsel aansturen

De App leert mensen om hun eigen lichaam aan te sturen met hun verstand. Marald: “In theorie kun je iemand zonder narcose opereren. Denk maar aan Fakir die zijn autonome zenuwstelsel zo kan aansturen, dat hij zonder problemen op een spijkerbed kan liggen. Dat is natuurlijk niet waar wij naartoe willen, dat hoeft helemaal niet. Maar wat we wél willen bereiken, is dat mensen voor een operatie minder of geen pillen meer hoeven te nemen tegen de stress. Een volgende stap kan dan zijn dat we gaan kijken hoe we een lange termijn effect kunnen creëren. Maar nu beginnen we eerst maar met deze trial en daarna gaan we samenwerken met Marlies Schijven* van het AMC om een grotere test organiseren.”

Trial onderweg

Inmiddels is de trial onderweg en zijn er vier patiënten die eraan deelnemen. “We benaderen nu eerst patiënten die geoperreed gaan worden, bijvoorbeeld aan een liesbreuk of de galblaas – zeker geen levensbedreigende situaties! We vragen deze mensen of ze wel of niet willen meedoen.

Tests eerst alleen bij relatief eenvoudige operaties

Als ze dat willen, dan vragen we hun consent op de onderzoeksopzet: de ene groep krijgt alleen een vragenlijst voor en na de operatie en de andere groep krijgt dezelfde vragenlijsten, maar speelt voor de operatie het spel.” Met de vragenlijsten wordt het *baseline stresslevel* in kaart gebracht. Op die manier kan het onderzoeksteam het effect van het spelen van de game op de hartslag van de patiënten meten en vergelijken met een controlegroep. “We moeten echt eerst de resultaten afwachten, zoals bij elk onderzoek. In deze test willen we in totaal tien patiënten meenemen en de gegevens analyseren. Maar het onderbuikgevoel is goed.”

* Joris Arts is en Marlies Schijven was lid van de redactieraad. Zij hebben geen financieel belang in Skip a Beat.

ZORGTECHNOLOGIE: DWARSLIGGER VOOR DE ZORG



Dr. ir. L.S.G.L. (Linda) Wauben
Lector Technische
Innovatie in de Zorg

Dr. ir. Linda Wauben is Lector Technische Innovatie in de Zorg aan Hogeschool Rotterdam. Onlangs gaf zij een openbare les over zorgtechnologie. In dit artikel leest u een samenvatting van die les.

Inleiding

Tussen nu en 2030 staat er veel te gebeuren op het gebied van de zorg en gezondheidszorg. De levensverwachting van mensen neemt toe, het aantal chronische zieken en aandoeningen neemt toe en de gezondheid die mensen ervaren neemt af. Onder ouderen (>65 jaar) nemen mobiliteitsproblemen, dementie en eenzaamheid toe. Ook verandert de locatie van zorg. Er vindt een verschuiving plaats van 'care' in verzorgings- of verpleegtehuizen door formele zorgprofessionals naar 'care' thuis door informele zorgverleners en van 'cure' in ziekenhuizen naar 'cure' thuis. Hierdoor wordt ook het onderscheid tussen ziekenhuistoepassingen en thuiszorgtoepassingen steeds kleiner (bijvoorbeeld de transfer van het gebruik van infuusapparatuur van het ziekenhuis naar thuis). Door de maatschappelijke trends, technische ontwikkelingen en ontwikkelingen in verband met de zorgkosten blijven mensen langer

(zelfstandig) thuis wonen en verblijven zij korter en minder vaak in ziekenhuizen en revalidatiecentra. Bovendien wordt er meer ingezet op preventie van ziekte en het voorkomen van fouten.

Zorginnovaties

Met de onderzoekslijn Zorginnovatie met Technologie van Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam willen we graag inspelen op deze trends en ontwikkelingen. Ons doel is om met zorgtechnologie de kwaliteit van de zorg te verbeteren, de zorgkosten te beheersen en om het leven gezonder, aangenamer en leuker te maken middels zorginnovaties. Met 'kwaliteit', bedoelen wij de effectiviteit, tijdigheid, efficiëntie, veiligheid, toegankelijkheid en doelgroepgerichtheid van de zorg. Zorgtechnologie definiëren wij als: de systematische toepassing van kennis voor de ontwikkeling, de productie of het gebruik van zorginnovaties om

een specifiek praktisch zorgdoel te bereiken. We bereiken ons doel door met praktijkgericht onderzoek kennis op te doen voor de ontwikkeling, de productie of het gebruik van zorginnovaties en die kennis en inzichten toe te passen in de beroepspraktijk.

Cross-disciplinaire teams

Zorg wordt aan verschillende mensen verleend, op verschillende locaties en door verschillende zorgverleners. Daarom is het nodig om te werken met cross-disciplinaire teams. Op die manier kunnen wij zorginnovaties succesvol onderzoeken, ontwerpen en implementeren. In zo'n cross-disciplinair team moeten zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, verzeke- raars, kennisinstellingen, onderwijsinstellingen en het bedrijfsleven zich verenigen en zich gezamenlijk inzetten om meerwaarde voor de zorginnovatie te creëren en deze te implementeren.

Eindgebruikers included

De eindgebruikers (niet altijd patiënten!) in de gebruikscontext staan centraal en vormen de basis van het cross-disciplinaire innovatieteam (zie Figuur 1). De eindgebruikers van zorginnovaties bestaan uit onder andere de zorggebruikers, de formele zorgprofessionals en de informele zorgverleners. Het is belangrijk dat de eindgebruikers de zorginnovaties als leuk, ondersteunend en ontlastend ervaren (en dus een meerwaarde hebben). Daarnaast moeten de innovaties zoveel mogelijk aansluiten bij het dagelijks leven en de dagelijkse (werk)routines. De zorginnovatie moet dus worden afgestemd op de sociale, organisatorische en institutionele context. Aspecten als technologie-acceptatie, vertrouwen, privacy, training, betrouwbaarheid en veiligheid spelen hierbij een belangrijke rol. Gebruikersgerichtheid is ook belangrijk voor de adoptie en duurzaamheid van de zorginnovatie. Door actieve participatie en betrokkenheid van de verschillende belanghebbenden en eindgebruikers in de gebruikscontext ontstaat het gevoel van 'designed by me'. Hierdoor is het ook waarschijnlijker dat de gebruikers de zorginnovatie blijven gebruiken en zullen blijven aanpassen aan de steeds veranderende omstandigheden.



Figuur 1: Het cross-disciplinaire innovatieteam binnen de gebruikscontext

Overige teamleden

De overige teamleden binnen het cross-disciplinaire innovatieteam bestaan uit de

belanghebbenden van de onderwijsinstellingen en de kennisinstellingen, de technologiebedrijven en de zorginstellingen. De leden uit de onderwijsinstellingen en de kennisinstellingen (bestaande uit zowel hogescholen als universiteiten), zijn onder anderen studenten, docenten, onderzoekers en lectoren. De teamleden uit de technologiebedrijven zijn onder anderen technici, productspecialisten, ontwerpers en managers. Zij vertegenwoordigen ook het economisch perspectief van de zorginnovatie. Hierbij speelt ook de samenwerking met gemeentes een rol voor het faciliteren en stimuleren van de lokale economie. De teamleden uit de zorginstellingen (binnen de domeinen cure en care) zijn onder anderen managers, beleidsmakers, verpleegkundigen, medisch specialisten, technici, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers en logopedisten.

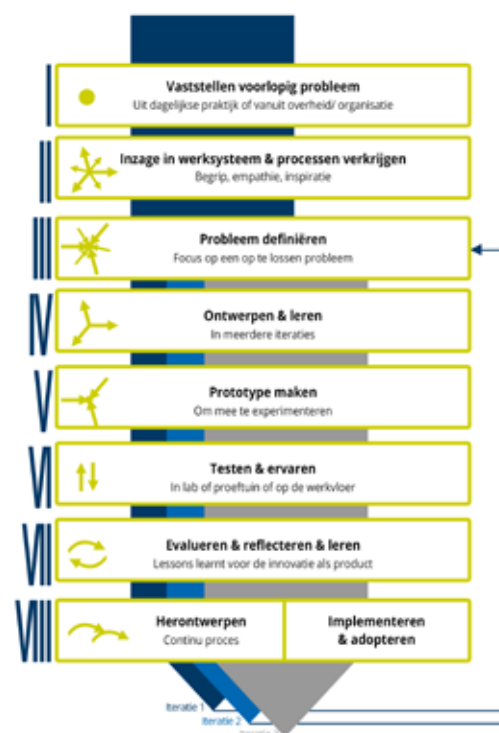
De technologiebedrijven en zorginstellingen bieden real-life contexten en real-life uitdagingen en opdrachten gericht op eindgebruikers, zorgen voor een mogelijke testomgeving (proeftuin) waar oplossingen getest kunnen worden en leveren tevens een leeromgeving en netwerk voor studen-

ten. De technologiebedrijven kunnen ook assisteren bij de vervaardiging van prototypes. Tevens zijn de technologiebedrijven

en zorginstellingen nodig om de zorginnovaties uiteindelijk daadwerkelijk te produceren, te introduceren en te implementeren.

ZorgTechnologie-aanpak

Om het onderzoek-, ontwerp- en implementatieproces te ondersteunen hebben we de ZorgTechnologie-aanpak (ZoT-aanpak) gecreëerd. Figuur 2 laat de acht stappen zien die het cross-disciplinaire innovatieteam moet zetten vanaf het vaststellen van het probleem tot adoptie van de zorginnovatie.



Figuur 2: Stappen in de ZoT-aanpak

Door toepassing van de ZoT-aanpak uitgevoerd door het cross-disciplinaire innovatieteam kunnen kennis, kunde en ervaringen beter en sneller opgedaan worden en vervolgens gedeeld worden en kunnen er succesvollere zorginnovaties gecreëerd worden. Deze cross-disciplinariteit faciliteert tevens de disseminatie (verspreiding) van kennis naar de verscheidene (werk)velden en disciplines. Ook leidt deze cross-disciplinariteit tot vraagverheldering met als resultaat dat de oplossing beter bij het praktijkprobleem en de eindgebruikers aansluit.



Gülnaz Günenç over de technologie die haar leven veranderde

DOMOTICA IN DE PRAKTIJK



Zomaar een straat ergens in het centrum van Arnhem. Oude panden en nieuwbouw uit de jaren negentig wisselen elkaar af. Pandjeshuis De Schatkamer is gesloten wegens familieomstandigheden. Even verderop is de ingang van de flat waar Gülnaz Günenç woont. Op het eerste gezicht is het een gewone flat, zoals er in de Nederlandse steden zoveel zijn. De voordeur gaat automatisch open en daarna de deur naar de woonkamer. Want de flat van Gülnaz hangt vol met techniek; zo zijn bijvoorbeeld ook de stereo, telefoon en televisie gekoppeld aan een systeem voor omgevingsbesturing. We communiceren met elkaar dankzij de techniek, want Gülnaz kan niet praten. En dankzij relatief eenvoudige technologie kan zij haar leven leiden zoals ze dat nu doet.

Gülnaz is aan alle vier haar ledematen verlamd en heeft locked in syndroom. Ze kan niet spreken vanaf haar elfde. Daarnaast heeft ze last van contracturen – blijvende samentrekkingen in haar handen en andere gewrichten. De oorzaak hiervoor is een ongeval in haar jeugd, waarbij de wervelslag-

aders in haar hals afgeklemd werden. Gülnaz zit in een rolstoel die ze kan besturen met een joystick. Aan haar bril zit een laser die ze gebruikt om mee te communiceren. Ze wijst er letters mee aan en als ze op die manier heeft ingetikt wat ze wil zeggen, spreekt een vrouwenstem haar woorden uit.

Je kan zo'n beetje alles in je flat besturen. Hoe werkt dat systeem precies?

“Met de knop achter mijn hoofd kan ik de scanner bedienen, dat is het kastje op de rolstoel. Die scanner staat in de verbinding met de omgevingsbesturing (op een beeldscherm dat schuin boven



de televisie hangt, is een lijstje te zien met beschikbare apparaten, zie foto 1). Ze noemen het ook *Home Servant*.

Het moet niet kapot gaan

Heb je verstaan wat ik net bedoelde?" De spraakcomputer legde de klemtoon verkeerd, waardoor de Engelse term niet direct duidelijk was. "Het is fijn dat ik dat allemaal kan doen, maar het moet niet kapot gaan (lacht)."

Gebeurt dat vaak?

"Gelukkig niet. Soms heb je alleen van die periodes dat het lijkt alsof alles kapotgaat. Het systeem heeft geen noodvoorziening, dus als de stroom uitvalt, dan gaat alleen het alarm en dan komt er iemand om te helpen."

Ben je nu handiger met technologie geworden?

"Na verloop van tijd word je vanzelf wel technischer. Je moet anderen aanwijzingen kunnen geven, om te vertellen wat er aan de hand is."

Gülnaz werkt op dit moment eens per week. Eerder was dat twee keer per week, maar het werk - contactgegevens controleren en eventueel aanpassen is "saai". Veel andere mogelijkheden ziet ze zelf niet. "Ik weet niet

of mijn Nederlands toereikend is om bijvoorbeeld mails van klanten te beantwoorden."

Hoe was het toen je voor het eerst op deze manier kon communiceren?

"Het was alsof er een nieuwe wereld voor mij openging! Voordat deze technologie er was, moest ik een helm op met een stokje eraan. Daarmee kon ik op een plankje letters aanwijzen. Nu kan ik direct communiceren als ik dat wil."

Heb je de stem eigenlijk zelf uit kunnen kiezen?

"Ja, ik kon uit drie verschillende stemmen kiezen. Ik heb deze gekozen omdat ik die het meest geschikt vond voor mij."

Jij bent tweetalig, je spreekt Turks en Nederlands. Is het systeem ook meertalig?

"Nee, helaas niet. Dat zou wel handig zijn, maar zover zijn ze nu nog niet."

Heb je zaken die je aan het systeem zou willen verbeteren?

"Voor de communicatie zou het beter zijn als er minder storingen zouden zijn, dus dat het systeem altijd goed werkt. In de toekomst zouden dit soort systemen misschien wel gedachten kunnen lezen, maar dat lijkt mij niets! Het lijkt mij wel interessant om de apparatuur aan te sturen met mijn gedachten." De systemen die Gülnaz gebruikt, meten niets. We

praten even door over de mogelijkheden die er bijvoorbeeld met Smartphones zijn om waarden zoals hartslag of beweging te meten. "Dat is op zich interessant. Het is alleen niet makkelijk om zoiets voor elkaar te krijgen; ik krijg daar geen toestemming voor. Ik mag niet zomaar het nieuwste van het nieuwste aanvragen."

Er ging een nieuwe wereld voor mij open

Tegenwoordig moet je voor sommige dingen bij de gemeente zijn en voor andere dingen bij de zorgverzekeraar. Eerder ging de verzekeraar bijvoorbeeld over de apparatuur om de lampen aan en uit te zetten, maar inmiddels is dat naar de gemeente gegaan."

Het was een indrukwekkende ontmoeting met een indrukwekkende persoonlijkheid. Een ontmoeting die stof tot nadenken geeft. De technologie die Gülnaz ondersteunt, is niet geavanceerd en er is zeker ruimte voor verbetering. Maar de impact op haar leven is groot. Tegelijkertijd zijn er veel ontwikkelingen gaande waar patiënten zoals Gülnaz van zouden kunnen profiteren. Die ontwikkelingen spelen zich echter buiten haar blikveld af. Het minste wat we kunnen doen, is haar een berichtje sturen als we iets zien dat haar wellicht kan helpen.

WAAR GAAT DE INFORMATIE OP ONZE SMARTPHONE HEEN?



Op uw telefoon heeft u ongetwijfeld allerlei Apps geïnstalleerd om uw leven te vergemakkelijken of te veraangenamen. Misschien heeft u wel een hartslagmeter voor het sporten geïnstalleerd, die ook bijhoudt of u deze week wel voldoende bewogen heeft. Leuk en misschien zelfs handig. Maar wat gebeurt er met de gegevens die door deze App worden verzameld?

Kennen App-ontwikkelaars de rechten van gebruikers?

App-ontwikkelaars hebben bepaalde plichten als ze een App ontwikkelen. Concreet moeten ze rekening houden met de volgende zaken:

- De gebruiker moet toestemming geven voor het gebruik van persoonsgegevens en specifieke gegevens (bijv. toegang tot contactgegevens).
- De gebruiker moet het doel van het verzamelen kunnen lezen in duidelijke en begrijpelijke taal.
- De gebruiker moet de mogelijkheid hebben om zijn toestemming in te trekken en de App te verwijderen van het apparaat.
- De App mag alleen die gegevens verzamelen die nodig zijn voor de functionaliteit.
- De privacyverklaring moet makkelijk te begrijpen zijn.

In de praktijk blijkt vaak dat zowel de bouwer als de gebruiker het heel nauw nemen met deze eisen. Bij veel Apps ontbreekt de privacyverklaring of is deze voor leken praktisch onleesbaar. Bovendien staat in dergelijke verklaringen niet altijd duidelijk wat er met de gegevens gebeurt. Vanwege de grote hoeveelheid aan Apps is het van belang dat dergelijke zaken juist wel duidelijk zijn.

Tot welke gegevens willen appbouwers toegang?

Tot wat niet? Voor de werkzaamheid van veel Apps is bepaalde toegang tot gegevens nodig. De zaklamp op uw smartphone werkt niet zonder toegang tot de camera. Maar is het ook in het uw voordeel als Twitter om toestemming tot uw locatiegegevens vraagt? Dit doel is, anders dan dat het handig is voor Twitter, minder makkelijk herleidbaar en heeft weinig met de werking van de App te maken. We betreden een grijs gebied. Feitelijk betaalt u als gebruiker de App in de vorm van toegang tot uw gegevens, ook al voelt dit meestal niet zo. Wat gebeurt er met deze gegevens?

Waar gaan uw gegevens heen?

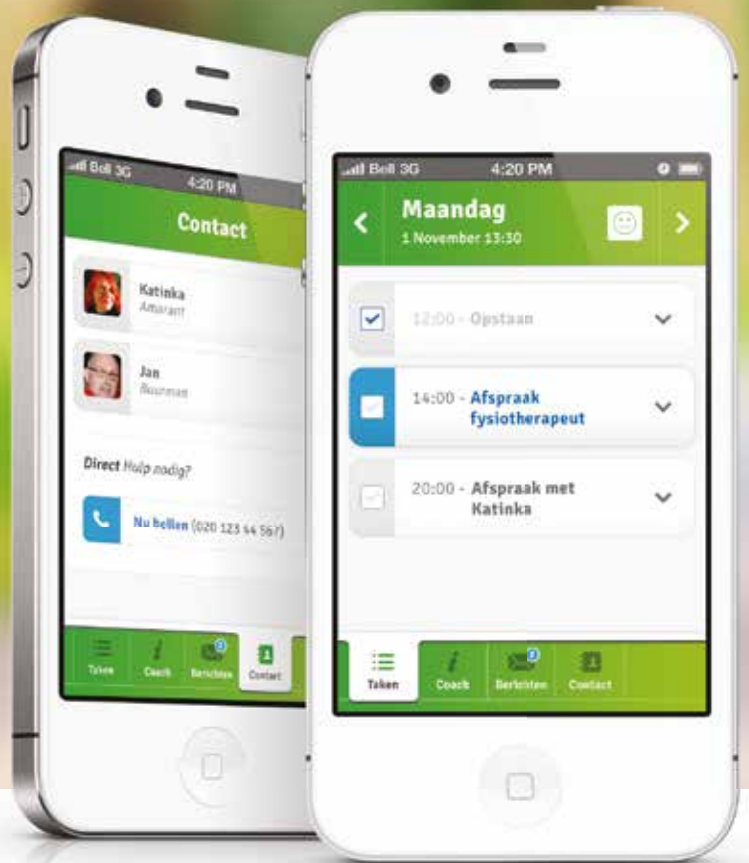
In veel gevallen is het onduidelijk wat er met deze gegevens gebeurt. Heeft u een App die bijhoudt of u wel voldoende sport? Dan kan het zo zijn dat uw gegevens bij een bedrijf terecht komen, waardoor u advertenties voor sportscholen te zien krijgt. Geldt dit voor alle apps? Nee, er zijn ook uitzonderingen, waarbij de gegevens die u invoert alleen op uw telefoon worden bijgehouden. Uit praktijkonderzoek (van de Correspondent) blijkt dat onze gegevens over de hele wereld terecht komen en dat we continu gevolgd worden. Waarom? Bedrijven kunnen zo gericht hun marketing inzetten, wat de kans op succes vergroot. Bovendien gebruiken grote commerciële partijen deze data voor hun strategieën. Als Appgebruiker heeft u hier geen zicht op – en was u er zich niet van bewust – en heeft u hier geen invloed op.

Privacyparadox

We willen privacy. Desondanks kiezen we er steeds voor deze op te geven in ruil voor het gemak van een App. We hebben echter geen flauw idee waar we ja tegen zeggen. De wetgeving die ons als gebruiker moet beschermen, is sterk verouderd en de toezichthouder ACM (Autoriteit Consument & Markt) op al deze Apps heeft te weinig daadkracht, middelen en kennis. Adequate wetgeving en aandacht voor de consequenties van het gebruiken van Apps zou hierbij kunnen helpen. De net gestarte campagne van de ACM 'Elke App heeft een prijs' is al een goed begin. Voordat de wetgeving is aangepast, is het goed eens stil te staan bij de data die u weggeeft via apps.

Ingeborg van der Molen is oprichter van JUSThIS juridisch & informatieadvies. Zij adviseert vanuit JUSThIS instellingen in de langdurige zorg en startups die ehealth toepassingen ontwikkelen. Ingeborg heeft een achtergrond in gezondheidswetenschappen en gezondheidsrecht en heeft zich gespecialiseerd op het gebied van zorg en ICT vraagstukken.

Quli maakt zorgen een stuk makkelijker



Quli is hét hulpmiddel voor mensen die zorg nodig hebben, mensen die voor zichzelf of hun naasten zorgen, zorgprofessionals die zorg willen leveren met een hoge kwaliteit en managers die zorg betaalbaar willen houden. Op het verkeersplein van zorg en welzijn legt Quli de verbinding tussen mensen, professionals en organisaties, zodat iedereen zelf de weg kan vinden. Quli geeft een antwoord op de vele veranderingen die er spelen, een antwoord dat uitgaat van de eigen regie. Quli geeft mensen de vrijheid om zelfstandig of juist met hulp vanuit het netwerk de regie te nemen over hun zorg. Door techniek, systemen, gebruiksvriendelijke oplossingen en mensen bij elkaar te brengen, maakt Quli het makkelijker om voor jezelf én voor anderen te zorgen.

Quli is de winnaar van de **Computable Award 2015** in de categorie **ICT-project van het jaar in de zorg.**

De jury koos voor Quli vanwege de baanbrekende combinatie van social media en e-health, met een design dat is afgestemd op de doelgroep: “Als Quli breed wordt verspreid, leidt dat tot een andere manier van zorgverlening en meer betrokkenheid van de burger.”

IN HET VOLGENDE NUMMER van ICT&health



Coverstory: Neelie Kroes over Startup Delta

We spreken Special Envoy Neelie Kroes en Sigrid Johannisse over de kansen die Startup Delta biedt aan de zorgsector. Bovendien laten wij drie zorgstartups aan het woord over hun innovaties.

eHealth in de geboortezorg

Ook in de geboortezorg zijn er volop kansen voor eHealth. Rosanne Poolen sprak met verschillende betrokkenen: de verloskundige, leveranciers en natuurlijk een zwangere vrouw.

Hersenscan uit interesse redde het leven van Steven Keaton

Uit pure interesse liet Steven Keaton op de universiteit een hersenscan maken. Dat redde hem zijn leven. In het volgende nummer leest u zijn verhaal.

En natuurlijk...

Bart Collet kijkt naar de heetste startups, Wetenschapsnieuws met Tom van de Belt en ICT&health wereldwijd.

Dit alles en nog veel meer leest u in de volgende editie van ICT&health magazine.

VANCIS UW ICT-PARTNER IN DE ZORG



**VANCIS VERBINDT ORGANISATIES MET SLIMME ICT-OPLOSSINGEN
OM VEILIG TE WERKEN AAN EEN GEZONDERE SAMENLEVING**

De zorg verandert. Zorgbudgetten staan onder druk en de kwaliteit van zorg moet omhoog. Veiligheid op het gebied van informatie-uitwisseling vraagt veel van u als zorginstelling. Vancis ondersteunt zorginstellingen onder andere met veilige zorgwerkplekken, dataopslag en back-up. Wij nemen de ICT deels uit handen, zodat

u op een veilige manier kunt werken aan een gezondere samenleving. Wij werken samen met medische wetenschappers om de nieuwste technologie in onze oplossingen te verankeren. Wij streven naar een duurzame, kwalitatieve en innovatieve dienstverlening aan onze klantenkring. Vancis is uw slimme ICT-partner in de zorg.

Dirkzwager
zorgt dat
u het weet.



Wij delen onze kennis graag.

Het juridische antwoord op een simpele vraag, is vaak gecompliceerder dan verwacht. Met gezond verstand komt u een heel eind, maar voor een écht antwoord is meer kennis nodig. Dirkzwager deelt die kennis graag met u. Ontdek snel hoe Dirkzwager haar kennis deelt op www.partnerinkennis.nl

Maak kennis met **Dirkzwager**
advocaten & notarissen