

Data-ondersteunde gezondheidszorg en innovatie

De mogelijkheden van big data, remote sensing en artificiële intelligentie binnen het klinisch handelen van de gezondheidszorgprofessional

Visiedocument voor het Instituut voor Gezondheidszorg (IVG)

Auteurs

Dr. M.C. Scheper (PT, PhD)

Docent (kinder)fysiotherapie/postdoc

Coördinator minor kinderen (bachelor)/manager leerlijn zorg(master)

Associate Professor, Macquarie University Sydney, Faculty of Medicine and Health Sciences

Drs. M. van Velzen (PT, MSc)

Docent manuele therapie, kinder- en sportfysiotherapie (master)

Coördinator leerlijn Beroepsinnovator (master)

Think big, start small

Voorwoord

Voor u ligt het visiedocument met betrekking tot data ondersteunde gezondheidszorg voor het Instituut voor gezondheidszorg (IVG). Het doel van dit document is om te schetsen wat de huidige ontwikkelingen zijn omtrent gezondheidszorg en de toepassing van nieuwe technologie zoals big data, remote sensing en artificiële intelligentie (AI).

In de laatste decennia is door wetenschappelijk onderzoek en (technologische) innovatie steeds meer bekend geworden over aspecten van ziekte en gezondheid die op hun beurt hebben geleid tot nieuwe inzichten en middelen die de gezondheidszorgprofessional kan inzetten in het individuele zorgproces. Deze nieuwe inzichten en middelen komen niet alleen met nieuwe mogelijkheden, maar ook met nieuwe uitdagingen waar de professional van de toekomst mee te maken krijgt.

De nieuwe inzichten over ziekte en gezondheid hebben complexe mechanismen blootgelegd die vereisen dat de toekomstige gezondheidszorgprofessional verder kijkt dan de ziekte waarmee de cliënt hem/haar raadpleegt en de fysieke en sociale omgeving meeweegt in de klinische beslisvorming. Daarnaast komen steeds meer vereisten op het gebied van monitoring van het primaire zorgproces. Dit is niet alleen belastend voor de professional maar ook voor de client. Als laatste zien wij steeds meer dat de kaders van het beroepenveld in de gezondheidszorg breder worden en dat technologie een belangrijker onderdeel wordt van de kennis en vaardigheden die de toekomstige professional nodig heeft. Ondanks dat er nieuwe opleidingen zijn op het kruispunt tussen technologie en zorg, is het gebruik van (nieuwe) technologie maar beperkt doorgedrongen in de beroepsopleidingen die zich richten op het primaire zorgproces.

Dit document heeft als doel een visie te schetsen op de kennis, kunde en vaardigheden die de zorgprofessional van de toekomst nodig heeft om betere, gerichtere en tijdige zorg te leveren. Ook dient de (toekomstige) zorgprofessional een kritische attitude te ontwikkelen over technologie en de plaats die deze heeft in de zorg.

Uiteindelijk zal de toevoeging van data en lerende algoritmen de krachten, ervaring en kunde van de individuele zorgprofessional versterken. Dit zal niet gebeuren door het vervangen van de professional in bepaalde delen van het zorgproces maar juist deze collectieve kennis en ervaring van de groep beschikbaar te maken voor elke individuele gezondheidszorg professional. Immers de origine van de data zijn de professionals zelf en hun patiënten en daarmee ook hun collectieve ervaring.

Van elk individu kan men leren

Inhoud

1. Inleiding	5
2. Uitdagingen voor de moderne gezondheidszorg in perspectief.....	7
<i>Perspectief 1: Complexe zorg in een complexe maatschappij</i>	<i>7</i>
<i>Perspectief 2: Duurzaam en maatschappelijk verantwoord gebruik van data.....</i>	<i>8</i>
<i>Perspectief 3: De rol van data voor onderwijs en de toekomstige gezondheidszorgprofessional ...</i>	<i>9</i>
3. Uitgangspunten van data in gezondheidszorg	12
3.1 <i>Big data.....</i>	<i>12</i>
3.2 <i>Remote sensing</i>	<i>14</i>
3.3 <i>Artificial intelligence</i>	<i>14</i>
4. De toekomst van zorg en onderwijs: de stip op de horizon	15
4.1 <i>Pijler 1: Transdisciplinaire kennisagenda: “care for tech”</i>	<i>16</i>
4.2 <i>Pijler 2: Klinisch dataplatform: Rotterdam Learning Health System</i>	<i>17</i>
4.3 <i>De academische werkplaats: “data driven health care”</i>	<i>18</i>
5. Referenties	20

1. Inleiding

In de laatste decennia hebben wetenschappelijk onderzoek en technologische innovaties de kennis omtrent ziekte en gezondheid exponentieel laten groeien. Dit heeft niet alleen geleid tot een beter inzicht in de complexe mechanismen van ziekte en gezondheid, maar ook tot de ontwikkeling van innovatieve methoden voor preventie en behandeling. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een steeds stijgende levensverwachting en een dalende kindersterfte (Global Burden of Disease Study, 2015).

Uit onderzoek blijkt steeds vaker dat een medische diagnose een beperkt beeld geeft van het onderliggende proces van beperkingen van activiteiten en participatie (Cieza, Sabariego, Bickenbach, & Chatterji, 2018). Persoonlijke factoren en de individuele context van een patiënt blijken steeds vaker doorslaggevend te zijn voor het falen of slagen van een behandeling (Cieza et al., 2018). Vooral de persoonskenmerken van het individu, maar ook de sociale en fysieke omgeving worden steeds vaker beoordeeld in het diagnostisch proces en benoemd in klinisch onderwijs, zorgstandaarden en richtlijnen. Dit heeft niet alleen positieve effecten gehad op het gebied van mortaliteit, maar ook een grotere aandacht voor sociale en maatschappelijke inclusie van individuen met een (chronische) aandoening. Van kind tot volwassene wordt steeds vaker aandacht besteed aan de mogelijkheden van het individu om als volwaardig lid van de maatschappij te functioneren. Door bovengenoemde ontwikkeling is mondiaal het uitgangspunt van zorg aan het veranderen van “diagnose-geprotocolleerde of richtlijngeoriënteerde zorg” naar “gepersonaliseerde vraaggestuurde zorg”. (Haendel, Chute, & Robinson, 2018). Desondanks brengen deze ontwikkelingen ook nieuwe uitdagingen met zich mee (Scheper, de Vries, Verbunt, & Engelbert, 2015; Scheper et al., 2016).

Om effectieve duurzame zorg te kunnen verlenen is een gepersonaliseerde en vraaggeoriënteerde aanpak noodzakelijk en dienen zorgprofessionals en opleiders een breder theoretisch kader te hanteren. Dit heeft als gevolg dat er ten eerste naast ziektespecifieke determinanten steeds meer aandacht dient te zijn voor persoonlijke factoren (zoals hulpvraag, karakter, leefstijl, werk en gezondheidsvaardigheden) (Manton & Stallard, 1996). Ten tweede moet er aandacht zijn voor de fysieke en sociale omgeving (zoals armoede, cultuur, veiligheid, mogelijkheden tot bewegen of beschikbaarheid van (mantel)zorg). Deze factoren lijken kritisch te zijn in de keuze van de behandelmethode die het beste past bij de client in zijn of haar context. Uit systematisch literatuuronderzoek blijkt dat in 8 tot 65% van de situaties afgeweken wordt van richtlijnen ten gevolge van contra-indicaties, comorbiditeit of patiëntvoorkeuren (Arts, Voncken, Medlock, Abu-Hanna, & van Weert, 2016). Daarnaast zijn trends zichtbaar van toegenomen prevalentie van multiple chronische aandoeningen die niet alleen correct behandeld dienen te worden, maar ook steeds langer gemonitord om zo op het juiste moment te kunnen interveniëren. Steeds vaker blijkt dat langer monitoren niet alleen noodzakelijk is voor individuen met een chronische ziekte, maar ook preventief voor gezonde individuen (Global Burden of Disease Study, 2015).

Meer kennis en inzicht maken de kaders van de zorg en het zorgproces complexer. Vanwege de complexiteit van de casuïstiek bereiken professionals steeds vaker de grenzen van hun kennis en vaardigheden. Dit leidt tot grotere fragmentatie in de zorg (hyperspecialisme & gefocuste zorg) waardoor behandelaren belangrijke factoren voor een succesvolle behandeling (te) laat of helemaal niet opmerken. Zeker in het geval van langdurige en chronische zorg wordt maatschappelijke inclusie daardoor bemoeilijkt (Global Burden of Disease Study, 2015).

Tevens zijn de eisen die het individu en de maatschappij aan de zorg stellen de laatste decennia hoger geworden. Zorgverleners dienen niet alleen hun handelen te kunnen beargumenteren vanuit de professionele denkkaders maar dienen deze ook inzichtelijk te maken voor overheid, zorgverzekeraars en de cliënt. De individuele zorgprofessional dient enerzijds het handelen steeds meer te legitimeren

vanuit wetenschappelijke evidentie en anderzijds het zorgproces zelf steeds gedetailleerder te registreren. Dit leidt er niet alleen toe dat meer wetenschappelijke literatuur geraadpleegd dient te worden - wat vaak tijdrovend is - maar ook dat er steeds meer tijd nodig is voor verslaglegging ondanks dat de vergoedingen van zorg niet stijgen. Geschat wordt dat het wel 17 jaar duurt voordat nieuwe wetenschappelijke inzichten die de toets der kritiek hebben kunnen weerstaan in de routine van de klinische praktijk zijn ingebed (Friedman, Wong, & Blumenthal, 2010). Ook wordt het steeds duidelijker dat de wetenschappelijke uitspraken op groepsniveau lastig te vertalen zijn naar de dagelijkse praktijk. Dit heeft ertoe bijgedragen dat niet alleen het dagelijks handelen vele malen tijdrovender en complexer is geworden, maar ook dat het onderwijs steeds nieuwe vaardigheden in curricula moet integreren om de studenten voor te bereiden op de toekomst als zorgprofessional. Deze zal zich meer nieuwe vaardigheden eigen moeten maken en mogelijk dienen zelfs de kaders van de zorgberoepen zelf verbreed te worden. Ondanks dat de individuele zorgprofessional zich maar een beperkt aantal factoren bewust kan meenemen zijn er nieuwe mogelijkheden die dit vermogen kunnen vergroten. Artificiële intelligentie (AI), big data en remote sensing worden steeds vaker experimenteel ingezet om zorgprocessen efficiënter te maken. Denk bijvoorbeeld aan tumordetectie ondersteund door AI en big data, zorguitkomstmonitoring door remote sensing of zelfs behandeling in de leefomgeving van het individu (EHealth en Enriched environments). Deze technologieën hebben veel potentie voor de toekomst, maar toepassing is afhankelijk van de vaardigheden van de gebruikers, die zich niet alleen van de mogelijkheden maar ook van de beperkingen bewust moeten zijn (Magrabi et al., 2019).

Ondanks dat er steeds meer beroepsopleidingen zijn die professionals opleiden op het kruispunt van zorg en technologie is er weinig integratie van technologie in de opleiding van zorgprofessionals ten behoeve van het primaire proces van zorg. Ook al zijn de kennis en therapeutische modaliteiten exponentieel gegroeid zijn, te veel zorguitvoerende beroepen zijn nagenoeg hetzelfde gebleven in uitvoering. Gezien de mogelijkheden en beperkingen van zorg en technologie is het cruciaal dat de moderne zorgprofessional nieuwe vaardigheden ontwikkelt op het gebied van big data, AI en remote sensing ten behoeve van verbetering van het primaire proces van de gezondheidszorg. Ondanks dat deze technologische middelen al beschikbaar zijn, worden deze vaak nog niet geïntegreerd in het zorgproces. Hiervoor is het noodzakelijk dat de toekomstige zorgprofessional niet alleen deze technologie kan toepassen (en zich bewust te zijn van de beperkingen) maar dat deze ook een belangrijke partner wordt op het gebied van technologische innovatie doordat deze de verbinding kan maken tussen sociaalmaatschappelijke en medische problemen uit de dagelijkse praktijk en de ontwikkeling van technologie (Magrabi et al., 2019).

2. Uitdagingen voor de moderne gezondheidszorg in perspectief

Innovaties in de zorg hebben geleid tot een lagere mortaliteit, maar zorgen ook voor nieuwe opgaven. De perspectieven zoals die in deze paragraaf worden geschetst geven de uitdagingen en beperkingen weer van de huidige gezondheidszorg, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Technologie, zoals big data, remote sensing en artificiële intelligentie, kan mogelijk een bijdrage leveren aan het verbeteren van de vaardigheden van de individuele gezondheidszorgprofessionals.

Perspectief 1: Complexe zorg in een complexe maatschappij


Door de vergrote overlevingskansen en levensduur leidt dit ook tot het complexer worden van ziektebeelden door het ontstaan van comorbiditeiten die niet altijd ontstaan als gevolg van het primaire pathologische proces. Patiënten noemen comorbiditeiten zoals chronische vermoeidheid, pijn, inactiviteit en overgewicht in 74 tot 100% van alle (chronische) aandoeningen als de meest invaliderende symptomen (Scheper et al., 2016). Deze factoren interacteren niet alleen met het onderliggende pathologisch mechanisme maar ook met factoren in de fysieke en sociale omgeving. Uit wetenschappelijk onderzoek blijken factoren zoals armoede, toegang tot zorg, opleidingsniveau maar ook de ongelijke verdeling van deze factoren onder de algemene populatie te leiden tot chroniciteit en invaliditeit. Uiteindelijk is het gezondheidsprobleem vanuit het individu een resultante van complexe interacties vanuit de aandoening, persoonlijke kenmerken van het individu en de context waarin deze zich bevindt. Daarnaast blijkt ook het beloop van een ziekte zeer individueel bepaald en eveneens onderhevig aan deze complexe interacties die over tijd zelf ook weer kunnen veranderen. Ondanks dat zorg steeds meer gepersonaliseerd wordt en dat een medische diagnose steeds minder het uitgangspunt wordt voor een medische of sociale interventie is het beoordelen en/of analyseren van deze complexe interacties kunnen voor de individuele gezondheidszorgprofessional problematisch zijn (Cieza et al., 2018). Ondanks de daling in mortaliteit in het algemeen creëert de zorg niet de optimale voorwaarden die participeren in de maatschappij mogelijk maken. In het algemeen kan men zeggen dat de meeste zorg beperkt leidt tot maatschappelijke inclusie en dat de behandelresultaten vaak maar tijdelijk van aard zijn. Er zijn meerdere redenen die mogelijk bijdragen aan deze beperkte behandelresultaten:

Door de exponentiele groei van (wetenschappelijke) kennis en de mogelijkheden, is de zorg door de jaren heen steeds meer gespecialiseerd. Dit heeft ervoor gezorgd dat bepaalde zorgverleners zich specialiseerden in specifieke clusters van diagnoses of patiëntenpopulaties. Hierdoor wordt de zorg meer gericht geleverd en creëert het ook een duidelijker kader voor de individuele gezondheidszorgprofessional. Maar doordat er steeds meer evidentie is dat een diagnosegeoriënteerde behandeling tekortschiet in het geven van gepersonaliseerde en gerichte zorg, heeft dit er eveneens toe geleid dat de zorg gefragmenteerd is geworden. Dit is met name problematisch voor aandoeningen die langdurig aanwezig zijn en waarbij vaak fysieke, mentale en sociale comorbiditeiten ontstaan. Daardoor is het lastig voor de gezondheidszorgprofessional om de juiste behandelbare grootheden te identificeren en ook de aandoening op de lange termijn te monitoren. Uiteindelijk worden veranderingen in de aard van een ziekte vaak te laat opgemerkt met negatieve gevolgen voor de patiënt en zijn directe sociale omgeving (Scheper et al., 2015). Om uiteindelijk de individuele gezondheidszorgprofessional in staat te stellen om daadwerkelijk gepersonaliseerde zorg te leveren dient deze met veel meer variabelen rekening te houden dan voorheen met de diagnose als uitgangspunt. Het wordt steeds belangrijker zorg “op het juiste moment” aan te bieden en te monitoren.

Nieuwe kennis en mogelijkheden hebben ook het bewustzijn gecreëerd dat herstel zich niet meer beperkt tot de reductie of het controleerbaar maken van symptomen, maar ook tot de mate van maatschappelijke inclusie. Het individu in gezondheid of ziekte heeft ook steeds meer een verantwoordelijkheid om daadwerkelijk te kunnen participeren in een maatschappij die steeds hogere eisen stelt aan het individueel functioneren (fysiek en sociaal). Met een steeds grotere zelfverantwoordelijkheid voor gezondheid (wat niet voor ieder individu is weggelegd is) zijn de eisen die de maatschappij aan de gezondheidszorg stelt ook groter (Jansen, van den Berg, van Overveld, & Boiten, 2019). Het is niet meer afdoende om zorg te leveren op basis van de individuele argumenten waarop een behandeling gebaseerd wordt maar ook steeds meer dient er legitimering en monitoring plaats te vinden binnen het primaire gezondheidsproces. Dit samen met de steeds grotere eis voor gerichte gepersonaliseerde zorg op het juiste moment dienen er nieuwe hulpmiddelen ontwikkeld te worden die het niet alleen mogelijk maakt om de juiste behandelbare grootheden te kunnen identificeren maar ook om een patiënt non-invasief op afstand te kunnen monitoren waarbij de patiënt ook daadwerkelijk een gelijkwaardige partner is in het zorgproces.

Perspectief 2: Duurzaam en maatschappelijk verantwoord gebruik van data

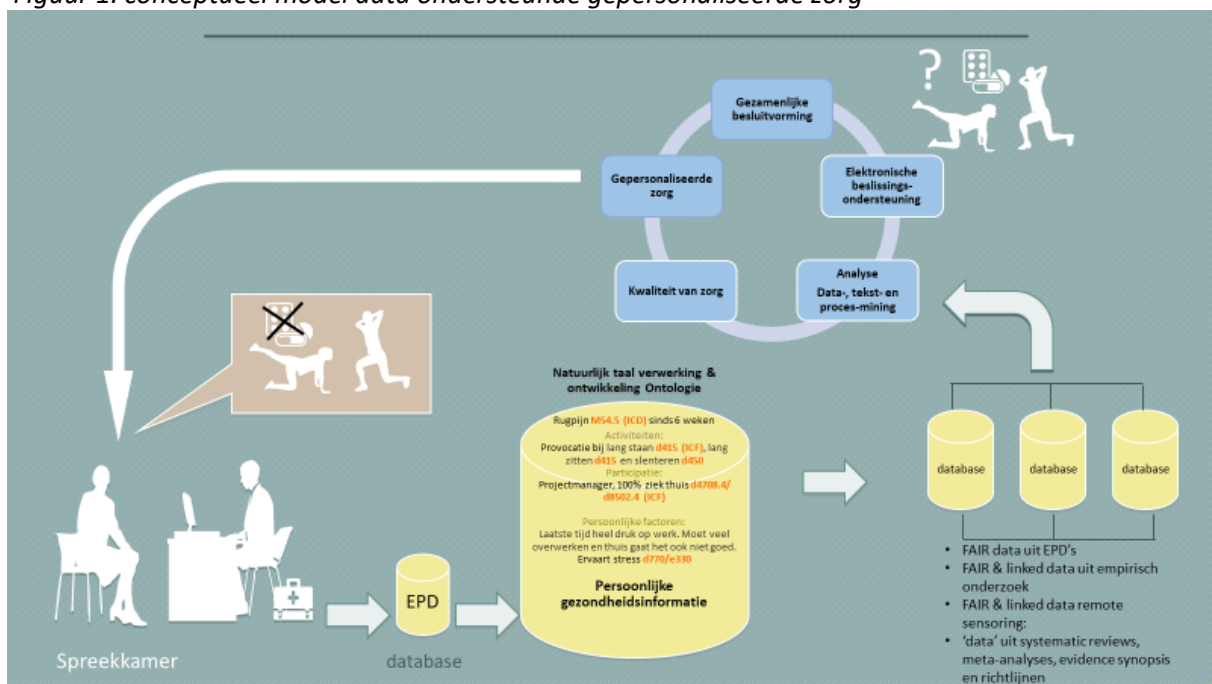
Data worden vaak geassocieerd met het doen van wetenschappelijk onderzoek. Een klinische vraag wordt omgezet in een wetenschappelijke vraag die te kwantificeren is middels metingen. Deze metingen leveren data waarmee de vraag beantwoord dient te worden. Deze centrale werkwijze is kenmerkend voor wetenschappelijk onderzoek en is de laatste jaren verrijkt door verder nadruk te leggen op transparantie, integriteit en reproduceerbaarheid. Ondanks dat er op het gebied van uitvoering van wetenschappelijk onderzoek veel vooruitgang is geboekt, blijkt reproduceerbaarheid van wetenschappelijke observaties problematisch. Uit een recente publicatie blijkt dat slechts 35% van alle wetenschappelijke publicaties gereproduceerd kan worden. Mogelijkerwijs kan dit ontstaan door de invloed van de fysieke en sociale omgeving waarin de observaties gedaan worden en door ook vaak de beperkingen in de mogelijkheden om veel participanten te includeren maar er zijn ook steeds meer aanwijzingen dat de manier hoe naar data gekeken wordt ten grondslag kan liggen aan de problemen op het gebied van reproductie. Door de hyperfocus op de mate van standaardisatie van metingen maar ook de karakteristieken van de participanten wordt het vermogen om generaliserende uitspraken te doen beperkt. Zeker in het geval van longitudinale studies gericht op het evalueren op behandel-effecten of predictiemodellen, blijkt het hanteren van gemiddeldes om het beloop te beschrijven over tijd onvoldoende instaat te zijn om de variatie tussen individuen accuraat weer te geven. Juist het verklaren van die variatie lijkt cruciaal te zijn in het ontwikkelen van predictiemodellen en het evalueren van behandel-effecten. Op zoek gaan naar meer innovatieve methoden die beter in staat zijn het effect of het beloop van het individu te beschrijven heeft de voorkeur boven de traditionele de Randomized Clinical Trial.

Daarnaast geldt dat in wetenschappelijk onderzoek vaak een beperkte set aan variabelen wordt onderzocht en dat een onderzochte populatie toch vaak te homogeen is en geen recht doet aan de heterogeniteit van de dagelijkse praktijk. Met datamodellering gevolgd door geavanceerde analysemethoden vanuit de datascience kan informatie uit de dagelijkse praktijk onderzocht worden die ook recht doet aan die dagelijkse praktijk (Haendel et al., 2018; Krumholz, 2014). Veelal door limitaties op het gebied van financiering van onderzoek is deze schaalvergroting niet mogelijk waardoor de complexiteit van de interacties in de data (en dus ook tussen de participanten) niet meegenomen kan worden. Steeds vaker ziet men ook dat data openbaar ( FAIR; findable, accessible, interoperable, reusable) gemaakt worden waardoor grotere databases gemaakt kunnen worden om steeds accuratere modellen te kunnen genereren die een dimensionaliteit bezitten die vergelijkbaar is met de daadwerkelijke klinische situatie. (Haendel et al., 2018; Krumholz, 2014).

Wetenschappelijke kennis is nog steeds lastig te implementeren in de praktijk door standaardisatie van het klassieke empirische onderzoek. Daarnaast is wetenschappelijke kennis niet altijd direct beschikbaar wanneer het er voor de individuele gezondheidszorgprofessional toe doet waardoor deze vaak keuzes maakt die niet volgens, in overeenstemming met de huidige wetenschappelijke kennis zijn. Zo kan het voorkomen dat, door het ontbreken van deze kennis, de patiënt niet optimaal over de behandelmogelijkheden geïnformeerd wordt en daardoor mogelijk niet de optimale zorg ontvangt. Uit wetenschappelijke literatuur blijkt dat tot wel 65% van alle patiënten andere keuzes gemaakt hadden in hun zorgproces als zij volledig geïnformeerd waren.

Uit bovenstaande blijkt dat er steeds meer noodzaak is om wetenschap uit te voeren in de klinische realiteit (met alle complexiteiten die daarbij horen) en op een steeds grotere schaal, waarbij de verkregen data (en kennis) zo snel mogelijk beschikbaar moeten komen voor de individuele gezondheidszorgprofessional op een simpele en niet tijdrovende manier, zie figuur 1.

Figuur 1: conceptueel model data ondersteunde gepersonaliseerde zorg



Perspectief 3: De rol van data voor onderwijs en de toekomstige gezondheidszorgprofessional

Door de boven beschreven problemen wordt het steeds duidelijker dat de moderne gezondheidszorgprofessional wordt geconfronteerd met steeds complexere problemen, die dynamisch van aard zijn, en dat er hulpmiddelen nodig zijn om de juiste behandelbare grootheden te kunnen identificeren. Ondanks de opkomst van zorgstandaarden en richtlijnen blijkt de adherentie van zorgprofessionals aan deze standaarden richtlijnen in de dagelijkse praktijk uitdagend aangezien in circa 8 tot 65% moet worden afgeweken vanwege contra-indicaties, comorbiditeit en patiëntvoorkeuren. (Arts et al., 2016) Hierdoor ervaren zorgprofessionals vele hindernissen om deze kwaliteitsstandaarden en richtlijnen te kunnen volgen. Deze hindernissen zijn dus niet alleen ontstaan door tijdsgebrek en de hogere registratielast, die steeds meer vereist wordt vanuit de maatschappij, maar ook doordat deze hulpmiddelen vaak diagnoses als uitgangspunten hebben en doordat de gezondheidsproblemen waarmee zij geconfronteerd worden niet vaak binnen een protocol of richtlijn te vatten zijn. Uiteindelijk zal de behandeling wel vaak worden beargumenteerd op basis van kennis vanuit klinische ervaring en het best beschikbare wetenschappelijke bewijs maar leidt dit niet altijd tot de juiste gepersonaliseerde behandeling. Dit kan niet alleen leiden tot beperkte en soms negatieve

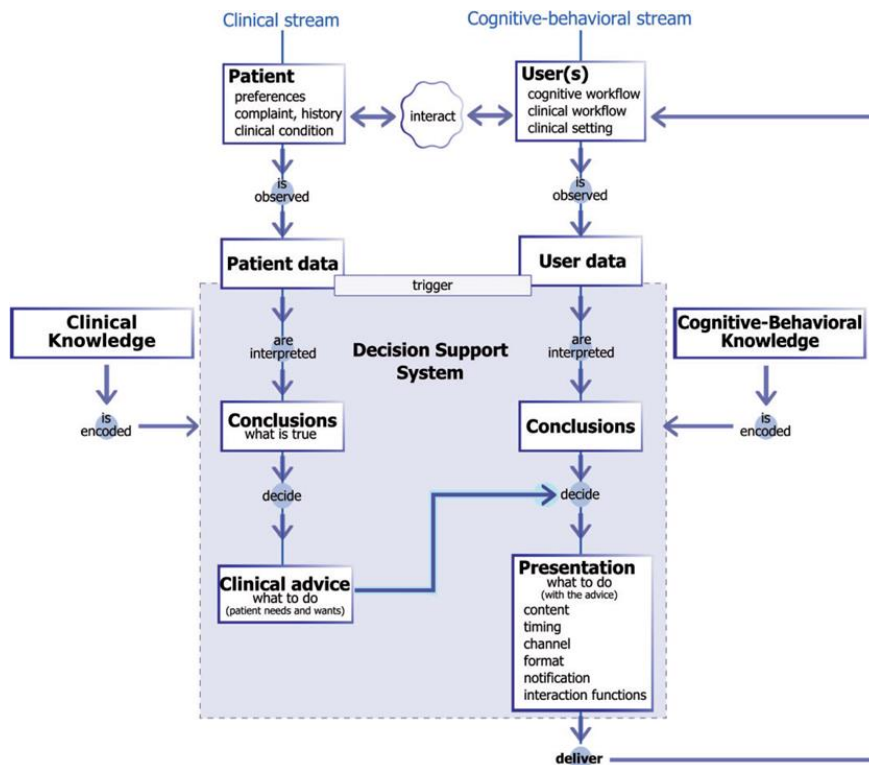
behandeleffecten, maar ook tot vertraging doordat sommige patiënten meerdere professionals dienen te consulteren voordat de juiste behandeling plaats kan vinden. Deze vertraging van het diagnostisch proces voor juiste zorg op het juiste moment is op zichzelf al schadelijk en kan dit het beloop maar ook de ernst van de gezondheidsproblemen verergeren. Technologie lijkt uitkomsten te bieden om de moderne gezondheidszorgprofessional beter in staat te stellen om de behandeling effectiever te verrichten en deze ook te kunnen registreren en daarmee het eigen handelen te kunnen legitimeren. Nieuwe technologieën zoals eHealth en elektronische patiëntendossiers (EPD) zijn niet meer weg te denken in het handelen van de moderne gezondheidszorg professional. Maar het gebruik van deze middelen wordt nauwelijks in het onderwijs besproken en blijft vaak beperkt de stage.

Ondanks dat het EPD dagelijks gebruikt wordt voor het registreren van zorg worden de data nagenoeg niet gebruikt voor secundaire hergebruiksdoelen (Meystre et al., 2017; Safran et al., 2007). Informatie in het EPD wordt niet voor analyse gebruikt en ziet men ook zelden actuele wetenschappelijk informatie verwerkt worden in een EPD. Ondanks de grote nadruk van het onderwijs op het gebied van Evidence Based Practice blijkt dit lastig in de praktijk te brengen.

De mogelijkheden van big data, remote sensing en AI kunnen gezondheidszorgprofessionals in staat stellen om veel betere keuzes te maken indien zij makkelijk en direct toegang hebben tot informatie. Door ondersteuning van lerende modellen zou een EPD meer kunnen worden dan alleen een portaal om te registreren. Het EPD zou door de combinatie van zorggegevens en wetenschappelijk onderzoek gepersonaliseerde zorg kunnen faciliteren doordat de behandelopties, met data ondersteund, inzichtelijker kunnen worden en met de patiënt besproken om vervolgens gezamenlijk tot een beter behandeltraject te komen. Ook door het gebruik van sensoren en andere vormen van geautomatiseerde data registratie zou de registratiedruk lager kunnen worden en zou het uiteindelijk mogelijk worden om daadwerkelijk het effect van iedere individuele behandeling niet alleen te monitoren maar zelfs te kunnen evalueren. Elke handeling bij een patiënt kan tot data leiden die bijdragen aan betere beslisondersteuning, zodat er een lerend collectief ondersteuningssysteem ontstaat voor zorg.

Figuur 2 toont het tweestromenmodel van beslisondersteuning. Bij toepassing van gecomputeriseerde beslisondersteuning worden niet alleen over de patiëntgegevens verkregen en geanalyseerd maar ook over de gebruiker. Deze gegevens zijn dan weer geschikt voor hergebruik (Medlock, Wyatt, Patel, Shortliffe, & Abu-Hanna, 2016; Meystre et al., 2017).

Figuur 2: tweestromenmodel Bron: Medlock et al. (2016)



Het huidige gezondheidszorgonderwijs heeft zich op dit gebied beperkt ontwikkeld. Om studenten in staat te stellen deze technologie te gebruiken moet deze niet alleen ontwikkeld maar ook aangeleerd worden. Ondanks dat sommigen denken dat technologie gelijkwaardig is aan de individuele gezondheidsprofessional, is dit onjuist. Ook in de toekomst zal de professional continue de afweging moeten maken welke computer gegenereerde adviezen hij gaat opvolgen en welke niet. Tevens zal de gezondheidszorgprofessional ook afwegingen moeten maken bij het inzetten van dataondersteuning en remote sensing in de context van privacy en de autonomie van de patiënt.

Daarnaast ontstaan er ook nieuwe rollen voor de moderne gezondheidszorgprofessional. Ontwerpers moeten gezondheidszorgprofessionals betrekken omdat hun kennis op het gebied van gezondheid vaak ontbreekt, net als hun inzicht in de dagelijkse praktijk. De moderne gezondheidszorgprofessional dient een nieuwe rol te ontwikkelen als volwaardige partner in de ontwikkeling en implementatie van dit soort technologie binnen de zorg.

Tenslotte moeten ook docenten nieuwe technologische vaardigheden ontwikkelen om die te kunnen integreren in de les. Hiervoor zal een meer hybride onderwijsdidactiek ontwikkeld moeten worden op het snijvlak van zorg, wetenschap en onderwijs. Herbruikbare data zijn niet alleen van belang voor onderzoek maar ook voor het leren van klinisch redeneren (of toetsing). Daarnaast kunnen studenten bij dataregistratie individueel geëvalueerd worden bij daadwerkelijke patiënten. Op die manier kunnen zelfs minimale eisen voor behandel-effectiviteit worden gegenereerd. Op dit gebied is nog zeer veel onbekend. Het is gewenst dat op korte termijn initiatieven ontplooid worden die de mogelijkheden en beperkingen van big data, remote sensing en AI in kaart kunnen brengen.

3. Uitgangspunten van data in gezondheidszorg

Data kent binnen de gezondheidszorg vele vormen die grootschalig via verschillende methodieken worden geregistreerd en opgeslagen. De jonge zorgprofessional weet niet beter dat deze informatie wordt opgeslagen in het elektronische patiëntendossier (EPD) c.q. elektronisch cliëntendossier (ECD). Het is nog niet zo lang geleden dat een patiëntendossier bestond uit handgeschreven aantekeningen, röntgenfoto's, prints van laboratorium verslagen, handgeschreven verwijzingen, etc. Geschat wordt dat in het Amerikaanse gezondheidssysteem in 2011 circa 150 [exabytes](#) aan gegevens werd opgeslagen terwijl de mensheid tot op heden zo'n 5 [exabytes](#) aan woorden heeft uitgesproken. (Ottes, 2016) Het is niet bekend wat de totale omvang is van alle door Nederlandse zorgprofessionals in EPD/ ECD opgeslagen gegevens.

In deze paragraaf worden de drie belangrijkste type data stromen beschreven en de toepassingen van AI in de verwerking daarvan.

3.1 Big data

Big data betreft alle informatiestromen of data die op grote schaal gegenereerd worden vanuit registraties, metingen of het dagelijks handelen (gestructureerde data). Er zijn ook afgeleide data die niet direct een betekenisvol zijn in de echte wereld (ongestructureerde data). Nieuwe inzichten ontstaan niet alleen door massaal data te verzamelen maar juist door het leggen van verbindingen en het zoeken naar interacties tussen verschillende bronnen van data. Big data kunnen accurater de realiteit beschrijven (en real-time kunnen monitoren) dan steekproefgebonden onderzoek dat beperkt is in generalisatie en tijd. Alvorens de daadwerkelijke mogelijkheden van big data te verkennen dient men big data te definiëren.

De definitie en dimensies van big data. Van big data is sprake indien de gegevens niet alleen in grote hoeveelheid (**volume**), maar ook met een verschillende snelheid (**velocity**) en gevarieerdheid (**variety**) verwerkt dienen te worden, zie tabel 1. Door sommige deskundigen wordt daar ook nog waarheidsgetrouwheid (**veracity**) aan toegevoegd (Ottes, 2016).

Tabel 1: definities en dimensies van big data

Big data determinant	Theoretisch kader
Volume	Grote hoeveelheid aan data. (Ottes, 2016)
Velocity	Dataverwerking kan real time geschieden of incidenteel via een batchbestand Plaatsvinden (Ottes, 2016).
Variety	De wijze van registratie in het primaire proces varieert van gestructureerde data als laboratoriumuitslagen of data verkregen uit remote sensing/mobiele devices, beeldvormende diagnostiek tot ongestructureerde vrije tekst (Ottes, 2016). Geschat wordt dat circa 65% van alle medische gegevens bestaat uit vrije tekst (Doan S., 2014; Meystre et al., 2017).
Veracity	Niet alle gegevens zijn even waarheidsgetrouw (Ottes, 2016). Zo is een aantekening over gebruikte medicatie van een patiënt in het dossier van een fysiotherapeut mogelijk minder betrouwbaar dan de registratie die voortvloeit uit het EPD van de voorschrijvende huisarts. Informatie verkregen uit een activity tracker (remote sensing) is representatiever voor de daadwerkelijke fysieke activiteit dan middels een vragenlijst verkregen wordt. Vragenlijsten worden beïnvloed door de persoonlijke ervaring van het individu over de activiteit. De inschatting over de hoeveelheid activiteit blijkt zeer lastig accuraat te bepalen middels een vragenlijst doordat deze afhankelijk is van geheugen van de respondent.

De mogelijkheden voor het verwerken en analyseren van big data in de gezondheidszorg zijn talrijk. Middels technieken uit de datascience zoals data- & tekst mining (DTM) en machine learning (artificial intelligence) kunnen onderstaande mogelijkheden worden ontwikkeld met als hoger doel het verbeteren van kwaliteit en/of doelmatigheid van zorg (Ark, 2020; Dalianis, 2018; Moll - Kranenburg & Thijssing, 2020; Rijksoverheid, 2019a; Witten, Frank, Hall, & Pal, 2016). Deze opsomming is zeker niet uitputtend en bedoeld als voorbeeld.

- Big data verkregen uit routinematig vastgelegde gegevens kunnen worden gebruikt om patronen te herkennen en hypothesen genereren voor empirisch onderzoek.
- Automatische extractie van kwaliteitsindicatoren uit elektronische patiëntendossiers ten behoeve van ontwikkeling praktijkdashboards en/of benchmarking
- Genereren van een lekensamenvatting t.b.v. persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Big data verkregen uit routinematig vastgelegde gegevens, empirisch onderzoek en/of aanbevelingen uit richtlijnen kunnen worden gebruikt voor elektronische beslissingsondersteuning.
 - Snellere implementatie nieuwe inzichten in de dagelijkse praktijk
 - Gepersonaliseerde zorg ondersteund door evidentie
 - Programmeerbare algoritmen voor leveranciers van EPD, ECD en PGO.
- Big data als bron voor empirisch onderzoek
 - [Linked Data & FAIR principles](#)
- Reductie administratieve lasten; eenmalige registratie meervoudig gebruik
- Beslisregels/beslisbomen waarop studenten m.b.v. casuïstiek uit de dagelijkse praktijk kunnen reflecteren.

De Nederlandse overheid heeft de ambitie de digitale koploper van Europa te worden en ziet artificiële intelligentie als de sleuteltechnologie (Rijksoverheid, 2019a, 2019c). Alhoewel deze ambitie recent is gepubliceerd, is het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport samen met Patiëntenfederatie Nederland in 2014 gestart met het project MedMij, waarmee digitale gegevens uitgewisseld kunnen worden tussen het ECD/EPD en de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) (MedMij, 2019; Rijksoverheid, 2019b). Elke Nederlandse burger heeft kosteloos recht op een PGO waarin ten eerste de persoonlijke gezondheidsinformatie kan worden verzameld. Hiermee is de burger direct eigenaar van zijn/haar gezondheidsinformatie en wordt de juiste informatie uit de juiste bron verkregen ([registratie aan de bron](#)). Ten tweede kan vanuit het PGO direct de te selecteren medische informatie naar een nieuwe of andere zorgverlener worden doorgestuurd. Om een en ander te realiseren heeft het [informatieberaad zorg](#) waarin het ministerie van VWS en relevante stakeholders zijn vertegenwoordigd [informatiestandaarden c.q. uitwisselingsstandaarden](#) ontwikkeld waarmee gegevens kunnen worden uitgewisseld. Deze informatiestandaarden worden beheerd door [Nictiz](#). Voor de ontwikkeling van deze standaarden zijn Zorginformatiebouwstenen (Zib's) nodig en deze zijn onder te verdelen in: 'Basisgegevens set Zorg (BgZ), onomstreden Zib's als SNOMED-CT/ LOINC en overige Zib's: ICD-10/ ICPC/ ICF. Met de komst van de uitwisselings- en informatiestandaarden en registratie aan de bron (in juiste format en code), worden zorgdata herbruikbaar gemaakt. Dit moet niet alleen leiden tot een reductie van administratieve lasten, maar eveneens tot een betere kwaliteit van zorg. In deze situatie kan elke zorgverlener die betrokken is bij de zorg van één patiënt over dezelfde informatie beschikken waardoor overdracht van zorg beter is afgestemd, overbodige dubbele diagnostiek wordt voorkomen of negatieve interacties tussen medicijnen sneller worden herkend of niet meer optreden (Cimino, 1998, 2007; Safran et al., 2007). Ondanks de inzet vanuit de [informatieberaad zorg](#) om tot informatiestandaarden en uitwisselingsstandaarden te komen zijn EPD/ECD leveranciers nog onvoldoende voorbereid om optimaal hergebruik van regulier verkregen zorgdata mogelijk te maken. Hergebruik van zorgdata omvat meer dan het uitwisselen van vrije tekst

tussen het EPD en PGO. Uit het werkveld komen sterke signalen om de administratieve lasten te reduceren. (OntRegelDeZorg, 2018-2019). Daarnaast is er ook de noodzaak tot inzage in kwaliteit van geleverde zorg en idealiter worden deze proces- en uitkomstindicatoren zonder extra inspanning voor de zorgprofessional uit het EPD geëxtraheerd (Koning, Smulders, & Klazinga, 2017; Newman-Griffis et al., 2019). Voorbeelden van andere doelen voor secundair hergebruik zijn o.a. data-ondersteunde (automatische) allocatie van ziekenhuisbedden, automatische samenvattingen lab-data of zelfs een geheel EPD in lektaal ten dienste van PGO, aanbevelingen uit klinische richtlijnen omzetten in door de computer begrijpbare taal waarmee de zorgverlener ondersteund wordt in het beslissingsproces of een 'alert' krijgt (Cimino, 2007; Dalianis, 2018; Safran et al., 2007).

3.2 Remote sensing

Het observeren op afstand is een trend binnen de gezondheidszorg die zich al enige jaren aan het ontwikkelen is. Het observeren van een patiënt is een van de oudste en meest generieke vaardigheid binnen de gezondheidszorg. Observaties zijn tot op heden nog steeds de basis van een diagnostisch proces waarbij een gezondheidsprofessional vaak letterlijk kijkt naar een individu en deze waarneming gebruikt om tot een diagnose te komen of behandelbare grootheden (zoals bijvoorbeeld een wond) detecteert. Observaties zijn zeer waardevol en zullen de basis blijven van het repertoire van menig beroep in de gezondheidszorg. Maar het doen van observaties is een zeer complex en delicaat proces dat ook veel tijd kost. Deze is afhankelijk van de kunde van de professional, de belastbaarheid van de patiënt (in tijd, fysiek en mentaal) en de zichtbaarheid van het te observeren fenomeen en de ontwikkeling van de ziekte zelf over tijd. Door voortschrijdend wetenschappelijk inzicht en technologische innovaties zijn gezondheidszorgprofessionals steeds beter in staat om deze observaties te objectiveren en ook steeds preciezere uitspraken doen over de gezondheid of functie van een individu. Toch blijven deze observaties tijdsintensief en belastend voor de patiënt, vaak beperkt tot momentopnames (vaak niet in de natuurlijke omgeving) en niet in staat vroegtijdig problemen of achteruitgang te detecteren. Om daadwerkelijk in de omgeving betekenisvolle objectieve data te registreren, is het gebruik van sensoren in de zorg toegenomen.

Tegenwoordig worden steeds vaker verschillende type sensoren gebruikt bij het monitoren en/of registreren van vitale parameters: biomechanica van het lopen, detectie valgevaar en medicatiegebruik.

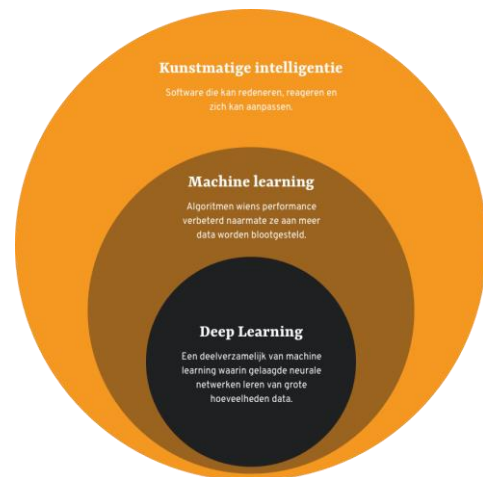
Dit heeft geleid tot een sprong voorwaarts in het monitoren van ziekte en gezondheid en heeft zelfs aanleiding gegeven tot de ontwikkeling van commerciële toepassingen die voor iedereen toegankelijk zijn. Activiteitenmonitoring via smartphones, smartwatches, gps-navigatie, voedingsregistratie en (mentale) gezondheidsmonitoring via (online) vragenlijsten, continue hartslagmonitoring tijdens bewegen en sport. In de huidige maatschappij is het gebruik van sensoren niet meer weg te denken, maar desondanks blijkt het gebruik van deze toepassingen voor observatie toch beperkt ingezet te worden in de klinische praktijken nagenoeg niet onderwezen te worden (ondanks de beschikbaarheid). Ook de interoperabiliteit tussen deze devices met bijvoorbeeld het elektronische patiëntendossier is niet tot zeer beperkt mogelijk.

3.3 Artificiële intelligentie

Naast observeren is het herkennen van patronen een kernvaardigheid van elke gezondheidszorgprofessional. Op basis van symptomen, klinische verschijnselen en uitingen tracht de gezondheidszorgprofessional een diagnose te stellen, deze in de context van het individu te plaatsen en daarvandaan behandelbare grootheden af te leiden. Dit proces van klinisch redeneren is zeer

complex en vraagt veel in termen van kennis, kunde en vaardigheden. De kern van de meeste opleidingen in de gezondheidszorg behelst dan ook onderwijs op het gebied van klinisch redeneren. Zoals eerder beschreven blijkt de klinische realiteit vaak complexer dan verwacht en daarmee ook het klinisch redeneringsproces. Artificiële intelligentie (AI) wordt in het Strategisch Actieplan Artificiële Intelligentie gedefinieerd als: *AI verwijst naar systemen die intelligent gedrag vertonen door hun omgeving te analyseren en - met een zekere mate van zelfstandigheid - actie ondernemen om specifieke doelen te bereiken (Rijksoverheid, 2019c)*. Artificiële intelligentie wijst naar een specifieke klasse van technologieën om

patronen vanuit data te detecteren. Sommige varianten kunnen zelf leren. Hierin bestaan grofweg twee soorten: AI, machine learning en deep learning algoritmen. Machine learning en deep learning zijn wiskundige modellen die zichzelf aanpassen aan de beschikbare data om het algoritme effectiever te maken. Deze modellen kunnen zichzelf alleen verbeteren en de functie waartoe deze is toegewezen. Echter het is te allen tijde de professional die de computer, de machine of de robot opleidt. De professional bepaalt welke data wel/niet gebruikt worden wanneer artificiële intelligentie wordt ingezet. Machine learning en deep learning worden veelal gebruikt in de (bio)statistiek om latente patronen te ontdekken in wetenschappelijke data en worden ook vaker ingezet in de klinische zorg zoals het detecteren van tumoren of klinische beslisondersteuning bij vroeggeboren kinderen te monitoren. Artificiële intelligentie betreft autonome processen die niet alleen zichzelf kunnen verbeteren, maar zich ook kunnen aanpassen en reageren op veranderingen in data. Ondanks de populaire assumptie dat AI vergelijkbaar is met de vaardigheden van een menselijk brein, is dit niet het geval. AI heeft in de laatste jaren enorme stappen gemaakt en is in bepaalde taken (zoals patroonherkenning) superieur aan het menselijke brein. Inmiddels heeft de Nederlandse overheid het Strategisch Actieplan voor Artificiële Intelligentie gepubliceerd en daarin wordt de omschrijving voor AI van de Europese Commissie geduid; *“AI verwijst naar systemen die intelligent gedrag vertonen door hun omgeving te analyseren en - met een zekere mate van zelfstandigheid - actie ondernemen om specifieke doelen te bereiken”* en elke Nederlander kan gratis [de Nationale AI cursus](#) volgen (Rijksoverheid, 2019c). Desondanks blijven AI-algoritmen afhankelijk van data en is de effectiviteit afhankelijk van de kwaliteit van de data. Met de huidige stand van de technologie kan AI niet het menselijk vermogen om klinisch te kunnen redeneren vervangen, maar gecombineerd met hoogwaardige data die direct toegankelijk zijn, zou AI een waardevolle toevoeging kunnen zijn, niet alleen in specialistische situaties maar in het volledige spectrum van het klinisch redeneren (zie figuren 1 & 3). Dit kan een daadwerkelijke gepersonaliseerde zorg mogelijk maken, die zich niet beperkt tot de ziektegeoriënteerde aanpak.



4. De toekomst van zorg en onderwijs: de stip op de horizon

Gezien de uitdagingen in de zorg en ontwikkelingen op het gebied van (data)technologie dient de professional van de toekomst zich te verrijken met digitale en technologische vaardigheden. Deze vaardigheden kunnen deels gerealiseerd worden binnen de curricula van de IVG-opleidingen maar moeten aangevuld worden met de inhoudelijke expertise van de technologiegeoriënteerde opleidingen van de Hogeschool Rotterdam. Dit vereist niet alleen een integrale samenwerking op het

gebied van onderzoek en onderwijs en de creatie van een transdisciplinaire kennisagenda op het gebied van zorg en technologie, maar ook de inrichting van een academische werkplaats waar studenten, docenten, onderzoekers en externe partijen kunnen samenkomen en expertise kunnen delen. In de volgende paragraaf zal de mogelijke uitvoering van de visie worden geïllustreerd om binnen IVG technologie en datascience te integreren gebaseerd op vier pijlers: (1) transdisciplinair onderzoek, (2) klinisch data-platform, (3) modulair transdisciplinair onderwijs, (4) de academische werkplaats data en zorg.

4.1 Pijler 1: transdisciplinaire kennisagenda: “care for tech”

Op dit moment zijn er binnen de Hogeschool Rotterdam meerdere lectoraten en onderzoeksgroepen actief met een focus op technologie en maar enkele lectoraten binnen het IVG met een focus op technologie. Ondanks de inhoudelijke focus hebben al deze initiatieven data als verbindend element. De focus van de “care for tech” kennisagenda is niet zozeer gericht op het ontwikkelen van nieuwe technologie (hard of software) maar op de integratie van de verschillende datastromen en deze toepasbaar te maken binnen de diverse zorgberoepen/zorgonderwijs binnen IVG en het duurzaam maken van de verkregen data. De focus van deze kennisagenda zal dan ook vooral liggen op het verbinden van de technologieopleidingen met die van IVG waardoor technologische en klinische expertise kunnen worden geïntegreerd. Deze samenwerking zal er ook toe leiden dat de werelden van technologie en zorg verder geïntegreerd worden en dat studenten, docenten, onderzoekers ook elkaars taal leren spreken. Om maximale samenwerking te bewerkstelligen, met maximale leeropbrengst en maatschappelijke impact zullen alle projecten binnen deze kennislijn uitgevoerd worden vanuit de volgende wetenschappelijke en onderwijskundige uitgangspunten:

Maatschappelijke impact en relevant: Alle projecten dienen uitgevoerd worden vanuit een actueel zorg- en/of maatschappelijk probleem waarbij technologie kan bijdragen aan de oplossing en gekoppeld te zijn aan minimaal een externe publieke/private samenwerking en een technologiepartner vanuit het beroepenveld. Daarnaast moeten alle projecten een aantoonbare maatschappelijke impact hebben en moeten de ontwikkelde producten open-access beschikbaar te zijn voor publieke en private partijen.

Co-creatie: alle projecten dienen uitgevoerd te worden vanuit een gelijkwaardige inbreng van kennis en kunde van de opleidingen, maar ook vanuit de samenwerking tussen student, docent, onderzoeker, eindgebruiker/patiënt en commerciële partners.

Duurzaam datagebruik: alle data verkregen of gegenereerd vanuit de projecten moeten volgens [FAIR principles](#) worden verzameld. Alle projecten moeten herbruikbare data registreren of genereren waar toekomstig onderzoek mee gerealiseerd kan worden. Daarnaast dienen alle data ook snel beschikbaar te zijn voor de klinische praktijk van de toekomstige zorgprofessional.

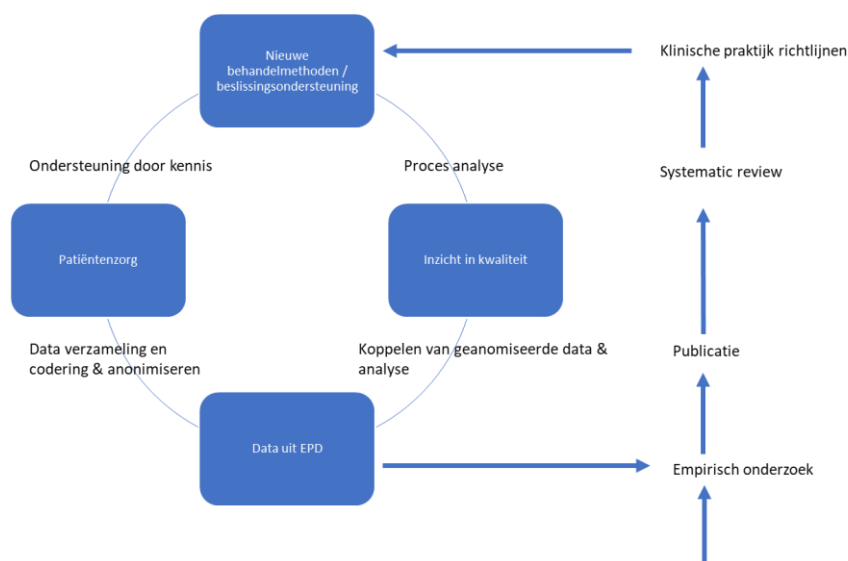
Klinisch relevant en toepasbaar: alle data verkregen uit de projecten moeten snel toepasbaar zijn voor de individuele clinicus waarbij deze data kan gebruiken voor gerichte diagnostiek, vroegdetectie en gepersonaliseerde zorg. De projecten kunnen andere doelen beogen maar alle verkregen of gegenereerde data dienen snel gebruikt te kunnen worden in het klinische proces.

Transdisciplinair: Alle projecten dienen uitgevoerd te worden vanuit een gelijkwaardige context van alle betrokken opleidingen, waarbij technologie, zorg, wetenschap en onderwijs als verplichte elementen worden toegevoegd. Een project dient niet alleen maatschappelijke impact maar ook op het gebied van onderwijs en de integratie tussen zorgberoepen en technologie meetbare effecten te hebben.

4.2 Pijler 2: Klinisch dataplatform: Rotterdam Learning Health System (RLHS)

Om data een centrale plek te geven binnen het onderzoek van IVG en deze ook toepasbaar te maken voor de klinische praktijk dient een transdisciplinair dataplatform ontwikkeld te worden dat niet alleen het opslaan en uitwisselen van data uit verschillende bronnen mogelijk maakt, maar ook de mogelijkheden biedt om direct bij te dragen aan het klinische besluitvormingsproces in de dagelijkse praktijk. Een dergelijk platform gaat verder dan alleen dataregistratie en collectie maar zal ook een lerend systeem moeten worden dat elektronische beslissingsondersteuning mogelijk maakt en langdurige non-invasieve monitoring moet ondersteunen waarmee vroegdetectie en preventie mogelijk worden. Een dergelijk concept is niet nieuw en staat bekend als een Learning Health System (LHS). Learning Health Systems werden geïntroduceerd door Etheredge (2007) en later verder uitgewerkt door Friedman et al. (2010) (zie figuur 3). In een LHS wordt ervan uitgegaan dat van elke patiënt geleerd kan worden. Data verkregen uit reguliere zorg zijn net zo relevant als data verkregen uit wetenschappelijk onderzoek en dienen snel beschikbaar te zijn in het primaire proces van zorgverlening. Geschat wordt dat het wel meer dan vijftien jaar kan duren voordat nieuwe kennis in de praktijk wordt geïntegreerd (Friedman et al., 2010). Met een learning health system kan nieuwe kennis sneller in de praktijk beschikbaar zijn waarmee daadwerkelijk met data ondersteunde gepersonaliseerde zorg wordt gefaciliteerd.

Figuur 3; learning health system, vrij naar Etheredge (2007) & Friedman et al. (2010)



Op dit moment is er voor zover bekend geen LHS operationeel in Nederland. Met de komst van de uitwisselings- en informatiestandaarden wordt het fundament gelegd om een LHS te kunnen bouwen. Op dit moment worden de uitwisselings- en informatiestandaarden stapsgewijs geïmplementeerd v.w.b. de basisgegevens set zorg (BgZ). De overige zorginformatiebouwstenen bieden perspectief maar zijn vaak in termen beschreven die niet overeenkomstig de taal van de spreekkamer is. De EPD en ECD systemen kennen thans onvoldoende structuur en standaardisatie om data herbruikbaar te maken. Ook binnen het klassieke empirische onderzoek worden de meeste onderzoeksdata niet volgens de [FAIR principles](#) (Findable, Accessible, Interoperable Reusable) verwerkt. In de Nederlandse digitaliseringsstrategie 2.0 wordt het belang van FAIR principes beschreven (Rijksoverheid, 2019a). Om digitale uitwisseling te bevorderen en daarmee (in)direct de kwaliteit van zorg te verbeteren zal toekomstig onderzoek zich moeten richten op het herbruikbaar maken van regulier verkregen

medische informatie door bijvoorbeeld vrije tekst om te zetten in (her)bruikbare data (zorginformatiebouwstenen). Deze zorginformatiebouwstenen kunnen dienen als meta-data om klassiek empirisch onderzoek volgens de [FAIR principles](#) te kunnen uitvoeren om ook deze verkregen data herbruikbaar te maken. Door data verkregen uit primaire proces, remote sensing, milieudiensten (RIVM), empirisch onderzoek en gezondheidsorganisaties (WHO) aan persoonlijke gezondheidsinformatie te koppelen wordt het mogelijk om evidence based gepersonaliseerde zorg te verlenen.

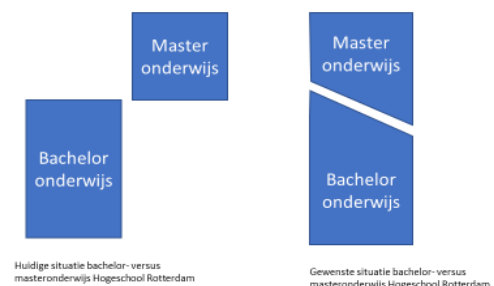
Om tot een dergelijk systeem te komen en de beroepsspecifieke toepassingen van het Rotterdam Learning Health System te ontwikkelen, dient er een plek te zijn waar studenten, docenten, onderzoekers en engineers digitaal en fysiek samen kunnen komen, elkaar te inspireren en van elkaar te leren in een “academische leerplaats: data driven health care”.

4.3 De academische werkplaats: “data driven health care”

De academische werkplaats is een fysieke plek binnen de HR waar alle participanten van de kennisagenda die werken met het RLHS en klinische gebruikers samenkomen om de projecten vorm te geven. Deze plek moet een hybride onderwijsomgeving zijn die niet alleen gebruikt wordt voor de uitwerking van de projecten maar ook een etalage van het onderzoek en onderwijs op dit gebied. Uiteindelijk moet deze academische werkplaats het hart worden van een community van gedreven zorg- en technologieprofessionals die middels hun onderzoek maatschappelijke en/of zorgproblemen proberen op lossen door de toepassing van big data, remote sensing en AI. Het moet een plek zijn waar gewerkt wordt aan het project en aan de specifieke vaardigheden van de individuele student. De werelden van zorg en technologie komen hier dicht bij elkaar. Daarnaast moet het ook een plaats zijn waar specifieke events georganiseerd kunnen worden. Om de versmelting van werelden mogelijk te maken is er niet alleen passend en op maat gesneden onderwijs nodig maar ook borging van de kwaliteit van de academische werkplaats. Hiervoor wordt als laatste element transdisciplinair modulair onderwijs toegevoegd.

4.4 Transdisciplinair onderwijs “care for tech”

In het verleden is gebleken dat zorg- en technologieprofessionals elkaars taal niet spreken en dat zij geen inzicht hebben in de relevante context van elkaars vaardigheden en uitdagingen. Door de verschillende karakters van de diverse opleidingen is het lastig om generiek onderwijs te realiseren die voor iedere student relevant, leerzaam en uitdagend is. De projecten in een gelijknamige kennisagenda zijn eveneens divers van aard en hebben ook allen specifieke vaardigheden en expertise nodig om deze tot uitvoer te brengen en daarvoor is eveneens gepersonaliseerd onderwijs noodzakelijk. De overdracht van deze kennis zeer beperkt mogelijk maar studenten zien zelf ook niet de mogelijkheden en uitdagingen van zorg of technologie. Om de studenten (en docenten/onderzoekers) nader tot elkaar te brengen zodat zij niet alleen kunnen leren van elkaars expertise maar leren gebruik maken daarvan, zal elk project specifieke vaardigheden vereisen die deelnemers dienen te ontwikkelen die noodzakelijk zijn om het project te kunnen afronden. Deze specifieke vaardigheden kunnen de studenten als groep opdoen middels modulair onderwijs gericht op



die specifieke vaardigheden middels e-learning en praktische workshops. Wanneer een student een bepaalde vaardigheid beheerst kan deze “skills badges” verdienen die noodzakelijk zijn voor het desbetreffende project. Wanneer een student alle noodzakelijke badges verzameld heeft dan kan hij deelnemen aan het project. Het benodigde onderwijs voor de skills badges zal voortkomen uit het al bestaande onderwijs en zal de kloof tussen zorg en technologie verkleinen. Hierdoor wordt kennis uitwisselbaar tussen de opleidingen en kunnen de noodzakelijke vaardigheden ontwikkeld worden.

5. Referenties

- Ark, T. v. (2020). *Kamerbrief 'Inventarisatie AI in gezondheid en zorg in Nederland'*. (1748887-210674-DICIO). Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/10/05/kamerbrief-over-kpmg-rapport-inventarisatie-ai-in-gezondheid-en-zorg>
- Arts, D. L., Voncken, A. G., Medlock, S., Abu-Hanna, A., & van Weert, H. C. (2016). Reasons for intentional guideline non-adherence: A systematic review. *Int J Med Inform*, May;89:55-62.
- Cieza, A., Sabariego, C., Bickenbach, J., & Chatterji, S. (2018). Rethinking Disability. *BMC Med*, 16(1), 14. doi:10.1186/s12916-017-1002-6
- Cimino, J. J. (1998). Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century. *Methods Inf Med*, 37(4-5), 394-403. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9865037>
- Cimino, J. J. (2007). Collect Once, Use Many: Enabling the Reuse of Clinical Data through Controlled Terminologies. *Journal of AHIMA*, 78(2), 24 - 29. Retrieved from <http://library.ahima.org/doc?oid=106742#.XclA4DNKiuU>
- Dalianis, H. (2018). *Clinical Text Mining. Secondary Use of Electronic Patient Records*. Kista, Sweden: Springer.
- Doan S., C. M., Phuong T.M., Ohno-Machado L. . (2014). Natural language processing in biomedicine; a unified system architecture overview. In T. R. (Ed.), *Clinical Bioinformatics. Methods in Molecular Biology* (Vol. 1168, pp. 275-294). New York, NY: Humana Press.
- Etheredge, L. M. (2007). A rapid-learning health system. *Health Aff (Millwood)*, 26(2), w107-118. doi:10.1377/hlthaff.26.2.w107
- Friedman, C. P., Wong, A. K., & Blumenthal, D. (2010). Achieving a nationwide learning health system. *Sci Transl Med*, 2(57), 57cm29. doi:10.1126/scitranslmed.3001456
- Global Burden of Disease Study, C. (2015). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet*, 386(9995), 743-800. doi:10.1016/S0140-6736(15)60692-4
- Haendel, M. A., Chute, C. G., & Robinson, P. N. (2018). Classification, Ontology, and Precision Medicine. *N Engl J Med*, 379(15), 1452-1462. doi:10.1056/NEJMra1615014
- Jansen, P., van den Berg, L., van Overveld, P., & Boiten, J. W. (2019). Research Data Stewardship for Healthcare Professionals. In P. Kubben, M. Dumontier, & A. Dekker (Eds.), *Fundamentals of Clinical Data Science* (pp. 37-53). Cham (CH).
- Koning, J. D., Smulders, A., & Klazinga, N. (2017). *Appraisal of Indicators through Research and Evaluation (AIRE)*. Retrieved from Amsterdam:
- Krumholz, H. M. (2014). Big data and new knowledge in medicine: the thinking, training, and tools needed for a learning health system. *Health Aff (Millwood)*, 33(7), 1163-1170. doi:10.1377/hlthaff.2014.0053
- Magrabi, F., Ammenwerth, E., McNair, J. B., De Keizer, N. F., Hypponen, H., Nykanen, P., . . . Georgiou, A. (2019). Artificial Intelligence in Clinical Decision Support: Challenges for Evaluating AI and Practical Implications. *Yearbook of medical informatics*, 28(1), 128-134. doi:10.1055/s-0039-1677903
- Manton, K. G., & Stallard, E. (1996). Changes in health, mortality, and disability and their impact on long-term care needs. *J Aging Soc Policy*, 7(3-4), 25-52. doi:10.1300/J031v07n03_03
- Medlock, S., Wyatt, J. C., Patel, V. L., Shortliffe, E. H., & Abu-Hanna, A. (2016). Modeling information flows in clinical decision support: key insights for enhancing system effectiveness. *Journal of the American Medical Informatics Association*(23), 1001-1006.
- MedMij (Producer). (2019, maart 18). MedMij. <https://www.medmij.nl>. Retrieved from <https://www.medmij.nl/ervaringen/>

- Meystre, S. M., Lovis, C., Bürkle, T., Tognola, G., Budrionis, A., & Lehmann, C. U. (2017). Clinical Data Reuse or Secondary Use: Current Status and Potential Future Progress. *Yearbook of medical informatics*, 26(1), 38-52. doi:10.15265/IY-2017-007
- Moll - Kranenburg, I., & Thijssing, L. (2020). *Inventarisatie AI-toepassingen in gezondheid en zorg in Nederland. Onderzoek naar stand van zaken in 2020*. Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/05/inventarisatie-ai-toepassingen-in-gezondheid-en-zorg-in-nederland>
- Newman-Griffis, D., Porcino, J., Zirikly, A., Thieu, T., Camacho Maldonado, J., Ho, P. S., . . . Rasch, E. (2019). Broadening horizons: the case for capturing function and the role of health informatics in its use. *BMC Public Health*, 19(1), 1288. doi:10.1186/s12889-019-7630-3
- OntRegelDeZorg (Producer). (2018-2019). OntRegelDeZorg. *Ontregeldezorg*. Retrieved from <https://www.ordz.nl/>
- Ottes, L. (2016). *Big Data in de zorg*. (ISBN 978-94-90186-28-9). Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid Retrieved from [https://www.wrr.nl/publicaties/working-papers/2016/04/28/big-data-in-de-zorg#:~:text=De%20achtergrondstudie%20Big%20Data%20in,Volksgezondheid%20en%20Sa menleving%20\(RVS\).&text=In%20Big%20Data%20in%20de,betrouwbare%20informatie%20in %20de%20zorg](https://www.wrr.nl/publicaties/working-papers/2016/04/28/big-data-in-de-zorg#:~:text=De%20achtergrondstudie%20Big%20Data%20in,Volksgezondheid%20en%20Sa menleving%20(RVS).&text=In%20Big%20Data%20in%20de,betrouwbare%20informatie%20in %20de%20zorg).
- Rijksoverheid. (2019a). *Nederlandse Digitaliseringsstrategie 2.0*. Den Haag: Ministerie Economische Zaken Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/07/05/nederlandse-digitaliseringsstrategie-2.0>
- Rijksoverheid. (2019b). *Rijksoverheid*. Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/digitale-gegevens-in-de-zorg/digitale-gezondheidsgegevens-uitwisselen>
- Rijksoverheid. (2019c). *Strategisch Actieplan voor Artificiële Intelligentie*. Den Haag: Rijksoverheid Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/beleidsnotas/2019/10/08/strategisch-actieplan-voor-artificiele-intelligentie>
- Safran, C., Bloomrosen, M., Hammond, W. E., Labkoff, S., Markel-Fox, S., Tang, P. C., . . . Expert, P. (2007). Toward a national framework for the secondary use of health data: an American Medical Informatics Association White Paper. *J Am Med Inform Assoc*, 14(1), 1-9. doi:10.1197/jamia.M2273
- Scheper, M. C., de Vries, J. E., Verbunt, J., & Engelbert, R. H. (2015). Chronic pain in hypermobility syndrome and Ehlers-Danlos syndrome (hypermobility type): it is a challenge. *J Pain Res*, 8, 591-601. doi:10.2147/JPR.S64251
- Scheper, M. C., Juul-Kristensen, B., Rombaut, L., Rameckers, E. A., Verbunt, J., & Engelbert, R. H. (2016). Disability in Adolescents and Adults Diagnosed With Hypermobility-Related Disorders: A Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*, 97(12), 2174-2187. doi:10.1016/j.apmr.2016.02.015
- Witten, I. H., Frank, E., Hall, M. A., & Pal, C. J. (2016). *Data Mining, Fourth Edition: Practical Machine Learning Tools and Techniques*: Morgan Kaufmann Publishers Inc.