

Maak je op voor de zelfmetende en -wetende mens

*A.I.C.M. (Anke) Vervoord MBA,
directeur De Hart&Vaatgroep*

Een paar weken geleden sprak ik iemand (voor het gemak noem ik hem Bart) die recent een Implanteerbare Cardio Defibrillator (ICD) implantatie had ondergaan. Hij is begin vijftig, staat midden in het leven. Een actief mens die overvallen werd door het feit dat hij een ICD nodig had. Zijn specialist informeerde hem tijdens een afspraak over de ICD, welke hij van plan was te gebruiken voor de ingreep. Nu houdt Bart erg van hardlopen en doet dit dan ook fanatiek. Hiervoor gebruikt hij apps en *wearables* om zijn hartslag en afstand te monitoren. Het leek Bart dan ook een terechte vraag of de specialist ook een ICD kon implanteren, waarmee hij zelf zijn hartfunctie zou kunnen monitoren. Als er bij hem dan tóch iets moest worden geïmplant, zo dacht Bart, dan maar iets waar hij zelf ook actief iets aan heeft. Zijn specialist had deze vraag niet eerder gekregen en verdiepte zich er graag in. Uiteindelijk leidde dit voor Bart tot een andere keuze van ICD. Het was de patiënt die, uitgaande van zijn persoonlijke situatie, zich inspande om de voor hem best mogelijk oplossing te vinden. Hij keek daarbij verder dan de standaardmogelijkheden die hem werden geboden, maar had geen idee wat er op dit gebied mogelijk was. Is Bart daarmee een uitzondering of zijn er meer mensen die hun eigen gezondheid willen managen?

Zelf meten en weten

De Hart&Vaatgroep heeft in najaar 2016 het volgende gevraagd aan de leden van haar Hart&Vaatpanel⁶: “Stelt u zich voor dat u een pacemaker of ICD kunt krijgen, welke door middel van een netwerkverbinding 24 uur per dag data over uw gezondheidssituatie verzamelt in een centrale database en overdraagt aan uw specialist. Als patiënt kunt u een overzicht krijgen van deze informatie op uw smartphone of tablet. Daarnaast heeft uw specialist hierdoor altijd een overzicht van uw situatie beschikbaar en kan hier vervolgens direct naar handelen. De verzamelde data van u en anderen kunnen daarnaast worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden, indien u hier toestemming voor geeft.”

Ruim 80% van de respondenten (allen in bezit van bovenstaande medische hulpmiddelen) zou

dit apparaat gebruiken om de situatie rond zijn hartaandoening te verbeteren en voelt zich op zijn gemak bij het verzamelen van informatie, over zijn gezondheid, door dit apparaat. De respondenten zouden het apparaat vooral gebruiken op eigen initiatief óf als dit wordt aanbevolen door arts of specialist.

Het vertrouwen in de techniek en het nut ervan voor een betere, persoonlijke gezondheid zijn groot. Velen denken dat de medische hulpmiddelen hun zorgen over hun hartaandoening kunnen verminderen (68%), dat de informatie afkomstig van deze hulpmiddelen een persoonsgerichte aanpak van de aandoening mogelijk kan maken (89%) én dat een continue verbinding tussen het apparaat en hun specialist een gevoel geeft er niet alleen voor te staan (79%). De kans dat respondenten een dergelijk apparaat zouden gebruiken is aannemelijk (85%).

Het zijn mijn gegevens, maar hoe zit het met de privacy?

Respondenten geven aan dat het te veel onzekerheid met zich meebrengt als gegevens gedeeld zouden worden met overheid of zorgverzekeraars. Ze hebben er minder problemen mee als de gegevens door zorgverleners en onderzoekers worden gebruikt. De verzamelde gegevens worden ervaren als uiterst persoonlijke informatie en het versturen en gebruiken van deze informatie mag volgens de respondenten niet verplicht worden gesteld. De meningen zijn verdeeld over het antwoord op de vraag of de persoonlijke gegevens, afkomstig uit de medische apparatuur, mogen worden gedeeld met de producent van het apparaat of met mantelzorgers.

In een ander onderzoek, gedurende de zomer van 2016, vulden 362 mensen een vragenlijst over privacy in. Hieruit blijkt dat mensen privacy in de zorg belangrijker vinden (49%) dan buiten de zorg, bijvoorbeeld bij de overheid of bij aankopen via internet. Of de privacy in de zorg op grote schaal geschonden wordt en of er voldoende toezicht is, weet het merendeel van de respondenten (65%) niet goed. De respondenten geven verder aan

dat uitwisseling van de gegevens vooral buiten hun gezichtsveld plaatsvindt (59%) en dat zij niet kunnen inschatten of dit veilig gebeurt (68%). Na schriftelijke toestemming vindt een groot deel van de respondenten het goed dat een zorgverzekeraar gegevens opvraagt (55%) of dat gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek (78%).

Uit de antwoorden blijkt dat meer dan de helft van de respondenten (57%) weet wat er in zijn of haar dossier staat en wie hier toegang tot heeft (60%). Echter, de meerderheid (55%) weet (helemaal) niet goed met welke andere instanties hun gegevens worden gedeeld, hoe men erachter kan komen welke instanties dat zijn (57%) en waar je een klacht kan indienen als de privacy wordt geschonden (70%). Net als Bart verzamelt een klein deel van de mensen (18%) regelmatig persoonlijke fitness- en gezondheidsgegevens via een app of een ander apparaat. De mensen die deze gegevens verzamelen, hebben dat een enkele keer (17%) met hun zorgverlener gedeeld.

Voor veel mensen is er onbekendheid over de regels en de dagelijkse praktijk rondom privacy van patiëntgegevens. Patiënten moeten hier beter over worden geïnformeerd. Tegelijkertijd staan veel mensen over het algemeen positief tegenover het delen van persoons- en/of gezondheidsgegevens, bijvoorbeeld ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

De burger aan de basis

Gezondheid is belangrijk. Momenteel zijn er veel ontwikkelingen voor mensen om zelf hun gezondheid te monitoren. Slimme pleisters, armbanden en shirts dragen daar aan bij.

Ook is naast de zelfmetende burger de zelfwetende patiënt sterk in opkomst. Is deze aan zet? Het is essentieel dat burgers daadwerkelijk beschikken over hun eigen data en gegevens en kunnen beslissen wie toegang hebben tot die data en wat ze daarmee mogen doen. Daarbij is het essentieel dat deze persoonlijke gezondheidsgegevens ook de persoonlijke gezondheid van het individu ten goede komen. Een patiënt kan hierdoor immers een snelle en informatieve terugkoppeling krijgen over zijn persoonlijke (gezondheids)situatie.

“Naast de zelf-metende burger is de zelf-wetende patiënt in opkomst.”

De ontwikkeling van de Persoonlijke Gezondheidsomgeving brengt dit een stap dichterbij. Een benadering vanaf de basis van de samenleving draagt bij aan een grotere betrokkenheid bij de gezondheid, meer zelfregie, vertrouwen in de kennisketen, beter onderzoek en lagere zorgkosten. Patiënten geven aan daar een rol in te willen spelen.

Bart is samen met gelijkgestemden gestart met een stichting die vanuit het patiëntperspectief met andere belanghebbenden een werkwijze ontwikkelt om de eigen gegevens niet alleen te bezitten en te beheren, maar ook zo toepasbaar te maken dat we er allemaal profijt van hebben. Burgers en patiënten bundelen hun krachten om zo sturing te geven aan hun eigen gezondheid en zorg, maar ook aan het onderzoek dat zij belangrijk vinden. Daarbij is het in ons aller belang om de burger en patiënt goed te betrekken, informeren, ondersteunen en begeleiden in deze ontwikkeling. ☺