

# Slave to the algorithm

Big data biedt, samen met kunstmatige intelligentie, grote kansen én risico's in de zorg. Blijf als bestuurder zelf aan het roer en voorkom dat u slaaf wordt van het algoritme van een ander.

Door Joost Bijlsma Beeld: iStock

**M**“Moet je in de toekomst nog gaan studeren voor dermatoloog?” Die vraag werpt Robbert Dijkgraaf op in een televisiecollege van DWDD University. De topwetenschapper vertelt dat de computer uitblinkt in beeldherkenning. Als je dat combineert met kunstmatige intelligentie en big data kun je hem leren via ‘machine learning’ en algoritmen diagnoses van huidkanker te stellen. “Computers zijn nu al veel nauwkeuriger dan getrainde dermatologen”, stelt Dijkgraaf in het tv-college. Een onderzoek van Duitse, Franse en Amerikaanse wetenschappers staft dit. Een neurale netwerk, getraind met meer dan 100.000 afbeeldingen van huidkanker, ‘won’ het van 58 dermatologen (zie *kader Betere diagnose*).

## Symptomencheckers

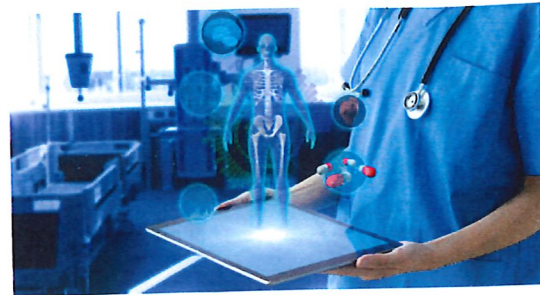
Coen Ruys, financieel manager bij het HagaZiekenhuis, verwacht niet dat algoritmes artsen werkloos maken. “Hoewel een automatische piloot een vliegtuig beter kan laten landen, willen we niet vliegen zonder piloot in de cockpit.”

Maar Ruys, zelf opgeleid als arts, gelooft wel dat big data de zorg fundamenteel gaat veranderen. “Data worden dé rode draad in de bedrijfsvoering.” Vol-

gens hem doen zorgbestuurders er verstandig aan om data als een waardevol bezit te zien, waarmee ze de zorg en de bedrijfsvoering kunnen verbeteren. “Wie het slimst gebruik maakt van data ziet straks de patiënten toestromen.”

Ruys verwacht dat diagnoses in de toekomst grotendeels digitaal plaatsvinden. Computers zoals Watson van IBM zijn artsen steeds vaker te slim af. En symptomencheckers, zoals die van WebMD.com, zijn populairder dan ooit. “In de Verenigde Staten zijn nu al ziekenhuizen waar je pas naar het spreekuur mag als je jouw symptomen hebt ingevuld op webMD.”

Ook verwacht Ruys dat big data en kunstmatige intelligentie doorbreken als middelen om de bedrijfsvoering te verbeteren. Zo bezocht hij een Spoedeisende Hulp van een ziekenhuis in Minneapolis waar met een bijzondere tool werd gewerkt. “Via een triage die werkt met kunstmatige intelligentie en data bepaalden zij de urgentie van patiënten.” Ruys is zo overtuigd van het nut van big data dat hij hierop gaat promoveren. Als promovendus werkt hij aan een model dat beslissingen van zorgbestuurders ondersteunt. Hiermee hoopt hij betrouwbaar te voorspellen hoeveel mensen



## Betere diagnose

Kunstmatige intelligentie kan in bepaalde gevallen betere diagnoses stellen dan dermatologen. Dat hebben Duitse, Franse en Amerikaanse wetenschappers aangetoond. Zij bouwden een neurale netwerk, een zelflerend systeem. Dit trainden ze met meer dan 100.000 afbeeldingen variërend van kwaadaardige melanomen tot goedaardige moedervlekken. Daarna nam het systeem het op tegen een groep van 58 dermatologen uit alle hoeken van de wereld. Zij moesten beoordelen of de getoonde beelden melanomen waren. De kunstmatige intelligentie herkende de kanker in 95 procent, artsen bleven steken op 88,9 procent.



met een bepaalde diagnose op de polikliniek zullen komen.

Dergelijke nuttige tools die beslissingen van bestuurders ondersteunen, laten niet lang meer op zich wachten. Zo zegt adviesbureau Gupta Strategists het aantal intensive care-opnamen te kunnen voorspellen. De hiervoor benodigde gegevens, zoals leeftijd, geslacht, diagnose en comorbiditeiten zijn relatief eenvoudig en bovendien direct beschikbaar in het elektronisch patiëntendossier. De uitkomsten zijn relatief betrouwbaar. Voor 84 procent van de patiënten is de opnamekans op de intensive care statistisch goed te voorspellen, stelt Gupta. Voor de overige 16 procent spoedgevallen is de voorspelkracht van het big data-model 'redelijk' te noemen.

## Achterstand

Wie zich in big data in de zorg verdiept, stuit op steeds meer mooie toepassingsgebieden. Naast het stellen van diagnoses en het voorspellen van patiëntenstromen kan big data helpen bij preventie van aandoeningen of het bepalen van de effectiviteit van behandelingen. Het laatste doet onderzoeksbureau Pharmo in Utrecht. Dit instituut verzamelt geanonimiseerde gegevens van patiënten van zo'n 20 procent van de Nederlandse apothekers, huisartsen en ziekenhuizen. Door die data te combineren en er vervolgens algoritmen op toe te passen, kan het onderzoeksinstituut conclusies trekken over het effect van het voorschrijven van medicijnen, zoals diabetesmedicatie en slaapmiddelen. Door deelname aan proeftuinen, via de stichting Stizon, is Pharmo zelfs in staat huisartsen en apothekers te adviseren. Zo kunnen ze bijvoorbeeld patiënten identificeren die extra zorg nodig hebben.

Dit type onderzoek wordt nu nog gehinderd door de gebrekkige datakwaliteit in ons land. Dat moet beter als we echt goed willen profiteren van de

kansen die kunstmatige intelligentie de zorg biedt, constateerde Nictiz onlangs in een verkennend rapport (*zie kader Voorwaarden*). Om bruikbare uitkomsten te genereren, zijn volgens het in e-health gespecialiseerde instituut gestandaardiseerde data nodig. Denk daarbij aan SNOMED-codes voor fotomateriaal, elektronische patiëntendossiers op basis van zorginformatiebouwstenen en eenduidige patiëntvragenlijsten. Andere aandachtspunten zijn volgens Nictiz de controle op de uitkomsten van kunstmatige intelligentie en ethische aspecten. Het is belangrijk om hiermee in Nederland voortvarend aan de slag te gaan en deze kwesties op te lossen. Volgens Nictiz bestaat anders het risico dat we nog verder achterop raken ten opzichte van landen zoals Frankrijk, de Verenigde Staten en China.

## Blokkades

Data geschikter maken voor gebruik wordt een enorme opgave in het eilandrijk van de zorg. Om dit te versnellen, moeten bestuurders en artsen allereerst het belang ervan meer gaan inzien. Egge van der Poel, data scientist in het Erasmus MC, zou een open houding naar innovatie met big data toejuichen. Dat laat nu nog te wensen over, vindt hij. Van der Poel geeft een eenvoudig voorbeeld: "Patiënten verzamelen allerlei eigen data via apps, maar artsen doen daar vrijwel nooit iets mee." Volgens Van der Poel hebben zorgorganisaties een aantal obstakels te overbruggen om van innovatie met big data een succes te maken: "Informatie is rommelig georganiseerd en analyses worden niet altijd geaccepteerd. Ook kunnen zorgaanbieders lang niet altijd zomaar bij de data in hun elektronische patiëntendossiers. Het komt voor dat de leveranciers van de dossiers voor uitvragen additionele kosten rekenen. Zulke blokkades zijn niet de weg voorwaarts. Bij goede elektronische patiëntendossiers moet je informatie ook gemakkelijk kunnen



# ‘Big data is als tienersex: iedereen praat erover, niemand weet precies wat hij moet doen’

ontsluiten. Ze moeten bedoeld zijn om zorgverleners maximaal te ondersteunen met informatie.”

## Tienersex

Het is voor een bestuurder lastig om op dit moment te bepalen wat hij met big data moet. Dan Ariely van Duke University vergelijkt het fenomeen daarom met tienersex: “Iedereen praat erover, niemand weet precies wat hij moet doen, iedereen denkt dat de ander het al doet, waardoor iedereen claimt het zelf ook te doen.”

Big data is een erg breed door mythen omgeven onderwerp. Wat is zinvol en waar begin je? Wat op die to-do-lijst moet staan, verschilt sterk per zorgorganisatie.

Een duidelijke gemene deler is wel dat zorgorganisaties meer grip op hun data moeten krijgen. Ruys van het HagaZiekenhuis wijst op het belang van data governance: “Je moet antwoorden hebben op vragen als: hoe sla je data op, hoe betrouwbaar is de informatie, wie beheert het en wie heeft wel of niet toegang?” Hij pleit voor duidelijke afspraken en een visie op informatie. Deze kun je volgens hem bijvoorbeeld vastleggen in een informatiebeleidsplan, wat hij nu doet bij het HagaZiekenhuis. “Een uitdaging daarbij is het werken met data uit verschillende applicaties. In het elektronisch patiëntendossier staan bijvoorbeeld de patiëntengegevens, terwijl je kosten in je administratieprogramma staan. Als je wilt weten hoeveel kosten je per patiënt maakt, dan heb je uit beide applicaties data nodig. Dit moet je samenbrengen. Daarna moet je die data verrijken en met platforms gaan werken.”

## Ideeding

Om meer grip te krijgen op data in zorgorganisaties is meestal meer kennis nodig. Van der Poel raadt aan om zorgmanagers in aanraking te brengen

met het onderwerp en tijdig dataspecialisten te werven. Dat laatste is overigens niet gemakkelijk: “Technieken zijn er in overvloed maar de vijver met talent waar je uit kunt vissen is beperkt.” Hij voegt daaraan toe dat organisaties niet alleen moeten zoeken naar technisch talent, maar ook naar zakelijk en juridisch talent. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn als je innovatieve projecten met big data, zoals platforms, wilt opzetten: “Big data is niet alleen een IT-ding, maar ook een ideeding.”

Van der Poel waarschuwt wel voor het te vroeg aan de haak slaan van dataspecialisten. “Zorg er eerst voor dat je organisatie klaar is voor big data. Als dat niet zo is, loopt die data scientist nog tijdens de proeftijd weg.” Als de organisatie er zelf nog niet klaar voor is, kan het verstandig zijn om kennis extern in te kopen. “Betrekt dan wel altijd collega’s bij het project en laat die meekijken”, benadrukt Van der Poel. “Voor een samenwerking met een externe partij geldt altijd: samen spelen is samen delen.” Zo kunnen collega’s kennis opbouwen en krijgen ze inzicht in hoe het werkt. “Of het nu een succes wordt of een flop, je weet dan zelf in ieder geval wat daarvan de oorzaak is.”

## Big daten

Ook samenwerking is een punt dat absoluut op to-do-lijsten van bestuurders met big data-ambitie moet staan. Dat geldt bijvoorbeeld als je de zorg via big data wilt verbeteren. De kracht zit dan in de hoeveelheid informatie. Vaak kom je er niet met wat binnen jouw organisatie toevallig beschikbaar is. Dat is op te lossen door samen te werken met andere zorgaanbieders, bijvoorbeeld door platforms op te zetten. Dat kan met concurrenten zijn of ketenpartners. Aan een hechte samenwerkingsrelatie gaat wel, zoals Van der Poel het noemt, ‘big daten’ vooraf. “Essentieel voor een samenwerkingsrelatie is dat je data wilt delen en een gezamen-

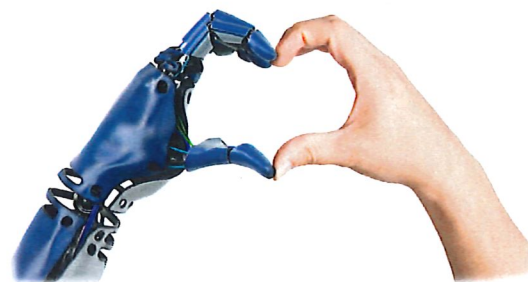
## Voorwaarden

Kunstmatige intelligentie kan de zorg veel opleveren. Maar om het veilig en verantwoord op grote schaal toe te kunnen passen, moet nog een aantal issues opgelost worden:

- Standaardisatie van data. Om bruikbare uitkomsten met kunstmatige intelligentie te genereren, moeten gestandaardiseerde data worden gebruikt.
- Hogere datakwaliteit. Idealiter wordt er méér en efficiënter gestandaardiseerde data verzameld. Eenmalige registratie en meervoudig gebruik door registratie aan de bron kan hierbij helpen.
- Controleerbaarheid. Je moet de uitkomsten van kunstmatige intelligentie kunnen controleren. Daarvoor moeten de gebruikte systemen transparant zijn.
- Ethische kwesties. Wie is er eindverantwoordelijk voor een besluit als een algoritme het niet bij het juiste eind heeft? Mag je als arts het behandeladvies van een computer (deels) negeren? Hoe voorkomen we dat een ICT-leverancier een monopoliepositie krijgt?

*Bron AI in de zorg, Nictiz.*





## Andere doelen

Het elektronisch patiëntendossier (epd) is erg populair als informatiebron. Het wordt in toenemende mate gebruikt voor allerlei andere doeleinden dan directe zorg aan patiënten. Zorgprofessionals delen de gegevens onderling en met de patiënten. En zorgbestuurders gebruiken ze voor het managen van bedrijfsprocessen en om zich te verantwoorden. “De vraag is of die data voor elk van die doelen geschikt is en of die doelen wel met elkaar te verenigen zijn”, vindt onderzoeksorganisatie Nivel. Ze ziet risico’s voor de kwaliteit van het dossier als gegevens hieruit voor diverse doeleinden (moeten) worden gebruikt. Ook kan hergebruik van data leiden tot vertekende uitkomsten. Nivel pleit voor meetinstrumenten voor de kwaliteit van epd’s. “Alleen als die instrumenten er zijn, kunnen we verantwoord gebruik maken van het big data-potentieel van de dossiers.”

lijk doel nastreeft.”

Tot welke mooie resultaten samenwerking kan leiden, laat het project Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) zien. Het Groningse Martini Ziekenhuis past dit uit Zweden ‘geïmporteerde’ internationale behandelprogramma toe bij darmoperaties. ERAS richt zich op de vraag: hoe herstelt de patiënt het snelst? Een database met geanonimiseerde gegevens uit elektronische patiëntendossiers van maar liefst 175 ziekenhuizen helpt behandelingen steeds verder te verbeteren. Dankzij ERAS bespaart het Martini Ziekenhuis 1.400 euro per darmpatiënt. Daar komt bij dat patiënten minder complicaties krijgen en gemiddeld bijna twee dagen eerder naar huis kunnen. Het Groningse ziekenhuis deelt zijn ervaringen nu met andere ziekenhuizen in Nederland.

## Monopolisering

Succesverhalen over organisaties die kennis delen, zijn mooi. Maar het zou naïef zijn te verwachten dat iedereen uit zichzelf eerlijk gaat delen. Onlangs maakte Mark van Houdenhoven, voorzitter van de raad van bestuur van de Maartenskliniek, zich in een opinieartikel voor NRC Handelsblad zorgen over de toenemende macht van dataplatforms. De Maartenskliniek verstrekt patiëntendata aan een extern bedrijf dat deze gebruikt voor op maat gemaakte 3D-geprinte heupen. Het gaat om gegevens afkomstig van in de Maartenskliniek gemaakte CT-scans en MRI’s. Het externe bedrijf laat daar zijn logaritmes op los om protheses te maken. Maar die data dienen ook als voedingsbodem voor steeds betere logaritmes. Van Houdenhoven vreest dat zulke platformen steeds meer macht naar zich toe trekken, naarmate ze meer data krijgen. Het risico bestaat dan dat ze monopolisten worden en ziekenhuizen en patiënten afhankelijk raken. Dat is ongewenst, vindt hij. “Echte innovatie ontstaat op het grens-

vlak tussen wetenschap, samenleving en bedrijven. En nooit vanuit een van die drie alleen.”

Van Houdenhoven pleit voor meer duidelijkheid over eigenaarschap van de data. “Leveranciers moeten patiënten informeren als hun persoonlijke gegevens gebruikt worden”, vindt hij. En patiënten die bereid zijn om hun data ter beschikking te stellen moeten hiervoor volgens hem worden betaald, elke keer als hun data worden gebruikt. Tot slot pleit hij voor vrij delen van data. “Iedere individuele leverancier moet op verzoek de verzamelde data beschikbaar stellen, zonder aanvullende eisen.” Het lijkt erop dat die oproep gehoor krijgt. Minister Bruno Bruins van Medische Zorg zegde vlak voor de kerst in een brief aan de Tweede Kamer toe dat hij stapsgewijs elektronische gegevensuitwisseling wettelijk verplicht wil stellen. Dat is een behoorlijke uitdaging, beseft de minister: “De zorg is groot en divers. Alle betrokken beroepsgroepen spreken hun eigen taal en die moet op elkaar worden afgestemd in alle mogelijke gegevensuitwisselingen. Dat is veel werk. Daarnaast zijn er ook heel veel technische standaarden en is er niet in elke regio al een infrastructuur voor elektronische uitwisseling.” Maar het vrijblijvende gaat eraf, belooft de minister.

## Slaaf van het algoritme

‘Kennis is macht’ speelt niet alleen bij platformen maar ook bij zorginkoopdata. Om zich een oordeel te vormen over de kwaliteit van zorg, gebruiken verzekeraars benchmarks. Die maken ze met ingewikkelde algoritmen en data, bijvoorbeeld van declaratieverwerker en datamijn Vektis in Zeist. Of ze vragen geanonimiseerde of gepseudonimiseerde gegevens uit patiëntendossiers op. Deze benchmarks gebruiken ze bij het toekennen van vergoedingen aan zorgaanbieders. Oprichter Lex Geerts van Eldermans Geerts Advo-



# Er moet altijd een mens zijn die uitkomsten van een diagnostool toetst: klopt dit wel?

caten voorziet een steeds grotere rol van data bij zorginkoop. “Verzekeraars willen zo efficiënt mogelijke zorg en sturen op uitkomsten. Ze zeggen bij wijze van spreken tegen zorgorganisaties: laat maar met data zien dat jouw zorg werkt. Dan betalen wij wel.” De zorgadvocaat raadt zorgbestuurders altijd aan om eigen data te genereren. “Alleen daarmee kun jij de data van verzekeraars weerleggen.” Wie zelf niets heeft, staat 1-0 achter bij het onderhandelen over zorgvergoedingen. En loopt het risico om slaaf van het algoritme van de zorgverzekeraar te worden. “Want goede data is één van de doorslaggevende factoren bij die onderhandelingen. Uiteindelijk geldt: de partijen met de beste data krijgen de beste deals.”

Zelf bruikbare data genereren blijkt in de praktijk nog een behoorlijke opgave. Het advocatenkantoor van Geerts merkt dat de zorgorganisaties hun data onvoldoende op orde hebben. Opnieuw is het bundelen van krachten verstandig. Samen data verzamelen kan via de beroepsvereniging (zoals de fysiotherapeuten dit doen) of in een speciaal hiervoor ingericht samenwerkingsverband, een zorghub. Daarbij moet je wel waken dat je de Mededingingswet niet overtreedt, waarschuwt Geerts.

## Wie mag wat?

Om succesvol te zijn met big data is naast visie en partners ook juridische kennis nodig. In het spel tussen zorgorganisaties, patiënten, verzekeraars en onderzoekers keert bijvoorbeeld één vraag voortdurend terug: wie mag wat met die data? Dit ligt allemaal erg subtiel, blijkt als we hiernaar vragen bij Geerts en zijn in privacy gespecialiseerde collega Kitty ten Bras. Volgens de laatste ligt het eigendom van de data in de praktijk meestal bij de verantwoordelijke: de zorgaanbieder. “Maar de patiënt behoudt wel zijn of haar rechten: hij of zij kan de data inzien, laten aanpassen of vragen ze te vernietigen.”

Geerts vindt deze rechten zover gaan dat ‘je net zo goed kunt zeggen dat de patiënt eigenaar blijft’. Voor zorgaanbieders zijn er duidelijk restricties aan het gebruik van de data. Zij moeten bij het doel van het verzamelen van de gegevens – gezondheid van de patiënten – blijven. “Dit betekent bijvoorbeeld dat ze niet zomaar adressen van mensen met diabetes mogen verkopen aan adverteerders voor glucosemeters.” Een zorgaanbieder mag geanonimiseerde of gepseudonimiseerde gegevens uit patiëntendossiers trekken. Bijvoorbeeld om onderzoek te doen om de zorg of zorgverlening te verbeteren. “Zolang dit gebruik het gezondheidsdoel dient en intern is, mag best veel. Een ander verhaal is als je ze wilt delen met een derde partij. Dan is bijna altijd toestemming van de patiënt nodig.”

## Algoritmekeurmerk

Wie vreest dat algoritmes en hun ontwikkelaars de macht in de zorg overnemen, kan voorlopig rustig slapen. Het is nog niet zover. De techniek gaat snel, maar moet op bepaalde fronten nog verder worden ontwikkeld. Ook is het niet zo dat alles wat kan ook mag. Zo blijven artsen voorlopig verantwoordelijk voor diagnoses, al zijn die grotendeels via kunstmatige intelligentie totstandgekomen. Volgens Ten Bras is de privacywet hierover heel helder. “Volledig geautomatiseerde besluitvorming is niet de bedoeling. Er moet altijd een mens zijn die uitkomsten van een diagnostool toetst: klopt dit wel? Zijn de juiste data gebruikt? Is alles op de juiste wijze ingevoerd?”

Om ook in de toekomst rustig te blijven slapen, zijn nog wel wat extra maatregelen nodig die zorgen voor een machtsbalans. Ruys noemt er daar twee van. “De patiënt moet, meer dan nu het geval is, technisch en juridisch baas worden over eigen data. En er moet een keurmerk voor algoritmes komen.”

## Data delen ligt gevoelig

Het verzamelen en delen van data in de zorg is steeds populairder, maar stuit ook steeds vaker op verzet. Een voorbeeld is het verzamelen van Routine Outcome Measurement (ROM)-data van GGZ-instellingen. Deze (gepseudonimiseerde) behandelgegevens werden gebruikt en gedeeld om zorgorganisaties te vergelijken, maar psychiaters, psychologen en patiënten kwamen ertegen in het geweer. Vanwege onduidelijkheid over privacy-aspecten werd de aanlevering van de data aan de stichting Benchmark GGZ een tijdlang stilgelegd.

Ook zorgminister Hugo de Jonge heeft gemerkt dat het delen van patiëntendata gevoelig ligt. Hij wil dit vergemakkelijken om fraude te kunnen bestrijden. In zijn *Concept wetsvoorstel bevorderen samenwerking en rechtmatige zorg* ziet de KNMG echter een ondermijning van het medisch beroepsgeheim en van de belangen die daarmee worden gediend. Ook bestaat volgens de artsenorganisatie het risico dat patiënten medische gegevens willen laten vernietigen. De Jonge won met het voorstel de Big Brother Awards Expertprijs 2018.

