



Datagedreven zorg: De opkomst van een steeds “intelligenter” Elektronisch Cliënten Dossier

Het vierde artikel uit een artikelenreeks over de toenemende rol van
“data” in de zorg en maatschappij

Auteurs: Dirk Lukkien, Esther Roosdorp en Johan Vesseur

De opkomst van een steeds “intelligenter” Elektronisch Cliënten Dossier

In dit artikel vertellen we over de ontwikkeling van “slimme” toepassingen in het Elektronisch Cliënten Dossier (ECD) die het werk van zorgprofessionals vergemakkelijken én de kwaliteit van zorg verbeteren. We zien dat toepassingen op basis van kunstmatige intelligentie (AI) registratietaken van zorgprofessionals (deels) automatiseren en faciliteren. Ook zien we AI-toepassingen die gaan meedenken bij de besluitvorming door zorgprofessionals. Wij spraken verschillende technologie ontwikkelaars en zorgorganisaties over ontwikkelingen op dit gebied.

We beschrijven hoe er wordt ingezet op de ontwikkeling van beeldverwerkende, spraakverwerkende en taalverwerkende technologie (of combinaties daarvan) en integratie daarvan in het ECD. Beeldverwerkende technologie wordt bijvoorbeeld gebruikt om een deel van de registratie van wondzorg en medicatietoediening te automatiseren. Spraakverwerkende software kan het rapporteren, bijvoorbeeld via de mobiele telefoon laagdrempeliger maken. En taalverwerkende software wordt toegepast om met de zorgprofessional ‘mee te denken’ over relevante aandachtsgebieden voor de cliënt op basis van analyse van cliëntrapportages. De motivatie voor de ontwikkeling en inzet van zulke AI-gedreven toepassingen in het ECD is dat de zorgprofessional geholpen wordt om taken, zoals registreren of beoordelen, sneller en betrouwbaarder te kunnen uitvoeren.

In dit artikel lichten we ook toe dat (en waarom) er kritisch wordt gekeken naar de meerwaarde en toepasbaarheid van AI-innovaties in het ECD. Niet alles wat technologisch mogelijk is, wordt (en moet worden) nagejaagd. Bovendien is voorwaardelijk dat de inrichting en het gebruik van de basis binnen het ECD op orde is, alvorens uit te

breiden met nieuwe innovaties. Tot slot vertellen we over het belang van, en de mogelijkheden voor het anonimiseren van cliëntdata bij het gebruik van data uit het ECD voor de ontwikkeling van nieuwe AI-toepassingen.

Beeldverwerkende technologie voor automatische registratie

Twee data scientists van een ECD leverancier vertellen over verschillende toepassingen waar zij aan werken op basis van machine learning (ML). Machine learning is een verzameling van statistische analysetechnieken waarmee computers verbanden in grote hoeveelheden gegevens (big data) kunnen ontdekken. Een voorbeeld is een wondzorgapp waarmee een zorgverlener of wondverpleegkundige met foto's een wond in beeld brengt. Hierbij wordt gebruik gemaakt van beeldverwerkingssoftware. Het vernieuwende aspect zit niet in het

vastleggen van de foto's in het ECD, maar in de beeldverwerkende software die de foto automatisch analyseert. Op basis van ML kan de software bijvoorbeeld automatisch het wondgebied herkennen en de grootte van de wond bepalen. De wondverpleegkundige hoeft niet meer met een liniaal de wond op te meten. Ook hoeft de zorgprofessional de wond niet meer te beoordelen. Het algoritme in de app beoordeelt automatisch het weefsel binnen de wond en stelt vast of de wond goed doorbloed is of dat er sprake is van afsterven van weefsel of infecties. De betreffende ECD leverancier is niet de enige die inzet op de ontwikkeling en toepassing van wondzorg applicaties. Meerdere partijen bieden hier in Nederland al oplossingen voor.

Een ander voorbeeld van beeldverwerkings-technologie in het ECD werd toegelicht door twee vertegenwoordigers van een andere ECD leverancier. Zij vertelden ons over software waarmee registratie rondom medicatietoediening (deels) wordt geautomatiseerd en gefaciliteerd. De software voor elektronische medicatieregistratie is geïntegreerd in het ECD en maakt het mogelijk om automatisch foto's van medicatie te analyseren. Op basis hiervan wordt de registratie in gang gezet: de typen medicatie en dosering worden door de software uit de foto afgelezen. Hierbij worden automatisch meerdere waarden (bijvoorbeeld van twee verschillende insulinepennen) bij elkaar opgeteld. Vervolgens worden de waarden ook automatisch vergeleken met een digitale toedieningsregistratielijst om te controleren of de dosering goed is. Met behulp van deze oplossing kan de kans op fouten rondom medicatietoediening worden beperkt en wordt tegelijkertijd de registratielast van zorgprofessionals verminderd.

“Het gevaar is dat men deze applicatie gaat gebruiken om nog meer mensen te verzorgen in minder tijd.”

Verminderen van de werklast

Het idee achter de wondzorg toepassing is volgens de data scientists niet om de wondverpleegkundige te vervangen. Het grootste deel van de behandeling van een wond – bijvoorbeeld het bepalen van de beste behandeling en het daadwerkelijk verzorgen van de wond – kunnen wondverpleegkundigen aanzienlijk beter dan dat een algoritme dat nu kan. De data scientists benadrukken dan ook dat deze innovatie zich in principe richt op vermindering van de registratielasten voor wondverpleegkundigen.

Bovendien biedt deze innovatie niet alleen een oplossing voor tijdsdruk bij medewerkers, maar ook voor het tekort aan gekwalificeerde arbeidskrachten. Een dergelijke toepassing faciliteert het volgen van de wond – dus niet het verzorgen ervan – door zorgverleners zonder specialisatie in wondverzorging. Zij kunnen een foto maken die een wondverpleegkundige op afstand analyseert, beoordeelt en, indien nodig, komt verzorgen. Op een vergelijkbare manier kijken en doen dermatologen op afstand mee bij wonden die worden behandeld door wondverpleegkundigen. Door inzet van dit soort hulpmiddelen zou in potentie een beperkt aantal wondverpleegkundigen binnen een verzorgingsteam een groter aantal cliënten kunnen verzorgen. De data scientists erkennen wel dat hier ook een gevaar of ethisch dilemma achter schuilt:

“Bij wondverzorging is het probleem dat de werkdruk al hoog is. Het gevaar is dat men deze applicatie gaat gebruiken om nog meer mensen te verzorgen in minder tijd en dat de tijdswinst dus niet in extra zorg voor de cliënt wordt gestoken, maar juist meer werkdruk bij de medewerker oplevert omdat deze meer cliënten moet verwerken. Volgens ons is dat iets waar we ook weer mee moeten oppassen met al die automatisering.”

Vergelijkbare argumenten over de meerwaarde en gevaren gelden voor de inzet van de elektronische medicatieregistratietool.

Taalverwerkende technologie voor ondersteuning bij rapporteren en beslissen

ECD leveranciers, adviesbureaus en zorgorganisaties werken aan toepassingen die medewerkers ondersteunen bij besluitvorming en het rapporteren in het ECD door natuurlijke taalverwerking op basis van machine learning. Drie voorbeelden die in ontwikkeling zijn en op kleine schaal worden toegepast, zijn hieronder toegelicht. Dit zijn toepassingen voor (1) sentiment- en trendanalyse op de dagrapportages, (2) automatisch classificeren van aandachtsgebieden en (3) automatische woordsuggesties bij complexe terminologie. Net als bij de voorbeelden van beeldverwerkende technologieën, zet men in op dit type innovaties om het werkproces van een zorgprofessional, de primaire gebruiker van het ECD, te ondersteunen en gemakkelijker te maken.

(1) Sentiment- en trendanalyse op dagrapportages

Bij Oktober, een ouderenzorgorganisatie in regio de Kempen, heeft men de afgelopen jaren flinke vernieuwingslagen gemaakt met de inzet van technologie. Jaap Veerhoek, adviseur informatietechnologie van de raad van bestuur van Oktober, vertelt dat er sinds 2016 wordt gebouwd aan een 'digitale snelweg' in de gebouwen en omgeving van Oktober. Deze infrastructuur maakt het mogelijk om datastromen om te zetten in informatie die bruikbaar is voor verbetering van het zorgproces en het verbeteren van de kwaliteit van leven van de cliënt. Ook de datastromen vanuit het ECD en domotica toepassingen maken hier deel van uit.

Vanuit deze ontwikkeling is het project 'Zorgbrein' gestart. Daarin ontwikkelen twee business intelligence-specialisten dashboards voor zorgverleners en teammanagers waarin real-time data vanuit verschillende bronnen wordt omgezet

in bruikbare inzichten. In een dashboard dat nu op enkele locaties van Oktober wordt gebruikt, worden bijvoorbeeld een sentimentanalyse, een grafische weergave van meldingen van domotica en data over de gezondheid van de cliënt weergegeven.

De sentiment- of stemmingsanalyse is een taalanalyse op de dag rapportages van de cliënt, waarbij er een cijfer tussen de 0 en 10 wordt gegeven, afhankelijk van de mate waarin er positief of negatief wordt gerapporteerd. John Minkjan, Senior Business Intelligence adviseur bij Oktober, licht dit toe:

"Dat is dus geen cijfer die de verzorging geeft, maar een analyse van hoe die tekst is opgeschreven. Een heel simpel voorbeeld: 'meneer vond het heel erg fijn' of 'vond het heel erg leuk' is positief, dus dan gaat het cijfer richting de 10. Bij 'heeft heel veel pijn', 'sliep heel erg moeilijk' of 'heel erg vaak incontinent', dan gaat het cijfer omlaag. Dit cijfer zegt dus iets over wat er gerapporteerd is. [...] Daarbij zijn we realistisch dat de cijfers bij ons gemiddeld rond de 5 zitten, want cliënten zitten hier niet voor hun zweetvoeten. Natuurlijk wil je er wel graag positieve momenten in hebben, maar er zullen ook gewoon negatieve dingen in zitten."

Deze sentimentanalyse is van meerwaarde om te volgen hoe positief of negatief er over een cliënt wordt gerapporteerd. Men kan dan doorklikken op de sentimentanalyse en bekijken welke rapportages leiden tot uitschieters of veranderingen in gedrag. Alwin van Deuren, projecteigenaar digizorg bij Oktober, licht toe:

"Nu reageren we nog heel reactief. Bij bepaald gedrag kun je stellen dat het op een gegeven moment een keer mis gaat. De medewerker zit daar in één keer van 'we hebben nu een oplossing nodig', maar als je gaat terugkijken dan zie je dat het probleem vaak al wat langere tijd aan het opborrelen is. Het is mooi als je dat in een rapportage al zou kunnen ondervangen, van 'hé, hier zie je het sentiment toch langzamerhand wat omlaag gaan. Laten we eens even kijken. Is het in een vakantieperiode, dan is het personeel gewoon zwaar belast, dat kan. Maar je kunt ook zien dat de cliënt toch langzamerhand achteruit gaat."

Minkjan vult hier op aan: “In plaats van dat ze al die cliëntrapportages stuk voor stuk moeten doornemen, ben je geïnteresseerd in de trends en afwijkingen en veranderingen van de trends.”

Naast de sentimentanalyse zijn in het dashboard ook grafieken beschikbaar waarin het verloop (over een aantal maanden) wordt weergegeven van het aantal meldingen vanuit domotica (zoals een uit-bed melding), het aantal MIC-meldingen en de lichaamstemperatuur, het gewicht, de bloeddruk en de bloedsuikerwaarden van een cliënt. Net als de sentimentanalyse kunnen deze grafieken van meerwaarde zijn op zichzelf, maar ze kunnen ook in samenhang worden bekeken.

De medewerkers van Oktober gaven ook aan dat de sentimentanalyse niet alleen relevant is om inzicht op te doen over de situatie van een cliënt, maar dat deze ook als een reflectietool voor de medewerker kan worden benut.

Minkjan: “Een stap verder zou kunnen zijn dat je zegt dat het ook iets vertelt over degene die rapporteert. Je kunt bijvoorbeeld kijken naar een wijkverpleegkundige, die is vaak bezig met indiceren, dus die schrijft vaak op ‘mevrouw heeft pijn’, ‘wondverzorging teen’, dat soort dingen. Dus die zit vaak in de negatieve hoek van de registratie. [...] Maar als teammanager zie je dat die lijn ineens naar de 3,5 of de 3 schiet voor een individuele medewerker. Een goede teammanager gaat op dat moment het gesprek aan met de medewerker en kijkt die rapportages door en bespreekt wat er aan de hand is. Niet zozeer om dat weer naar de 4 terug te krijgen, maar gewoon om te analyseren wat er aan de hand is. Als je dan even samen koffie gaat drinken en de medewerker vertelt ‘ja ik heb de afgelopen tijd 7 keer palliatieve zorg moeten leveren’, dan begrijp je ‘ja dat doet iets met je als mens. [...] De extremen naar beneden toe zijn vaak gewoon heel erg ongelukkig opgeschreven. Dan kun je navragen: wat is er gebeurd?’”

Veerhoek geeft aan dat Oktober op deze manier als zorgorganisatie stappen zet met het benutten van de data uit hun ECD, domotica en andere systemen, maar dat dit ook leidt tot een aanpak en tools waar andere organisaties van gebruik kunnen en mogen maken.



(2) Automatisch classificeren van aandachtsgebieden

In de wijkverpleging wordt veel gebruik gemaakt van het Omaha System als classificatiesysteem. Een classificatiesysteem is een manier om zorg systematisch en zoveel mogelijk met één taal vast te leggen. Een classificatiesysteem zoals Omaha System is een hulpmiddel om de aandachtsgebieden (zorgvraag), acties en te verwachten uitkomsten van zorg voor cliënten vast te leggen in een zorgplan. Inmiddels zijn zorgverleners in meer dan twintig landen, waaronder Nederland, aan het werk met het Omaha System. Het Omaha System is inmiddels door veel ICT leveranciers ingebouwd in hun ECD's. Dit zorgt voor continuïteit in de zorg en vergemakkelijkt de communicatie tussen zorgverleners onderling en met de cliënt.

De eerdergenoemde data scientists van een ECD leverancier zien kansen om de besluitvorming over zorgplannen te ondersteunen met geautomatiseerde hulpmiddelen. Ze leggen uit dat er door het gebruik van hun ECD door verschillende zorgorganisaties enkele honderdduizenden op Omaha System gebaseerde zorgrapportages beschikbaar zijn. Op basis van machine learning kan hier van worden geleerd. De software geeft aanbevelingen voor nieuwe aandachtsgebieden binnen het zorgplan. De data scientists lichten dit toe:

“Tijdens een ledendag van Omaha System hebben we hier met een aantal mensen over gesproken en die werden er wel echt enthousiast van, omdat ze merken dat het vaak toch ook best wel wat zoekwerk is, dat het best veel werk is om het juiste aandachtsprobleemgebied even snel te vinden. Technische ondersteuning kan hier helpen de rapportage te vereenvoudigen en de kwaliteit van wat mensen rapporteren te verhogen. [...] Het doel van het systeem is niet zozeer om mensen automatisch te laten classificeren, maar juist om mensen aan het denken te zetten en suggesties te geven van aandachtsgebieden die ze misschien over het hoofd zien. En niet zozeer om ze een handigheidje te geven om sneller dingen aan te vinken, want dat is niet het doel van Omaha System.”

Terwijl de betreffende ECD leverancier zich nog in de fase bevindt van ontwikkelen en op kleine schaal testen met eindgebruikers, gaf een andere ECD leverancier aan dat zij een dergelijke toepassing al in hun ECD hebben geïntegreerd. In hun ECD geeft de software automatisch met een gloeilampje naast de naam van de cliënt aan als er op basis van de betreffende cliëntrapportages een aanbeveling is gevonden. De zorgmedewerker kan de rapportage dan (her)lezen en besluiten de aanbeveling wel of niet op te volgen. Hierbij geeft een vertegenwoordiger van de ECD leverancier aan:

“Zo’n systeem leert ook weer van het gebruik van die aanbevelingen. Het trainen van zo’n tool wordt zo samen met wijkverpleegkundigen gedaan om de oplossingen die door het systeem worden aangedragen dichtbij de praktijk te houden.”

(3) Automatische woordsuggesties voor complexe terminologie

Op basis van machine learning ontwikkelen ECD leveranciers tools die gebruikers van het ECD helpen bepaalde woorden te selecteren bij het rapporteren. De data scientists leggen dit uit:

“We doen een woordvoorspelling op basis van de context van de tekst, dus de omliggende woorden. Dus op het moment dat je het over bloeddruk hebt, en je typt bijvoorbeeld de eerste paar letters ‘hy’, dan krijg ‘hypertensie’. Heb je het over het schoonmaken in huis, dan krijg je voor de letter ‘hy’ het woord ‘hygiëne’.”

Hiermee wordt het rapporteren gemakkelijker gemaakt voor de medewerker. Zorgverleners schrijven vaak grote tekstuele rapportages die complex kunnen zijn wat betreft bijvoorbeeld de medische terminologie. Om registratielasten en -fouten te verminderen, kan technische ondersteuning van meerwaarde zijn. Tegelijkertijd kan hiermee ook de invoerkwaliteit worden verhoogd. De data scientists lichten toe:

“Een medische aandoening met 30 letters, spel het maar eens goed iedere keer. Dat weet niet iedereen. De kwaliteit van die data heeft ook weer effect op het kunnen doorzoeken en het vindbaar maken van die informatie. [...] Misschien dat zo’n tool tijd bespaart, want de medewerker hoeft er dan geen woordenboek bij te pakken, maar het voornaamste uitgangspunt is eigenlijk om de cognitieve belasting van de medewerker tijdens het schrijven van de rapportage te verminderen. [...] Bovendien zijn rapportages ook steeds vaker inzichtelijk voor de cliënt. Ook dan is juist de kwaliteit en de helderheid van het taalgebruik van belang. [...] Werken in de zorg geeft voor veel mensen veel voldoening, maar al die rapportages schrijven en dingen registreren doen de meeste liever niet. Tegelijkertijd hoort dat wel bij zorgprofessional zijn.”

Ook bij deze toepassing zien de data scientists potentiële nadelen waar ze rekening mee proberen te houden.

“Het risico met dit soort technologie is dat het betweterig voelt, van ‘ja ik weet wel hoe ik het schrijf, dat hoef je me niet leren’, maar we willen dat ze het echt als hulpmiddel zien bij rapportages. Daar ben ik persoonlijk heel erg benieuwd naar, hoe mensen dat ervaren.”

Ook geven ze aan dat je de toepassing in principe zo kunt ontwerpen dat hij complete zinnen af maakt (zoals de Google Smart Composer) en daarmee suggereert hoe ze het verslag kunnen schrijven. Daar proberen ze als ontwikkelaar echter bewust van weg willen blijven. De data scientists stellen dat deze tool alleen bedoeld is om te ondersteunen op woordniveau.

Spraakverwerkende technologie voor gemakkelijker rapporteren

Vanuit organisaties in de langdurige zorg is er ook toenemende interesse naar het toepassen van speech-to-text (spraak-naar-tekst) toepassingen in het ECD. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het inspreken van een zoekactie in Google op het microfoontje van je mobiele telefoon, waarbij algoritmen de spraak automatisch omzetten naar tekst. De techniek is op dit gebied al vergevorderd. De software die veel mensen hiervoor op hun mobiele telefoon gebruiken is zeer effectief en betrouwbaar in het omzetten van gesproken tekst naar geschreven tekst. Bovendien verbetert de software zich over tijd. Binnen de medisch-specialistische zorg werkt het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) aan een systeem dat op basis van spraakherkenning tijdens de anamnese automatisch klachten van de patiënt herkent en op den duur zelfs registreert in het online dossier. Ook in de langdurige zorg worden de mogelijkheden verkend om via zulke technologie gemakkelijker te rapporteren in het ECD.



Een van de ECD leveranciers die we spraken geeft aan zulke technologie al beschikbaar te stellen in hun ECD. Zorgverleners kunnen tekst inspreken die automatisch wordt vertaald naar ingevoerde tekst in het digitaal dossier. Volgens de data scientists van een andere ECD leverancier roept deze technologie echter nog verschillende vragen op die de betreffende partij hebben doen besluiten om hier (nog) niet op in te zetten. Volgens de data scientists zijn er vragen over de inbedding van zo'n toepassing in de werkcontext. Een vraag die bijvoorbeeld speelt is op wat voor moment het passend is om via speech-to-text te rapporteren over een cliënt. De data scientists leggen uit:

“Hoe zien we dat voor ons? De verpleegkundige stapt bijvoorbeeld in de auto, drukt op een knop en kan dan nog even over de vorige cliënt wat vertellen terwijl hij naar de volgende cliënt rijdt. Is dat wel wenselijk? Dan kun je je afvragen, want de verkeersveiligheid is er misschien niet bij gebaat als dit soort dingen gaan gebeuren. En als dat in het proces wordt opgenomen, ga je het bovendien ook afdwingen van medewerkers dat ze dat in de auto doen. Dat is eigenlijk gewoon heel erg link. En hoe zit het de vertrouwelijkheid van die gegevens? [...] Het is niet zo dat je in de gang in een verzorgingstehuis nog even in je telefoon gaat staan praten terwijl je naar de volgende cliënt loopt. Dat doe je niet.”

De zinvolle toepassing van zulke technologie vraagt voor analyse van het zorgproces om gezamenlijk met zorgprofessionals en andere belanghebbenden zoals de cliënt te bepalen of, wanneer en hoe de technologie van meerwaarde kan zijn. Ook zijn er twijfels over de vertrouwelijkheid van cliëntgegevens met betrekking tot de ontwikkelaars van speech-to-text toepassingen die toegang tot de gegevens kunnen krijgen.

“Als je nu kijkt naar de beschikbare tools, dan zien we wel wat complicaties wat betreft de mate waarin de vertrouwelijkheid van medische gegevens die je vastlegt correct wordt beschermd. Misschien gaat alle tekst die je inspreekt naar een cloud provider die jouw privacy helemaal niet zo serieus neemt, en de privacy van je cliënten ook helemaal niet. [...] Bij de meeste cloud partijen die spraakherkenning leveren, is het standaard dat die audio mag worden gebruikt voor het verder verbeteren van het product. Maar dat betekent dus

dat medewerkers van die partij naar ingesproken medische rapportages gaan luisteren die zeer vertrouwelijk kunnen zijn voor een cliënt. [...] Het belang van het verbeteren van een product op basis van data - want hoe meer data, hoe beter de kwaliteit van je product - botst een beetje met het concept van medische vertrouwelijkheid. Dat is een interessant spanningsveld."

Ondanks dat deze vragen onderzocht moeten worden, geven de data scientists aan dat het zinvol is om de mogelijkheden van deze technologie voor de zorg verder te verkennen. Ze pleiten er voor om dit op een verantwoorde manier te doen, om tijdig goede juridische afspraken te maken met technische partijen en om in alle fasen van ontwikkeling en uitproberen met elkaar na te denken over de korte- en lange termijn gevolgen. Ook is het essentieel om een privacy expert of securityofficier van zorgorganisaties in een zo vroeg mogelijk stadium en gedurende ontwikkeltraject te laten toetsen of een technologische toepassing voldoet aan privacy wet- en regelgeving (AVG), bekeken vanuit perspectief van de cliënt, zorgverlener en zorgorganisatie.

Waken voor onbedoelde effecten van AI

AI-gedreven ECD-innovaties bieden kansen voor het verminderen van de werklust van zorgprofessionals en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Maar zoals reeds verschillende malen in dit artikel naar voren is gekomen, wordt opgemerkt dat men bij de ontwikkeling en inzet van deze tools moet opletten voor onbedoelde effecten.

Bij een tool voor automatische classificatie op basis van machine learning zien de data scientists bijvoorbeeld het risico van het zogenoemde 'echokamer effect'. Dit is een situatie waarin overtuigingen worden versterkt door herhaling. Door het vaak herhalen van een boodschap kan deze uiteindelijk vanzelf als waarheid aangenomen worden. Verpleegkundigen zouden suggesties van een 'meedenkende' AI-tool klakkeloos kunnen overnemen zonder kritisch te overwegen of de suggestie passend is. Dit risico

is des te groter wanneer verpleegkundigen het classificeren (gaan) zien als een verplichting in plaats van als een hulpmiddel bij het uitoefenen van hun vak. Ze kunnen zo'n AI-toepassing dan zien als iets wat hun daar automatisch bij helpt, terwijl de suggesties van het systeem mogelijk niet of beperkt aansluiten bij hun professionele inschatting en de zorgvraag van de cliënt.

De data scientists stellen dat het doel van zulke AI-tools moet zijn om 'mee te denken' en niet om 'voor te schrijven'. Bovendien verwachten ze niet dat machine learning tools in de nabije toekomst beter kunnen gaan classificeren dan mensen. Hierin ligt een deel van de verantwoordelijkheid bij de gebruiker zelf. Zorgprofessionals zullen bewust om moeten gaan met het gebruik van zulke tools, wat het belang aangeeft van training en begeleiding van zorgprofessionals bij het in gebruik nemen van nieuwe technologie. Tegelijkertijd pleiten de data scientists er voor om dergelijke toepassingen zo in te richten dat gebruikers door de technologie worden gestimuleerd om kritisch te na te (blijven) denken. Ze erkennen dat ontwikkelaars hun deel van de verantwoordelijkheid kunnen nemen door in de user interface - het systeem waar de zorgverlener in werkt - duidelijk te zeggen: 'Dit zijn suggesties van het systeem en ga hier kritisch naar kijken.'

"Verpleegkundigen zouden suggesties van een 'meedenkende' AI-tool klakkeloos kunnen overnemen zonder kritisch te overwegen of de suggestie passend is."

Anonimisering van data randvoorwaardelijk

Wanneer je als zorgorganisatie, ECD leverancier of andere ontwikkelpartij aan de slag wilt met data uit cliëntdossiers, voor onderzoek of de ontwikkeling van innovatieve tools (al dan niet op basis van machine learning), is het belangrijk om vanuit juridisch- en privacy-perspectief te kijken naar wat er met de data mag worden gedaan en door wie. Het is belangrijk om een privacy expert of security officer te betrekken om in een zo vroeg mogelijk stadium te toetsen of bij het gebruik van de data wordt voldaan aan privacy wet- en regelgeving (AVG). Een belangrijke voorwaarde is in ieder geval dat men de data vooraf voldoende anonimiseert. Van een geanonimiseerde dataset wordt verondersteld dat alle persoonlijk identificeerbare informatie is verwijderd, terwijl een kern van nuttige informatie voor de gebruiker (onderzoekers, ontwikkelaars, etc.) behouden blijft zonder risico of angst voor inbreuk op de privacy.

Dit betekent dat cliëntendossiers en andere databronnen bijvoorbeeld worden ontdaan van persoonsdata zoals namen, adressen en geboortedata van cliënten voordat ze gebruikt worden door onderzoekers en/of ontwikkelaars. Het betreft alle persoonsgegevens of andere gegevens waarmee de data herleidbaar is tot een persoon. Vervolgens kan men de resterende data gebruiken om bijvoorbeeld verborgen relaties tussen aandoeningen of bepaalde gebeurtenissen aan het licht te brengen, of voordat ontwikkelaars de data gebruiken om tools te trainen.

In gesprek met Erwin Meinders, Innovation Officer bij gehandicaptenzorgorganisatie Severinus, werd wel een kanttekening geplaatst bij de eis om cliëntdata te anonimiseren. Meinders stelt namelijk dat het in sommige situaties niet mogelijk is om de data vooraf te anonimiseren, omdat er dan cruciale informatie verloren gaat die belangrijk is voor de interpretatie van resultaten. Bij Severinus, waar men inzet op de ontwikkeling van technologie voor emotiedetectie- en regulatie bij mensen met een verstandelijke beperking, moet men de individuele situatie van de cliënt

goed begrijpen om de data waar gebruik van wordt gemaakt te kunnen duiden.

We willen die modellen en de source code van dat systeem open source beschikbaar gaan stellen, zodat iedereen relatief eenvoudig data kan anonimiseren."

Tools voor anonimiseren

Er zijn een aantal tools op de markt voor de anonimisering van cliëntdata. De data scientists hebben samen met hun collega's hun eigen tool ontwikkeld die betrouwbaar de vertrouwelijke gegevens uit hun ECD haalt. Hiervoor hebben ze gebruik gemaakt van een open source tool in combinatie met standaard machine learning methoden en onderzocht en welke bewerkingen er aanvullend nodig waren om het anonimiseren te verbeteren. Op deze manier hebben ze ten eerste een generieke aanpak ontwikkeld voor het anonimiseren van data uit een willekeurig ECD. De ECD leverancier wil deze generieke tool publiekelijk beschikbaar stellen zodat andere partijen in de langdurende zorg (ook concurrenten) hier ook van kunnen leren en - met de juiste aanpassingen op basis van hun eigen context - gebruik van kunnen maken.

"We willen die modellen en de source code van dat systeem open source beschikbaar gaan stellen, want we vinden dat dit niet iets is waar we als leverancier op moeten gaan zitten of geld voor moeten vragen. We vinden dat iedereen relatief eenvoudig data moet kunnen anonimiseren, omdat het een randvoorwaarde is voor verdere innovatie. [...] We streven naar een standaard werkwijze voor hoe we dat doen en dat iedereen dat gaat doen op die manier. Je kunt niet ethisch verantwoord te werk gaan zonder de voorbereidende stap van data anonimiseren."

Ten tweede hebben de data scientists deze generieke tool getraind op data uit hun eigen ECD. Deze tweede stap is volgens de data scientists essentieel. Men moet zich bewust zijn dat tools voor het anonimiseren van data niet zomaar werken. Het taalgebruik kan enorm verschillen per zorgsector en dat heeft invloed op de kwaliteit van anonimisering. Generieke tools zullen daarom altijd specifiek moeten worden getraind op data uit de specifieke context. Voor partijen die hun data (automatisch) willen anonimiseren zal een groot deel van de tijdsinvestering zitten in het handmatig anonimiseren van hun eigen dataset(s) om een generieke tool mee te trainen.

“De tijd zit vooral in het samenstellen van die dataset. We hebben hier 12 medewerkers gehad die allemaal ruim een dag bezig zijn geweest met het lezen van dossiers en het met de hand aanstrepen van vertrouwelijke informatie, en dat kost tijd en moeite. Daarbij is het alleen bekeken door medewerkers met een Verklaring Omtrent Gedrag. Het is iets waar we heel vertrouwelijk mee om moeten gaan.”

De data scientist gaven aan dat de cliëntgegevens alleen onder strikte voorwaarden mochten worden ingezien door een aantal medewerkers van de ECD leverancier, puur met het doel om ze te anonimiseren. Hierbuiten is het beleid dat medewerkers geen toegang hebben tot cliëntinformatie, tenzij het in bepaalde situaties strikt noodzakelijk is, zoals het opsporen van software bugs die in een cliënt-specifieke situatie geconstateerd zijn.

Stap voor stap verbeteren

De ontwikkeling van ondersteunende en meedenkende AI-tools in het ECD staat nog in de kinderschoenen. Alhoewel sommige tools al in het reguliere werkproces worden toegepast, wordt ook aangegeven dat systemen zich over de tijd moeten verbeteren door te leren van meer data en feedback van gebruikers.

Onze aanbeveling is om als ontwikkelaar, zorgorganisatie en zorgprofessional kritisch te kijken naar de huidige validiteit van uitkomsten van AI

zoals suggesties op basis van vrije tekstanalyse. Het is van belang dat de juiste verwachtingen worden gecreëerd over de mate van ondersteuning die mogelijk is door AI. In de (nabije) toekomst zullen AI-systemen het steeds vaker bij het rechte eind hebben, maar er is (voorlopig) behoefte aan kritische reflectie vanuit de gebruikerspraktijk op hun uitkomsten. De komende jaren kunnen AI-hulpmiddelen zorgvuldig met verschillende gebruikers vanuit verschillende organisaties worden getest. Nieuwe toepassingen kunnen geleidelijk worden ingevoerd als vast onderdeel van het werken met het ECD, maar alleen wanneer gelijktijdig de mogelijke neveneffecten – zoals het mogelijke ‘echokamer effect’ – goed worden onderzocht. Onze verwachting is dat de mate van ondersteuning en mogelijk ook de mate van automatisering stap voor stap kunnen worden uitgebouwd.

Wij horen graag meer over jouw ervaringen of vragen

We horen graag van technologie leveranciers en zorgorganisaties welke kansen zij nog meer zien voor innovaties in (en rondom) het ECD, welke behoeften er op dit gebied zijn vanuit gebruikersperspectief en welke uitdagingen en aandachtspunten men ziet.

Heb je zelf voorbeelden of een prangende vraag omtrent deze ontwikkeling? Neem dan contact met ons op!

Dirk Lukkien
d.lukkien@vilans.nl

