

Verkenning toekomst zorgtechnologie Provincie Overijssel

Concept discussienota: zorgtrends en issues
ter bespreking op 18 juni 2015 in Enschede

Dr Ingrid Geesink, Rathenau Instituut

m.m.v. Marjolijn Heerings en Rinie van Est

Den Haag, 10 juni 2015

Rathenau Instituut

Research & Dialogue | Science, Technology and Innovation



Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

1. Technologie dichtbij: Intieme technologie en de gezondheidszorg van morgen	3
2. Technologie in ons	4
Voorbeelden.....	4
3. Technologie tussen ons	5
Voorbeelden.....	5
4. Technologie over ons	5
Voorbeelden.....	5
5. Technologie als ons	7
Voorbeelden.....	7
6. Technologie als zorg voor morgen?	8
7. Verder lezen.....	9

1. Technologie dichtbij: Intieme technologie en de gezondheidszorg van morgen

Patiënten die zelf hun bloedwaarden meten, online een genetische test bestellen of samen een clinical trial opzetten. Robots in de zorg die ons helpen tillen of opereren, of om de eenzaamheid bij een groeiende groep ouderen te verdrijven. Nanopillen die kanker detecteren en ons op tijd een seintje geven. Apps die ons slaap-waak ritme monitoren en ons aanmoedigen minder te eten en meer te bewegen. Een virtuele tweeling die precies voorspelt hoe een medische ingreep straks valt. Een slimme omgeving waarin allerlei data iets zeggen over mijn toekomstige ziekte risico of niet zo gezonde gedrag, en dat ook kan voorspellen voor de mensen om mij heen.

Op allerlei manieren kruipt technologie onder onze huid. Soms letterlijk, in de vorm van implantaten of slimme materialen in ons lichaam, en steeds vaker figuurlijk, als technologie onze identiteit en ons mens-zijn raakt, de manier waarop we nadenken over ziek en gezond, en op welke manier we de zorg van morgen organiseren. Technologie wordt intiem en komt dichtbij, en beïnvloedt (soms zonder dat we daar erg in hebben) ons lichaam en ons gedrag. We spreken in deze notitie van intieme technologie (zie ook Rinie van Est 2014) en snijden de uitwerking van dit concept toe op ons lichaam en de zorgtechnologie van nu en straks. Aan de hand van concrete voorbeelden hopen we de technologische en maatschappelijke dilemma's en de pijnpunten voor beleidsmakers scherper te articuleren. Soms levert dat bestuurlijke vragen op die geenszins nieuw zijn, zoals over privacy of autonomie, of over rolverdeling en verantwoordelijkheid voor ziekte en gezondheid. Maar juist dat maakt debat en betrokkenheid niet minder urgent.

Intieme technologie kent allerlei verschijningsvormen: technologie in ons, tussen ons, over ons en als ons. Daarover zo meer. Ontwikkelingen in wetenschap en technologie hebben geleid tot toepassingen die steeds minder ruimte innemen (apparaten die kleiner worden, zoals de desktop die nu als smartphone in onze broekzakken trilt, of minuscule camera's in onze bloedbaan voor opsporing en diagnostiek) en die steeds meer rekenkracht bundelen (zoals in het -omics onderzoek). Sommige van die apparaten zijn ook goedkoper geworden, en daarmee toegankelijker voor een bredere groep mensen, zowel in de zorg als daarbuiten. Veel van die toepassingen hebben gemeen dat ze niet meer gericht zijn op grote groepen patiënten maar steeds nauwkeuriger en gericht de situatie van het individu in kaart kunnen brengen en voorspellen. Personalised medicine is onderdeel van een belofte om toepassingen in de geneeskunde persoonlijk te maken, preventief, participatief, predictief en in toenemende mate portable ofwel mobiel (5P).

Apparaten zijn dus slimmer geworden, sneller, compacter, mobieler, en persoonlijker. Minisculisering van materialen (van micro tot inmiddels nanoschaal) heeft tot verdere digitalisering geleid, waarmee het mogelijk werd grote hoeveelheden informatie over ons lichaam en ons gedrag op te slaan, te monitoren, managen en modelleren. Die informatietechnologie is ook het domein van de levenswetenschappen, biologie, hersen- en cognitiewetenschappen en uiteraard de geneeskunde binnengedrongen. Sommigen spreken in dit opzicht van NBIC convergentie, het samengaan van Nanotechnologie, Biotechnologie, Informatietechnologie en Cognitiewetenschappen. Chips en scans bieden meer mogelijkheden om ons lichaam in kaart te brengen en in te grijpen, terwijl inzichten uit de

levenswetenschappen weer inspiratie geven aan ontwikkelaars voor bijvoorbeeld nieuwe neurale netwerken of zelfherstellende materialen. Technologie en biologie raken steeds verder met elkaar verweven (Garreau 2004; Van Est en Stemerding 2012). Die tendens – volgens sommigen eerder een technologische golf of revolutie – leidt tot verschillende vragen. Ten eerste kunnen we vragen stellen over de manier waarop ons mensbeeld verandert. Door technologisering wordt de mens steeds vaker gezien als machine waaraan kan worden gesleuteld: in stukjes verdeeld, die na reparatie beter zijn, wellicht zelfs beter dan voorheen. Van onderhoud tot upgrade, of van mensen beter maken naar betere mensen maken. De tweede set vragen gaat over de manier waarop machines steeds meer menselijke trekken worden toebedeeld: ze lijken meer op ons, worden socialer en intelligenter, maar misschien ook emotioneel stabiel en moreel superieur. Robots lijken niet alleen verrassend vaak in uiterlijk op ons; de meest succesvolle robot is als ons. Tenslotte zien we bij het verder samengaan van technologie en biologie ook vragen ontstaan over de interactie tussen mens en machine, vooral wanneer die machines steeds dichterbij onze privésfeer en ons persoonlijke leven ingrijpen. Aan de hand van deze globale trends kijken we in meer detail naar technologie in ons, tussen ons, over ons en als ons om daarmee specifieke praktijken en dilemma's in de zorg te bespreken.

2. Technologie in ons

Technologie in ons gaat bij uitstek over de geneeskunde: van slimme pillen en nanocapsules in ons lichaam tot cochleair implantaten, pacemakers en deep brain stimulators, van gekweekte hartkleppen tot – wellicht ooit - 3D geprinte organen. De technologie wordt onderdeel van ons lichaam en daarmee van onze identiteit.

Voorbeelden

Aan de Universiteit Twente werken een aantal onderzoeksafdelingen aan bioactieve materialen en elektronische pillen. Zo'n elektronische pil bestaat uit gevoelige nanodraadjes die DNA fragmenten in de darmen kunnen detecteren die op een voorstadium van kanker kunnen duiden. De resultaten van de meting stuurt de elektronische pil naar de smartphone van de patiënt. Een vergelijkbare toepassing vindt in de VS plaats waar patiënten een capsule inslikken die een zeer kleine camera bevat, met een lampje, zender en batterij. De capsule stuurt filmbeelden van de darmen naar de draadloze ontvanger. De analyse van de beelden vindt nog plaats door artsen, maar de onderzoekers werken aan slimme algoritmen om ook dat deel over te nemen. Zo'n systeem bestaat al voor de slokdarm. Op die manier wordt de traditionele endoscopie goedkoper, sneller en minder belastend voor de patiënt.

Ook bestaan al slimme pillen waar met behulp van nanotechnologie gerichte afgifte (targeted delivery) plaatsvindt van de actieve bestanddelen in de pil op de plek in het lichaam waar het nodig is (bijvoorbeeld een gezwel) en niet in het hele lichaam. Dat maakt de behandeling efficiënter en minimaliseert de bijwerkingen.

De lithium nanopil is een ander voorbeeld uit Twente.

Veel van deze voorbeelden kunnen we verbinden met de tweede manier waarop technologie en biologie convergeren en dichterbij komen, namelijk met de inzet van sociale media en technologie die uitlezen op afstand mogelijk maakt: technologie tussen ons.

3. Technologie tussen ons

Technologie tussen ons gaat over manieren van communiceren, die zijn veranderd door de komst van informatie- en communicatietechnologie. We zetten op grote schaal sociale media in om ons te tonen aan de buitenwereld, om contacten te leggen en met anderen te communiceren. In het gezondheidsdomein zien we die ontwikkeling terug in zorg op afstand en ehealth applicaties, domotica en telecare, en met de opkomst van gezondheids- en lifestyle apps, waarmee onze verbindingen met de buitenwereld verbreden. De smartphone is de sleutel geworden tot het verzamelen en delen van allerlei informatie over onze gezondheid en ons welzijn, van menstruatiecyclus tot slaappatroon, en van onze hardlooppatronen tot een digitale aanmoediging om af te vallen. Diezelfde smartphone kan steeds vaker worden verbonden met wearables, zoals de fitbit of een hersensensor, of met computerbrillen zoals google glass.

Voorbeelden

Legio applicaties zijn op de markt gekomen die ons ondersteunen bij gezonder leven, of althans de belofte daartoe, zoals de populaire hardloop apps (zoals Runkeeper of Runtastic). Apple heeft de health app standaard op alle nieuwe iPhones geïnstalleerd, zodat stappen tellen geen uitzondering meer is maar vaste routine. Maar ook in het klinische domein zijn deze vormen van ondersteuning doorgebroken, bijvoorbeeld door het koppelen van een glucosemeter aan een smartphone voor beter ziektemanagement van diabetes. Een ander voorbeeld is het Family-Arizing systeem dat het voor ouders van couveusebabies mogelijk maakt hun kind virtueel te knuffelen als het onrustig is. De baby ligt op een matras van sensoren die onrustige bewegingen doorseint aan een apparaatje dat de ouders om de nek dragen. Door een hand op het apparaat te leggen verwarmt het matras en plooit het zich om de baby, waardoor een cocon effect ontstaat dat de baby op dat moment geruststelt.

4. Technologie over ons

In het verlengde van technologie die communicatie tussen ons verbetert, ook in het medische domein, zijn technologieën ontwikkeld die over ons gaan: camera's en sensoren die bijvoorbeeld onze hartslag kunnen meten of onze vruchtbaarheid of emotionele toestand aflezen. Die gegevens worden opgeslagen in databases en gekoppeld aan andere gegevensbronnen om patronen en gedrag in kaart te brengen. Een bekend voorbeeld in het zorgdomein is het elektronische patiënten dossier, waar we zo dieper op ingaan, maar ook initiatieven zoals PatientsLikeMe of CureTogether, en breder de quantified self beweging en andere lifelogging groepen die op basis van het meten van lichaamsfuncties van (zieke of gezonde) individuen op N=1 niveau betere inzichten willen verkrijgen op cohort- of groepsniveau endarmee ene bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek.

Voorbeelden

Een archiefkast vol papieren medische dossiers is inmiddels een antiek beeld. Een overgroot gedeelte van de zorgaanbieders houdt een digitaal dossier bij. Zo hebben patiënten vaak meerdere digitale dossiers bij meerdere zorgaanbieders, bijvoorbeeld bij de

apotheek, de huisarts en de specialist. Dat kan goede zorg in de weg staan omdat niet alle relevante medische informatie beschikbaar is voor de zorgverleners en patiënten. Zorgverleners informatie moeten geven die bij een andere zorgverlener al geregistreerd is en dus hetzelfde verhaal vaker vertellen. Bovendien hebben patiënten zo weinig inzicht in hun eigen medische gegevens wat eigen regie, ziektemanagement en het voorkomen van medische fouten belemmert. Integratie van deze gegevens in één groot medisch dossier (EPD) roept discussie op over schending van het medisch beroepsgeheim, privacy en regie van patiënten over hun medische gegevens en is politiek onhaalbaar gebleken. Op kleinere schaal worden gegevens wel geïntegreerd bijvoorbeeld in elektronische dossiers voor ketenzorgpartners. Ook worden via het landelijk schakelpunt (LSP) medische gegevens uitgewisseld tussen zorgaanbieders. Een recente ontwikkeling hierin is het patiëntenportaal waarin patiënten inzicht hebben in een deel van het medisch dossier, bijvoorbeeld labuitslagen en ontslagbrieven. In Overijssel implementeert Isala Klinieken momenteel het patiëntenportaal, een aantal specialismen zoals cardiologie werken er nu al mee.

Door de opkomst van zelfmeet apparatuur en apps zijn medische gegevens echter ook op veel plekken buiten het medisch dossier opgeslagen. Denk bijvoorbeeld aan patiënten die zelfmeet apparaten zoals bloedglucosemeters uitlezen in een digitale omgeving en deze gegevens zo delen met een zorgverlener. Ook apps die patiënten in hun ziektemanagement ondersteunen zijn in opkomst. De medische gegevens bevinden zich dan in 'de cloud' die wordt beheerd door medische technologisch bedrijven die de zelfmeetapparatuur leveren of door zorgpartijen of commerciële partijen die de app in de markt zetten. Zowel voor patiënten als voor zorgaanbieders die al deze informatie willen gebruiken om diagnostiek en ziektemanagement te optimaliseren is integratie van gegevens uit verschillende bronnen een knelpunt.

Het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) wordt onder andere door de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) gezien als de toekomst. In een PGD kunnen gegevens uit medische dossiers van verschillende zorgaanbieders, data uit zelfmeet apparatuur en ziektemanagement- en lifestyle apps worden bewaard. De patiënt kan aantekeningen toevoegen en zo het dossier persoonlijker maken en zorgverleners helpen de zorg beter aan te sluiten bij de beleving van de patiënt. Bovendien voert de patiënt de regie over de gegevens door zorgverleners en andere partijen wel of geen toegang te geven tot (delen van) het PGD. Alle informatie staat dus bij elkaar, is inzichtelijk voor de patiënt en de patiënt heeft de regie. Dit past in de trend van de participerende patiënt, de patiënt als partner, de patiënt die centraal staat in de zorg en de overgang van aanbod naar vraag gestuurde zorg. Maar het zorgveld plaatst ook kritische kanttekeningen bij het PGD. Zijn alle patiënten wel in staat informatie uit het dossier te interpreteren en hierover eigen regie te voeren? Zijn zorgverleners nog wel vrij genoeg naar eigen inzicht aantekeningen te maken in het dossier als de patiënt hierin altijd kan meekijken?

Bij al deze ontwikkelingen rondom het medisch dossier zijn echter nog andere kritische noten te kraken. Aanbieders van de elektronische dossiers van zorgaanbieders en zorgketens, patientportalen, digitale omgevingen voor het uitlezen van zelfmeet apparatuur en zorg en lifestyle apps zijn in toenemende mate partijen buiten het traditionele zorgdomein. Een commerciële aanbieder ontwikkelt een elektronische omgeving waarmee ketenpartners en patiënten hun medisch dossier kunnen inzien, een diabetespatiënt meet zijn bloedsuiker met de Apple Watch, Microsoft biedt patiënten een PGD omgeving. Medische gegevens zijn ook buiten het zorgveld waardevol, bijvoorbeeld voor medisch

onderzoek, ontwikkeling van geneesmiddelen en medische technologie maar ook verder verwijderd van het zorgdomein: de data kunnen waardevol zijn voor profiling en marketing doeleinden. Dat roept vragen op over hoe, met wie en waarvoor medische gegevens worden gedeeld door partijen die de medische gegevens beheeren. Kun je hier als patiënt inzicht in hebben en regie over voeren? Hoe zijn de medische gegevens van patiënten beschermd? Bieden de wettelijke kaders zoals de WGBO en de WbP voldoende borgen? En als er regulering is, is die in een mondiale context te handhaven?

5. Technologie als ons

Technologie als ons, tenslotte, gaat over manieren waarop technologie steeds meer op ons gaat lijken, met menselijke trekjes, intelligent gedrag en zelfs een zo identiek mogelijk uiterlijk. Zo zijn zorgrobots knuffelbaar, lijken seksrobots vooral op vrouwen (hoewel wel van een specifiek soort), worden chatbots levensechter en bootsen computergames steeds beter de werkelijkheid na. Robotische systemen worden ingezet voor werkzaamheden die voorheen aan het menselijk vernuft of inschattingsvermogen waren toevertrouwd: drones nemen beslissingen over leven en dood, de zelfrijdende auto zou minder ongelukken veroorzaken en verkeersdoden voorkomen. In de zorg zien we zeehondrobot Paro die aan het welzijn van demente ouderen moet bijdragen. Maar technologie als ons gaat ook over manieren waarop mensen zelf, orgaan voor orgaan, door technologie worden nagemaakt.

Voorbeelden

Het Europese Blue Brain project ontwikkelt een supercomputer door menselijke hersenen na te maken, en op die manier een virtueel brein te ontwikkelen. Op die manier verwachten neurowetenschappers beter neurologische aandoeningen te begrijpen.

Virtuele patiënten bestaan al om aanstaande zorgprofessionals te trainen in omgang met 'echte' patiënten, maar relatief nieuw is de virtuele patiënt als diagnostische tweeling, waarbij vooraf kan worden bepaald hoe een behandeling zal aanslaan bij de echte patiënt.

Het virtuele lever project is een ander groot internationaal onderzoeksproject dat functies van de lever in kaart brengt en nabouwt. In Twente zit al sinds jaar en dag een biomaterialen onderzoeksgroep die door middel van weefsel- en celkweek methoden menselijk materiaal combineert met synthetische varianten om lichamelijke functies te genezen of verbeteren. Een volgende stap zou kunnen zijn het synthetisch opkweken van menselijke cellen (synthetische biologie). In Oxford en België komt al weefsel uit een 3D printer gerold, en in Oostenrijk zijn minibreins nagebouwd met stamcellen.

6. Technologie als zorg voor morgen?

Op allerlei manieren zien we hoe technologie in ons lichaam en leven binnendringt. Meestal betekent dit vooruitgang: minder invasieve methoden, meer gemak voor patiënt of zorgprofessional, wellicht lagere kosten (hoewel dit altijd een punt van discussie zal blijven: of technologie nu wel/niet en op welke termijn en domeinen leidt tot stijgende zorgkosten), en daarmee een betere kwaliteit van zorg. Maar uit de voorbeelden en beschrijvingen komen ook vragen op, bijvoorbeeld over bescherming van data van de patiënt, of over de expertise die nodig is om met nieuwe technologie om te gaan (zowel bij patiënten als zorgprofessionals en andere stakeholders). Klassieke vragen voor beleidsmakers gaan dan ook vooral over verdeling van zorg en toegang tot zorgtechnologie, en de manier waarop we nieuwe technologie binnen handbereik kunnen krijgen van mensen die deze nodig hebben. Maar met de komst van veel zelfzorg applicaties en zelfmetende patiënten en consumenten komen ook nieuwe vragen op, met name over verantwoordelijkheid voor ziekte en gezondheid. Is de patiënt van vandaag toegerust tot het inzetten van technologie voor zijn of haar eigen doel en ziektemanagement, of komen de baten vooral bij een ander terecht, zoals een ontwikkelaar van apparaten die andere doelstellingen heeft dan het individueel welbevinden van de patiënt? Een ander punt van bestuurlijke zorg is het verschuiven van traditionele domeinen en grenzen: van ziek en gezond, van cure en care, van onderzoek en kliniek, van mensen beter maken tot mensen verbeteren. Welke regelgevende kaders zijn nog adequaat in een uitdijend zorgstelsel dat vraagt om toenemende eigen verantwoordelijkheid, maar dat eveneens gelooft in de helende werking van technologie?

7. Verder lezen

1. Est, R. van, m.m.v. V. Rerimassie, I van Keulen en G. Dorren, Intieme technologie: de slag om ons lichaam en gedrag, Den Haag, Rathenau Instituut 2014

Link: http://www.rathenau.nl/uploads/tx_tferathenau/Intieme_Technologie_-_de_slag_om_ons_lichaam_en_gedrag.pdf

2. Est, R. van et al., From Bio to NBIC convergence – From Medical Practice to Daily Life. Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics, Den Haag, Rathenau Instituut 2014

Link: http://www.rathenau.nl/uploads/tx_tferathenau/From_Bio_to_NBIC_convergence_-_Rathenau.pdf

3. Est, R. van et al., Making perfect life - European governance challenges in 21st century Bio-engineering, Brussels, STOA 2012

Link: http://www.rathenau.nl/uploads/tx_tferathenau/Making_Perfect_Life_Final_Report_2012.pdf

4. European Commission, Green paper on mobile Health (mHealth), Brussel, 2014

Link: <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>

5. Kool L., J. Timmer en R. van Est (red.), Eerlijk advies - De opkomst van de e-coach. Den Haag, Rathenau Instituut 2014

Link: http://www.rathenau.nl/uploads/tx_tferathenau/Rapport_Eerlijk_advies_De_opkomst_van_de_e-coach_Rathenau_Instituut.pdf

6. KNAW, Evaluation of new technology in health care - in need of guidance for relevant evidence, Amsterdam, 2014

Link: <https://www.know.nl/nl/actueel/publicaties/evaluation-of-new-technology-in-health-care>

7. Miani, C. et al. Health and Helathcare: Assessing the Real-World Data Policy Landscape in Europe, Brussels, RAND, 2014

Link: http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research_reports/RR500/RR544/RAND_RR544.pdf

8. Munnichs, G.M., M. Heerings, Startnotitie cliëntenrechten en stand van zaken zorginfrastructuur - Deskundigenbijeenkomst Eerste Kamer 13 april 2015. Den Haag, Rathenau Instituut.

Link:

http://www.rathenau.nl/uploads/tx_tferathenau/Startnotitie_clientenrechten_en_stand_van_zaken_zorginfrastructuur.pdf

9. Nuffield Council on Bioethics, The collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues, London, 2015

Link: http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Biological_and_health_data_web.pdf

10. RIVM, Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014

Link: <http://www.eengezondernederland.nl/>

11. RVZ, Consumenten e-health, Den Haag 2015

Link: http://www.rvz.net/uploads/docs/Advies_Consumenten_eHealth.pdf

12. Scheerder, J., Hoogerwerf, R. en Wilde, S. de, Horizonscan 2050 - A different view of the future, Den Haag, Stichting Toekomstbeelden der Techniek, 2014

Link: <http://stt.nl/wp/wp-content/uploads/2014/09/STT-Horizonscan2050-defweb-03.pdf>

13. Stemerding, D., Van bio-ethiek naar biopolitiek. Preadvies uitgebracht t.b.v. de jaarvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, Utrecht, NVBE 2015

Link: http://www.ceg.nl/uploads/algemeen/2015_Stemerding_Van_bio-ethiek_naar_biopolitiek.pdf

14. Willemse, E., Beter?! Toekomstbeelden van technologie in de zorg, Den Haag, Stichting Toekomstbeelden der Techniek, 2015

Link: <http://stt.nl/wp/wp-content/uploads/2015/05/Toekomstverkenning-Zorgtechnologie-Beter-web.pdf>