



E-health applicaties en patiëntbetrokkenheid

Dominique Hamerlijnck, patiëntvertegenwoordiger Longfonds

d.hamerlijnck@atini.nl

Lieke van der Scheer, filosoof Universiteit Twente

Lieke.vanderScheer@utwente.nl

Eric van de Laar, ethicus Catharina Ziekenhuis

eric.vd.laar@catharinaziekenhuis.nl

Programma workshop

- Inleiding over apps: wat typen apps zijn er?
- Hoe zit het met de veiligheid van de gegevens die verzameld worden?
- Welke kwaliteit hebben apps?
- Nabeschouwing

Welke typen apps zijn er?

- Algemene gezond leven apps
- Apps over een specifieke ziekte, algemene informatie
- Domotica: thuis begeleiden van patiënten in het dagelijks leven
- Apps die een patiënt begeleiden: e-coach

Algemene gezond leven apps

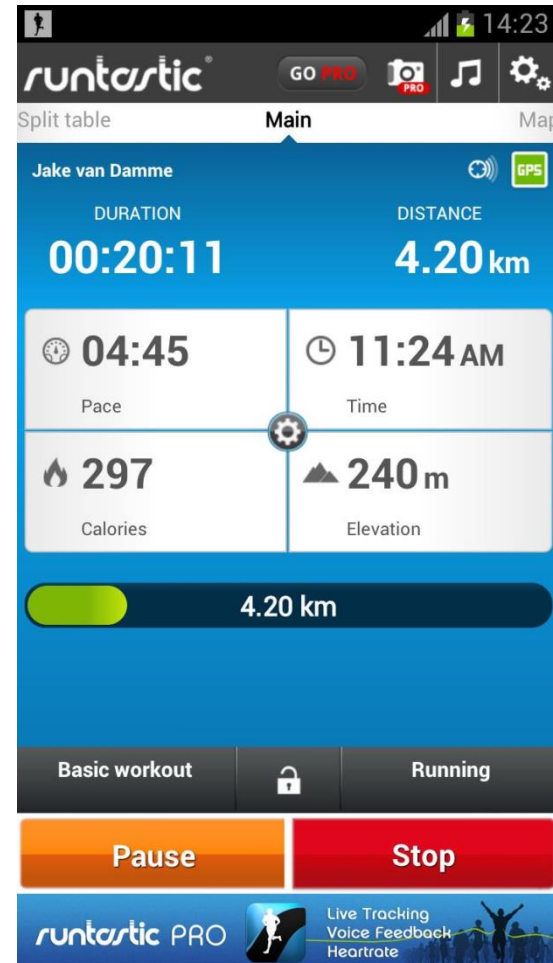
Tandenpoets timer



VGZ Mindfulness coach



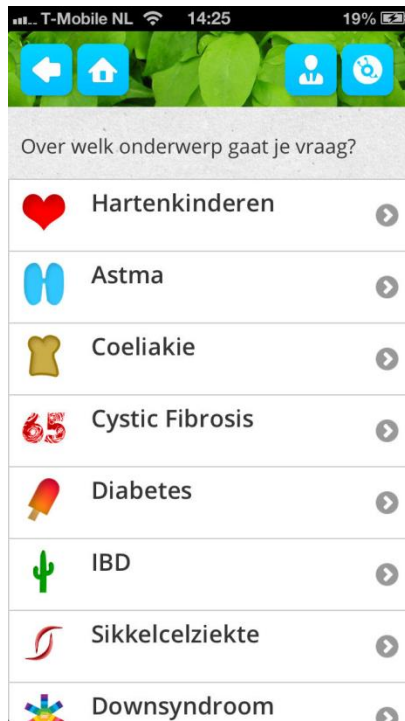
Runtastic



Apps over een specifieke ziekte en/of doelgroep, algemene informatie

Cyberpoli

kinderen en jongeren met een chronische ziekte of aandoening



Mamacarcinoom



Geef aan welke familieleden op welke leeftijd(en) borstkanker kregen. U kunt hier één of meerdere hokjes aanvinken

	Borstkanker diagnose leeftijd			
	jonger dan 40 jaar	40-49 jaar	50-59 jaar	60 jaar of ouder
Deze patiënt zelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haar zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haar 2e of 3e zus	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haar dochter	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haar 2e of 3e dochter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moeder en haar familie				
Moeder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zus van moeder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Domotica

Obli

Voldoende drinken voor ouderen
en mensen met bepaalde ziekten

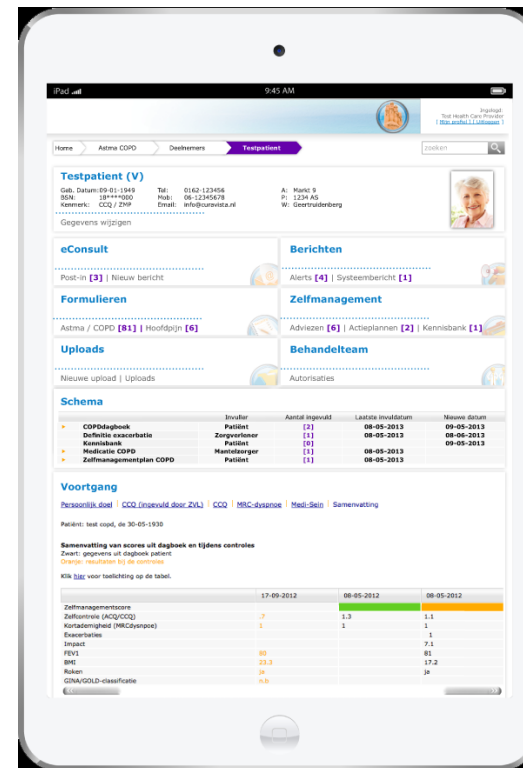


Apps die een patiënt begeleiden: e-coach

MyAsthma



Patiëntdossier e-coach



App

WIFI: -> Catharina-guest -> (voorwaarden)
'akkoord'

Link app:

<http://www.gezondheidsmeter.nl/site/modules/xcenter/?storyid=20#.VhJKQCs9bkZ>

Kies voor het zorgprogramma: **astma**



CURAVISTA

EXPLORING NEW HORIZONS

[HOME](#) | [PATIËNT DOSSIER](#) | [PLUG & PLAY](#) | [REFERENTIES](#)

[NIEUWS](#)  

Privacy

Persoonlijke gegevens

Uw persoonlijke gegevens (naam, adres, geboortedatum) worden vastgelegd. Deze gegevens worden uitsluitend gebruikt voor uw persoonlijke dossier.

Bescherming Persoonsgegevens

Het bestand is gemeld bij het **College Bescherming Persoonsgegevens (meldingsnummer m1408979)** en beveiligd tegen misbruik. Zo zijn uw persoonlijke gegevens in een andere database opgeslagen als uw antwoorden. Meer specificaties op verzoek.

Analyse en onderzoek

De gegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijke analyses en onderzoek, bijvoorbeeld naar het effect van eHealth. Dit gebeurt zonder dat de data tot personen zijn te herleiden. De Stichting Infometer ziet toe op een juist gebruik van de gegevens. Voordat u definitief meedoet, vragen wij uw **toestemming** voor deze opslag en gebruik.

Wilt u meedoen, zonder dat uw gegevens in analyses betrokken worden? Ook dat kan. U stuurt een email met uw verzoek naar de helpdesk (info@curavista.nl).

Stoppen

U kunt op elk moment uw deelname stoppen en uw gegevens (gratis) uit de database laten verwijderen. U stuurt daarvoor een e-mail aan de helpdesk (info@curavista.nl).

22/01/2014 

gezondheidsmeter

Mijn persoonlijk dossier online



Wet Bescherming Persoonsgegevens

U heeft een account bij één of meerdere modules, die gebruik maken van het Curavista eHealth platform. Conform de Wet op de Bescherming Persoonsgegevens (WBP) zijn deze modules gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens. Voor het gebruik van het Curavista eHealth platform worden gegevens van u vastgelegd in een database. Daarvoor heeft u bij aanvang toestemming voor verleend. Daarnaast vindt u de toestemmingsverklaring, die u heeft geaccordeerd.

Toestemming opslag persoonsgegevens

Uw persoonlijke gegevens worden vastgelegd in de database Curavista eHealth. Via uw naam, adres, email en geboortedatum kunt u worden geïdentificeerd door uw zorgverlener(s). Dit bestand is gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (m1408979) en beveiligd tegen misbruik. U ziet welke gegevens in het systeem staan en deze zelf corrigeren. Deelname is gratis en verplicht u tot niets. Als u nu besluit niet mee te doen, worden uw gegevens niet in onze systemen opgenomen. Ook later kunt u uw deelname stoppen en uw informatie uit onze bestanden gratis laten verwijderen.

Toestemming opslag persoonlijke data Astma/COPD

De database Gezondheidsmeter is gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (meldingsnummer m1408979). CONNECT is een onderdeel van Gezondheidsmeter AstraZeneca maar, CONNECT mogelijk. AstraZeneca heeft GEEN toegang tot uw gegevens. Stichting INFOMETER beheert alle verzamelde gegevens. De geanonimiseerde gegevens kunnen worden gebruikt voor analyses zoals vastgelegd in de Statuten van de Stichting. De Statuten van de Stichting zijn opvraagbaar bij de helpdesk. In geen geval zullen uw gegevens worden gedeeld met of doorverkocht aan andere partijen die deze voor commerciële doelen willen gebruiken.

Wat gebeurt er met de gegevens?

- Verzamelen -> patiënt vult in, of wordt gemeten
- Analyseren -> Feedback
- Opslaan -> e-Cloud

Probleem: gegevenslekken

Via Google, Facebook kunnen derden bij gegevens:

- Schaadt privacy (beroepsgeheim)
- Andere belangen met medische gegevens

Geen wettelijke bescherming?

Jawel:

- Recht op privacy: geen onrechtmatige inmenging communicatie, priveleven, gezinsleven, huis
- Bescherming persoonsgegevens: niet zonder toestemming gegevens verzamelen en verwerken.
- Universele Verklaring rechten van de mens, en Handvest Grondrechten EU.
- Wet bescherming persoonsgegevens.
- Beroepsgeheim: aanbiedende zorgverleners vallen onder Wet BIG, artikel 88.

Handhaving is probleem

- Onvoldoende besef aanbieders
- Geen zicht meer wie medische gegevens verzamelt en opslaat
- Google e.d. houden zich niet aan de wet

Loopt het zo'n vaart?

Zorgvisie steekproef 2014

- N = 100: apothekers, huisartsen, fysiotherapeuten, verloskundigen
- Gekeken of websites aan privacywaarborgen voldoen
- **96 van 100 vertonen gebreken** -> lekken informatie naar derden.

Welke gebreken?

- Geen beveiligde verbinding (NEN7510)
- Gmail
- Google Analytics

Risico's patient?

- Targeted advertising
- Wisselende premies zorgverzekering in ruil voor gezond gedrag
- Uitsluiting aanvullende verzekering
- Medische gegevens bij werkgever (Stresstest)

Kan het veiliger?

- Aanbieders:
 - beveiligde verbinding
 - Geen Gmail en Google Analytics
- Wat kan de patiënt doen?
 - Checklist, bijvoorbeeld Zorgbelang Brabant

Met deze handige tips kun je controleren of de apps veilig en betrouwbaar zijn.

Dankzij medische apps kun je zelf jouw gezondheid meten en volgen. Dat is handig en prettig. Controleer wel of de apps die je gebruikt, veilig en betrouwbaar zijn. Zeker als je persoonlijke medische gegevens moet invullen. Onderstaande tips helpen je daarbij.

Jij, de gebruiker van de app, bent degene die bepaalt wie wanneer toegang heeft tot jouw gegevens. Met deze handige tips kun je controleren of de app geschikt is. Kijk vóórdat je gaat downloaden onder Details (Apple) of Meer informatie (Android) in de app-store.

Voordat je een app downloadt:

- Werkt de app op het besturingssysteem van je digitale telefoon?** *Bij oude versies kan dit veiligheidsproblemen opleveren. Download de nieuwste versie of vraag hulp bij het installeren.*
- Vermeldt de app-ontwikkelaar of er een veiligheid- en privacytest is uitgevoerd op de app?** *Je ziet dit op de informatiewebsite of in de gebruikersvoorwaarden. Ook kun je erom vragen bij de app-ontwikkelaar.*
- Heeft de app een duidelijke, leesbare privacy mededeling?**
- Geeft de app informatie over de gebruikersvoorwaarden en rechten van de gebruiker?**
- Geeft de app aan of de gegevens worden gekoppeld aan andere functies van je telefoon?** *Bijvoorbeeld aan je camera, wifi, contactenlijst of locatiegegevens?*
- Vraagt de ontwikkelaar toestemming voor het verwerken van gegevens die je invoert?**

- Geeft de app of de privacy mededeling duidelijk aan wat er gebeurt met je ingevoerde (persoonlijke) gegevens?**
- Kun je (veiligheids)problemen melden bij de app-ontwikkelaar?** *Bijvoorbeeld via een emailadres, telefoonnummer of website.*

Je kunt nu de app downloaden:

- Kun je op de app een (pin)code instellen voor toegang tot je gegevens?**
- Kun je de ingevoerde gegevens (zoals een gebruikersaccount) en de app zelf volledig verwijderen?** *Je kunt dit testen voordat je de app intensief gaat gebruiken.*
- Kun je de ingevoerde gegevens gemakkelijk aanpassen of verwijderen?**

Twijfel je toch nog of de app veilig en betrouwbaar is? Neem dan eerst contact op met de app-ontwikkelaar. Wil je meer weten over app-rechten? Kijk op <http://bit.ly/1ccE13M>
Wil je meer informatie? Bel dan met Zorgbelang Brabant (013 – 594 21 70). Wij helpen je graag op weg!



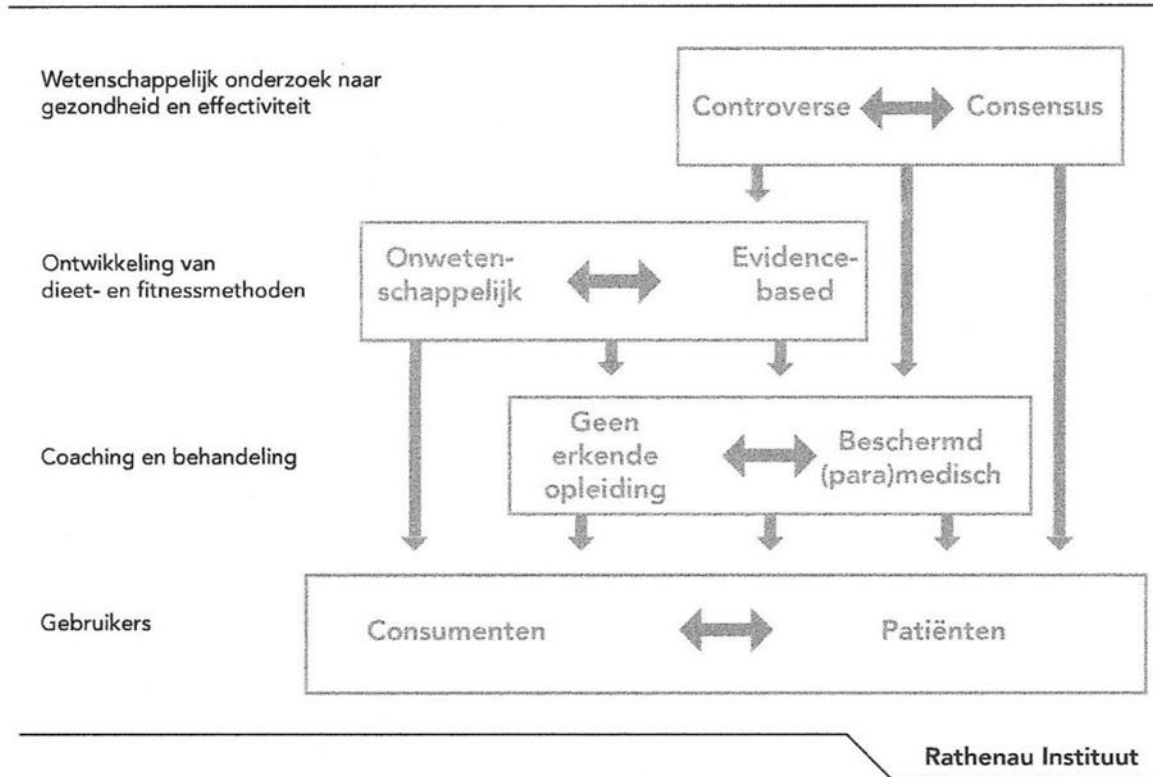
Kwaliteit

- Ervaring met deze app en met andere apps

Vraag:

- Welke kwaliteitseisen zouden gesteld moeten worden aan apps?

Kwaliteit



Kool et al, Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach, Rathenau Instituut, 2014

Kwaliteit hangt samen met doel

Heel algemeen:

“The use of emerging information and communication technology, especially the Internet, to improve or enable health and health care” Eng, T. R. (2002). eHealth research and evaluation: challenges and opportunities. *Journal of health communication*, 7(4), 267-272.

Iets preciezer: “Inzet van e-health is geen doel op zich maar een middel (...) naar meer zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg (...)”. Kamerbrief over e-health en zorgverbetering, dd. 2-7-2014.

DUS: veranderd gedrag (betere zelf management)

Verbeteren van gezondheid en gezondheidszorg door zelf management

Legitimatatie voor focus op zelf management:

- A. Meer verantwoordelijkheid voor eigen behandeling
-> **autonomie van patiënt**
- B. Beter arts- patiënt relatie, meer ondersteunende houding t.o.v. patiënten, multidisciplinaire zorg op eigen perspectieven van patiënt -> **betere zorg**
- C. A+B leiden tot **efficiënter gebruik van socio-economische middelen**

Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, 364(9444), 1523-1537.

Beoordelen van kwaliteit voor / door patiënten:

– Relevant?

Beantwoordt de app aan behoeften, verwachtingen en voorkeuren van patiënten?

Toegevoegde waarde van de app voor patiënten.

– Bruikbaar?

Wat wordt van patiënten gevraagd om de app goed te laten werken?

Welke risico's en belasting zijn verbonden aan gebruik?

– Effecten op kwaliteit van leven van patiënten?

Bijkomstig effect van de app op de rol en verantwoordelijkheden van patiënten.

Wat is het effect op het persoonlijk leven van patiënten?

Geïnspireerd op: en Garcia, E. and L. van der Scheer (2013). Een keuzehulp voor patiëntenbetrokkenheid bij translationeel onderzoek, CTMM en L. van der Scheer en Garcia, E. (2013). Stem van patienten, CTMM

Tot slot discussie

- Wegen de voordelen van medische apps thans op tegen de risico's voor de patiënt?
- Verantwoordelijkheid patiënt (autonomie) om er gebruik van te maken? En de minder 'handige' patiënten?
- Taak van overheid? Niet-veilige medische apps verbieden?

Nabeschuwing

Leerpunten veiligheid

- Patient: *Bezint eer ge begint* -> Checklist
- Aanbieder: *Ken uw verantwoordelijkheid, en handel daarnaar.*
- Risk – Benefit: *Wie niet waagt, wie niet wint.*

Nabeschouwing

Kwaliteit

- Het gaat om gedragsverandering van patiënt
 - Bij motiverende feedback is “gewenst gedrag” geïmpliceerd.
 - mag / moet persoonlijk doel formuleren.
- Nieuwe technieken hebben altijd ook onbedoelde effecten.
 - Om daar meer grip op te hebben: patiënten betrekken.

Nabeschouwing

Patiënten betrekken bij de ontwikkeling van apps (en andere projecten):

- Betrek patiënten vanaf het eerste begin bij het project
- Betrek patiënten bij alle onderdelen van het project
- Betrek patiënten en artsen/verpleegkundigen etc. als bèta testers van de app
- Betrek patiënten bij de analyses van de resultaten en de aanpassingen van de app op basis van ervaring van gebruikers
- Betrek patiënten bij de tot het einde van het project en de aanpassingen in de toekomst, bijvoorbeeld bij het maken van de leken samenvattingen van de wetenschappelijke artikelen.

Supple et al, From tokenism to meaningful engagement: best practices in patient involvement in an EU project., Research Involvement and Engagement, 2015, 1:5 doi: 10.1186/s40900-015-0004-9

Literatuur

- Eng, T. R. (2002). eHealth research and evaluation: challenges and opportunities. *Journal of health communication*, 7(4), 267-272.
- Garcia, E. en L. van der Scheer (2013). Een keuzehulp voor patiëntenbetrokkenheid bij translationeel onderzoek, CTMM.
- Kamerbrief over e-health en zorgverbetering, dd. 2-7-2014.
- Voerman, S. Uw levensstijl te lijf met de lichaamscoach. In: Kool et al., *Eerlijk advies. De opkomst van de e-coach*, Rathenau Instituut, 2014
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, 364(9444), 1523-1537.
- Scheer, L. van der en E. Garcia, De stem van patiënten. Een kaartmethode voor patiëntenbetrokkenheid bij translationeel onderzoek, CTMM.
- Supple et al., From tokenism to meaningful engagement: best practices in patient involvement in an EU project, *Research Involvement and Engagement*, 2015, 1:5 doi: 10.1186/s40900-015-0004-9
- Wel, J. van der, Medische gegevens te vaak onbeschermd, *Zorgvisie*, 25 november, 2014.

Vervolg literatuur

Eysenbach, G. What is e-health? Journal of medical internet research, 2001;3(2):e20
<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>

Nictiz over e-health:

<http://www.nictiz.nl/page/Publicaties/Whitepapers>

<http://www.nictiz.nl/page/eHealth/eHealth-monitor>

Patient view:

<https://patientview-plus.wetransfer.com/downloads/818d5eebb540e2aea63300dba803525120150623192046/04428c>

<https://alexwyke.files.wordpress.com/2013/10/health-app-white-paper-to-go.pdf>

NPCF:

<https://www.digitalezorggids.nl/gids>

(onder tap REVIEWS zijn een aantal apps door patiënten en zorgprofessionals geëvalueerd)