

KENNISINFRASTRUCTUUR

LANGDURIGE ZORG

DE (BIG) DATA
DICTATENECTOR



Kennisinfrastructuur Langdurige
Zorg

Vierde digitaal minicongres Zoek het uit!



BIG DATA IN DE GEHANDICAPTENZORG

In Nederland zijn er zo'n 200.000 volwassenen met een verstandelijke beperking. Daarover is op allerlei niveaus veel data beschikbaar, die we kunnen gebruiken om de zorg aan hen te verbeteren.

“De gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking wordt vaak benaderd vanuit die beperking”, vertelt Maarten Cuypers, die bij de Academische Werkplaats Sterker op eigen benen onderzoek doet naar het benutten van populatiedata. Hij is senior onderzoeker bij het Radboudumc.

“Deze mensen hebben een syndroom waar bepaalde problemen bijhoren, maar we zien ook dat er ‘gewone’ gezondheidsproblemen zijn die bij hen net op een andere manier voorkomen dan bij de algemene patiëntenpopulatie.” Het onderzoek dat er naar deze groep wordt gedaan, gaat meestal vooral over kleine groepen. Dat betekent dat de uitkomsten lastig te generaliseren zijn.

De Academische Werkplaats kijkt voor haar onderzoek naar data op landelijk niveau, op instellingsniveau en op individueel niveau. Cuypers: “We gebruiken bijvoorbeeld data van het ministerie van VWS, gegevens van NIVEL, Vektis en het CBS. Daar halen we patronen uit die iets zeggen over de populatie. Een niveau lager kunnen we met andere datasets die data aanvullen met unieke en essentiële informatie.”

Interessante bevindingen

Als er uit de landelijke datasets patronen komen kan dat bijvoorbeeld

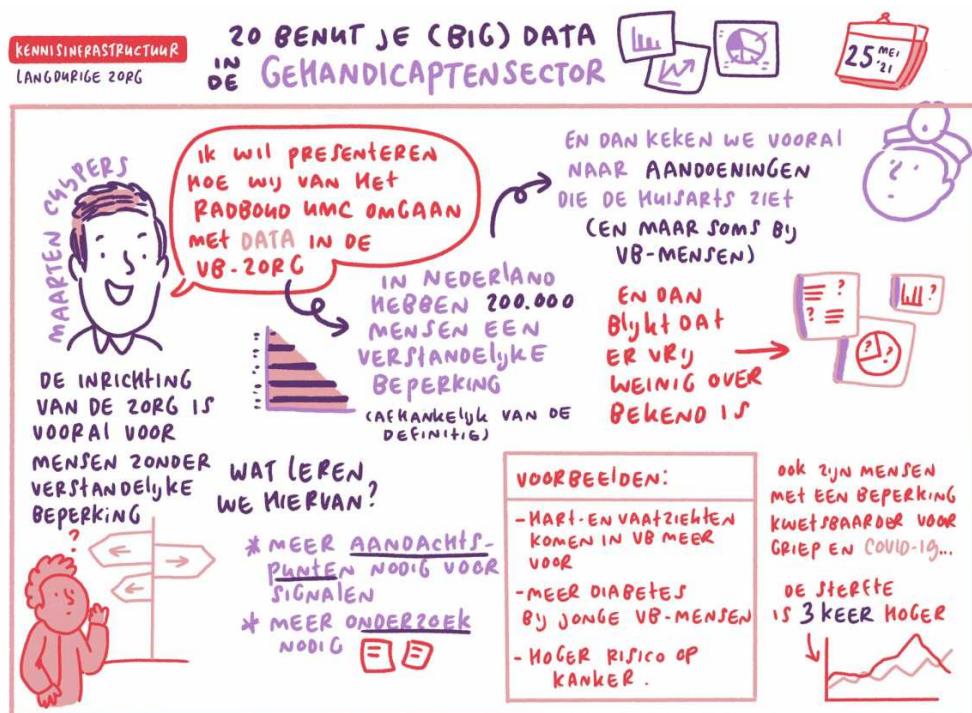
aanleiding zijn voor verder onderzoek. Zo vond Cuypers in landelijke data dat mensen met een verstandelijke beperking vaker diabetes hebben dan de reguliere populatie, dat ze minder complicaties hebben die leiden tot een ziekenhuisopname, maar dat als er complicaties zijn, die wel erger zijn. “Je kunt je dan dus afvragen of het management van mensen met een verstandelijke beperking en diabetes wel optimaal is.”

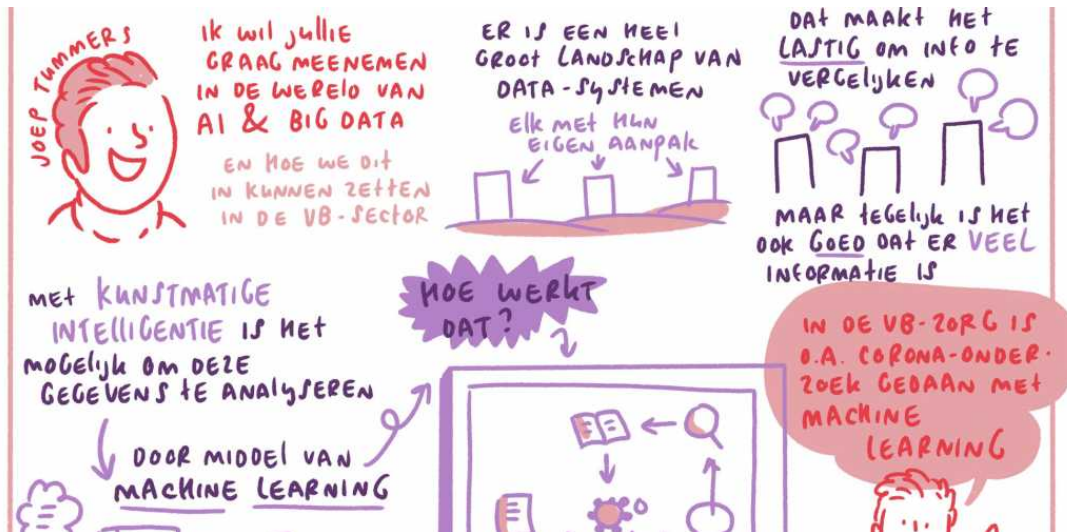
Cuypers deed nog een paar interessante bevindingen. Vergeleken met de algemene bevolking ontvangen mensen met een verstandelijke beperking minder oncologische zorg, maar is er wel een hoger risico op sterfte. Ook blijkt dat de sterfte aan COVID-19 bij deze groep 3,5 keer hoger is dan in de algemene bevolking.

Juridische kanttekeningen

Je kunt natuurlijk niet zomaar alle beschikbare data gebruiken. Om te voldoen aan de AVG worden alle studies die Cuypers en zijn collega's doen voorgelegd aan de ethische commissie. Ook kunnen onderzoekers de data nooit herleiden naar een individu en kan de data niet uit de portal worden gehaald.

“Ik word er heel blij van als ik dit zo allemaal hoor”, zegt Kristen Hendriks, die vandaag met Karlijn Kwint de bijeenkomst voorziet. “In een cliëntendossier zit al heel veel informatie, laat staan wat er landelijk allemaal beschikbaar is. Ik denk dat we er echt heel veel wijzer van worden als we hier op een goede manier gebruik van gaan maken.”





‘HET IS GEEN RAKETWETENSCHAP’

In dossiers van mensen met een verstandelijke beperking staat veel waardevolle informatie. Promovendus Joep Tummers werkt aan een platform waar we kunstmatige intelligente op deze kunnen toepassen. Hij geeft zijn toehoorders een korte cursus machine learning.

In de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking wordt heel veel data routinematig verzameld. Elke dag of tenminste elke week voegen professionals wel informatie toe aan een digitaal dossier.

Tummers neemt ons mee in de wondere wereld van kunstmatige intelligentie, big data, machine learning en meer buzzwords. “Hoe kunnen we deze gebruiken om het leven van mensen met een verstandelijke beperking beter te maken? En geen zorgen: dit is geen raketwetenschap.”

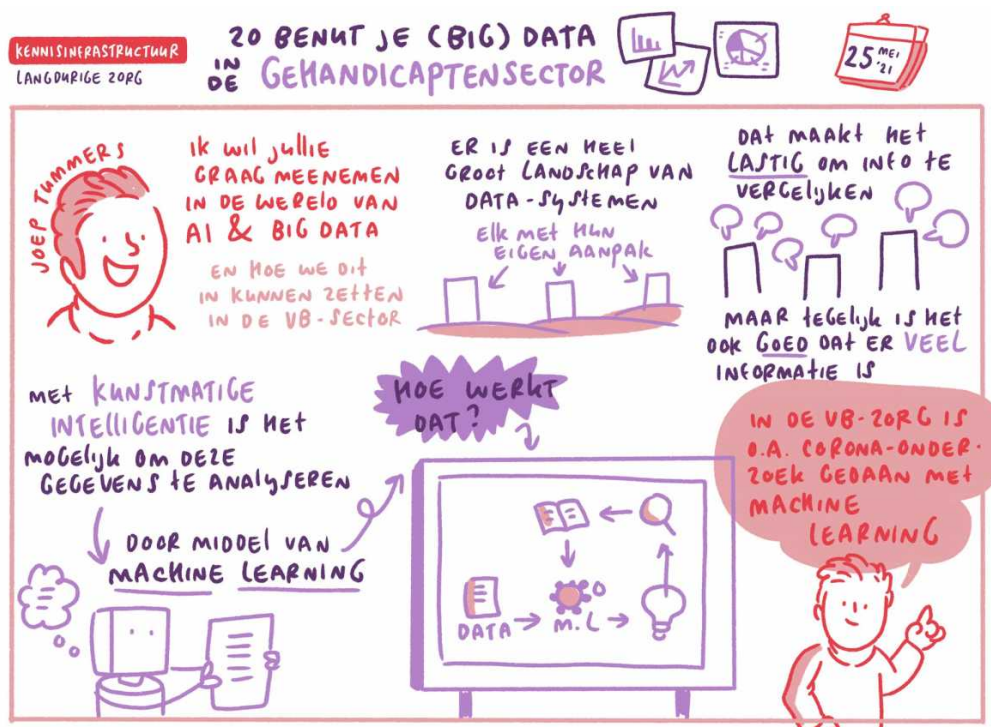
De vier v's van big data

Eerst maar eens: wat is big data eigenlijk? Tummers noemt de 4 v's: volume, velocity, variety en veracity. “Het gaat om een hoeveelheid gegevens die je niet meer op je eigen computer kunt verzamelen. Het gaat om data die continu binnenkomt, om verschillende soorten data en om betrouwbare data.”

Wanneer je kunstmatige intelligentie toepast op big data kun je bijvoorbeeld patronen herkennen. Tummers: “In ons dagelijks leven komen we al veel kunstmatige intelligentie tegen, denk bijvoorbeeld aan zoekmachines, computerspelletjes en de spraakherkenning op je telefoon.”

Machine learning

Machine learning is een van de manieren om kunstmatige intelligentie toe te passen. Het is een statistische methode die een dataset gebruikt om er conclusies uit te trekken of om beter te presteren. “Je kunt het bijvoorbeeld gebruiken om data te classificeren, te clusteren of om op basis van bepaalde kenmerken bepaald gedrag te voorspellen”, zegt Tummers.



Je kunt machine learning toepassen door zelf te programmeren, maar er zijn ook al steeds meer systemen beschikbaar waarop je een dataset kunt loslaten die vervolgens automatisch analyses doet, vertelt Tummers.

Een platform voor kunstmatige intelligentie

Tummers werkt met zijn promotieonderzoek aan een platform voor kunstmatige intelligentie en big data in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarvoor zijn nog wel wat uitdagingen, vertelt hij. “We willen dit bijvoorbeeld toegankelijk maken voor onderzoek van derden en ervoor zorgen dat we onderzoeksvragen uit de praktijk krijgen.” Ook het waarborgen van de privacy blijft een uitdaging.

Wat het ook lastig maakt is dat er in de dossiers veel ongestructureerde data

is, namelijk tekst. “Dat is nu eenmaal moeilijk te analyseren”, zegt Tummers. “Maar het mooie is weer dat er zo ontzettend veel data over individuele cliënten beschikbaar is.”

Het algoritme als ondersteuner

Een van de deelnemers vraagt in de chat: “Moet je niet opletten dat data en ML de overhand nemen en de cliënt als zodanig nog meer 'object' wordt?”

Daar is Tummers het volledig mee eens. “Een algoritme moet nooit leidend zijn in de zorg voor de cliënt. Het zou suggesties kunnen doen aan begeleiders, maar uiteindelijk wordt de zorg door mensen geleverd.”



IN DE PRAKTIJK: ONTSLUITING VAN CLIËNTGEGEVENS VOOR ONDERZOEK

Samen met VU ontwikkelde 's Heeren Loo in 2014 een cliëntendatabank (CDB). Onderzoekers kunnen de data daaruit gebruiken voor hun onderzoek. Ze kunnen bijvoorbeeld populaties volgen en/of onderzoek doen naar het effect van bepaalde interventies.

Bas Bijl is programmaleider Wetenschappelijk Onderzoek en Kennismanagement bij 's Heeren Loo en vertelt over het project. "Elke dag wordt er van alles vastgelegd over cliënten, het hele jaar door. Dat betekent dat we een enorme hoeveelheid data hebben, die we via onze cliëntendatabank (geanonimiseerd) beschikbaar kunnen maken voor onderzoek." 's Heeren Loo ontwikkelde deze databank in een academische werkplaats met de VU.

Onderzoekers kunnen de geanonimiseerde data gebruiken voor hun onderzoek. "Het interessante is dat we gebruikmaken van bestaande gegevens", zegt Bijl. "We hoeven dus het primaire proces niet te belasten."

Vrijheidsbeperkende maatregelen

Binnen 's Heeren Loo is onderzoek gedaan naar het opleggen van

vrijheidsbeperkende maatregelen en een aanpak om die maatregelen af te bouwen. “Dankzij data uit de CDB konden we aantonen dat die interventie effectief is”, zegt Bijl. “Met deze kennis kunnen we allerlei vrijheidsbeperingen afbouwen, wat de kwaliteit van zorg ten goede komt.” Ook de invloed van COVID-19 op het aantal incidentenmeldingen werd onderzocht.

Hoewel er al mooie resultaten zijn, is er ook nog ruimte voor verbetering. “We willen bijvoorbeeld graag naar een eenduidige vastlegging van de gestructureerde data en de juiste technologie toepassen om iets met de ongestructureerde data te kunnen doen.” Ook koppelingen met andere datasets staat nog op het wensenlijstje van Bijl.

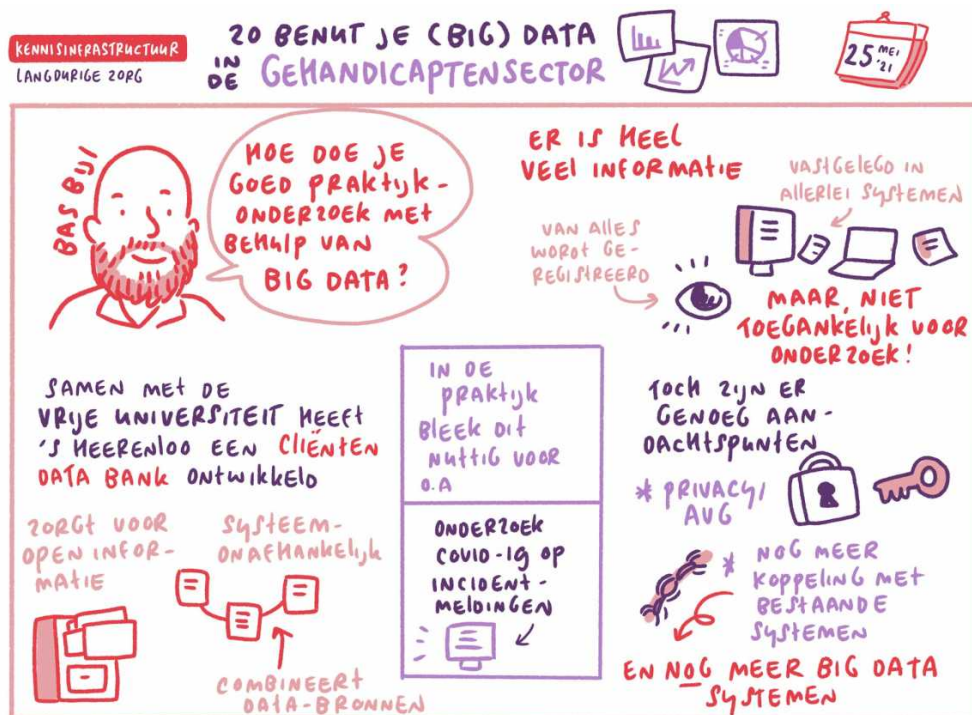
Meer CDB's

En: dat meer organisaties een cliëntendatabank gaan inrichten.

“Als de hele sector hier op een vergelijkbare manier aan gaat werken, kunnen we veel meer kennis ontwikkelen. Als 's Heeren Loo willen we hier graag aan bijdragen, zowel technisch als inhoudelijk, dus ik wil jullie nadrukkelijk uitnodigen om je met vragen bij mij te melden.”

Heb jij een vraag voor Bas Bijl? Stuur een mailtje naar bas.bijl@sheerenloo.nl

[1]





VRAGEN UIT DE CHAT:

STAAAN ER OOK
GEGEVENS OP
CLIENTNIVEAU IN
DE DATABANK?

JA
WEL VOLLEDIG
GEANONIMISEERD
NATUURLIJK

WAT DOEN JULLIE ALS
ER TOCH NAMEN WORDEN
GEMOED IN DE
RAPPORTAGE?



DIE INFO
BLOKKEREN
WE VOOR NU →



EN KUNNEN
WE HOPELIJK
LATER WEL
GEBRUIKEN

KAN ER OOK
DATA GEDEELD
WORDEN OP
INSTELLINGSNIVEAU?

STEDS
MEER

ZOWEL
ONDERZOEK
ALS DE
PRAKTIJK
HEEFT DAAR
BAAT BIJ



