

Martijn de Groot · Bart Timmers · Thea Kooiman ·
Miriam van Ittersum

Samenvatting

Quantified Self staat voor de zelfmetende mens. Het aantal mensen dat met zelf gegenereerde gezondheidsgegevens het zorgproces binnenwandelt, gaat de komende jaren groeien. Verschillende soorten activity trackers en gezondheidsapplicaties voor de smartphone maken het relatief eenvoudig om persoonlijke gegevens te verzamelen over beweging, voeding, slaap, hartslag, menstruatiecyclus, etc. Steeds vaker zullen patiënten dit soort data meenemen naar de huisarts. Het is daarom raadzaam kennis te nemen van wat er zoal aan zelfmeettechnologie beschikbaar is en hoe het is gesteld met de kwaliteit, toepasbaarheid of zelfs generaliseerbaarheid van de data. In deze bijdrage lichten we de achtergrond van Quantified Self toe, zetten we dit in een breder perspectief van technologische ontwikkelingen en zullen we iets zeggen over de zin en onzin van zelfmetingen. De focus zal daarbij liggen op Quantified Self met betrekking tot gezondheid en levensstijl.

Dr. M. de Groot (✉)

Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing en lectoraat New Business and ICT,
Quantified Self Institute, Hanzehogeschool Groningen,
Groningen, Nederland
e-mail: ma.de.groot@pl.hanze.nl

Drs. B. Timmers

Groepspraktijk Huisartsen Bergh,
's-Heerenberg, Nederland

T. Kooiman, MSc

Lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing, Hanzehogeschool Groningen,
Groningen, Nederland

Dr. M. van Ittersum

Academie voor Gezondheidsstudies, Hanzehogeschool Groningen, Quantified Self Institute,
Groningen, Nederland

Inleiding

Het is voor consumenten de afgelopen jaren steeds gemakkelijker geworden om hun eigen gezondheidsdata te genereren [1]. Verschillende soorten activity trackers en gezondheidsapplicaties voor de smartphone maken het relatief eenvoudig om persoonlijke gegevens te verzamelen over beweging, voeding, slaap, hartslag, menstruatiecyclus, etc. Steeds vaker zullen patiënten dit soort data meenemen naar de huisarts. Naar verwachting zal de huisarts de patiënt ook steeds vaker vragen om zelf gezondheidsinformatie te verzamelen, bijvoorbeeld in het kader van zelfmanagement of met als doel klinische observaties te verrijken.

Wat is er allemaal beschikbaar aan zelfmeetapparatuur? Hoe goed zijn al die consumentenproducten? Worden de patiënt en de huisarts hier nou beter van? In deze bijdrage lichten we de achtergrond van Quantified Self toe, zetten we dit in een breder perspectief van technologische ontwikkelingen en zullen we iets zeggen over de zin en onzin van zelfmetingen. De kans is immers groot dat u hier de komende jaren steeds vaker mee te maken zult krijgen.

Quantified Self: persoonlijke betekenis uit persoonlijke data

‘Het meest persoonlijke is tegelijk het meest universele’, zo opende Gary Wolf afgelopen juni de Quantified Self Conference 2015 in San Francisco. Hij is samen met Kevin Kelly de bedenker van Quantified Self (QS) en oprichter van QS Labs, een organisatie die sinds 2007 een wereldwijd groeiende community begeleidt op haar zoektocht naar zelfkennis door zelfmeting [2, 3]. Kelly en Wolf stellen dat getallen antwoord kunnen geven op moeilijk te beantwoorden (levens)vragen, maar ook kunnen zorgen voor het herkennen van patronen die voorheen onzichtbaar waren. Een nobel streven, maar het valt niet altijd mee om persoonlijke betekenis te halen uit persoonlijke data. Daarom zijn momenteel (zomer 2015) in 38 landen meer dan 50.000 community members actief in 204 verschillende 'meetup groups', waar zij elkaar ontmoeten om de dialoog aan te gaan over deze zoektocht. Bijna elke week is er wel ergens in de wereld een meetup. Daarnaast zijn er tweejaarlijkse wereldwijde conferenties, afwisselend in San Francisco en Amsterdam.

Sociale beweging

Tijdens de conferenties en meetups staan ontmoetingen centraal. Makers en gebruikers van technologie voor zelfmeting spreken elkaar over de toegevoegde waarde van persoonlijke data voor zelfkennis. Drie eenvoudige vragen zijn daarbij leidend: ‘wat heb je gedaan, hoe heb je dat gedaan en wat heb je ervan geleerd’. Die laatste vraag is de belangrijkste. Mits goed verzameld, zijn data objectief en staan diepere reflectie op eigen gedrag toe. Dit kan over van alles gaan: over het aantal en type films dat je kijkt, over waar en met wie je sociale contacten aangaat, over je lichaamsgewicht, over het aantal luiers dat je verschoont, enzovoort. Technologie

maakt zelf meten gemakkelijk en voor een breed publiek toegankelijk. Het gebruik van wearables is niet een doel op zichzelf binnen de QS community. Als de gegevens met pen en papier of zelfs in het hoofd verzameld kunnen worden, dan kan het ook al doelmatig zijn. Een aantrekkelijk aspect van de QS-beweging is dat allerlei mensen betrokken zijn en niemand uitgesloten is. Van Olympische atleten tot mensen die strijden tegen de gevolgen van kanker; hackers, makers, kunstenaars, wetenschappers, etc. Dus feitelijk iedereen die op zoek is naar zijn eigen antwoorden, waar standaardoplossingen niet langer helpen of de reguliere dienst- of zorgverlening niet voldoet.

Quantified Self Institute in Nederland

In 2012 werd in samenwerking met QS Labs (San Francisco, VS) in Nederland het Quantified Self Institute opgericht bij de Hanzehogeschool Groningen. Het is een multidisciplinaire netwerkorganisatie, die kennis over personalised digital health vertaalt naar onderwijs- en onderzoeksprogramma's [4]. De focus ligt daarbij op de 'Big five for Healthy Life'; beweging, voeding, slaap, stress en sociale interactie. Dit zijn vijf thema's waarvan het aannemelijk is dat het handhaven van een goede balans bijdraagt aan het gezond opgroeien en gezond oud worden van individuen. In samenwerking met regionale en (inter)nationale partners worden onderzoeksprojecten uitgevoerd, waarbij wordt gekeken naar accuratesse van zelfmeting, hoe en in welke mate dit effectief kan bijdragen aan het bevorderen van een gezonde leefstijl bij bijvoorbeeld werknemers of mensen met diabetes.

Wearables en activity trackers

Het grootste deel van deze zogenoemde self-tracking activiteiten vindt plaats op het gebied van leefstijl en gezondheid. Dat is tenslotte ook het meest persoonlijke wat we bezitten. We zullen ons in deze bijdrage beperken tot Quantified Self op het gebied van gezondheid.

Er is veel beschikbaar en het aantal sensoren dat kan worden gebruikt om een aspect van lichaam of gedrag te meten groeit exponentieel. Meestal worden ze kortweg 'wearables' genoemd (naar 'wearable technology'). Een uitgebreide lijst is te vinden op de blogpost van Jeroen Cornelissen, waar bijna duizend sensoren beschreven staan die geschikt zijn voor zelf meten en voor gebruik op decentrale locaties zoals door huisartsen, in gezondheidscentra en huisartsenposten [5]. De meest populaire wearables zijn de activity trackers. Dit zijn digitale versnellingsmeters die je om je pols of in je broekzak draagt en die zo automatisch bijhouden hoeveel je beweegt of slaapt (niet beweegt). De meest verkochte activity trackers zijn van het merk Fitbit Inc., een Amerikaans bedrijf dat er inmiddels zoveel geld mee heeft verdiend dat het in mei 2015 tot de Amerikaanse beurs toetrad.

Hoe accuraat zijn activity trackers?

Er komen steeds meer wetenschappelijke publicaties beschikbaar die iets vermelden over de accuratesse van technologie voor zelfmeting. Er is veel vraag naar kennis over validiteit en betrouwbaarheid en het wetenschappelijk onderzoek loopt een paar passen achter op de technologische vooruitgang. Afgelopen zomer verscheen er in het toonaangevende medische tijdschrift *JAMA (Journal of the American Medical Association)* een research letter, waarin verslag werd gedaan van de accuratesse van enkele activity trackers en smartphone applicaties [6].

Het Quantified Self Institute deed samen met onderzoekers van het lectoraat Healthy Ageing, Allied Health Care and Nursing en van het Centrum voor Beweging en Onderzoek in Groningen onderzoek naar de validiteit en betrouwbaarheid van tien populaire activity trackers [7]. De volgende trackers werden onderzocht: de Fitbit Flex, Jawbone Up, Nike + Fuelband SE, Misfit Shine, Withings Pulse, Fitbit Zip, Lumoback, Omron HJ-203, Yamax Digiwalker SW-200 en de Moves applicatie (fig. 1). Deze trackers werden gekozen vanwege variatie in populariteit (met Fitbit, Jawbone en Nike als populaire merken onder consumenten en de Digiwalker als veelgebruikte bewegingsmeter in onderzoek), prijsklasse, technologie ('eenvoudige' stappentellers of 2- of 3-assige accelerometers) en draagpositie (pols-gedragen voor de Fitbit Flex, Jawbone Up en Nike + Fuelband, en centraal gedragen, op de heup, om het middel of in de broekzak, voor de overige trackers).

De trackers werden met twee verschillende methoden onderzocht. In de labstudie droegen 33 proefpersonen de trackers tweemaal gedurende een half uur, terwijl zij met een gemiddelde loopsnelheid op de loopband liepen. Het Optogait systeem, dat het aantal stappen dat gezet werd precies kon meten, werd als gouden standaard gebruikt.

In de veldstudie droegen 56 proefpersonen de trackers gedurende één werkdag. Hierbij werd de ActivPAL, een goed gevalideerde accelerometer, als gouden standaard gebruikt.

Uit de resultaten kwam naar voren dat de Fitbit Flex, Jawbone Up, Misfit Shine, Withings Pulse, Fitbit Zip, Lumoback en Yamax Digiwalker SW-200 betrouwbare metingen lieten zien met een hoge test-hertestbetrouwbaarheid. Van deze zeven trackers lieten vijf trackers ook een hoge validiteit zien, waarbij ze inwisselbaar waren met de gouden standaard. De validiteit van de Fitbit Flex, Digiwalker en Omron

Figuur 1 Tien activity trackers die werden getoetst op hun accuratesse. 1 Fitbit Zip, 2 Misfit Shine, 3 Nike + Fuelband, 4 Omron Walking style III, 5 Withings Pulse, 6 Fitbit Flex, 7 Digiwalker SW-200, 8 Lumoback, 9 Jawbone Up, 10 Moves app.



was voldoende. De Nike + Fuelband liet een duidelijke onderschatting zien van het aantal stappen, en de Moves app (geïnstalleerd op een iPhone) een overschatting.

In de veldstudie nam de validiteit over het algemeen af. Er kwam één duidelijke winnaar uit de bus: de Fitbit Zip. Deze tracker liet grote overeenstemming met de gouden standaard zien. Ook de Misfit Shine en Lumoback lieten een redelijk hoge validiteit zien. De Fitbit Flex, Jawbone Up, Withings Pulse, Omron en Digiwalker lieten een afwijking van gemiddeld (ruim) onder de 10% zien, wat gezien wordt als acceptabele afwijking in ‘free-living’ omstandigheden. De individuele afwijkingen (beoordeeld via Bland-Altman plots) waren echter groter voor deze trackers. De Nike + Fuelband gaf opnieuw een duidelijke onderschatting van het aantal stappen.

Samenvattend, kwam uit deze studie naar voren dat de betrouwbaarheid en validiteit van de Lumoback, Fitbit Flex, Jawbone UP, Misfit Shine, Withings Pulse, Fitbit Zip, en Digiwalker voldoende tot goed zijn. Deze trackers zijn geschikt voor consumentengebruik en leefstijlprogramma’s. De Fitbit Zip liet de beste validiteit zien en is ook geschikt voor onderzoeksdoeleinden.

Deze resultaten zijn gelijk aan bevindingen uit andere studies, waarin de Fitbit Zip, Jawbone Up, Misfit Shine, Withings Pulse en Digiwalker ook een goede validiteit lieten zien. De duidelijke onderschatting van het aantal stappen van de Nike + Fuelband kwam overeen met andere studies [6, 8, 9].

Welke activity tracker is geschikt voor uw patiënt?

Ten eerste is het belangrijk om te realiseren dat voor individuele gebruikers de betrouwbaarheid van een tracker belangrijker is dan de validiteit, omdat patiënten vooral geïnteresseerd zijn in *veranderingen* in hun beweeggedrag [10]. Uiteraard moet een zelfmeter wel valide genoeg zijn, anders verliest deze geloofwaardigheid bij de eindgebruiker. Een relatief kleine (minder dan 5 à 10%) standaardafwijking lijkt daarbij voor de individuele gebruiker nog acceptabel.

Ook is het goed om van tevoren duidelijk te hebben welke activiteit precies gemeten gaat worden, zodat de beste draagpositie bepaald kan worden. Als een patiënt voornamelijk meer wil gaan fietsen, is een tracker die cyclische bewegingen kan meten en om de enkel gedragen wordt, het meest geschikt. Een voorbeeld van zo’n tracker is de MOOV. Er kan ook gekozen worden voor een app die via GPS de fietsroute en snelheid bijhoudt (bijv. Strava, Runkeeper of Runtastic). Polsgedragen trackers kunnen geen fietsbewegingen meten en zijn dus niet geschikt voor mensen die het fietsen willen gaan opbouwen. Veel consumenten hebben een voorkeur voor polsgedragen trackers of smartwatches, omdat deze meestal meerdere functies hebben (weergave van datum, tijd, display met real time meetgegevens, verbinding met smartphone).

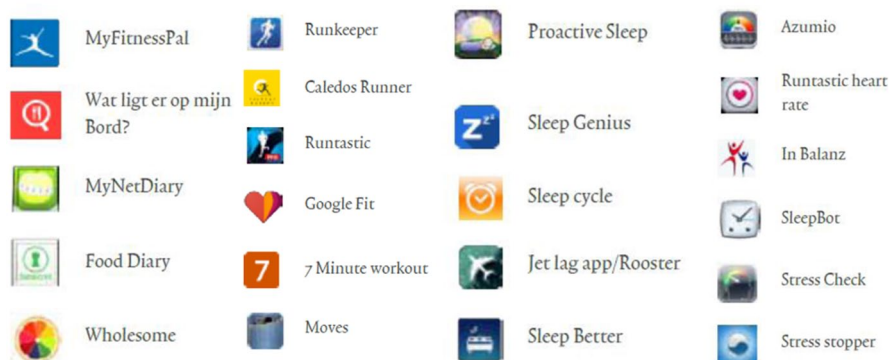
Een ander aspect dat zeker meeweegt bij het aanbevelen van een activity tracker is de prijs. De Fitbit Zip is als een van de geavanceerdere trackers met 50 euro de goedkoopste in onze studie. Nieuw uitgebrachte trackers van bijvoorbeeld Misfit en Jawbone (Misfit Flash, Jawbone move) zijn nog wat goedkoper verkrijgbaar. Smartwatches en activity trackers van merken als Garmin en Polar zijn weer wat duurder. Deze trackers hebben vaak een mooie, gebruikersvriendelijke interface en de bijbeho-

rende apps hebben veel ingebouwde functies als doelen instellen en geautomatiseerde motiverende berichten. Stappentellers als Omron en Digiwalker zijn het goedkoopst (rond de 20 euro) en direct in gebruik te nemen zonder registratie via internet of installatie van bijbehorende app. Dat maakt deze trackers wellicht meer geschikt voor de oudere patiënt.

Smartphone als wearable met een keur aan gezondheidsapplicaties

Naast alle wearables is de smartphone bij uitstek een stuk technologie dat zich leent voor het verzamelen van persoonlijke data. Nederland kent een groot aantal smartphone- (> 10 miljoen) en tabletgebruikers (> 8 miljoen) [11]. In 2014 passeerde alleen de app store van Apple al de magische grens van één miljoen applicaties. Naar schatting 20% daarvan betreft applicaties op het gebied van gezondheid. Een niet-uitputtende selectie is te vinden op de website van myhealthapps (<http://myhealthapps.net/>). Een aantal populaire apps op het gebied van voeding, beweging, slaap en stress is in fig. 2 weergegeven.

In Nederland is een aantal pogingen gedaan om een overzicht te maken van medische apps. Het meest complete overzicht is te vinden op de website van de digitale zorggids (<http://www.digitalezorggids.nl>), waarop circa 10.000 apps voor zorgprofessionals en consumenten staan. In 2013 kondigden KNMG en VVAA aan een database met medische apps te zullen starten, maar die is er niet gekomen. Vanuit Artsennet en MedicalPHIT groeit sinds 2012 een database naar aanleiding van het initiatief tot het uitreiken van de ‘Health App Award’. Naast inbreng van de jury, kunnen zorgverleners zelf apps aandragen. Artsennet bestaat sinds juni 2015 niet meer, maar het initiatief van de Health App Award is overgedragen en wordt nu naast MedicalPHIT mede georganiseerd door VVAA en Nictiz. Op Mobile Doctors worden reviews van apps en wearables geplaatst, zodat het idee van de database alsnog vorm krijgt. De KNMG heeft aangekondigd dit najaar een richtlijn te starten hoe om te gaan met medische



Figuur 2 Een aantal populaire apps op het gebied van voeding, beweging, slaap en stress (bron: Quantified Self Institute (<http://www.qsinstitute.org>), Big Five for Healthy Life apps).

apps. Een belangrijke focus in de richtlijn is artsen helpen bij het beoordelen van de betrouwbaarheid en de kwaliteit van medische apps.

Waar blijft toch dat keurmerk voor apps?

Er is niet alleen in Nederland maar ook daarbuiten behoefte aan een soort keurmerk voor applicaties, dat voor medische doeleinden gebruikt kan worden. Met name artsen zijn gewend aan keurmerken en ‘evidence’ en zijn daardoor nog enigszins onzeker welke apps en wearables ze kunnen aanbevelen. Het NHG is bezig geweest met het ontwikkelen van een keurmerk voor apps en wearables, maar heeft uiteindelijk besloten dat dit geen haalbare kaart was. Wel wordt ingestoken op het verzamelen van ervaringen van zowel zorgconsumenten/patiënten als (huis)artsen. Verder heeft de KNMG besloten in de loop van 2015 te proberen een keurmerk voor apps te ontwikkelen. Een laatste ontwikkeling op dit gebied mag niet onvermeld blijven, het ‘applab’ van senior onderzoeker dr. Jaap Trappenburg van het UMC Utrecht. Ook hier wordt geprobeerd apps te ontwikkelen die voldoen aan de stand van de wetenschap. Het is dus niet zozeer een keurmerk, als wel een poging om nieuwe apps te ontwikkelen die gestoeld zijn op wetenschappelijke inzichten en daaraan ook getoetst kunnen worden.

Een van de redenen waarom het ontwikkelen van een keurmerk zo moeilijk is, is dat veel initiatieven door de snelle ontwikkelingen op ICT-gebied voortdurend door de actualiteit worden ingehaald. Een app die doorontwikkeld wordt en voorzien wordt van een serieuze update, kan daardoor ineens een essentieel andere app zijn. Zo heeft een keurmerk maar een heel beperkte houdbaarheid. In Amerika is een grote organisatie, Happtique, na enkele jaren noodgedwongen gestopt met keuringen. Het kostte enorm veel energie om een gedegen uitspraak tot keurmerk om te vormen en na twee jaar bleek dat het voor slechts twee apps lukte!

Apple introduceerde kortgeleden de Apple watch. Deze wearable opent weer een heel nieuwe wereld aan mogelijkheden. Zorginstanties en de controlerende organen kunnen het tempo van deze ontwikkelingen simpelweg niet bijbenen met regelgeving en richtlijnen. Toezichhouders en zorginstanties zullen anders moeten leren denken. Bijvoorbeeld meer samenwerken met communities of practice; groepen van (vroeg) gebruikers die de technologische trends op de voet volgen en kunnen helpen bij een eerste schifting van kaf en koren. Of nauwer samenwerken met kennisinstellingen die vooroplopen bij het dissemineren van technologische innovaties.

Quantified Self in de spreekkamer

De huisarts krijgt nu al vragen over wearables en apps. Een kleine survey (415 deelnemers) van Medpanel in de Verenigde Staten geeft enig inzicht [12]. Circa 15% van de patiënten sneed het onderwerp tijdens een consult aan. Circa acht op de tien huisartsen gaf aan het afgelopen halfjaar met 1% van de patiënten te hebben gesproken over wearables en apps. Het is nog niet veel, maar wel een groeiende trend. Meestal gaat het over wat er zoal beschikbaar is en of het toepasbaar is voor

patiënt en huisarts. Huisartsen kennen dit principe al, bijvoorbeeld zelfmeting met betrekking tot bloeddrukmeting. De draadloze bloeddrukmeter van Withings (aanschafprijs ca. 130 euro) is al in 2011 door de FDA goedgekeurd voor thuisgebruik. Het kan een goed alternatief zijn voor de 24-uurs meter, bijvoorbeeld wanneer deze niet direct voorhanden is. De patiënt die zelf een bloeddrukmeter aanschaft, is bovendien vaak meer betrokken bij het monitoren. Het is niet voor niets dat in de NHG-Standaard *Cardiovasculair risicomangement*, naast de 24-uursmeting, al aandacht wordt besteed aan de zelfmetende patiënt [13]. Er wordt dan wel een lagere grenswaarde (<135 mmHg) gehanteerd voor (milde) hypertensie.

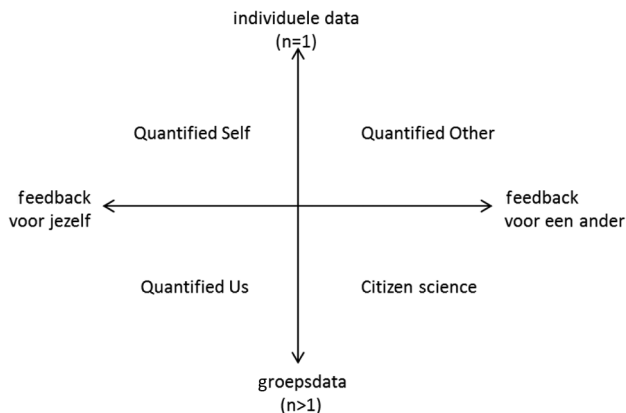
De huisarts van nu wordt door deze ontwikkeling ook met nog andere problemen geconfronteerd. Als de patiënt zijn data wil delen, waar moeten die dan verwerkt worden? Voor de huisarts is het HIS of in sommige gevallen het KIS de plaats waar gegevens verwerkt worden. Maar er zijn nog maar weinig mogelijkheden om de gegenereerde en aangeleverde data ook daadwerkelijk in te lezen. Toch zal daarin snel verandering komen. Los van het inlezen van die data, is een volgende uitdaging de continue aanvoer van nieuwe data zodanig te stroomlijnen dat deze ook betekenisvol zijn. Met andere woorden, welk dashboard gaat de data in een leesbare vorm presenteren, hoe houden we grip op wat er binnenkomt en gaat de software ook meedenken over de interpretatie van al die data?

Zorggroep Zorro in Oosterhout voorziet patiënten al van een Fitbit, en stuurt de daaruit voortkomende data daadwerkelijk via Edifact-berichten naar het KIS. Op die manier wordt geprobeerd om de leefstijl, zo belangrijk bij veel chronische aandoeningen, te monitoren en de zelfgegenereerde data ook te betrekken bij de behandeling.

Een aantal HIS-sen is al bezig met het ontwikkelen van een patiëntenportaal, waar niet alleen gegevens uitgelezen kunnen worden, maar ook ingelezen. Zo heeft CGM Huisarts (voorheen Mira) nu een patiëntenportaal waar de patiënt een aantal data zelf kan invoeren. Vooralsnog is dat aantal zeer beperkt (glucose, lengte en gewicht), maar het begin is er. En het is toe te juichen dat er op zijn minst enig bewustzijn is met betrekking tot de richting waarin de gezondheidszorg zich beweegt. De patiënt vult zijn rol in het zorgproces geleidelijk steeds meer zelf in, en is dat eigenlijk niet heel erg logisch?

Voordelen van het kunnen delen van persoonlijke data

Quantified Self start vanuit de persoonlijke motivatie van de patiënt om iets te weten over zichzelf of zijn leefomstandigheden; hij verzamelt persoonlijke data voor en door middel van zichzelf. Hij bepaalt zelf op welke manier hij dat doet en geeft hier op zijn eigen wijze betekenis aan. Omdat het gaat om digitale data is het relatief eenvoudig de zelfgegenereerde gezondheidsdata te delen met vrienden, familie of zorgverleners. Een reden om data (digitaal) te delen met anderen kan zijn dat het motiveert om een doel dat iemand zichzelf heeft gesteld te halen. Denk aan 'likes' op Facebook als hij daar gepost heeft dat hij zojuist 15 kilometer heeft gewandeld. Ook kan een patiënt op soortgelijke wijze beslissen om zelfmetingen te laten zien aan zijn huisarts, om deze een indruk te geven van persoonlijke patronen in bepaalde gezondheids- of leefstijlkenmerken (bijvoorbeeld beweging of slaap).



Figuur 3 Motief voor zelfmetingen afgezet tegen met wie de data worden gedeeld. Op eigen initiatief data verzamelen voor zichzelf om eventueel te delen met vrienden/familie/coach (Quantified Self). Data delen met een groep van peers om zelf meer te leren van de data en anderen ervan te laten leren (Quantified Us). Data verzamelen omdat iemand anders vraagt dit te doen waar je zelf wat aan zou kunnen hebben (Quantified Other) of data verzamelen omdat iemand je dit vraagt zonder dat dit een eigenbelang dient (Citizen Science). Bron: <http://www.digitalezorggids.nl/blog/quantified-self-quantified-us-quantified-other>.

Hiermee krijgt de huisarts een breder beeld van de factoren die mogelijk een rol spelen bij de klachten waarvoor de patiënt bij hem/haar komt. Dit kan ondersteunend zijn in het diagnostisch proces en mogelijk leiden tot beter bij het individu passende behandelvoorstellen.

Het delen van persoonlijke data met anderen kan ook op een andere manier meerwaarde opleveren, zeker als andere self-trackers dat ook doen. Door meerdere individuen verzamelde persoonlijke data bij elkaar leveren voor iedere self-tracker veel extra informatie op, zoals dat gebeurt in de online community ‘Patients Like Me’. Het door de patiënten zelf delen van ervaringen met symptomen, behandelingen en bijwerkingen leidt tot verrijkte informatie voor de individuele community-deelnemer. Je zou kunnen zeggen dat de Quantified Self in groepsvorm transformeert tot Quantified Us (fig. 3); gezamenlijke persoonlijke data die van waarde zijn voor de deelnemende individuen [14].

Self monitoring of surveillance?

Zelfmeting als middel om te komen tot verandering/verbetering van de eigen gezondheid of prestaties is op zichzelf niet nieuw. Het is ook niet nieuw dat het delen van prestaties met anderen kan helpen om gemotiveerd met gedrag(sverandering) bezig te zijn. Toch zijn deze vormen van persuasieve technology geen heilige graal om te komen tot positieve gedragsveranderingen. Daarvoor is menselijk gedrag te complex. Het delen van persoonlijke data kan zelfs de motivatie ondermijnen, bijvoorbeeld wanneer iemand in competitieverband data deelt en vaak verliest, terwijl

hij daar niet tegen kan of last krijgt van verhoogde stress door al dat zelfmeten en/of delen van data. Bovendien is de scheidslijn tussen persuasive technology en een vorm van surveillance of ‘big brother is watching you’ vrij dun.

De discussie die hierbij zeker gevoerd moet worden is die over data-eigenaarschap en -veiligheid. Vragen als: ‘Wie heeft controle over de gegevens die ik verzamel?’, ‘Wie heeft toegang tot de gegevens?’, ‘Wat kunnen anderen, indien zij toegang hebben, met de data?’, ‘Kan ik mijn eigen data definitief verwijderen?’ zijn hier essentieel. Fabrikanten van wearables gebruiken de door hun klanten verzamelde data ook. De disclaimers van twee grote firma’s (Fitbit en Withings) geven aan, dat zij de data gebruiken om hun producten te verbeteren en dat ze big data geanonimiseerd aan derde partijen mogen doorverkopen. Dat hoeft allemaal niet zo’n probleem te zijn, maar het is niet altijd duidelijk hoe het zit.

Veel mensen worden vooral zenuwachtig als ze bedenken dat zorgverzekeraars kunnen meekijken. Voor wie gezond gedrag vertoont, is dat niet zo’n probleem, sterker nog, dan zou iemand zelf de voordelen kunnen zien bij een ‘pay as you drive’-constructie: hij geniet voordelen bij aantoonbaar (gemeten) gezond gedrag. Zorgverzekeraars zoals Menzis experimenteren momenteel met een puntensysteem voor zelfgemeten positieve gedragsverandering op het gebied van gezonde leefstijl. Hier is op zich niets mis mee, zolang volstrekt transparant blijft wat er met alle gegevens gebeurt. Uiteindelijk wil niemand, zorgverzekeraars inclusief, een stelsel waarbij iedereen systematisch gecontroleerd en bemeten wordt, zonder dat de meerwaarde daarvan ontegenzeggelijk vaststaat en de privacy van de individuele cliënt gewaarborgd is. Er zou namelijk een stigmatiserend effect van uit kunnen gaan. Mensen die niet bereid zijn hun zelfgegenereerde gezondheidsdata te delen, zouden iets te verbergen kunnen hebben. Er liggen allerlei dwangmatige oplossingen op de loer zoals het verplichten van zelfmetingen en/of het delen van persoonlijke data. Dit staat haaks op vrijheid die we in Nederland zo hoog in het vaandel hebben.

Alles is data

Onder andere door self-tracking groeit de hoeveelheid data die opgeslagen wordt exponentieel. Niet alleen de opslag van deze zogenoemde big data is een uitdaging. Ook het analyseren van de data speelt een steeds grotere rol. Hoe meer gegevens verzameld worden, hoe beter relaties gelegd kunnen worden en hoe meer informatie dit oplevert. In het klein geldt dit voor de individuele patiënt, die op basis van zijn zelfmeetgegevens mogelijk betere keuzes kan maken voor een gezonde leefstijl. Een voorbeeld uit de spreekkamer betreft een patiënt bekend met overgewicht, die de huisarts plots met een gezond gewicht op zijn spreekuur zag. De patiënt gaf aan dat niet de diëtiste hem geholpen had, maar het gebruik van een voedingsapp (MyFitnesspal). Het gebruik gedurende maanden had niet alleen geleid tot fors gewichtsverlies, maar ook tot een permanent inzicht in het voedingspatroon, waar het een goede balans tussen inspanning en intake betreft.

In het groot geldt dat de big data kansen bieden om op een geheel nieuwe manier public health research te bedrijven. Het is niet voor niets dat Apple de Research kit lanceerde. Binnen enkele weken hadden onderzoekers via de Research kit duizenden

deelnemers die bereid waren gezondheidsinformatie te delen voor onderzoek. Daar kleven natuurlijk ook allerlei nadelen aan. Data verzamelen is lastiger te controleren en fraudegevoeliger. Bovendien worden gebruikers zonder smartphone uitgesloten en is snel sprake van een oververtegenwoordiging van mensen uit een hogere sociaal-economische klasse. Niettemin illustreert Apple's Research kit wel de potentie van de smartphone als instrument voor het verzamelen van gezondheidsgegevens en opent dit een nieuwe dimensie voor het doen van public health research.

Personalised health

Zelfgegenereerde gezondheidsdata, zoals van lichaamsbeweging, slaap, stress en/of voeding gedurende een langere periode, kunnen het persoonlijke patiëntendossier verrijken. De huisarts vraagt er nu in veel gevallen ook al naar, maar het blijft dan bij een grofmazige indruk op basis van de perceptie van de patiënt of in het beste geval gevat in de vorm van antwoorden op een (valide) vragenlijst. De huisarts zou met de patiënt op basis van deze rijke en objectievere informatie mogelijk betere, op het individu afgestemde behandelplannen kunnen opstellen. Uit onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat het analyseren van het gebruik van de mobiele telefoon kan voorspellen wanneer voor een depressie kwetsbare personen ook daadwerkelijk depressief beginnen te raken. Men combineert daarbij zaken als het aantal telefoontjes, het aantal keren dat de telefoon uit de zak wordt gehaald, maar ook het zoeken op internet en de typsnelheid. Dat er nog geen harde evidence is voor voorgaande opmerkingen, heeft veel te maken met het feit dat het lastig is, of simpelweg tijdrovend is, om deze gepersonaliseerde aanpak in de vorm van een randomized clinical trial te gieten. Er is dan ook in toenemende mate interesse voor het single subject design ($n=1$ onderzoek). Deze onderzoeksvorm staat kleinere onderzoekspopulaties toe, omdat de statistische power wordt ontleend aan de grote hoeveelheid data per individu, in plaats van aan de steekproefomvang zoals bij een RCT. Deze manier van onderzoek doen is echter nog niet gangbaar, kent ook zo zijn beperkingen en doorgaans ontbreekt het zorgverleners en onderzoekers aan kennis over deze onderzoeksvorm. Het is dan ook aan te bevelen dat in het (para)medisch en verpleegkundig onderwijs hieraan aandacht wordt besteed [15].

Quantified Self is een onderdeel van een grotere verandering

Technologische ontwikkelingen zijn de afgelopen jaren sterk bepalend geweest voor onze economie. We leven bovendien in een periode waarin veranderingen door technologie zich exponentieel snel voltrekken. Er ontstaan nieuwe manieren van zakendoen; denk aan Uber dat de taxiwereld op zijn kop zet, en Airbnb dat de hotelwereld verandert. De muziekindustrie heeft met de digitalisering al meerdere grote veranderingen moeten doorstaan om overeind te blijven en mee te gaan met de mogelijkheden en de wensen van de klant. Ook de retail merkt de gevolgen van internet en technologie. Volgens het rapport *Hightech meets business*, dat het ING

Economisch Bureau afgelopen juni (2015) uitbracht ter gelegenheid van de Dutch Technology Week, zullen technologische doorbraken (en ook hier worden sensoren, Internet of Things en big data genoemd) op korte termijn vooral de industrie, de automotive én de gezondheidszorgsectoren beïnvloeden [16].

Zelfmetingen hebben als perspectief dat consumentgedreven innovaties in de zorg worden toegestaan. De implementatie is echter uitermate complex. Er zijn naast de zorgvrager, zorgverlener en zorgverzekeraar nog veel meer stakeholders die opereren in een sterk veranderend klimaat van economische, sociale en politieke belangen. De roep om zelfmanagement en autonomie is niet alleen een democratisering van de zorg, maar ook het gevolg van bezuinigingen en tekorten.

Quantified Self als onderdeel van een grotere beweging draagt bij aan de paradigmaverschuiving richting een preventief en gepersonaliseerd gezondheidsmodel met een hogere mate van participatie door patiënten via dataverzamelingstechnieken. Daarvoor is wel nodig dat er vanuit de zorg handreikingen worden gedaan richting deze beweging. Bijvoorbeeld waar het gaat om een koppeling tussen zelfgegenerateerde gezondheidsdata en het HIS of de bereidheid om gezondheidsdata met de patiënt te bespreken.

De dag voor morgen

Quantified Self is geen hype. Naar alle waarschijnlijkheid zal het nog zo'n vijf tot tien jaar duren, voordat het breed geaccepteerd zal zijn met grote toepassingsmogelijkheden en heldere relevantie. In de Gartner Cycle voor technologie (<http://www.gartner.com>) zien we meer technologische ontwikkelingen die van belang zijn voor de zorg. Gebaseerd op de ideeën van dr. Eric Topol (auteur van de baanbrekende boeken *The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care* en *The patient will see you now*) ontwikkelde Paul Sonnier het concept Digital Health. Dit is een veelomvattend begrip – waaronder onder andere mobile health (mHealth), eHealth, Telemedicine, Connected Health, big data, Quantified Self, Gamification, Precision and Personalized Medicine, Health 2.0 vallen – dat de bredere technologische revolutie in de gezondheidszorg beschrijft. Dit behelst razendsnelle ontwikkelingen op het gebied van draadloze apparatuur, sensoren (hardware), sensortechnologie (software), microprocessors, het internet, kennis en mogelijkheden met betrekking tot persoonlijke genetische informatie, sociale netwerken, mobiele netwerken, en gezondheids IT. Al deze ontwikkelingen zullen de gezondheidszorg beïnvloeden. Paul Sonnier geeft in een zeer aan te bevelen LinkedIn groep en op zijn website overzichten en samenvattingen van het laatste nieuws ten aanzien van ontwikkelde apps en devices, patenten, start-ups en evenementen op het gebied van technologie in de gezondheidszorg/Digital Health (<http://www.storyofdigitalhealth.com>). Handig om te weten en om te volgen, zodat u van de laatste ontwikkelingen op dit gebied op de hoogte kunt bijblijven.

Literatuur

1. Groot M de, Timmers B, Braber M den. De zelfmetende mens. *Medisch Contact*. 2014 Aug;35:1618–20.
2. Wolf G. Data driven life. *New York Times Magazine* (<http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html>) geraadpleegd op 28 april 2010.
3. Geraadpleegd via <http://www.quantifiedself.com> op 5 augustus 2015.
4. Geraadpleegd via <http://www.qsinstitute.org> op 5 augustus 2015.
5. Cornelissen J. Zorg en thuis technologie. Geraadpleegd via <http://ic25.blogspot.nl/2011/12/diagnose-apparatuur-voor-zelfmeten-en.html> op 5 augustus 2015.
6. Case MA, Burwick HA, Volpp KG, Patel MS. Accuracy of smartphone applications and wearable devices for tracking physical activity data. *JAMA*. 2015;313(6):625–6.
7. Kooiman TJM, Dontje ML, Sprenger SR, Krijnen WP, Schans CP van der, Groot M de. Reliability and Validity of ten consumer activity trackers. *BMC Sports science, Medicine and Rehabilitation* (accepted for publication on August 4, 2015).
8. Ferguson T, Rowlands AV, Olds T, Maher C. The validity of consumer-level, activity monitors in healthy adults worn in free-living conditions: a cross-sectional study. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2015;27:12–42.
9. Lee JM, Kim Y, Welk GJ. Validity of consumer-based physical activity monitors. *Med Sci Sports Exerc*. 2014;46(9):1840–8.
10. Dontje ML, Groot M de, Lengton RR, Schans CP van der, Krijnen WP. Measuring steps with the Fitbit activity tracker: an inter-device reliability study. *J Med Eng Technol*. 2015;39(5):286–90.
11. Geraadpleegd via <http://www.gfk.com/nl/news-and-events/press-room/press-releases/paginas/evenveel-nederlanders-met-tablet-als-vaste-computer.aspx> op 5 augustus 2015.
12. Geraadpleegd via <http://mobihealthnews.com/44828/small-survey-most-physicians-discuss-apps-wearables-with-patients/> op 5 augustus 2015.
13. NHG. Protocol Thuisbloeddrukmeting. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 2013.
14. Groot M de. Quantified Self, Quantified Us, Quantified Other. *Digitale Zorggids* 2014. Geraadpleegd via <http://www.digitalezorggids.nl/blog/quantified-self-quantified-us-quantified-other> op 5 augustus 2015.
15. Groot M de, Wouden JM van der, Hell EA van, Nieweg MB. Evidence-based practice for individuals or groups: let's make a difference. *Perspect Med Educ*. 2013;2(4):216–21.
16. Erich M, Blom M. High tech meets business, De economische impact van technologie voor sectoren, organisaties en mensen. ING Economisch Bureau; 2015 (https://www.ing.nl/media/ING_EBZ_Hightech-meets-business_tcm162-86486.pdf).

Dr. M. de Groot, medisch bioloog/senior onderzoeker.

Drs. B. Timmers, huisarts/huisartsopleider.

T. Kooiman MSc, oefentherapeut/bewegingswetenschapper/promovenda.

Dr. M. van Ittersum, fysiotherapeut/bewegingswetenschapper/hogeschooldocent.