

Digitale ruimte voor gezondheid: betreden op eigen risico!

Gabrielle Speijer

‘A system is not the sum of the behavior of its parts it’s a product of their interactions.’

Russell Ackoff

In het digitale tijdperk ondermijnt de verouderde, financieel-administratieve infrastructuur de arts-cliëntrelatie en effectieve zorgverlening. Gegevens van personen worden steeds meer gedigitaliseerd, maar het beheer ervan wordt door instellingen gedaan, niet door personen zelf. Daarmee hebben mensen zelf geen regie over hun eigen (medische) gegevens en wordt interactie tussen arts, instelling en cliënt beperkt ondersteund. De huidige innovaties en het beheer van de explosief groeiende informatie uit diverse domeinen vereisen betrouwbare data, en daar is meer aandacht voor nodig. De huidige digitale inrichting, die de arts-cliëntrelatie niet centraal stelt, verhindert duurzame crosssectorale databenutting. Toenemende maatschappelijke uitdagingen zoals vergrijzing, personeelstekorten en klimaatverandering versterken de urgentie om dit probleem aan te pakken.

Het is dan ook tijd voor een fundamentele herziening van onze digitale zorginfrastructuur. Een digitale ruimte die de professionele waarde van de arts met cliënt als uitgangspunt neemt en crosssectorale samenwerking faciliteert, kan – zoals Ackoff, suggereert – leiden tot een meer mensgerichte benadering van gezondheidszorg en tot ongekende doorbraken voor de wereldwijde gezondheid in het digitale tijdperk. Een dergelijke digitale ruimte kan dan ook gedefinieerd worden als een virtuele omgeving die mensen en technologieën potentieel onbeperkt kan verbinden om kennis te creëren, op te bouwen, te benutten en tal

van digitale activiteiten uit te voeren. Het beslaat zowel de ruimte voor technologie als die voor data.

Passieve digitalisering zonder fundamentele aanpassingen

Het zorglandschap heeft wereldwijd een passieve digitalisering ondergaan waarbij bestaande processen zijn ‘ge-digitaliseerd’ zonder fundamentele aanpassingen. In de klinische praktijk worden documentatiesystemen gebruikt die oorspronkelijk zijn ontworpen voor administratief-financiële taken. Gezondheidsinformatie wordt tussen verschillende systemen gedistribueerd, waardoor het voor zowel artsen als cliënten moeilijk te overzien is waar specifieke informatie zich bevindt. In de praktijk kan het betekenen dat een cliënt met een chronische aandoening bij elk ziekenhuisbezoek opnieuw zijn voorgeschiedenis moet uitleggen.

Ondanks diverse goede initiatieven leidt de huidige digitale ruimte tot onnodige administratieve lasten voor artsen, worden er soms dubbele onderzoeken uitgevoerd en kan dit zelfs schadelijk zijn voor de gezondheid omdat informatie niet (tijdig) beschikbaar is.

Versnipperde kennis en gebrek aan totaalinzicht

Ondanks alle technologische vooruitgang in de laatste decennia ontbreekt nog ruim tachtig procent van de gezondheidsbepalende data in de klinische praktijk. Terwijl cliënt en maatschappij wel van artsen verwachten dat ze instaan voor betrouwbare gezondheidsadviezen en behandelingen. Evenmin blijken onze eigen gezondheidsbepalende data gemakkelijk beschikbaar om meer grip op gezondheid te krijgen. Tabel 1 toont een overzicht van diverse domeinen en de gerelateerde gezondheidsbepalende data en hoe bepaalde factoren erop inspelen.

Intussen komt een wildgroei aan apps, portalen, en andere technologische snufjes op de markt, echter ontwikkeling ervan vindt veelal los van klinische praktijk plaats. In het beste geval levert deze technologie dan ook beperkte meerwaarde en soms zelfs (ernstig) risico voor gezondheid op. De toename van AI-modellen met effect op gezondheid zal nog verder druk leggen op de inzet van gemeenschappelijke expertise van arts en cliënt. Om deze sturing te kunnen geven zullen gezondheidsbepalende data echter eerst onder het gemeenschappelijk beheer moeten komen. Daarbij komt

dat de gezondheidszorg steeds meer superspecialiseert, waarbij domeinen vaak afzonderlijk bestudeerd worden en kennis versnipperd blijft. Gevolg hiervan is dat een cliënt zich meer dan eens afvraagt wie er nog overzicht over zijn of haar gezondheid heeft en dat data relatief beperkt blijven qua duiding en daarmee waarde. Ditzelfde paradoxale effect kan waargenomen worden bij de medische richtlijnen: bijbenen is in toenemende mate een uitdaging, met als gevolg dat het overgrote deel nog steeds onvoldoende onderbouwd blijft. Hoewel technologie dus toegang geeft tot veel informatie, betekent dit niet automatisch ook goed geïnformeerd zijn.

Domeinen 'Omics'	Definitie	Data	Klinische analyse	Bepalende factoren
Proteoom	Biedt inzicht in biologische processen	Eiwitanalyse	Zelden routinematig	Leefstijl: voeding beweging alcoholgebruik roken slaappatroon
Epigenoom	Complex systeem dat bepaalt hoe genen tot expressie komen	Epigenetische analyse	Niet routinematig	
Exposoom	Totaal waar mensen hun hele leven aan blootgesteld worden	Gedetailleerde informatie over levenslange blootstelling	Niet systematisch	Biologisch: hormonen leeftijd genetica
Transcriptoom	Biedt een momentopname van de genactiviteit in een cel of weefsel als cruciale schakel in genexpressie en cellulaire functie	RNA-sequencing en transcriptoomanalyse	Hoofdzakelijk in onderzoekssetting	
Microbioom	Alle micro-organismen in het lichaam	Kweek en analyse van bacteriën, schimmels, virussen, archae	Niet routinematig	Omgeving: stress luchtverontreiniging elektromagnetische velden temperatuur zuurstofgehalte
Genoom	Genetische samenstelling	DNA 23 paar chromosomen, 3 miljard basenparen, 25000 genen	Niet routinematig	
Metabooloom	Biochemische toestand	Bloedonderzoek naar bv glucose cholesterol,..	Beperkt beschikbaar	Sociaaleconomisch: opleidingsniveau Overige: toxische stoffen mechanische stimuli voedingstekorten
Fysioom	Fysiologische kenmerken van genen, eiwitten en hun onderlinge relaties	Bloeddruk, hartslag, ademhalingsfrequentie, looppatroon, spierkracht,..	Basaal beschikbaar	
Anatoom	Structuur van organen, weefsels en cellen	Beeldvormende technieken en lichamelijk onderzoek	Vaak beschikbaar	Medisch: medicatie infecties

Tabel 1: Overzicht van verschillende 'omics'-domeinen, hun toepassing, en relevante factoren die van invloed zijn op gezondheid.

Ontbreken van een geïntegreerd digitaal gezondheidsbeeld

Een compleet digitaal gezondheidsbeeld, gebaseerd op alle beschikbare gezondheidsgerelateerde data, kan de zorg ingrijpend veranderen. Door een slimme combinatie van *real time* data ontstaat een continu inzicht in de gezondheid. Dit faciliteert de overgang van incidentele zorg naar continue monitoring en uiteindelijk naar voorspellende en voorschrijvende analyse. Hierdoor kunnen arts en cliënt beter geïnformeerde beslissingen nemen. Ondanks de beschikbare technologie belemmert de huidige versnipperde digitale omgeving een effectieve implementatie van dit concept.

Gebrek aan controle over gezondheidsdata

De huidige digitale ruimte vertoont ernstige tekortkomingen, met als belangrijkste probleem het gebrek aan controle over gezondheidsdata door artsen en cliënten. Dit ondermijnt het vertrouwen en belemmert de professionele werking van artsen.

Digitale veiligheid vereist dat zorginstellingen alle nodige maatregelen nemen om te voldoen aan de huidige standaarden, zonder innovatie en ontwikkeling te belemmeren door beperkte databeschikbaarheid. Artsen stuiten op aanzienlijke obstakels bij zowel klinisch werk als innovatie, vaak met de onjuiste verklaring dat ‘het van de AVG niet zou mogen’. Dit creëert een onwenselijke situatie die de professionaliteit schaadt. Het is namelijk niet de AVG die het delen van data verbiedt, deze wet biedt juist richtlijnen voor hoe databeschikbaarstelling veilig kan plaatsvinden.

Gezien de Europese ontwikkelingen is het belangrijk om te handelen vanuit gedeelde waarden zoals mensenrechten, privacy en transparantie bij de inrichting van de ICT-structuur. Dat betekent – vooral nu de European Health Data Space wordt opgezet – dat de burger (samen met zijn of haar vertrouwde arts) in controle komt en blijft over data die over hem of haar gaan.

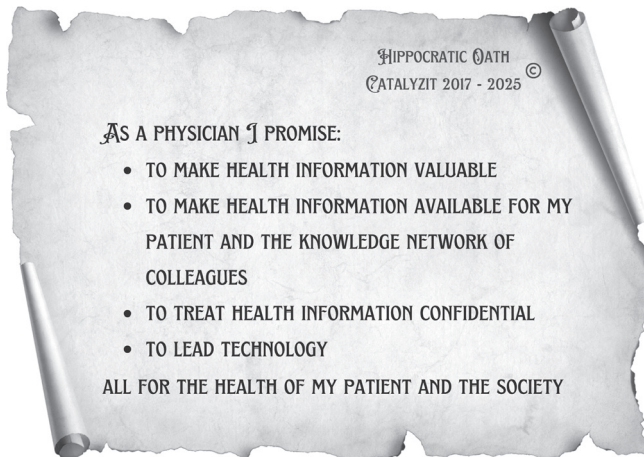
Digitale ruimte is gevaarlijk ingericht

De huidige digitale ruimte in de zorg is niet alleen onaantrekkelijk, maar ook risicovol voor zorg en gezondheid. Een goed ontworpen digitale omgeving kan het werkplezier van artsen verhogen, hun prestaties verbeteren en hun duurzame inzetbaarheid bevorderen. Voor cliënten kan het leiden tot betere regie over hun gezondheid en verbeterde uitkomsten door verminderde stress. Het is cruciaal om gezondheidsinformatie te presenteren met de juiste emotionele context, wat het ‘inchecken’ van cliënten en het *intunen* van artsen bevordert. Dit is essentieel voor effectieve gezond-

heidssamenwerking. Onderzoek toont aan dat chronische stress of negatieve ervaringen de gezondheid negatief kunnen beïnvloeden, het ‘nocebo-effect’. Een slechte gebruikerservaring kan resulteren in minder persoonlijk arts-cliënt contact, het over het hoofd zien van essentiële informatie en onvolledige medische dossiervorming. Een gebruiksvriendelijke digitale omgeving die de cliënt gedurende het behandeltraject meer inzicht biedt in bijvoorbeeld op maat gemaakte en toegelichte beeldvorming creëert niet alleen rust, maar stelt de betrokkene ook in staat tijdig regie te nemen over relevante zaken. Door slim gebruik te maken van AI-technologie, zoals bijvoorbeeld spraakherkenning voor het maken van notities, kunnen artsen zich beter concentreren op de cliënt tijdens consulten, wat de arts-cliëntrelatie versterkt en de kwaliteit van zorg verbetert.

Professionaliteit onder druk, digitale ruimte niet erop ontworpen

De toenemende digitalisering in de gezondheidszorg zet de naleving van de eed van Hippocrates onder druk. Deze fundamentele professionele waarde van de arts zou in de huidige context een nieuwe invulling moeten krijgen (zie figuur 1).



.....
Figuur 1: Hedendaagse eed van Hippocrates

Vertrouwelijkheid en bevordering van gezondheid komen in het gedrang door een digitale ruimte die niet ontworpen is met ethische principes als leidraad. Dit span-

ningsveld tussen moderne technologie en traditionele medische ethiek vraagt om een zorgvuldige heroverweging van de inrichting van de digitale ruimte.

Impact van huidige digitale ruimte op de arts-cliëntrelatie

Het digitaliseringsproces heeft zich de afgelopen decennia met name gericht op de instellingen en verbanden waarin zorg wordt aangeboden. Hierbij is een cruciale stap overgeslagen: de arts-cliëntrelatie die steunt op wederzijds vertrouwen. Zo zou communicatie tussen arts en cliënt over de tijd als rode draad verzekerd moeten worden: open naar elkaar, vertrouwelijk naar de buitenwereld en gedeeld op basis van dynamische wederzijdse toestemming. Helaas is dat niet het geval en ontbreekt daarmee het fundament voor de digitale ruimte voor gezondheid met de volgende risico's.

Vertrouwensbreuk

De cruciale vertrouwensband tussen arts en cliënt dreigt te worden ondermijnd, wat leidt tot slechtere uitkomsten op de gezondheid van de cliënt. Zo wordt verminderd werkplezier ervaren door toename van administratie vanwege overmatige nadruk op verantwoording voor de arts. Tevens dreigt de relatie een zakelijker karakter te krijgen waarin wederzijdse verwachtingen niet zonder meer op elkaar afgestemd blijven.

Beperking van autonomie

Er is sprake van verminderde regie door arts en cliënt over gezondheidsdata, risico's door ontwikkelingen van allerlei diensten en producten zonder inbreng van zorgprofessionals en hun cliënten. Voor deze diensten en producten zijn betrouwbare data noodzakelijk en voor de juiste duiding van data zijn de continue expertise en ervaring vereist ('datacuratie').

Toenemende technologische afhankelijkheid

Artsen hebben beperkte invloed op technologieontwikkeling, wat resulteert in vertraagde innovatie en hoge uitval van nieuwe diensten en producten (*valleys of death*). De eerste *valley of death* ontstaat wanneer een prototype of concept extra financiering nodig heeft maar investeerders terughoudend zijn vanwege de hoge risico's en lange tijdshorizon. Dit betekent dat ontwikkelingen die cruciaal voor de maatschappelijke gezondheid zijn op langere termijn hoge risico's hebben buiten de boot te vallen.

De tweede *valley of death* treedt op bij opschaling naar brede marktacceptatie waarin het product onvoldoende aansluit op de markt. Ontwikkeling en sturing van technologie buiten de expertise en aandacht van de arts om in de consumentenmarkt wordt daarmee een attractievere route, mogelijk gedreven door belangen die strijdig zijn met de professionele waarden van de arts en daarmee potentieel negatieve gevolgen voor de gezondheid van de maatschappij. Voor innovatieve sterke concepten en producten is het aan de andere kant haast onmogelijk om zich een positie te verwerven in de markt hetgeen de ‘grote speler’ nog sterker dreigt te maken en de vicieuze cirkel van *vendor lock-in* verder aanjaagt. Déze afhankelijkheid van technologie levert namelijk niet alleen het risico op van een gebrek aan innovatie, maar zelfs een bedreiging van de gezondheid (szorg).

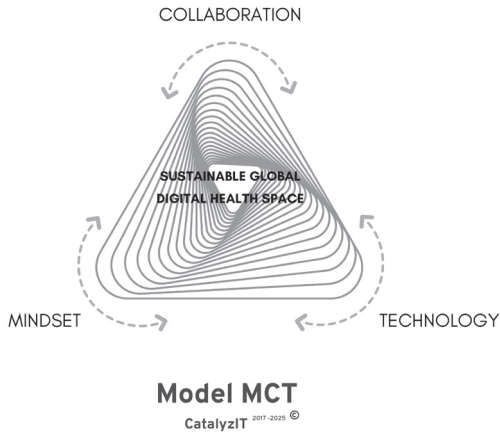
Deze ontwikkelingen vormen een bedreiging voor de professionele vrijheid van artsen en de zelfbeschikking van cliënten, met potentieel ernstige gevolgen voor de kwaliteit van de gezondheidszorg.

Urgentie: nú fundamentele gebreken aanpakken!

De komende jaren staan we voor steeds complexere gezondheidsvraagstukken door vergrijzing, personeelstekorten, migratiegerelateerde huisvestingsproblemen en klimaatverandering. Er is een dringende behoefte aan een digitale ruimte waarin artsen en cliënten veilig en vrij aan gezondheid kunnen werken terwijl ze gelijktijdig innoveren met alle relevante stakeholders in het ecosysteem.

Model MCT als blueprint

Om de digitale ruimte voor gezondheid veilig te maken, dient bij het ontwerp met de volgende elementen — die in nauwe relatie met elkaar staan — rekening gehouden te worden (zie figuur 2, het model MCT):



.....
 Figuur 2: Het model MCT

Het Model MCT toont een fundamentele systeembenadering voor een duurzame lerende globale digitale ruimte voor gezondheid, waarbij drie essentiële componenten – *Mindset*, *Collaboration* en *Technology* – in continue wisselwerking met elkaar staan. Hierdoor worden innovatie, research, ontwikkeling van producten en diensten niet alleen maar geïmplementeerd, maar duurzaam verankerd in het cyber-fysieke gezondheidssysteem.

Mindset

- Openheid en transparantie: iedereen draagt bij vanuit eigen expertise en ervaring.
- Cross-sectorale samenwerking gebaseerd op gedeelde waarden, met de eed van Hippocrates als leidraad.
- Continu leren: flexibiliteit en innovatie staan centraal, met focus op waardevolle verbeteringen.
- Duurzame omgang met data: data als bron voor gezondheidsverbetering, beheerd vanuit de arts-cliënt relatie.

Collaboration

- Vertrouwensrelaties: de arts-cliëntrelatie als fundament voor bredere samenwerking en daarmee ook het beheer van technologie en data.
- Expertise-bundeling: multisectorale inzet van kennis en ervaring voor gezondheidsverbetering.

Technology

- Ondersteunend: in lijn met gedeelde waarden en de eed van Hippocrates.
- Innovatief: continu ontwikkeld en verbeterd, met mogelijkheid tot modulaire aanpassing.
- Datacuratie, -beheer en -beschikbaarstelling: maakt vanuit het ontwerp digitale, specifieke en omkeerbare controle over gezondheid gerelateerde data door artsen en cliënten.

Deze aanpak waarborgt een dynamische, veilige en effectieve digitale gezondheidsomgeving.

Menselijke interactie als basis voor digitale innovatie

Om fundamentele tekortkomingen in de digitale ruimte aan te pakken, is het essentieel deze te benaderen vanuit het perspectief van hoe mensen idealiter met elkaar omgaan in de fysieke wereld. De huidige digitale ruimte lijkt deze natuurlijke interactie volledig om te keren. We lijken gewend te zijn geraakt aan een digitale wereld die ons op een onnatuurlijke manier benadert. Het is daarom cruciaal om te bouwen vanuit persoonlijke vertrouwensrelaties tussen mensen, te starten vanuit de arts en cliënt. Hierop kan vervolgens een organische, crosssectorale samenwerking worden ontwikkeld, die als verbindende kracht fungeert en naadloos in dit fundament groeit.

Vertrouwen als hoeksteen van de gezondheidszorg

Vertrouwen vormt de basis van elke relatie, ook in de gezondheidszorg. Een groeiend vertrouwen versterkt de professionele relatie, wanneer het afneemt, staat de band onder druk. In dat laatste geval kan en dient – wanneer er geen herstel op mogelijk is – de relatie (idealiter) beëindigd te worden, voor de veiligheid van beide personen. In de moderne gezondheidszorg kan technologie een cruciale rol spelen bij het versterken van deze vertrouwensband en de netwerken die zich er rond vormen.

Technische vereisten voor de arts-cliëntrelatie

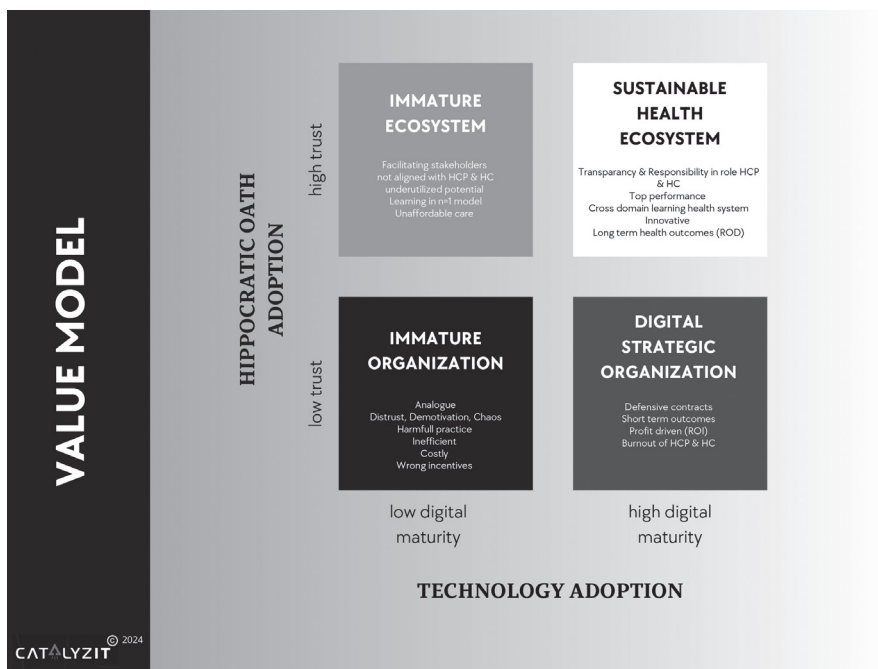
Technologie biedt ongekende mogelijkheden om de match tussen arts en cliënt te optimaliseren. Dit is van onschatbare waarde, aangezien artsen een aanzienlijk deel van hun tijd besteden aan het opbouwen – en helaas ook herstellen – van vertrouwen. Dit als gevolg van bijvoorbeeld onrealistische verwachtingen bij de cliënt, negatieve ervaringen uit het verleden of toenemende werkdruk in de zorg.

Door geavanceerde technologie in te zetten, kunnen arts en cliënt hun relatie qua kwaliteit en sterkte objectief gaan monitoren. Te denken valt aan het inzetten van AI-toepassingen die de wederzijdse verwachtingen, emoties en ervaringen van arts en cliënt in beeld kunnen brengen in fysieke én digitale contacten met elkaar. Dit biedt de mogelijkheid om vroegtijdig potentiële problemen te signaleren, gerichte interventies toe te passen om de relatie te versterken en zorg beter af te stemmen op individuele behoeften met als doel de gezondheid te verbeteren op basis van een netwerk dat samenwerkt vanuit vertrouwen en op basis van expertise en ervaring. Het narratief dat hieruit kan worden opgevangen kan als een *digital twin* fungeren, die verder gevoed wordt met de in context geïnterpreteerde, meest betrouwbare gezondheidsbepalende data.

Beschikbaarheid van data vanuit de European Health Data Space is daarom ook afhankelijk van fundamentele ICT-architectuur die aan principes voldoet afgeleid van deze kernwaarde(n). Cruciaal in deze ontwikkeling zijn bijvoorbeeld technische toepassingen voor reversibele toestemming door de burger en de door hem of haar vertrouwde arts op data. Vanuit de relatie tussen arts en cliënt is immers een natuurlijke vertrouwensband op de beschikbaarheid van data te organiseren, en daarmee ook de inzet waarin zij beiden bepalen.

Organiseren vanuit het ‘why’ van de gezondheidszorg: eed van Hippocrates

Excellentie in organisaties vereist een evenwichtige ontwikkeling van technologische capaciteiten en waardegedreven aanpak. Eenzijdige focus op digitalisering of waarden schiet tekort voor duurzame zorginnovatie (zie figuur 3, Value Model).



.....

Figuur 3: Ontwikkeling van een duurzame globale digitale ruimte voor gezondheid (sustainable health ecosystem) vereist harmonieuze integratie van professionaliteit en technologische innovatie

Smart humanity: ontrafeling van complexe gezondheidsmechanismen

Door organisaties te structureren rond professionele waarden in het gezondheidsecosysteem ontstaat integraal inzicht uit individuele, wat op persoonlijk niveau en ecosysteemgerelateerde data, wat op geaggregeerd niveau gezondheid bepaalt. Dit maakt het mogelijk gezondheid als concept beter te definiëren en te begrijpen. Hoewel complex komt kennis over gezondheidsprincipes binnen bereik. Door technologie in te zetten vanuit individueel en ecosysteem perspectief, kunnen we met geavanceerde rekenkracht complexe mechanismen ontrafelen – de essentie van *Smart Humanity*.

- De huidige digitale ruimte voor gezondheid is verouderd en niet effectief. Deze is vooral gericht op administratieve en financiële taken en de organisatie, terwijl op het persoonlijk niveau tussen arts en cliënt gezondheid wordt bepaald en bestudeerd.
- Er is geen goede regie over gezondheidsdata, waarbij meer dan tachtig procent van de gezondheidsbepalende data buiten de klinische praktijk ligt. Dit leidt tot versnipperde kennis en een gebrek aan totaaloverzicht voor zowel artsen als cliënten, en uiteindelijk de samenleving.
- Er is dringend behoefte aan een nieuwe digitale ruimte voor gezondheid die de professionele waarde van de arts en relatie met de cliënt centraal stelt.
- Deze nieuwe digitale ruimte voor gezondheid moet crosssectorale samenwerking bevorderen, gebaseerd zijn op onderling vertrouwen, van een-op-een organisch opgebouwd in een flexibel netwerk en transparantie, en innovatie mogelijk maken zonder gezondheid in gevaar te brengen.

Hoewel deze bijdrage vaak de arts-cliëntrelatie bespreekt, gelden de principes en inzichten ook voor de relatie tussen andere zorgprofessionals en hun cliënten.

Bronnen

- Colloca, L. (2012). *Nocebo Effects, Patient-Clinician Communication, and Therapeutic Outcomes*. JAMA. 2012;307(6):567-568. doi:10.1001/jama.2012.115.
- Guinan, P. (2012). *Medical Oaths as a Universal Ethic*. Ethics & Medics Volume 37, Issue 3, March 2012. <https://doi.org/10.5840/em20123735>.
- Mathias, R. (2025). *Safe AI-enabled digital health technologies need built-in open feedback*. Nature Medicine 31(2) Feb 2025. doi: 10.1038/s41591-024-03397-6.
- Miles, S.H. (2009). *The art of medicine. Hippocrates and informed consent*. The Lancet Vol 374. October 17. <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2809%2961812-2>.
- Speijer, G., & Walgemoed, P. (2024). *Mind the Human Value Gap: UX-Driven Platform Cooperative to Take the Big Leap for Mankind*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13712708>.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (2022). *Towards an Integrated Health Information System in the Netherlands*. <https://doi.org/10.1787/a1568975-en>.
- Ratwani, R. (2028). *Improving Electronic Health Record Usability and Safety Requires Transparency*.
- Van Duuren, N., De Pous, (red.) (2021). *Multidisciplinary aspects of COVID-19 apps*. KNVI, 978-90-9034977-0. hal-03547444f.
- <https://openethics.ai/label/> (Open Ethics Label: AI nutrition labels – Open Ethics Initiative).
- <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/> (Integrating Medical Information Systems).
- <https://github.com/goinvo/HealthDeterminants> .