

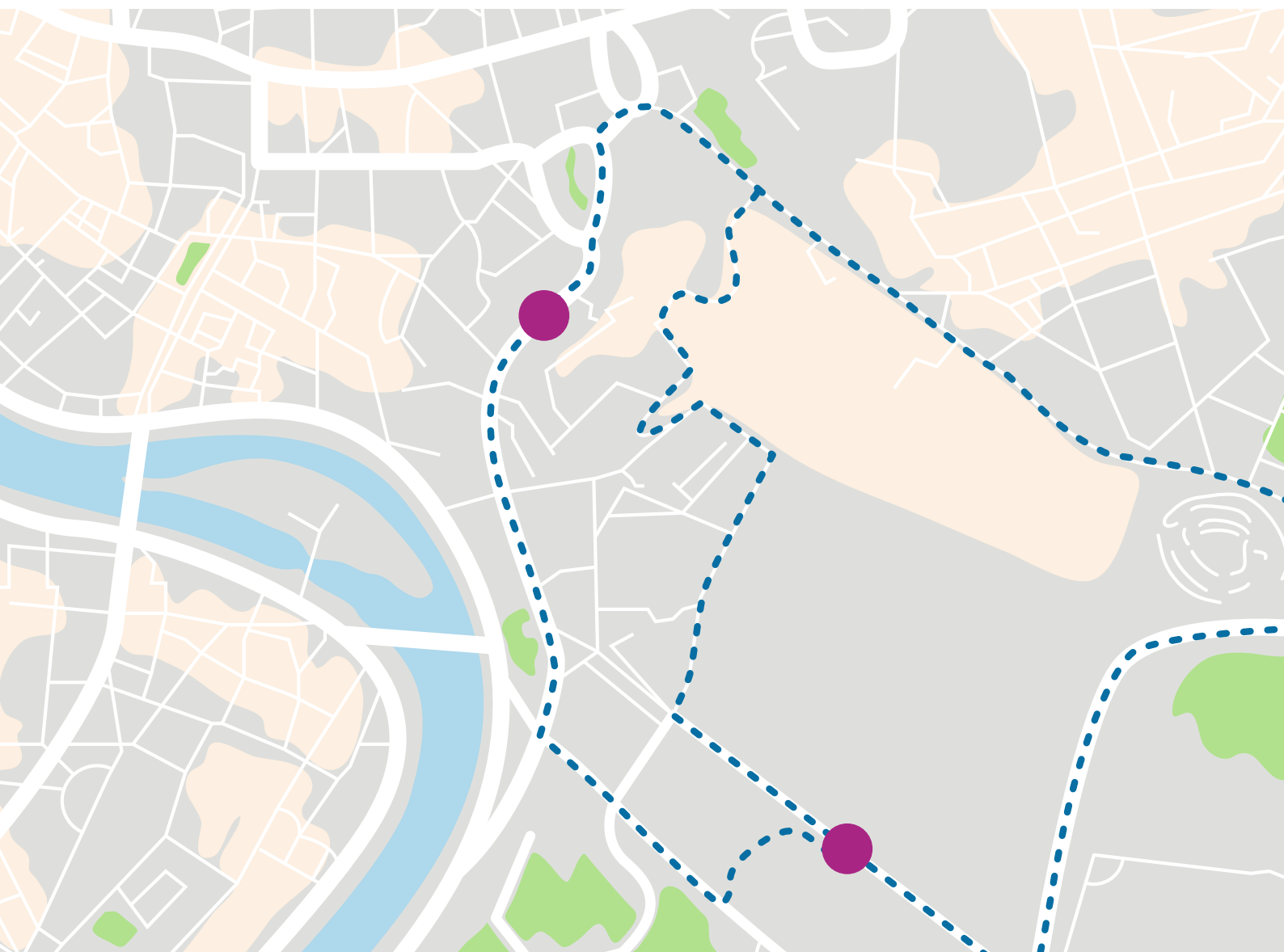


minddistrict

De ontwikkeling van gepersonaliseerde digital therapeutics

Een frisse blik op validatie en de toepassing van data in digitale gezondheidszorg.

Door Miguel Eduardo Gil Biraud & Anna Hudson.



Inleiding

In dit whitepaper nemen we je mee in de wereld van *digital therapeutics* en laten we je zien hoe we werken aan gepersonaliseerde zorg. Ja, dat zijn veel modewoorden in één zin. En dan hebben we 'data' nog niet eens genoemd.

Maar we zijn serieus: ons doel is om digitale therapeutische interventies te ontwikkelen (dit is hoe we 'digital therapeutics' zullen vertalen). Interventies die zich kunnen aanpassen aan de werkelijke behoeften van een patiënt, op elk moment. Een echt op maat gemaakte route naar herstel.

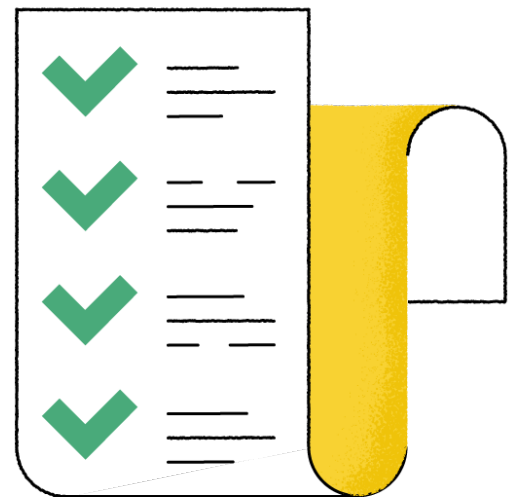
Data is hierbij het belangrijkste ingrediënt. Wij zijn overtuigd dat de juiste toepassing van data de wereld - en in ons geval de zorg - een stap verder kan brengen. Maar het onderwerp data kan ook een onzeker gevoel oproepen. Wie doet wat met welke data? Niet elk bedrijf geeft het goede voorbeeld.

Tegelijkertijd kan data heel veel goeds betekenen. En als we open zijn over databeleid en onze intenties, dan kunnen we vertrouwen wekken. Dat is precies wat we in dit whitepaper willen bereiken: laten zien wat we doen om data te laten werken voor cliënten en hun behandelaars.

Wat kun je in dit whitepaper verwachten?

- We leggen het doel uit van gepersonaliseerde digitale interventies. Dat doen we aan de hand van een metafoor en we laten zien wat de winst is voor patiënten en hulpverleners
- We bespreken een andere kijk op validatie en wat we doen om onze visie te realiseren.
- We bekijken de mogelijkheden van data in netwerken.

Tot slot vatten we het whitepaper nog even kort voor je samen.



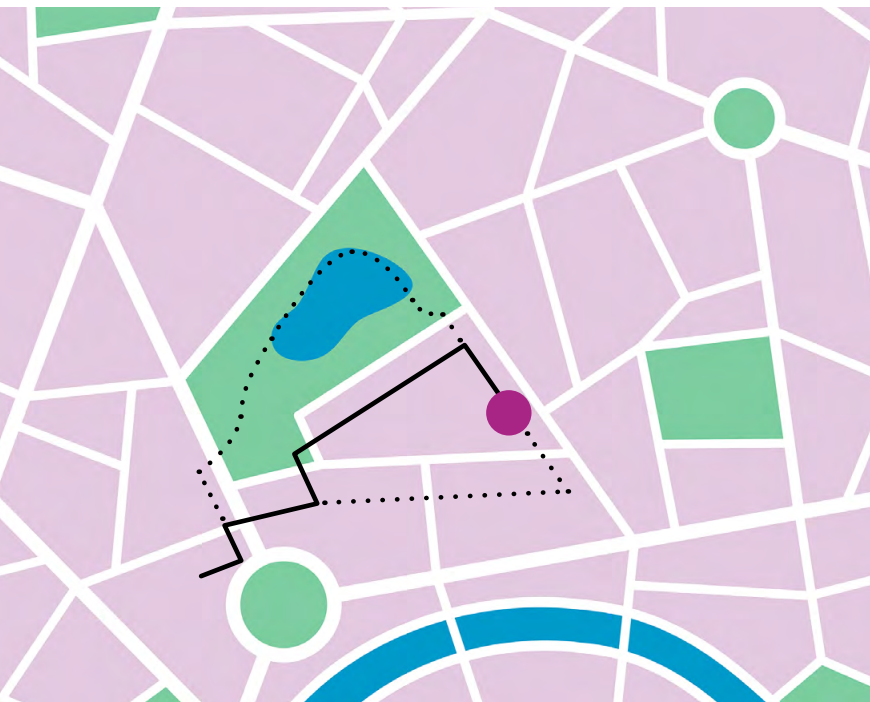
De GPS metafoor

Wij streven naar gepersonaliseerde therapeutische interventies. Maar wat bedoelen we daarmee? En waarom is dat ons doel? Om dat goed uit te leggen gebruiken we een metafoor: de weg vinden door een doolhof van straten in de stad.

Met een klassieke kaart kon je je weg vinden. Als je naar de gezondheidszorg van vandaag kijkt, is dat wat professionals en cliënten gebruiken in een behandeling. Zo gaan ze van A (waar ze zijn), naar B (zich al iets beter voelen), naar C (hersteld en met een terugvalpreventieplan). Je kiest een bestemming en zoekt op hoe je daar kunt komen: in twee rechte lijnen, zigzaggend door de straten, of een combinatie daarvan. Vaak kijk je nog eens op de kaart, bijvoorbeeld als je bouwwerkzaamheden tegenkomt of een donker steegje wilt vermijden.

Als je een GPS gebruikt is de berekening van je route geautomatiseerd. Je GPS-systeem is op de hoogte van files en stelt alternatieven voor om ze te vermijden. Het berekent je route opnieuw als je een afslag hebt gemist. En als je rechtsaf wilt in plaats van de voorgestelde route naar links, dan kan dat: de GPS past zich daarop aan. Want ongeacht de suggesties, aanpassingen en voorgestelde routes: jij bepaalt waar je heengaat.

Bij Minddistrict willen we je GPS zijn - en een beetje meer.



Gezondheidszorg gaat over mensen die herstellen. Hulpverleners spelen daarin een belangrijke rol door de interactie die ze hebben met cliënten. Maar zelfs experts hebben hulpmiddelen nodig. We willen cliënten én professionals de hulpmiddelen aanreiken die de weg naar herstel ondersteunen en verrijken. Daarmee maken we het leven van cliënt en zorgprofessional gemakkelijker. Of dat nu betekent 'ze met rust laten als de patiënt op het goede spoor is' of 'bijstaan als de cliënt dreigt te verdwalen'.

Deze vorm van personaliseren is moeilijk, maar het is wel het doel. Om zover te komen dat we de beste volgende actie voor een bepaalde persoon kunnen voorstellen, moeten we eerst de patronen op de kaart vinden. We moeten alle straten, stoepen en kruispunten leren kennen. We moeten kleine bokjes content valideren.

Een frisse kijk op validatie

Wij geloven dat effectiviteit essentieel is in digitale gezondheidszorg.

Daarom zijn de interventies van Minddistrict evidence-based. Onze interventie-ontwikkelaars gebruiken de Intervention Mapping-methode en doen nauwgezet onderzoek naar evidence-based methoden en theorieën als onderdeel van het ontwikkelingsproces.

Dat is ook waarom we trots zijn op de onze samenwerkingen met universiteiten en onderzoekers, die leiden tot hoogwaardige gevalideerde interventies, zoals MindReSolve, *Van klacht naar Veerkracht*, MyDiaMate, Mind-RENwa en meer. De klinische onderzoeken bij deze interventies, meestal Randomised Controlled Trials (RCT's), zijn cruciaal om de zorg en digitale interventies een stap verder te brengen. Bij Minddistrict blijven we dit soort samenwerkingen met onderzoekers in het psychologieveld aangaan.

Maar we kunnen niet op alleen RCT's vertrouwen om gepersonaliseerde therapeutische interventies te maken, om de GPS uit de metafoor te worden. Want RCT's vereisen dat dezelfde interventie werkt voor een groep 'gemiddelde' patiënten. Daarmee bereik je geen personalisatie, eerder het tegenoverstelde. Daarom stellen we in dit whitepaper een aanvullende manier van validatie voor. We zijn op zoek naar een benadering van validatie die:

- snelle en continue validatie mogelijk maakt, zodat interventies snel in de (klinische) praktijk kunnen worden gebracht;
- Personalisatie mogelijk maakt, gericht op de validatie van kleine blokjes content.

Bouwstenen voor onze GPS

Het personaliseren van (digitale) zorg is al jaren ons doel. Ons ehealthplatform laat hulpverleners bijvoorbeeld hoofdstukken aan- of uitzetten. Of hoofdstukken en onderdelen combineren zodat ze aansluiten bij de behoeften van de cliënt.

Dit is ook de reden waarom we transdiagnostische modules maken en promoten. Want persoon A en persoon B kunnen dezelfde diagnose hebben, maar heel verschillende symptomen ervaren. Hun leven en omgeving zijn anders, of ze hebben een andere stijl van leren en oefenen. In plaats van persoon A en B dezelfde digitale interventie te geven voor dezelfde diagnose, kunnen hulpverleners en cliënten ook kiezen uit transdiagnostische interventies. Die richten zich op specifieke klachten en hoe je daarmee om kan gaan. Of op doelen die een patiënt wil bereiken. Of op het wegnemen van een obstakel dat herstel in de weg staat.

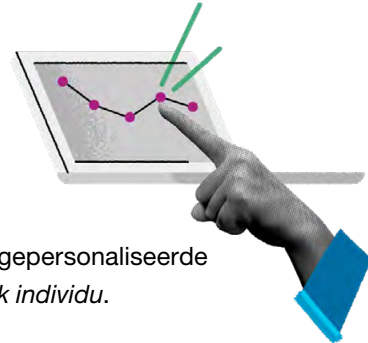
Het kiezen en combineren van diagnostische en transdiagnostische interventies, en het aan- en uit kunnen zetten van hoofdstukken, maakt een persoonlijke aanpak dus al mogelijk. Maar het is nog geen GPS: het platform laat niet zien waar je in een traject bevindt. En het geeft ook geen onderbouwde suggestie voor waar je het best heen kunt gaan.

Onze benadering betekent ook dat het Minddistrictplatform relatief kleine blokken content kan aanbieden – sterker nog, het is erop ontworpen. We willen voorbij de grenzen gaan van grote gevalideerde protocollen als die in een voorkomend geval niet het gewenste effect heeft. We willen een platform bieden dat de flexibiliteit geeft om alternatieven aan te bieden die een betere kans van slagen hebben voor een bepaalde cliënt, op een bepaald moment, op basis van waar die zich in het proces bevindt. Daarom zoeken we naar extra vormen van validatie.



De context van een network

We hadden het net over persoon A en persoon B die dezelfde diagnose kunnen hebben, maar verschillende symptomen ervaren, of dezelfde symptomen anders ervaren.



Hoe breng je iemands symptomen in kaart?
Hoe weet je wat de wisselwerking is tussen de symptomen? En waar begin je? Hier komt het concept 'netwerken' om de hoek kijken.

Context wordt relevanter

De wereld van de psychotherapie richt zich vaak nog op het 'genezen' van mensen die 'ziek' zijn. Maar er is een duidelijke trend die zich minder richt op het absolute en meer op de context. Zorgverleners benaderen lichaam en geest bijvoorbeeld vaker als verbonden in plaats van losstaand. Acceptatie wordt gezien als een passende manier om met uitdagingen om te gaan. En klachten worden niet meer in een vacuüm gezien. Dit laatste is voor ons de sleutel tot het personaliseren van psychotherapie.

Door naar symptomen te kijken als knooppunten in een groter netwerk, sta je jezelf toe om verder te kijken dan diagnoses. Daarnaast krijg je meer inzicht in de relatie tussen symptomen. Dit helpt niet alleen bij het toewijzen van (transdiagnostische) interventies. Het gaat veel dieper. De vooruitgang in data en voorspellende modellen maakt het mogelijk om te zien hoe waarschijnlijk het is dat een symptoom invloed heeft op een ander symptoom. Dit opent de deur naar een meer op maat gemaakte benadering van psychotherapie.

Waarom maken netwerken zorg persoonlijker?

Om verwarring te voorkomen: we proberen niet een massaal netwerk van alle symptomen te creëren, op basis van alle data waarover we beschikken. Met andere woorden: we gooien niet alles op één hoop. Dat zou ons namelijk helemaal niets vertellen over een specifieke persoon. Het zou een netwerk opleveren dat relevant is voor de *gemiddelde* persoon, wat precies dezelfde beperkingen geeft als een RCT.

We zoeken juist naar die gepersonaliseerde route via de GPS, voor *elk individu*.

De dataspecialisten van Minddistrict, die data bekijken in de context van validatie, denken dat netwerken waarde kunnen toevoegen aan de behandeling van individuen. Door het aantal dataverzamel punten slim uit te breiden, kunnen we het eigen symptomennetwerk van een cliënt in kaart brengen. Hierdoor kunnen de cliënt en de professional meer inzicht krijgen in de manier waarop de symptomen van die specifieke persoon op elkaar inwerken. Symptomen in het 'midden' van het netwerk, met veel verbindingen met andere symptomen, kunnen dan bijvoorbeeld belangrijke doelen voor therapie zijn. Als je die vermindert, kunnen de andere verbonden symptomen ook afnemen. Het gebruik van netwerken heeft als bijkomend voordeel dat het relaties tussen symptomen laat zien die de cliënt zelf nog niet had herkend.

Het UMC Amsterdam laat momenteel zien wat netwerken kunnen opleveren: zij gebruiken netwerken om te beslissen welke van de modules in Minddistrict het beste aan patiënten kan worden toegewezen. Zij zien positieve resultaten, wat ons aan het denken zet over andere mogelijkheden voor netwerken.

Als we eenmaal beginnen met het onderscheiden van op elkaar inwerkende symptomen, kunnen we die vergelijken met trends in andere netwerken, voor mensen in een vergelijkbare situatie. Of - als iemand een langere periode data heeft verzameld, bijv. door een dagboek bij te houden - kunnen we kijken naar eerdere interacties van persoonlijke symptomen. Deze mogelijkheden kunnen ons helpen de kans te berekenen dat een symptoom opduikt of verergert, zodat we proactieve ondersteuning kunnen bieden.

Meten maakt het mogelijk

Dus: we willen patronen vinden op de kaart, de straten en kruispunten uit de metafoor leren kennen. We willen kleine blokjes content valideren.

Netwerken kunnen ons daarmee helpen. De vraag die overblijft is: hoe dan?

Hoe komen we daar? Het antwoord: data.

Data verzamelen

Je hebt het ons inmiddels een paar keer horen noemen in dit whitepaper: het verhogen van het aantal 'dataverzamelingspunten', door gegevens die patiënten invoeren. Data of gegevens verzamelen is de rode draad door de reis naar gepersonaliseerde therapeutische interventies.

Maar het is ook een dunne lijn. Gegevensverzameling mag niet te opdringerig zijn voor een cliënt, want je wilt iemand niet extra cognitief belasten. Je wilt bijvoorbeeld niet dat mensen afhaken (drop-out) vanwege de extra inspanning die het invullen van vragenlijsten kost.

Wat dan wel? Hoe kunnen we het aantal dataverzamelingspunten verhogen, zonder die belasting van iemands mentale ruimte? Toegegeven, dit is geen appeltje-eitje: het is wat personalisatie moeilijk maakt. Maar we verkennen de volgende routes.

Slimme vragenlijsten

Hoe kan meten slim en minder veeleisend zijn? De eerste mogelijke oplossing is de meest voor de hand liggende: door het kort en eenvoudig te houden. Vragenlijsten over geestelijke gezondheid zijn berucht om hun lengte, hun moeilijkheidsgraad, en ja, hun hoge uitvalpercentage. Als we het aantal metingen willen verhogen, moeten we het aantal vragen aanzienlijk verminderen. Dit betekent dat we de omvang van een vragenlijst moeten terugbrengen tot de essentie.

Een andere mogelijkheid is om met hoge frequentie in korte tijd gegevens te verzamelen over een specifiek onderwerp. Dat kan zowel voor, tijdens als na de behandeling zijn, bijvoorbeeld door een groot aantal metingen te doen tijdens de eerste weken van een wachtlijst. Methodes zoals Ecological Momentary Assessment (EMA) en de Experience Sampling Method (ESM) passen in deze benadering.

Toch kunnen deze benaderingen of methoden nog behoorlijk belastend zijn, zeker als je bedenkt dat ze bedoeld zijn voor mensen die al onder druk staan door psychische klachten. Wat zou helpen is om een vragenlijst alleen aan te bieden wanneer dat het hardst nodig is. Datamodellering kan daarbij helpen: een model kan de verwachte resultaten van een vraag plotten. Zodra het model detecteert dat een resultaat onzekerder of onvoorspelbaarder wordt, kunnen we besluiten een specifieke vraag toe te voegen aan iemands persoonlijke vragenlijst. In deze oplossing bieden we niets anders aan dan de vragen die echt beantwoord moeten worden.



De netwerkbenadering kan ook in deze situatie waardevol zijn, door gepersonaliseerde vragenlijsten. Uit iemands netwerk zou bijvoorbeeld kunnen blijken dat "binnen blijven" een duidelijke indicator is voor stemmingsgerelateerde klachten. In dat geval zou je het aantal vragen over hoe iemand zich voelt kunnen verminderen en rechtstreeks vragen hoe vaak iemand de deur uit is geweest. Of, nog beter, beweging bijhouden. Dit brengt ons bij de 'somatische afdeling'.

Monitoring zonder mentale last

De minst ingrijpende manier van monitoren is om mensen helemaal niets te laten invullen. Psychische klachten blijven niet beperkt tot de geest. In veel gevallen kan het lichaam evengoed iets vertellen. Het kan zelfs sneller zijn en het rapporteert zonder vooroordelen. Je hartslag stijgt als je angst ervaart. Je bent minder actief of beweegt minder als je down bent. En je slaapkwaliteit daalt als je alcohol hebt gedronken.

Dit maakt het de moeite waard om 'wearables' te gebruiken als gegevensbron. Bij onze partner GGZ Delfland loopt momenteel een project dat wearables gebruikt om beweging en slaap te monitoren. Wearables winnen aan populariteit en meer mensen raken ermee bekend. Tegelijkertijd leveren deze apparaten steeds meer gegevens: niet alleen over beweging, maar ook over hart-

slag, slaap en andere functies. En die gegevens worden steeds betrouwbaarder.

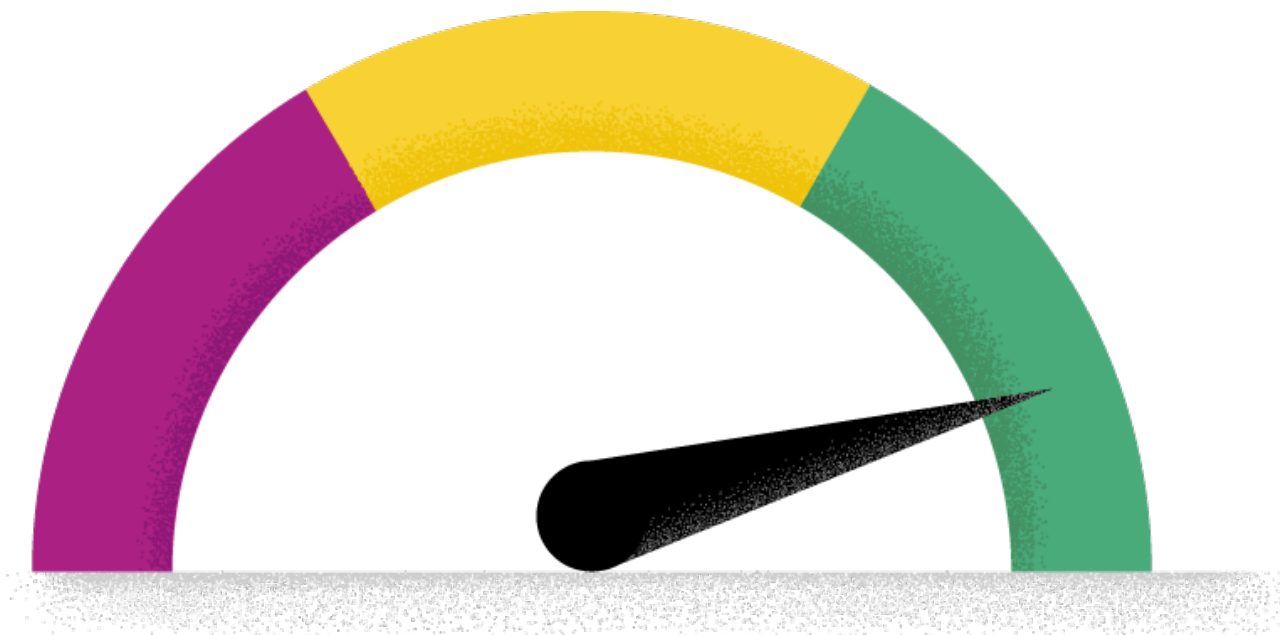
GGZ Delfland koppelt in dit project leefstijl aan geestelijke gezondheid en welzijn en gebruikt daarvoor de netwerktheorie als basis. Ze hebben ontdekt dat de clusters, of 'hubs', in het netwerk die te maken hebben met leefstijl verbonden zijn met bijna alle vormen van gezondheid. En binnen die hubs lijkt vooral 'slaap' belangrijk.

Daarom krijgen patiënten bij hun intake een wearable om de slaap te volgen. Monitoring is dus niet alleen eenvoudiger voor mensen, maar geeft ook objectieve gegevens. Iemand die bijvoorbeeld denkt een slechte slaper te zijn, krijgt misschien toch meer uren slaap dan hij of zij ervaart.

De digitale infrastructuur die nodig is voor dit project bleek voor GGZ Delfland ingewikkeld, maar ze hebben manieren gevonden om het te laten werken. Dit voorbeeld laat zien wat al mogelijk is en geeft een glimp van wat nog gaat komen.

In het kort

Dus, hoe komen we bij validatie? We hebben meer meetmomenten nodig, zonder de cliënt af te schrikken of de mentale last te verhogen. De data die uit de metingen komt is de basis voor een betrouwbare, continue validatie.



Voorbij de modewoorden

Het valt niet te ontkennen: rondom data en de toepassing ervan worden veel modewoorden gebruikt. Het is een hype. De dominantie van Big Tech en de gretigheid van media voor het onderwerp heeft de wereld van data een bijna religieuze status gegeven – mensen willen er onderdeel van zijn, vrezen het, of willen erover preken. Het resultaat is een ambigue wereld, gedomineerd door meningen. De praktische discussie over hoe de samenleving er werkelijk baat van kan hebben en welke implicaties dat met zich meeneemt, wordt vaak terzijde geschoven.

Wij willen de discussie over data graag naar dat andere, praktische niveau tillen. Eerlijk en serieus praten over implicaties en beperkingen. Afstemmen met ‘stakeholders’ en belanghebbenden waar mogelijk. Een aanpak zoals ook de Nederlandse AI-coalitie het thema benadert.

Wij vinden dat gepersonaliseerde therapeutische interventies ten goede moeten komen van mensen die geestelijke gezondheidszorg nodig hebben. Zodat de samenleving profiteert (en niet bedrijven). Dat is ook waarom we het belang zien van regulering en de parameters die initiatieven zoals de AI-coalitie stellen. We moeten blijven bespreken hoe ons gebruik van data zowel patiënten als professionals gaat helpen.

Ook al lijkt het langzaam te gaan, dit is de kant die we op willen. We bouwen een flexibele, persoonlijke GPS die professionals en hun patiënten echt helpt.

Help jij ons voorbij de hype?



Wij vinden dat de waarde van
gepersonaliseerde digitale
interventies gevoeld moet
worden door mensen die
(mentale) zorg nodig hebben.
Een verrijking voor de
samenleving, niet van bedrijven.

Help jij ons voorbij de hype?