

E-health: op weg naar structureel gebruik

‘Sinds mijn man die beroerte heeft gehad, maak ik me zorgen als zijn gezicht er een beetje anders uitziet. Nu kan ik snel even contact zoeken met de wijkverpleegkundige en haar laten zien hoe hij eruitziet via de webcam. Dat biedt veel geruststelling.’

‘Ik dronk veel te veel wijn, dat wist ik zelf ook wel. Maar naar zo’n groep gaan, met allerlei andere mensen die te veel drinken, daar had ik nou helemaal geen zin in. Dankzij het online programma sta ik nu al een jaar droog en heb ik de draad van mijn leven alweer een heel eind opgepakt.’

‘In het ziekenhuis krijgen we prima zorg voor ons zoontje, maar soms wil je ook even je hart luchten tegen iemand die je echt begrijpt. Via het forum van de patiëntenvereniging kan dat. Daardoor kan ik er weer beter tegen.’

Door: C. Flim en P. van Megchelen



Chris Flim



Pieter van Megchelen

Een paar alledaagse voorbeelden van de impact van informatie- en communicatietechnologie op het dagelijks leven van patiënten. We hadden ook futuristischer voorbeelden kunnen nemen. Apparatuur die epilepsiepatiënten vierentwintig uur per dag bewaakt en alarm slaat als zij een aanval hebben. Pacemakers die via de mobiele telefoon van de patiënt zelf contact zoeken met de cardioloog als er problemen zijn. Apps waarmee allergiepatiënten gedetailleerde informatie kunnen vinden over producten in de supermarkt. Stuk voor stuk toepassingen die nu al beschikbaar zijn. In de komende jaren zullen ongetwijfeld nog meer van dergelijke hoogtechnologische toepassingen worden ontwikkeld. In deze tijd waarin grote aantallen mensen van jong tot oud de nieuwste smartphone in de binnenzak hebben, ligt het voor de hand om ICT in te zetten in de gezondheidszorg. Dit artikel geeft een globaal overzicht van toepassingen die al ontwikkeld zijn en wat er voor de Nederlandse consument/patiënt beschikbaar is. We kijken daarbij vanuit het perspectief van de patiënt en van professionals en organisaties. Daarbij staat telkens ook de vraag centraal wat

dit betekent voor de kwaliteit en veiligheid van de patiënt en de kosten van de zorg.

E-health: wat is het?

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg definieert e-health als ‘het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren.’¹

Er zijn diverse andere termen in omloop, zoals telemedicine, e-mental health, telehealth, telecare, zorg op afstand, m-health, die allemaal onder deze brede definitie van e-health te scharen zijn. ICT heeft daarnaast natuurlijk nog op allerlei andere manieren een plaats in de zorg, zoals (financiële) administratie, overleg tussen zorgverleners, verantwoording, sturing, onderzoek en opleiding. Die toepassingen bespreken we hier niet. Wat we hier bespreken zijn toepassingen die gezonde of zieke burgers zelf gebruiken, al dan niet samen met een professional, in een andere context dan binnen de zorginstelling. Juist om empowerment van de patiënt te bereiken, betere zelfstandigheid en

meer keuzevrijheid, kan e-health volgens ons een grote impact hebben.

Beschadigde enkel

Veel e-health toepassingen zijn gericht op het verwerven of verstrekken van informatie (voorlichting) of de uitwisseling van informatie (communicatie). Communicatie tussen ervaringsdeskundigen onderling, of tussen patiënten en zorgverleners, kan voor de betrokkenen grote voordelen hebben: beter geïnformeerd zijn, meer bewegingsvrijheid, minder vaak fysiek naar een zorginstelling toe gaan, meer keuzevrijheid, gelijkwaardiger omgaan met professionals. Sommige toepassingen zijn heel praktisch, zoals het online maken van afspraken, herhaalrecepten opvragen, laboratoriumuitslagen inzien. Er zijn al specialisten die naast hun gewone spreekuur ook een elektronisch spreekuur houden, bijvoorbeeld voor de follow-up van een patiënt met een chronische neurologische aandoening. De combinatie van meetapparatuur en ICT stelt hulpverleners in staat om op afstand iemands gezondheid te monitoren. Een recent ontwikkelde applicatie bijvoorbeeld meet de drukbelasting van de voet bij mensen die moeten herstellen van een gebroken of beschadigde enkel.

Andere applicaties maken het de patiënt of cliënt gemakkelijker om snel een vraag te stellen (via een beeldverbinding bijvoorbeeld: is dit de goede pil?) of om regelmatig even 'voeling te houden met' de zorgverlener zonder dat deze fysiek langs hoeft te komen. In de thuiszorg kan regelmatig contact via video chat zorgen voor een betere begeleiding van cliënten met minder tijdsinspanning van de zorgverleners. In de begeleiding en coaching van mensen met chronische lichamelijke of psychiatrische aandoeningen kan een elektronisch bijgehouden dagboek (in tekst, video of audio) een extra dimensie toevoegen.

Regie

Een rode draad in veel e-health toepassingen is het vergroten van de regie van mensen over hun eigen leven, lijf en gezondheid. Het boeiende van ICT is dat er veel varianten mogelijk zijn, zodat iedereen daarin zijn eigen voorkeuren kan volgen. Voor sommige mensen zijn sociale media een onmisbare bron van informatie, sociale contacten en meningsvorming. Ook over behandelingen, zorgverleners en andere relevante aspecten van de zorg wordt op deze manier veel informatie gedeeld. Sommige zorgverleners doen daar al hun voordeel mee, door te leren van kritische opmerkingen op Twitter en andere sociale media. Er zijn mensen die de

uitkomsten van diverse metingen aan hun eigen lichaam via internet en sociale media delen, een beweging die bekendstaat als *quantified self*, *lifelogging* of *sousveillance*. Ook hier staat de regie over eigen lichaam en gezondheid centraal.

Robotica

Nieuwe technische ontwikkelingen hebben zich in de afgelopen jaren voorgedaan op het gebied van domotica en robotica – de toepassing van ICT in de thuissituatie om veiligheid en zorg te optimaliseren. Domotica is een verzamelnaam voor elektronische apparatuur die de leefomgeving kan beïnvloeden, bijvoorbeeld door temperatuur en luchtvochtigheid te regelen. Toepassingen in de gezondheidszorg gaan van het alarmeren van hulpverleners wanneer een bewoner ten val is gekomen tot het aansturen van lichten, thermostaat en andere elektrische apparatuur met de stem door bewoners die motorisch beperkt zijn. Er wordt zelfs al gewerkt aan de ontwikkeling van robots die ouderen kunnen helpen om meer structuur in hun dag aan te brengen of kinderen met diabetes helpen voorlichten over diverse aspecten van hun ziekte.

'Het is al zo'n afknapper als je je pasgeboren kind moet achterlaten in de couveuse van het ziekenhuis. Natuurlijk zorg je dat je er zo veel mogelijk zelf bij bent. Maar thuis nog even naar die kleine kijken, gewoon op je iPhone, dat maakt het allemaal net iets beter uit te houden.'

'Door mijn diabetes zie ik minder goed en kan ik de bloedsuikerwaarde niet meer goed aflezen. Gelukkig kan dat nu via internet, ik leg gewoon de meter voor de webcam. Dat kan desnoods een paar keer per dag, hoeft er niet telkens iemand langs te komen.'

'Mijn moeder van 83 wil graag zelfstandig blijven wonen, maar sinds zij een keer gevallen is, is ze toch bang. Nu wordt ze bewaakt door een sensor die alarm slaat als ze op de grond ligt. Ik vind dat een heel geruststellend idee.'

Hoe ver zijn we al in Nederland?

De relatief hoge dichtheid aan internetaansluitingen en mobiele telefoons in Nederland maakt ons land in principe zeer geschikt voor verschillende e-health toepassingen. En wie met een optimistische bril kijkt naar de ontwikkelingen van de afgelopen jaren, kan zien dat er al veel gebeurd is. Enkele voorbeelden van toepassingen die op grotere schaal worden toegepast: het gebruik van beeldschermzorg voor



zelfstandig wonende ouderen via Pal4²; Zorgkaart Nederland³ om zorgverleners te zoeken, vinden en waarderen; dagboeken voor zelfmanagement van chronische ziekten van Curavista⁴; online behandeling van uiteenlopende psychiatrische aandoeningen van Minddistrict⁵. Stuk voor stuk voorbeelden van e-health applicaties die al redelijk breed toegankelijk zijn in grote delen van Nederland. Samen met de Scandinavische landen kreeg Nederland dan ook vaak de rol van koploperpositie op het gebied van e-health toegedicht.

Valse starts

Met een wat minder positief gestemde blik kunnen we ook zien waar e-health blijft steken in goede bedoelingen, valse starts en lokale succesjes die elders niet herhaalbaar bleken. Structurele implementatie is een probleem. Internationaal zie je ook dat Nederland op sommige vlakken, zoals e-mental health, beeldschermzorg en teledermatologie nog wel een voortrekkersrol heeft, maar dat e-health ontwikkelingen in veel andere landen en regio's sneller gaan. Klassieke problemen voor structurele implementatie zijn het ontbreken van een duidelijk toekomstperspectief na de subsidiefase, onvoldoende gebruikers onder patiënten en professionals, een te versnipperde aanpak waardoor kansen voor onderlinge afstemming blijven liggen en *last but not least*: weinig harde gegevens over effectiviteit, kwaliteit en kosten. Op die laatste twee komen we nog terug. Het meten van effectiviteit wordt bemoeilijkt doordat ook de ontwerpers van e-health toepassingen zich tevoren vaak onvoldoende afvragen welke uitkomsten eigenlijk moeten

worden gemeten en voor welk doel (wie moet overtuigd worden?). Er zijn nogal wat verschillende perspectieven denkbaar. Medische professionals willen graag weten of een applicatie gezondheidswinst oplevert in harde meetbare termen. Organisaties willen weten of de veiligheid, kwaliteit en betaalbaarheid vooruitgaan. De overheid denkt langs vergelijkbare lijnen, met een sterke nadruk op de kostenbeheersing. En de consumenten (patiënten en hun omgeving) hebben nog weer andere criteria, zoals gebruiksgemak, een gevoel van veiligheid, zelfstandigheid, betrouwbaarheid en privacy – waarbij vermoedelijk grote verschillen tussen individuen bestaan in wat iemand echt belangrijk vindt. Want lang niet iedereen heeft behoefte aan gebruik van e-health innovaties. Van veel e-health innovaties is de effectiviteit niet of onvoldoende aangetoond. Daarom zal ook meer aandacht moet worden besteed aan e-health effectiviteitsonderzoek. Afhankelijk van het perspectief moeten passende onderzoeksmethoden worden gebruikt. Niet al de bovengenoemde vragen kunnen met traditionele RCT's worden beantwoord. Er is veel behoefte aan bijvoorbeeld gebruikersonderzoek en businesscases.

Landelijke ontwikkelingen

Er is een aantal landelijke initiatieven die de implementatie van e-Health wil bevorderen. Zorggebruikers (NPCF), zorgprofessionals (KNMG) en zorgverzekeraars (ZN) hebben het initiatief genomen voor een *Nationale Implementatieagenda e-Health*.⁶ Gezamenlijk willen zij zich inspannen om e-health toepassingen te introduceren en op te schalen, vanuit de overtuiging dat alleen met gerichte samenwerking het aandeel van e-health in onze zorg daadwerkelijk kan worden vergroot.

Minister Schippers verwoordde haar ambities op het gebied van e-health medio juni 2012 in de kamerbrief e-Health.⁷ In de recente beleidsbrief 'van systemen naar mensen'⁸ benadrukte ze samen met staatssecretaris Van Rijn de noodzaak om meer vaart te maken met e-health: 'Mensen moeten de mogelijkheid hebben de regie en verantwoordelijkheid te pakken voor hun eigen behandeling. Om keuzes te maken en een behandeling in te passen in hun leven. Toepassingen zoals e-health kunnen hieraan bijdragen.'

ZonMw heeft een Actieplan e-health implementatieonderzoek⁹ opgesteld, dat antwoorden moet geven op de vraag wat er nodig is voor succesvolle implementatie en opschaling van e-health innovaties. In samenspraak met zorgveld, overheid en kennisinstituten wordt een kennisagen-

da opgesteld en gekeken hoe beschikbare kennis over belemmerende en bevorderende factoren in praktijk en beleid kan worden toegepast, zodat het gemakkelijker wordt om de stappen te zetten van een goed idee naar een e-health innovatie die breed wordt toegepast en daadwerkelijk winst oplevert voor patiënten, professionals en organisaties. Daarbij krijgt ook systeemfalen aandacht, zoals het probleem dat het voor instellingen en zorgverleners financieel rendabeler is om inefficiënte zorg in instellingen te blijven leveren dan zorg te verplaatsen naar thuis of in de buurt. Dit probleem speelt overigens niet alleen voor e-health, maar voor alle innovatieve manieren om zorg te organiseren. Van veel e-health innovaties is de effectiviteit niet of onvoldoende aangetoond. Daarom zal ook meer aandacht besteed worden aan e-health effectiviteitsonderzoek. Daarbij maakt het verschil naar welk soort effectiviteit wordt gekeken: vanuit het medische, sociale, gebruikers-, financiële, organisatie- en/of maatschappelijk perspectief. Afhankelijk van het perspectief worden passende onderzoeksmethoden gebruikt.

'Ik zag steeds weer die vrachtwagen op me afkomen. Ik sliep niet goed, ik kon mijn werk niet meer doen. Je gelooft bijna niet dat zo'n ongeluk zo veel met je doet. Ik had toch geluk gehad? Met online hulp kon ik snel aan de slag, zonder wachtlijsten. En het heeft me verder geholpen. Ik kan er nu afstand van nemen.'

'Na een IVF-procedure is het altijd spannend voor de aanstaande ouders of de bevruchting gelukt is. Vroeger moest je dan wachten tot je gebeld werd door de dokter. Dan zat je vaak uren in spanning en belde hij toch nog net op een ongelegen moment. Nu kun je zelf op een afgesproken tijdstip samen inloggen op het elektronisch spreekuur en krijg je de uitslagen te zien.'

Kwaliteit en veiligheid van e-health

Een nieuwe term zoals e-health kan inspirerend zijn en innovatie stimuleren, maar het gevaar bestaat dat het lijkt alsof we ineens een nieuwe wereld betreden. Met name waar het kwaliteit, veiligheid en kosten betreft is het belangrijk om te blijven meten met dezelfde maten die we ook hanteren voor 'gewone' preventie en zorg. E-health is immers in essentie niets anders dan een nieuw instrument om gezondheid en maatschappelijke participatie te bevorderen.

Bestaande richtlijnen voor kwaliteit van zorg moeten dus onverkort gelden voor zowel fysiek als digitaal geleverde zorg. Daarbij wordt kwaliteit bekeken vanuit verschillende perspectieven: kwaliteit van leven, kwaliteit van

dienstverlening of kwaliteit van zorg. Deze benadering gaat er vanuit dat e-health goed wordt ingebed in de zorgprocessen. Waar een elektronische toepassing in de plaats komt van fysiek contact, moet goed worden bekeken wat de implicaties zijn voor kwaliteit en veiligheid. Wat zijn de gevolgen als de techniek tekortschiet? Onder welke omstandigheden brengt het overschakelen op een elektronische applicatie onaanvaardbare risico's met zich mee? Hoe dienen de eisen voor veiligheid en kwaliteit vertaald te worden in technische specificaties? Waar kan de techniek juist een meerwaarde bieden, bijvoorbeeld door te signaleren dat er iets niet in orde is? Een complicerende factor daarbij is dat e-health vaak wordt toegepast in keten- of netwerkzorg. Zo is bijvoorbeeld bij Telemedicine niet één instelling of partij verantwoordelijk voor de kwaliteit, maar moet een keten van partijen samen de kwaliteit borgen. Om specifieke kwaliteitsborging voor e-health te ontwikkelen, zijn verschillende initiatieven genomen, zoals de NEN-kwaliteitsnorm 8028 voor Telemedicine en de certificering van Telemedicine diensten door de Stichting Quality Assurance eHealth. Nictiz werkt aan diverse standaarden voor vastlegging en uitwisseling van medische gegevens. Privacy en informatiebeveiliging zijn belangrijke uitgangspunten. In de geestelijke gezondheidszorg is een keurmerk voor e-mental health geïntroduceerd en zijn discussies gaande over bijvoorbeeld online zelftests en certificering van apps via het CE-keurmerk (vanuit de aannahme dat een 'app' te beschouwen is als een medical device). Op internet werken diverse partijen aan keurmerken om aan te geven dat de informatie voldoet aan kwaliteitsvoorwaarden. Voorbeelden zijn internationaal de HON (Health on the Net) code en in Nederland Zegel Gezond en Betrouwbarebron.

Het blijft uiteraard de vrijheid van gebruikers om (ook) andere sites te bezoeken. In dat opzicht is e-health wel wezenlijk anders dan gewone zorg: internet is immers wereldwijd en allerlei producten en diensten die via buitenlandse sites worden aangeboden zijn vanuit Nederland niet te reguleren. Waar e-health onderdeel uitmaakt van zorgprocessen, moeten de systemen voor veiligheid en kwaliteit toepasbaar zijn voor fysieke én online zorg.

E-health bekostiging en potentie voor kostenbesparing

De structurele bekostiging (dus niet met subsidies) van e-health was lang een probleem. Inmiddels is veel mogelijk via de zorgverzekeringswet en AWBZ. Op de website van Zorg voor innoveren¹⁰, een gezamenlijk initiatief van CVZ/

Zorginstituut Nederland, NZa, ministerie van VWS en ZonMw, is een dossier e-health ingericht met onder andere informatie over financiering/bekostiging van zorg waarbij e-health wordt toegepast. Samen met de NZa is een overzicht opgezet met mogelijkheden en beperkingen van bekostiging van e-health binnen de kaders van de Zorgverzekeringswet en AWBZ. Daarnaast is informatie beschikbaar over mogelijkheden voor tijdelijke financiering en bekostiging van e-health binnen de kaders van de WMO.

Dus in veel gevallen kan e-health worden betaald. Maar levert e-health ook kostenbesparingen op? Die potentie heeft het wel. Zoals de partijen in de Nationale Implementatie Agenda e-Health verwoordden: 'e-Health wordt ingezet ter vervanging, vereenvoudiging en verbetering van bestaande zorg en niet als toevoeging van extra zorg'.¹¹ Wel moet worden gewaakt voor een te simplistische benadering. Algemene uitkomsten of e-health kostenverhogend of -verlagend werkt, getuigen meestal niet van veel inzicht. De inzet van e-health toepassingen is geen doel op zich en geen wondermiddel dat de kosten verlaagt, maar gerichte inzet ervan kan wel bijdragen aan het behoud van kwalitatief goede toegankelijke zorg in tijden van schaarste. Zoals eerder in dit artikel vermeld zal ZonMw via kennisagenda's voor implementatie- en effectiviteitsonderzoek aandacht besteden aan de vraag op welke wijze e-health een bijdrage kan leveren aan 'meer kwaliteit en/of minder kosten' van zorg.

Essentieel is dat er een visie achter zit waar de gezondheidszorg naartoe moet, of dat nu op landelijk, regionaal of instellingsniveau is. De grote uitdagingen van vergrijzing, ontgroening, toename van de aantallen chronische patiënten en een onzekere economie vragen om keuzes in beleid en praktijk. De organisatie van de zorg in haar huidige vorm is niet houdbaar en zal soms drastisch moeten veranderen. Dat veranderingsproces heeft alleen kans van slagen als het breed wordt gedragen, door zorgaanbieders, verzekeraars, lokale en landelijke overheden en patiënten. Subsidies kunnen hier en daar een stimulans geven, maar het is belangrijk om zo snel mogelijk te zoeken naar structurele financiering.

Samenvatting en conclusie

Op het terrein van e-health is nu al veel mogelijk en door de snelle technologische ontwikkelingen is er nog veel meer te verwachten. E-health kan een structurele bijdrage leveren aan gezondheid en zorg. Daarvoor is het echter nodig dat initiatieven bijdragen aan kostenbeheersing, beter worden gecoördineerd en ingebed in de reguliere gezondheidszorg en de bijbehorende kaders voor kwaliteit en veiligheid. Er is een nieuwe visie op zorg aan het ontstaan, waarin e-health een zinvolle plaats kan innemen. Het realiseren van die visie vraagt echter nog om ingrijpende veranderingen in zorgprocessen en -organisaties. Nieuwe samenwerkings- en organisatievormen zullen ontstaan, vaak op regionaal niveau en over de grenzen van bestaande (publieke en private) domeinen heen. Samenwerken is daarbij het kernwoord, niet concurreren. Nieuwe technologie zoals e-health kan het mogelijk maken om nieuwe vormen van communicatie en samenwerking op te zetten tussen professionals, organisaties, patiënten en hun omgeving. Uiteindelijk gaat het niet om techniek, maar om wat mensen ermee doen.

Noten

- 1 http://rvz.net/uploads/docs/Achtergrondstudie_-_E-health_in_zicht.pdf
- 2 www.pal4.nl
- 3 www.zorgkaartnederland.nl
- 4 www.curavista.nl
- 5 www.minddistrict.nl
- 6 <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/06/07/nationale-implementatieagenda-e-health-nia.html>
- 7 <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2012/06/07/kamerbrief-over-e-health.html>
- 8 <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/brieven/2013/02/18/afschrift-brief-van-de-tweede-kamer.html>
- 9 www.zonmw.nl/nl/themes/thema-detail/ict-en-ehealth
- 10 www.zorgvoornoveren.nl
- 11 <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/eHealth-van-pionieren-naar-praktijk.html>

Informatie over de auteurs

Chris Flim is adviseur ICT en eHealth ZonMw en Zorg voor innoveren.

Pieter van Megchelen is freelance wetenschapsjournalist.