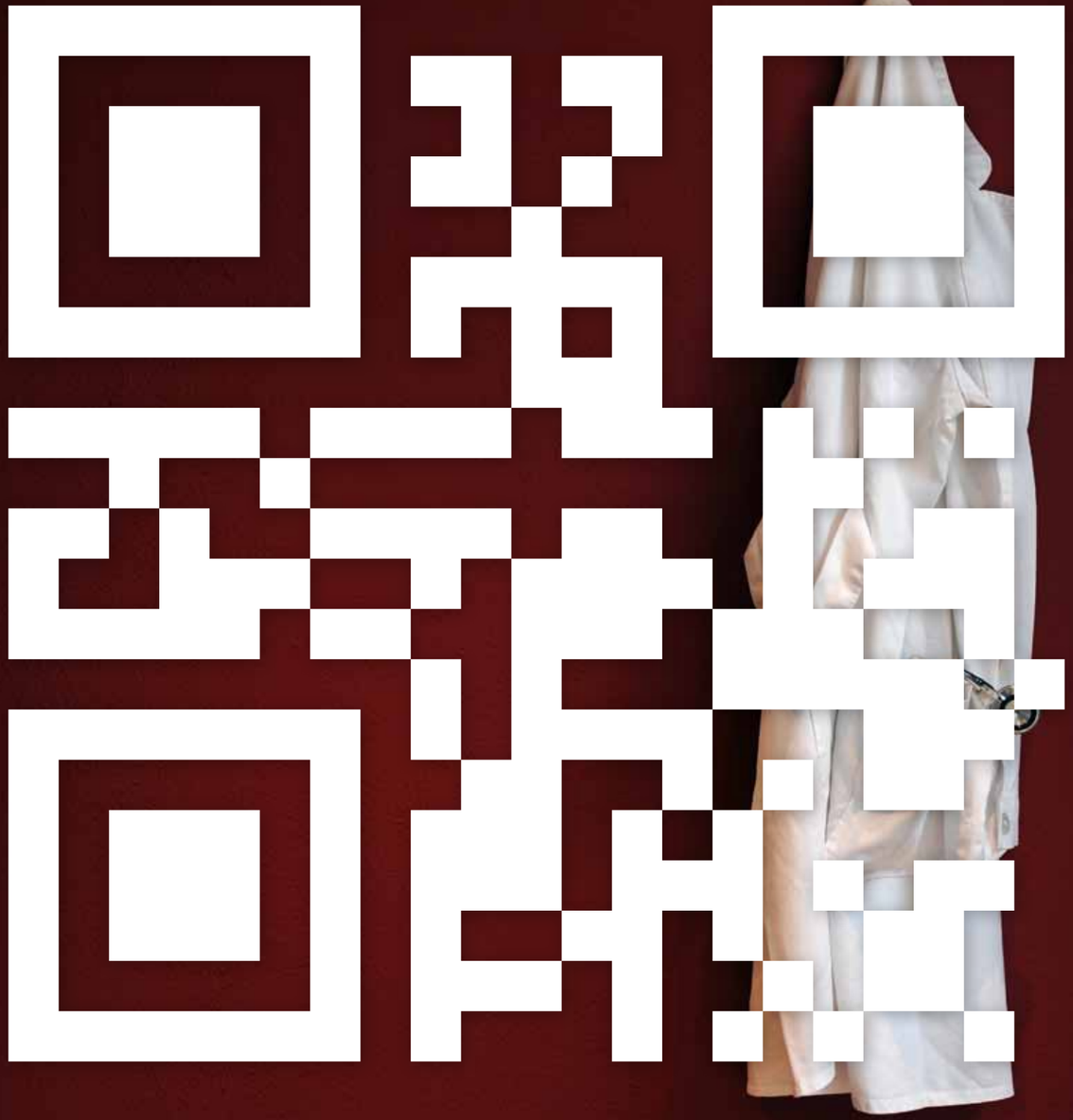


eHealth in Beeld

21 praktijkverhalen over digitaal dokteren

© 2011 KNMG, NVEH, eHealthNu

Na decennialang als veelbelovend te zijn bestempeld, breekt eHealth nu echt door. De praktijk bewijst dat eHealth kan bijdragen aan een zorg die doelmatiger, toegankelijker en kwalitatief beter is. Patiënten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars profiteren hiervan. Toepassingen als het e-consult en teledermatologie worden inmiddels structureel toegepast om sneller en beter zorg te verlenen. eHealth lijkt inderdaad de hype voorbij.

Desondanks is eHealth nog lang geen alomtegenwoordig, integraal en vanzelfsprekend onderdeel van de Nederlandse gezondheidszorg. Reguliere inbedding van eHealth komt niet vanzelf van de grond. Eén van de barrières hierbij is onbekendheid bij zorgprofessionals. Voor welke eHealth-toepassingen lopen patiënten en professionals nu écht warm? Hoe accepteren en adapteren gebruikers deze nieuwe communicatiemogelijkheden en veranderende verhoudingen? De uitgave **eHealth in Beeld** is bedoeld om juist deze onderwerpen te belichten.

eHealth in Beeld vertelt en verbeeldt een aantal eerlijke verhalen over de toepassing van eHealth, telemedicine en zorg-op-afstand. **eHealth in Beeld** illustreert hiermee de kansen en knelpunten op dit gebied in de soms weerbarstige zorgpraktijk.

Voor de realisatie van **eHealth in Beeld** hebben de KNMG, de NVEH en eHealthNu de handen ineengeslagen. Zij willen met deze uitgave laten zien hoe eHealth echt werkt. En bovendien willen zij met dit boek inspireren tot structurele en verantwoorde toepassing van eHealth in de dagelijkse praktijk.

Voorwoord: eHealth, de hype voorbij (door Arie Nieuwenhuijzen Kruseman) 6

Gebruikers eHealth bij ontwerp betrekken 8
Telemedicine voorkomt overbodig doorverwijzen 10
Barrières slechten en meters maken 14
In beweging met internet 18
Diabetespatiënten krijgen eigen webportal 20
'YouTube' voor fysiotherapeuten 24
GGZ maakt volop gebruik van internet 26
Virtuele brug voor patiënt en hulpverleners 30
COPD op afstand monitoren 34
De jeugd van tegenwoordig 36
Gered dankzij tele-ECG 40
KNMG pleit voor meer rechtszekerheid 42
Therapietrouw met SMS bevorderen 46
Wat zegt Dr. Google? 48
Het begin van een kleine revolutie 52
Langer zelfstandig thuis dankzij ICT 56
De mondige patiënt 58
Telemedicine à la carte 62
Telezorg stimuleert zelfmanagement 64
Lege wachtkamers door webspreekuur 68
Horloge verbetert zorg voor ouderen 72

Feiten en cijfers 74
Nawoord: Doorbraak door krachtenbundeling (door Neelie Kroes) 76
Dankwoord 78

Voorwoord
eHealth, de hype voorbij

door Arie Nieuwenhuijzen Kruseman

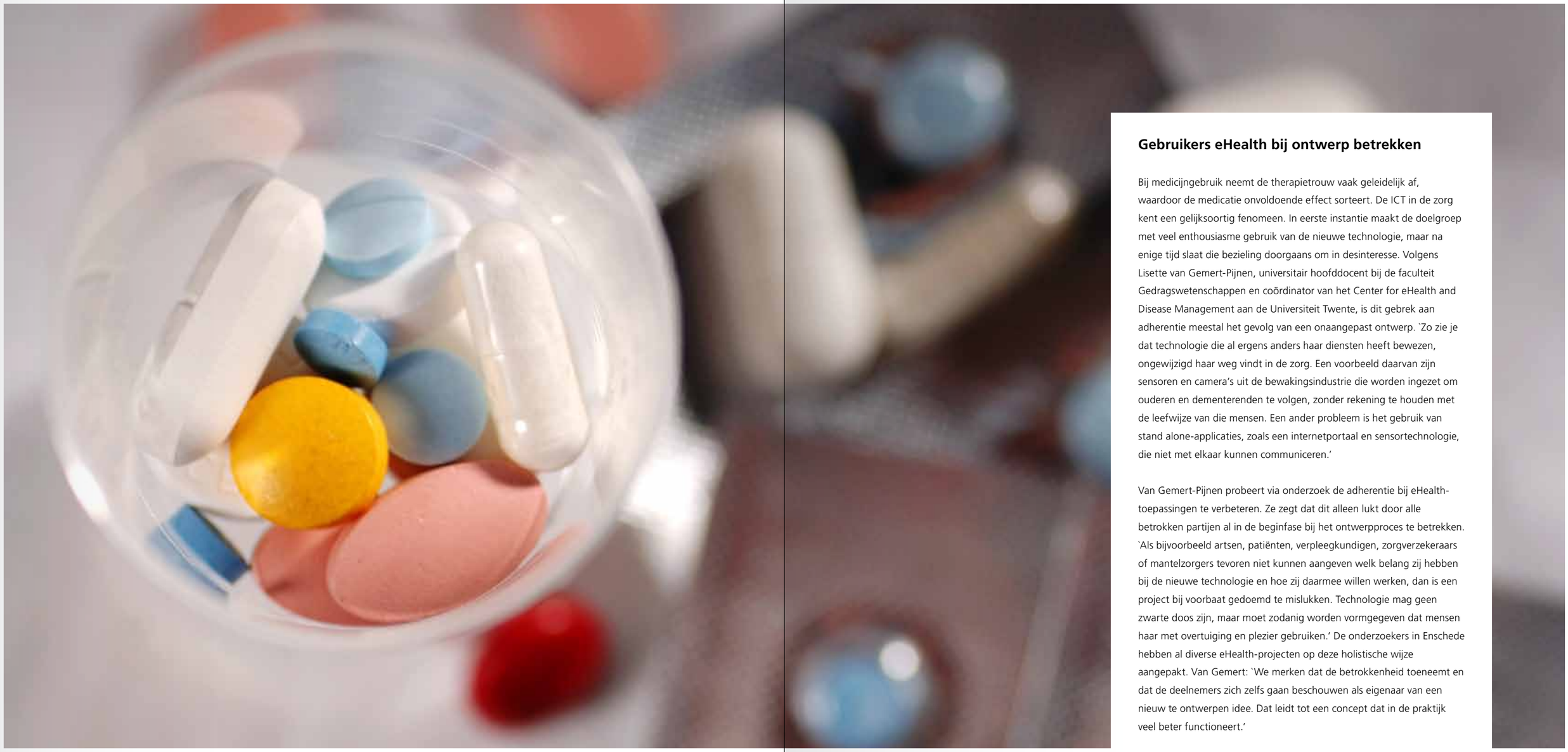
De zorg wordt steeds complexer. Deels door technologische ontwikkelingen. Deels door dubbele vergrijzing van de bevolking met een toenemend voorkomen van meervoudige chronische aandoeningen. Deels door de ontwikkeling van zorglijnen waarin zorgverleners in multidisciplinaire teams zorg op maat proberen te leveren. Deels doordat de patiënt door consultatie van internetbronnen steeds beter geïnformeerd is en daardoor betrokken wil worden in keuzes rond zijn of haar behandeling. Deels door… teveel om op te noemen.

De zorg is enorm in beweging in een periode dat er steeds meer met minder moet. Daardoor is er toenemend behoefte aan nieuwe structuren in de organisatie van een zorg waarin de patiënt meer en meer centraal komt te staan. Waarin de zorg van de eerste naar de tweede lijn en weer terug in een continuüm verloopt en waarin ook de gevolgen van ziekte voor wonen, werk en sociaal functioneren moeten worden betrokken. Dit stelt hoge eisen aan overleg en uitwisseling van informatie. De klassieke synchrone instrumenten zoals een overdrachtsbrief, plenair overleg of telefoongesprek voldoen niet meer. Niet zelden lopen betrokkenen dan steeds achter de feiten aan. eHealth is een uitkomst. Met eHealth of telemedicine worden communicatiemogelijkheden ontsloten. Betrokkenen zijn niet alleen beter geïnformeerd over elkaars handelen, ook kan de communicatie veel efficiënter dan voorheen tot stand komen, op elk moment en vanaf elke plaats.

Deze ontwikkeling is onomkeerbaar. Gebruikers van eHealth-mogelijkheden weten dat een elektronisch patiëntdossier meer is dan digitale opslag van patiëntinformatie, dat personalized medicine niet mogelijk is wanneer er geen informatiesysteem beschikbaar is met informatie over laboratoriumdata en medicijngebruik en dat telemedicine veel mogelijkheden biedt om de patiënt echt te betrekken in zijn of haar zorg.

Dit boek beschrijft een groot aantal aspecten van eHealth. Veel daarvan staan nog in het begin. eHealth komt immers maar net op gang. De ouderen onder ons hopen soms dat ook deze bui weer zal overwaaien. Dat is ijdele hoop. eHealth is de hype voorbij. Wij staan aan de vooravond van een communicatierevolutie in de zorg. Niet alleen de patiënt, ook al degenen die werkzaam zijn in de zorg, zullen daarvan de komende jaren de steeds rijper wordende vruchten kunnen plukken. Dit boek is daarvan een illustratie.

Arie Nieuwenhuijzen Kruseman
Voorzitter KNMG



Gebruikers eHealth bij ontwerp betrekken

Bij medicijngebruik neemt de therapietrouw vaak geleidelijk af, waardoor de medicatie onvoldoende effect sorteert. De ICT in de zorg kent een gelijksoortig fenomeen. In eerste instantie maakt de doelgroep met veel enthousiasme gebruik van de nieuwe technologie, maar na enige tijd slaat die bezieling doorgaans om in desinteresse. Volgens Lisette van Gemert-Pijnen, universitair hoofddocent bij de faculteit Gedragswetenschappen en coördinator van het Center for eHealth and Disease Management aan de Universiteit Twente, is dit gebrek aan adherentie meestal het gevolg van een onaangepast ontwerp. `Zo zie je dat technologie die al ergens anders haar diensten heeft bewezen, ongewijzigd haar weg vindt in de zorg. Een voorbeeld daarvan zijn sensoren en camera's uit de bewakingsindustrie die worden ingezet om ouderen en dementerenden te volgen, zonder rekening te houden met de leefwijze van die mensen. Een ander probleem is het gebruik van stand alone-applicaties, zoals een internetportaal en sensortechnologie, die niet met elkaar kunnen communiceren.'

Van Gemert-Pijnen probeert via onderzoek de adherentie bij eHealth-toepassingen te verbeteren. Ze zegt dat dit alleen lukt door alle betrokken partijen al in de beginfase bij het ontwerpproces te betrekken. `Als bijvoorbeeld artsen, patiënten, verpleegkundigen, zorgverzekeraars of mantelzorgers tevoren niet kunnen aangeven welk belang zij hebben bij de nieuwe technologie en hoe zij daarmee willen werken, dan is een project bij voorbaat gedoemd te mislukken. Technologie mag geen zwarte doos zijn, maar moet zodanig worden vormgegeven dat mensen haar met overtuiging en plezier gebruiken.' De onderzoekers in Enschede hebben al diverse eHealth-projecten op deze holistische wijze aangepakt. Van Gemert: `We merken dat de betrokkenheid toeneemt en dat de deelnemers zich zelfs gaan beschouwen als eigenaar van een nieuw te ontwerpen idee. Dat leidt tot een concept dat in de praktijk veel beter functioneert.'

Telemedicine voorkomt overbodig doorverwijzen

Ongeveer tien jaar houdt KSYOS-directeur Leonard Witkamp zich bezig met de ontwikkeling van telemedicine-diensten. Een aantal diensten draait nu landelijk, waarvan enkele duizenden huisartsen en specialisten gebruik maken. Ook in Engeland en Frankrijk is de ondernemende arts inmiddels actief. De belangstelling neemt volgens hem toe omdat maar liefst 70 procent van de patiënten na een teleconsult geen doorverwijzing meer nodig heeft naar een specialist.

Werkzaam als dermatoloog liep Leonard Witkamp vast op het feit dat hij iedere dag productie moest draaien. De routinematige aanpak stond hem steeds meer tegen. Dat bracht hem op de gedachte om de zorg op een andere manier in te richten, zodat de patiënt efficiënter wordt geholpen en de zorgverlener meer plezier in zijn werk krijgt. Een dermatoloog zou volgens hem in zijn spreekkamer alleen nog de patiënten moeten zien die echt specialistische zorg nodig hebben. De overigen zouden kunnen volstaan met een bezoek aan de huisarts, waarbij deze zo nodig via teleconsulten de hulp kan inschakelen van de huidspecialist.

Met dat idee ging Witkamp in 2001 van start met zijn bedrijf KSYOS. Een naam die niets betekent, mooi klinkt en Grieks overkomt, licht

hij toe. Miljoenen euro's aan subsidies, opdrachten van derden en eigen geld stopte hij in onderzoek en ontwikkeling om de beoogde telemedicine-dienst van de grond te krijgen. Hij zette projecten op, monitorde deze en publiceerde daarover in samenwerking met andere partijen. Enkele jaren later leidden deze inspanningen tot KSYOS TeleDermatologie. Met deze dienst kunnen foto's van een huidpatiënt, inclusief anamnese en aanvullende informatie, op een veilige manier via internet tussen huisarts en dermatoloog worden uitgewisseld. Jaarlijks gebeurt dat nu zo'n 20.000 tot 25.000 keer.

Tijdwinst

Op dit moment zijn meer dan 3000 huisartsen en 500 medisch specialisten en paramedici aangesloten op dit telenetwerk. Witkamp vertelt dat zij allemaal op regionaal niveau werken. `In geval van pathologie vraagt de huisarts aan de specialist in de regio een teleconsult aan, met als doel een fysiek bezoek aan het ziekenhuis zoveel mogelijk te voorkomen. Dat lukt in 70 procent van de gevallen. De gemiddelde antwoordtijd bedraagt 4,5 uur, terwijl de wachttijd twee tot drie maanden kan zijn als je echt naar een ziekenhuis moet. Zowel voor de artsen als de patiënten levert dit enorm veel tijdwinst op.'

Hoewel Witkamp op papier nog dermatoloog is, is hij vooral ondernemer en onderzoeker van een bedrijf met in totaal vijftien medewerkers. Als arts is hij nauwelijks nog actief. Vanwege het succes met TeleDermatologie heeft KSYOS zijn activiteiten uitgebreid naar meerdere specialismen en naar Engeland en Frankrijk. Zo zijn er in ons land nu ook TeleOogheelkunde, TeleCardiologie en TelePulmonologie. Op deze gebieden doet het Amstelveense bedrijf naast de gangbare teleconsulten, waarbij fundusfoto's, ECG's en spirogrammen worden uitgewisseld, ook telescreening. Het gaat dan om regelmatige controles van grote groepen risicopatiënten, zoals mensen met diabetes of COPD. Bij deze onderzoeken levert KSYOS niet alleen de technische faciliteiten, het zorgt ook voor de inrichting van het hele proces: van helpdesk, scholing, contracteren van zorgverzekeraars, het afsluiten van aanvullende aansprakelijkheidsverzekeringen tot het monitoren van de prestatie-indicatoren.

Fundusscreening

Ter illustratie noemt Witkamp de screening van diabetespatiënten. Zij gingen vroeger voor fundusonderzoek naar de oogarts. Nu, met telescreening, geeft de huisarts of de praktijkondersteuner een verwijsbrief voor een optometrist, medisch diagnostisch centrum of ziekenhuis in de buurt voor het maken van de gewenste fundusfoto's. Via internet gaan deze foto's samen met een beoordeling naar de huisarts. Uit ervaring blijkt dat 65 procent van die patiënten geen fundusafwijkingen heeft. Van de overige patiënten stuurt de huisarts de foto's digitaal door naar een oogarts voor een specialistische beoordeling. Vervolgens heeft van deze groep nog maar 30 procent een doorverwijzing nodig.

Dat voor routinematige taken zorgverleners worden ingezet die in de keten dichter bij de patiënt staan, beschouwt Witkamp als het kernpunt van telemedicine. `Naast tijdwinst hebben we aangetoond dat we met al onze diensten minimaal 50 procent op de kosten besparen. Bovendien gaat de kwaliteit van de zorg er op vooruit. De patiënt krijgt sneller de gewenste zorg, de specialist heeft meer tijd voor complexe aandoeningen en de huisarts leert van de teleconsulten. Verder worden bijvoorbeeld door fundusscreening diabetespatiënten nu jaarlijks gezien. Ook zitten er patiënten bij die de huisarts anders niet zou doorverwijzen, maar die op verzoek van de specialist nu wel naar het ziekenhuis komen voor nader onderzoek.'

Volgens Witkamp is het erg eenvoudig om als huisarts met telemedicine te beginnen. Hij vergelijkt het met Marktplaats, de grootste advertentiesite van Nederland. De arts kan automatisch vanuit zijn HIS inloggen, de benodigde informatie met eventueel beeldmateriaal invoeren, waarna alle antwoorden terugkomen in dit Huisartsen Informatie Systeem of in het Keten Informatie Systeem (KIS). Witkamp: `Wij organiseren bijeenkomsten voor huisartsen die met onze telediensten willen werken. De uitleg geven we samen met medisch specialisten. Daarna gaan we persoonlijk bij de huisarts langs om het verder in de praktijk toe te lichten en de koppeling met HIS te realiseren. Voor deze nascholing krijgt de arts zes accreditatiepunten.' De huisartsen ontvangen het honorarium voor hun telewerkzaamheden uit de M&I-gelden (Modernisering en Innovatie). KSYOS, dat zijn diensten krijgt vergoed van de zorgverzekeraars, betaalt de specialisten.

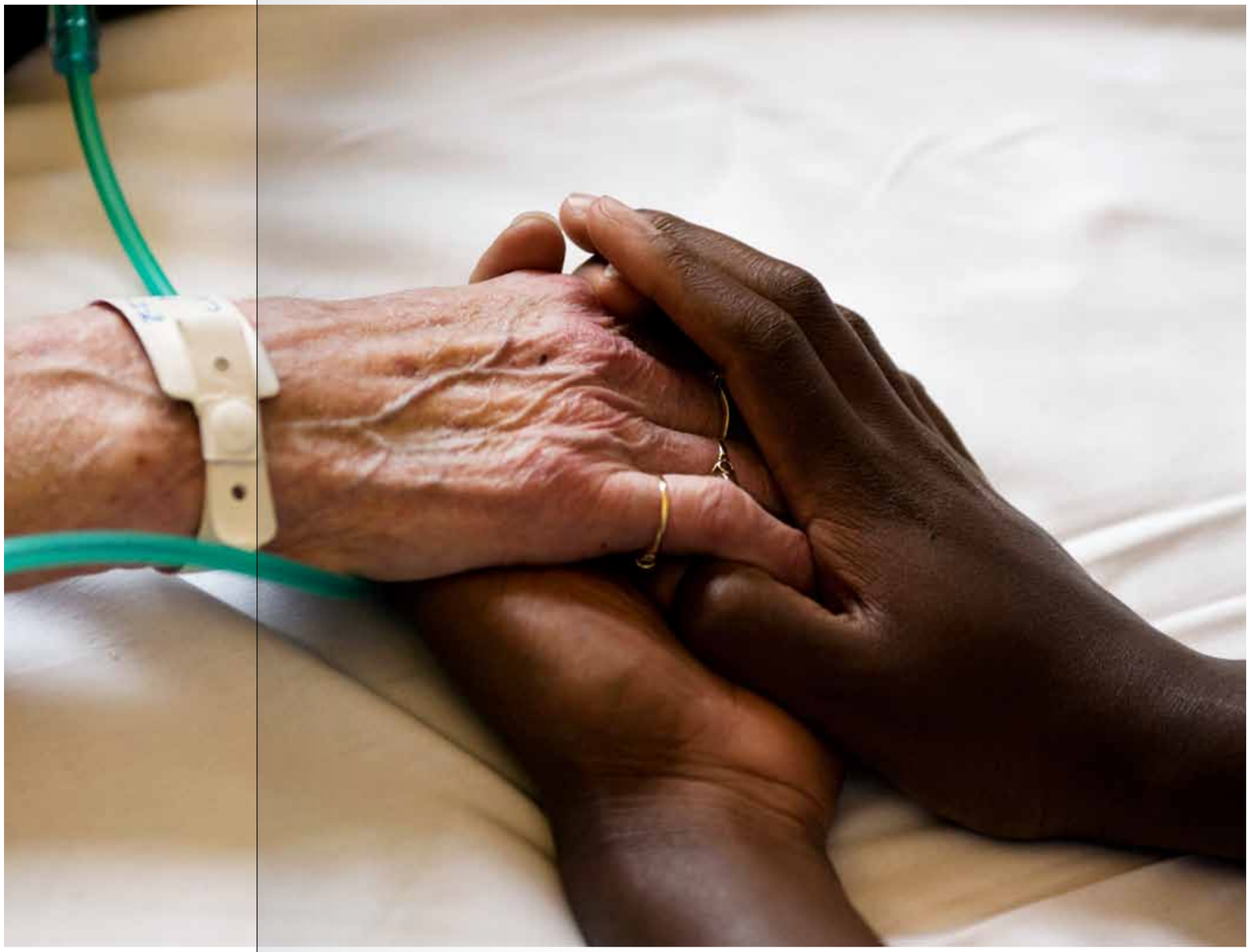
Telemonitoring

Witkamp wil zijn service verder uitbreiden. Zo is hij volop bezig met projecten voor telemonitoring. Een daarvan, TeleWond Monitoring voor patiënten met een open been die worden behandeld door de thuiszorg, is al gerealiseerd. Verder zijn de eerste stappen genomen om patiënten thuis hun bloedwaarden en longfuncties te laten meten, waarna zij op afstand worden gemonitord. Na iedere meting gaat er via GSM een signaal naar het portaal van KSYOS. Alleen bij afwijkende waarden krijgen huisarts en specialist een alarmsignaal om te kunnen ingrijpen. Verder noemt Witkamp de TeleMedicatie Aanreiking. `Hierbij krijgt de patiënt thuis een geautomatiseerde dispenser met medicijnen. Op de gewenste momenten gaat er een piepje en rolt er een zakje met de juiste medicamenten uit het apparaat, dat ook nog automatisch wordt opengesneden. Dit verbetert de medicatietrouw en voorkomt verkeerd medicijngebruik. Bovendien hoeft de betrokkene niet dagelijks enkele keren te wachten totdat een verpleegkundige een bakje met pillen klaar komt zetten. Dat vinden veel patiënten erg vervelend. Met zo'n geautomatiseerde dispenser geef je hen weer een stuk autonomie terug.'

Barrières slechten en meters maken

Anderhalf jaar geleden nam Roger van Boxtel, voorzitter van de raad van bestuur van Menzis, het initiatief om samen met enkele marktpartijen de introductie van eHealth in Nederland in een stroomversnelling te brengen. De enthousiaste reacties leidden uiteindelijk tot de oprichting van eHealthNu. Het aantal deelnemers dat meedoet aan dit open platform is inmiddels gegroeid. Van Boxtel is hoopvol gestemd. Hij verwacht de komende jaren `enorm veel meters' te maken.

Roger van Boxtel reageert enigszins verbaasd op de vraag of het vooral een financiële drijfveer was om samen met andere bedrijven eHealth-ontwikkelingen in Nederland te stimuleren. `Hoezo? Als Menzis denken wij primair aan zorg. De meeste zorgverzekeraars zijn overigens corporaties en geen organisaties die gericht zijn op winst voor aandeelhouders.' De primaire reden voor hem om eHealth te promoten, was het toekomstbeeld van de toenemende vergrijzing en ontgroening. `Steeds meer mensen zullen daardoor een beroep doen op de zorg. Bovendien zal het tekort aan arbeidskrachten in deze sector sterk toenemen. We willen dat de zorg ook over twintig en dertig jaar voor iedereen beschikbaar, bereikbaar en betaalbaar blijft. eHealth kan dan een essentiële rol spelen.'



Blij verrast

Hoewel er overal in het land kleinere eHealth-projecten draaien, merkte Van Boxtel dat er allerlei barrières zijn die dergelijke initiatieven blokkeren in hun ontwikkeling en opschaling. Als voorbeelden van obstakels noemt hij de financieringsstructuur, de wet- en regelgeving, de onbekendheid met eHealth-diensten bij zorgverleners en zorgvragers en het ontbreken van standaarden voor de ontwikkeling van die diensten. Daarom riep hij vorig jaar sleutelfiguren van Achmea, Philips, de Rabobank, KPN, TNO en het ZorgInnovatiePlatform bij elkaar om gezamenlijk een doorbraak in eHealth te forceren. Hij was blij verrast dat iedereen positief reageerde, wat uiteindelijk leidde tot de komst van het open platform eHealthNu en aansluiting van het ZorgInnovatiePlatform. Inmiddels hebben zich ook andere partijen aangesloten, zoals de zorgverzekeraars CZ en UVIT, koepels van zorginstellingen en patiëntenorganisaties.

De oud-D66-minister vertelt dat Nederland een geweldige uitgangspositie heeft voor het ontwikkelen van eHealth-diensten, omdat wij een zeer hoge kabeldichtheid en het hoogste computergebruik ter wereld per gezin hebben. `Je zou die nieuwe diensten zo moeten inrichten, dat ze de dreigende tekorten op de arbeidsmarkt gaan oplossen. Dat moet uiteraard goed en veilig gebeuren.' Zelf heeft Menzis samen met KPN, Thuiszorg Groningen, de Ommelander ZiekenhuisGroep, de RijksUniversiteit Groningen en het Martini Ziekenhuis in Groningen de nodige ervaring opgedaan met KOALA, het grootste project in Europa voor zorg op afstand. `Zorg op afstand is eigenlijk een verkeerde benaming. Je brengt immers de zorg dichtbij', corrigeert Van Boxtel de veel gehanteerde term. Ongeveer 600 mensen in de provincie Groningen deden mee aan het project. De helft van hen had thuis intensieve verpleging nodig. De overigen waren patiënten met diabetes, COPD of hartfalen en gebruikten KOALA op medische indicatie. Via hun eigen televisie of computer konden de deelnemers contact leggen met een verpleegkundige in een callcenter, waarna ze in staat waren elkaar te zien en te horen. Ook konden ze meetgegevens, zoals de bloeddruk en bloedsuikerspiegel, doorgeven.

Umwertung aller Werte

Door zo'n online verbinding van 24 uur per dag en zeven dagen in de week is het volgens Van Boxtel mogelijk patiënten veel meer zelf te laten doen. Hij spreekt van een Umwertung aller Werte. `De zorg moet zich op een aantal aspecten omkeren. Nu komt de patiënt in de meeste gevallen naar de zorgverleners toe, in de toekomst zullen die zorgverleners voortdurend bij de patiënt zijn. De zorg is altijd online bereikbaar en beschikbaar. Op deze wijze draag je meteen bij aan de oplossing voor het dreigende tekort aan zorgverleners en bespaar je tevens op de kosten.' Van Boxtel beseft dat deze omwenteling niet van vandaag op morgen zal gebeuren. Die vergt een cultuurverandering. Niet alleen bij patiënten maar ook bij artsen en verpleegkundigen, die patiënten veel meer moeten gaan begeleiden bij zelfmanagement. Van Boxtel: `Ondanks deze mooie plannen dreigde KOALA te imploderen. De deelnemende ziekenhuizen waren bang voor een teruglopend polikliniekbezoek en dus een forse inkomstenderving. We onderzoeken nu hoe we in de financiering die ziekenhuizen over de brug kunnen helpen naar dit nieuwe model.'

eHealthNu wil via lobbyen de politiek duidelijk maken dat inzet van eHealth binnen de zorg even logisch is als farmacie en hulpmiddelen, en evenzo onderdeel moet worden van de reguliere bekostigingsmogelijkheden. Van Boxtel beschouwt een goede bekostiging als een voorwaarde om tot een definitieve doorbraak te komen. Om dat te bereiken, praat eHealthNu ook met de Nederlandse Zorgautoriteit, die gaat over het vaststellen van de tarieven. Verder doet het platform een beroep op de overheid om het mogelijk te maken dat de zorgaanbieders die voorop lopen bij het doelmatiger maken van de zorg, daar ook voor beloond kunnen worden. Pas dan kunnen ook marktpartijen regionaal allerlei projecten initiëren. Van Boxtel waarschuwt ervoor dat die partijen wel rekening moeten houden met standaardisering van de techniek. Zijn grote zorg is dat allerlei bedrijven hun eigen minisysteempjes ontwikkelen, die niet met elkaar kunnen communiceren. Dan belandt eHealth uiteindelijk op een dood spoor. Hij pleit voor wet- en regelgeving die uniformiteit afdwingt. eHealthNu wil in dit kader met aanbieders, industrie en overheid de mogelijkheid verkennen van een lijst met toegelaten applicaties, die voldoen aan de vereiste interoperabiliteits- en kwaliteitseisen.

Europese afstemming

Op dit moment maakt eHealthNu een gestructureerde agenda om de verschillende barrières te slechten. De nadruk ligt in eerste instantie op toepassingen voor patiënten met diabetes en/of chronisch hartfalen. Wanneer het lukt die projecten in een versnelling te brengen, zullen andere patiëntengroepen volgen, zoals mensen met COPD of met psychische aandoeningen. Van Boxtel: `We beginnen met een sterke focus om in een veld met honderden eHealth-toepassingen en vele potentiële barrières resultaat te kunnen boeken. Het is voor iedereen een leerproces. Binnen vijf jaar moeten we heel veel meters hebben gemaakt. eHealth moet de wereld in, te beginnen in Nederland.' De uiteindelijke ambitie van de bestuursvoorzitter van Menzis beperkt zich overigens niet tot onze landsgrenzen. Hij is blij dat Neelie Kroes als Europees Commissaris voor de digitale agenda de eHealth-ontwikkelingen in Nederland op de voet volgt. `De meeste landen regelen hun eigen gezondheidszorg nog helemaal zelf, terwijl hun inwoners soms ook zorg over de grenzen gebruiken. Het zou ontzettend goed zijn als andere landen meeliften in de ICT-infrastructuur, zodat we een gestroomlijnde gezondheidsorganisatie krijgen op Europees niveau.'

In beweging met internet

Door hun ziekte bewegen kinderen met reuma vaak minder dan hun gezonde leeftijdgenoten. Om hen te stimuleren meer te bewegen, heeft fysiotherapeut Otto Lelieveld van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) het programma Reumaatjes@work ontwikkeld. Dit internetprogramma, dat zestien weken duurt en bedoeld is voor reumapatiënten van acht tot twaalf jaar, geeft informatie over de ziekte en laat tevens mogelijkheden zien om de lichamelijke fitheid met oefeningen en dagelijkse activiteiten te verbeteren.

Ieder kind stelt zijn eigen doelen en wordt daarbij door een fantasiefiguurtje op internet door het programma geloodst. Ook mogen de deelnemers via e-mail vragen stellen aan het kinderreumateam dat hen begeleidt. Verder kunnen ze chatten met lotgenoten en hebben ze samen met hun ouders viermaal een groepsbijeenkomst waar hun doelen worden bijgesteld. Via een gerandomiseerd onderzoek heeft Lelieveld naar het effect gekeken van het programma, waarop hij 7 april 2010 promoveerde. Daaruit bleek dat de kinderen veel meer gingen bewegen dan de controlegroep, en dat zij tijdens een loopbandtest beter in staat waren hun grenzen op te zoeken.

In samenwerking met het Reumafonds en Fonds NutsOhra gaat het UMCG begin 2011 www.reumaatjesatwork.nl landelijk testen.

Diabetespatiënten krijgen eigen webportal

Diabetesvereniging Nederland wil dat haar leden inzicht krijgen in hun medische data. Zo kunnen mensen met diabetes beter de regie houden over hun eigen leven met deze chronische aandoening. Bijzonder is dat de vereniging zelf het initiatief heeft genomen om een webportal met een persoonlijk dossier voor iedere diabetespatiënt te ontwikkelen. Met een kleine vertaalslag zijn deze voorzieningen in de toekomst ook te gebruiken voor andere patiëntengroepen.

Om haar plannen voor een webportal en diabetesdossier te realiseren, heeft Diabetesvereniging Nederland (DVN) contact gezocht met andere partijen die deskundig zijn op dat gebied. Een daarvan is het Kenniscentrum Ketenzorg in Zwolle. Directeur van deze stichting is prof. dr. Henk Bilo, tevens hoogleraar interne geneeskunde aan het Universitair Medisch Centrum Groningen en internist in de Isala klinieken in Zwolle. Hij is een pionier op het gebied van zelfmanagement bij diabetes. Aanvankelijk werd die eigen regie van patiënten zoveel mogelijk ondersteund met folders. Op dit moment is het Kenniscentrum samen met DVN bezig om mensen met diabetes direct toegang te verschaffen tot de informatie uit acht verschillende huisartsen-informatiesystemen van ongeveer 600 huisartsen die is opgeslagen in één geanonimiseerde database. In samenwerking met

de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) zullen de bevindingen in een later stadium ook worden vertaald naar patiënten met andere chronische aandoeningen.

Wirwar

Bilo is enthousiast over het initiatief van DVN, maar realiseert zich dat er nog heel wat hobbels zijn te nemen. Hij wijst op de wirwar van ICT-systemen in de gezondheidszorg. `Commerciële partijen doen er alles aan om ervoor te zorgen dat die systemen niet met elkaar kunnen communiceren. In de eerstelijn, waar gelukkig een beperkt aantal verschillende huisartsinformatiesystemen in gebruik is, valt dat nog enigszins mee. In de tweedelijn is de situatie echter schrijnend. Ieder ziekenhuis denkt zijn eigen wiel op het gebied van ICT te moeten uitvinden. Bovendien beschikt een deel van die instellingen niet eens over een elektronisch systeem en wordt er nog ouderwets met papier gewerkt.'

Niet alleen het technische aspect baart Bilo zorgen. De gewenste elektronische communicatie tussen patiënten en zorginstellingen roept tevens financiële en juridische vragen op. In Nederland wordt voor dit type dienstverlening namelijk nog geen of onvoldoende vergoeding gegeven. Als de beloningstructuur ongewijzigd blijft, verwacht de hoogleraar weinig enthousiasme vanuit de artsen en andere werkers in de gezondheidszorg om aan dit soort vernieuwingen mee te werken. Die terughoudendheid wordt naar zijn mening versterkt doordat er veel onduidelijkheid bestaat over de juridische aansprakelijkheid bij foute data-overdracht. Als fictief voorbeeld noemt hij een diabetespatiënt die zijn bloedsuiker elektronisch doorgeeft en daarbij een fout maakt. In plaats van 4,7 typt die persoon 47 in, waarna de arts tien eenheden insuline teveel adviseert en de patiënt daardoor overlijdt. `Wie is dan verantwoordelijk voor de dood? Over al dit soort zaken moeten we eerst goed nadenken', zegt Bilo.

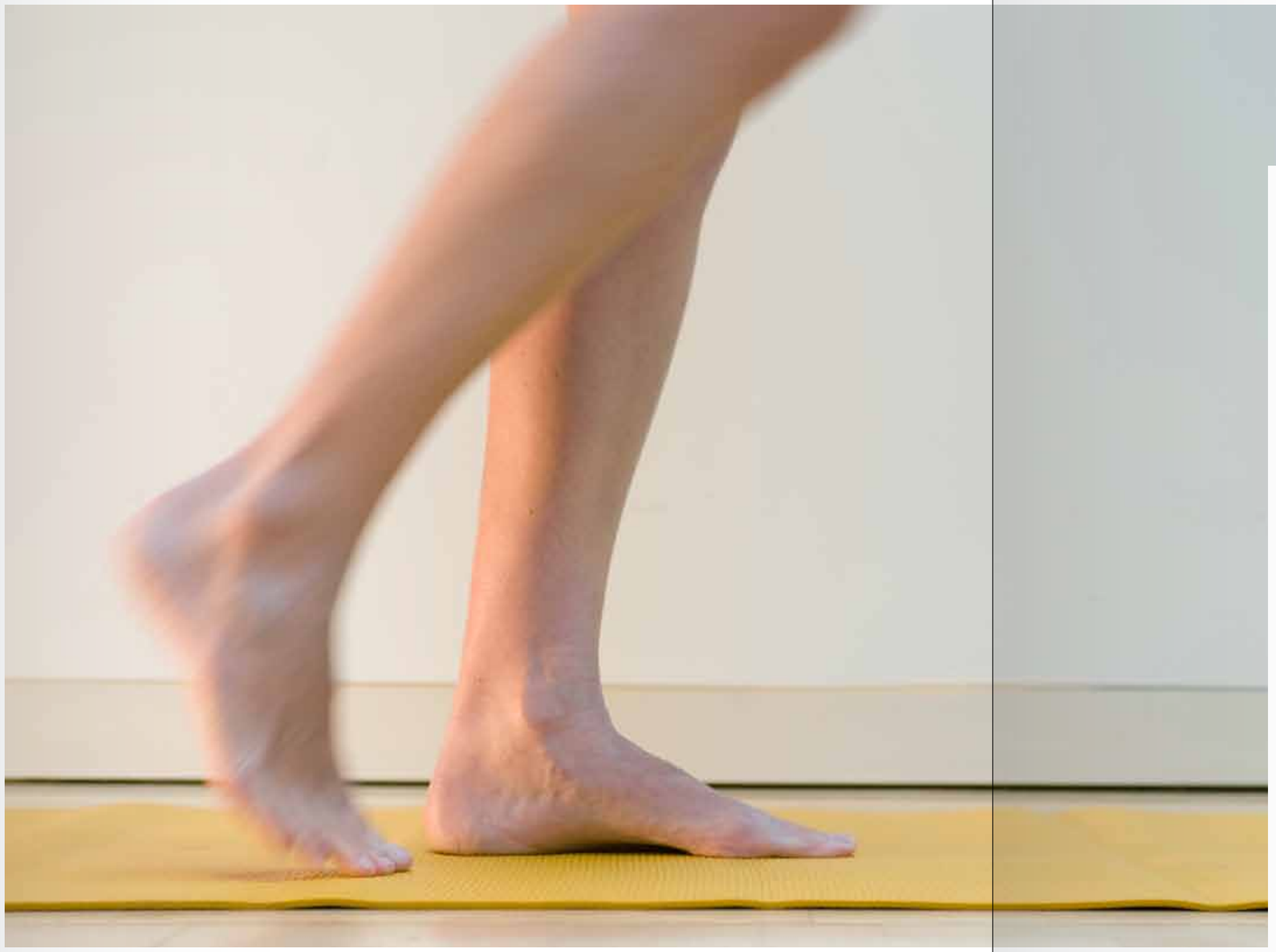
Marsmannetjes

Ondanks deze hindernissen werkt hij graag mee aan de plannen van DVN. Want, zo stelt hij, de enige manier om mensen de regie over de aanpak van hun aandoeningen te geven, is hen zoveel mogelijk informatie ter beschikking te stellen. `Op internet wemelt het van de informatie over allerlei ziekten. Daar kun je wellicht ook vinden dat diabetes wordt veroorzaakt door Marsmannetjes. Het is niet eenvoudig om als leek de goede gegevens op te sporen die ook nog eens passen bij jouw profiel. Kwaliteitscontrole vooraf is erg belangrijk en daarbij zouden patiëntenverenigingen een essentiële rol moeten spelen. Zij zijn de ultieme toetsers die kunnen aangeven welke informatie met goede uitleg moet worden aangeboden.' Dat is overigens ook wat DVN nastreeft met de webportal Mijn DVN. Als deze eenmaal goed loopt, zal op basis van algemene patiëntkenmerken, zoals leeftijd, geslacht en comorbiditeit, de informatie zo worden gerangschikt dat iedereen direct kan vinden wat voor hem of haar van toepassing is.

Een volgende stap is dat patiënten op de webportal ook een plekje krijgen waar ze hun eigen medische data kunnen downloaden. Dit persoonlijke diabetesdossier kunnen zij zelf vullen met gegevens die ze krijgen aangeleverd vanuit het zorgcircuit, zoals laboratoriumuitslagen en medicatie. Alleen de patiënt heeft toegang tot dat dossier, maar de gegevens kan hij wel delen met bijvoorbeeld zorgverleners of lotgenoten. Zo'n dossier heeft volgens Bilo alleen zin als de opgenomen informatie begrijpelijk is voor de patiënt en inzichtelijk is voor anderen die toegang krijgen. `Pas dan is interactieve communicatie mogelijk, die de patiëntenzorg veiliger en betrouwbaarder zal maken. Zover zijn we nog lang niet. Laten we eerst dat passieve deel van informatieverstrekking maar eens realiseren en proberen de genoemde hobbels op te lossen. Anders spring je van vacuüm naar vacuüm, terwijl de eerste fasen nog niet zijn afgerond. Als je in de gezondheidszorg te grote stappen te snel wilt nemen, gebeurt er helemaal niets.'

Beter leefgedrag

Wanneer ooit de communicatie via internet volop draait, verwacht Bilo dat bij mensen met diabetes zonder complexe afwijkingen het aantal fysieke contacten met minimaal 30 procent zal afnemen. Hij denkt dat tevens de relatie tussen zorgvrager en zorgverlener verbetert en de zelfredzaamheid van patiënten toeneemt. De directeur van het Kenniscentrum hoopt dat door de webportal mensen een andere zienswijze op zichzelf krijgen en hun leefgedrag gaan aanpassen. Dat zou een geweldige winst zijn, omdat bij maar liefst 70 procent van de mensen met diabetes type 2 deze aandoening mede wordt veroorzaakt door overgewicht, ongezond eten en te weinig beweging. Bilo gelooft dat ICT een bijdrage kan leveren om mensen op het goede spoor te krijgen. `Hoe dan ook, er is geen andere uitweg. Het aantal mensen met chronische aandoeningen neemt alleen maar toe, waardoor het tekort aan zorgverleners nog nijpender zal worden. Hoe moeizaam de introductie ervan ook verloopt, eHealth is gewoon noodzakelijk.'



‘YouTube’ voor fysiotherapeuten

Fysiotherapeuten uit de eerste lijn moeten regelmatig patiënten doorverwijzen naar specialisten in ziekenhuizen of revalidatiecentra, of naar collega’s die zich hebben gespecialiseerd in een bepaald vakgebied. Dankzij Telefysiek, dat is ontwikkeld door Roessingh Research & Development (RR&D) in Enschede, hoeft dat vaak niet meer. Wanneer iemand houdings- of bewegingsproblemen heeft, kan de fysiotherapeut video-opnamen maken van de patiënt om deze via internet voor te leggen aan een expert. Daarna zal binnen enkele dagen het advies volgen, zonder dat de patiënt hoeft te reizen.

Inmiddels maken acht zorgregio’s in Nederland met in totaal ongeveer 300 zorgprofessionals gebruik van Telefysiek. Prof. dr. Miriam Vollenbroek, clustermanager telemedicine bij RR&D en bijzonder hoogleraar Technology Supported Cognitive Training aan de Universiteit Twente, beschouwt het gebruik van video als een enorme aanwinst. `In woorden is het vreselijk moeilijk uit te leggen hoe iemand zich beweegt. Met bewegende beelden is het meteen duidelijk.’

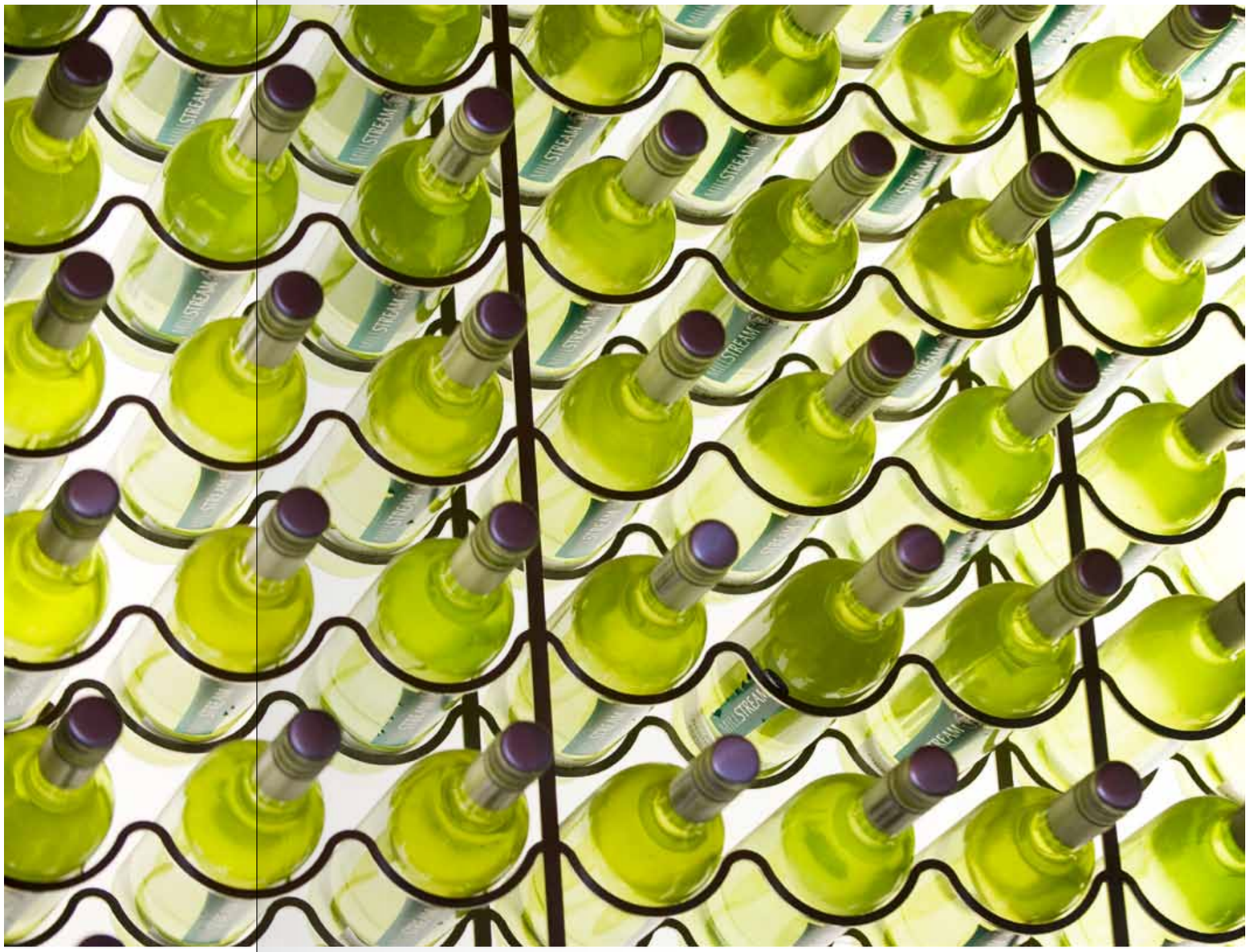
De gebruikers van Telefysiek krijgen tevoren een scholing om met deze vorm van teleconsultatie te kunnen werken. Ze moeten de video-opnamen volgens vaste protocollen maken en de beelden op de computer bewerken, om die vervolgens door te sturen naar het platform. De deskundige krijgt automatisch een melding via een mailtje. Vollenbroek: `Er wordt ongeveer 30% minder doorverwezen en je ziet dat fysiotherapeuten op deze wijze veel meer van de adviezen leren. Dus ook de kwaliteit van de zorg gaat er op vooruit.’

Het grootste knelpunt bij implementatie is volgens de bijzonder hoogleraar de financiering. `Het zijn transmurale verrichtingen die je ook als zodanig vergoed zou moeten krijgen. Dat blijkt erg ingewikkeld en tijdrovend. Met Menzis hebben we nu als eerste zorgverzekeraar een mondeling akkoord bereikt om het toch op die manier te doen.’

GGZ maakt volop gebruik van internet

Dringt eHealth schoorvoetend door in de medische wereld, in de geestelijke gezondheidszorg is de digitalisering van de hulpverlening al jaren in volle gang. Voor veel psychische aandoeningen zijn zelfhulpprogramma's ontwikkeld die patiënten via internet met succes toepassen. Ook is er veel behoefte aan online-therapieën met een zorgverlener. Omdat het binnen de GGZ-zorg vooral gaat om communicatie, kan internet daarin een waardevolle functie vervullen.

Sinds de komst van internet denkt de GGZ-zorg na over eMental Health. Zo'n tien jaar geleden bleven die gedachten beperkt tot kleinschalige experimenten. Nu vrijwel iedereen over internet beschikt, is het mogelijk die ideeën op grote schaal te verwezenlijken. Organisaties die zich in ons land daarmee bezighouden, zijn bijvoorbeeld Interapy, de Vrije Universiteit, MindDistrict en het Trimbos-instituut. Heleen Riper, tot voor kort hoofd en oprichter van het programma Innovation Center of Mental Health and Technology van het Trimbos-instituut en momenteel senior eMental Health bij zowel GGZ inGeest als bij de afdeling klinische psychologie van de Vrije Universiteit, vertelt dat de digitalisering van de geestelijke gezondheidszorg in de beginjaren beperkt bleef tot passieve informatieoverdracht. `Via sites konden mensen met psychische problemen meer te weten komen over hun aandoening. Pas



toen de breedbandtechnologie ter beschikking kwam, namen de mogelijkheden gigantisch toe. Er werden zelfhulpprogramma's ontwikkeld en patiënten kregen de kans om zich online door een zorgverlener te laten behandelen.'

Stepped Care

Wereldwijd zijn er nu veel digitale behandelingsmogelijkheden voor psychische aandoeningen, zoals depressie, eetstoornissen, angststoornissen en verslaving. Ook in Nederland neemt het aanbod sterk toe. Er zijn zelftesten, zelfhulpprogramma's, fora, chatboxen en online groepstherapieën met titels als gripopjedip.nl, alcoholdebaas.nl, boulimiadebaas.nl, cannabisenik.nl en proud2bme.nl (zie www.trimbos.nl/ggz-links/e-mental-health). Aan de ontwikkeling van die sites heeft het Trimbos-instituut in veel gevallen een belangrijke bijdrage geleverd. Riper legt uit dat bij digitale psychologische hulpverlening doorgaans wordt uitgegaan van het zogenaamde Stepped Care-model. Patiënten krijgen hierbij een behandeling die niet zwaarder is dan strikt noodzakelijk. Het begint bij het verstrekken van informatie. Werkt dit onbevredigend, dan kunnen zelfhulpprogramma's soelaas bieden. Als laatste internet-redmiddel komt de online-behandeling aan bod. Riper: `Deze Stepped Care-aanpak geldt voor de meeste veelvoorkomende aandoeningen. Maar bijvoorbeeld een patiënt met een psychose moet natuurlijk niet via internet van start gaan. Zo iemand benader je op de traditionele manier, met eventueel internet ter ondersteuning van de behandeling.'

Dat eMental Health zo'n vlucht heeft genomen, komt volgens Riper doordat het GGZ-product vooral is gebaseerd op praten, eventueel in combinatie met pillen. Die communicatie kan deels ook gemakkelijk via internet verlopen. Maar, zegt ze, er zijn meer redenen waarom eMental Health zo'n succes is. Internet kan voor sommige mensen aantrekkelijk zijn omdat deze vorm van hulpverlening vrij anoniem is. Iemand met een drankprobleem vindt het misschien prettiger zijn verslaving via internet te bespreken, zodat de buitenwereld daar niets van merkt. Verder is internethulp meestal 24 uur per dag en zeven dagen per week toegankelijk. Voor de aanbieders ziet Riper eveneens verschillende voordelen. Zij kunnen bijvoorbeeld eenvoudig hun interventies updaten en omdat alles digitaal verloopt, is het mogelijk de behandeluitkomsten te monitoren.

Preventie

Eveneens belangrijk is dat eMental Health de zorgkosten drukt. Riper licht toe dat voorlichting en zelfhulpprogramma's preventief werken, waardoor mensen in een vroeg stadium van hun klachten kunnen afkomen of stabiel blijven. Ze hoeven dan minder vaak een beroep te doen op de conventionele GGZ-zorg. Ook de indirecte zorgkosten nemen af. Patiënten presteren immers beter op hun werk, verzuimen minder vaak en hoeven geen reiskosten te maken en vrij te nemen om naar de therapeut te gaan. De eerste studies laten zien dat internethulp inderdaad kosteneffectief is en goedkoper is dan face-to-face-behandelingen. Riper maakt de kanttekening dat therapeutencontact altijd wel effectiever is en dat het huidige eMental Health-aanbod niet voor alle patiënten geschikt is. `Er moet nog veel onderzoek worden gedaan om te achterhalen welke groepen er wel en welke er geen baat bij hebben. We zien dat een vrij groot deel van de mensen voortijdig afhaakt. Waarom ze dat doen, weten we niet. Ook willen we onderzoeken hoe je eMental Health kunt integreren in het reguliere zorgaanbod. Over tien jaar spreken we niet meer over eMental Health, maar heeft iedere vorm van GGZ-hulp een e-component.' Rondom de financiering van internethulp bestaat veel onduidelijkheid. Preventie wordt nog vanuit allerlei verschillende kanalen betaald, zoals het ministerie van VWS, kennisinstellingen, universiteiten en zorgverzekeraars. Voor persoonlijke begeleiding geldt een normale vergoeding.

Hoewel eMental Health nog lang niet perfect is, twijfelt Riper niet over het nut ervan. Diverse onderzoeken hebben de gunstige werking van verschillende programma's aangetoond. Zelf promoveerde ze in 2008 op een studie naar het effect van minderdrinken.nl, een anonieme zelfhulpsite van het Trimbos-instituut voor probleemdrinkers. Uit de gerandomiseerde gecontroleerde trial bleek dat de mensen die de zelfcursus volgden, significant minder gingen drinken dan de controlegroep die de interventie moest ontberen. Ook keek ze naar predictoren om te kijken voor wie het programma vooral geschikt is. Ze vergeleek zware met lichte drinkers, mannen met vrouwen en lager met hoger opgeleiden. Deze factoren bleken geen voorspellende waarden te hebben.

Om te weten of het programma ook buiten een gecontroleerde setting functioneerde, maakte ze de site voor iedereen toegankelijk. Via een steekproef onder de gebruikers werden de eerdere positieve bevindingen bevestigd en zelfs overtroffen. In opdracht van de Wereldgezondheidsorganisatie en het ministerie van VWS maakt het Trimbos-instituut dit programma nu ook geschikt voor ontwikkelingslanden.

Keurkring

Omdat het bij eMental Health om gecompliceerde software gaat en om gestructureerde geprotocolleerde online therapieën, is Riper niet bang dat er een wildgroei zal ontstaan aan dergelijke behandelingen. `Er zijn natuurlijk altijd mensen die zich op het internet aanbieden als zogenaamd therapeut, maar dat gebeurt ook offline.' Om garant te staan voor kwaliteit, heeft het Trimbos-instituut met enkele GGZ-instellingen het voortouw genomen om te komen tot een Keurkring. Riper zegt dat deze partijen nu gezamenlijk criteria formuleren waaraan eMental Health moet voldoen. `Zo moeten de patiëntgegevens goed beschermd worden en de programma's evidence based, gebruikersvriendelijk en makkelijk toepasbaar zijn. Het idee is dat organisaties die e-interventies aanbieden, in de nabije toekomst online kunnen checken of ze aan die voorwaarden voldoen. De volgende stap is dat collega-therapeuten en cliënten de interventies beoordelen. Met die informatie kunnen gebruikers zien wat de waarde is van zo'n programma en zijn de aanbieders tevens in staat de interventies verder te perfectioneren.'

Virtuele brug voor patiënt en hulpverleners

Om overbodig reizen en doorverwijzen te voorkomen, kunnen huisartsen in het dorp Lent en specialisten van het Nijmeegse UMC St Radboud elkaar via videoconferentie consulteren in het bijzijn van de patiënt. Dankzij deze zogenaamde Health Bridge is het tevens mogelijk de zorg te stroomlijnen, persoonlijker te maken en op maat aan te bieden. De initiatiefnemers willen dit virtuele overleg nu uitbreiden naar andere zorgverleners.

Lent telt ongeveer 6000 inwoners. Het dorp is onderdeel van de Waalsprong, het recente uitbreidingsgebied van Nijmegen ten noorden van de rivier. Toen deze stad enkele jaren geleden besloot om zich als onderdeel van Health Valley te profileren, wilde prof. dr. Wil van den Bosch daar graag aan meewerken. Hij is huisarts in Lent en tevens hoogleraar Zorginnovatie in de Huisartspraktijk aan het UMC St Radboud in Nijmegen. `Wij zijn voorlopers op het gebied van de eerstelijnszorg. Dat willen we zo houden. Samen met de netwerkorganisatie Health Valley heb ik een vorm van videoconferentie bedacht, waarbij tegelijkertijd de specialist virtueel in de spreekkamer van de huisarts komt, de huisarts virtueel de specialist in het ziekenhuis bezoekt en de patiënt bij een van beiden aanwezig is. Ze kunnen elkaar tijdens zo'n sessie raadplegen en adviseren.'

ZorgDomein

Dit idee werkte hij samen met een aantal partijen uit tot het project Health Bridge. Aan de pilot deden een gezondheidscentrum in Lent, waar Van den Bosch huisarts is, en enkele specialisten van het UMC St Radboud mee. Omdat de eerste ervaringen positief waren, besloot de Raad van Bestuur van het academische ziekenhuis het project op te schalen en daarvoor extra geld uit te trekken. Voor de onderlinge communicatie werd gekozen voor PAL4, een systeem van Focus Cura dat voor een betaalbare prijs beveiligde videoconferenties van goede kwaliteit mogelijk maakt. Inmiddels zijn tien huisartspraktijken in en rond Nijmegen en diverse specialisten in het ziekenhuis op Health Bridge aangesloten. Zo staan er beeldschermen op de afdelingen interne geneeskunde, heelkunde, geriatrie, kindergeneeskunde, medische oncologie en palliatieve zorg. De afspraken verlopen via ZorgDomein, de internetgebaseerde applicatie voor het verwijsproces tussen de eerste- en de tweedelijnszorg. In sommige gevallen heeft de specialist vaste spreekuren voor teleconsultatie.

Op zijn kamer in het UMC St Radboud laat Van den Bosch een van de monitoren zien waarmee de huisartsen en specialisten met elkaar communiceren. Het is een groot beeldscherm waarboven een camera is opgesteld. De Lentse huisarts demonstreert de mogelijkheid tot in- en uitzoomen van de camera. `De arts kan zowel zijn collega als de patiënt tegelijkertijd zien, maar ook vragen om in te zoomen op bijvoorbeeld de knie of de schouder van die patiënt. Het enige verschil met de werkelijkheid is dat je die persoon niet kunt aanraken.' Deze werkwijze heeft volgens hem diverse voordelen. De arts hoeft bijvoorbeeld minder vaak te verwijzen, wat ook voor de patiënt tijdwinst betekent. Door het gezamenlijke overleg worden diagnostiek, behandeling en verder beleid beter op elkaar afgestemd. Van den Bosch: `Je kunt meteen bepalen wie wat gaat doen. Dit maakt het voor de patiënt veel duidelijker. Ook kan de huisarts bijvoorbeeld helpen met het stellen van vragen bij slecht nieuwsgesprekken. Nu krijgt de patiënt dat nieuws soms per telefoon van de specialist te horen en is dan geëmotioneerd en overrompeld. Een arts naast je is veel fijner.'

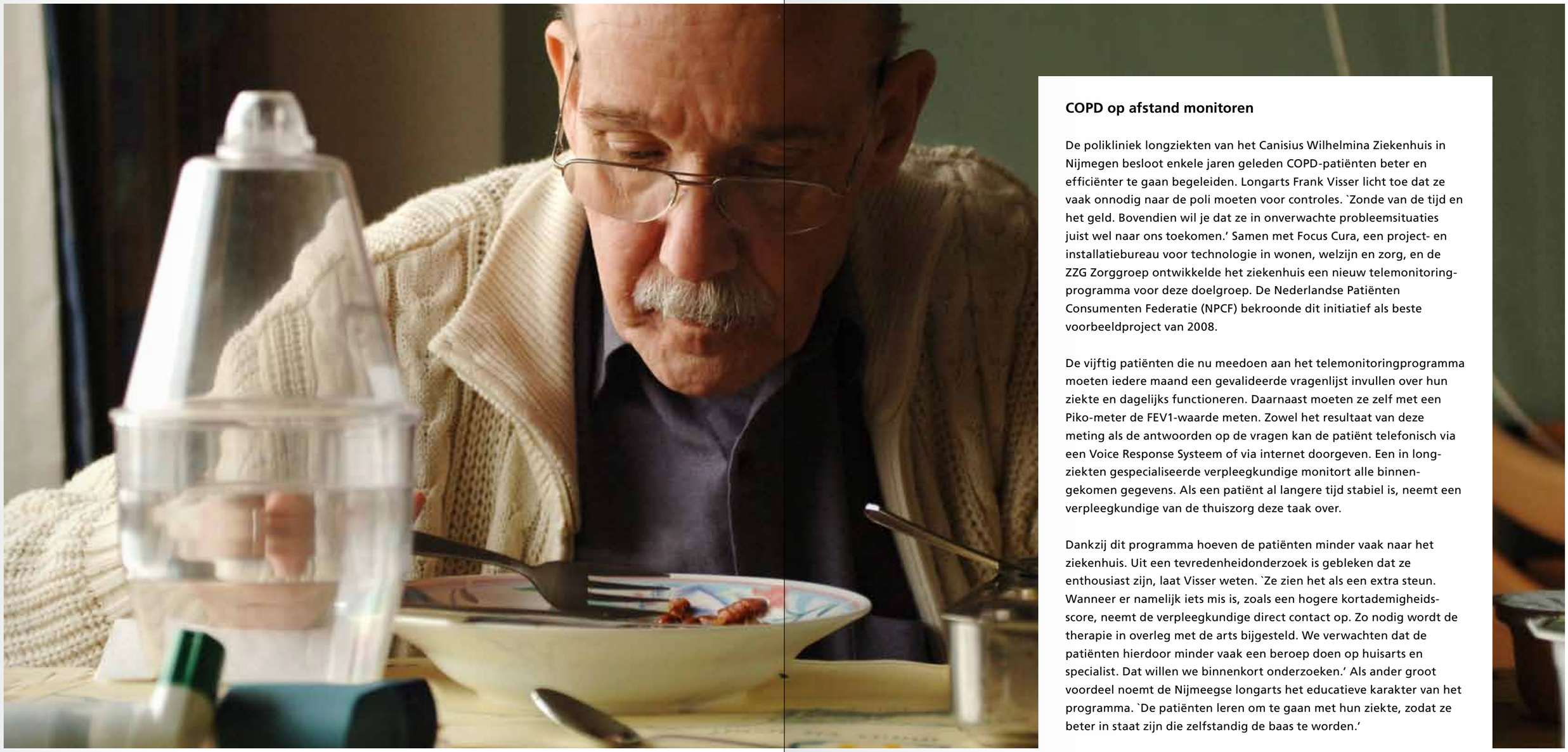
Academische werkplaats

Van den Bosch beschouwt Health Bridge niet als een doel op zich maar als een onderdeel van een andere manier van zorgdenken binnen het Nijmeegse ziekenhuis. Hij spreekt van een nieuw paradigma, waarin het UMC geen ziekenhuis meer is maar een academische werkplaats die de gehele gezondheidszorg omvat, inclusief de eerstelijnsgeneeskunde. Vanuit die plek wordt gekeken welke zorg in de regio het beste bij een patiënt past. Ook stemt die werkplaats de benodigde werkzaamheden van de verschillende zorginstellingen op elkaar af, waarbij hulpverleners via telemedicine onderling hun expertise kunnen uitwisselen. Binnen dat paradigma moet de aanbodgerichte zorg plaatsmaken voor vraaggestuurde zorg, legt Van den Bosch uit. `Dan wordt er niet meer gekeken naar wat het beste is voor het ziekenhuis of de huisartspraktijk - wat belangrijk is om optimaal te kunnen draaien - maar naar wat het beste is voor de patiënt. Uiteraard binnen de mogelijkheden. In de toekomst heb je ook minder ziekenhuisruimte nodig. Specialisten zullen er aan moeten wennen dat ze meer een consulterende functie krijgen. Ook moeten we huisartsen deskundiger maken, zodat ze minder hoeven te verwijzen.'

Dat het niet alleen bij ideeën blijft, blijkt uit de nieuwe initiatieven die onder de vleugels van Health Bridge zijn en worden genomen. Zo zijn er al verbindingen met de thuiszorg (de ZZG-Zorggroep), een psychologenpraktijk in het naburige Bemmel en met het Centrum voor Jeugd en Gezin. In Lent komt een nieuw gezondheidscentrum waarin de verloskundige via Health Bridge een beroep kan doen op de gynaecoloog voor advies bij ingewikkelde echo's. De onlangs benoemde hoogleraar `Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' gaat via Health Bridge huisartsen helpen wanneer zij vragen hebben over deze doelgroep. Ook zijn er plannen met verpleeghuizen, om het voor thuiswonenden mogelijk te maken vanaf de huisartspraktijk samen met de verpleeghuisarts over hun partner mee te praten. Van den Bosch: `Het systeem biedt enorm veel mogelijkheden om expertise op de juiste plaats te brengen. Doordat je het contact tussen de huisarts en de patiënt op deze manier meeneemt naar de specialist, wordt de onderlinge sfeer veel persoonlijker en prettiger.'

Data verzamelen

Omdat de zorg beter op elkaar zal zijn afgestemd, zullen misverstanden en dubbel werk minder voorkomen. Een logisch gevolg, vermoedt Van den Bosch, is dat de zorg uiteindelijk goedkoper zal zijn. Bovendien hoeven patiënten minder tijd uit te trekken voor een bezoek aan het ziekenhuis, waarmee ook zij kosten besparen. De vraag is nog wel op welke wijze de artsen hun nieuwe diensten betaald krijgen. De huisarts zou een beroep kunnen doen op de M&I-gelden (Modernisering en Innovatie), maar voor de specialist is de financiering complexer, zegt de hoogleraar. `Als een huisarts een specialist belt, krijgt die specialist daar op dit moment geen vergoeding voor. Nu die gesprekken met beelden gepaard gaan, wil iedereen daarvoor een tarief vaststellen. Dat vind ik terecht. We proberen nu eerst data te verzamelen om aan te tonen dat Health Bridge daadwerkelijk meerwaarde heeft. Daarna gaan we met de zorgverzekeraars om tafel zitten.'



COPD op afstand monitoren

De polikliniek longziekten van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen besloot enkele jaren geleden COPD-patiënten beter en efficiënter te gaan begeleiden. Longarts Frank Visser licht toe dat ze vaak onnodig naar de poli moeten voor controles. `Zonde van de tijd en het geld. Bovendien wil je dat ze in onverwachte probleemsituaties juist wel naar ons toekomen.' Samen met Focus Cura, een project- en installatiebureau voor technologie in wonen, welzijn en zorg, en de ZZG Zorggroep ontwikkelde het ziekenhuis een nieuw telemonitoring-programma voor deze doelgroep. De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) bekroonde dit initiatief als beste voorbeeldproject van 2008.

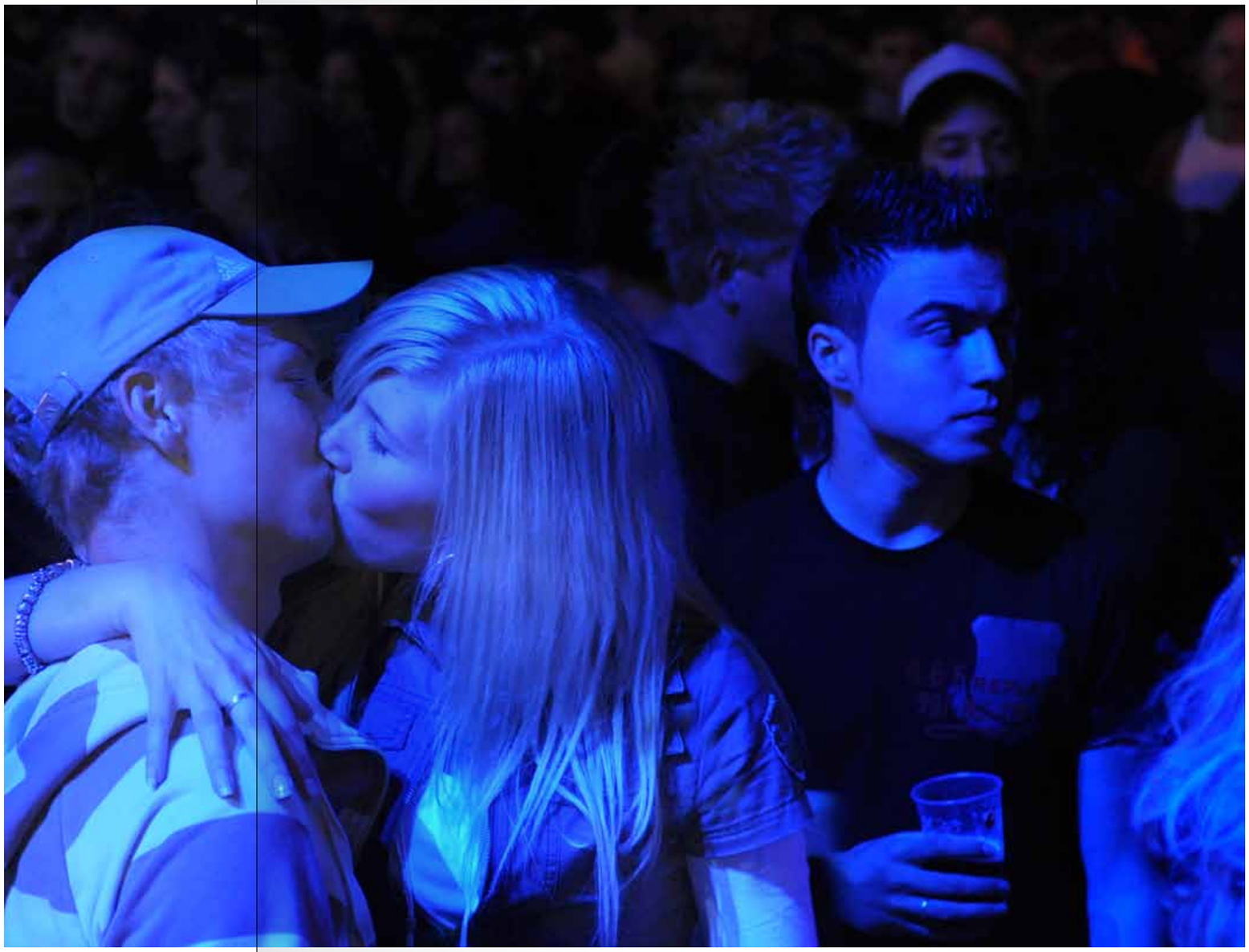
De vijftig patiënten die nu meedoen aan het telemonitoringprogramma moeten iedere maand een gevalideerde vragenlijst invullen over hun ziekte en dagelijks functioneren. Daarnaast moeten ze zelf met een Piko-meter de FEV1-waarde meten. Zowel het resultaat van deze meting als de antwoorden op de vragen kan de patiënt telefonisch via een Voice Response Systeem of via internet doorgeven. Een in long-ziekten gespecialiseerde verpleegkundige monitort alle binnen-gekomen gegevens. Als een patiënt al langere tijd stabiel is, neemt een verpleegkundige van de thuiszorg deze taak over.

Dankzij dit programma hoeven de patiënten minder vaak naar het ziekenhuis. Uit een tevredenheidonderzoek is gebleken dat ze enthousiast zijn, laat Visser weten. `Ze zien het als een extra steun. Wanneer er namelijk iets mis is, zoals een hogere kortademigheids-score, neemt de verpleegkundige direct contact op. Zo nodig wordt de therapie in overleg met de arts bijgesteld. We verwachten dat de patiënten hierdoor minder vaak een beroep doen op huisarts en specialist. Dat willen we binnenkort onderzoeken.' Als ander groot voordeel noemt de Nijmeegse longarts het educatieve karakter van het programma. `De patiënten leren om te gaan met hun ziekte, zodat ze beter in staat zijn die zelfstandig de baas te worden.'

De jeugd van tegenwoordig

Medische voorlichtingscampagnes voor het publiek die bestaan uit droge feitelijke informatie via websites en folders, zijn niet meer van deze tijd. Dat merkte het RIVM, toen begin 2009 weinig meisjes gehoor gaven aan de oproep zich te laten vaccineren tegen baarmoederhalskanker. Als reactie daarop besloot het instituut interactief te communiceren via internet. `Met deze nieuwe aanpak kunnen we vooral jongeren beter bereiken en onzinnige verhalen ontkrachten die binnen de social media worden rondgebazuind', zegt prof. dr. Roel Coutinho van het RIVM.

De opkomst van de twaalfjarige meisjes, die het RIVM begin 2009 had opgeroepen zich te laten vaccineren tegen baarmoederhalskanker, viel erg tegen. Slechts de helft van hen liet zich uiteindelijk inenten, terwijl gerekend was op een opkomst van ongeveer 75 procent. Roel Coutinho, directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM, wijt dit teleurstellende resultaat onder andere aan de verwarring die sommige hoogleraren tevoren hadden gezaaid. `Zij hadden zich in diverse media nadrukkelijk tegen het HPV-vaccin gekeerd. Vervolgens gingen mensen op internet op onderzoek uit en in discussie op bijvoorbeeld Hyves en MSN. Dan kom je allerlei verhalen tegen die niet kloppen maar die voor de meeste mensen moeilijk zijn te onderscheiden



van de werkelijkheid en van wetenschappelijk onderbouwde informatie. Bijvoorbeeld het verhaal dat er meisjes in Amerika verlamd zijn geraakt door het vaccin, maakt natuurlijk indruk. Die relatie is echter nooit aangetoond.'

Coutinho beschouwt internet in dit geval als een katalysator die de verwarring nog eens versterkte. Het RIVM beraadde zich daarom op een nieuwe strategie om die negatieve spiraal te doorbreken. Discussies met mensen uit de reclamewereld leidden tot de conclusie dat de klassieke manier van voorlichten met folders en het passief verstrekken van informatie via internet bij de beoogde doelgroep niet of onvoldoende werkt. Daarom besloot het RIVM samen met een reclamebureau, dat zich specifiek richt op jongeren, een nieuwe campagne op te zetten. Het resultaat was de website www.prikenbescherm.nl. Geen droge opsomming meer van informatie, maar een digitaal podium voor het uitwisselen van ervaringen, meningen en wetenschappelijke kennis. Zo staan er filmpjes op waarin meisjes, moeders, artsen, het RIVM en voormalig minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Ab Klink hun mening geven over de HPV-vaccinatie. Een animatiefilm geeft uitleg over de infectie en de gevolgen daarvan. Ook konden de bezoekers gedurende de campagne met het RIVM bellen en van gedachten wisselen tijdens een chatspreekuur.

Internet afstruinen

Hoewel de nieuwe site veel beter aansloot op de doelgroep, bleef de geruchtenstroom over het HPV-vaccin op allerlei websites en internetcommunities de kop opsteken. Om die te beteugelen, ging het RIVM via buzzmonitoring het internet afspeuren op relevante berichten over dit onderwerp. Coutinho: `We ontdekten bijvoorbeeld het verhaal dat meisjes in India waren overleden na inenting. Dat heeft uiteraard effect op onze doelgroep en de ouders. We hebben meteen uitgezocht of dat waar was. Het verhaal bleek onzin. Doordat we wisten waar die discussies op internet werden gevoerd, hebben we als RIVM onmiddellijk op die sites kunnen reageren. Zo ben je er veel eerder bij en kun je voorkomen dat dergelijke berichten enorme proporties aannemen en een eigen leven gaan leiden. Ervaringen in andere landen laten zien dat wanneer er eenmaal zo'n negatieve stemming is, het heel lang duurt om die te keren.'

De nieuwe aanpak is het RIVM erg goed bevallen en zal komend voorjaar, wanneer de volgende lichting twaalfjarige meisjes wordt opgeroepen voor de zogenaamde maagdenprik, zeker een vervolg krijgen. Of de campagne ook van invloed is geweest op de vaccinatiegraad onder de twaalfjarigen, is volgens Coutinho nog niet bekend. Wel is gebleken dat veel meer meisjes van 13 tot 16 jaar zich mede dankzij de interactieve benadering alsnog lieten vaccineren. De directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding benadrukt dat de campagne niet als doelstelling had zoveel mogelijk meisjes over de streep te trekken. `We hebben ervoor gezorgd dat zij en hun ouders betrouwbare informatie kregen, zodat ze niet op basis van onzinverhalen verkeerde beslissingen gingen nemen. We zijn geen farmaceutische industrie. Wij halen niemand over om zich te laten vaccineren.'

Mommy blogs

Het RIVM overweegt deze vorm van communiceren via internet vaker toe te passen bij voorlichting aan zorgconsumenten. Hans Ossebaard, die zich als onderzoeker van dit instituut onder andere bezighoudt met eHealth, weet evenals Coutinho dat de huidige burgers niet meer gedwee en klakkeloos accepteren wat een gerenommeerde organisatie als het RIVM hen voorschotelt en adviseert. Dat old school-concept, waarin wetenschappers de dienst uitmaken, is volgens hem een gepasseerd station. Hij ziet interessante mogelijkheden om als RIVM te participeren in de social media. Als voorbeeld noemt hij het Center for Disease Prevention and Control in de Verenigde Staten – een soort RIVM – die zogenaamde mommy blogs heeft ingezet om mensen te bereiken. Daarbij wordt contact gezocht met moeders die op internet een dagboek bijhouden over actuele medische onderwerpen, zoals infecties. Tijdens online seminars discussiëren gezondheidsexperts met deze vrouwen, met als doel dat de moeders belangrijke boodschappen of betrouwbare hyperlinks in hun blogs verwerken.

Zo'n mommy blog ziet Ossebaard als een van de mogelijkheden om informatie te verspreiden onder een groot publiek. `We moeten ook rekening houden met een ongeletterdheid op het gebied van gezondheidsinformatie. Weinig mensen begrijpen in eerste instantie een medische tekst die ze op internet of in een krant of tijdschrift tegenkomen. Laat staan kansen of percentages die daarin worden genoemd. Als RIVM zijn we verplicht onze boodschappen op maat aan te bieden zodat iedereen ze kan snappen. Daarbij moeten we ook rekening houden met de emotionele lading ervan en hoe mensen daarmee omgaan.' Ossebaard constateert tegelijkertijd dat uitsluitend eenrichtingsverkeer in de informatieoverdracht achterhaald is. One-to-many heeft plaatsgemaakt voor many-to-many, licht hij toe, het participatieve kenmerk van Health 2.0. Hierbij levert internet niet alleen informatie, maar biedt het ook de mogelijkheid om informatie, data, kennis en ervaring te delen. Zowel tussen artsen onderling, tussen artsen en patiënten en tussen patiënten onderling. Ossebaard: `De deelnemers chatten, bloggen, recenseren berichten, verknippen informatie, voegen er iets aan toe, sturen het weer door, waardoor er een sociale wisselwerking ontstaat. Het is moeilijk en zelfs onmogelijk om daar een lijn in aan te brengen. Als overheidsinstelling moet je daarom zorgen voor betrouwbare en toegankelijke informatie, zonder mensen onterecht angst aan te jagen.'

Gered dankzij tele-ECG

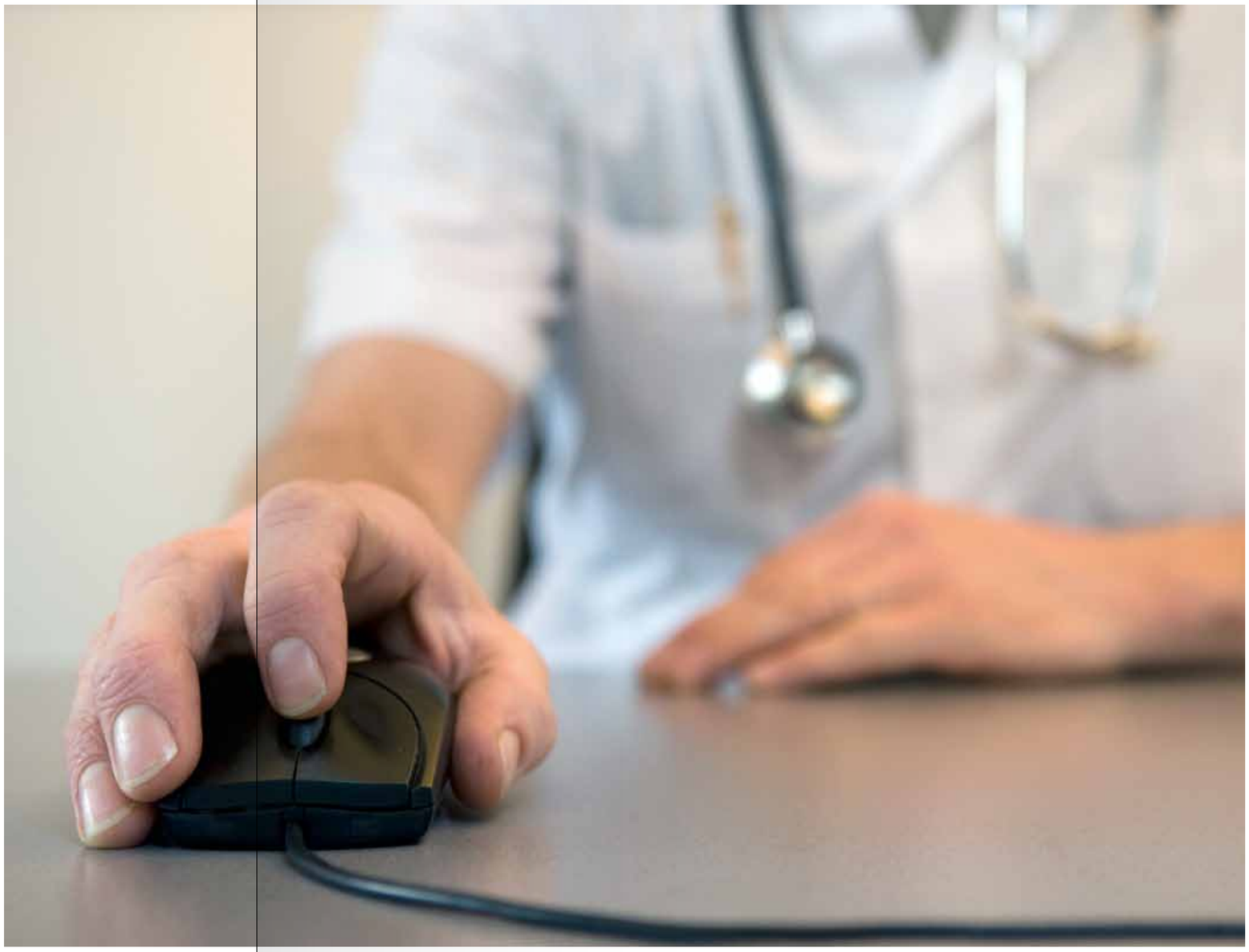
Bij een hartinfarct is het belangrijk de behandeling snel in gang te zetten. Tijdens het zogenaamde golden hour dat daarop volgt, is de kans op overleving namelijk het grootst. Door snel ingrijpen kan bovendien de schade beperkt blijven. Hoe eerder hoe beter en daarom hebben veel ambulances monitoren aan boord die een ECG van de patiënt draadloos doorsturen naar het ziekenhuis. Van daaruit krijgt het ambulancepersoneel adviezen om direct gepaste acties te ondernemen. UMCG Ambulancezorg, die verantwoordelijk is voor de ambulancezorg in Drenthe en in een deel van Friesland, beschikt sinds enkele jaren over dergelijke monitoren met tele-ECG. In totaal gaat het om 55 apparaten, zegt hoofd bedrijfsbureau Harry Meijer. `We hebben ze zowel in onze ambulances, solovoertuigen, die bemand zijn met een verpleegkundige, als op onze motoren. Wie het dichtst in de buurt is van de patiënt, sturen we erop af.'

Als het daadwerkelijk om een hartinfarct gaat, krijgt het ambulancepersoneel de opdracht stollingsremmers toe te dienen en naar een gespecialiseerd centrum te rijden waar een team klaarstaat voor een dotterbehandeling. Is een patiënt bekend vanwege een eerder infarct, dan vergelijkt de eerste hulparts het nieuwe ECG met het hartfilmpje dat het ziekenhuis voorheen heeft gemaakt. Alleen bij nieuwe afwijkingen volgt het advies naar het ziekenhuis te komen. Meijer: `De volgende stap die we nu introduceren, is dat we het ECG koppelen aan het Elektronisch Dossier Ambulance Zorg. Het ECG gaat dan samen met het digitale ambulanceformulier, waarin alle relevante patiëntgegevens staan, naar het ziekenhuis in de buurt. Zo kun je nog efficiënter werken. Dat digitale dossier komt op een afgeschermde landelijke server te staan, zodat andere zorgverleners het via een beveiligde verbinding kunnen opvragen en inzien.'

KNMG pleit voor meer rechtszekerheid

Voor artsen die aan de slag gaan met eHealth, opent zich een wereld aan mogelijkheden. Maar, zoals altijd bij innovaties, doemen er ook lastige vragen op. Die hebben bijvoorbeeld te maken met juridische randvoorwaarden. De KNMG wil dat deze snel worden verhelderd omdat eHealth een belangrijke bijdrage kan leveren aan de kwaliteit, doelmatigheid en efficiency van de gezondheidszorg.

Artsen die ICT toepassen in hun patiëntenzorg, zijn nog in de minderheid. Echter hun aantal neemt snel toe doordat eHealth van alle kanten wordt gestimuleerd. Volgens Sjaak Nouwt, adviseur gezondheidsrecht van de artsenfederatie KNMG, gaat er voor hen een wereld aan mogelijkheden open, maar tegelijk worden deze artsen geconfronteerd met lastige vragen. Hij somt er enkele op die hij in het veld regelmatig tegenkomt. `Stel, ik ga in mijn patiëntenzorg met eHealth-toepassingen werken, wordt dat dan vergoed? En hoe veilig moet het zijn als ik patiënten inzage via internet wil geven in hun medische gegevens? Als een telemonitoring-product niet goed functioneert, is dan de leverancier aansprakelijk of ik zelf?‘ De KNMG wil dergelijke vragen graag beantwoord zien. ICT-toepassingen kunnen immers niet alleen een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van de gezondheidszorg en de kwaliteit van leven voor patiënten,



ze maken vaak ook de zorg efficiënter en daardoor goedkoper. Maar dat lukt alleen als de, vaak juridische, randvoorwaarden worden ingevuld. Een gebrek aan rechtszekerheid kan nieuwe initiatieven nekken.

Online contact

Voor artsen die online contact onderhouden met patiënten heeft de KNMG in 2007 een aantal uitgangspunten geformuleerd in de Richtlijn Online Arts-Patiënt Contact. Daarin staat dat bij een online-advies of -diagnose het virtuele contact moet zijn ingebed in een reeds bestaande behandelrelatie. Buiten een behandelrelatie om mag een arts alleen een onlinecontact met een patiënt aangaan als de kwaliteit van zorg voldoende is gegarandeerd, de kans op nadelige gevolgen voldoende is verkleind en de geboden zorg de patiënt ten goede komt. De richtlijn beperkt zich nu tot online-contacten waarbij de arts een vraag beantwoordt, een gericht advies geeft, farmacotherapie start of een herhaalrecept uitschrijft. Nouwt: `In het licht van de eHealth-ontwikkelingen onderzoeken we de wenselijkheid om de reikwijdte van de richtlijn te verbreden naar andere vormen van online-contacten. Daarbij moet je denken aan het maken van afspraken door patiënten met zorgverleners, het verlenen van toegang aan patiënten tot hun eigen patiëntgegevens en aan overleg tussen artsen onderling.'

Vergoeding van eHealth

Om eHealth voor alle patiënten toegankelijk te maken, acht de KNMG het noodzakelijk dat er een duidelijke regeling komt voor de vergoeding van eHealth-diensten en -producten. Uiteindelijk moet eHealth een geïntegreerd onderdeel van de zorgverlening worden. Nu is eHealth vaak nog een 'moderniteit' waar geen eenduidige regels voor gelden. Bovendien is lang niet altijd duidelijk of zorgverzekeraars deze vorm van zorg vergoeden. Nouwt benadrukt dat zowel hulpverleners als patiënten die rechtszekerheid moeten hebben. `Het Europese Hof van Justitie heeft al enkele belangrijke uitspraken gedaan over de vergoeding van zorg in het buitenland. Deze uitspraken kunnen ook gevolgen hebben voor de vergoeding van grensoverschrijdende eHealth-diensten, zoals een e-consult bij een arts in het buitenland. Voor de rechtszekerheid is het wenselijk dat de nationale autoriteiten, zoals NZa en CVZ, heldere kaders bieden.'

Privacy en medisch beroepsgeheim

Bij grensoverschrijdende eHealth-diensten, die sommige zorgverzekeraars al als service aanbieden, speelt volgens Nouwt de bescherming van persoonsgegevens een belangrijke rol. Als voorbeeld noemt hij dat iemand online een second opinion vraagt aan een arts in een ander land. `Wanneer die arts patiëntgegevens wil hebben, mag een Nederlandse collega die binnen Europa online versturen onder dezelfde voorwaarden die binnen ons land gelden. Buiten Europa ligt dat ingewikkelder. De Nederlandse wet- en regelgeving met betrekking tot privacy is belangrijk maar ook complex. Deze situatie kan ertoe leiden dat eHealth-initiatieven stranden.' Nouwt kent dergelijke situaties uit de praktijk. Zo legde het College Bescherming Persoongegevens in 2010 een last onder dwangsom op bij een regionaal zorgdossier. Deze maatregel was wellicht het gevolg van de onduidelijke eisen vanuit de bijzondere privacyregels in de zorg, zoals de regels van de WGBO en het medisch beroepsgeheim. Daarom vindt de KNMG-adviseur het noodzakelijk dat de veilige uitwisseling van patiëntgegevens voldoende duidelijk wordt uitgewerkt door eHealth zowel op landelijk als op regionaal niveau te reguleren.

Gedragscode

Ook op het gebied van aansprakelijkheid kent eHealth nog veel onduidelijkheden, vertelt Nouwt. `Hoe zit het als een patiënt op vakantie in Frankrijk een pacemaker krijgt geïmplanteerd van Fins fabricaat en de pacemaker bij controle in Nederland defect blijkt? Wie is aansprakelijk als een door de arts aangeraden en door hem gecontroleerd apparaat voor telemonitoring thuis faalt? En wat als een advies van een buitenlandse arts tijdens een teleconsultatie bijzonder ongelukkig uitpakt?' Nouwt wil hiermee aangeven dat de juridische gevolgen van eHealth soms flink ingewikkeld zijn. Hij ziet de oplossing in een gedragscode, waarin alle regels rond de aansprakelijkheid voor grensoverschrijdende eHealth-producten en -diensten zijn vastgelegd. `Zorgaanbieders, patiënten en industrie zijn gebaat bij een helder overzicht.'

Eerlijke concurrentie

Een ander probleem dat de KNMG voorziet, is de concurrentie. Ter illustratie noemt Nouwt een healthcare-ondernemer die een zoekprogramma heeft ontwikkeld dat patiëntendossiers kan scannen. Na een jaar brengt een aan de overheid gelieerde concurrent of een ondernemende zorgaanbieder een gelijksoortig product op de markt echter voor de helft van de prijs. Onduidelijk is dan of het hier oneerlijke concurrentie betreft, of een overheidsorganisatie een ondernemer is en of voor die organisatie de regels gelden die mededinging tegengaan. Ook deze vragen doemen op in het kader van eHealth, vragen waar met name de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en de Nederlandse Mededingingsautoriteit (NMa) toezicht op houden. Nouwt: `Als KNMG verkennen wij deze en andere randvoorwaarden en willen we in 2011 komen tot een standpunt dat zorgverleners meer duidelijkheid en zekerheid biedt als zij met eHealth aan de slag gaan. We zijn er van overtuigd dat dit laatste steeds meer gaat gebeuren. Want, zoals onze voorzitter Arie Nieuwenhuijzen Kruseman het in het voorwoord van dit boek uitdrukt: 'We zijn de hype voorbij'.'

Therapietrouw met SMS bevorderen

De behandeling van diabetes wordt steeds nauwkeuriger. Voor de gezondheid van de patiënt is dat een vooruitgang. Nadeel is echter dat die nauwkeurigheid gepaard gaat met veel zelfcontroles en -behandelingen. `Wat normaal de alvleesklier automatisch voor je regelt, moet ineens door een andere computer worden overgenomen, namelijk het brein', zegt Henk-Jan Aanstoot. Hij is kinderarts van de stichting DiaBeter, een nationaal centrum voor de behandeling van diabetes. Het voortdurend bezig moeten zijn met die ziekte, vinden veel patiënten vervelend. Dit gaat ten koste gaat van de therapietrouw. Vooral kinderen laten het nogal eens afweten. Om dat te voorkomen, heeft Diabeter het internetprogramma SweetMotion ontwikkeld.

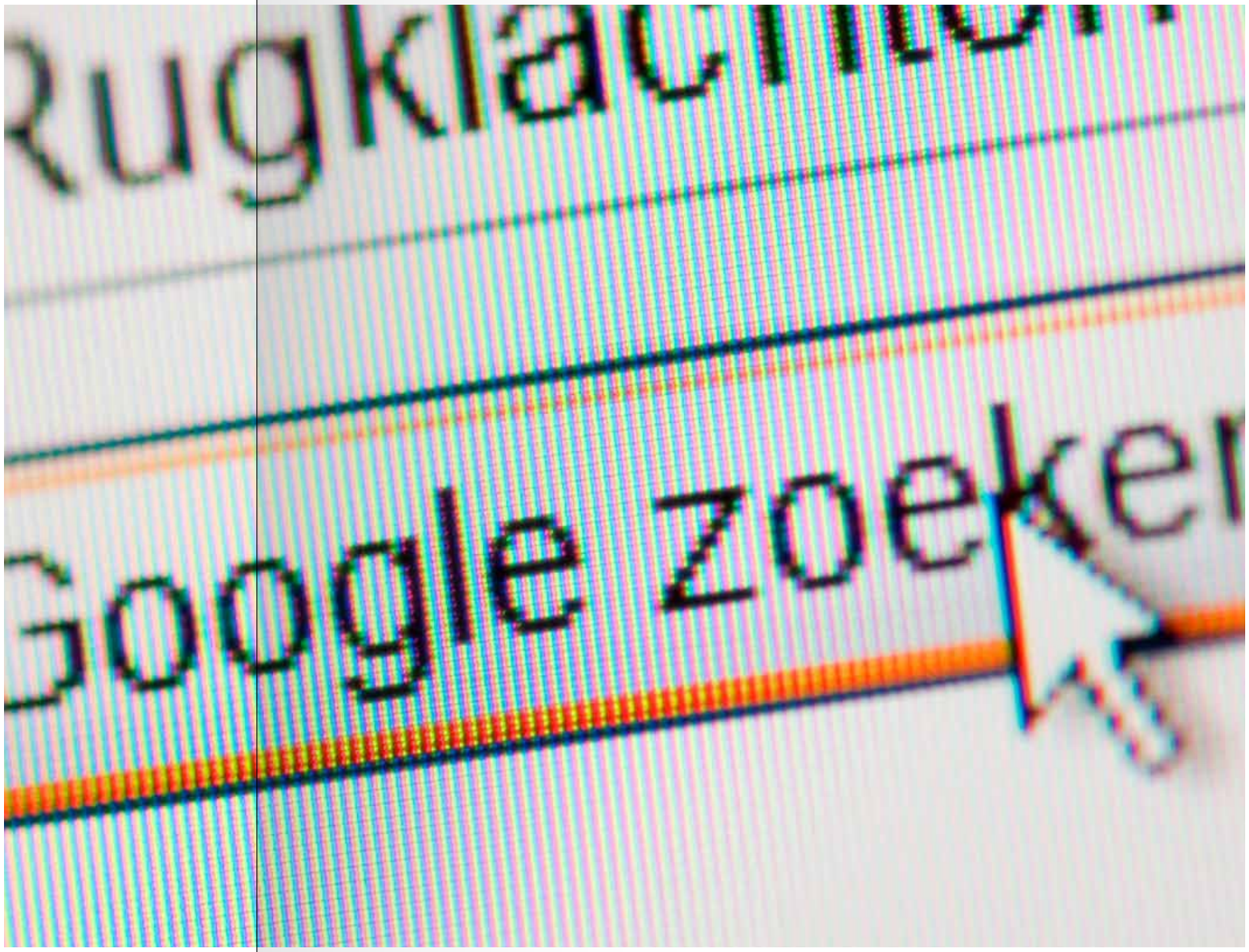
Met SweetMotion kan een kind samen met zijn ouders een standaard webkalender invullen, waarbij ze rekening moeten houden met het behandelplan dat samen met de arts is opgesteld. Op de kalender komt bijvoorbeeld te staan welke activiteiten het kind die dag heeft en wanneer het tijd is om te eten, de bloedsuiker te meten en insuline te spuiten. Ter herinnering ontvangt het kind telkens SMS-berichten, die het via de mobiele telefoon moet bevestigen in combinatie met het doorgeven van de gemeten waarden. De ouders kunnen het programma zo instellen, dat ze een alarm krijgen als hun kind niet reageert of als de bloedsuiker te hoog of te laag is.

DiaBeter heeft SweetMotion op kleine schaal bij kinderen getest. Volgens Aanstoot waren de proefpersonen enthousiast. `Belangrijk onderdeel is dat we hen belonen als ze adequaat reageren. Dat doen we in de vorm van plaatjes en spelletjes. De vraag is alleen hoe we ze enthousiast kunnen houden. We moeten de methode natuurlijk wel regelmatig opfrissen.' Aanstoot wil het programma ook afstemmen op volwassenen. Tevens gaat de stichting MobileHealth SweetMotion zo aanpassen, dat andere chronisch zieke patiënten er eveneens gebruik van kunnen maken.

Wat zegt Dr. Google?

eHealth druppelt slechts mondjesmaat de huisartsenpraktijk binnen. Huisartsen nemen vooralsnog een afwachtende houding aan. Dat constateert Jaco van Duivenboden van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Eén doorbraak op eHealth-gebied is inmiddels wel een feit. Steeds meer mensen raadplegen eerst internet voordat ze met hun klachten naar de huisarts gaan. Mede daardoor verdwijnt de hiërarchie en krijgen huisarts en patiënt volgens Van Duivenboden een gelijkwaardigere relatie.

Als wetenschappelijk medewerker van het NHG houdt Van Duivenboden zich bezig met de automatisering van de huisarts. In dat kader is hij eveneens betrokken bij de eHealth-ontwikkelingen binnen de huisartsenpraktijk. `Tot nu toe is die aandacht nog beperkt', benadrukt hij. eHealth staat namelijk niet hoog op de agenda van zijn organisatie. NHG-programma's om deze ICT-innovaties in het land te bevorderen, ontbreken. Van Duivenboden: `We realiseren ons dat er in de zorg al veel op dit gebied gebeurt en dat daarin de huisarts steeds meer een partij wordt. Die is toch de poortwachter en degene met wie de patiënt in eerste instantie het meest te maken heeft. Het wordt tijd dat we als koepel eHealth actiever oppakken.'



Waar de huisarts tegenwoordig in ieder geval niet meer omheen kan, is internet als informatiebron voor de patiënt. Meer dan 70% van de mensen raadpleegt internet voor medische informatie en één op de drie doet dat alvorens hij of zij de huisarts bezoekt. Deze patiënten komen goed voorbereid op het spreekuur. Van Duivenboden vertelt dat huisartsen doorgaans geen moeite hebben met deze tendens, maar er nog wel mee moeten leren omgaan. `Dit betekent dat ze zelf regelmatig dienen te googlen om erachter te komen wat dat internet allemaal te bieden heeft en hoe ze zelf informatie via die weg kunnen inwinnen. Dat patiënten op basis van onjuiste en onzinnige informatie al zelf een diagnose stellen, zoals wel eens wordt beweerd, valt heel erg mee. Zij gebruiken de huisarts meer om te toetsen of het klopt wat ze hebben gelezen. De huisarts kan bovendien als wegwijzer fungeren naar waardevolle websites.'

To the point

Een goed geïnformeerde patiënt is volgens Van Duivenboden alleen maar gunstig. `Daardoor kunnen arts en patiënt sneller to the point komen. Het past ook in de brede ontwikkeling van de patiënt die mondiger wordt. De hiërarchie is langzaamaan aan het verdwijnen, en daar draagt internet een steentje aan bij. De relatie patiënt-huisarts wordt gelijkwaardiger.' Of de huisarts tijd wint doordat patiënten beter zijn geïnformeerd, durft de wetenschappelijk medewerker niet te zeggen. Evenmin waagt hij zich eraan om te stellen dat daardoor de zorg verbetert. `De effecten zijn nog totaal onbekend en zoiets laat zich overigens ook vreselijk moeilijk kwantificeren.'

Omdat mensen internet vaak gebruiken als informatiebron, hebben veel huisartsen besloten eigen websites op te zetten. Daar kunnen patiënten gegevens vinden over bijvoorbeeld de praktijk, andere zorgverleners in de regio en verschillende veelvoorkomende ziekten. Vaak staan er ook medische tips en nuttige links op en kunnen mensen via de sites herhaalrecepten aanvragen. Dat in de nabije toekomst vrijwel alle huisartsen op deze wijze hun klanten zullen bedienen, staat voor Van Duivenboden vast. `Wat andere eHealth-ontwikkelingen betreft, blijft het toe nu toe erg beperkt. ICT-innovaties binnen de huisartsenpraktijken gaan niet zo snel. Huisartsen zijn zelfstandige ondernemers en beschikken niet over de slagkracht en de financiële middelen zoals ziekenhuizen en GGZ-instellingen.'

Klantvriendelijkheid

Van Duivenboden vindt het jammer dat het zo traag verloopt en dat bijvoorbeeld e-consulten en telemonitoring nog slechts op zeer kleine schaal worden toegepast. `Het zijn laagdrempelige manieren om contact te hebben met de huisarts. Eigenlijk verwachten mensen ook dat huisartsen dit soort diensten leveren. Online winkelen, reizen boeken en geldzaken afhandelen zijn al heel gewoon. Dan is het toch vreemd dat de zorg zo achterblijft. Met eHealth kun je de klantvriendelijkheid verbeteren.' Van Duivenboden begrijpt waarom huisartsen niet enthousiast zijn over het e-consult. Hij legt uit dat deze dienst zich geheel buiten het elektronisch patiëntendossier afspeelt, waardoor er twee verschillende informatiestromen per patiënt ontstaan. Pas als beide zijn geïntegreerd in het Huisarts Informatie Systeem (HIS), verwacht hij een toenemende belangstelling.

Dat niet alle huisartsen een afwachtende houding aannemen, juicht Van Duivenboden toe. Pionieren ziet hij als een noodzakelijke stap om eHealth een kans te geven. Een mooi voorbeeld vindt hij het twitter-spreekuur, waar twee huisartsen in 2009 mee startten. Iedere willekeurige twitteraar, ook als die geen patiënt is van de betrokken huisartsen, mag tijdens dat spreekuur vragen stellen. Snel daarna volgt het antwoord. Veel mensen maken daar nu gebruik van, omdat ze via internet vaak vastlopen in het oerwoud van gegevens. De huisartsen beperken zich tot het geven van informatieve antwoorden. Diagnosen stellen of recepten uitschrijven doen zij nooit. Zelf is Van Duivenboden ook een verwoed twitteraar, maar hij verwacht niet dat het twitter-spreekuur een groot succes zal worden. Nederland telt namelijk slechts circa 190.000 actieve twitteraars. Wel beschouwt hij het twitter-spreekuur als een interessante pioniersactie om grenzen op te zoeken in de manieren waarop huisartsen met patiënten kunnen communiceren.

Personal Health Record

Over de te verwachte toekomst van eHealth in de huisartsenpraktijk kan Van Duivenboden als woordvoerder van het NHG weinig vertellen. Op dit onderwerp heeft zijn organisatie immers nog geen officiële visie. Zelf voorspelt hij dat huisartsen op grote schaal gebruik gaan maken van internet om met andere zorgverleners onderling te communiceren en diensten aan te bieden aan patiënten. `Hiervoor moeten dan standaarden komen. Je zult toch met elkaar moeten afspreken hoe je op een veilige manier met die informatie omgaat.' Voor de verdere toekomst ziet hij de introductie van het persoonlijk gezondheidsdossier, ook wel Personal Health Record (PHR) genoemd, waarin de patiënt zijn eigen medische gegevens bijhoudt. Vooral voor chronische patiënten kan dat een aanwinst zijn, denkt hij. `Toch blijven we er kritisch naar kijken. Je kunt je afvragen of je alles moet registeren en met ICT dient op te lossen. Ook zie ik dat patiënten deze ontwikkeling sceptisch afwachten. In feite heeft eHealth alleen kans van slagen als die gepaard gaat met een mentaliteitsverandering bij artsen en patiënten. Zij moeten op een andere manier tegen de zorg aankijken. Zo'n proces kan vele jaren in beslag nemen.'

Het begin van een kleine revolutie

De huidige zorg is georganiseerd vanuit de instituties van zorgverleners, zoals ziekenhuizen en huisartsenpraktijken. Gynaecoloog prof. dr. Jan Kremer en neuroloog prof. dr. Bas Bloem, beiden van het UMC St Radboud in Nijmegen, willen dat de patiënt de spil wordt binnen die zorg. Met dat doel richtten zij onlangs MijnZorgNet op, waar patiënten en zorgverleners onderling met elkaar kunnen communiceren. `We willen de patiënt vetter in het zorgsysteem zetten, zodat die meer als mens centraal komt te staan.'

Gynaecoloog Jan Kremer heeft moeite met het woord zorg. Dat impliceert immers dat anderen voor iemand zorgen en proberen die persoon beter te maken. De patiënt wordt volgens hem zo in een slachtofferrol gedirigeerd. Ook het woord patiënt vindt hij een vervelende en gedateerde term, omdat deze aanduidt dat het leidend voorwerp geduldig en passief moet zijn. `Zelf heb ik er nog geen betere naam voor. Ik heb het wel eens over The Person Formerly Known as Patient, als variatie op de The Artist Formerly Known As Prince. Wij willen naar een radicale verandering van het zorgsysteem. Mensen moeten autonomie en zeggenschap krijgen en in staat worden gesteld hun medische informatie in te zien en zelf beslissingen te nemen. De patiënt moet veranderen van een passief object naar een actief subject. Misschien staan we wel aan het begin van een kleine revolutie.'

Die kleine revolutie wil Kremer samen met neuroloog Bas Bloem graag faciliteren. Daartoe hebben zij MijnZorgNet opgericht. Dit is een zorgnetwerk van patiënten en zorgverleners, waar de interactie tussen hen en tussen de patiënten onderling beter moet verlopen dan nu nog het geval is. Beide specialisten hebben al de nodige ervaring met digitale netwerken. Bloem richtte enkele jaren geleden ParkinsonNet op. Dat is inmiddels landelijk uitgegroeid tot regionale netwerken van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van Parkinsonpatiënten. Kremer was in 2003 de initiatiefnemer van de digitale IVF-poli in Nijmegen. Daarmee wilde hij de arts-patiënt-relatie gelijkwaardiger maken. Fertiliteitpatiënten kregen een actievere rol toebedeeld door ze medische gegevens te laten inzien, inzage te geven in hun dossier en software aan te bieden zodat ze met elkaar kunnen chatten en op een forum vragen kunnen stellen aan artsen en verpleegkundigen. Ongeveer 90 procent van hen maakt nu volop gebruik van deze mogelijkheden.

Goed voorbereid

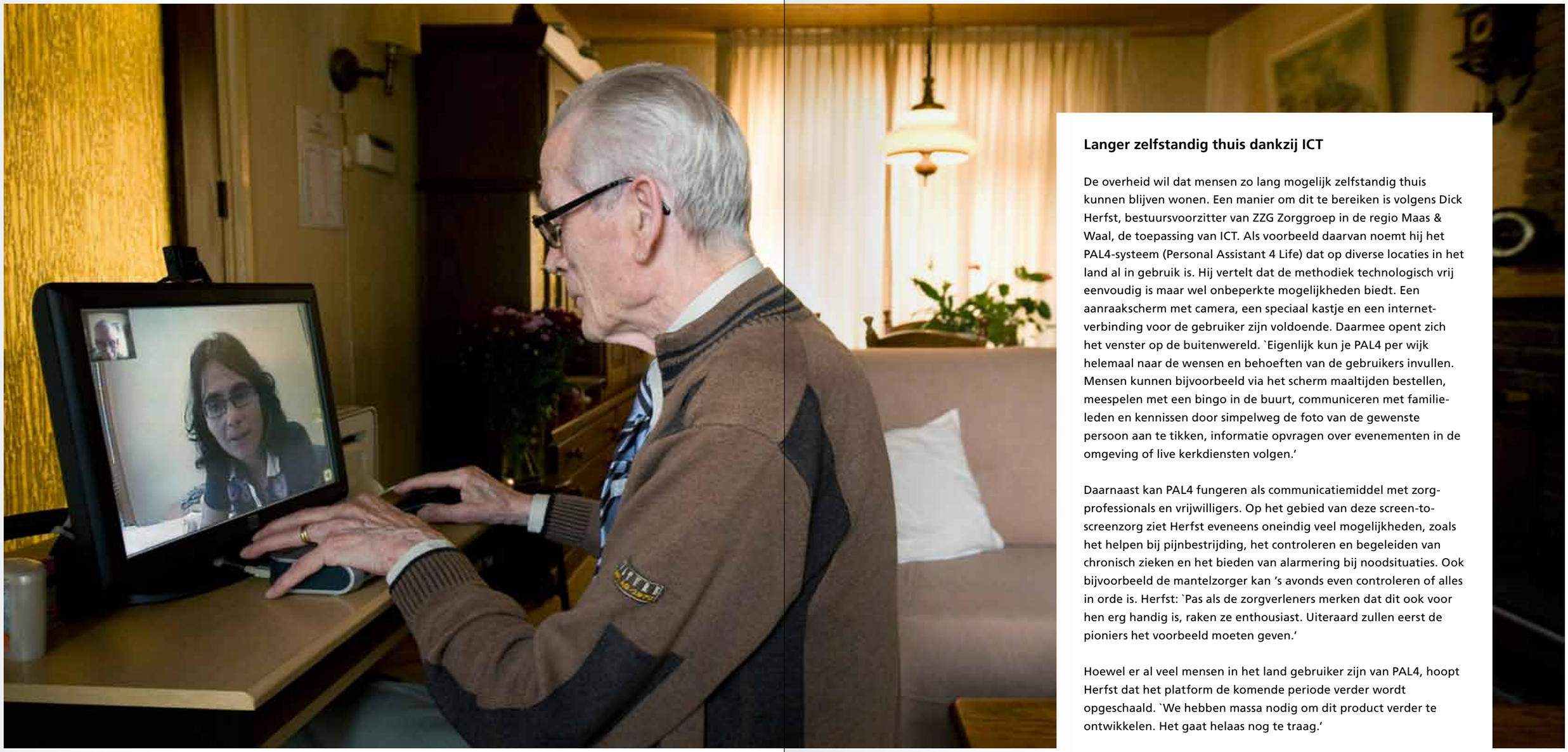
De IVF-poli heeft diverse prijzen gewonnen en binnen het Nijmeegse ziekenhuis wordt het voorbeeld in een rap tempo opgevolgd. Er zijn nu ook digitale poli's voor prostaatkanker, schisis en psoriasis en zo'n 25 staan er in de startblokken. Kremer heeft onderzocht wat de gebruikers van de IVF-poli van deze service vinden. Het blijkt dat ze slecht nieuws liever op de website zien dan dat ze dat te horen krijgen in de spreekkamer van de arts. Ook de mogelijkheid om vragen te stellen op het forum vinden ze prettig. Dat het voor artsen tijdrovend is om die vragen te beantwoorden, is een misvatting, weet Kremer. `Een verpleegkundige is daar gemiddeld een kwartiertje per dag mee bezig. De e-mailknop hebben we verwijderd omdat er geen gebruik van wordt gemaakt. Alles verloopt via het forum. En als patiënten in de spreekkamer komen, zijn ze voorbereid en kun je praten over waar het echt over gaat. Dat bespaart uiteraard veel tijd. Bijzonder is bovendien dat patiënten het volstrekt normaal vinden dat ze hun medische gegevens online kunnen oproepen.'

Met ParkinsonNet brengt Bloem de zorgverleners bij elkaar en met de IVF-poli zorgt Kremer voor empowering van de patiënt. Beide specialisten besloten om naast deze voorzieningen een aparte provider onder de naam MijnZorgNet – www.mijnzorgnet.nl – in het leven te roepen, een serviceprovider voor patiënten, zorgverleners en hun communities. Iedereen in Nederland met een digiD kan daaraan meedoen. Kremer vergelijkt het met het vriendennetwerk Hyves, waarvan de leden ook eigen subcommunities kunnen aanmaken. In dit geval zouden dat patiëntengroepen, groepen zorgverleners of mensen met een gemeenschappelijk medisch thema kunnen zijn. Vanwege het vernieuwende karakter hebben Kremer en Bloem een miljoenensubsidie van het ministerie van VWS gekregen om dit plan te verwezenlijken. In juli 2010 konden de eerste patiënten al kennismaken met deze site, maar de officiële lancering is vastgesteld op begin 2011.

EPD van patiënt

Naast dit virtuele gedeelte kent MijnZorgNet tevens een fysiek onderdeel. Kremer: `Zo organiseren we bijeenkomsten voor groepen patiënten. Dat hebben we bijvoorbeeld al gedaan in Almelo, waar ongeveer 250 Parkinsonpatiënten op afkwamen. Daar waren deskundige sprekers en konden de aanwezigen live met elkaar van gedachten wisselen. Je moet dat zorgnetwerk rondom de patiënt ook in de echte wereld inbedden.' Verder willen de initiatiefnemers via MijnZorgNet patiënten de mogelijkheid bieden om per individu een eigen private community aan te maken. De patiënt is dan de beheerder en bepaalt wie wel of geen toegang heeft en wat er op komt te staan met betrekking tot zijn gezondheid. De Nijmeegse gynaecoloog spreekt van een EPD (elektronisch patiëntendossier) van de patiënt, in tegenstelling tot het huidige EPD van de zorgverleners. `Daar kan iemand persoonlijke audiofragmenten, pdf-bestanden en brieven van artsen opzetten. We hopen dat zo'n EPD ertoe kan bijdragen dat de patiënt een integraal zorgpakket krijgt aangeboden van een team zorgverleners dat onder zijn leiding samenwerkt.'

Kremer is ervan overtuigd dat op deze wijze de patiënt zorg op maat krijgt en dat de zorgverleners tevens meer plezier aan hun werk zullen beleven. Ook zij hebben namelijk last van de versnippering van de patiënt door niet-communicerende professionals in het huidige complexe bureaucratische zorgsysteem. `Het werk wordt leuker en hipper', verwacht de gynaecoloog. Dat zal volgens hem leiden tot enthousiaste jongeren die kiezen voor de zorg. `Zij zullen niet meer de paternalistische alwetende zijn, maar iemand die op verzoek diensten levert. Voor mij is het een uitdaging om van die koude innovatie van eHealth een warme menselijke innovatie te maken. Op de digitale poli zie ik al dat het onderlinge contact vriendelijker en laagdrempeliger is dan in de spreekkamer. In de spreekkamer zitten patiënten gestrest voor je, horen ze 80 procent van de informatie niet, en pas wanneer ze op de gang zijn komen de vele vragen naar boven. Wat ook niet onbelangrijk is, is dat deze efficiëntere aanpak vele miljoenen euro's bespaart. Het lijkt me dan logisch dat zorgverzekeraars dit soort initiatieven voor hun rekening gaan nemen.'



Langer zelfstandig thuis dankzij ICT

De overheid wil dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Een manier om dit te bereiken is volgens Dick Herfst, bestuursvoorzitter van ZZG Zorggroep in de regio Maas & Waal, de toepassing van ICT. Als voorbeeld daarvan noemt hij het PAL4-systeem (Personal Assistant 4 Life) dat op diverse locaties in het land al in gebruik is. Hij vertelt dat de methodiek technologisch vrij eenvoudig is maar wel onbeperkte mogelijkheden biedt. Een aanraakscherm met camera, een speciaal kastje en een internet-verbinding voor de gebruiker zijn voldoende. Daarmee opent zich het venster op de buitenwereld. `Eigenlijk kun je PAL4 per wijk helemaal naar de wensen en behoeften van de gebruikers invullen. Mensen kunnen bijvoorbeeld via het scherm maaltijden bestellen, meespelen met een bingo in de buurt, communiceren met familie-leden en kennissen door simpelweg de foto van de gewenste persoon aan te tikken, informatie opvragen over evenementen in de omgeving of live kerkdiensten volgen.'

Daarnaast kan PAL4 fungeren als communicatiemiddel met zorg-professionals en vrijwilligers. Op het gebied van deze screen-to-screenzorg ziet Herfst eveneens oneindig veel mogelijkheden, zoals het helpen bij pijnbestrijding, het controleren en begeleiden van chronisch zieken en het bieden van alarmering bij noodsituaties. Ook bijvoorbeeld de mantelzorger kan 's avonds even controleren of alles in orde is. Herfst: `Pas als de zorgverleners merken dat dit ook voor hen erg handig is, raken ze enthousiast. Uiteraard zullen eerst de pioniers het voorbeeld moeten geven.'

Hoewel er al veel mensen in het land gebruiker zijn van PAL4, hoopt Herfst dat het platform de komende periode verder wordt opgeschaald. `We hebben massa nodig om dit product verder te ontwikkelen. Het gaat helaas nog te traag.'

De mondige patiënt

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) wil dat patiënten maximaal worden gefaciliteerd bij hun zelfmanagement. Zij beschouwt eHealth als een noodzakelijk hulpmiddel om die regie meer in eigen handen te geven. De koepelorganisatie betreurt het dat deze vernieuwing zo traag verloopt en dat de noodzakelijke cultuurverandering in de zorg, die daarmee gepaard moet gaan, moeizaam van de grond komt. De NPCF probeert als katalysator die processen te versnellen.

Over de vraag hoe belangrijk eHealth voor de patiëntenzorg is, hoeft Jacqueline Baardman niet lang na te denken. `Echt héél belangrijk! Deze vorm van zorgverlening is een van de speerpunten van onze organisatie.' Baardman is manager van het team Keuze van de NPCF. Ze licht toe dat met eHealth patiënten de mogelijkheid krijgen een gelijkwaardigere positie in te nemen in het behandelproces. De patiënt krijgt dan als het ware meer macht. Nu is die macht veel te beperkt, constateert de manager. `We zitten nog te veel in een aanbodgerichte cultuur waarin de zorgaanbieder bepaalt wat er met de patiënt gebeurt. Wij willen dat de zorgverlener meer als coach optreedt en de patiënt begeleidt bij het maken van de juiste keuzes binnen het totale behandelproces. Bovendien krijgen we in de komende jaren te maken

met een toenemende zorgvraag. eHealth-toepassingen zijn essentieel om de kwaliteit van zorg ook in de toekomst op peil te houden.'

Koudwatervrees

Een cultuurverandering op deze schaal vergt veel tijd en energie, weet de NPCF-medewerker. Ze benadrukt dat die omslag niet beperkt zal blijven tot de zorgverlener. De patiënt krijgt ook een andere rol. Die moet in haar visie kritischer worden, keuzes maken, zorg gaan vergelijken en ook vragen en eisen stellen. Omdat niet iedereen in dezelfde mate daartoe in staat is, wil ze dat zorgverleners daar als coach rekening mee houden door gedoseerd ondersteuning te bieden. Baardman beseft dat deze ideale situatie nog toekomstmuziek is. `We staan aan het begin van een cultuuromslag. Mede daardoor verloopt de introductie van eHealth traag. Bovendien lijkt het erop dat zorgverleners koudwatervrees hebben voor die ICT-voorzieningen. Ik vind het onbegrijpelijk dat ze nog zo weinig eHealth-diensten aanbieden. Zelf gebruik ik internet voor bijna alles in het dagelijkse leven. Ik koop mijn kleding op internet, doe er mijn bankzaken, boek er mijn reizen en wanneer ik iets wil weten, zoek ik het op internet op. Maar wil ik een afspraak maken met mijn huisarts, dan moet dat telefonisch en sta ik soms een half uur in de wacht.'

Om eHealth van de grond te krijgen, vindt Baardman het wenselijk om naast de genoemde cultuuromslag ook naar de financieringsstructuur te kijken, zodat zorgverleners betaald krijgen voor hun e-diensten en bovendien eHealthprojecten een kans van slagen krijgen. Toch ziet ze al allerlei mooie initiatieven in het land tot wasdom komen. Als voorbeelden noemt ze de digitale IVF-poli en MijnZorgNet van het UMC St Radboud in Nijmegen en ketenzorginformatiesystemen waarin patiënten zelf hun bloedwaarden kunnen invullen. `Blijkbaar zijn er toch wel wegen om eHealth-diensten te implementeren. Dat zou veel meer moeten gebeuren. eHealth moet onderdeel zijn van de zorgverlening en niet iets dat er extra bijkomt. Vaak betekent dit dat de zorgverlener zijn processen moet veranderen. Alleen een goed geïnformeerde patiënt, die daartoe de juiste instrumenten krijgt aangereikt, is in staat de eigen regie op zich te nemen.'

ZorgkaartNederland

Zelf probeert de NPCF een belangrijke bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van eHealth in ons land. Als nieuw paradepaardje noemt Baardman www.zorgkaartnederland.nl, een eigen website die samen met uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum is ontwikkeld en wordt gesponsord door Achmea. Daarop staat een compleet en onafhankelijk overzicht van het aanbod aan zorgverleners en zorginstellingen in Nederland, zodat mensen zelf in hun eigen regio de gewenste zorg kunnen vinden. De bezoeker van de site kan tevens een bericht over zijn of haar ervaringen met een zorgverlener of zorginstelling achterlaten. Baardman: `Op deze wijze bieden wij patiënten de mogelijkheid elkaar te informeren. Een onafhankelijke redactie bewaakt de kwaliteit van de recensies ter voorkoming van ongefundeerd commentaar en beledigingen. We willen geen schandpaal zijn maar juist de kwaliteit van de zorg verbeteren. Ook zorgaanbieders hebben baat bij de opmerkingen. Zij kunnen leren van de ervaringen van patiënten.' Dat de website een succes is, blijkt uit het grote aantal bezoekers. In bijvoorbeeld de maand juli 2010 waren dat er 183.000.

De afgelopen drie jaar heeft de NPCF drie verschillende visiedocumenten gepubliceerd met haar ideeën en gedachten over eHealth. Zo gaat Remote Control over zorg op afstand, geeft Gezondheid 2.0 een bredere toekomstvisie over eHealth en besteedt het meest recente document Zelfmanagement 2.0 aandacht aan empowerment van de patiënt. Onlangs heeft de NPCF samen met enkele andere partijen een meetinstrument ontwikkeld dat de ervaringen van patiënten met zorg op afstand in kaart kan brengen. Via vragenlijsten, groepsgesprekken met patiënten en workshops krijgen zorgaanbieders inzicht in wat voor patiënten belangrijk is bij deze vorm van zorgverlening. Met die informatie is het mogelijk zorg op afstand te verbeteren.

Privacy

Baardman wijst erop dat ontwikkelaars van eHealth-producten de patiënteninbreng doorgaans te weinig meenemen. `Vaak zie je dat een ICT-bedrijf zo'n product kant-en-klaar aanlevert, terwijl de zorgverlener en de patiënt ermee moeten werken. Met ons nieuwe meetinstrument proberen we de patiënt een rol te laten spelen tijdens de ontwikkelingfase. Dat heeft uiteindelijk ook een positieve invloed op het aanvaarden van deze nieuwe technieken. Die sluiten dan beter aan op de behoeften van de gebruikers.' Een van de aspecten die het meetinstrument in kaart probeert te brengen, is de privacy die mensen ervaren. Voor de zorgverleners die betrokken zijn bij zorg op afstand, heeft de NPCF bovendien een speciale privacy-checklist gemaakt. Daarin staan ook hun verantwoordelijkheden vermeld. Privacy is volgens de NPCF-manager een belangrijk thema binnen eHealth. Zo waakt de koepelorganisatie er bij de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) over dat de privacy gewaarborgd blijft. Baardman zegt dat haar organisatie een groot voorstander is van die landelijke infrastructuur. `Bij de regionale uitwisseling die je nu tussen zorgverleners ziet, is de privacy meestal nog niet gegarandeerd. Pak je het landelijk aan, dan wordt die privacy naar een hoger niveau getild. Er is altijd sprake van een belangenafweging: hoe borgen we de privacy zonder nieuwe ontwikkelingen te blokkeren? Dat is soms een dilemma.'

Telemedicine à la carte

Wereldwijd worden er bijzondere operaties uitgevoerd die leerzaam zijn voor artsen in opleiding. Het zou aantrekkelijk zijn als ze die ingrepen naar keuze zouden kunnen bijwonen. Een interessante gedachte, maar praktisch natuurlijk niet haalbaar. Alleen al het afreizen van al die OK's kost enorm veel tijd en geld. Maar daar heeft prof. dr. Wilko Grolman, hoogleraar Keel-, Neus- en Oorheelkunde aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht, een oplossing voor bedacht. Sinds een aantal maanden kunnen zijn assistenten en coassistenten vanuit Utrecht iedere week live operaties volgen die chirurgen in de Causse Ear Clinic in Béziers uitvoeren. Andersom is het mogelijk om vanuit dit Franse ziekenhuis te kijken naar ooroperaties in Utrecht. De 1237 kilometer wordt overbrugd met internet, in combinatie met computers die realtime geluid en video coderen en decoderen. De toeschouwers kunnen op afstand de camera in de operatie-ruimte bedienen, door de microscoopcamera kijken en vragen stellen aan de chirurg.

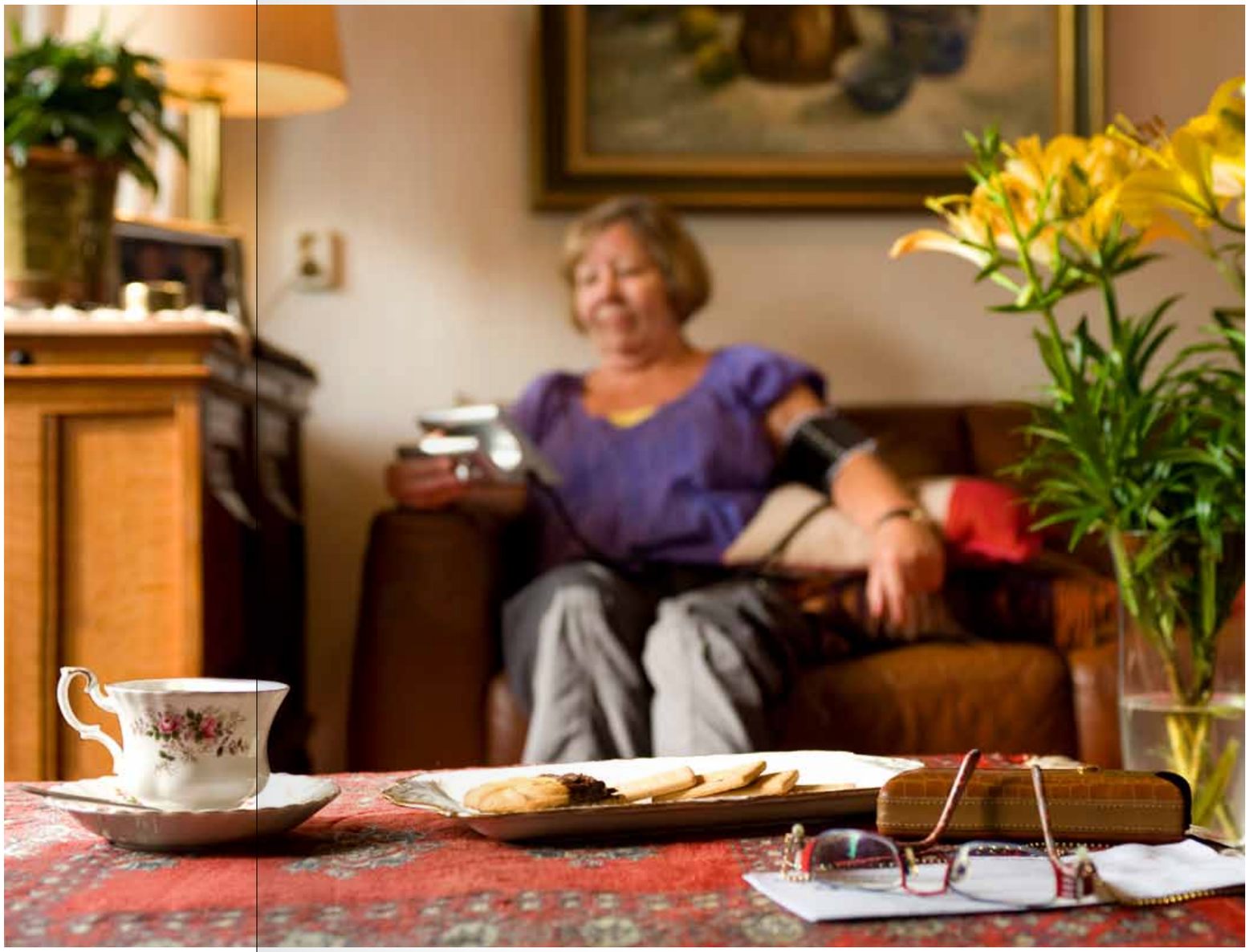
Grolman vertelt dat het technisch perfect werkt. Hij wil het project daarom uitbreiden met meerdere centra in de wereld. Er is overleg met klinieken in Duitsland, Engeland, Spanje, Amerika en Brazilië. De hoogleraar noemt zijn concept Telemedicine à la carte. `De bedoeling is dat die centra straks onderling hun operaties via dit systeem kunnen bekijken. De assistenten en coassistenten mogen zelf via een keuzemenu bepalen welke ingreep ze die dag willen zien. Zo breng je flexibiliteit en diversiteit aan in je onderwijs.'

Volgens Grolman hoeft het systeem niet beperkt te blijven tot de oorheelkunde. Ook voor andere specialismen is het geschikt. `Het grote voordeel is dat je op afstand met grotere groepen virtueel aanwezig kunt zijn in OK's. Maar het vaardigheidsonderwijs kun je hiermee niet vervangen. Daarvoor moet je toch echt lijfelijk aanwezig zijn.'

Telezorg stimuleert zelfmanagement

Door de sterke vergrijzing zal het aantal mensen met chronische ziekten fors toenemen. Cardioloog René van Dijk denkt dat de zorg voor deze patiënten goed en betaalbaar kan blijven door telezorg in te zetten in combinatie met ICT-gestuurd diseasemanagement. Zelf is hij nauw betrokken bij de ontwikkeling van dergelijke ICT-systemen voor hartfalen, boezemfibrilleren, cardiovasculair risicomanagement en voor zwangeren met diabetes. Deze hulpmiddelen maken de zorg niet alleen goedkoper, beter en efficiënter. Ze stimuleren bovendien het zelfmanagement bij patiënten en ook de taakdelegatie van dokter naar andere hulpverleners.

Het Hartfalencentrum Groningen, een samenwerkingsverband tussen de maatschap Cardiologie en de directie van het Martini Ziekenhuis, werkt al jaren met ICT-gestuurde diseasemanagementsystemen voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van patiënten met hartfalen en boezemfibrilleren. Een van de initiatiefnemers en ontwikkelaars daarvan is René van Dijk. Hij is cardioloog in het Groningse ziekenhuis en bij de Cavari Clinics, een instituut gericht op preventie en Arbocuratieve zorg. Aan de voorkant van deze diseasemanagementsystemen zat altijd al een vorm van telezorg. Voordat patiënten een stap in het Hartfalencentrum zetten, moeten ze namelijk



eerst via internet een uitgebreide vragenlijst invullen. Van Dijk: `Doordat we met zo'n inventarisatie tevoren beter zijn geïnformeerd, is het mogelijk meteen de nodige zorg klaar te zetten voor de klant. Iemand die kortademig en depressief is, vergt een geheel andere benadering dan een gelijksoortige patiënt zonder depressie.'

Health Monitor

Dat de inzet van ICT beperkt bleef tot die vragenlijst, was voor Van Dijk onbevredigend. Hij besloot om telezorg ook tijdens de behandelingsfase in te zetten. Daarmee wilde hij de zorg verbeteren, efficiënter maken en klantvriendelijker inrichten en tevens proberen het zelfmanagement te stimuleren. Samen met ICT-deskundigen ontwikkelde hij apparatuur die patiënten met ernstig hartfalen een dag na ontslag uit het ziekenhuis meekrijgen. Deze bestaat uit een weegschaal, een bloeddrukmeter en een Curit Health Monitor. De patiënt hoeft thuis alleen de stekker van de monitor in het stopcontact te steken, waarna het systeem vanzelf draadloos contact zoekt met de telezorgserver.

Tijdens dat contact haalt de gezondheidsmonitor de protocollen op die relevant zijn voor de patiënt. Als de patiënt op de weegschaal gaat staan of zijn bloeddruk meet, gaan de meetgegevens naar zijn elektronisch patiëntendossier (EPD) in het ziekenhuis. Ook de antwoorden die de patiënt moet geven op enkele vragen die de monitor hem stelt over zijn gezondheidstoestand, komen automatisch in dat dossier terecht. Die vragen zijn individueel programmeerbaar, stemmen zich af op de meetwaarden en zijn via internet door het ziekenhuis aan te passen aan de context van de gebruiker. Bijzonder is dat slimme software al die gegevens binnen het EPD analyseert op basis van de zorgstandaarden. Het ziekenhuis krijgt alleen een waarschuwing in risicovolle situaties. Van Dijk denkt dat dit aspect erg belangrijk is voor de acceptatie van het systeem. `De grote angst van professionals is dat ze door telezorg een enorme data-overload krijgen en dus nog meer werk. De data-analyse door software voorkomt dit probleem. Pas in geval van nood krijgt een cardioconsulent een SMS-bericht, waarna deze de patiënt belt om in overleg de therapie zo nodig bij te stellen.'

INTOUCH-studie

Ook het ministerie van VWS ziet het belang in van deze nieuwe techniek. Het heeft geld uitgetrokken voor onderzoek naar de effecten van deze vorm van diseasemanagement in combinatie met telezorg bij ernstig hartfalen. De resultaten worden vergeleken met die van de standaard zorg. De bedoeling is ongeveer 500 patiënten te volgen, van wie de helft als controlegroep. Aan deze zogenaamde INTOUCH-studie, die nog niet is afgerond, doen tien ziekenhuizen mee. Van Dijk verwacht dat de interventiegroep gemiddeld minder vaak in het ziekenhuis zal belanden, wat veel kosten bespaart. Maar inmiddels is hij ook bezig met andere telezorgapplicaties. Een daarvan is voor mensen met boezemfibrilleren. Uit recent onderzoek is gebleken dat disease-management bij deze doelgroep door een nurse practitioner betere resultaten geeft dan de standaard behandeling door de cardioloog alleen. De Groningse specialist besloot om ook hieraan telezorg te koppelen, omdat veel patiënten met boezemfibrilleren kampen met een te hoge bloeddruk en vaak bang zijn dat ze weer een ritmestoornis hebben. Naast het meten van de bloeddruk kunnen ze thuis nu eveneens zelf een hartfilmpje maken dat de gezondheidsmonitor doorstuurt naar het EPD, waarna een hulpverlener contact opneemt. Normaal zouden deze mensen 112 bellen en op de spoedopvang van het ziekenhuis terechtkomen.

Tot voor kort bleven de initiatieven van Van Dijk beperkt tot vooral oudere mensen met cardiologische aandoeningen. `Dat zijn meestal niet de meest kritische patiënten. Toen dacht ik: je zou een jongere groep moeten benaderen die met sms'jes en iPhones is opgegroeid en die in een wat andere periode van het leven staat. Samen met Aren van Loon, een gynaecoloog die ik goed ken, ben ik gaan nadenken over een toepassing voor hoogrisico zwangeren, bijvoorbeeld aanstaande moeders met diabetes.' Een studie, die evenmin is afgerond, kijkt nu naar de meerwaarde van de voor deze doelgroep aangepaste Health Monitor, die onder andere de suikerwaarden kan doorsturen. Om de stap naar zelfmanagement te bevorderen, komt er voor deze vrouwen ook een portaal waar ze zelf hun medisch dossier kunnen inzien en krijgen ze een mogelijkheid om via een virtuele poli met hulpverleners te communiceren. Van Dijk: `De samenwerking met deze groep zwangeren is fantastisch. Ze zijn zeer gemotiveerd.'

Centra voor chronisch zieken

Van Dijk beseft dat de telezorg nog in de kinderschoenen staat, maar verwacht er veel van. Zijn wens is dat in de toekomst deze wordt geïntegreerd in de standaardzorg. In zijn visie komen er dan in Nederland enkele centra die de zorg voor chronische zieken samen met eerstelijnscentra op een moderne manier neerzetten. In die centra werken ook specialisten. Zij hebben volgens de Groninger cardioloog als taak de huisartsen zoveel mogelijk te faciliteren in het verlenen van verantwoorde zorg, waarmee ze dan tevens ziekenhuisbezoeken en -opnames zoveel mogelijk voorkomen. `Dit is ketenzorg in optima forma. Wil je je verantwoordelijkheid nemen jegens betaalbare chronische zorg, dan moet je die zoveel mogelijk buiten de ziekenhuizen organiseren en op een goedkopere manier dichter bij de mensen brengen. Ik hoop dat ik ooit nog de kans krijg om samen met anderen zo'n centrum op te zetten.'

Lege wachtkamers door webspreekuur

De polikliniek neurologie van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein kampte jaren met lange wachttijden en overvolle wachtkamers. Door het groeiend aantal patiënten nam dat probleem alsmaar toe. Enige tijd geleden besloten de neurologen een webspreekuur in te voeren om de controles zoveel mogelijk digitaal af te handelen. Niet alleen de wachttijden zijn hierdoor afgenomen, de grootste winst is dat de kwaliteit van de zorg is verbeterd.

`De patiënten zijn verder dan wij', merkt Oscar Vogels spontaan op aan het begin van het interview. Hij doelt op de medische wereld die volgens hem erg behoudend is en weinig behoefte heeft om het eHealth-concept te omarmen. `Alles gaat goed. De wachtkamers zitten vol, de inkomens zijn prima en er is nauwelijks concurrentie in de zorg. Waarom zou je dan de bestaande situatie willen veranderen?' Toch verwacht hij dat er binnen vijf jaar veel gaat gebeuren op het gebied van eHealth. De artsen hebben geen keuze, zo stelt hij.

Vogels is neuroloog in het St. Antonius Ziekenhuis. De maatschap neurologie, waarvan hij voorzitter is, is juist erg actief met het digitaliseren van de polikliniek. Een mooi voorbeeld is de introductie van een webspreekuur, een initiatief van zijn collega Peter Siegers. Al vele jaren had de polikliniek te maken met lange wachtlijsten en volle

wachtkamers en een toenemende patiëntenstroom. De neurologen bedachten oplossingen, zoals het verkorten van patiëntcontacten en het invoeren van telefonische spreekuren. Uiteindelijk kwam Siegers met het idee het internet als medium in te zetten voor vervolgafspraken. Vogels: `We vroegen ons af of, wanneer je een patiënt na het eerste contact niet of nauwelijks meer ziet en je de relatie alleen via internet onderhoudt, dat ten koste zou gaan van de zorgkwaliteit. Die kwaliteit moest natuurlijk gewaarborgd blijven.'

Zorgstraten

Na een analyse van de poli bleek dat ongeveer 65 procent van de patiënten zijn onder te brengen in zeven verschillende ziektebeelden, namelijk het carpale tunnelsyndroom, TIA (voorbijgaande beroerte), hernia, rugpijn, hoofdpijn, duizeligheid en slaapstoornissen. Vogels vertelt dat het meestal niet nodig is deze patiënten tijdens controles daadwerkelijk te zien. `Van iemand met rugklachten die op ons advies naar de fysiotherapeut is gegaan, willen we alleen weten of die behandeling aanslaat of niet. Daarvoor hoeft de patiënt echt niet naar ons toe te komen om in een volle wachtkamer te wachten en vijf tot tien minuten met ons te praten. Dat contact kan ook elektronisch via internet.' Met dit doel ging de maatschap de poli anders organiseren. Er kwamen zeven zorgstraten om de genoemde patiëntengroepen efficiënter te bedienen, bij voorkeur via het webspreekuur.

Dankzij deze zorgstraten en het daaraan gekoppelde webspreekuur zijn de wachttijden fors afgenomen. Ter illustratie noemt Vogels patiënten met het carpale tunnelsyndroom. Voorheen kwamen die na doorverwijzing door de huisarts pas na acht weken bij de neuroloog. Als deze specialist de diagnose bevestigde, moest de patiënt een maand wachten voor aanvullend onderzoek. Twee weken later kreeg hij te horen of een operatie nodig was. In dat geval volgde een wachttijd van zes weken voordat de neurochirurg zijn oordeel kon geven en nog eens eenzelfde periode voor de definitieve operatie. De patiënt was dan na het bezoek aan de huisarts gedurende een half jaar vijf keer in het ziekenhuis geweest. Met de nieuwe zorgstraat en het webspreekuur is die tijd gereduceerd tot vier à zes weken en kan het aantal bezoeken aan het ziekenhuis beperkt blijven tot twee.

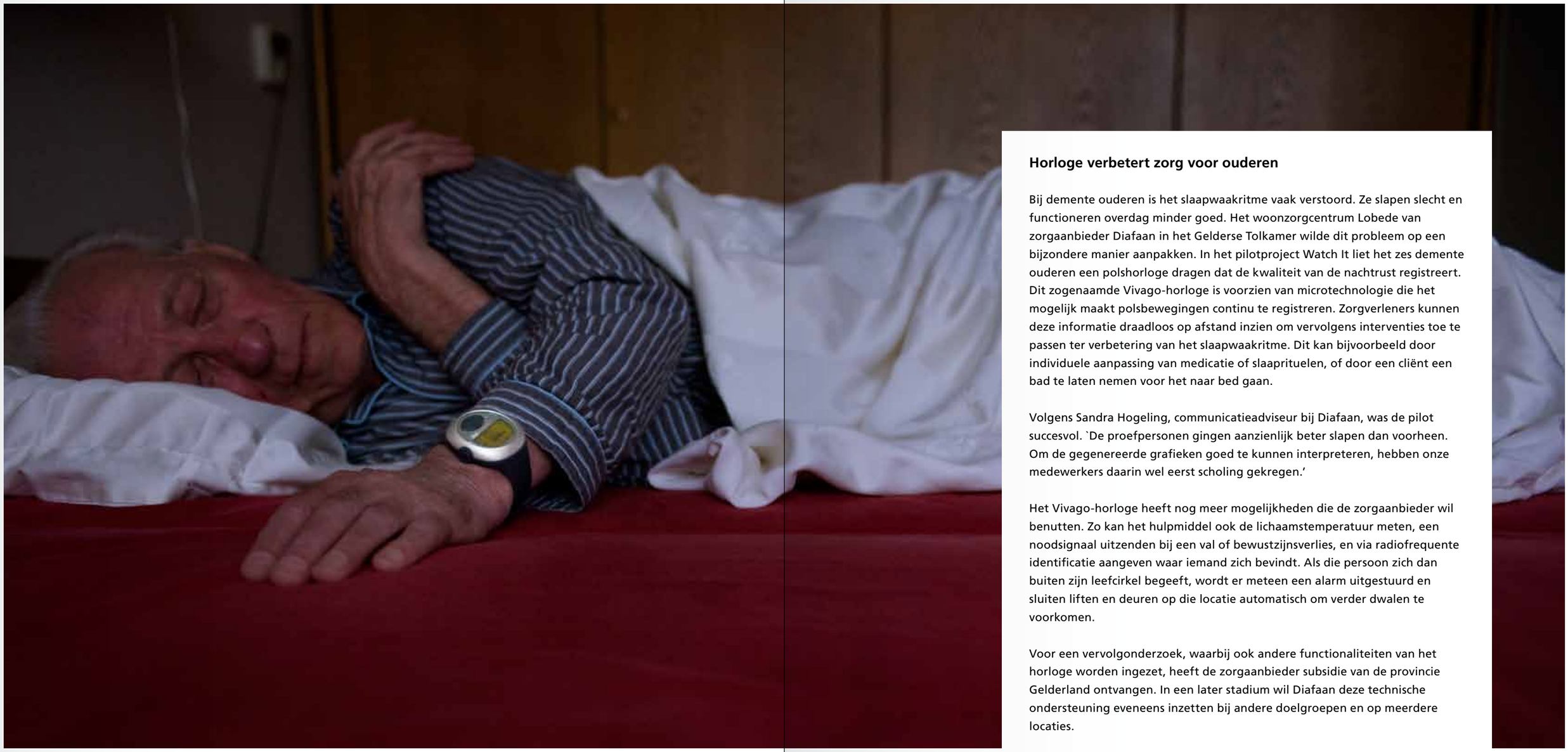
Informatie beklijft

Naast deze winst levert de nieuwe aanpak volgens Vogels ook een betere zorg op. `Uit onderzoek elders is gebleken dat iemand na een bezoek aan de arts slechts 30 tot 40 procent van de informatie kan reproduceren, waarvan bovendien de helft niet eens klopt. Door enkele standaardvragen via internet te laten beantwoorden en onze reactie daarop zwart op wit via internet aan te bieden, los je dat probleem op. Die tekst kunnen ze dan overal, op ieder gewenst moment, in alle rust doornemen.' Dat de arts veel extra tijd kwijt is door het webspreekuur, wijst de neuroloog van de hand. Per patiënt gaat het gemiddeld om bijna drie webcontacten die in totaal maximaal vijf minuten in beslag nemen. `We kunnen zelfs 5 tot 10 procent meer nieuwe patiënten aannemen. Veel teksten die we toesturen zijn standaard en hoeven we slechts op enkele punten individueel aan te passen. Als iemand extra informatie wil, verwijzen we die persoon door naar professionele sites waar in Jip en Janneke-taal alles goed wordt uitgelegd over zijn ziektebeeld.'

Bijna de helft van de patiënten is bereid mee te doen aan het webspreekuur wanneer de neuroloog die mogelijkheid voorstelt. Als de digitale consulten definitief worden afgesloten, krijgen de deelnemers automatisch een tevredenheidlijst toegestuurd. Ongeveer tweeduizend mensen hebben die nu ingevuld. Van hen is 86 procent tevreden, 10 procent neutraal en de rest ontevreden. Vanwege deze goede resultaten hebben andere ziekenhuizen interesse in de software voor het webspreekuur. Er komt tevens een extra module waarmee specialisten onderling kunnen communiceren over een patiënt. Vogels benadrukt dat het webspreekuur geen exclusief speeltje voor neurologen is, maar geschikt is voor alle artsen. Huisartsen zouden er bijvoorbeeld hun chronische patiënten mee kunnen volgen en adviseren.

MyHealthOnline

Het ziekenhuis in Nieuwegein is alweer bezig met een volgend plan. Het webspreekuur is gericht op de achterkant van de polikliniek, nu komt de voorkant van het ziekenhuis aan de beurt. Vogels legt uit dat huisartsen hun patiënten via ZorgDomein doorverwijzen. `Jammer is wel dat we op dat moment een patiënt nog niet elektronisch kunnen bereiken omdat de persoonlijke e-mailgegevens ontbreken. Het eerste contact is pas tijdens het spreekuur. Het zou veel mooier zijn wanneer je een patiënt al in een eerder stadium een gestructureerde vragenlijst kunt toesturen, zodat je tevoren precies weet wat er speelt. Dan kun je veel efficiënter werken.' Dit gaat nu ook geleidelijk gebeuren. In september 2010 heeft het St. Antonius Ziekenhuis het ICT-systeem MyHealthOnline van PinkRoccade gekoppeld aan Zorgdomein. Daarmee is het mogelijk de vragenlijsten automatisch naar patiënten te versturen. De artsen kunnen zich dan niet alleen beter voorbereiden op het eerste spreekuur, de patiënten hebben ook de mogelijkheid om via een menu zelf de afspraak in te plannen. Vogels verwacht dat als gunstig bijeffect het percentage no-shows flink zal afnemen.



Horloge verbetert zorg voor ouderen

Bij demente ouderen is het slaapwaakritme vaak verstoord. Ze slapen slecht en functioneren overdag minder goed. Het woonzorgcentrum Lobede van zorgaanbieder Diafaan in het Gelderse Tolkamer wilde dit probleem op een bijzondere manier aanpakken. In het pilotproject Watch It liet het zes demente ouderen een polshorloge dragen dat de kwaliteit van de nachtrust registreert. Dit zogenaamde Vivago-horloge is voorzien van microtechnologie die het mogelijk maakt polsbewegingen continu te registreren. Zorgverleners kunnen deze informatie draadloos op afstand inzien om vervolgens interventies toe te passen ter verbetering van het slaapwaakritme. Dit kan bijvoorbeeld door individuele aanpassing van medicatie of slaaprituelen, of door een cliënt een bad te laten nemen voor het naar bed gaan.

Volgens Sandra Hogeling, communicatieadviseur bij Diafaan, was de pilot succesvol. `De proefpersonen gingen aanzienlijk beter slapen dan voorheen. Om de gegenereerde grafieken goed te kunnen interpreteren, hebben onze medewerkers daarin wel eerst scholing gekregen.'

Het Vivago-horloge heeft nog meer mogelijkheden die de zorgaanbieder wil benutten. Zo kan het hulpmiddel ook de lichaamstemperatuur meten, een noodsignaal uitzenden bij een val of bewustzijnsverlies, en via radiofrequente identificatie aangeven waar iemand zich bevindt. Als die persoon zich dan buiten zijn leefcirkel begeeft, wordt er meteen een alarm uitgestuurd en sluiten liften en deuren op die locatie automatisch om verder dwalen te voorkomen.

Voor een vervolgonderzoek, waarbij ook andere functionaliteiten van het horloge worden ingezet, heeft de zorgaanbieder subsidie van de provincie Gelderland ontvangen. In een later stadium wil Diafaan deze technische ondersteuning eveneens inzetten bij andere doelgroepen en op meerdere locaties.

Feiten en cijfers

eHealth in de wereld

- De Wereldgezondheidsorganisatie heeft reeds in 2005 resolutie WHA58.28 aangenomen, waarin een globale eHealth-strategie is vastgesteld. Deze resolutie roept de lidstaten op om een langetermijnplan op te stellen voor de ontwikkeling en implementatie van eHealth.
- De Europese Commissie voorspelt een Europese eHealth-markt met een omvang van 30 miljard euro voor 2020. Dit betekent zo'n 360.000 nieuwe banen in deze sector. Europa stimuleert al ruim twintig jaar ICT-innovatie in de zorg, wat heeft geresulteerd in ruim 450 internationale samenwerkingsprojecten en Europese investeringen van ruim 1 miljard euro.
- De wereldwijde markt voor mobiele eHealth-toepassingen (mHealth) zal 25% per jaar groeien tot 4,6 miljard dollar in 2014.
- Onderzoek uit Zweden laat zien dat door telemedicine een reductie van 25% van de gemiddelde ligduur in ziekenhuizen en een reductie van 19% van ziekenhuisopnames van mensen met een chronische ziekte kunnen worden bereikt.

eHealth in Nederland

- ICT~Office stelt als doel om in 2014 door effectieve inzet van ICT in de zorg jaarlijks 3 miljard euro te besparen en het aantal onnodige ziekenhuisopnames en overlijdensgevallen met 50% terug te brengen.
- Zorginstellingen besteedden in 2008 gemiddeld 3,2% van hun omzet aan ICT. Dat is fors lager dan in andere sectoren.

De ePatiënt

- Driekwart van de internetgebruikers wil graag gebruik maken van de mogelijkheid om via het internet met hun specialist of huisarts te communiceren.
- In 2010 keek 90% van de Nederlanders wel eens op internet voor informatie over gezondheidsklachten, alvorens zijn/haar arts te raadplegen. In 2003 was dit nog maar 35%.
- In 2010 leverden zo'n dertig zorgaanbieders 'zorg op afstand' aan meer dan duizend cliënten.
- Volgens 76% van de gebruikers is zorg op afstand een geweldige uitvinding, 71% voelt zich veiliger en 61% zegt door de technologie langer thuis te kunnen blijven wonen.

De eDokter

- Naar schatting bood in 2010 10% van de huisartsen hun patiënten de mogelijkheid tot een e-consult.
- 66% van de huisartsen verwachtte in 2006 dat het gebruik van e-consult in de eigen praktijk zou toenemen in de komende vijf jaar.
- In 2009 maakten ruim 5000 huisartsen in Nederland (meer dan de helft) gebruik van teledermatologie om een dermatoloog op afstand te consulteren.

eMental Health

- Het Trimbos-instituut concludeerde in 2007 dat behandeling via internet van een depressie, angststoornis of alcoholprobleem werkt. Daarbij zijn de behandelkosten relatief laag omdat op therapeutencontact bespaard kan worden. één op de twee volwassenen overweegt online hulpverlening bij psychische problemen. Onder jongeren is dat twee op de drie.

eHealth-opbrengsten

- Als telemonitoring voor hartfalen wordt ingevoerd, kan dit een besparing opleveren van 75 miljoen euro over een periode van drie jaar.
- Over het webspreekuur van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein is 86% van de patiënten meer dan tevreden, terwijl tevens de efficiency met 60% toeneemt.
- Door teledermatologie neemt het aantal fysieke doorverwijzingen naar het ziekenhuis af met 67% en wordt tot 53% van de kosten bespaard.

Bronnen: KNMG, NVEH, eHealthNu, RVZ, Universiteit Twente, Trimbos-instituut, Telecom4care

Nawoord
Doorbraak door krachtenbundeling

door Neelie Kroes

Wie **eHealth in Beeld** doorbladert, moet wel geïnspireerd raken door de enorme vooruitgang die wordt geboekt op het gebied van eHealth. Het maakt mij extra trots deze indrukwekkende innovaties in mijn vaderland tot stand te zien komen. Ik put motivatie en enthousiasme uit de potentiële voordelen ervan voor de hele EU en de rest van de wereld.

Met veel genoegen lanceerde ik in 2010 de Digitale Agenda voor Europa, een nieuw vlaggenschipinitiatief om het potentieel van informatie- en communicatietechnologieën maximaal te benutten en zo een duw in de rug te geven aan de welvaart van Europa en het welzijn van zijn burgers. eHealth, de snelst groeiende tak van de gezondheidszorg, die voortbouwt op twee van Europa's grootste troeven - zijn zorgstelsels en zijn technologie - speelt een belangrijke rol in dit plan.

Interoperabele eHealth-oplossingen in de praktijk brengen kan een wezenlijk verschil betekenen in het leven van patiënten, zorgverleners en -betalers. Door patiënten zeggenschap te geven over hun medische informatie en deze voor hen online toegankelijk te maken, verhoogt hun participatie en controle en voelen ze zich meer betrokken, waardoor de zorg effectiever wordt. We hebben tevens gezien hoe patiëntendossiers en elektronische medische dossiers de kwaliteit en veiligheid van zorg verbeteren, wat het zorgsysteem duurzamer maakt op lange termijn. Tot slot hebben we gezien welke mogelijkheden telegeneeskunde biedt op het gebied van toegang tot zorg, ziektemonitoring en zorgverlening op afstand, efficiencyverbetering en ziektepreventie.

Graag zou ik zien dat deze technologieën over de hele EU in de praktijk ten bate van iedereen naadloos op elkaar aansluiten. Om mijn visie op eHealth te verwezenlijken is de medewerking van alle actoren in de zorgsector vereist. Enkel een ware krachtenbundeling kan voor een doorbraak zorgen. In de komende jaren zijn een langetermijnvisie en hard werken van alle betrokkenen nodig om een slimme, duurzame en inclusieve digitale toekomst te verwezenlijken. Ik verheug mij erop mij daar samen met u voor in te zetten.

Neelie Kroes
Europees Commissaris voor de Digitale Agenda

Dankwoord

eHealth in Beeld is een gezamenlijk initiatief van de KNMG, NVEH en eHealthNu. Deze organisaties laten met deze uitgave zien hoe eHealth nu al echt werkt in de zorgpraktijk. En zij willen met **eHealth in Beeld** inspireren tot bredere, structurele en verantwoorde toepassing van eHealth. Ten behoeve van kwaliteit van zorg, nu en in de toekomst. Het vergroten van het draagvlak voor acceptatie en het stimuleren van daadwerkelijk gebruik van eHealth-toepassingen is hierbij van groot belang. Anders blijft eHealth voor velen een ver-van-mijn-bed show.

Zonder de inzet van velen was **eHealth in Beeld** nooit tot stand gekomen. Bij het samenstellen van dit boek is een selectie gemaakt uit de praktijkvoorbeelden van de KNMG-eHealth-community, de ervaringen van de expertgroepen hartfalen en diabetes van eHealthNu en de best practices van de NVEH.

Dank gaat uit naar de eHealth-voorlopers en -pioniers, die enthousiast hun medewerking hebben verleend aan het samenstellen van deze uitgave. Zij zullen met hun praktijkverhalen over digitaal dokteren hun collega's ongetwijfeld inspireren.

De productie en verspreiding van 10.000 gedrukte exemplaren van de uitgave **eHealth in Beeld** wordt mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars wil hiermee bijdragen aan het vergroten van kennis en het draagvlak onder zorgprofessionals voor de verantwoorde toepassing van eHealth. Het doel is dat innovatieve eHealth toepassingen daadwerkelijk breed worden ingezet in de reguliere zorg, om zelfmanagement te bevorderen en de eigen kracht van patiënten te versterken. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars ondersteunt nieuwe initiatieven die een vliegwiel vormen naar verbeteringen in de zorg.
www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl

De uitgave **eHealth in Beeld** kwam verder mede tot stand dankzij de bijdragen van de volgende organisaties: ExpertDoc, Doc Decision Support, Tunstall Healthcare, VitalHealth Software, Flim P&C, Telecom4care en Health Valley.

Als netwerkorganisatie binnen Health en Innovatie stimuleert en ondersteunt Health Valley de ontwikkeling van nieuwe vormen van zorg door de toepassing van informatie- en communicatie-technologie, ook wel eHealth genoemd. Health Valley levert een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van de Red Med Tech Highway, het gebied van Enschede via Nijmegen en Oss naar Eindhoven. In dit gebied zijn vele zorgaanbieders, bedrijven en onderzoeksinstellingen actief betrokken bij de invoering van eHealth-innovaties. Health Valley koppelt kennis en kansen gericht op eHealth-toepassingen zoals zorgportal 'MijnZorgnet' en 'Health Bridge' (ketenintegratie eerste- en tweede lijnszorg).

eHealth voor en door artsen

Op de KNMG-website plaatsten inmiddels tientallen artsen hun eigen praktische eHealth-toepassingen, voorzien van hun eigen commentaar en lessons learned.
Neem een kijkje op www.knmg.nl/ehealth/praktijkvoorbeelden

Voor een brede uitwisseling onder artsen van ICT-initiatieven in de zorg ontwikkelde de KNMG samen met de Nederlandse Vereniging voor eHealth (NVEH) een eHealth-platform. Deze besloten website vormt een communicatienetwerk voor en door artsen, met veel ervaringen, discussie, documenten en andere informatie.
Stuur voor inloggegevens een e-mail aan ehealth@fed.knmg.nl

Colofon

eHealth in Beeld is een uitgave van KNMG, NVEH en eHealthNu | *www.ehealthinbeeld.nl*

Projectvoering, eindredactie
Pim Ketelaar | *www.telecom4care.nl*

Interviews, teksten
John Ekkelboom | *johnekkelboom@chello.nl*

Fotografie
Frank Muller | *www.zorginbeeld.nl*

Vormgeving, boekverzorging
Studio Gerton Hermers | *www.gertonhermers.nl*

Mede mogelijk gemaakt door

ISBN 978-90-816631-1-3

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

knmg voor verantwoorde medische zorg

NVEH

eHealthNu