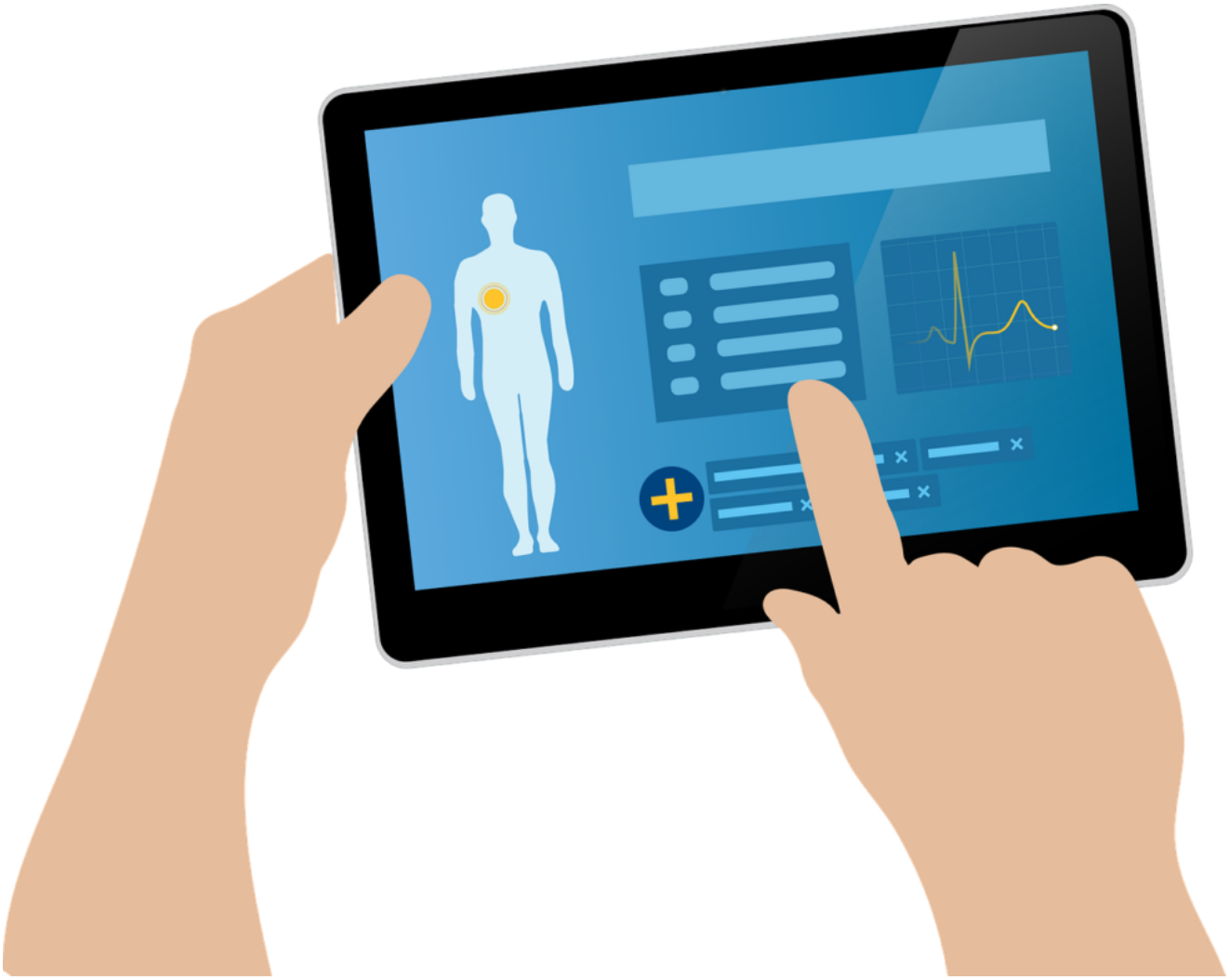
Een kwart eeuw eHealth, van tool naar digitalisatie

nieuwsbriefzorgeninnovatie.nl/een-kwart-eeuw-ehealth-van-tool-naar-digitalisatie/

2 oktober 2024



Door Lisette van Gemert-Pijnen.

Een brede kijk op eHealth

eHealth is een kwart eeuw geleden geïntroduceerd in de gezondheidszorg. In 2001 verscheen de **publicatie** van Eysenbach (What is eHealth?), waarin hij het begrip eHealth definieert naar aanleiding van allerlei artikelen waarin de term eHealth wordt gebruikt zonder duiding wat daar dan onder verstaan werd. In zijn viewpoint paper stelt Eysenbach nadrukkelijk dat eHealth meer is dan een technische ontwikkeling:

e-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a

technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology.

Eysenbach benoemde 10 e's van eHealth die de kwaliteit van zorg moeten garanderen en een adequate inzet van technologie moeten benadrukken. Zoals interactiviteit, uitbreiding en innovatie van standaardzorg, empowerment, en ethische kwesties zoals gelijke toegang tot de zorg. eHealth moet vooral gebruikersvriendelijk zijn en entertaining leveren.

Opmerkelijk is dat sinds 2001 het nog jaren heeft geduurd voordat in de gezondheidszorg eHealth geaccepteerd is als een vorm van formele zorg (met een boost tijdens Covid-19). Het besef dat eHealth een verandering van de zorgorganisatie teweegbrengt, een andere manier van denken en werken vraagt, en dat eHealth traditionele arts-patiënt relaties doorbreekt, is in de praktijk en in onderzoek nog lang niet doorgedrongen.

De tsunami van apps

De mogelijkheden van technologie, met name internet, zorgden voor een tsunami aan apps. Tal van apps werden ontworpen om de zorg vooral toegankelijker te maken. Vooraleerst waren deze apps een digitale weergave van schriftelijk materiaal zoals folders, en was een ontwerp vaak een afspiegeling van de denkbeelden van de designer zelf in plaats van op de gebruiker en het gebruik toegesneden digitale communicatie. Interactie was ondergeschikt aan informatieoverdracht. Pas door de toepassing van usability-onderzoek werden apps vanuit de behoefte van de gebruikers getest op de werking ervan in het dagelijks leven of werk. Een keurmerk van apps was er niet, alhoewel diverse pogingen daartoe ondernomen zijn. De certificeringsnormen (NEN-ISO; Internationale standaard ISO 82304-2) brachten aandacht voor de betrouwbaarheid, kwaliteit en veiligheid van technologie (en **software**). Momenteel wordt standaardisatie in ontwerp en implementatie van apps nagestreefd via app assessments (b.v. door **Nell**), en door toepassing van geavanceerde technieken voor het testen van gebruikersgerichtheid (Sieverink, **Evaluating eHealth**, 2018). De kosten voor certificering en gebruikerstesten dienen dan ook standaard onderdeel te zijn van een ontwerpaanpak van digitale middelen.

Adherentie

eHealth kan de zorg efficiënter maken door preventie van complicaties, en door een betere inzet van personeel, echter dan moet de technologie ook gebruikt worden. Traditioneel werd adherentie, ofwel de mate van het daadwerkelijk gebruik van eHealth, onderzocht volgens methoden vergelijkbaar met adherentie aan **medicatie**, vooral gericht op het registreren van drop-outs.

Het feitelijk gebruik van eHealth dient afgezet en gemotiveerd te worden vanuit het beoogd gebruik, hoe vaak, hoelang en wanneer wordt verwacht dat een eHealth toepassing gebruikt zal worden. Intenties tot gebruik zijn geen voorspellers van het feitelijk gebruik, en “the more use, the better” is geen norm voor adherentie. Factoren als sociale steun, engagement, personalisatie, leerervaringen en persuasiviteit van technologie beïnvloeden **adherentie**. Zo blijkt dat er in eMental health toepassingen (bv voor depressie) drop-outs te voorspellen zijn (de magische 4 week grens van saturatie) en dat op langere termijn uitval ontstaat door onvoldoende stimulans en te weinig **engagement**. Anders gezegd, na vier weken blijkt dat de cliënt a.h.w. verzadigd is en een deel afhaakt en dat op termijn zelfs door gebrek aan prikkels en te weinig persoonlijke benadering nog meer cliënten afhaken.

Adherentie-studies zijn zinvol wanneer diverse methoden gebruikt worden om het feitelijk gebruik te monitoren (logdata) en om motiveringen van (niet-)gebruikers te analyseren. Inzichten in wat adherentie bepaalt, hebben geleid tot betere personalisatie en tailoring van eHealth toepassingen en tot een betere benutting van theorieën (zoals**interaction** design en**engagement**) die het gebruik van technologie bevorderen.

Van apps naar platforms

De standalone apps werden gebundeld tot een digitale omgeving, een eHealth platform. De eerste stappen daartoe werden gezet met het ontwerpen van platforms voor zelfzorg ondersteuning. Deze platforms bevatten diverse modules voor educatie, leefstijl adviezen en lab uitslagen (b.v. e-Vita voor COPD, hartfalen en diabetes), ze zouden de zorg efficiënter en effectiever moeten maken. De implementatie verliep helaas gebrekkig, er werden onvoldoende patiënten bereikt, en er was onvoldoende medewerking vanuit de zorg. Deze platforms hadden potentie om zelfzorg te stimuleren op een holistische wijze, helaas werden de platforms vooral gebruikt als onderzoek omgeving om digitaal patiëntengegevens te verzamelen. Daardoor was de medewerking van zowel patiënt als zorgverlener (eerste lijn) **laag**.

Kwaliteit in rapportages; black Box: wat was oorzaak en wat was gevolg?

Ter bevordering van reproduceerbaarheid en theorievorming is in 2011 de CONSORT **richtlijn** ontwikkeld door Eysenbach. Aanvankelijk voor RCT-rapportages om de gehanteerde technologie systematisch te beschrijven, later ook voor niet-RCT evaluaties van een technologische interventie. De Consort richtlijn was van belang voor standaardisatie in rapportages maar voorkwam niet dat in veel studies en in publicaties het ontwerp en implementatie van technologie vooral een black box bleef. In rapportages (vaak voor- en nametingen) was niet duidelijk of het succes nu dankzij of ondanks de inzet van technologie bereikt werd, überhaupt werd niet duidelijk hoe technologie bijdroeg aan de gerapporteerde uitkomsten (kwaliteit van leven; reductie van klachten etc.).

Aanvankelijk nog geen systematische aanpak van ontwerp en implementatie

In de medische zorg is eHealth vaak beschreven als een introductie van een medicament, als een middel op grond van een geconstateerd gebrek. Vergelijkbare meetmethoden werden dan ook toegepast om (klinische) effecten te bepalen. Uit een analyse van diverse methoden voor het ontwerpen van eHealth kwam naar voren dat eindgebruikers en andere stakeholders (leveranciers, overheid, investeerders, zorgverzekeraars, management) nauwelijks betrokken waren in de totstandkoming van eHealth. Implementatie werd vooral gezien als een post design stap. Daarmee bedoel ik dat verbreiding van de toepassing plaatsvond zonder dat die tevoren was ingepland of voorzien. Er was ook geen oog voor de context, dus de omgeving waarin eHealth moet functioneren. In veel rapportages werd steevast bij de beperkingen van een studie benoemd dat meer onderzoek nodig is naar externe factoren, zoals verantwoordelijkheden voor onderhoud en afstemming met zorgsystemen in de praktijk. Met andere woorden, het gebruik van technologie werd nog steeds niet gezien als een veranderingsproces om de gezondheidszorg te optimaliseren (zoals in definitie van 2001 al benoemd werd). Daarmee ontbrak ook een systematische aanpak: een geaccepteerde methode.

Systematische multidisciplinaire aanpak als norm

Steeds duidelijker werd dat de inzet van eHealth om een multidisciplinaire aanpak vraagt, een samenwerking tussen designers, gedragsdeskundigen, medici, organisatiedeskundigen, informatici etc.) omdat het gaat om veranderingen in attitudes, om veranderingen in dagelijks leven en praktijk, om de zorg efficiënter te organiseren en de bereikbaarheid en kwaliteit te garanderen. Naar aanleiding daarvan is op basis van systematische review van bestaande eHealth-frameworks een multidisciplinaire aanpak ontworpen voor eHealth, de CEHRES **roadmap** (2011, 2018). Uitgangpunten waren, om terug te grijpen op Eysenbach, dat het ontwerpen een participatief proces is, dat eHealth meer is dan een product; eHealth creëert een infrastructuur voor optimalisatie van de zorgorganisatie en verbetering van gezondheid en welzijn; dat implementatie start bij het ontwerp van eHealth; dat gedragsverandering en betrokkenheid (engagement) bewerkstelligd kan worden door persuasieve designs en dat continue evaluaties (formatief en summatief) nodig zijn voor duurzaamheid en behoud van kwaliteit.

Wet -en regelgeving met het oog op veiligheid en privacy

Door het toenemend gebruik van eHealth applicaties voor overdracht van data en koppeling van gegevens (EPD, PGO) is de vraag hoe veiligheid en privacy gewaarborgd kunnen worden. In principe is de leverancier van technologie verantwoordelijk voor betrouwbare, veilige technologie, de overheid stelt regels op voor veilige informatie-uitwisseling (AVG; WEGIZ, NEN-ISO), in de praktijk moeten zorginstellingen met leveranciers garant staan voor ICT-kwaliteit. Certificering, vooral van data-gestuurde technologie kost tijd en geld. Voor een

technologie, incl. software die gebruikt wordt als een medisch hulpmiddel zal de risicoklasse bepaald moeten worden, of en hoe de Medical Device regeling (MDR) moet worden toegepast. De leverancier is daar verantwoordelijk voor, in de praktijk blijkt dat de MDR-procedure een drempel opwerpt voor de implementatie van eHealth toepassingen (zie **alhier**). In 2011 verwierp de Eerste Kamer het idee van een landelijk EPD met het oog op de privacy. Op dit moment speelt de introductie van Europese regelgeving (EHDS) de hoofdrol (zie **alhier**)

Kanttekening: Ethiek, inclusie, diversiteit

eHealth bevordert de toegankelijkheid van de zorg, door personalisatie is tailoring op maat mogelijk en door ontwikkelingen in de technologie zelf heeft zelfmonitoring een vlucht genomen (quantified self movement). Europese wet- en regelgeving faciliteert uitwisseling en hergebruik van data (EHDS)

Hoewel de human values in eHealth steeds meer centraal komen te staan, het dus niet alleen meer gaat om uitkomsten maar ook om ervaringen met technologie, blijven aspecten als ethiek en inclusie nog onderbelicht. Er is nog steeds een vertekening in wie met eHealth bereikt wordt, dat zagen we bijvoorbeeld tijdens Corona. Digitale middelen zoals de Coronamelder bereikten vooral hoger opgeleiden en **vrouwen**. Algoritmen gebruikt in beslissingsondersteuning-technieken zijn nog onvoldoende transparant over waar de data op zijn gebaseerd en moeten getoetst worden aan inclusiviteit en diversiteit. Ethische overwegingen zouden een grotere rol in ontwerpprocessen moeten spelen om beter zicht te krijgen op de betekenis van technologie op onze leef- en werkomgeving, maakt technologie ook ons gelukkiger? En om de keuzes over gepaste zorg beter te funderen en te begrijpen (zie **alhier**)

Beschouwing: Impact van eHealth

Inmiddels wordt eHealth meer en meer beschouwd (vooral vanuit de overheid) als een panacee voor allerlei complexe problemen in de zorg. De gezondheidszorg is complex, er is niet altijd een pasklare oplossing mogelijk of zelfs gewenst, er spelen vele en soms tegenstrijdige belangen. Technologie kan daar geen oplossing voor zijn, en sterker nog problemen ook uitvergroten. Het **Integrale Zorgakkoord (IZA)** stelt vele normen en tijdslimieten waarop de zorg toegankelijk, betaalbaar en inclusief moet zijn. eHealth wordt daarbij gezien als een norm voor hybride zorg, om zelfzorg (gepaste zorg) te bevorderen bij een toenemende vraag en afnemend aanbod aan personeel. Met de introductie van het IZA is het urgentiebesef toegenomen dat technologie (en AI) investeringen vraagt om de zorg te transformeren, echter in de praktijk is de stap van papier naar praktijk nog groot. In dat opzicht is de eerdergenoemde definitie van eHealth, 2001, nog zeer actueel.

Een cruciaal punt voor de implementatie van eHealth is de bewijsvoering. Nog steeds is in medische studies de *Randomized Controlled Trial* de norm, voor het aantonen van effecten van technologie op uitkomsten is dat een te beperkte aanpak (zie hierboven de Black box studies). In de toekenning van technologische zorginnovaties (zorg transformatiemodel) speelt de bewijsvoering vooraf (effect aantonen) een eminente rol, terwijl juist die bewijsvoering- werkt het, helpt het en rendeert het- zelf onderwerp van studie zou moeten zijn. Op die manier worden innovaties in de kiem gesmoord.

Van belang is dat slimmere meetmethoden toegepast worden om vroegtijdig en effectief bewijs te leveren, ook om beter inzicht te krijgen in de veelheid aan factoren die het succes of falen bepalen (zie **alhier**).

Conclusie

Lef, regie en visie is nodig van zorgautoriteit en overheid om te investeren in digitalisering, om passende, maar flexibele regelgeving te faciliteren zodat we eHealth en data gestuurde zorg echt kunnen implementeren, en om onze vooraanstaande positie te behouden in de zorginnovatie. Nieuwe technieken, zoals AI en privacy enhancing technologies, bepalen de toekomst van eHealth, zodat de diversiteit aan data die via technologie wordt gegenereerd, beter benut kunnen **worden**. Ook dit vereist regie, visie, flexibele **regelgeving** en vooral **vertrouwen**.

Over de auteur

Lisette van Gemert- Pijnen is hoogleraar persuasive health technology, University of Twente

Zoektermen voor internet

Lisette van Gemert- Pijnen, eHealth, digitalisering, apps, inclusie, platform, privacy, rapportages, adherentie, engagement, zorginnovatie, wetgeving