

Evidence Based E-Health – Nut, noodzaak, en wel nu!



DOOR ANNELOEK RAUWERDINK¹, NIELS H. CHAVANNES² EN MARLIES P. SCHIJVEN³

In 2014 gaven de universitaire medische centra (umc's) in het hoofdlijnenakkoord aan een bijdrage te willen leveren aan een duurzame gezondheidszorg(1). Ter ondersteuning hiervan richtte de minister van volksgezondheid, wetenschap en sport (VWS) in 2014 het Citrienfonds op(2).

Meer informatie is te vinden op
www.nfu-ehealth.nl | info@nfu-ehealth.nl

Het Citrienfonds ondersteunt activiteiten die ertoe moeten bijdragen dat de zorg kwalitatief goed blijft –of zelfs nog beter wordt– én dat de zorg ook in de toekomst betaalbaar is. Het ministerie heeft vijf door de Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra (NFU) voorgestelde initiatieven, binnen het Citrienfonds benoemd(fig.1). ZonMw(3), financieringsorganisatie van innovatie en onderzoek in de gezondheidszorg, is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbeoordeling, monitoring en evaluatie van het Citrienfonds.

E-health als middel

De e-health definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie luidt: "The use of information and communication technologies (ICT) for health"(4). De beginselen hiervan zijn terug te leiden naar 1978 toen de NASA 'telemonitoring' gebruikte om de cardiale conditie van haar astronauten te monitoren(5). E-health lijkt derhalve niet een nieuw gevonden 'heilige graal', maar een manier om de gezondheid op afstand te ondersteunen. Door het correct inzetten van e-Health kan het zelfmanagement van patiënt en diens omgeving vergroot worden en kunnen in potentie zorgkosten verminderen.

NFU e-Health programma

Het NFU e-Health programma, dat afgelopen mei van start ging, sluit aan bij de doelstellingen

van de 'e-Health kamerbrief' uit juli 2014 van minister Schippers(6). Het is een uniek programma doordat alle umc's projectgericht samenwerken, waardoor voor het eerst op academisch niveau de mogelijkheden van e-Health verkend en benut gaan worden. Projecten die succesvol aan de 'deliverables'(7), de programmadoelen bijdragen, zullen binnen de umc's, en waar mogelijk daar buiten, worden geïmplementeerd en opgeschaald.

Daarnaast stelt ieder umc een door de Raad van Bestuur gedragen e-Health visie op. Dit alles vormt een overkoepelende NFU e-Health visie, die vervolgens door alle umc's uitgedragen kan worden. Deze NFU e-Health visie en de projectresultaten worden tijdens de Slotmanifestatie in december 2018 aan het publiek gepresenteerd.

Elk umc wordt vertegenwoordigd door één afgevaardigde, Stuurgroep lid, welke is benoemd door de Raad van Bestuur. Degene is verantwoordelijk voor de selectie, uitvoering en evaluatie van vier kansrijke projecten in het eigen umc. De Stuurgroep, gevormd door alle Stuurgroepleden, bepaalt of een project kansrijk wordt geacht en van start mag gaan. Een project wordt opgeschreven in een SMART(8) geformuleerde projectonderlegger met daarin de planning met bijbehorende

(deel)resultaten en de aansluiting op de 'deliverables' beschreven. Dit transparante model, gepubliceerd op de website, maakt het mogelijk projecten tussentijds te evalueren en getrancheerde financiering aan de projectevaluatie te koppelen. Tot slot is er om de diversiteit te waarborgen en het blikveld te verruimen binnen het programma een Spiegelgroep actief, bestaande uit vertegenwoordigers van patiënt- en specialistverenigingen, de industrie en zorgverzekeraars.

Evidence Based E-health

Door kritisch academische reflectie worden de projectresultaten, en zodoende de effectiviteit en kwaliteit, van de te onderzoeken e-Health toepassingen binnen het programma bewaakt. Dit is belangrijk, want deze bewaking ontbreekt vaak bij patiënt gerichte e-Health toepassingen. Het Amerikaanse medisch-technologisch bedrijf Theranos is een spraakmakend voorbeeld hiervan. Theranos (9) stelde dat het mogelijk was om via slechts een vingerprik sneller, goedkopere en accurater dan via venapunctie diagnostisch bloedonderzoek te verrichten. Theranos werd regelmatig als voorbeeld gesteld van een ontwrichtende zorginnovatie en haalde zonder dat de methode onafhankelijk getest was, aanzienlijke investeringen op(10). Echter

verkeert het bedrijf sinds juni in zwaar weer nadat duidelijk werd dat tientallen patiënten vermoedelijk de verkeerde diagnose kregen na incorrecte resultaten(11).

Voorstanders van 'disruptie in de zorg' die noviteiten -en soms zichzelf- graag etaleren, zijn zich bewust van de negatieve impact dat een dergelijke 'fall-out' kan veroorzaken. Een hierbij vaak gekozen strategie is om dan 'wetenschappelijke projectresultaten' aan te halen. Deze wetenschap ontstijgt helaas vaak niet het niveau van een presentatie op een congres, of beschrijvend artikel in een niet-'peer-reviewed' tijdschrift. James Madara, CEO van de American Medical Association, maakte onlangs een stevig statement waarbij hij waarschuwt voor 'digitale kwakzalverij' van de 21e eeuw(12). Wildgroei van ineffektieve of zelfs schadelijke e-Health toepassingen kunnen een potentieel gevaar voor de gezondheid van de patiënt opleveren. Misschien geen populaire boodschap, maar wel een heel waardevolle.

Het moge duidelijk zijn dat gefundeerd wetenschappelijk onderzoek op het terrein van e-Health noodzakelijk is. Helaas is de uitvoering hiervan niet eenvoudig(13). Het verrichten van een Randomized Controlled Trial, beschouwd als gouden standaard voor het inschatten van effectiviteit, is tijdrovend en complex. Hierdoor kan een e-Health toepassing achterhaald zijn wanneer de resultaten daadwerkelijk bekend worden, en zodoende blijft mogelijke gezondheidswinst uit. Daarnaast is de randomisatie van patiënten en blinding van patiënt en onderzoeker beperkt mogelijk. Literatuurstudies suggereren alternatieve methoden(14), maar een strategie die een versnelling van bewijslast bewerkstelligt en specifiek aansluit bij een bepaalde e-Health categorie is nog onvoldoende beschreven. Door de geprotocolleerde uitvoering van de projecten in dit programma wordt in een relatief kort tijdsbestek een praktisch toepasbare weg uit dit dilemma gezocht.

E-health en de zorgprofessional

De belangen van de patiënt, maar ook de visies en acties van de overheid en bedrijven, vragen en vangen -terecht- veel aandacht. Het betrekken van en samenwerken met de zorgprofessional is essentieel, en kan beter. Juist nu er gewerkt wordt aan een zorgstelsel waarin zelfredzaamheid van de patiënt centraal staat, is samenwerking tussen alle partijen noodzakelijk. Dat over vijf jaar de parkeerterreinen van ziekenhuizen leeg zullen staan, zoals

staatssecretaris Van Rijn(15) verkondigde, of dat de dokter overbodig gaat zijn volgens 'Homo Disrupticus' Engelen(16), is ons inziens onwaarschijnlijk. Dergelijke uitspraken dragen niet bij aan een optimale synergie tussen de zorgprofessional, patiënt en industrie. Naast samenwerking met de zorgverlener, is ook educatie over de mogelijkheden en gevaren van e-Health erg belangrijk. Daar waar een consument zelf het gebruikt van fitness en gezondheid ondersteunende digitale toepassingen mag bepalen, is ligt dit in de patiënt-arts relatie anders. De zorgverlener is verantwoordelijk voor goede zorg en moet een betrouwbare inschatting kunnen maken of een digitale toepassing veilig en geschikt is om de gezondheid van een individuele patiënt te ondersteunen.

Effectief zaaien, bedachtzaam oogsten

Doordat de projecten van het NFU e-Health programma door academische zorgprofessionals zijn aangedragen en met patiënt en belanghebbenden worden uitgevoerd, met oog op effectiviteit en kwaliteit, worden de hierboven omschreven problemen ondervangen. Dit zal de acceptatie, wat betreft implementatie en opschaling, van succesvolle e-Health toepassingen onder zorgprofessionals ten goede komen.

De kracht van het NFU Citrienfonds e-Health programma ligt in het effectief 'zaaien' van 32 evidence based projecten, waarvan de resultaten bedachtzaam 'geoogst' zullen worden. Zodoende draagt dit programma niet alleen bij aan de maatschappelijke discussie rondom e-Health, maar ook aan de inpoldering van diverse initiatieven en verbinding in het academische zorglandschap. Kortom, een academisch programma dat een waardevolle steen gaat bijdragen aan de duurzaamheid van de gezondheidszorg waarin de patiënt samen met de zorgprofessional de beste evidence based e-Health toepassing kiest. ■

Referenties

1. Kwaliteits en doelmatigheidsagenda medisch specialistische zorg: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2014/04/01/kwaliteits-en-doelmatigheidsagenda-medisch-specialistische-zorg>, geraadpleegd op 1 juli 2016.
2. Programma tekst Citrienfonds: http://www.zonmw.nl/uploads/tx_vipublicaties/141009_programmatekst_Citrienfonds.pdf, geraadpleegd op 1 juli 2016.
3. Over ZonMw: <http://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/over-zonmw/>, geraadpleegd op 1 juli 2016.
4. WHO e-Health definitie: <http://www.who.int/topics/ehealth/en/>, geraadpleegd op 26 augustus 2016.
5. Smith RF, Stanton K, Stoop D, Brown D, King PH. Quantitative electrocardiography during extended space flight. *Acta Astronaut.* 1975 Jan-Feb;2(1-2):89-102.
6. Kamerbrief e-Health en zorgverbetering: <https://www.wijsvoering.nl/documenten/kamerstukken/2014/07/02/kamerbrief-over-e-health-en-zorgverbetering>, geraadpleegd op 1 juli 2016.
7. Deliverables programma e-Health: <https://www.nfu-ehealth.nl/over/over-het-programma/proces-en-deliverables/>, geraadpleegd op 10 september 2016.
8. SMART definitie: <https://nl.wikipedia.org/wiki/SMART-principe>, geraadpleegd op 26 augustus 2016.
9. Theranos: <http://www.wsj.com/articles/SB10001424127887324123004579055003869574012>, geraadpleegd op 26 augustus 2016.
10. Theranos: <http://www.wired.com/2015/10/theranos-scandal-exposes-the-problem-with-techs-hype-cycle/>, geraadpleegd op 26 augustus 2016.
11. Theranos: <http://fd.nl/economie-politiek/1159474/theranos-oprichter-verbannen-uit-lab>, geraadpleegd op 26 augustus 2016.
12. AMA CEO James Madara: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/news/news/2016/2016-06-11-a16-madara-address.page>, geraadpleegd op 1 augustus 2016.
13. Nilsen W. KS, Shar A., Varoquiers C., Wiley T., Riley W.T., et al. Advancing the science of mHealth. *Journal of Health Communication*; 2012. p. 5-10.
14. Ekland A.G. BA, Flottrop S. Methodologies for assessing telemedicine: A systematic review of reviews. *International Journal of Medical Informatics*; 2012. p. 1-11.
15. Staatssecretaris van Rijn: <http://www.nrc.nl/nieuws/2016/06/06/groot-ziekenhuis-is-over-een-paar-jaar-achterhaal-1625574-a1015813>, geraadpleegd op 1 augustus 2016.
16. Nederlandse zorginnovator Lucien Engelen: <https://ingworld.ing.com/nl/2015-1Q/9-wordt-de-dokter-stap-voor-stap-overbodig>, geraadpleegd op 1 augustus 2016.



NFU NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC'S

Over de auteurs

1. Promovendus NFU e-Health programma, AMC - 2. Stuurgroep lid NFU e-Health programma, hoogleraar Huisartsgeneeskunde met leeropdracht eHealth-toepassingen in Disease Management, LUMC - 3 Programmaleider en stuurgroep lid NFU e-Health programma, hoogleraar Chirurgie met leeropdracht Simulatie, Serious Gaming en Applied Mobile Healthcare, AMC