

# Nierpatiënten en ICT Nieuwe kansen voor de toekomst?

drs. C. Lips  
drs. C. Schuit

November 2006

Hans Mak Instituut  
Koningin Wilhelminalaan 29b  
1411 EL NAARDEN  
[www.hansmakinstituut.nl](http://www.hansmakinstituut.nl)

T 00 31 35 - 6783000  
F 00 31 35 - 6783002



## INHOUD

<b>Voorwoord .....</b>	<b>5</b>
<b>Samenvatting.....</b>	<b>7</b>
<b>1. Inleiding.....</b>	<b>9</b>
1.1 Aanleiding.....	9
1.2 Algemene trends in de gezondheidszorg .....	9
1.3 Ontwikkelingen op het gebied van ICT.....	9
1.4 Vraagstelling.....	11
1.5 Aanpak .....	11
<b>2. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg.....</b>	<b>13</b>
2.1 Ontwikkelingen op het gebied van chronisch nierfalen .....	13
2.2 Empowerment van zelfmanagement.....	13
2.3 Kwaliteitsmanagement .....	14
<b>3. ICT- toepassingen in de zorg .....</b>	<b>17</b>
3.1 Inleiding.....	17
3.2 Voor- en nadelen van E- health toepassingen in de zorg .....	17
<b>4. Selectie en implementatie van e-health toepassingen in de zorg .....</b>	<b>19</b>
4.1 Inleiding .....	19
4.2 Overwegingen bij selectie .....	19
4.3 Voorwaarden voor een succesvolle implementatie van e-health toepassingen.....	20
4.4 Structurele financiering van e- healthtoepassingen .....	22
<b>5. Zelfmanagement, e-health toepassingen en nierpatiënten .....</b>	<b>25</b>
5.1 Zelfmanagement en e-health .....	25
<b>6. Kwaliteitsmanagement, ICT- toepassingen en zorgverleners .....</b>	<b>29</b>
<b>7 Aanbevelingen.....</b>	<b>31</b>
7.1 Inleiding.....	31
7.2 Aanbevelingen.....	31
<b>8. Bijlagen .....</b>	<b>33</b>
Bijlage 1: Referenties .....	33
Bijlage 2: ICT toepassingen en beleid (NPCF, KNMG ,CVZ, RVZ, VWS,) .....	35
Bijlage 3: Voorbeelden van E- healthtoepassingen.....	39
Bijlage 4: Samenstelling ICT- werkgroep .....	42
Bijlage 5: Gebruikte afkortingen en definities van begrippen .....	43



## Voorwoord

Aan het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw bevinden wij ons in een nieuwe revolutie. Een 'elektronische revolutie', waarvan het eindresultaat nog op geen enkele manier is te voorzien. Het is dan ook een hachelijke opdracht: "Op welke manier kan de Nierstichting het beste op de toekomstige e-health ontwikkelingen inspelen?"

*Een visioen: de zorg in 2050. De elektronische revolutie is uitgewoed. De wereld kampt met een tekort aan brandstoffen, vooral olie is schaars. Elektriciteit, de kern van de samenleving, wordt op alle mogelijke manieren gewonnen: kerncentrales, zonne-energie, windmolens, waterdamp, waterstof.....*

*In Nederland zijn er, verspreid over het hele land, dertig grote ziekenhuizen waar operaties en ingrepen worden uitgevoerd. Als een opname niet strikt noodzakelijk is wordt de patiënt via de elektronische baan naar huis gebracht. Medische begeleiding thuis gebeurt voornamelijk elektronisch. De gezondheid wordt op afstand permanent in de gaten gehouden via sensoren op of in het lichaam, of via intelligente kleding. Wanneer iets mis dreigt te gaan wordt een signaal naar de patiënt gestuurd met een advies wat te doen. In elk huis staat een super webcam waarmee de patiënt in de gaten wordt gehouden. Met een vingerprik wordt bloed afgenomen dat de patiënt met behulp van een 'lab-on-a-chip' door de eigen pc laat analyseren. De laboratoriumgegevens worden elektronisch naar het ziekenhuis verstuurd, evenals de bloeddruk, het ECG, de zuurstofsaturatie etc. Aan de andere kant van de lijn zit permanent een behandelaar die adviezen geeft per webcam, per mobiel of per mail. De noodzakelijke medicijnen worden elektronisch naar de apotheek verstuurd die de medicijnen via de elektronische baan bij de patiënt aflevert. Voor de verzorging van de patiënt kan een robot worden ingehuurd: Een geautomatiseerde huisvriend die taken van de thuiszorg grotendeels overneemt. De robot herinnert de patiënt aan de tijden waarop hij zijn medicijnen moet innemen. Voor spoedopnames wordt een elektronisch helikoptertje ingezet. En de nierpatiënt? De genetische kenmerken worden bij alle mensen al bij de geboorte bepaald. De kans op een nieraandoening wordt berekend, evenals dat voor andere ziekten het geval is. Kort na de geboorte krijgt ieder individu een leefadvies en een persoonlijk portaal. Niet alle ziekten zijn op deze wijze te voorkomen, ook nierziekten niet. Zodra de nierfunctie minder dan 30% is, wordt een kunstmatige nier voor de patiënt gereserveerd. Bij een nierfunctie van ca 20% wordt de nieuwe nier in de buik van de patiënt geïmplant. Niertransplantaties met een levende of postmortale donor zijn overbodig geworden. Dialyse wordt nog wel toegepast, maar uitsluitend om een korte periode te overbruggen...*

Wat is de rol voor de Nierstichting? Hoe kan de Nierstichting op de toekomst anticiperen? Het onderhavige advies is gebaseerd op de kennis die er in 2006 is en zal hooguit drie jaar mee kunnen gaan. Over drie jaar zal de stand van zaken opnieuw moeten worden bekeken. Op het gebied van e-health gaan de ontwikkelingen snel.

Hans Mak Instituut  
Dr. E. W. Boeschoten, directeur



## Samenvatting

ICT in de gezondheidszorg staat momenteel sterk in de belangstelling. In de context van de veroudering van de bevolking en de toename van chronisch zieken staat Nederland voor de uitdaging om de zorg kwalitatief goed, betaalbaar en toegankelijk te houden. ICT kan hierin een belangrijke rol spelen.

ICT-toepassingen kunnen bijdragen aan empowerment van de patiënt, die steeds meer aangesproken wordt op zijn vermogen tot zelfmanagement. Zelfmanagement leidt tot een verandering van rollen en verantwoordelijkheden voor de patiënt en de zorgverlener. De zorgverlener is niet alleen behandelaar, maar wordt steeds meer ook coach en procesbegeleider. Met name valt er veel te verwachten op het terrein van ambient intelligence, met toepassingen op het gebied van zelfzorg en preventie. Deze ontwikkelingen sluiten aan op verschuivingen van cure naar care en van cure naar preventie. Vanuit het zorgverlenerperspectief kan ICT bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van de behandeling.

Voordelen van e-health kunnen zijn: grotere betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling, betere compliance, continue beschikbaarheid van begeleiding, grotere zorgtoegankelijkheid, kwaliteitsverbetering in de behandeling, frequentere contacten tussen arts en patiënt en eventueel het verminderen van de zorgkosten.

Belangrijke drempels voor het inzetten van ICT zijn de relatieve onbekendheid van e-health bij patiënten en zorgverleners, het ontbreken van richtlijnen en standaarden voor de toepassingen en het ontbreken van structurele financiering. E-health toepassingen zijn sterk in ontwikkeling met als gevolg een diffuus en onoverzichtelijk aanbod van producten en diensten. Bij het maken van een verantwoorde selectie van e-health toepassingen moet rekening gehouden worden met deze en andere barrières. Voorwaarden voor een succesvolle implementatie van e-health toepassingen voor patiënten zijn gebruikersgemak, integratie in het dagelijks leven en gebruik van gemakkelijk toegankelijke communicatiemiddelen. Voor de zorgverlener zijn vooral doelmatigheid en structurele financiering van belang.

De belangrijkste e-health toepassingen voor de patiënt liggen op het gebied van informatie en voorlichting, zelfzorg, educatie en coaching en behandeling. Terwijl voor zorgverleners een belangrijke meerwaarde van ICT is dat het hen in staat stelt om meer kennis en inzicht te genereren, zowel op individueel (monitoring) als op centrumniveau (geaggregeerde gegevensverzameling). ICT biedt mits strategisch goed ingezet, mogelijkheden voor een doelmatiger zorg.

Het bovenstaande leidt tot een aantal aanbevelingen aan de Nierstichting over de verbreding van ICT-diensten aan nierpatiënten. Omdat structurele financiering één van de slaagfactoren is voor e-health toepassingen, wordt de Nierstichting tevens geadviseerd een lobby naar overheid en verzekeraars te starten teneinde bruikbare ontwikkelingen succesvol te kunnen implementeren.



## 1. Inleiding

### 1.1 Aanleiding

ICT in de gezondheidszorg staat momenteel sterk in de belangstelling. In de context van de veroudering van de bevolking en de toename van chronisch zieken staat Nederland voor de uitdaging om de zorg kwalitatief goed, betaalbaar en toegankelijk te houden. Dit was voor de Nierstichting aanleiding om zich te oriënteren op de wijze waarop ICT ingezet zou kunnen worden in de zorg aan nierpatiënten. De Nierstichting heeft het Hans Mak Instituut verzocht hiernaar een verkennend onderzoek uit te voeren.

### 1.2 Algemene trends in de gezondheidszorg

De gezondheidszorg zal de komende decennia grondig veranderen door een aantal belangrijke trends. Op de eerste plaats zal het aantal chronisch zieken groter worden door de veroudering van de bevolking en de veranderingen in consumptiepatronen en levensstijl. Demografische en epidemiologische trends wijzen op een toename van veel voorkomende ziekten als diabetes, darmkanker, astma en hartfalen tussen nu en 2020 met meer dan 50% (Oers 2002).

Een tweede trend is de verschuiving van *cure naar care* (verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuiszorg) en van *cure naar preventie*. De organisatie van de gezondheidszorg is nu nog sterk gericht op het diagnosticeren en behandelen van afzonderlijke ziektes. Voor het aanpakken van chronische, vaak complexe, multicausale ziektebeelden is een integrale benadering noodzakelijk, waarin de patiënt (en zijn familie) als volwaardige partner in de zorg centraal staat.

Als derde trend is de marktwerking in de zorg aan te wijzen. Marktwerking moet een impuls geven aan de eigen verantwoordelijkheid en het kostenbewustzijn van de marktpartijen (zorgaanbieders, zorgafnemers, verzekeraars) en zodoende de kostenstijging beteugelen. Door marktwerking ontstaat er een decentraal, vraaggericht zorgstelsel dat mogelijkheden biedt het zorgaanbod te differentiëren, zodat beter op de behoeften van zorgafnemers kan worden ingespeeld. Gelijktijdig ontwikkelt de burger zich van een passieve patiënt naar een actieve, kritische zorgconsument. Hij vraagt maatwerkoplossingen voor zijn zorgproblemen, waardoor zorgaanbieders meer dan voorheen worden geprikkeld om patiëntgericht te werken.

De trends illustreren dat de Nederlandse gezondheidszorg in beweging is. Gelijktijdig is ook de (ICT)-gerelateerde technologie volop in ontwikkeling. In grote lijnen wordt hieronder beschreven wat op dit gebied te verwachten valt.

### 1.3 Ontwikkelingen op het gebied van ICT

De toepassing van informatietechnologie in de gezondheidszorg is niet nieuw, maar ontwikkelt zich de laatste decennia explosief. Het is moeilijk te voorspellen hoe nieuwe technologieën onze samenleving en de gezondheidszorg in de komende decennia zullen veranderen.

Na de ontwikkeling van de microchip, volgde de pc en daarna internet. Met de komst van het world wide web (www) en de mogelijkheid om te e-mailen won internet vanaf midden jaren negentig snel aan populariteit. Het op steeds ruimere schaal beschikbaar komen van breedbandaansluitingen (kabel, ADSL en glasvezel) vergroot de capaciteit van het vaste internet, waardoor de gebruiksmogelijkheden toenemen. Een ander populair ICT-product is de mobiele telefoon. De digitale snelwegen stellen de technologie razendsnel beschikbaar aan iedereen die op de snelweg is aangesloten. De geografische afstand wordt steeds minder belangrijk.

Toekomststudies onthullen diverse trends zoals de groei van ICT-technologie (toegenomen technologische globalisering), grotere verfijning van computers, toenemend gebruik van ICT

in het bedrijfsleven, in de gezondheidszorg, vrije tijd en de industrie, toenemend gebruik van artificiële intelligentie en geminiaturiseerde technologie (Davies e.a. 2001). De grootste revolutie wordt verwacht in de nanotechnologie (sensoren) en biotechnologie (medicijnen, stamcellen).

In het rapport ' Shaping the future of ICT' (European Monitoring Centre on Change (2003) over de toekomst van ICT voor 2010 worden de twee alternatieve scenario's: 'stumbling along' en 'grave new world' beschreven. In het eerste geval zijn de communicatie- en informatietechnologieën van de toekomst een voortzetting en evolutie van wat vandaag reeds op de markt is. In het tweede geval is er sprake van een radicale verschuiving van computer centered computing (pc gerelateerde toepassingen) naar human centered computing (de omgeving is de interface). Bij human centered computing wordt gebruik gemaakt van *ambient intelligence technology*. Het idee van ambient intelligence technology is dat de technologie zich moet aanpassen aan de mens en niet andersom. Dit wordt 'smart health surroundings' genoemd.

Smart health surroundings omvat het creëren van een intelligente leefomgeving die helpt voorkomen dat burgers ziek worden en die de zelfredzaamheid van patiënten bevordert. Enerzijds verbetert deze omgeving de kwaliteit van het leven van patiënten en burgers, omdat zij hun zelfstandigheid behouden en in hun thuissituatie kunnen blijven; anderzijds wordt minder beroep gedaan op de zorgaanbieders, waardoor die zich tot hun kerntaken kunnen beperken en de kosten beheersbaar blijven. Het onderzoeksdomein van smart health surroundings richt zich met name op toepassingen in preventie en zelfzorg. Daarmee sluit het goed aan op de veroudering van de bevolking en op de verschuiving van cure naar care en van cure naar preventie.

Ambient intelligence kan in de hele zorgketen een cruciale rol gaan spelen. Een paar voorbeelden:

- Preventie: hierbij kan worden gedacht aan intelligente trainingsapparatuur die op basis van metingen aan het menselijk lichaam de gebruiker adviseert over een trainingsprogramma, maar ook aan intelligente implantaten die de burger feedback geven over zijn gezondheid (bijvoorbeeld cholesterolgehalte) en die hem adviseren over een gezondere levensstijl.
- Behandeling: bijvoorbeeld geïmplanteerde chips bij diabetes mellitus die continu de bloedsuikerconcentratie meten en de insulineafgifte uit de insulinepomp regelen.
- Thuiszorg: intelligente hulpmiddelen stellen chronische patiënten in staat voor zichzelf te zorgen, bijvoorbeeld intelligente kleding met monitoring- en alarmfuncties, die via draadloze netwerken zorgverleners signaleert als er iets aan de hand is; aanpasbare interfaces voor mensen met handicaps, domotica, intelligente gehoorapparaten, protheses en implantaten, elektronische geheugensteuntjes die patiënten helpen herinneren om medicaties tijdig in te nemen.

Definities van de gehanteerde begrippen:

ICT	informatie- en communicatietechnologie.
E- health	E-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, binnen de relatie van een zorgverlener en een patiënt (bron: de Nederlandse Vereniging voor E-health)
Telemedicine	het op afstand verlenen van zorg en behandeling met behulp van ICT
Domotica	ICT toepassingen in de thuissituatie die het ouderen en mensen met een handicap mogelijk maken langer zelfstandig thuis te blijven wonen.

Voor uitleg van de overige begrippen zie bijlage 5.

## 1.4 Vraagstelling

De vraagstelling in het verkennende onderzoek luidt als volgt:

Welke kansen biedt ICT ter verbreding van de zorg- en dienstverlening aan (individuele) nierpatiënten en hun directe omgeving (familie)?

## 1.5 Aanpak

In het verkennende onderzoek zijn bestaande ICT-toepassingen in de gezondheidszorg geïnventariseerd en zijn de voorwaarden bij implementatie en financiering van bestaande ICT-toepassingen in de zorg in kaart gebracht. In het kader van het onderzoek is een quick scan<sup>1</sup> uitgevoerd en kwam een werkgroep van deskundigen bijeen om zich in een brainstormsessie te buigen over de nieuwe mogelijkheden van ICT voor de zorg aan nierpatiënten (zie bijlage 3 voor de samenstelling van de werkgroep).

De rapportage is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 1 gaat in op trends en ontwikkelingen in de gezondheidszorg en in de ICT. Hoofdstuk 2 gaat in op de betekenis van zelfmanagement en kwaliteitsmanagement. Hoofdstuk 3 noemt voor- en nadelen van ICT- toepassingen in de zorg. In hoofdstuk 4 komt het belang van een goede selectie aan de orde en voorwaarden bij implementatie van ICT- toepassingen. In hoofdstuk 5 en 6 wordt bekeken hoe ICT kan bijdragen in de zorg aan nierpatiënten. In hoofdstuk 7 volgen aanbevelingen.

De rapportage bevat vijf bijlagen. Bijlage 1 bevat de referenties. Bijlage 2 geeft een overzicht van visies en het beleid van diverse partijen op politiek, bestuurlijk en organisatorisch niveau. Bijlage 3 geeft een indruk van e-health toepassingen in de zorg. Bijlage 4 bevat de samenstelling van de ICT-werkgroep. Tot slot volgt in bijlage 5 een overzicht van gebruikte afkortingen en definities van begrippen.

---

<sup>1</sup> De volledige titel luidt 'E-health in de zorg- en dienstverlening van mensen met een nierziekte, een quick scan', uitgevoerd door Wacommed, Wouter Keyser, juni 2006. Hoofdstuk 4 (Selectie en implementatie van e-health toepassingen in de zorg) is overgenomen uit de quick scan.



## 2. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de toename van patiënten met chronisch nierfalen. Vervolgens wordt ingegaan op zelfmanagement van patiënten. Zelfmanagement stelt de patient in staat zich als actieve partner in de zorg op te stellen. Transparantie ten aanzien van de resultaten van de behandeling is daarbij voor patiënten een belangrijk gegeven. Maar ook zorgverzekeraars willen weten welke kwaliteit zorg zij inkopen. Kwaliteitsmanagement is daarom een belangrijk instrument.

### 2.1 Ontwikkelingen op het gebied van chronisch nierfalen

Door de veroudering van de bevolking is op termijn een verdere groei van het aantal nierpatiënten te verwachten. In 1995 waren er 7.515 patiënten met een terminale nierinsufficiëntie (3.872 dialysepatiënten en 3.643 patiënten met een transplantatie), in 2005 waren dat er 11.551 (5.259 dialysepatiënten en 6.292 met een niertransplantatie). De grootste stijging van het aantal dialysepatiënten vertoont de leeftijdscategorie 75+. In 1995 was het aantal 494, in 2005 groeide dit aantal tot 1144 personen. In diezelfde tijd nam het aantal dialysepatiënten in de leeftijdscategorie 0-15 en 16- 44 respectievelijk af / toe van 53 naar 36 en van 825 naar 849. De daling respectievelijk geringe toename in deze leeftijdscategorieën komt vooral door de toename van relatietransplantatie.

	0 -15	16 - 44	45 - 64	65 - 74	75+	Totaal
1986	42	653	1113	626	94	2528
1990	54	728	1229	801	252	3064
1995	53	825	1439	1061	494	3872
2000	60	953	1728	1206	809	4756
2005	36	849	1859	1371	1144	5259

Aantal patiënten met dialyse (bron Renine 2006)

	0 - 15	16 - 44	45 - 64	65 - 74	75+	Totaal
1986	47	1035	731	18	0	1831
1990	67	1258	1190	152	1	2668
1995	101	1464	1745	319	14	3643
2000	107	1621	2377	560	57	4722
2005	117	1921	3116	966	172	6292

Aantal patiënten met een donornier (bron Renine 2006)

Bij de Renine registratie valt op dat bij oudere dialysepatiënten de oorzaak van de nierinsufficiëntie vaak niet duidelijk is. De meest waarschijnlijke oorzaken voor het nierfunctieverlies bij deze personen zijn hoge bloeddruk, diabetes en aderverkalking, problemen die niet alleen aan ouderdom, maar ook aan ongezonde leefgewoontes zijn gerelateerd.

### 2.2 Empowerment van zelfmanagement

Empowerment gaat ervan uit dat mensen zelf hun problemen kunnen leren oplossen. Empowerment van patiënten en zorggebruikers is een term waarmee vaak bedoeld wordt op de nieuwe actieve rol van de patiënt in zijn eigen gezondheid en zorg. Al sinds enkele decennia neemt dit fenomeen van patiëntenemancipatie toe. Het begin hiervan ligt in de toenemende aandacht die in de jaren '60 ontstond voor het informeren van patiënten. Vanaf deze periode ontwikkelt de hiërarchische verhouding tussen arts en patiënt zich steeds verder tot een open contact. Empowermentprogramma's in de gezondheidszorg richten zich op het vergaren van kennis over de ziekte, het leren van zelfmanagementvaardigheden, het vergroten van zelfvertrouwen en van de emotionele weerbaarheid bij de te verwachten tegenslagen.

In Australië en in de Verenigde Staten is veel ervaring opgedaan met empowerment programma's om patiënten beter toe te rusten. Essentiële elementen zijn: training van patiënten om hun aandoening zo goed mogelijk te managen, uitwerking van maatprogramma's waarbij continue professionele ondersteuning wordt geboden en een volgsysteem van patiënten waarbij er periodiek contact is tussen de patiënt en professionals (Nyfer 2005).

Een model dat zich bij nierpatiënten mogelijk leent voor het ontwikkelen van een empowermentprogramma is de karakterisering van het leven en de ziektegeschiedenis van nierpatiënten in kritische momenten. Recent onderzoek bij nierpatiënten heeft inzicht gegeven in de kritische momenten bij nierpatiënten, die samenhangen met de ziektegeschiedenis en met het leven met de nierziekte (Abma 2006). Onder kritische momenten worden situaties verstaan die de kwaliteit van leven bedreigen, of aantasten. Kritische momenten hebben een grote impact op de toekomst in die zin dat het verloop daarvan zaken voor langere termijn vastlegt. Voorbeelden van kritische momenten in het dagelijks leven van volwassen nierpatiënten zijn: behoud van zelfstandigheid, werk en opleiding, partnerrelatie. Voorbeelden van kritische momenten in de ziektegeschiedenis van volwassen nierpatiënten is de boodschap 'er is iets mis met uw nieren', de predialysefase, de keuze voor een bepaalde dialysevorm en de start en herstart van dialyse (Abma 2006). De vraag wordt dus hoe nieuwe ICT- mogelijkheden ook op deze situaties positief kunnen inspelen.

### **2.2.1 Veranderende rollen patiënt en zorgverlener**

Empowerment van zelfmanagement leidt tot een verschuiving van rollen van patiënt en zorgverlener. Te verwachten is dat de zorgverlener in de toekomst niet alleen primair behandelaar zal zijn maar ook coach en procesbegeleider, die het de patiënt mogelijk maakt zelf iets te ondernemen en verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen gezondheid (van Wezel 2006). Hierbij is het niet ondenkbaar dat er vanuit het streven naar vraaggerichte zorg meerdere varianten van de zorgverlener–patiënt relatie ontstaan: een relatie met de eerstelijns zorgverlener 'op afstand', voor burgers die alleen contact hebben als zij daar zelf aanleiding toe zien, en een 'proactieve' relatie waarbij de eerstelijns zorgprofessional geregeld preventieve opties aanbiedt (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2005).

[www.landgenootje.nl](http://www.landgenootje.nl) is een website gericht op zwangere vrouwen en jonge gezinnen. De bedoeling is hen bewust te maken van het belang van een gezonde (op)voeding. De deelnemer ontvangt een persoonlijk gezondheidsadvies via de mail in de vorm van een maandelijkse kennisquiz, bestaande uit vaste rubrieken: Veiligheid, Voeding, Zwangerschap, Leefstijl, Bewegen en Roken. De vragen zijn afgestemd op de ontwikkeling van de zwangerschap. Na de geboorte gaat de voorlichting over op het opgroeiende kind. Aanleiding is de stijging van overgewicht en obesitas onder jonge kinderen. De website is een samenwerking tussen VWS, Consument en Veiligheid, het Voedingscentrum, de Kring van Amsterdamse Verloskundigen, Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV), Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen (NISB) en Stivoro. De website is in september 2006 landelijk geïntroduceerd.

### **2.3 Kwaliteitsmanagement**

Voor zorgverleners staat de kwaliteit van de behandeling centraal. Daarbij spelen medisch-technische aspecten een centrale rol, maar wordt ook aan psychische en sociale aspecten veel aandacht besteed. De laatste jaren wordt transparantie ten aanzien van de resultaten van de behandeling in toenemende mate belangrijk. Patiënten willen weten of zij in goede handen zijn, zorgverzekeraars willen weten welke kwaliteit zorg zij inkopen. De beoordeling van de kwaliteit van zorg beperkt zich niet tot één onderdeel, maar omvat de hele zorgketen

van een bepaalde aandoening. Daar waar het om nierziekten gaat werd in de afgelopen decennia in eerste instantie een kwaliteitssysteem voor de dialysebehandeling ontwikkeld. Dit heeft er toe geleid dat vrijwel alle dialysecentra zijn gecertificeerd. Zij voldoen aantoonbaar aan de eisen die zowel procesmatig als medisch inhoudelijk aan de behandeling worden gesteld. Een belangrijk onderdeel van de certificering is de raadpleging van patiënten m.b.v. een landelijke patiënttevredenheidtoets. De laatste jaren wordt gewerkt aan kwaliteitssystemen op het gebied van niertransplantatie en chronische nierinsufficiëntie.

Bij de beoordeling van de kwaliteit van de behandeling wordt gebruik gemaakt van kwaliteitsindicatoren die op richtlijnen zijn gebaseerd. ICT is daarbij een belangrijk hulpmiddel, zowel op centrum als op landelijk niveau.

In hoofdstuk 5 en 6 wordt verder ingegaan op mogelijke e-health toepassingen die van ondersteuning zijn bij zelfmanagement van patiënten en op de inzet van ICT bij kwaliteitsmanagement.



### 3. ICT- toepassingen in de zorg

#### 3.1 Inleiding

Het toepassen van ICT in de zorg vormde zo'n grote uitdaging, dat in de jaren negentig toegegeven werd aan de verleiding om snel te beginnen. ZON startte in 1996 met het programma Informatie- en Communicatie -technologie in de Zorg ( ICZ) vanuit een bottom up benadering 'om vanuit de basis duizend bloempjes te laten bloeien'. De mooiste en meest florerende bloemen zouden dan als 'best practices' in de gehele zorg kunnen worden toegepast. Bij de afsluiting van het programma in 2004 verwoordde W. Schellekens, voorzitter van het programma ICZ de belangrijkste conclusie als volgt: 'het programma ICZ (heeft) uiteindelijk niet zozeer geleid tot implementatie van technologie of ontwikkeling van nieuwe technologie, maar veeleer inhoudelijke kennis opgeleverd. Met andere woorden: de deelnemers zijn de projecten gestart als automatiseringsprojecten, maar zijn er gaandeweg achtergekomen dat ICT pas kan worden ingezet, wanneer aan belangrijke inhoudelijke en organisatorische voorwaarden is voldaan' (website ZonMw 2006).

Inmiddels is er meer oog gekomen voor de inhoudelijke en organisatorische voorwaarden. Sommige klinici en onderzoekers stellen dat e-health toepassingen in het beste geval een aanvulling op, maar geen alternatief voor, traditionele zorgcontacten betekenen (Pfeifer, 2004). Dit brengt ook andere aandachtspunten voor het voetlicht. E-health toepassingen dienen bijvoorbeeld optimaal gestructureerd en reproduceerbaar te zijn en moeten gebaseerd zijn op moderne technologie die voldoet aan eisen van betrouwbaarheid, veiligheid en privacy. Van minstens even groot belang zijn de voorwaarden die gesteld worden aan de kosteneffectiviteit van de toepassingen. Om de toenemende uitdagingen in de zorg het hoofd te bieden mag van een succesvolle e-health toepassing worden verwacht dat deze minder kost dan traditionele zorg, terwijl het minimaal tot gelijke maar eigenlijk tot betere zorgresultaten leidt (Klonoff, 2003).

Op de website [www.larebmonitor.nl](http://www.larebmonitor.nl) kunnen patiënten zich met een speciale code van hun apotheek aanmelden voor een nieuwe vorm van geneesmiddelenbewaking. Vervolgens krijgen zij gedurende een half jaar per email enkele vragenlijsten toegestuurd, waarin wordt gevraagd naar hun ervaringen met het medicijn. Met dit systeem, waarbij ervaringen van gebruikers centraal staan, volgt Lareb medicijnen die net op de markt zijn toegelaten. Veel informatie, bijvoorbeeld over zeldzame bijwerkingen, komen pas aan het licht als het middel door veel patiënten wordt gebruikt. Door gebruikers vanaf hun eerste tablet te volgen, kan Lareb snel informatie verzamelen over de veiligheid van een geneesmiddel. Lareb Intensive Monitoring is ontwikkeld in samenwerking met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de beroepsorganisatie van de apothekers (KNMP).

#### 3.2 Voor- en nadelen van E- health toepassingen in de zorg

Onderzoekers beschrijven voordelen van e-health toepassingen als volgt (Jennett, 2003; Moehr, 2006; Whitten, 2000):

- E-health biedt mogelijkheden om (semi-)continue beschikbaarheid van (para)medische begeleiding te realiseren, bijvoorbeeld door middel van teleconferencing (webcam). Daarnaast kan het gebruik van onder meer e-mail het mogelijk maken dat patiënten vaker met hun 'eigen' dokter te doen hebben, in plaats van steeds weer een ander gezicht. Regelmatig contact van de patiënt met een zorgverlener doet de kans op succesvolle zelfzorg stijgen. Telefoon en e-mail kunnen gebruikt worden als instrument in het verhogen van therapietrouw (Dunbar, 2000/Revere, 2001).

- Hoewel 'tele'-zorg en asynchrone communicatie zoals e-mail een grotere fysieke afstand scheppen kan e-health bijdragen aan een betere relatie tussen arts en patiënt door een effectievere contactfrequentie.
- E-health zorgt voor grotere zorgtoegankelijkheid onder meer door kortere wachttijden voor behandeling, maar ook door het vergroten van de laagdrempeligheid van behandeling.
- E-health zorgt voor een kwaliteitsverbetering in de behandeling. Real time transmissie van data (uitwisseling van gegevens op het moment zelf) maakt monitoring en dus alarmering en *feedback* mogelijk zodat risicovolle situaties en uiteindelijk complicaties eerder kunnen worden voorzien en zelfs voorkomen kunnen worden.
- E-health zou zorgkosten kunnen verminderen. Het meten van dit effect is niet eenvoudig en vergt aanvullend onderzoek.

In het Meander Medisch Centrum kunnen diabetespatiënten via internet zelf bloedsuikerwaarden doorgeven, wat een aanzienlijke besparing op het aantal consulten oplevert.<sup>2</sup>

Mogelijke nadelen van e-health toepassingen zijn onder meer (Whitten, 2000):

- Niet iedereen heeft de beschikking over ICT en de vaardigheid om deze te gebruiken (de zogenaamde 'digitale kloof' in de maatschappij).
- Onbekendheid van e-health toepassingen bij zorgverleners.
- Ontbreken van praktische, medisch-juridische en andere richtlijnen voor e-health.
- Patiënten kunnen een (emotionele en fysieke) afstand ervaren.

### **Tot slot**

Ervaringen met e-health en de voor- en nadelen ervan zijn opgedaan aan de hand van een aantal e-health toepassingen en projecten. Zie het overzicht in bijlage 8.3. In het overzicht is uitgegaan van de indeling die de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) hanteert in de nota 'Patiënt en Internet' (Rijen 2000a). Er wordt onderscheid gemaakt tussen: E-ZORG: de directe zorg, bestaande uit E-diagnose, E-therapie en E-care (telemedicine). E-ZORGONDERSTEUNING: voorwaardenscheppende en ondersteunend aan de directe zorg, bestaande uit: E-quality, E-administratie en E-management. Een derde in het overzicht genoemde categorie is E-PUBLIC HEALTH. Hieraan zal in het kader van deze rapportage geen aandacht besteed worden.

---

<sup>2</sup> Eindrapportage KPN 2006 aan VWS project Sneller Beter- Innovaties en ICT in de gezondheidszorg

## 4. Selectie en implementatie van e-health toepassingen in de zorg

### 4.1 Inleiding

Bij het kiezen van een e-health toepassing zijn veel overwegingen van belang (Skiades, 2002). In de eerste plaats moeten gebruikersperspectieven (patiënt en omgeving, zorgverleners) in de afweging meegenomen worden, evenals het economische, technische, organisatorische, sociale/ emotionele en het ethische perspectief. In de tweede plaats is het van belang om afzonderlijke belangen af te wegen, bijvoorbeeld de veiligheid, de betrouwbaarheid, acceptatie (door patiënt of zorgverlener), gebruiksvriendelijkheid, de effectiviteit, efficiency en de kosten.

Opvallend is dat veel e-health toepassingen na de pilotfase stranden. De redenen ervan zijn divers: professionals zijn niet overtuigd van de meerwaarde, de dienst sluit niet voldoende aan bij de vraag van de patiënt, de techniek laat verstek gaan, er is geen financiering geregeld na de pilotfase.

In dit hoofdstuk wordt daarom uitgebreid ingegaan op het belang van een goede selectie, de implementatie en financiering van e-health toepassingen. Dit wordt gedaan aan de hand van de volgende vragen:

- Welke overwegingen dienen een rol te spelen bij het selecteren van e-health toepassingen?
- Welke voorwaarden gelden voor een succesvolle implementatie?

### 4.2 Overwegingen bij selectie

Bij het maken van een verantwoorde selectie van e-health toepassingen moet rekening gehouden worden met een aantal mogelijke barrières:

- Het ontbreken van standaarden die het groeiend aantal verschillende systemen die op de markt verschijnen met elkaar laten 'communiceren'(interoperabiliteit).
- Het ontbreken van een goed georganiseerde evaluatie van e-health toepassingen, die zich richt op verschillende aspecten: juridische, ethische, klinische, gebruikstechnische, technische e.d.
- Het ontbreken van de juiste instructies en richtlijnen voor de succesvolle implementatie van e- health toepassingen.
- De inzet van ICT vergt organisatorische veranderingen: in het bijzonder omdat medisch inhoudelijke verantwoordelijkheden (van artsen) anders worden ingezet.
- Het gebrekkig kennisniveau van e-health mogelijkheden bij patiënten. Patiënten stemmen hun behoeften in principe af op wat men in het bestaande zorgaanbod gewend is. Het gebrekkige kennisniveau geldt overigens ook voor zorgverleners.
- Het vooralsnog ontbreken van een structurele financiering van e-health toepassingen.

Zorginnovatie 'draait' nog steeds grotendeels om sleutelfiguren die zich vanuit een persoonlijke motivatie inzetten. Wanneer deze mensen wegvallen of de instelling verlaten, kan dit negatieve gevolgen hebben. Dit geldt in het bijzonder wanneer deze personen een belangrijke coachende of sturende rol spelen in *change management* dat een belangrijk onderdeel vormt van de implementatie van e-health (Audit Commission, 2004).

Één van de meest belangrijke factoren voor het succesvol selecteren (en implementeren) van e-health toepassingen is de acceptatie van de gebruikers. Dit zijn patiënten en hun omgeving, maar ook zorgverleners (Schaper, 2004). De wijze waarop de 'eindgebruikers' tegen e-health technologie en methoden aankijken, speelt een bepalende rol.

Patiënten, maar ook artsen en verpleegkundigen, maken zich vaak zorgen over de vele verschillende aspecten van telemedicine systemen. Zo kunnen er bijvoorbeeld twijfels bestaan over de technische betrouwbaarheid of over de geschiktheid van de setting waarin de toepassingen gebruikt gaan worden (Demiris, 2000). Maar ook belangrijke aspecten zoals vertrouwelijkheid en privacy worden vaak genoemd. Bovendien is het gebruik van ICT niet voor iedereen altijd even gemakkelijk of vertrouwd, zeker niet in soms gevoelige settings als de zorg (Whitten, 2000).

Bij de keuze voor e-health oplossingen voor (nier)patiënten zijn daarom de volgende vragen relevant:

- Is de gebruikte technologie acceptabel en gebruiksvriendelijk?
- Is er voldoende informatie/training om de toepassing succesvol te gebruiken en blijft deze ook gedurende langere tijd beschikbaar?
- Werkt de toepassing naar behoren en met de verwachte/beloofde resultaten?
- Is de toepassing kosteneffectief – ook voor de patiënt?
- Is de toepassing voldoende beveiligd?
- Wie betaalt? Is er structurele financiering mogelijk?
- Wie bewaakt de kwaliteit en continuïteit?

#### **4.3 Voorwaarden voor een succesvolle implementatie van e-health toepassingen**

Gebruikersgerichtheid, gebruikersgemak en de integratie in het dagelijks leven hangen met elkaar samen en zijn voorwaarden voor een succesvolle implementatie. Hierna worden ze afzonderlijk besproken.

- **Gebruikersgerichtheid:** bij het ontwerp dient er al rekening gehouden te worden met variabelen die een rol spelen bij het gebruik.
- **Gebruikersgemak :** bij het welslagen van de toepassing is het gebruikersgemak direct van invloed op de acceptatie van de gebruikers.  
Alhoewel gebruik van een pc bij een grote groep ingeburgerd is, kan dit middel voor veel mensen nog te ingewikkeld zijn, met name als zij zich eerst moeten inloggen. Een mogelijke oplossing is te vinden in het gebruiken van andere devices dan de pc. Ondanks de populariteit van het internet als communicatie- en informatiemedium, zijn de (mobiele) telefoon en de (interactieve) televisie beter geïntegreerd in het dagelijks leven van veel mensen (Giménez-Pérez, 2002). Met name wordt door velen gesuggereerd dat de moderne mobiele telefoons (smartphones) een belangrijke rol kunnen spelen in e-health applicaties. Een groot deel van de bevolking beschikt tegenwoordig immers over een mobiele telefoon, die goed gebruikt kan worden als front-endcommunicatie- interface. Hierdoor zijn burgers in staat om 24 uur per dag op een gebruiksvriendelijke wijze berichten te ontvangen en te versturen, zonder daarbij bijvoorbeeld op het werk of thuis op de computer in te hoeven loggen.
- **Integratie in het dagelijks leven en in de zorg**  
Een goede integratie in het dagelijks leven van de patiënt is gewenst. (Ralston, 2004)(Glasgow, 2003). Veel onderzoekers beschrijven dat bij de introductie van een nieuwe toepassing het gebruik in eerste instantie sterk toeneemt, maar dat het gebruik na verloop van tijd langzamerhand sterk terugsinkt (Ross, 2004)(Glasgow, 2003). Daarom moet de e-health toepassing goed aansluiten op de behoeften.

In de afgelopen jaren is in het buitenland veel inzicht verworven in de faal- en succesfactoren van zorgprofessionals bij het implementeren van e-health toepassingen. Een tweetal knel- en aandachtspunten met betrekking tot veelvoorkomende barrières voor zorgprofessionals worden hierna beschreven (Anonymous, 2004b).

- Wetenschappelijke onderzoek

Veel zorgverleners, met name artsen, hebben zorgen over de beperkte bewijslast voor de kwaliteit en de doelmatigheid van nieuwe e-healthconcepten. Artsen zijn gewend om nieuwe producten, methoden en middelen alleen te gebruiken, aan hun patiënten te adviseren of voor te schrijven, wanneer deze uitvoerig zijn getest, liefst binnen gerandomiseerde trials. Onderzoeken waarop de claims van veel nieuwe e-health toepassingen gebaseerd zijn, voldoen vaak niet aan de criteria van degelijk wetenschappelijk onderzoek.

- Herontwerp zorgprocessen  
Het gebruik van e-health toepassingen betekent dat zorgprocessen herontworpen moeten gaan worden en dat van zorgverleners wordt gevraagd zich aan te passen aan andere werkprotocollen en informatiestromen. Praktisch gezien betekent het integreren van e-health toepassingen dat de arts minder vaak beslissingen neemt tijdens het traditionele spreekuur. De zorgverlener wordt meer een adviserende specialist die op afstand de patiënt bijstaat in de uitvoering van diens ziekte- en gezondheidsmanagement.
- Financiële vergoeding  
In het huidige zorgstelsel wordt het arts-patiëntcontact en ander medisch handelen niet vergoed, tenzij sprake is van een traditionele setting van een één-op-één-contact. Omdat e-health toepassingen (nog) geen officiële plaats kennen in het declarabele werk van zorgverleners, ontbreekt een financiële prikkel om e-health te implementeren in de dagelijkse praktijk. Het implementeren van e-health toepassingen betekent bovendien dat nieuwe activiteiten ontstaan die voor zorgverleners een extra belasting kunnen betekenen.

#### **4.4.3 Beleidsmatige en organisatorische aspecten van e-health toepassingen**

Om e-health toepassingen duurzaam te implementeren dient verder nog voldaan te worden aan de volgende voorwaarden met betrekking tot beleidsmatige en organisatorische aspecten:

- E-health toepassingen dienen aan te sluiten op/ geïntegreerd te zijn in het zorgproces
- E-health toepassingen dienen afgestemd te zijn op en aan te sluiten bij het bestaande zorgbeleid
- Bij de ontwikkeling en implementatie van e health toepassingen dient aandacht te zijn voor educatie en training van gebruikers, onderzoek/evaluatie, administratieve/ beleidsmatige en medisch inhoudelijke aspecten
- Samenwerking tussen partijen - daar waar mogelijk - moet resulteren in een beter en doelmatiger zorgproces
- Bij het opstellen van regelgeving is de input van alle stakeholders van belang.

In Europa worden technische en gebruikersrichtlijnen door de European Telecommunications Standards Institute (ETSI) ontwikkeld, onder meer voor de ontwikkeling van e-health/telemedicine. In Nederland wordt hiermee gestart, onder meer door de NEN, de KNMG en het NICTIZ.

Bij de implementatie van e-health toepassingen blijkt bovendien dat vaak rekening gehouden moet worden met (technische) tegenslagen. Een relatief groot aantal onderzoekers geeft aan dat de implementatie van telemedicine (Ghio, 2002; Stroetmann, 2000) meer moeite kost dan in eerste instantie werd verwacht. Vooral in complexe werksituaties als de zorg is te verwachten dat nieuwe zorgvormen, in het bijzonder die waarbij innovatieve ICT wordt toegepast, niet altijd zonder problemen, zullen worden geïnstalleerd. In de praktijk blijkt vaak dat er obstakels zijn die tevoren niet voorzien waren of die werden onderschat.

#### 4.4 Structurele financiering van e- healthtoepassingen

Momenteel is er in Nederland een omslag gaande van een systeem van budgetfinanciering voor zorginstellingen naar financiering gericht op zorgproduct of zorgfunctie. Ook de invoering van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC) kan in de zorgfinanciering een meer productgerichte benadering opleveren. Het is echter nog te vroeg voor duidelijkheid over de plaats van e-health in deze zorgproducten. E-health vormt momenteel nagenoeg nergens in de wereld al een structureel onderdeel van medische consensus en richtlijnen. Omdat inzichten in kosteneffectiviteit, gebruikersgedrag, impact op arts -patiënt relatie en medisch-juridische aspecten nog onvoldoende zijn, is een structurele vergoeding van telemedicine nog niet op korte termijn te verwachten. In de toekomst zal een structurele vergoeding voor e-health toepassingen een onderdeel van de DBC financieringssysteem moeten zijn.

Ook vanuit de overheid is vooralsnog géén structurele financiële bijdrage voor e-health voorzieningen te verwachten (Keijser 2006). Wel mag van de overheid worden verwacht dat zij nadere randvoorwaarden schept voor het verder ontwikkelen en succesvol implementeren van e-health toepassingen. Eén van de laatste activiteiten op dit gebied is de komst van een (zij het summiere) vergoeding voor het e-mail consult (door de huisarts: € 4,50) en BTW-vrijstelling iets dergelijks mag worden verwacht van bijvoorbeeld toekomstige tele- en videocontacten. Andere voorwaardenscheppende activiteiten vanuit de overheid zullen zich richten op onder meer beveiliging van gegevens, standaardisatie, kwaliteitstoezicht en richtlijnontwikkeling. Dat laatste is overigens mede een verantwoordelijkheid van medische beroepsorganisaties. De KNMG lanceerde daartoe bijvoorbeeld begin 2005 een voorlopige richtlijn Online communicatie arts-patiënt (KNMG, 2005). Tenslotte financiert de overheid het initiatief [www.KiesBeter.nl](http://www.KiesBeter.nl) (uitgevoerd door het RIVM) waarvoor slechts financiering bestond tot en met 2006. Op dit gebied mag meer inzet verwacht worden van het Nationaal ICT Instituut in de Zorg ([www.nictiz.nl](http://www.nictiz.nl)), dat zich onder meer richt op de komst van een landelijk elektronisch medicatiedossier.

Financiering van e-health is verder te verwachten vanuit de hoek van de verzekeraars. Verschillende verzekeraars investeren al zelf in e-health ondersteuning voor chronische patiënten, zoals onder meer het gebruik van de Health Buddy (disease management), online gezondheidsinformatie, e-ondersteuning bij preventieve gezondheidschecks. Alle e-health initiatieven bij verzekeraars bevinden zich echter nog in het onderzoeksstadium. Het is nog onduidelijk in hoeverre verzekeraars zich - en zo ja, in welke mate - zullen committeren aan de financiering van e-health.

Het onderzoek 'SMASHING in young people' wil antwoord geven op de vraag of een zelfmanagementprogramma leidt tot een (kosteneffectieve) verbetering in kwaliteit van leven en controle van astma bij jongeren. Voor dit zelfmanagementprogramma was het LUMC op zoek naar een ICT oplossing waarbij de patiënten op afstand begeleid konden worden door verpleegkundigen, de eigen arts en medepatiënten.

Via een webpagina geven patiënten hun longfunctiemetingen en andere gegevens over hun gezondheid door. Sommige metingen kunnen zij ook doorgeven via SMS. Deze vormen van communicatie spreken de jongeren aan en zorgen voor een grotere betrokkenheid bij het onderzoek. De webapplicatie is zo ontwikkeld dat ze met een andere look-and-feel, maar met dezelfde functionaliteit, ook kan worden ingezet voor zelfmanagement bij patiënten in andere leeftijdsgroepen.

Het onderzoek 'SMASHING in young people' wordt gesubsidieerd door het Astmafonds en uitgevoerd door het LUMC. Het ontving in 2006 de jaarlijks Spider Award.

Tot slot moet vermeld worden dat ook gemeenten een meer belangrijke rol zullen gaan spelen in het leveren en beschikbaar stellen van zorg. Gemeenten krijgen binnen de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) een grotere rol als het gaat om de vergoeding van huishoudelijke hulp, alarmering, dagbesteding en dergelijke. Ook hierin is het goed mogelijk dat e-health toepassingen en ervaringen met telemedicine van invloed gaan zijn. Zo maken meerdere thuiszorgorganisatie hiervan al sinds langere tijd gebruik. De implementatie van de WMO is echter nog dusdanig recent dat het momenteel onmogelijk is om nader te speculeren over de wijze waarop en de mate waarin e-health door gemeenten ge(co)financierd zal worden.



## 5. Zelfmanagement, e-health toepassingen en nierpatiënten

In dit hoofdstuk worden suggesties gedaan voor e- health toepassingen voor nierpatiënten, die zelfmanagement stimuleren en ondersteunen. E-health toepassingen zijn bedoeld als middelen, het is daarom belangrijk om steeds opnieuw het doel van de interventie te formuleren en daarbij het juiste middel te zoeken. Ter illustratie worden een aantal toepassingen in de praktijk gegeven (zie kaders).

### 5.1 Zelfmanagement en e-health

E- health toepassingen liggen op het gebied van informatie en voorlichting, educatie, coaching en behandeling. Hieronder volgen enkele voorbeelden voor toepassing.

Concrete mogelijkheden:

- Ontwikkelen van beslissingsondersteunend materiaal voor de keuze van nierfunctievervangende behandeling;
- ontwikkelen van online instructie-informatie en interactieve trainingsmodules (online video's) voor het zelf toepassen van de behandeling (thuisdialyse);
- bijdragen aan een betere organisatie van de zorg door het opzetten van e-mail consult spreekuren met als inzet tijdsbesparing voor alle betrokkenen;
- ontwikkelen van coachingsmodules waarin gewerkt wordt aan gedragsverandering bij patiënten, bijvoorbeeld om therapietrouw te bewerkstelligen;
- ontwikkelen van coachingsprogramma's (op maat) voor patiënten die een specifiek dieet moeten volgen;
- ontwikkelen van coachingsprogramma's (op maat) voor patiënten die door extra lichamelijke beweging en oefeningen bijdragen aan een verbeterde conditie ;
- ontwikkelen van een 'digitale gereedschapskist' voor ouderen: een pc met webcam thuis waarmee allerlei functies beschikbaar komen voor de patiënt, mantelzorgers en behandelaar. Functies zijn: coaching van patiënten door de zorgverlener door beeldcontact op afstand (videohuisbezoek), bijvoorbeeld door dagelijks contact van een maatschappelijk werker met een oudere PD- patiënt. Het beeldcontact kan ook ingezet worden ter ondersteuning van sociale participatie door gespreksgroepen. Ook mantelzorgers kunnen ondersteund worden door voorlichting.
- coaching van ouders per webcam of per interactieve TV bij vragen over thuisdialyse (vragen over de insteekopening van de PD- katheter, de kleur van de uitloopvloeistof etc.);
- psychologische ondersteuning via het internet. Ondersteuning bij thuisdialyse of bijvoorbeeld bij vragen over seksualiteit en andere gevoelige onderwerpen;
- coaching van jongeren bij het zoeken naar een passende vervolgopleiding of bij beroepskeuze;

Een toepassing waarin meerdere functies samenkomen is:

- de ontwikkeling van een patiëntportal. Een persoonlijk portal kan aangepast worden aan verschillende doelgroepen (zoals kinderen, jongvolwassenen, ouderen,) en opgebouwd worden uit telkens verschillende elementen, al naar gelang de behoefte. Aan thuisdialyserende patiënten kan het de mogelijkheid bieden om gemakkelijk in contact te blijven met het centrum en/of medepatiënten.

Een persoonlijk portaal is een persoonsgerichte virtuele omgeving, waarbinnen contact, informatie en uitwisseling van diensten mogelijk is. Een dergelijke omgeving functioneert voor de betrokken patiënt als een portal, waarbij anderen geautoriseerd kunnen worden om toegang te krijgen tot onderdelen ervan. Het is opgebouwd uit interactieve functionaliteiten rondom het PGD (Persoonlijk Gezondheids Dossier) van de individuele patiënt (leeftijd, maatschappelijke omstandigheden, fase in ziekte e.a.). Zo kan een meer dynamisch contact ontstaan tussen verschillende betrokkenen, bijvoorbeeld familie,

mantelzorgers, vrienden, schoolkameraadjes dan wel collega's van het werk. Ook kan het portal faciliteiten verschaffen tussen patiënt, behandelaars en zorgverleners. De centrale figuur is hierbij steeds de nierpatiënt, die het portal gebruikt voor het verwerven van informatie, communicatie (bijvoorbeeld e-consulten met behandelaars, monitoring), administratie (bijvoorbeeld het bijhouden van afspraken of voorraden verzorgingsmaterialen), contact met de school, telewerken en zelfs transacties (bijvoorbeeld het bestellen van verzorgingsmaterialen bij de groothandel of dialyse-/thuiszorgorganisatie).

- ontwikkelen van een elektronisch patiëntendossier.  
Er bestaan verschillende interpretaties over wat een elektronisch patiëntendossier (EPD) kan inhouden. EPD is een containerbegrip geworden. Letterlijk betekent EPD 'papierloze informatie- uitwisseling, de 'patient' staat centraal en 'dossier' verwijst naar historische feiten. Met een EPD wordt in dit verband niet het dossier bedoeld dat vooral door zorgverleners wordt gebruikt en dat de patient geen of beperkt toegang biedt.  
Het elektronisch patiëntendossier dat hier als toepassing wordt genoemd, beoogt patiënten een zelfmanagement instrument te bieden: een interactief dossier dat de patiënt informatie en educatie op maat geeft om zijn chronische ziekte goed te managen en positief te beïnvloeden en dat hem ondersteunt in alle keuzes die hij in de zorg en in zijn leven met de aandoening moet maken om de chronische ziekte in het dagelijkse leven in te passen.  
Een aantal uitwerkingen van een dergelijk EPD zijn:

De NPCF werkt op dit moment samen met de Diabetesvereniging Nederland (DVN) aan een gestructureerd landelijk elektronisch zelfzorgdossier voor mensen met diabetes. Dit is een interactief dossier dat de patiënt informatie en educatie op maat geeft om zijn chronische ziekte goed te managen. Het ondersteunt hem in alle keuzes die hij in de zorg en in zijn leven met de aandoening moet maken.

DIEP is een interactief Diabetes EducatieProgramma, opgezet door het Academisch Ziekenhuis en de Universiteit van Maastricht faculteit Gezondheidsvoorlichting en Opvoeding. Het programma biedt inzicht in diabetes en hoe ermee om te gaan in het dagelijkse leven. Verschillende onderwerpen komen aan bod, variërend van wat diabetes is tot zelfcontrole.  
DIEP spreekt de mensen aan op hun vermogens zelf hun ziekte te managen. In overleg met de zorgverlener (huisarts of verpleegkundige) kiest de patiënt een onderwerp dat hem op dat moment het meest aanspreekt en stelt concrete en haalbare doelen vast m.b.t. leefstijlgerelateerde veranderingen.  
Met behulp van een educatiewerkboek kan de patiënt bijhouden welke onderwerpen hij heeft doorgenomen en vragen voorbereiden voor het volgende bezoek aan de zorgverlener.  
([www.diep.info](http://www.diep.info))

Het astmacentrum Heideheuvel en KITZ hebben een succesvolle pilot uitgevoerd met de TELEKIT voor patiënten met ernstige COPD. De TELEKIT is een digitale gereedschapskist: een pc met webcam thuis waarmee allerlei functies beschikbaar komen voor de patiënt, mantelzorger en behandelaar. De patiënt krijgt de TELEKIT na ontslag uit het astmacentrum na een enkele maanden durende revalidatieopname.

Wat doet Telekit:

- behandelresultaat van intramurale of extramurale behandeling behouden;
- terugval en heropname voorkomen of beperken;
- zelfmanagement stimuleren en ondersteunen;
- maatschappelijke en sociale participatie bevorderen;

- mantelzorg ontlasten.

De Telekit 'bevat' de volgende 'gereedschappen':

- beeldcontact: videohuisbezoek en videospreekuur;
- beeldcontact: bijwonen (thuis, op afstand) van groepsbijeenkomsten op het revalidatiecentrum zoals gespreksgroepen en lichamelijke oefeningen.
- toegang tot algemene informatie relevant voor patiënt en mantelzorg (tekst en video-instructies);
- toegang tot een persoonlijk dossier met opdrachten, adviezen, leefregels en informatie over de voorgeschreven medicatie, alleen toegankelijk met wachtwoord.

Gewerkt wordt aan structurele invoering van de Telekit in het revalidatieprogramma van het astmacentrum. Onderzocht worden mogelijkheden om een Telekit te ontwikkelen voor andere doelgroepen (ziektebeelden).

In Juni 2004 opende de minister van Gezondheid in Engeland een site voor nierpatiënten. Patiënten kunnen hun eigen dossier via Internet inzien (diagnose, medicijngebruik en resultaten van onderzoeken). De informatie komt rechtstreeks uit het medisch dossier. Ook is er algemene informatie over nierziekten te vinden en zijn gegevens beschikbaar over de dialysecentra in Engeland. De kosten van de site worden betaald door de National Health Service (NHS). <http://www.renalpatientview.org>

Zelfmanagement kan ook anderszins bevorderd worden.

Het UMC Utrecht stelt patiënten met een dermatologische klachten in staat via een beveiligde website een logboek bij te houden over hun aandoening en te overleggen met de zorgverleners. Het aantal periodieke controles is aanzienlijk verminderd. Tegelijkertijd geven de patiënten aan eerder aan de bel te trekken als hun klachten in ernst toenemen, terwijl ze anders zouden wachten tot het volgende reguliere consult.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Eindrapportage KPN 2006 aan VWS project Sneller Beter- Innovaties en ICT in de gezondheidszorg



## 6. Kwaliteitsmanagement, ICT- toepassingen en zorgverleners

Een belangrijke meerwaarde van ICT-toepassingen is dat het zorgverleners in staat stelt om meer kennis en inzicht te genereren die de behandeling ten goede komen, zowel op individueel als op centrumniveau (kwaliteitsmanagement).

Mogelijkheden liggen op de volgende terreinen:

- het ontwikkelen van een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) of Patiënt Gebonden Dossier (PGD) op een beschermde internetsite, waar zowel de behandelaar als de patiënt hun notities kwijt kunnen.
- als workflow managementinstrument, onder meer voor e-mails (met de patiënt) en het opgeven van opdrachten (bijvoorbeeld recepten en onderzoek);
- ontwikkelen van educatiemodules, bijvoorbeeld voor de zorgverleners in de Thuiszorg of in de verpleeg- en verzorgingshuizen;
- voorlichtingsmodules voor verzekeringsdeskundigen over de gevolgen van nierziekten en aanvullingen op referentiesystemen (richtlijnen) van UWV;

Ook kan gedacht worden aan:

- geaggregeerde gegevenverzameling over patiëntpopulatie (prestatie-indicatoren, halen van richtlijnen). Weergave van geaggregeerde behandeluitkomsten waardoor het vergelijken van de eigen uitkomsten met een landelijke benchmark makkelijker wordt;
- on-line toegankelijkheid van richtlijnen;
- geautomatiseerde behandeladviezen op basis van richtlijnen; signaal functie.



## 7 Aanbevelingen

### 7.1 Inleiding

Voorgaande hoofdstukken gaven inzicht in ICT- toepassingen ter bevordering van zelfmanagement en kwaliteitsmanagement en wat er komt kijken bij invoering. Nog niet aan de aan de orde kwam het fenomeen dat 'wat je niet kent, je ook niet kiest'.

Het volgende voorbeeld illustreert nog eens duidelijk. *'Voordat sms en rss bestonden waren er geen onderzoeken die aantoonde dat mensen behoefte hadden aan dat soort dingen. De betekenis van technologie zit hem in de toepassing ervan'* (citaat Volkskrant 30 september). De twee boodschappen die uit dit citaat spreken zijn dat technologische vernieuwing zich van te voren niet als behoefte laat onderzoeken en dat onderzoek dat vooraf bewijs voor bestaansrecht moet leveren technologische vernieuwing in de kiem smooit. Er is dus enige lef nodig naast (gezond) verstand om met nieuwe initiatieven op het gebied van ICT te komen.

### 7.2 Aanbevelingen

De aanbevelingen die worden gedaan, zijn geselecteerd op hun bijdrage aan zelfmanagement van patiënten en kwaliteitsmanagement van zorgverleners. Ook is aansluiting gezocht bij de programma's van de Nierstichting en haar beleid. De Nierstichting ziet het als haar taak 'koploper' te zijn en baanbrekende initiatieven te nemen in het belang van nierpatiënten.

#### Algemeen beleid

- Structurele financiering is één van de slaagfactoren voor e-health toepassingen. Daarom wordt geadviseerd om in de praktijk naar succesvolle e-health toepassingen te zoeken en bij gebleken geschiktheid voor nierpatiënten een lobby te starten naar zorgverzekeraars om de toepassing ook voor nierpatiënten succesvol te kunnen ontwikkelen.
- Voeg een deskundige met ICT- expertise toe aan de Adviesraad Patiëntenzorg van de Nierstichting om ICT blijvend op de agenda van de Nierstichting te zetten.

#### Programma Preventie

- Ontwikkel programma's voor coaching voor leefstijlgerelateerde gedragsveranderingen. Een voorbeeld van een succesvolle e- health toepassing is DIEP, een educatief interactief programma voor diabetespatiënten (zie blz.20).

#### Programma Kinderen met een Nierziekte

- Start met een pilot e-mailconsulten in de kindernefrologie. Deze toepassing kan de belasting voor ouders in de zorg voor hun kind verminderen.

#### Programma Patiëntenzorg

- Ontwikkel een 'digitale gereedschapskist' voor ouderen met PD: een pc met webcam thuis waarmee verschillende functies beschikbaar komen voor de patiënt, mantelzorger en behandelaar. Functies zijn: coaching van patiënten door de zorgverlener, ondersteuning van sociale participatie door lotgenotencontact, ondersteuning van mantelzorgers door voorlichting. Zie TELEKIT voor patiënten met ernstige COPD blz. 20.
- Ontwikkel een (pilot) project Patiënten Portal bij patiënten met een chronische aandoening waarin op termijn meerdere diensten geïntegreerd worden. Een

voorbeeld van een dienst is een zelfzorgdossier, dat ook als aparte dienst ontwikkeld kan worden.

Een Patiënten Portal is van belang voor thuisdialyse patiënten die hierdoor op een laagdrempelige manier contact met de centra kunnen leggen. De Portal kan als startpagina worden ingesteld bij centrum dialysepatiënten (verg. BEDWEB).

Voor de ontwikkeling van dit project kan aansluiting en samenwerking worden gezocht met andere partners, bijvoorbeeld de sectie gezondheidsfondsen van de Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI) en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF).

- Ontwikkel e-learning modules 'dialyse' voor (dialyse)verpleegkundigen en verzorgenden in de thuiszorg of in de verpleeg- en verzorgingshuizen.
- Stimuleer initiatieven bij zorgprofessionals/patiënten binnen de nefrologie om ICT-toepassingen voor patiënten te ontwikkelen. Het onderwerp kan feestelijk worden geïntroduceerd door een prijsvraag uit te schrijven onder zorgprofessionals/patiënten met als bonus de subsidietoekenning. (Sponsoring is wellicht mogelijk door de industrie. Denk b.v. aan Pfizer en Philips)
- Stimuleer het structureel verbeteren van de kwaliteit van zorg door uitbreiding van online dataregistratie
- Stimuleer het opzetten van een Kenniscentrum ICT op ten behoeve van adviezen op ICT- gebied en selectie en implementatie van ICT-projecten.
- Stimuleer een samenwerkingsverband van ICT/ applicatiebeheerders in de dialysecentra.

## 8. Bijlagen

### Bijlage 1: Referenties

- Abma T. e.a.* Eindrapportage Agenda voor social wetenschappelijk onderzoek naar nierziekten vanuit patiëntenperspectief. Universiteit Maastricht, 2006
- Anonymous.* Telemental health report in Canada: a status report. (2004b). ISBN: 0- 662-38777-5. Health and the Information Highway Division. Health Canada. Ottawa, Ont.
- Audit Commission/National Health Service.* (2004). Assistive Technology. Independence and well-being 4. Audit Commission, London, (UK)
- CVZ (Advies aan de minister van VWS) Zorg met ICT. Een strategische verkenning aan de hand van diabetes mellitus. 2004
- Dunbar, P.J., Madigan, D., Woodward, J. Groshof, L., Minstrel, J., & Hooton, T.M.* (2000). Feasibility of a two-way messaging system in HIV-infected patients onHAART.
- European Monitoring Centre on Change,* Shaping the future of ICT, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (2003)
- Giménez-Pérez, G., Gallach, M, et al.* (2002). Evaluation of accessibility and use of new communication technologies in patients with type 1 diabetes mellitus. JMIR. 4(3):e16.
- Ghio, L., Boccola S., Andronio L., Adami D., Paglialonga, F., Ardissino, G., & Edefonti A.* (2002) A case study: telemedicine technology and peritoneal dialysis in children. *Telemed J E Health.* 2002 Winter;8(4):355-9.
- Glasgow, R.E., Boles, S.M., McKay, H.G., Feil, E.G., & Barrera, M.* (2004). The D-Net diabetes self-management program: long-term implementation, outcomes, and generalization results. *Prev Med.* 36:410-419.
- ICT- forum.* Nu zorgen voor morgen, ICT – onderzoek en gezondheidszorg (2004)
- Jennett PA, Affleck Hall L, Hailey D, Ohinmaa A, Anderson C, Thomas R, Young B, Lorenzetti D, Scott RE.* (2003). The socio-economic impact of telehealth: a systematic review. *J Telemed Telecare.* 2003;9(6):311-20. Review.
- Keijzer W.A.* E-health in de zorg- en dienstverlening van mensen met een nierziekte, een quick scan, 2006 Wacommed Utrecht
- KNMG.* (2005). Richtlijn online communicatie arts-patient. KNMG, Utrecht.
- Koch, S.* (2005). Home telehealth – current state and future trends. *Int J Med Inform.* 2005 Nov 17.
- Klonoff, D.* (2003). Diabetes and telemedicine. Is the technology sound, effective, cost-effective and practical? *Diabetes Care.* 26(4):1626-8.
- KPN.* Sneller Beter- Innovaties en ICT in de gezondheidszorg Eindrapportage aan VWS (2006)
- Lintel Hekkert, te, M., Schumacher, J., Pool, A., IJzermans, J. & Bindels, P.* (2003). Richtlijn zelfmanagement van patiënten met COPD in de huisartspraktijk. NIZW.
- Moehr JR, Schaafsma J, Anglin C, Pantazi SV, Grimm NA, Anglin S.* (2005). Success factors for telehealth-A case study. *Int J Med Inform.* 2005 Dec 30.
- Nyfer.* Van patiënt tot partner (2005)
- Oers, J.A.M. van (ed.),* 2002: Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002, RIVM rapport, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten
- Pfeiffer, M., Werner, B. & Magnussen, H.* (2004). Telemedizinische Betreuung von Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen. *Med Klin.* 99:106-10.
- Ralston, J., Revere, D., Robins, L., & Goldberg, H.* (2004). Patients' experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study. *BMJ.* 328.
- RENINE* www.reninenl
- Revere, D. & Dunbar, P.J.* (2001). Review of computer-generated outpatient health behaviour interventions. *JAMIA.* 8:62-79.

Ross, S.E., Moore, L.A., Earnest, M.A., Wittevrongel, L. & Lin, C-T. (2004). Providing a web-based online medical record with electronic communication to patients with congestive heart failure: a randomized trial. JMIR. 6(2):e12.

Rijen van, A.J.G. (2003). Internetgebruiker en kiezen in de zorg. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies 'Van patiënt tot klant'. Zoetermeer.

Rijen van, A.J.G. (2000a). Patiënt en Internet. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zoetermeer.

Schaper, L. & Pervan, G. (2004). A model of information and communication technology acceptance and utilisation by occupational therapists. The IFIP TC8/WG8.3 Intern Confer 2004.

Skiadas M, Agroyiannis B, Carson E, Cramp D, Fourtounas C, Darnige A, Morgan A, Murley D, Tsavdaris H, Hassomeris C, Skouras C. (2002) Design, implementation and preliminary evaluation of a telemedicine system for home haemodialysis. J Telemed Telecare. 2002;8(3):157-64.

Stroetmann KA, Gruetzmacher P, Stroetmann VN. (2000). Improving quality of life for dialysis patients through telecare. J Telemed Telecare. 2000;6 Suppl 1:S80-3.

Whitten, P.S. & F. Mair, F. (2000) Telemedicine and Patient Satisfaction: Current Status and Future Directions. Telemedicine Journal and e-health Dec 2000, Vol. 6, No. 4: 417-423.

## **Bijlage 2: ICT toepassingen en beleid (NPCF, KNMG ,CVZ, RVZ, VWS,)**

Diverse partijen op politiek, bestuurlijk en organisatorisch niveau zijn het met elkaar eens dat E- health toepassingen veel mogelijkheden voor de gezondheidszorg biedt aan zorgverleners en patiënten en richten zich in toenemende mate op de mogelijkheden van e-health, zoals het CVZ, de RVZ, VWS en de NPCF)

De samenvatting hieronder geeft een indruk van de beleidsactiviteiten die de organisaties op dit gebied voeren. Er is niet naar volledigheid gestreefd. Inzicht in de activiteiten kan de Nierstichting een oriëntatie bieden met welke partijen/organisaties samengewerkt zou kunnen worden als pleitbezorger, mede- uitvoerder van projecten etc..

### **NPCF**

De NPCF ziet de komst van het Landelijk EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) en van telemedicine als belangrijke middelen om vraaggestuurde zorg in Nederland te realiseren.

In de toekomst heeft iedereen die dat wil in Nederland een EPD waartoe je als individu zelf toegang hebt. De informatie wordt uitgewisseld met behulp van een goed beheerd zorgnetwerk, dat het vertrouwen van burgers heeft. Zo kunnen alle bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners relevante informatie altijd inzien, onafhankelijk van tijd en plaats. Patiënten kunnen, als ze dat willen, zelf de regie over hun EPD voeren. De NPCF bedoelt hiermee dat in de toekomst iedere burger die dat wil, gebruik kan maken van e-consult en telemonitoring. De toepassingen zijn onderdeel geworden van de dagelijkse zorgpraktijk en worden als zodanig vergoed. Door e-consult wordt het mogelijk om bijvoorbeeld via internet een vraag te stellen aan een hulpverlener. Dat bespaart veel mensen een bezoek aan de huisarts. Ook kunnen hulpverlener en patiënt elkaar straks via een verbinding live zien. De patiënt kan zo niet alleen met de hulpverlener overleggen, de hulpverlener kan nu ook op afstand beoordelen hoe iemand eruit ziet, waarna hij een goed advies kan geven. Dit vergemakkelijkt het eerste consult en bespaart de patiënt een onnodig lastige reis naar de hulpverlener. Desondanks mag dit niet leiden tot een verschraving van de zorg.

Telemonitoring heeft vooral effect voor chronisch zieke, oudere en gehandicapte mensen die veel zorgcontacten hebben. Met behulp van technologie kunnen zij thuis zelf (of automatisch via aangesloten apparatuur) relevante waarden versturen richting de hulpverlener. Deze groep gebruikers van zorg bezoekt hun zorgverlener hierdoor minder voor reguliere controle. Dat ontlast zowel zorgverlener als zorggebruiker.

De NPCF ziet voor zichzelf een belangrijke rol weggelegd in het realiseren van bovengenoemde toekomstbeelden. Samen met haar lidorganisaties brengt de NPCF de wensen die patiënten en consumenten hebben ten aanzien van de ICT- ontwikkelingen naar voren in de landelijke besluitvorming. Daarvoor is onderzoek naar de wensen en eisen van patiënten en consumenten nodig, evenals gezamenlijke strategiebepaling binnen de patiëntenbeweging. De NPCF participeert bestuurlijk en beleidsmatig in het EPD- project van NICTIZ.

### **KNMG**

De KNMG lanceerde begin 2005 op verzoek van de Inspectie voor de Volksgezondheid een gedragsrichtlijn Online communicatie arts -patiënt (KNMG, 2005). De richtlijn is van toepassing op alle arts -patiënt contacten die online verlopen en waarbij de arts een vraag beantwoordt/een op de situatie van de patiënt gericht advies geeft of een (farmaco)therapie start of een herhaalrecept verstrekt. De richtlijn wordt gezien als aanvulling op de professionele standaard zoals die in een 'normale' arts -patiënt relatie geldt. Het uitgangspunt van deze richtlijn is dat online contacten ingebed dienen te zijn in een reeds bestaande behandelrelatie tussen arts en patiënt, d.w.z. een relatie waarin beide

partners elkaar kennen, elkaar hebben ontmoet en zo nodig elkaar weer kunnen ontmoeten. De KNMG adviseert terughoudendheid bij gebruikmaking van deze communicatiemogelijkheid in het belang van de kwaliteit en de continuïteit van zorg.

### **College voor Zorgverzekeraars (CVZ)**

Het CVZ signaleert dat ontwikkelingen in de ICT nu al grote invloed op de gezondheidszorg uitoefenen: op het contact tussen zorgverleners en patiënten maar ook tussen zorgverleners onderling, op de diagnostiek, op de behandeling en, meer in het algemeen, op de positie van de patiënt tegenover de zorgverlener. Het CVZ is van mening dat in vergelijking met andere economische sectoren de zorg weinig gebruik maakt van ICT, waardoor kansen op efficiëntieverbeteringen en kostenbesparingen onbenut dreigen te blijven.

Het CVZ heeft zich eind 2003 georiënteerd op het gebruik van ICT in de zorg. Er is een stand van zaken onderzoek e- health en diabetes mellitus uitgevoerd en een externe consultatieronde gehouden onder partijen over de mogelijkheden en onmogelijkheden van telemedicine en de belemmeringen die een eventuele brede toepassing in de weg staan. Op basis van de onderzoeksresultaten constateerde het CVZ dat Telemedicine grote kansen biedt, maar dat het ongestructureerd en lokaal wordt geïntroduceerd; er geen structuur is voor het beoordelen van de kwaliteit van telemedicine en het toelaten tot de zorg. Ook wet- en regelgeving en financiering belemmeren het gebruik van telemedicine. Zij concluderen dat de WVG innovatie in het algemeen innovatie belemmert en dat er leiderschap en visievorming nodig is om dit alles te realiseren.

Het CVZ wil een actieve rol spelen bij de introductie van telemedicine. De acties hebben in de eerste plaats betrekking op:

- Het inventariseren van belemmeringen in de wet- en regelgeving en het formuleren van eventuele aanpassingen;
- Het inventariseren van beoordelingsmethoden en –strategieën;
- Het ontwikkelen van een Innovatie Effect Rapportage;

Ten slotte wil het CVZ, in samenspraak met CTG en met ZN, bezien op welke wijze financiële middelen uit de tarieven kunnen worden vrijgemaakt om ziekenfondsen in staat te stellen op regionaal niveau de informatieoverdracht op het niveau van het primaire zorgproces te verbeteren.

Het CVZ adviseerde in 2004 de minister van VWS:

- Een financieringsmogelijkheid binnen de verzekering te creëren gebaseerd op het principe van voorfinanciering van toekomstige kostenbesparingen teneinde het gebruik van telemedicine te bevorderen;
- De ontwikkeling van de ICT -infrastructuur uit de algemene middelen te financieren, de uitrol top down te verzorgen en het gebruik van internationale standaarden door middel van wetgeving en regelgeving op te leggen.

### **Raad voor Volksgezondheid (RVZ)**

In de afgelopen jaren werd de overheid en in het bijzonder VWS, meerdere malen geadviseerd door de Raad van Volksgezondheid en Zorg. Dit adviesorgaan bracht adviezen uit over de rol van ICT als instrument in de zorg en in het bijzonder als strategische katalysator van empowerment (zie: [www.rvz.net](http://www.rvz.net)).

Na het advies 'Patiënt en Internet' waarin de kansen en bedreigingen centraal stonden als gevolg van het gebruik van Internet door de patiënt, staan in de nota 'E-health in zicht' (2002) de mogelijkheden van het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie voor de zorgverlening centraal.

De Raad ziet veel mogelijkheden om door de inzet van ICT de kwaliteit, de efficiëntie en de toegankelijkheid van zorg te verbeteren. E-health zou zorg niet vervangen maar deze ondersteunen of dezelfde zorg in andere vorm aanbieden. Tegelijk constateerde de RVZ dat de zorg in het gebruik van ICT sterk bij andere sectoren achterblijft en dat veel mogelijkheden onbenut bleven. Gegevens worden niet of onvolledig vastgelegd. Technische standaarden om berichtenverkeer mogelijk te maken ontbreken. De Wet Tarieven Gezondheidszorg biedt geen ruimte om e-health-toepassingen te vergoeden. Het veld is onvoldoende overtuigd van de meerwaarde van e-health voor zorgverlener en patiënt. Speciaal vanwege dit laatste punt adviseerde de Raad om door middel van technology assessment de effectiviteit van e-health vast te stellen. Daarbij moest het niet alleen om een kostenevaluatie gaan, aldus de Raad, maar ook om inzicht in de kwaliteitswinst en de organisatorische en maatschappelijke impact van e-health.

Als randvoorwaarden beschouwt de Raad het verplichte gebruik van technische standaarden voor de elektronische uitwisseling van gegevens en de beveiliging van het elektronische gegevensverkeer waar het tot de patiënt herleidbare gegevens betreft.

Om hierin te voorzien adviseert de Raad om een onafhankelijke uit publieke middelen gefinancierde autoriteit aan te wijzen, teneinde te bewerkstelligen dat gegevens tussen informatiesystemen op een beveiligde wijze uitgewisseld kunnen worden. Deze autoriteit moet de bevoegdheid hebben zorgaanbieders het gebruik van open standaarden op te leggen. Daarnaast moet deze autoriteit stimuleren dat in de zorgsector de elektronische gegevensuitwisseling op een beveiligde wijze geschiedt om een belangrijke belemmering te weten de mogelijke aantasting van de privacy weg te nemen. Ten slotte moet deze autoriteit bevorderen dat programmatuur ontwikkeld wordt op basis van open source -principes, hetgeen onder meer inhoudt dat de broncode van ontwikkelde programmatuur openbaar gemaakt wordt en voor iedereen vrijelijk beschikbaar is.

De overheid moet bevorderen dat geïnvesteerd wordt in de ontwikkeling en implementatie van e-health door een fonds in te richten. Zorgverzekeraars dienen hierbij een rol te spelen door bij toekenning van gelden commitment aan te gaan dat zij bij positieve resultaten de continuïteit van de bekostiging waarborgen. Duidelijkheid dient te worden geboden op het gebied van de vergoeding van e-healthtoepassingen. Zorgverleners moeten er niet van weerhouden worden dergelijke toepassingen te gebruiken, omdat zij hiervoor geen vergoeding ontvangen.

Het veld zal zich vooral moeten richten op het veranderen van cultuur. E-health moet in de zorg geïntegreerd worden. Dit zal mede bevorderd kunnen worden door aan te tonen dat toepassing van meerwaarde heeft voor zowel de patiënt als voor de zorgverlener. Dit dient onder meer te geschieden door gebruik te maken van e-health technology assessment om zicht te krijgen op de effectiviteit van ehealth toepassingen. Het gaat hier niet alleen om een evaluatie qua kosten, maar zeker ook om zicht te krijgen op kwaliteitswinst en op de organisatorische en maatschappelijke impact ervan. Bovendien zal assessment bevorderen dat zorginhoudelijke e-healthstandaarden tot stand komen en dat e-healthtoepassingen financieel vergoed gaan worden.

Voor zowel zorgverleners als patiënten/consumenten is het belangrijk dat patiënten en consumenten meer verantwoordelijkheid ten aanzien van hun gezondheid nemen. E-health kan hieraan een bijdrage leveren. Zo kan e-health faciliteren dat efficiënter gebruik gemaakt wordt van het beschikbare zorgaanbod door professionals te ontlasten van taken die door anderen – en in bepaalde gevallen de patiënt zelf of zijn of haar directe omgeving - uitgevoerd kunnen worden. Dit kan onder meer bevorderd worden door het voor nieuwe e-health-aanbieders gemakkelijker te maken tot de zorgmarkt toe te treden.

## **VWS/NICTIZ**

Om invulling te geven aan de maatschappelijke wens de kwaliteit van zorg in Nederland een impuls te geven, heeft de minister van VWS in 1997 het besluit genomen een Landelijke Elektronisch Patiënten Dossier (LEPD) te realiseren. Elektronische informatie/communicatie tussen zorgverleners onderling zoals het LEPD valt in principe buiten de scope van dit onderzoek. Binnen het domein van e-health zaken kan het elektronische patiënten dossier in belangrijke mate gaan bijdragen aan de ondersteuning van zorgverleners binnen de nefrologische praktijk en indirect aan verbetering van de zorg aan patiënten. Ontwikkeling van het LEPD gebeurt in samenwerking met vertegenwoordigers van de volgende organisaties NPCF, NHG, KNMG en NICTIZ (Nationaal Instituut in de Zorg).

Het EPD is een virtueel dossier, waarbij medische bestanden van elke Nederlander aan elkaar gekoppeld worden. In de huidige opzet betreffen dit persoonsgegevens, medicijngebruik en aanwijzingen voor elektronische declaraties (vroeger: diagnose, behandelhistorie, labgegevens, röntgenfoto's). Onderdelen zoals behandelhistorie zijn alleen bij acute gevallen beschikbaar. In 2006 zijn testen gestart, gevolgd door 'koplopergebieden' met echte patiënten, waarna de systemen in 2007 landelijk worden ingevoerd. Bezwaren van de kant van de zorgverleners zijn het ontbreken van een goed stappenplan, waarmee de bestaande, regionaal gekoppelde databestanden waar al meer dan 11 miljoen mensen in zitten, ingebed kunnen worden in de nieuwe 'aorta'. Het tweede bezwaar, en misschien wel belangrijker, is dat er nog geen financiële regeling is voor het gebruiken van elkaars gegevens.

In aansluiting op de ontwikkeling van het EPD wordt in een samenwerkingsverband van ZonMw, VWS en NICTIZ een project gegevensverzameling op zorggroep niveau (de specificatie diabetes ketenzorg dossier) uitgevoerd. Dit project wordt als basis gebruikt voor aanpalende projecten. Hierbij evalueert ZonMw de Diabetes Zorg geleverd door de zorggroepen binnen het Programma diabetes ketenzorg (ZonMw), ontwikkelt VWS de eerste versie van het ketenzorg product diabetes en ontwikkelt NICTIZ het landelijk elektronisch diabetesdossier.

### **Bijlage 3: Voorbeelden van E- healthtoepassingen**

Globaal kunnen drie clusters van toepassingen worden onderscheiden<sup>4</sup>. In de database van het Nederlands Instituut voor Telemedicine (NITEL) staan de volgende projecten genoemd die gebruik maken van ICT.

#### **1. E- ZORG**

##### *E- Diagnose*

- *Het stellen van diagnose op afstand*
  - *Hartritmie diagnostiek door middel van telecommunicatie-technieken*
  - *Tele-ECG, de cardioloog thuis*
  - *Telediagnostiek binnen de eerstelijns*
  - *Healthscreen BV. Actieve rol ten opzichte van eigen gezondheid op basis van recente -wetenschappelijke inzichten en nieuwe diagnostische technologieën.*
  - *Heartspoint: Medisch Service Center. Direct en online antwoord op medische vragen.*
- *Intercollegiale consultatie*
  - *-Liverdoc, a doctor-to-doctor online consultation system*
- *E-consultatie door patiënten*
  - *Dokter.nl Digitaal Consult.*
  - *Camcare, zorg via de televisie*
  - *Vertrouwenslijn, hulp bij het maken van een lastige keuze*
  - *Sint Maarten. Teleconsultatie tussen Sint Maarten en Nederland met behulp van breedband.*
- *Teleradiologie*
- *Teledermatologie e.d.*
  - *Tele Dermatologische Consultatie*

##### *E- Therapie*

- *Psychotherapie via Internet*
  - *Interapy*
  - *Online Zelfhulp Jellinek*
  - *www.pratenonline.nl van Stichting Tiersononline. Het betreft een kortdurende oplossinggerichte hulpverlening aan depressieve jongeren via online chatten.*
- *Medicatie op afstand*
- *Telechirurgie*
  - *Telechirurgie*
- *Nachtelijke thuishemodialyse*
  - *Nocturne*

##### *E- Care (telemedicine)*

- *E- monitoring*
  - *Smashing, monitoring astmapatiënten op afstand*
  - *Vitaphone Telemedicine: disease management voor Hartfalen*
  - *Telebegeleiding bij hartfalen, Academisch Ziekenhuis Maastricht*
  - *Telezorg en monitoring voor Chronisch Zieken (Thuiszorg Stad Utrecht)*
  - *Telebegeleiding bij COPD en hartfalen*

---

<sup>4</sup> RVZ, 2002

- *Telekit, ondersteuning van patiënten met astma en COPD op afstand. Het is een initiatief van KITZ en Astmacentrum Heideheuvel.*
- *Camea, uniek alarmeringssysteem, draadloos*
- *Telebegeleiding van COPD-patiënten van Health Hero Network (Sananet BV)*
- *Diabetes Zorg Protocol*
- *Elektronisch logboek voor hemofiliepatiënten op thuisbehandeling met stollingsfactoren.*
- *Thuiszorgonline*
- *Telecare. Ontwikkeling IT toepassingen die communicatie tussen zorginstellingen/professionals patiënten met een hersenbloeding.*
- *Exozorg. Inzet van intelligente trainingsapparatuur om revalidatie op afstand mogelijk te maken.*
- *Bloeddrukonline. Control yourself.*
- *MY-SOS. Mobiel alarm*
- *Vincent 50. Dagelijkse inspectie voeten van diabetici met slecht zicht.*
- *Buddy. Het tot stand brengen van of zorgen voor een bi-directionele communicatie tussen zorgconsument en omgeving (gebouwenautomatisering, regionale zorg hulp) en huisarts, specialist, apotheker.*
- *Telebaby. Ouders ontvangen via de computer beelden van hun kind als aanvulling op bezoekmogelijkheden.*
- *Heartspoint: Trombosepatiënt meet en doseert zelf.*
- *Telesens: een beeldverbinding tussen de zorgklant en de verpleegkundige. Telesens vormt de basis van het project Koala van Sensire/Thuiszorg Groningen, Menzis en KPN.*
- *Patiënt instrueren op afstand*
  - *Heartspoint: doseringsadvies trombosepatiënt op website.*

## 2. **E- ZORGONDERSTEUNING**

### E- Quality

- Continuing medical education
- Elektronisch patiëntendossier
  - *Draadloos Elektronisch Patiënten Dossier.*
  - *Project ZIJN. Nederlands eerste Transmurale Elektronisch Patiënten Dossier in IJsselstein en Nieuwegein.*
  - *Patiënten die in het UMC Utrecht worden geopereerd kunnen voortaan hun medisch dossier via internet inzien en aanvullen. Hiermee is een eerste stap gezet op weg naar een voor de patiënt toegankelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD)*
- Decision support systems (elektronisch voorschrijfsystemen, ter beschikking stellen van protocollen, richtlijnen via Internet)

### E- administratie

- *Giesberts Persoonlijke Zorgnetwerk. Online werken met een PGB.*

### E- management

- *112Bed, vinden van een bed in spoedeisende hulp, actueel interactief beeld voor effectieve communicatie.*
- *PACS-D; acquisitie, beschikbaarheid van digitale beelden, communicatie van beeld- en patiëntinformatie over verschillende werkplekken, locatie (dental professionals).*
- *GigaBroCa. Verbeterde spreiding van kennis en kunde.*

- *Digitaal zorgdossier voor IVF patiënten, UMC St. Radboud, Nijmegen*
- case – management,
- call- centers
- afspraken van consult via Internet
  - *Telekliniek: Overkoepelende online reguliere poliklinische zorgorganisatie*
  - *@-pointment, Flevoziekenhuis, Almere. Tevens wordt afhankelijk van de afspraak op voorhand en gericht, informatie verstrekt in de vorm van patiëntenfolders of vragenlijsten.*
  - *patiënten van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein voortaan hun poliklinische afspraak kunnen inplannen via de internetsite van het ziekenhuis: [www.antonius.net](http://www.antonius.net)*
  - *VU Medisch centrum*

#### E- commerce

- verkoop van producten en diensten via Internet
  - *KSYOS. Een organisatie die zich bezighoudt met professionaliseren en verbeteren van efficiëntie van het zorginhoudelijke proces*

#### E- finance

#### E- logistics

- *Praktijk info praktijkwebsites. Zelf bouwen en beheren websites in de gezondheidszorg*
- *Telefysi III. Ontwikkeling en evaluatie van technisch eenvoudig teleconsultatie platform*
- *Digitaal Ervaringen Dossier. In samenwerking met CZ en Gehandicaptenraad. Met het dossier kunnen mensen met een chronische ziekte of handicap hun medische gegevens en ervaringen bijhouden*
- *Netwerk ff contact☺*

#### Woonvoorzieningen

- *Home Automated Living. HAL, het spraakgestuurde systeem voor woningautomatisering.*
- *TNO UAS-systeem. Veiligheid rondom de woning, Unattended Autonomous Surveillance systeem. Ontwikkeld door TNO.*
- *Nieuwe woonvorm voor dementerenden waarbij domotica een belangrijk ondersteunende rol heeft. [www.smart-homes.nl](http://www.smart-homes.nl)*
- *VIEDOME*

### **3. E- PUBLIC HEALTH**

#### E- preventie

HealthCareSystem; preventie/voorlichting

- bepalen en benaderen risicogroepen via Internet
- monitoren gezondheidstoestand van de bevolking
- monitoren verspreiding ziekte

E- gezondheidsvoorlichting

- medische informatie op Internet
  - *Hoe gezond ben ik*
  - *Kanker, wie helpt patiënten in Limburg*
  - *Gezondheidsportaal Almere*
  - *Seniorzorg. Aanbod verpleging en verzorging inzichtelijk gemaakt.*
  - *Gezondheidsportaal Zeeland*
  - *[www.muzeikenzorg.nl](http://www.muzeikenzorg.nl). Website over beroepsblessures musici*

E- gezondheidsopvoeding

#### Bijlage 4: Samenstelling ICT- werkgroep

<b>Werkgroep Zorg- en dienstverlening met ICT adviesfase HMI</b>	
<b>Naam</b>	<b>Werkterrein</b>
E. (Els) Boeschoten	Directeur Hans Mak Instituut, nefroloog-internist
C. (Carly) Schuit	Kwaliteitsmedewerker Hans Mak Instituut
C. (Connie) Lips	Programmamanager NSN
T. (Tom) Oostrom	Hoofd sectie Beleid NSN
N. (Nicole) Plum ( <i>verhinderd</i> )	Manager belangenbehartiging NVN
M. (Mark) Ligthart	Algemeen directeur ATH- techniek b.v./ ouder kind met PD
G. (Gerard) de Rooy	Applicatiebeheerder, dialyseverpleegkundige St. Antoniusziekenhuis Nieuwegein
H. (Henk) Bakker	Manager dialyseafdeling St. Antonius ziekenhuis Nieuwegein
N. (Nicole) Alberts, plaatsvervanger van Suzan Jeuken	Applicatiebeheerder/ dialyse verpleegkundige Vie Curi Venlo
M. (Menno) Kooistra ( <i>verhinderd</i> )	Nefroloog Dianet (Nocturne)
J. (Jan) Thie	KITZ (home toepassingen)
P (Paul) van der Boog	Nefroloog LUMC /dieetinzicht.nl
J. van Gemert- Pijnen	Onderzoeker Universiteit Twente (onderzoek Teleconsultatie in opdracht van CVZ)
F.J. Apperloo ( <i>verhinderd</i> )	Nefroloog

## Bijlage 5: Gebruikte afkortingen en definities van begrippen

ADSL	Asymmetric Digital Subscriber Line is een techniek om digitaal met hoge snelheid informatie te kunnen verzenden over een bestaande telefoonlijn. ADSL is asymmetrisch. Dit houdt in dat het kanaal naar de gebruiker toe veel breder is (meer capaciteit biedt) dan andersom.
DVN	Diabetesvereniging Nederland
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
EZ	Ministerie van Economische Zaken
KNMG	Koninklijke Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
NHS	National Health Service
NICTIZ	Nederlands instituut voor ICT In de Zorg
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
OCW	Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen
PDA	Personal Digital Assistant. Ook wel 'palmtop' of 'Pocket pc' genoemd. Een kleine computer waarin een mobiele telefoon (bijv. GSM) is ingebouwd.
PGD	Patiënt Gebonden Dossier
SenterNovem	Agentschap van het Ministerie van Economische Zaken
TNO	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
VFI	Vereniging Fondsenwervende Instellingen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WWW	world wide web
breedband	de term breedband duidt op een communicatiekanaal met een grote capaciteit. In de jaren zeventig vond men ISDN (64 kbit/s) een breedbandige techniek. Vandaag de dag spreekt men van breedband wanneer de transmissiecapaciteit ("bandbreedte") gelijk is aan 2 Mbit/s of meer.
E- health	toepassingen in de gezondheidszorg die gebaseerd zijn op ICT en internettechnieken.
glasvezel	zeer dunne vezel van glas die gebruikt kan worden voor communicatiedoeleinden. Een glasvezel heeft een zeer grote transmissie-capaciteit
ICT	informatie- en communicatietechnologieën.
nano- en geminiaturiseerde technologie	nanotechnologie is de techniek die het mogelijk moet maken te werken met deeltjes in de orde van grootte van een nanometer, één miljardste meter. Dit is de gemiddelde schaal van atomen en moleculen. Men vermoedt een eerste praktische toepassing te vinden in de verdere miniaturisering van de elektronische chiptechnologie.
Open Source Software	software waarvan de source code vrij beschikbaar is. Hierdoor wordt verdere ontwikkeling door vele ontwikkelaars in de wereld mogelijk.

real-time	interactieve uitwisseling van gegevens tussen personen, die gelijktijdig aanwezig zijn. Hulpmiddelen hiervoor zijn bijvoorbeeld: telefoon, videoconference en chat.
store-and-forward	uitwisseling van gegevens tussen personen, waarbij deze niet gelijktijdig met elkaar in contact zijn.
telemedicine	het op afstand verlenen van zorg met behulp van informatie- en communicatietechnologie, waaronder het monitoren en consulteren van patiënten op afstand.
videoconferencing	televergaderen met behulp van computers met een camera. Beeld en geluid worden realtime verzonden via een computernetwerk, zoals internet. Voorwaarden zijn dat er minimaal twee personen moeten zijn die met elkaar willen televergaderen en dat hun computers met een camera zijn uitgerust.
webcam	web camera die is bedoeld voor het gebruik op internet. De camera laat bijvoorbeeld zien wie op dat moment aan het communiceren is
workflow	onder workflow (software) wordt een technologie verstaan die het managen van processen ondersteunt.