

Heeft e-health toekomst?

‘Zorgcommunities leveren meer gepersonaliseerde zorg’

De zorgsector loopt nog niet echt warm voor e-health. Gynaecoloog in opleiding Annemijn Aarts en gynaecoloog Ben Cohlen zijn echter heel enthousiast. Volgens hen heeft online contact tussen en met patiënten zeker een toegevoegde waarde. Internet vinden zij een geschikt medium dat bijdraagt aan patiëntgericht werken.

Tekst: Eveline van Herwaarden

Annemijn Aarts promoveerde in september vorig jaar op een onderzoek naar wat zij personalized medicine of gepersonaliseerde zorg noemt. Ze legt uit hoe haar onderzoek tot stand kwam. Annemijn Aarts: ‘Het is al een tijdje duidelijk dat we in de zorg meer aandacht willen voor patiëntgerichtheid. Veel patiënten vinden dat ze te weinig uitleg krijgen en dat hun artsen niet toegankelijk genoeg

Het was het eerste centrum buiten Nijmegen dat met MijnZorgnet aan de slag ging. Ben Cohlen is hier gynaecoloog en medisch manager. ‘We waren al langer bezig met het verbeteren van de zorg vanuit het oogpunt van de patiënt toen professor Kremer uit Nijmegen een paar jaar geleden bij ons aanklopte. Het concept van de online communities leek goed aan te sluiten bij onze doelstellingen en wij

‘Op zich is het implementeren helemaal niet zo moeilijk’

zijn. Vanuit het idee dat je via het internet gemakkelijk kunt communiceren en informatie aanbieden, zijn artsen van de Radboud Universiteit in Nijmegen met MijnZorgnet gestart. Hier kunnen patiënten binnen een community informatie vinden, maar ook communiceren met hun behandelend team en hun medepatiënten. Uit eerder onderzoek blijkt dat juist vrouwen met een fertiliteitsprobleem veel informatie zoeken op het internet, behoefte hebben om informatie met elkaar te delen en actief mee willen denken in hun behandeling. Uit mijn onderzoek, dat zich specifiek richt op fertiliteitscentra, blijkt dat zorgcommunities op internet de patiëntgerichtheid ten goede komen.’

Fertiliteitscentrum Isala

Het Fertiliteitscentrum Isala in Zwolle is het grootste niet-academische fertiliteitscentrum in Nederland. Jaarlijks worden er ongeveer 3000 patiënten behandeld voor fertiliteitsproblemen.

zagen er meteen meerwaarde in. Vandaar dat we mee wilden doen aan het verder ontwikkelen hiervan. Het onderzoek van Annemijn Aarts heeft ook in onze kliniek plaatsgevonden. Het forum draait hier nu een jaar of drie. Dagelijks maken patiënten er gebruik van. Zowel de patiënten als wij zijn er heel tevreden over.’

Implementeren patiëntcommunity

‘Op zich is het implementeren helemaal niet zo moeilijk’, zegt Ben Cohlen. ‘Een paar kliks en je hebt al de mogelijkheid van zo’n community via MijnZorgnet. Het is web-based en je maakt gebruik van bestaande modules. Het meeste werk zit in het uitzoeken hoe je de community gaat inrichten, wie het gaat coördineren, wie de vragen gaat beantwoorden et cetera. We zijn vroeg begonnen met het informeren van onze patiënten. Ze kregen een kaartje met uitleg mee en konden zich aanmelden op de (besloten) community. Je heb een flink aantal deelnemers nodig wil het gaan draaien. We

zijn begonnen met het plaatsen van een aantal blogs van ons team. Al snel merkten we dat patiënten met elkaar contact zochten op het forum en dat ze aan ons vragen gingen stellen. Wij hebben dat zo georganiseerd dat een polikliniekassistente de vragen eerst leest. Zij beoordeelt welk teamlid de vraag het beste kan beantwoorden. Dat kan bijvoorbeeld een arts zijn, een verpleegkundige of iemand van het laboratorium. We hebben afgesproken

'In de eigen omgeving kan men er niet altijd gemakkelijk over praten'

dat we de vraag bij voorkeur binnen 24 uur, maar hooguit binnen 48 uur beantwoorden. Al snel vormde zich op deze manier een lijst met Frequently Asked Questions. Ook op het forum, waar patiënten met elkaar onderwerpen bespreken, groeide de hoeveelheid informatie. Patiënten herkennen de vragen en emoties en vinden veel antwoorden die al op het forum staan. We hebben bovendien onze informatiefolders en actueel nieuws toegevoegd. Als het eenmaal loopt valt de hoeveelheid werk eigenlijk erg mee.'

Type patiënt

Online zorgcommunities lijken voor bepaalde groepen patiënten zeer geschikt. Aarts: 'We zien dat het goed werkt bij patiënten waar de aandoening een grote impact heeft op hun leven. Ook ziektes waar een stigma op heerst zijn geschikt, omdat je er in je dagelijkse omgeving niet altijd even gemakkelijk over kunt

praten. Het is ook belangrijk dat er redelijk frequent zorgcontact is, dat mensen actief met hun behandeling bezig zijn. En het is natuurlijk zo dat jonge mensen hier makkelijker mee omgaan, zij zijn gewend om dagelijks op het internet met elkaar te communiceren via Facebook of Twitter. Communities voor chronisch zieke jongeren draaien meestal heel goed. Maar ook voor patiënten met parkinson en fertiliteitspatiënten is het medium bijzonder

geschikt gebleken.' Ben Cohlen sluit zich daarbij aan: 'In ons fertiliteitscentrum hebben we te maken met een jonge doelgroep en zij lopen soms jaren bij ons. Bovendien moet je wel een substantiële groep hebben om zo'n forum draaiende te houden, ook dat is bij fertiliteitsklinieken het geval. Maar er zijn meerdere patiëntengroepen waar het goed werkt, bijvoorbeeld op onze afdeling longziekten. Daar blijkt dat ook oudere mensen tegenwoordig goed met een computer overweg kunnen.'

Toegevoegde waarde

Annemijn Aarts onderzocht in hoeverre de online zorgcommunities iets toevoegen aan gepersonaliseerde zorg. 'Ik heb de persoonlijke ervaringen van patiënten gemeten en ook de kwaliteit van leven', vertelt ze. 'Het blijkt dat door de zorgcommunities meer gepersonaliseerde zorg wordt geleverd. Met name bij de persoonlijke zorgcommunities (die de

individuele patiënt zelf beheert) ervaren patiënten dat de zorg echt om hen draait en kan de arts-patiëntrelatie verbeteren. Het internet blijkt een geschikt medium te zijn. Op ieder moment dat mensen een vraag hebben of zich zorgen maken kunnen zij terecht op het forum, zelfs 's nachts. 'Ook gynaecoloog Cohlen merkt waarom het aanslaat bij patiënten. 'Je hebt hierdoor wat meer mogelijkheden om achtergrondinformatie te geven. Dat geeft verduidelijking voor de patiënt. Bijvoorbeeld over het terugplaatsen van het aantal embryo's hebben mensen nogal eens vragen. We leggen dat ook in het een-op-eencontact uit, maar die informatie blijft niet altijd hangen. Op het forum kunnen we het nu nog eens goed uitleggen.' Een pluspunt is volgens Aarts



*Annemijn Aarts
Gynaecoloog in opleiding*

ook dat patiënten op het internet anoniem kunnen praten over hun problemen. 'Juist bij fertiliteitsproblemen, waar men nog steeds een stigma ervaart, is dat een voordeel', zegt ze. 'Wat patiënten ook prettig blijken te vinden is de betrouwbaarheid van de informatie. De informatie wordt immers gegeven door de eigen behandelaars. Het forum neemt bij veel mensen onrust en onzekerheid weg. Ze leren er ook van medepatiënten, je krijgt tips of leest dingen waar je zelf nog niet aan gedacht had. Kortom, patiënten zijn er enthousiast over.'

Investeren

'Ook de zorgverleners zijn positief', vervolgt Aarts. 'Een voordeel is dat het een multidisciplinair gebeuren is. De doktersassistente leert bijvoorbeeld van de antwoorden die de embryoloog geeft. In mijn onderzoek kwam ook een discrepantie naar voren tussen hoe patiënten de zorg ervaren en hoe de zorgverlener denkt dat de patiënt die ervaart. Door de online community ziet het team nu beter wat er onder de patiëntenpopulatie leeft en waar behoefte aan is. Ook in dat opzicht voegt het veel toe.' Toch zien veel zorgverleners het aanbieden van online zorg nog als extra werk bovenop het al drukke werkschema. Volgens Cohlen valt het met dat extra werk reuze mee. 'Zorgverleners zijn bang dat ze gestalkt zullen worden met honderden vragen, maar dat gebeurt absoluut niet. Je moet er even wat tijd in investeren, maar op termijn gaat het je ook tijd opleveren', zegt hij. 'Omdat patiënten veel antwoorden op het forum vinden, zullen ze minder snel de telefoon pakken. Zelfs online

hoeven ze die vraag niet meer te stellen omdat het antwoord daar vaak al staat. Een groot voordeel is ook dat je patiënten gemakkelijk kunt benaderen. Bijvoorbeeld met nieuwsfeiten of mededelingen; die zet je nu op het forum, waarmee je al een groot deel van de doelgroep bereikt. Internet is een heel efficiënt communicatiemiddel. Ten slotte geeft het ons inderdaad feedback op onze behandeling en op ons voorlichtingsmateriaal. In ons team ziet iedereen de toegevoegde waarde ervan.'

Perspectief

Ben Cohlen zou het iedere zorgverlener met langdurige patiëntencontacten aanraden om online contacten aan te bieden. Hij voegt eraan toe: 'Het is wel de vraag hoe ver je moet gaan. Als je patiënten online inzage in hun dossier en alle uitslagen geeft kan dat ook juist vragen genereren. Over online afspraken maken is ook nog veel discussie. Er zijn dus nog wat lastige aspecten, maar dat e-health een toekomst heeft is wel duidelijk.' Dat denkt ook Annemijn Aarts: 'Het is nu nog maar een kleine groep die online zorg aanbiedt, maar steeds meer zorgverleners gaan de voordelen ervan inzien. Bovendien hebben we straks te maken met een generatie zorgverleners en patiënten die met het internet is opgegroeid. Die zorgcommunities hebben volgens mij een goed toekomstperspectief. Ik verwacht ook dat er meer persoonlijke zorgcommunities gaan komen. Deze vorm wordt nu onderzocht. Het draait dan om één patiënt die in zijn of haar eigen community al zijn zorgverleners online om zich heen verzamelt. Op deze manier



*Ben Cohlen
Gynaecoloog*

kunnen de eerste en tweede lijn samenkomen rond de betreffende patiënt. Ze communiceren in de online community met elkaar en met de patiënt. Dat kan grote voordelen opleveren, bijvoorbeeld ten aanzien van de continuïteit van zorg. Juist in de verloskunde zou dat weleens heel interessant kunnen zijn. Het is helemaal mooi als er een koppeling komt naar het EPD, dan heeft de patiënt echt de sleutel in handen. Dat zal nog even duren, maar het is wel de toekomst.' ■

Meer lezen over dit onderwerp?

Kijk op www.isala.nl/fertiliteit of www.mijnzorgnet.nl.