

Geleerde lessen uit e-health onderzoek



DOOR VERWEY, RENÉE (DR.) ET AL*

Er is een toename van het aanbod van e-health-toepassingen in Nederland, dat blijkt onder meer uit de e-health monitor 2016 (www.e-health-monitor.nl). Eén van de aanbevelingen uit deze monitor is dat meer onderzoek moet plaatsvinden naar veilige en effectieve e-health-toepassingen. In dit artikel bundelen onderzoekers van verschillende kenniscentra hun ervaringen. Zij beschrijven de door hen geleerde lessen.

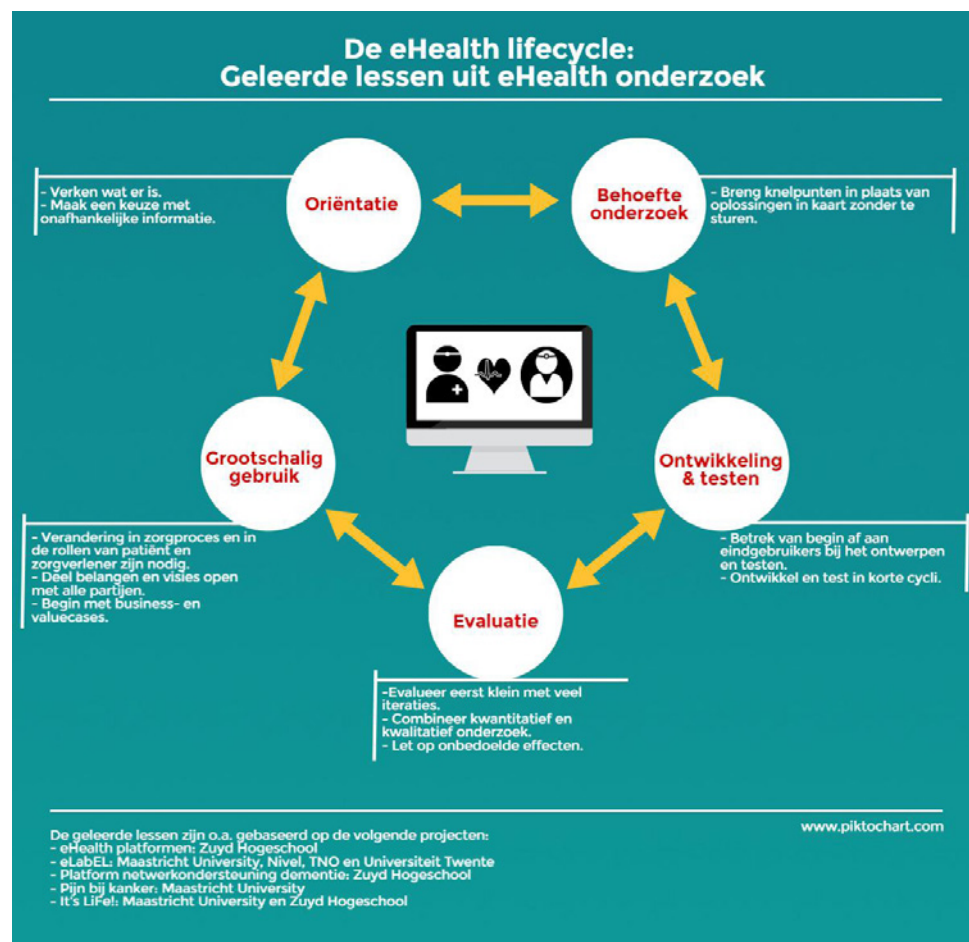
E-health-toepassingen doorlopen diverse ontwikkelstadia: van conceptueel idee tot grootschalige implementatie. In deze stadia van de zogenaamde e-health lifecycle varieert het type onderzoek. Als er een knelpunt of probleem wordt signaleerd en

daarvoor een oplossing wordt gezocht, start de lifecycle met een oriëntatie op bestaande toepassingen en behoefteonderzoek naar alternatieve e-health oplossingen. Daarna volgt de ontwikkeling en het testen van deze oplossingen. De daaropvolgende stadia zijn

gericht op de evaluatie van de effecten en het proces van ingebruikname en tenslotte implementatie en (onderzoek naar) grootschalig gebruik.

De geleerde lessen zijn gebaseerd op diverse onderzoeksprojecten waarvan enkele voorbeelden zijn genoemd in figuur 1. Hoewel de fasen hier strikt gescheiden zijn weergegeven, vloeien deze in elkaar over door het iteratieve en dynamische proces. De geleerde lessen zijn daardoor van toepassing op meerdere fasen.

Figuur 1. De e-health lifecycle.



Oriëntatie

In de oriëntatiefase van de e-health lifecycle is het belangrijk niet meteen een nieuwe toepassing te ontwikkelen, maar eerst te verkennen wat er al is. Mogelijk zijn bestaande toepassingen in te zetten of te verbeteren. Start met een zo breed mogelijke oriëntatie; wellicht is de oplossing al gevonden in een andere sector, voor een andere doelgroep of in een ander land. Maak een weloverwogen keuze op basis van onafhankelijke informatie en kennis over reeds beschikbare e-health en niet alleen op basis van commerciële uitingen. Daarvoor zijn openbare, onafhankelijk databases een belangrijke voorwaarde. Onderzoekers hebben een rol in het genereren van deze informatie.

Behoeftedonderzoek

Bij behoefteonderzoek is het belangrijk om knelpunten in kaart te brengen zonder te sturen. Het is moeilijk voor mensen om zich een voorstelling te maken van mogelijke oplossingen, ►

terwijl ze wel goed weten tegen welke problemen ze aanlopen. Daarom is het zinvol om de problemen te observeren en daarna pas na te denken over mogelijke oplossingen. Bij de ontwikkeling van een zelfmanagement applicatie voor chronisch zieken kan bijvoorbeeld beter onderzocht worden welke problemen mensen ervaren in hun dagelijkse leven en welke impact hun ziekte heeft op hun leven, in plaats van te vragen welke app ze nodig denken te hebben. Plan in deze fase niet alleen interviews; met het bedenken van de interviewvragen wordt er al gestuurd. Denk ook aan narratief onderzoek, observaties en het gebruik van creatieve methoden zoals een fotodagboek.

“VERGELIJKBAAR MET DE ONTWIKKELING VAN E-HEALTH APPLICATIES KUNNEN MEERDERE KLEINSCHALIGE EVALUATIES UITKOMST BIEDEN.”

Ontwikkelen en testen

Betrek van begin af aan eindgebruikers bij het ontwerpen en testen van e-health-toepassingen en informeer ze duidelijk over de (on)mogelijkheden. Dit kan alleen als eindgebruikers iets terug krijgen voor hun bijdrage. Breng daarnaast ook de organisatie van zorg in kaart. Bij het testen van een coaching systeem om patiënten te stimuleren om meer te bewegen bleek bijvoorbeeld dat praktijkondersteuners dit alleen gebruikten tijdens consulten. Voor meer constante

vormen van monitoring en feedback bleek een andere organisatie van zorg nodig. Overweeg daarbij dat e-health ook als aanjager kan dienen voor innovaties die het gangbare zorgproces doorbreken. Probeer daarnaast vooral niet iets te ontwikkelen voor iedereen. Ook als een deel geholpen is met een e-health-toepassing biedt dit mogelijk meer tijd en ruimte voor de anderen. Ontwikkel en test in korte cycli zodat nieuwe inzichten meegenomen kunnen worden tijdens het proces. Door in co-creatie op te trekken met alle relevante partijen wordt draagvlak gecreëerd voor de volgende fasen.

Evaluatie van effecten en proces

Evaluatie van e-health-toepassingen vraagt om een passend onderzoeksdesign. De gouden standaard - de Randomized Controlled Trial (RCT) - heeft in het geval van e-health niet de voorkeur. Het voorbereiden en uitvoeren van een RCT is een langdurig en vastomlijnd proces; wanneer de resultaten bekend zijn is de technologie vaak alweer achterhaald.

Vergelijkbaar met de ontwikkeling van e-health applicaties kunnen meerdere kleinschalige evaluaties uitkomst bieden. Dan zijn tussentijdse aanpassingen mogelijk en kan telkens een optimale variant geëvalueerd worden. Een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve data verzameling is aan te bevelen. Inzicht is immers nodig in hoe de e-health-toepassing wordt gebruikt en ervaren om uitspraken te kunnen doen over de effecten die gemeten zijn. Heb voldoende aandacht voor onbedoelde (positieve en negatieve) effecten: de effecten bij patiënten kunnen heel anders zijn dan professionals of onderzoekers aanvankelijk verwachtten. Door de inzet van e-health ter ondersteuning

van zelfmanagement bijvoorbeeld kregen patiënten met kanker meer inzicht; bij een aantal patiënten gaf de interventie echter ook een extra focus op pijn.

Grootschalig gebruik/Implementatie

Veel e-health projecten stranden na de onderzoeks- of pilotfase. Vaak komt dat omdat implementatie van e-health verder reikt dan het 'simpelweg' gebruiken van de techniek. Het gaat niet alleen om technische randvoorwaarden zoals de beschikbaarheid van apparatuur, WiFi en interoperabiliteit. Veel toepassingen vragen een andere rol van patiënten en zorgverleners, andere verwachtingen en een ander zorgproces. Dit veranderen kost tijd en hieraan moet in het implementatieproces nadrukkelijk aandacht worden besteed. Het helpt als vanaf de beginfase sleutelfiguren betrokken zijn en kleine successen geboekt en gedeeld worden. Naast deze aandachtspunten is het ook van belang dat alle betrokken partijen in een open sfeer belangen en visies delen en dat op voorhand de verschillende business en value cases worden gemaakt: voor zorgverleners, zorgorganisaties, bedrijven en zorgverzekeraars.

Conclusie

Uit ervaringen die bij de diverse projecten zijn opgedaan blijkt dat het zorgvuldig doorlopen van de diverse fasen van de e-health lifecycle nodig is vooraleer er sprake is van 'volwassen' e-health. De invulling van de verschillende fasen is afhankelijk van het probleem, de doelgroep, de toepassing en het zorgproces. Het is maatwerk en daarom is het vanaf het begin betrekken van eindgebruikers een must. Tevens kan onderzoek en kennisuitwisseling over e-health ontwikkeling en implementatie bijdragen aan de toename van e-health-toepassingen die het verschil maken. ■

*Over de Auteurs

Hochstenbach, Laura (MSc)
Onderzoeker



Huygens, Martine (Ir.)
Promovenda



Swinkels, Ilse (Dr.)
Senior onderzoeker
e-health



Verwey, Renée (Dr.)
Senior docent/
onderzoeker



Weegen, van der, Sanne (Dr.)
Onderzoeker/
adviseur e-health



Willard, Sarah (MSc)
Promovenda

