



E-health-onderzoeker Van Gemert: 'Patiënten willen weten wat anderen doen'

Leren van de twitterende patiënt

Heleen Croonen

beeld: Gettyimages/iStockphoto

Dokters die aan de slag gaan met e-health, doen er verstandig aan om eerst eens goed te kijken wat er in de social media allemaal al gebeurt, zegt universitair hoofddocent Lisette van Gemert. Dan ontdekken ze onder meer dat behoeften van patiënten verder gaan dan het vergaren van evidence-based informatie.

E-health-onderzoeker Lisette van Gemert: 'Steeds meer mensen raadplegen eerst hun volgers en vrienden voordat ze naar de huisarts gaan'.

beeld: De Beeldredactie, Medea Huisman

In het Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention (CDC) zitten mensen ijverig tweets te analyseren. Wat schrijven de twitteraars over de gevaren van roken

of de griep? Het instituut past zijn website met patiënteninformatie over infecties en preventie hierop aan. Twitteranalyse liet bijvoorbeeld zien dat de term 'H1N1' vaker werd gebruikt op



‘Met tweetanalyse zie je wat leeft onder de mensen’

Twitter dan ‘varkensgriep’. Zo wist het CDC dat het bij de voorlichting over de uitbraak ook het beste die term kon gaan gebruiken.

Een schoolvoorbeeld van hoe je social media kunt gebruiken in de zorg, vindt Lisette van Gemert. De universitair hoofddocent van de faculteit Gedragwetenschappen aan de Universiteit Twente is tevens hoofd van het Center voor eHealth Research & Disease Management. Ze begeleidt een tiental promovendi die onderzoek doen op dit gebied, bijvoorbeeld naar persuasieve technologie en participierend ontwerpen via social media. De vakgroep past de CDC-methode momenteel zelf toe in een analyse van tweets rond de uitbraak van de EHEC-bacterie.

‘Een marktonderzoek naar informatiebehoefte is daarmee overbodig’, aldus Van Gemert.

‘Steeds meer mensen raadplegen eerst hun volgers en vrienden voordat ze naar de huisarts gaan. Met tweetanalyse zie je wat er leeft onder de mensen en daar kun je je voorlichting op afstemmen.’

De tweets geven een minder vertekend beeld dan sommigen denken, want het zijn niet alleen pubers en bekende Nederlanders die twitteren, zegt de hoofddocent. In tegendeel.

De gemiddelde twitteraar is 39 jaar oud. ‘Het gebruik onder ouderen stijgt enorm. Ze hebben tegenwoordig allemaal een smartphone en in tegenstelling tot wat iedereen denkt, zijn ze heel actief op Twitter.’

Duidelijke taal

Analyse van de opmerkingen en reacties van websitebezoekers is een andere manier om informatie over de doelgroep te vergaren. Die methode heeft veel goeds gedaan voor www.MRSA-net.nl, een website die de Twentse vakgroep samen met Duitse partners in de grensstreek heeft ontwikkeld. Zorgverleners en patiënten kunnen op de website open vragen stellen over de resistente bacterie en het antibioticabeleid, en aan de hand van deze vragen wordt de aangeboden informatie verbeterd. Hard nodig, want mensen bleken op websites als die van het RIVM en Kiesbeter.nl te verdwalen in een oerwoud aan informatie.

Van Gemert pleit ervoor dat zorginstellingen voortdurend snel en direct met mensen communiceren, bijvoorbeeld via een digitaal platform op een website, dwars over alle ambtelijke organisaties heen. ‘Maak ook een kanaal voor social media, want patiënten willen snel weten wat anderen doen en ervaren. Dat de informatie niet duidelijk te geven is omdat er geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar is, moet je ook

Weinig ziekenhuizen op YouTube

Het Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention (CDC) is op alle kanalen van social media actief, en telt zelf 1,4 miljoen volgers op Twitter. Daar kunnen Nederlandse ziekenhuizen nog wat van leren, want die zijn nog weinig te vinden op de kanalen waar de doelgroep het meest kijkt, zoals YouTube:



Top 5 van social media waar ziekenhuizen actief zijn

1. LinkedIn
2. Hyves
3. Twitter
4. Facebook
5. YouTube

Top 5 van social media waar Nederlanders actief zijn

1. YouTube (8,4 miljoen unieke bezoekers per maand)
2. Hyves (7,6 miljoen)
3. Facebook (6,6 miljoen)
4. Twitter (3,2 miljoen)
5. LinkedIn (3,2 miljoen)

Bron: Social MediaMonitor Zorg, maart 2011.
Gegevens Nederlandse bevolking van maart 2011, behalve LinkedIn (mei 2011).



24 uur per dag bodychecks

Kinderoncoloog Daniel Kraft, die technologie in de zorg onderzoekt aan de Singularity University, verwacht dat patiënten in de nabije toekomst hun lichaam 24 uur per dag in de gaten zullen houden met technologie. Zo kunnen slimme mobieltjes steeds meer lichaamsfuncties meten, en kunnen pacemakers signalen doorgeven aan een smartphone, die ze doorstuurt naar de arts. Persoonlijke medische informatie is dan niet alleen beschikbaar in de spreekkamer van de dokter, maar zal overal zijn. Het elektronisch patiëntendossier is in te zien via de smartphone. Niet alleen de behandelend arts, maar iedereen kan feedback geven op medische gegevens, dankzij het delen van lichaamsparameters in sociale netwerken als Facebook. Kraft: 'Voor slechts 20 procent van de consulten hoeft de dokter de patiënt aan te raken, de rest zal via de elektronische weg gaan.'



Een link naar een speech van en een interview met Daniel Kraft vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl.

aangeven. Zeker dan kunnen patiëntervaringen aanvullende informatie geven', aldus Van Gemert. Ook zorgverleners hebben wel eens behoefte aan informatie die niet in de literatuur te vinden is, zo bleek uit bezoekersonderzoek. Van Gemert: 'We zagen dat zorgverleners de patiënteningang gebruikten, bijvoorbeeld met de vraag of je tijdens zwangerschap een MRSA-patiënt kan verzorgen, of dat beter aan een collega kan overlaten. Dergelijke praktijkinformatie staat niet in de protocollen van de Werkgroep Infectie Preventie, en was daardoor niet te vinden via de zorgverlenersingang. De patiënteningang leidde wel tot deze praktische informatie.'

Zepers in technologie

Dankzij de samenwerking in het grensgebied ziet Van Gemert van dichtbij dat de Duitse gezondheidszorg achterloopt op het gebied van e-health; een website vinden ze daar al heel wat. Maar ook al is internettechnologie in Nederland meer in zwang, ook hier worden zepers gemaakt. Ze wil geen namen noemen, maar op het gebied van e-consultatie, waarbij de arts een consult heeft via video of webcam, is volgens Van Gemert veel misgegaan. Ze somt de fouten op: de aansprakelijkheid is niet goed geregeld, de financiering is ontoereikend en de behoefte onder de doelgroep is niet gepeild. Resultaat is dat mensen de e-consultatie omzeilen en toch naar de huisarts gaan, die er zelf ook geen meerwaarde in ziet.

'Videoconsultatie heeft in veel landen succes geboekt, maar daar was het ontworpen als onderdeel van het zorgproces', zegt Van Gemert. 'In veel projecten wordt een principiële fout gemaakt – eerst is een technologie aangeschaft en vervolgens is gekeken wat de gevolgen zijn voor het innoveren van de zorg. Terwijl het andersom moet zijn: innovatie is het vertrekpunt voor technologie. Heel veel technologie is daardoor in bezemkasten beland. Er is veel verspilling.'

Een ander voorbeeld zijn de online triageprogramma's voor patiënten. In het buitenland werkt het goed: mensen bezoeken eerst de website en krijgen advies over zelfzorg of een verwijzing, bijvoorbeeld naar de eerste hulp. Onderzoek laat zien dat mensen vertrouwen hebben in het advies van de computer en het ook opvolgen. In Nederland komt het echter niet goed van de grond, onder meer omdat de computer mensen in de helft van de gevallen alsnog naar de arts verwijst, waardoor de toestroom blijft bestaan. 'Met technologie durft men geen risico's te nemen, de protocollen worden strak gevolgd. De arts-assistent of praktijkondersteuner wijkt echter ook gigantisch af van de protocollen. Men concludeert dat de technologie niet functioneert, terwijl hij in feite een ander bestaand probleem blootlegt, of uitvergroot', constateert Van Gemert.

Persona

Het centrum ziet ook een tekort aan aandacht voor persuasieve technologie bij implementatie van e-health. Dat houdt in dat de techniek zo is ontworpen, dat die de doelgroep motiveert om bepaalde technologie te (blijven) gebruiken. Of een website of forum aantrekkelijk is en blijft voor een doelgroep, hangt af van het toegepaste gebruikersprofiel – de 'persona' –



beeld: De Beeldredactie, Medea Huisman

Vijf tips voor beginners

E-healthonderzoeker Lisette Van Gemert heeft vijf tips voor beginners:

- Tip 1:** Technologie wordt als zelfstandige eenheid gezien die dingen oplost, maar het is een onderdeel van het zorgproces. Neem daarom het hele zorgproces goed door en kies dan pas, samen met de partners, voor een bepaalde technologie.
- Tip 2:** Als arts blijf je de spil van het zorgproces. Zeker bij samenwerking zijn er financiële consequenties en gevolgen voor de aansprakelijkheid en verantwoordelijkheid. Doorloop verschillende scenario's en maak plenair afspraken. Nuttig hierbij zijn de businessmodellen die het Centre for eHealth research and Disease Management van de Universiteit Twente heeft ontwikkeld. Tevens is er een vijfstapenplan voor het kiezen van het juiste businessmodel.
- Tip 3:** Vraag hulp bij doelgroeponderzoek en evaluatie.
- Tip 4:** Stuur continu bij, en kies daarom voor technologie die makkelijk en goedkoop updates kan verwerken.
- Tip 5:** Heb realistische verwachtingen. E-health is geen toverlantaarn.



Meer weten? 10 en 11 november vindt het tweejaarlijkse Medische Informatica Congres plaats in Nijmegen. Meer informatie over dit congres en over social media vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl.

die laat zien hoe iemand denkt, werkt en leeft. Op basis van deze persona maak je de technologie in feite persoonlijk. Van Gemert: 'Bij de e-diabetescoach zagen we mensen enthousiast

beginnen, vervolgens wegblijven, en na een bezoek aan de praktijkverpleegkundige of huisarts weer terugkomen. De dialoog met een zorgverlener bleek voor deze mensen een enorme stimulans, die moet je er dus standaard inbouwen. Dat geldt in het algemeen bij mensen met chronische aandoeningen.'

De drempels die een website opwerpt voor blijvend gebruik zijn vooraf niet altijd te voorspellen. Reden waarom technologie van meet af aan met behulp van de doelgroep moet worden aangepast, zegt Van Gemert. 'Technologie krijgt vorm door de gebruikers, zowel bij het ontwerp als na de implementatie. Het moet eenvoudig en voordelig zijn om functies toe te voegen of weg te halen. Regelmatige updates verhogen het blijvend gebruik.'

Evaluatie

Stel, je maakt een online afsprakenformulier en slechts 10 procent van de patiënten gebruikt het. Wat is er misgegaan? Misschien wel helemaal niets, en mag je blij zijn met 10 procent gebruikers, redeneert Van Gemert. 'Medici hebben doorgaans hele hoge verwachtingen van ICT-toepassingen die ze aanschaffen. De praktijk valt dan snel tegen, en dokters klagen dat de technologie niet goed wordt gebruikt en dat patiënten er niet beter van worden.'

'Wat in Amerika werkt, hoeft in Maastricht nog niet te werken'

Wat dat laatste betreft: bij evaluatie wordt technologie vaak vergeleken met medicatietrials. Een deel krijgt online therapie en een deel niet, en de verschillen worden vergeleken, bijvoorbeeld op klinische uitkomsten. 'Je ziet dan vaak dat beide groepen vooruitgaan, maar je weet niet of het dankzij of ondanks de technologie is', zegt Van Gemert. Volgens de hoofddocent zijn de traditionele klinische trials ontoereikend voor dit soort innovatie. Naast klinische parameters zijn er interviews met stakeholders en gebruikersobservaties nodig, zowel online als fysiek. Al die gegevens bij elkaar geven het beeld van succes, niet alleen de klinische aspecten. 'En wat in Amerika goed werkt, hoeft in Maastricht nog niet te werken. Heel lastig', besluit Van Gemert. 'Maar gelukkig is er steeds meer kennis.' 