



DOOR ROBIN OUWERKERK

Zorgen voor veilige, gebruiksvriendelijke gezondheidsapps en PGO's

Om zorggegevens veilig en betrouwbaar te kunnen delen, is een duurzaam informatiestelsel voor de zorg nodig. Het Informatieberaad Zorg is opgericht om afspraken, standaarden en voorzieningen te maken voor dit informatiestelsel. We spreken een aantal deskundigen over de implementatie van gezondheidsapps en de rol van de patiënt. Wat werkt? En waar moet je rekening mee houden als patiënt, app-bouwer en als zorgverlener?

Iedereen die een smartphone heeft, kan een gezondheidsapp op zijn of haar telefoon installeren. Via Google Play en de Apple store kun je inmiddels zo'n 328.000 gezondheidsapps downloaden. Van een stappenteller tot diabetesbegeleiding en van een geheugentrainer tot een slaapcoach.

Maar hoe betrouwbaar zijn die apps? En begrijpen mensen deze apps wel voldoende? Kortom: hoe kom je tot gezondheidsapps waarop mensen kunnen vertrouwen en die zijn ontwikkeld vanuit het perspectief van patiënten? Oftewel, hoe zet je de mens centraal?

"De kwaliteit van gezondheidsapps is belangrijk. Daarbij moeten de veiligheid en het gebruiksgemak voor patiënten centraal staan", zegt Geert-Jan van Hal, nierpatiënt en lid van de CEO-raad. Deze raad met ervaringsdeskundigen denkt - gevraagd en ongevraagd - mee met de directie Informatiebeleid/CIO van het

ministerie van VWS, over onderwerpen op het snijvlak van zorg en ICT.

Aansluiten bij behoefte

"Het is belangrijk om gezondheidsapps te ontwikkelen vanuit de behoefte van ervaringsdeskundigen. Je moet patiënten daarbij betrekken: zowel bij de ontwikkeling van deze apps als bij de implementatie. Dat geldt voor alle digitale gezondheidstoepassingen, dus ook voor de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO), waar de medische informatie van een patiënt samenkomt", stelt Van Hal.

Van Hal benadrukt dat toekomstige uitdagingen in de zorg om menselijke en simpele oplossingen vragen. Hij wil zeker weten dat een app betrouwbaar is en dat duidelijk is wat er gebeurt met gegevens die de patiënt aanlevert. "Door deze data te verzamelen, te analyseren en daarvan te leren, kunnen we de zorg voor

en het leven van de patiënt verbeteren, betaalbaar houden en verduurzamen."

Met zijn oproep tot simpele en veilige apps, legt Van Hal een opdracht neer bij de bouwers van gezondheidsapps. En ook PGO's moeten veilig en eenvoudig in het gebruik zijn voor patiënten.

Geld als drijfveer

Laten we ook eens kijken naar de harde cijfers. "Van de circa 328.000 gezondheidsapps is slechts 10 tot 15 procent betrouwbaar", zegt Niels Chavannes. Hij is hoogleraar eHealth-toepassingen in disease management aan de Universiteit Leiden en oprichter van het National eHealth Living Lab (NeLL). "Een fractie van die apps is daadwerkelijk gevalideerd. Tegenwoordig timmer je in een weekend zo'n app in elkaar. En daarna ga je 'm uitproberen. Tot mijn grote verdriet is geld verdienen vaak de drijfveer en worden de apps niet altijd in de eerste

plaats gemaakt om mensen beter te maken. Het is een nieuwe markt, die alleen al in de Verenigde Staten 300 miljard dollar groot is.”

e-Kwakzalverij

Chavannes maakt onderscheid tussen apps voor medische hulpmiddelen en apps voor leefstijl-toepassingen. “Als mensen bij gebruik van een app ten onrechte denken dat ze een medisch hulpmiddel in handen hebben, kan er al veel misgaan. Een voorbeeld: er was een app die beweerde dat je je bloeddruk kon meten door je smartphone tegen je borstbeen te houden. Dat is e-kwakzalverij. Die app is gelukkig uit de appstore gehaald. Bij een app die kijkt naar moeder-vlekken heb je het over diagnostiek. Daarvoor zou een strengere controle moeten gelden dan voor bijvoorbeeld een stappenteller.”

Morele, economische noodzaak

Bij expertisecentrum Pharos hebben ze uitgezocht hoe je apps en PGO's simpel houdt. “We moeten ons realiseren dat een deel van de patiëntenpopulatie minder digi- en taalvaardig is”, zegt Robbert van Bokhoven, programmaleider eHealth bij Pharos. “Daar moet je rekening mee houden bij de ontwikkeling van apps, portalen en PGO's. Als e-health-toepassingen niet voor iedereen eenvoudig te gebruiken zijn, nemen de gezondheidsverschillen alleen maar verder toe.”

Mensen met een hogere opleiding leven nu zes jaar langer dan mensen met een lagere opleiding en dat doen ze 15 jaar langer in goede gezondheid. Die gezondheidsverschillen moeten we terugdringen, meent Van Bokhoven. Zodat mensen met een lagere opleiding dezelfde levensverwachting hebben als mensen met een hogere opleiding. “En datzelfde geldt met betrekking tot het langer in goede gezondheid leven. Dat is niet alleen een morele noodzaak, maar ook een economische. De zorg moet namelijk wel betaalbaar blijven.”

Denkpatroon

Van Bokhoven stelt dat het werken met de meeste van de huidige gezondheidsapps voor een grote groep gebruikers lastig is. Daarnaast is de gebruikte taal vaak te ingewikkeld en moeilijk te begrijpen voor mensen met een lagere opleiding. “Wij willen dat leveranciers en app-bouwers nadenken over het denkpatroon van verschillende gebruikers. Pas dan kun je een logische app of gezondheidsomgeving bouwen.”

Dat gebeurt volgens Van Bokhoven te weinig. “Bij ontwikkelaars staat te vaak het creatieve proces of de techniek centraal. Als app-bouwers al een gebruikerstest inzetten, zijn dat vaak mensen met eenzelfde achtergrond als de

makers. En zelden mensen met een lagere opleiding. Dat terwijl een groot deel van de mensen waarvoor de app is gemaakt geen hogere opleiding heeft. En uiteindelijk heeft iedereen baat bij gebruiksvriendelijke apps en PGO's.”

Wijkgebonden ondersteuning

Een uitklapmenu, slecht contrast, de positionering van teksten en afbeeldingen, het taalniveau en de navigatie: het zijn allemaal onderwerpen die voor verbetering vatbaar zijn. Pharos werkt samen met NeLL aan een toetsingskader voor

apps, vertelt Van Bokhoven: “Een belangrijke eis daarbij is dat je altijd moet ontwerpen en testen met gebruikers. Daarvoor doen we onder andere een beroep op de taalambassadeurs van de Stichting ABC.”

Minstens zo belangrijk is dat het gebruik van apps en een digitale gezondheidsomgeving dichtbij huis wordt gestimuleerd en ondersteund. Van Bokhoven: “Dat zou je wijkgebonden kunnen doen: met het gezondheidscentrum, de assistent van de huisarts, welzijnswerkers en met leefstijlcoaches. Als je dat niet doet, gaat de opschaling van e-health binnen de zorg niet lukken.”

Zorgverlener moet attenderen

Voor een aantal aspecten met betrekking tot de veiligheid van PGO's heeft de overheid al maatregelen genomen, bijvoorbeeld voor het uitwisselen van gegevens. MedMij is de Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen patiënten en zorgprofessionals. MedMij stelt de spelregels op waaraan PGO's en de systemen van zorgverleners moeten voldoen.

De patiënt kiest zijn of haar eigen PGO, aldus Netteke Koster, implementatieadviseur bij MedMij: “Daar moeten zorgaanbieders zich bewust van zijn. De eerste resultaten van pilots in een kleine setting laten zien dat de patiënt niet zozeer verwacht dat de zorgverlener gaat uitleggen hoe een PGO werkt, maar wel dat de zorgverlener hem attendeert op PGO's en uitlegt wat de toegevoegde waarde ervan is.”

Vanwege de toename van digitale middelen in de gezondheidszorg heeft de zorgverlener dus ook een belangrijke taak richting patiënten: namelijk hen attenderen op een nuttige app of PGO. Hoogleraar Chavannes hierover. “Je ziet dat de beste resultaten bij het gebruik van een

app worden behaald als de app een aanvulling is op de zorg die mensen ontvangen. Uiteindelijk gaat het om het samenspel tussen de menselijke factor en de digitale tool.”

Wasmachine-label

Blijft de vraag: wie controleert of apps en PGO's voldoende kwalitatief en gebruiksvriendelijk zijn? Hoe weet de consument wat betrouwbaar

“ IEDEREEN HEEFT BAAT BIJ GEBRUIKS-VRIENDELIJKE APPS EN PGO'S ”

is? In Europees verband werkt NeLL namens NEN mee aan het opstellen van een aantal kwaliteitseisen en wetenschappelijke gedragsregels, waar e-health-toepassingen in de toekomst aan moeten voldoen. Daar hoort een wereldwijde ISO-certificering bij.

Chavannes: “We ontwikkelen een soort wasmachine-label, waaraan je in de appstore kunt zien welke apps aan de kwaliteitsregels voldoen en welke niet. Daaronder ook gebruiksvriendelijkheid. Met zo'n label kun je patiënten laten zien welke apps gebruiksvriendelijk en veilig zijn en welke niet. Ik hoop dat bouwers van apps en PGO's dit initiatief snel omarmen. En ik hoop dat niet alleen, ik verwacht dat ook van de bouwers.” ■

CV



Geert-Jan van Hal is nierpatiënt, lid van de CEO-raad en van de redactieraad van ICT&health.



Niels Chavannes is hoogleraar eHealth-toepassingen in disease management aan de Universiteit Leiden en oprichter van het National eHealth Living Lab (NeLL).



Robbert van Bokhoven is programmaleider eHealth bij Pharos en lid van de redactieraad van ICT&health.



Netteke Koster is implementatieadviseur bij MedMij.

Robin Ouwerkerk is freelance journalist. Hij schreef dit artikel op verzoek van het Informatieberaad Zorg.