

Health 2.0 voor psychiaters

R. HOEKSTRA

ACHTERGROND Het internet was voorheen vooral eenrichtingsverkeer (1.0), maar in toenemende mate wordt het voor alle internetgebruikers gemakkelijk om onderling te communiceren via het web (2.0).

DOEL Beschrijven van het concept van Health 2.0 en verkennen van de mogelijkheden van de 2.0-ontwikkeling voor de psychiatrie.

METHODE Literatuur- en internetonderzoek.

RESULTATEN Health 2.0 maakt het mogelijk dat informatie tussen patiënten en betrokkenen uitgewisseld wordt. Dit gebeurt op zo'n grote schaal dat nieuwe kennis wordt gegenereerd. Toepassing hiervan zal de verhouding tussen arts en patiënt veranderen. De regie komt meer bij de patiënt te liggen. Het interactieve en open karakter van internet leidt tot nieuwe discussies, maar kan ook de psychiatrische zorg ten goede komen.

CONCLUSIE Voor psychiaters is Health 2.0 een belangrijke ontwikkeling.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 53(2011)10, 751-756]

TREFWOORDEN internet, technologie, zelfmanagement

Het internet is te beschouwen als een netwerk van onmetelijk veel computers, waarmee uitwisseling van allerlei soorten informatie plaatsvindt. In de afgelopen decennia heeft het gebruik van internet een enorme vlucht genomen. Sinds enkele jaren is een ontwikkeling gaande die wel 'web 2.0' genoemd wordt. Het internet van voor deze ontwikkeling wordt dan retrospectief 'web 1.0' genoemd.

Aanvankelijk kon het World Wide Web beschouwd worden als een enorme bron van informatie. Gegevens die voorheen voor een beperkt aantal mensen toegankelijk waren, kwamen nu ter beschikking van letterlijk de hele wereld. Het beheer over de informatie lag voornamelijk in handen van de eigenaar van een website. Deze beheerder bepaalde wat hij of zij beschikbaar stelde (van de Belt e.a. 2010).

WEB 2.0

In de loop van de tijd zijn steeds meer toepassingen ontwikkeld waarmee het voor de internetgebruiker gemakkelijk werd om, zonder de website als geheel te moeten beheren, zelf informatie op internet te plaatsen. Hierdoor werd het ook veel makkelijker om onderling te communiceren via internet. Denk hierbij aan websites waarop men vakantiebestemmingen, restaurants en consumentenproducten kan beoordelen, maar ook aan internetfora waarop mensen met elkaar kunnen discussiëren over een bepaald onderwerp. Wikipedia is een internet-encyclopedie die tot stand komt door het continu aanleveren en verbeteren van informatie door internetgebruikers zelf. Andere voorbeelden van het steeds interactievere karakter van internet zijn de zogenaamde sociale media zoals Hyves, Facebook en Twitter, waarop iedereen met een internetaansluiting zonder veel moeite

meningen, opmerkingen of informatie kwijt kan.

Het gemakkelijk uitwisselen van informatie met andere internetgebruikers biedt de mogelijkheid tot het vormen van gemeenschappen (*communities*) rond een bepaald interessegebied. Veel makkelijker dan voorheen kunnen mensen met een gemeenschappelijke interesse continu contact hebben met elkaar, ongeacht de onderlinge woonafstand.

Dit geheel van media die van inhoud worden voorzien door de internetgebruikers zelf, waarmee gemakkelijk informatie onderling uitgewisseld kan worden en waardoor *communities* rond een specifiek thema kunnen ontstaan, noemt men wel 'web 2.0' (Eysenbach 2008). Deze ontwikkeling lijkt zoveel invloed te hebben op het maatschappelijk verkeer dat we kunnen spreken van een nieuw sociaal fenomeen. Dit kon slechts ontstaan door de beschikbaarheid van nieuwe technologie.

WIJSHEID VAN DE MASSA

De groei van het gebruik van 2.0-technologie heeft de aandacht gericht op het fenomeen van de 'collectieve intelligentie' (Surowiecki 2004). De idee hiervan is dat bundeling van kennis van een grote groep diverse, onafhankelijke mensen, nieuwe kennis genereert. De groep als geheel weet samen meer over een onderwerp dan het meest deskundige lid van die groep. Juist dit aspect maakt de 'web 2.0'-ontwikkeling zo interessant.

Organisaties die de informatie van deze massa kunnen bundelen en analyseren, kunnen van grote meerwaarde worden in het ontstaan van nieuwe kennis. Het bedrijf Google drijft vooral op deze expertise en is uitzonderlijk succesvol.

HEALTH 2.0

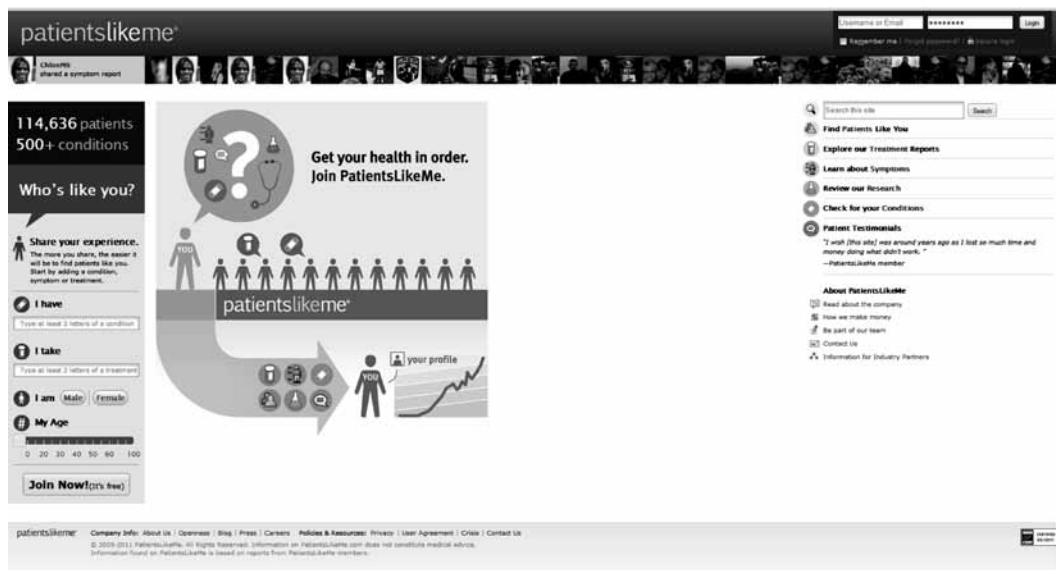
Het delen van informatie, het ontstaan van gemeenschappen rond een bepaald thema en het genereren van nieuwe kennis maken 2.0-ontwikkelingen aantrekkelijk voor de gezondheidszorg. Deze ontwikkeling komt men onder verschillende noemers tegen. Het meest gebruikt wordt de Engelse term 'Health 2.0'.

Inmiddels zijn in de gezondheidszorg veel voorbeelden te vinden van websites die gebruikmaken van 2.0-technologie. Hierbij faciliteert een organisatie het ontstaan van gemeenschappen rond bepaalde, veelal chronische, aandoeningen. Niet alleen is informatie beschikbaar over die aandoening, maar ook is lotgenotencontact mogelijk, zodat patiënten met soortgelijke klachten kunnen meedenken en ervaringen kunnen delen. Veelal biedt men ook monitorinstrumenten aan waarmee patiënten symptomen of parameters zoals gewicht, bloeddruk of glucose kunnen bijhouden die in grafieken worden uitgezet. Zo kan de patiënt meer grip krijgen op zijn of haar aandoening, kan men tijdig preventieve maatregelen treffen en kan men klachten in een eerder stadium bijsturen. Dergelijke faciliteiten bieden derhalve de mogelijkheid om zelfmanagement daadwerkelijk vorm te geven. Een bekend voorbeeld hiervan is: www.patientslikeme.com (figuur 1). Specifiek voor diabetes mellitus bestaat dit bijvoorbeeld in de vorm van www.sugarstats.com.

ARTS-PATIËNTVERHOUDING

Wanneer patiënten in grotere getale hiervan gebruik gaan maken, zal de rol van de arts veranderen. Van leidend in het behandelproces zal de arts meer een begeleidende en adviserende houding moeten aannemen. Health 2.0-technologie legt de regie geheel bij de patiënt, gebruik makend van de collectieve ervaring en kennis van grote groepen lotgenoten, waarbij de arts ingeroepen wordt om advies te krijgen over complexe situaties of bijvoorbeeld de vraag wat in deze individuele casus zou moeten gebeuren (Yellowlees & Nafiz 2010). Ook kunnen ervaringen met de arts of het ziekenhuis, positief en negatief, direct in het openbaar teruggesproken worden naar de lotgenoten. Dit dwingt de behandelaar tot het continu bewaken van de kwaliteit van de geboden zorg en de aard van de bejegening (Schipholt 2010).

FIGUUR 1 De website patientslikeme.com is opgezet door patiënten en hun betrokkenen. Na inloggen op de website kan de patiënt met een (veelal chronische) aandoening een profiel van zichzelf maken via een eenvoudige vragenlijst. Hij of zij kan symptomen regelmatig bijhouden zodat het beloop in de tijd is te volgen. Ervaringen van patiënten met dezelfde aandoening kunnen op verschillende manieren worden uitgewisseld, waarbinnen in contact kan komen met patiënten met vergelijkbare profielen. Van alle aandoeningen wordt bijgehouden hoe vaak specifieke klachten of bijwerkingen voorkomen en wat de gemiddelde patiënt daaraan doet. De site staat open voor iedereen, wereldwijd, maar is voornamelijk gericht op de VS. Op dit moment hebben ruim 114.000 mensen zich aangemeld. Zij delen informatie over o.a. multiple sclerose, epilepsie, hiv, maar ook over psychiatrische aandoeningen zoals angststoornissen en depressie. Het grootste deel wordt gevuld met informatie voor en door patiënten. Een apart deel wordt gebruikt door onderzoeksinstituten of bedrijven die de patiëntengegevens gebruiken als onderzoeksmateriaal.



WETENSCHAP

Wanneer grote groepen patiënten consequent parameters monitoren betreffende hun aandoening ontstaat een bron van kennis over die aandoening. Bestaande technologie maakt het mogelijk dat patiënten dergelijke data direct online aanleveren, waarbij het beloop in de tijd grafisch wordt weergegeven. Op individueel patiënteniveau kan dit waardevolle informatie opleveren, maar het groeperen van al deze data kan ook voor wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt.

De 2.0-technologie maakt het mogelijk om ervaringen met bijvoorbeeld nieuwe medicijnen te delen. In korte tijd wordt zo duidelijk welke effecten en bijwerkingen een medicament in de dagelijkse praktijk oplevert en wat de gemiddelde patiënt relevant vindt. Ook in het verzamelen en ordenen van deze bevindingen kan de patiënt zo meer de regie nemen.

NIEUWE DISCUSSIES

Het in toenemende mate interactieve karakter van het internet leidt tot nieuwe vragen en discussies. De patiënt komt doorgaans beter geïnformeerd en voorbereid bij de arts, maar soms kan de betrouwbaarheid van de informatie die de patiënt heeft verzameld ook betwijfeld worden. De patiënt komt dan op het verkeerde spoor of kan onnodig verontrust worden (Lo & Parham 2010). Het gedeeltelijk mislukken van de campagne voor het HPV-vaccinatieprogramma voor pubermeisjes illustreert dit op pijnlijke wijze.

Het collectieve karakter staat op gespannen voet met de privacy van de patiënt. Niet altijd zal de patiënt zich ten volle bewust zijn van de mogelijke consequenties van het vrijelijk op internet melden van persoonlijke zaken (Lo & Parham 2010). De indruk bestaat echter dat een grote groep mensen zich nauwelijks belemmerd voelt door het openbare karakter van internet.

Ziekenhuizen worden beoordeeld en verschijnen in ranglijsten. Deze ranglijsten blijken onderling nauwelijks te correleren en ook over tijd geen consistent beeld te geven. Tegelijk vinden ziekenhuizen dergelijke publiciteit belangrijk voor hun reputatie en hebben afdelingen communicatie hier hun handen vol aan (Pons e.a. 2009). Ook beoordelingen van individuele artsen zijn moeilijk controleerbaar; deze worden voornamelijk door een kleine groep patiënten op internet geplaatst waardoor de betrouwbaarheid dubieus is, en dergelijke informatie is moeilijk te corrigeren (Schipholt 2010).

STAND VAN ZAKEN IN NEDERLAND IN 2010

In Nederland heeft thans meer dan 90% van de inwoners een internetaansluiting. Het merendeel van de internetgebruikers gebruikt zoekmachines of fora ook om gezondheidsinformatie op te zoeken. Het opzoeken van informatie op internet is vaak de eerste stap als zich gezondheidsklachten voordoen (RVZ 2010).

Gebruik van internet voor de gezondheidszorg heeft in Nederland op dit moment echter vooral een 1.0-karakter. De meeste ziekenhuizen of instellingen houden hun website netjes bij, er vindt af en toe contact via e-mail plaats tussen arts en patiënt en toepassing van elektronische patiëntendossiers wordt langzamerhand gemeengoed.

Een enkel ziekenhuis biedt aan patiënten de mogelijkheid hun eigen patiëntendossier in te zien. Ook bijvoorbeeld het Nederlands Bijwerken Centrum Lareb maakt het mogelijk dat gebruikers van geneesmiddelen zelf melding maken van neveneffecten. Actieve uitwisseling van informatie vindt plaats tussen lotgenoten binnen bijvoorbeeld het kader van een patiëntenvereniging of tussen medici onderling via websites van beroepsverenigingen of tijdschriften. In opkomst is het beoordelen van artsen en ziekenhuizen door patiënten op websites. Op een beoordeling kan weer gereageerd worden, waardoor enige informatie-uitwisseling plaatsvindt. Derge-

lijke sites worden gestimuleerd door zorgverzekeraars omdat zij hiermee directe terugkoppeling krijgen van de zorg die zij vergoeden.

Op relatief kleine schaal zijn initiatieven genomen om een *community* te organiseren rond een bepaalde aandoening waaraan zowel patiënten als artsen kunnen deelnemen en waarbij de mogelijkheid wordt geboden data te monitoren. De zogenaamde digitale IVF-poli van het UMC St. Radboud in Nijmegen is hierin voorloper geweest in Nederland (Tuil e.a. 2006).

EN DE PSYCHIATRIE?

In de psychiatrie is nog weinig sprake van 2.0-initiatieven. Veelvuldig wordt gebruikgemaakt van e-mailcontact met patiënten (Hoekstra 2003). Daarnaast zijn al langere tijd onlinebehandelprogramma's beschikbaar vooral voor eenvoudige ongecompliceerde aandoeningen (Lange e.a. 2000). Deze hebben echter voornamelijk een 1.0-karakter, waarbij gebruikelijke behandelvormen via een ander medium worden aangeboden (Hoekstra & van de Wetering 1999).

Patiëntenverenigingen voor verschillende psychiatrische aandoeningen bieden via hun website steeds vaker de mogelijkheid deel te nemen aan een discussieforum. Ook zijn er verschillende individuele initiatieven van patiënten met een bepaalde psychiatrische aandoening, die ervaringen publiceren via bijvoorbeeld een weblog, waarop door anderen gereageerd kan worden. Ook voor professionals bestaan dergelijke weblogs binnen het psychiatrische vakgebied (Croonen 2008).

Op de polikliniek voor bipolaire stoornissen van Delta Psychiatrisch Centrum is een digitaal platform gestart. Wij bieden een interactieve webapplicatie waarmee de patiënt in een afgeschermd bipolaire *community* met andere patiënten en zijn behandelaren kan communiceren (figuur 2).

FIGUUR 2 Een Health 2.0-applicatie voor bijvoorbeeld patiënten met een bipolaire stoornis zou er als volgt uit kunnen zien. Na aanmelding kunnen patiënten op een afgeschermd website het beloop van hun klachten in een grafiek bijhouden (bijvoorbeeld in de vorm van een 'life-chart'). Patiënten kunnen zelf bepalen welk deel van hun gegevens zij delen met anderen, zoals dat ook op bijvoorbeeld Hyves kan. Met lotgenoten kunnen men communiceren over allerlei aspecten van de bipolaire stoornis. De behandelaar die deze 'community' beheert, houdt regelmatig bij wat ter sprake komt, krijgt 'alerts' wanneer patiënten in hun profiel aangeven dat het niet goed gaat en is beschikbaar voor direct contact via e-mail, volgens tevoren gemaakte afspraken. Op de polikliniek voor bipolaire stoornissen van Delta Psychiatrisch Centrum worden thans ervaringen opgedaan met een dergelijke benadering.



AANBEVELINGEN


Het is belangrijk dat professionals in de gezondheidszorg zich bewust zijn van ontwikkelingen op het gebied van Health 2.0. De ontwikkeling is waarschijnlijk niet te stuiten. Of men dit nu gewenst vindt of niet, doet dan niet meer ter zake. Voor een belangrijk deel van de samenleving zijn sociale media en andere interactieve webapplicaties van grote waarde. Steeds meer patiënten lijken dergelijke media als relevant te beschouwen en vinden ze misschien wel even belangrijk als informatie van voorheen betrouwbaar geachte instituties zoals de overheid of het ziekenhuis (RVZ 2010). Psychiaters zouden bedenkingen kunnen hebben bij een dergelijke ontwikkeling. De nieuwe technologie biedt echter ook veel kansen en kan het behandelrepertoire uitbreiden.

Een belangrijk deel van de psychiatrische aandoeningen heeft een chronisch of recidiverend karakter. Zelfmanagement, psycho-educatie, lotgenotencontact en inzet van ervaringsdeskundigen nemen in steeds meer multidisciplinaire richtlijnen voor psychiatrische aandoeningen een prominente plaats in. Dit zijn bij uitstek aspecten die door nieuwe technologische ontwikkelingen gefaciliteerd en breed toepasbaar worden.

Routine outcome monitoring raakt steeds meer in zwang. Wanneer het interactieve karakter van een internetapplicatie gekoppeld wordt aan het gebruik van meetinstrumenten kan dat zowel voor de individuele patiënt als voor grotere groepen patiënten en hun behandelaren nuttige informatie genereren.

Psychiatrie houdt zich bij uitstek bezig met interpersoonlijke communicatie en de positie van

de patiënt in zijn of haar maatschappelijke context. Een nieuw sociaal fenomeen zoals 'web 2.0' verdient daarom juist binnen de psychiatrie aandacht.

 Prof.dr. J.E.J.M. Hovens gaf waardevolle kritiek op het manuscript van dit artikel.

LITERATUUR

- Belt TH van de, Engelen LJLPG, Berben SAA, Schoonhoven L. Definition of health 2.0 and medicine 2.0: a systematic review. *J Med Internet Res* 2010; 12: e18.
- Croonen H. Bloggende artsen schrijven over alles behalve over hun patiënt. *Medisch Contact* 2008; 10: 424-7.
- Eysenbach G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 2008; 10: e22.
- Hoekstra R. E-mailcontact op een polikliniek psychiatrie. *Tijdschr Psychiatr* 2003; 45: 449-53.
- Hoekstra R, Wetering BJM van de. Cybertherapie? *Tijdschr Psychiatr* 1999; 41: 293-7.
- Lange A, Ven J-P, Schrieken B, Bredeweg B, Emmelkamp PMG. Internet-mediated, protocol driven treatment of psychological dysfunction. *J Telemed Telecare* 2000; 6: 15-21.
- Lo B, Parham L. The impact of web 2.0 on the doctor-patient relationship. *J Law Med Ethics* 2010; 38: 17-26.

- Pons H, Lingsma H, Bal R. Reputatiestrijd tussen ziekenhuizen komt kwaliteit niet ten goede. *Medisch Contact* 2009; 47: 1969-71.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Gezondheid 2.0. U bent aan zet. Den Haag: RVZ; 2010.
- Schipholt IL. Dokters vogelvrij op internet. *Medisch Contact* 2010; 1:13-5.
- Surowiecki J. *The wisdom of crowds*. New York: Anchor Books; 2004.
- Tuil WS, ten Hoopen AJ, Braat DD, de Vries Robbé PF, Kremer JA. Patient-centred care: using online personal medical record in IVF practice. *Hum Reprod* 2006; 21: 2955-9.
- Yellowlees P, Nafiz N. The psychiatrist-patient relationship of the future: anytime, anywhere? *Harv Rev Psychiatry* 2010; 4: 96-102.

AUTEUR

ROCCO HOEKSTRA is psychiater, Delta Zorgboulevard, onderdeel van Delta Psychiatrisch Centrum, Rotterdam.
Correspondentieadres: dr. Rocco Hoekstra, Delta Psychiatrisch Centrum, Postbus 800, 3170 DZ Poortugaal.
E-mail: r.hoekstra@deltapsy.nl.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 8-3-2011.

SUMMARY

Health 2.0 for psychiatrists – R. Hoekstra –

BACKGROUND The internet used to be mainly 'one-way traffic' (1.0). Nowadays it is becoming easy for internet users to communicate with each other via the web (2.0).

AIM To describe the concept of Health 2.0 and to explore the possibilities of 2.0-technology for psychiatry.

METHOD Information was sourced from the literature and the internet.

RESULTS Health 2.0 makes it possible for patients and health professionals to exchange information on such a large scale that new knowledge is generated. This will alter the relationship between doctor and patient. Increasingly, the patient is able to take the initiative. The interactive and open character of the internet leads to new discussions and can eventually improve psychiatric care.

CONCLUSION Health 2.0 is an important development for psychiatrists.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 53(2011)10, 751-756]

KEY WORDS internet, self-management, technology