

viWTA

**Stand van zaken
E-gezondheid
in Vlaanderen**

**Studie in opdracht van
het viWTA – Samenleving en technologie**

© 2004 door het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (viWTA), Vlaams Parlement, 1011 Brussel

Deze studie, met de daarin vervatte resultaten, conclusies en aanbevelingen, is eigendom van het viWTA. Bij gebruik van gegevens en resultaten uit deze studie wordt een correcte bronvermelding gevraagd.

Het viWTA biedt dit rapport ongewijzigd aan zoals het geschreven werd door de uitvoerders van het onderzoek. De opinies, conclusies en aanbevelingen in dit rapport zijn die van de auteurs en binden het viWTA op geen enkele wijze. Voor informatie over het viWTA-standpunt over de behandelde onderwerpen, gelieve het viWTA te contacteren. Het viWTA heeft er nauwgezet op toegezien dat het onderzoek voldoet aan de heersende wetenschappelijke normen.



Vrije Universiteit Brussel
Vakgroep Medische Sociologie

Stand van zaken E-gezondheid in Vlaanderen

Voorstudie van maatschappelijke vraagstukken met betrekking tot e-health in Vlaanderen

Mark Leys en Leen Potloot

Juni 2004

Samenvatting

Doelstellingen en opbouw van het rapport

Dit rapport is het resultaat van een kortlopend project waarin een “stand van zaken” wordt gegeven van ontwikkelingen en vraagstukken met betrekking tot e-gezondheid. Dit onderzoeksverslag heeft allerm minst de pretentie uitputtend te zijn. Op een zeer algemene manier tracht het aanknopingspunten te bieden om beleidsmakers, maatschappelijke groepen en geïnteresseerden te oriënteren in de e-gezondheidsdiscussie.

Het rapport start met een schets van uiteenlopende begrippen die in het kader van e-gezondheid worden gebruikt. E-gezondheid (of e-health) is een containerbegrip dat gebruikt wordt voor een heel gamma aan toepassingen van informatie en communicatietechnologieën. Om door de bomen het bos een beetje te blijven zien, helpt het die diverse toepassingen veralgemenend te groeperen in drie categorieën toepassingsdomeinen:

- **e-zorg:** toepassingen die gebruikt wordt binnen de concrete zorgverlening aan, en behandeling van patiënten zoals daar zijn: telegeneeskunde, telemonitoring, intelligente huizen ...
- **e-zorgondersteuning:** toepassingen die georiënteerd zijn op logistieke en organisatorische ondersteuning van beleidsmakers, mutualiteiten, zorgverstrekkers en patiënten: bijv. financiële beheersystemen, data-uitwisseling tussen zorgverstrekkers, administratieve processen, elektronisch patiëntendossier.
- **e-volksgezondheid:** een zeer brede categorie die enerzijds verwijst naar toepassingen die tot doel hebben om gezondheidsinformatie ter beschikking te stellen aan burgers of patiënten (bijv. portaal sites), anderzijds naar de registratie van beleidsondersteunende informatie (bijv. minimaal klinische gegevens, data over volksgezondheid, consumptiepatronen van patiënten...).

Daarna wordt beschreven welke initiatieven worden genomen op Europees, Federaal en Vlaams niveau. Het slothoofdstuk staat stil bij een aantal vragen, discussies en uitdagingen wanneer beleidskeuzes worden gemaakt met e-technologie toepassingen in de gezondheidszorg. We vatten een aantal vragen in de volgende paragraaf samen.

Maatschappelijke en zorginhoudelijke vraagstukken

Vraagstukken met betrekking tot e-gezondheid hebben altijd betrekking op een *publiek* goed (gezondheid en welzijn). De verdelingsmechanismen in een publiek domein krijgen vorm in andere marktvoorwaarden dan op traditionele markten. Ontwikkelingen in de gezondheids- en welzijnszorg maken bovendien bij uitstek onderwerp uit van maatschappelijk debat. Rekening houdend met deze randvoorwaarden verdienen een aantal onderwerpen in het debat over e-gezondheid bijzondere aandacht:

Een behoeftengestuurd technologiebeleid:

Voor de gezondheids- en welzijnszorg is nood aan een doordacht technologiebeleid dat start vanuit de basisvraag: *Welk soort toepassingen verdienen prioritaire aandacht?* “Bottom-up” initiatieven zijn in een pilootfase interessant, maar op een bepaald ogenblik dient de vraag zich aan hoe alles op een

doelmatige manier geïntegreerd kan worden voor het beantwoorden van behoeften van doelgroepen. Via maatschappelijk debat moet dergelijk beleid vorm krijgen. Een behoeftegestuurd e-gezondheidsbeleid, afgestemd op de specifieke noden van de sector en de doelgroepen, verdient meer aandacht. Een goed georganiseerd platform waar technologieontwikkelaars en potentiële gebruikers elkaar ontmoeten is wenselijk. Technologisch moeten vragen behandeld met betrekking tot hard- en software standaarden (op regionaal, nationaal en internationaal vlak). Voor de nabije toekomst is er een debat en ontwikkelingswerk nodig over de integratie van breedbandtechnologie toepassingen, nanotechnologie en de mogelijkheden van “*ubiquitous computing*” en “*ambient intelligent technologies*”.

Effectieve en efficiënte toepassingen

Een van de wezenlijke vraagstukken in de gezondheids- en welzijnszorg is aan te tonen of technologische innovaties, bijdragen tot de verbetering van de gezondheidstoestand. Veel applicaties worden geïntroduceerd zonder dat bekend is of de toepassing wezenlijk bijdraagt tot beoogde gezondheidszorgdoelstellingen. Wanneer publieke middelen worden geïnvesteerd in ontwikkelingen moet expliciet de vraag gesteld of die middelen doelmatig gebruikt worden.

Privacy en toegang (geven) tot gezondheidsgegevens

Privacy is niet alleen uit technisch maar ook uit maatschappelijk en conceptueel oogpunt een moeilijk probleem: welke informatie kan men verzamelen? hoe beheert men de informatiestromen? wie krijgt toegang tot welke informatie? en hoe kan men de beveiliging en bescherming van de data organiseren en technisch realiseren (het betreft hier het debat over rollen van gebruikers van informatie, identificatie en autorisatie, opslag van informatie)?

Gevalideerde informatie

E-gezondheid opent een aantal mogelijkheden om de “kennis” die nodig is om te functioneren in de gezondheidszorg makkelijker ter beschikking te stellen van de burger, cliënt of patiënt. Een van de uitdagingen ligt bij de vraag op welke manier op een toegankelijke manier, bruikbare, correcte en nuttige informatie ter beschikking kan worden gesteld aan burgers en patiënten. Op lokaal niveau is deze oefening niet altijd even vanzelfsprekend, met een medium (internet) dat wereldwijde toegang verzekert tot allerlei soorten informatie, gebracht door verschillende bronnen. Meer debat en (actie)onderzoek naar de manier waarop “informatie” effectief afgestemd kan worden op individuele, sociale en culturele kenmerken van de doelgroepen zal de efficiëntie van e-health toepassingen doen toenemen

Toegang tot technologie

Een fundamenteel maatschappelijk vraagstuk heeft betrekking op de toegankelijkheid van e-health toepassingen. Het toegankelijkheidsvraagstuk heeft zowel met fysische factoren, ruimtelijke, logistieke, financiële, als sociale en culturele factoren te maken. Er bestaat een reële dreiging dat e-gezondheid de kloof tussen “*haves*” en “*have-nots*” een stuk groter zal maken en dat potentieel de digitale kloof groeit tussen verschillende types gebruikers. Bij een publiek goed moet daar een debat over worden gehouden en oplossingen gesuggereerd.

Inhoudsopgave

INLEIDING	4
1 OVERZICHT VAN VEEL GEHANTEERDE BEGRIPPEN	5
1.1 Telemedicine en telecare	5
1.2 Telehealth	6
1.3 E-health	6
1.4 Health informatics, gezondheidsinformatica	6
1.5 Ambient Intelligent Technologies	7
1.6 E-commerce	7
1.7 E-gezondheid: een classificatie	7
2 ACHTERGROND: DE GEZONDHEIDSMARKT IS GEEN “VRIJE” MARKT	9
3 E-GEZONDHEID: TOEPASSINGSDOMEINEN VOOR AANBOD, VRAAG EN BELEID	10
3.1 De aanbodskant	10
3.1.1 Ondersteunende applicaties voor de zorgverlener	11
3.1.2 Overheid: Kwaliteitsbeleid en beheer van gegevens	12
3.2 De vraag	13
3.2.1 Individueel keuzegedrag en collectieve actoren	14
3.2.2 Informatie en bruikbare informatie	15
3.2.3 Competenties, zelfhulp en het internet	16
4 E-GEZONDHEID OP (INTER)NATIONAAL BELEIDSVLAK	18
4.1 E-gezondheid op Europees niveau	18
4.1.1 Beleidsstandpunten	18
4.1.2 Initiatieven	18
4.1.3 Projecten	20
4.2 E-gezondheid op federaal niveau	23
4.2.1 Telematica Commissie	23
4.2.2 Federaal wetenschapsbeleid	24
4.2.3 Kenniscentrum	24
4.3 E-gezondheid op Vlaams niveau	25
5 E-HEALTH: EEN MAATSCHAPPELIJK VRAAGSTUK MEER DAN WAARD	27
5.1 Technologische keuzes	28
5.2 Efficiënte zorgverlening (bevoegdheidsafbakening en coördinatie van zorgverleners)	29
5.3 Effectiviteit van de toepassing	30
5.4 Kwaliteit van zorg	31
5.5 Financiering	31
5.6 Acceptatie	32
5.7 Toegankelijkheid	33
5.8 “Empowerment” van de patiënt	33
5.9 Kennisontwikkeling van zorgverstrekkers	34
5.10 Privacy en juridische bescherming	35
5.11 Ethische aspecten	36
BIBLIOGRAFIE	38

Inleiding

De opkomst van de informatie- en communicatietechnologie (ICT) brengt in de samenleving heel wat veranderingen teweeg. Ook in de gezondheidszorg opent ICT de deur voor nieuwe werkmethodeën en zelfs nieuwe gezondheids- en welzijnsstrategieën. De laatste jaren zetten “e-health” of “e-gezondheids”-toepassingen zich meer en meer door. Toch is de introductie van ICT in de gezondheidszorg relatief traag op gang gekomen in vergelijking met de andere sectoren. De verklaring hiervoor moet gezocht worden in het type diensten dat geleverd wordt, de complexe relaties tussen beleid, de verschillende types dienstverleners en consumenten én door de specifieke marktomstandigheden waarin gewerkt wordt.

Telematica-toepassingen werden in eerste instantie in de geneeskunde gebruikt om allerlei diensten en informatie van op afstand aan te bieden (bijvoorbeeld in de Verenigde Staten, Canada en Australië). Europa volgt later, met als koplopers de Scandinavische landen, Frankrijk, Groot-Brittannië, Griekenland en Italië. Door de hard- en softwareontwikkelingen en mede door de opkomst van het internet werd steeds intensiever nagedacht over en gewerkt aan een veel breder veld van ICT-toepassingen. Maatschappelijke evoluties, zoals de vergrijzing van de bevolking, het toenemend aandeel van chronische ziekten, de pogingen tot controle van de uitgaven in de gezondheidszorg en de veranderende verwachtingen van de patiënten, hebben deze verhoogde belangstelling in de hand gewerkt. “E-gezondheid” dient zich om die reden aan als een belangrijk internationaal maatschappelijk vraagstuk. De hoge verwachtingen die soms worden geformuleerd ten aanzien van de nieuwe toepassingen, gaan gepaard met fundamentele (toekomstige) maatschappelijke vraagstukken. Voorop staan allerlei vragen die betrekking hebben op de “burger” of de patiënt. Maar er rijzen ook vragen over de rol en verantwoordelijkheden van de zorgverstrekkers, en over wijze waarop de beleidsmakers of de overheden keuzes zullen maken over de wenselijkheid en (financiële) haalbaarheid van e-gezondheid.

Dit rapport bespreekt op een zeer algemene manier maatschappelijke vragen met betrekking tot e-gezondheid. Deze “stand van zaken studie” is gebaseerd op een literatuurstudie en een inventaris van internationale ervaringen. Het overzicht is opgevat als een voorbereidende studie en biedt aanknopingspunten om het maatschappelijk debat rond e-gezondheids- en -welzijnszorg ten gronde te voeren in Vlaanderen.

Het eerste hoofdstuk schetst de meest gehanteerde begrippen die vaak uiteenlopende aspecten van gezondheidsgerelateerde toepassingsdomeinen beslaan.

Het tweede hoofdstuk wijst summier op het verschil tussen een traditionele consumentenmarkt en de gezondheidsmarkt. Het onderscheid helpt om de maatschappelijke vraagstukken rond e-gezondheid in het juiste perspectief te plaatsen.

Het derde hoofdstuk schetst de potentiële toepassingsdomeinen, opgesplitst naar de vraag- en aanbodkant en het beleid.

Het vierde hoofdstuk inventariseert de wijze waarop e-health (inter)nationaal op de beleidsagenda komt en welke (beleids)initiatieven zijn genomen om e-health te stimuleren en te kaderen. De aandacht wordt toegespitst op de activiteiten op Europees, Federaal en Vlaams niveau.

In het vijfde en laatste hoofdstuk worden maatschappelijke (sociale, culturele, politieke, economische, ethische) vraagstukken belicht die zich in de toekomst kunnen aandienen met betrekking tot het ontwerp van een e-health omgeving.

1 Overzicht van veel gehanteerde begrippen

In de gezondheidszorg verwijzen verschillende begrippen naar het (toenemende) gebruik van ICT. De toenemende technologische mogelijkheden laten variaties in gezondheidspraktijk toe, die de drijfveer zijn voor het gebruik van nieuwe termen. Hieronder geven we een algemeen overzicht van veel voorkomende termen. De beperkte lijst kan helpen om zich te oriënteren in het elektronische gezondheidszorgbos. Centrale boodschap is dat verschillende begrippen gebruikt worden om gelijkaardige of verwante praktijken te beschrijven.

1.1 Telemedicine en telecare

Telemedicine is veruit het eerste begrip dat is geïntroduceerd en courant is gebruikt. Telemedicine is expliciet geassocieerd met de beroepsgroep van de **artsen**. Het wordt gebruikt als een “*parapluterm*” waaronder alle mogelijke ICT-toepassingen in de medische behandeling worden geplaatst.

In meest algemene zin wordt telemedicine gedefinieerd als geneeskunde op afstand (Wootton, 1996). Cruciaal is het gegeven dat gebruik gemaakt wordt van telecommunicatietechnologie in de breedste betekenis van het begrip (kan variëren van telefoon tot video-chat technologie over internet).

Sinds de laatste decennia van vorige eeuw treedt een differentiatie op en gebruiken verschillende medische specialismen hun eigen “tele-term” (vb. teleradiologie, telepathologie, telecardiologie, teledermatologie, telepsychiatrie enz.).

Verder wordt telemedicine soms gebruikt als overkoepelende term voor een aantal medische **processen**. Soms worden meer specifieke concepten gebruikt, die verwijzen naar de specifieke doelstelling van de medische activiteit.

- **Tele-consultatie** verwijst naar: het gebruik van informatie- en communicatietechnologie om klinische consultatie mogelijk te maken tussen geografisch van elkaar verwijderde individuen, zoals gezondheidszorgprofessionals en hun patiënten of gezondheidszorgprofessionals die, in relatie tot het aanbieden van gezondheidszorgdiensten, betrokken zijn bij diagnose-, begeleidings- of andere klinische decision-making activiteiten (Health Canada).
- Bij **telemonitoring** worden informatie- en communicatietechnologieën toegepast om op afstand toezicht te houden op de gezondheidstoestand van patiënten (meestal de vitale parameters, zoals bloeddruk, hartslag, bloedsuiker, ademhaling,...).

Ook andere beroepsgroepen maken in hun praktijk gebruik van ICT-applicaties. Bijna elke (para)medisch beroep gebruikt de term tele-... (vb. tele-nursing, teledentistry...) om te verwijzen naar de mogelijkheden die er zijn om patiënten op afstand te begeleiden of te consulteren met behulp van ICT.

- De term **tele-care** verwijst in het algemeen naar het toepassen van niet-medische expertise op afstand met behulp van ICT (PriceWaterhouseCoopers, 2001).

Telemonitoring wordt ook gebruikt in de care context: het gaat dan om applicaties die tot doel hebben om mensen met een risicoprofiel of met gebrekkige zelfstandigheid, met behulp van telematica-applicaties op te volgen. De toepassingen variëren van relatief eenvoudige systemen van personalarmering tot geïntegreerde en complexe systemen zoals “smart clothing” en “smart homes”.

In deze intelligente huizen worden sensoren (bijvoorbeeld sensoren die een val van de patiënt, de frequentie van aanwezigheid in een bepaalde ruimte of respiratoire/cardiale problemen detecteren) ingebouwd, die de algemene toestand van patiënten en/of specifieke symptomen van chronische ziekten bewaken. Het communiceren van de informatie gebeurt transparant door zo veel mogelijk draadloos te werken en met geminiaturiseerde applicaties (bijvoorbeeld ingebouwd in kledij, deuren, muren...).

1.2 Telehealth

De uitbreiding van het gebruik van telematica-applicaties in de gezondheidszorg, leidde ertoe dat het begrip telehealth meer en meer werd gebruikt. Telehealth wordt tot vandaag vooral begrepen als een vorm van informatie-uitwisseling die niet gebaseerd is op het internet en gekarakteriseerd wordt door een *point-to-point* (en vaak telefonische) verbinding.

Telehealth verwijst naar het aanbieden van gezondheidszorg (in de brede betekenis van het woord) met behulp van ICT: het toepassen van informatietechnologie en telecommunicaties voor diagnose en behandeling, educatie en ondersteunende diensten en de organisatie en management van gezondheidsdiensten (inclusief management van gezondheidsinformatie en beslissingsondersteunende systemen) (PRHCIT, 1996).

1.3 E-health

De term ‘telehealth’ was nog niet goed ingeburgerd of een nieuw begrip deed zijn intrede: ‘e-health’. E-health of e-gezondheid wordt meer gebruikt als “integrerend” begrip. Het gebruik van internet en de enorme mogelijkheden voor elektronische data-uitwisseling in het algemeen, openden nieuwe perspectieven voor het gebruik van ICT in de gezondheidszorg en hebben aangespoord tot het gebruik van een “trendy” containerbegrip. Het begrip wordt geïntroduceerd als tegenhanger voor begrippen als “e-commerce”, “e-business”, “e-government”, “e-education”,...

E-health is te omschrijven als: het gecombineerde gebruik van elektronische communicatie- en informatietechnologie (elektronisch versturen, opslaan en ophalen van digitale data) in de gezondheidssector en dit voor klinische, educatieve en administratieve doeleinden, zowel lokaal als van op afstand (Mitchell, 1999). De toepassing van internet en andere gerelateerde technologieën in de gezondheidszorgindustrie, laten toe om de toegang, efficiëntie, effectiviteit en de kwaliteit van klinische en bedrijfsprocessen gebruikt door gezondheidszorgorganisaties, artsen, patiënten en consumenten te verbeteren, in een poging om de gezondheidsstatus van de patiënten te verbeteren (Marconi, 2002).

De termen e-health en telehealth worden in publicaties naast en door elkaar gebruikt, zonder een precies conceptueel onderscheid te maken.

1.4 Health informatics, gezondheidsinformatica

“Health informatics” is een heel specifieke loot aan de stam van de digitalisering in de gezondheidszorg. Gezondheidszorginformatica verwijst heel specifiek naar de toenemende mogelijkheden om met behulp van hard- en softwarecombinaties gegevens te verzamelen en te verwerken. Meer en meer kan in deze sector ook met beeld- en geluidsmateriaal via digitale weg gewerkt worden, maar bestaat ook de mogelijkheid om gegevens van verschillende databanken met elkaar te koppelen en daar analyses op uit te voeren.

Health informatics heeft te maken met het verzamelen, opslaan, ophalen, communiceren en optimaal gebruik van gezondheidsgerelateerde data, informatie en kennis (Health informatics Society Australia 1999).

Het gaat met andere woorden niet louter om het beheer van gegevens, maar ook om de uitwisseling ervan, wat van specifieke betekenis is voor de verschillende actoren op de gezondheidsmarkt: de aanbieders van zorg, de vragers, de overheid en de verzekeraars.

1.5 Ambient Intelligent Technologies

“Ambient Intelligence” is vandaag als concept nog niet doorgedrongen tot de wereld van de gezondheidszorg, maar we willen het hier toch vermelden omdat het een groot potentieel heeft. Het begrip wordt vooral geïntroduceerd in het kader van een futuristische kijk over de inbedding van ICT in het maatschappelijk leven. *Ambient Intelligence* heeft als visie dat technologie onzichtbaar zal worden en ingebouwd in onze natuurlijke omgeving, waardoor technologie altijd aanwezig zal zijn wanneer we het nodig hebben. De informatietechnologische infrastructuur is ingebouwd in kleding, huizen, luchthavens, stations, auto’s,... en biedt individuele gebruikers op elk ogenblik de mogelijkheid om ondersteuning en informatie te krijgen in functie van de gewenste activiteiten. Het is de bedoeling dat informatie van hoge kwaliteit en inhoud overal, op elk moment en op welk apparaat dan ook, ter beschikking wordt gesteld van iedere gebruiker. De informatiebehoefte worden op een “intelligente” manier afgestemd op de (individuele) gebruikersbehoefte. Bij AmI wordt de nadruk gelegd op gebruikersvriendelijkheid en “users empowerment”. De gebruiker wordt in de conceptualisering centraal geplaatst bij de mogelijke toekomstige technologische ontwikkelingen, maar de ontwikkelingen doen toch ook maatschappelijke vragen rijzen.

AmI technologieën binnen de gezondheidszorg zouden zich ontplooiën voor 3 grote categorieën gezondheidsinterventies: preventie, genezing en verzorging. Het gaat vooralsnog om theoretische toekomstverkenningen.

1.6 E-commerce

Als bijzondere categorie is e-commerce vermeldenswaard. Commerciële industriële partners ontwikkelen initiatieven om diensten of producten via internet aan de man te brengen; consultancy organisaties proberen via de elektronische snelweg diensten aan te bieden aan patiënten, zorgverstrekkers en overheden. Het is een ontwikkeling die zich aandient en mogelijk ook enige aandacht verdient, zeker wanneer de discussie geopend wordt over het beschikbaar maken van aangepaste gezondheidsinformatie en over het aanbieden van gezondheidsdienst en producten..

1.7 E-gezondheid: een classificatie

Telemedicine, telemonitoring, telehealth, e-health etc. hebben allen betrekking op het voorzien in gezondheids- of welzijnsdiensten met behulp van informatie- en communicatietechnologie. Het soort diensten varieert van het geven van informatie over het diagnosticeren tot het therapeutisch of zorgzaam begeleiden of opvolgen van patiënten. De begrippen worden ook gebruikt voor specifieke ondersteunende faciliteiten voor zorgverstrekkers, zorgorganisaties en overheden die de kaders willen scheppen waarin gezondheidszorg en welzijnszorg vorm kan krijgen.

De rest van dit rapport gebruikt als algemeen concept de term e-health (e-gezondheid) als overkoepelende term voor een breed gamma aan toepassingen. Die toepassingen kunnen gegroepeerd worden in drie algemene categorieën (vergelijk Van Rijen et al., 2002).

E-zorg:

omvat (a) applicaties die georiënteerd zijn op het stellen van diagnoses op afstand, consulten op afstand, (b) applicaties die georiënteerd zijn op therapieverstrekking op afstand (medicatie, telechirurgie, teleconsultaties in psychotherapie,...) en (c) applicaties die georiënteerd zijn op monitoring op afstand, het begeleiden van patiënten op afstand zoals personalarmering, smarthomes, etc...

E-zorgondersteuning:

het betreft hier die toepassingen die georiënteerd zijn op logistieke en organisatorische ondersteuning van beleidsmakers, zorgverzekeraars, zorgverstrekkers en patiënten. Het gaat hier om de mogelijkheden die geboden worden voor intercollegiaal of multidisciplinair overleg, elektronische patiëntendossiers, elektronisch voorschrijfgedrag, expertsystemen en ter beschikking stellen van protocollen, elektronische administratie, elektronische databanken met gezondheidszorggegevens,...

E-volksgezondheid

betreft het type applicaties dat specifiek ontworpen is met (a) preventie- en opvoedingsdoelstellingen voor ogen, (b) het ter beschikking stellen van gezondheidsinformatie op internet voor de zorgconsument en (c) het monitoren van de gezondheidstoestand van een regio.

2 Achtergrond: De gezondheidsmarkt is geen “vrije” markt.

Het goed of dienst “gezondheid” is niet te vergelijken met andere goederen en diensten die op een “traditionele” consumentenmarkt verhandeld worden, niet in het minst omdat het bij gezondheid naast een individueel ook om een publiek goed gaat. De discussie over e-health kadert in specifieke randvoorwaarden. Marktonvolkomenheden en informatieasymmetrie zijn een cruciaal kenmerk van de gezondheidsmarkt. In economische termen wordt het consumptiegedrag niet bepaald door een “zuivere” kosten-batenafweging, maar wordt de vraag aangestuurd via het beschikbare pakket verzekerde zorgen. Overheid en collectieve instituties (sociale verzekering, RIZIV) en uitvoeringsorganen (mutualiteiten, Vlaams Fonds, Kind en Gezin...) zijn dominant aanwezig en hebben grote invloed op het functioneren van de gezondheidszorgmarkt. Bovendien kan de aard van de verzekering ertoe leiden dat zorgconsumenten uiteenlopende verwachtingen koesteren over de aard van care en cure waarop zij beroep kunnen doen. (Schut, 2003). Op een gezondheidsmarkt wordt het gedrag van de actoren door veel meer gereguleerd dan een prijs-kwaliteitsmechanisme. De factor “onzekerheid”, is nauw verweven met de gezondheids- en vooral een ziekte-toestand (Arrows, 1963). Mensen weten nauwelijks wanneer ze ziek zullen worden of hoe het precies gesteld is met hun gezondheid. Het gebruik van voorzieningen om gezondheid te vrijwaren of ziekte te behandelen is daardoor een *onzekere* factor. Bovendien zijn mensen (op het moment dat ze ziek zijn) niet altijd zelf in staat om hun toestand te beoordelen omdat ze afhankelijk zijn van zeer specifieke ((para-)medische) kennis. Veelal kunnen patiënten zelf niet inschatten welk aanbod er bestaat op de gezondheidsmarkt of weten ze niet precies welk aanbod geschikt is voor hun aandoening (*kennis* als sleutelement). In die zin ontstaan er cruciale afhankelijkheden tussen vraag en aanbod.

De overheid heeft getracht de relatief ongeïnformeerde patiënt te beschermen door allerhande wettelijke (gedrags)regels te stellen aan zorgverlening en –verzekering. In een verzorgingsstaat heeft de overheid het als taak op zich genomen om de verhoudingen tussen vraag en aanbod te reguleren vanuit solidariteits- of tenminste uit billijkheidsoverwegingen.

Een andere vorm van onzekerheid, betreft de kosten die een gezondheids- (c.q. ziekte-) toestand in de toekomst met zich zal meebrengen (inkomensderving, functioneren en integratie in de maatschappij etc) en waaraan zorgvragers zich kunnen verwachten. Om die vorm van onzekerheid op te vangen zijn *verzekeringssystemen* ontwikkeld.

De gezondheidsmarkt wordt in een verzorgingsstaat *sociaal gecorrigeerd*. Maatschappelijke waarden worden –via overheidsingrijpen– vastgelegd in normatieve criteria die het keuzegedrag op de markt gaan beïnvloeden. Rechtvaardigheidsoverwegingen spelen daarin een cruciale rol. De rechtvaardigheidsoverwegingen zijn er vooral op gericht “gezondheid” niet afhankelijk te maken van toevallige individuele marktposities. Zelfs in een *markteconomisch verzekeringssysteem* wordt een deel van de markt beïnvloed door overheidsingrijpen, vaak ingegeven door de vraag vanuit de maatschappij (de waarden) om tenminste een minimaal fragment uit de gezondheidszorg te laten voorzien door de overheid voor de opvang van de allerbehoefstigsten.

3 E-gezondheid: toepassingsdomeinen voor aanbod, vraag en beleid

3.1 De aanbods-kant

E-health krijgt inhoudelijk een andere betekenis naargelang het perspectief van de verschillende marktpartijen.

Voor de zorgverstrekkers speelt vooral de vraag op welke manier ze beter ondersteund kunnen worden in hun werkpraktijken om gepaste diensten op een efficiënte manier te verlenen aan hun doelpubliek. Het vraagstuk varieert naargelang de aandacht ligt bij de individuele zorgprofessionals, bij de organisatie waarin de zorg wordt verleend, of bij de samenwerking tussen zorgverstrekkers (individueel of georganiseerd).

De aanbods-kant was oorspronkelijk vooral geïnteresseerd in de wijze waarop administratieve en logistieke processen geautomatiseerd kunnen worden via het gebruik van ICT. De meest gekende voorbeelden zijn software applicaties voor financieel beheer (facturatie), voor labogegevens en meer recent de ontwikkelingen rond het elektronische patiëntendossier (EPD).

Het perspectief voor de zorgverstrekkers opende zich naarmate de (snelle) toegang tot internetgebruik gerealiseerd werd. Het gebruik van internet laat toe om met collega's, met ander personeel en met patiënten andere vormen van communicatie te realiseren (met als veel gebruikt middel e-mail). Grote dilemma's met deze "open" elektronische communicatievorm stellen zich met de beveiliging en bescherming van de data: artsen zijn –terecht– terughoudend om alle klinische details via deze weg te verspreiden onder collega's of andere betrokkenen in de zorg. In een onderzoek (Deloitte, 2000) kwam men tot de vaststelling dat artsen ook terughoudend zijn voor het gebruik van EPD's onder andere vanuit beveiligings- en bescherming van de privacy overwegingen.

Artsen gebruiken het internet wel meer en meer voor het raadplegen van medische informatie (zowel voor diagnose, updaten van kennis als het voorschrijven van geneesmiddelen). Op dit vlak bestaat er veel minder terughoudendheid en wordt het medium als een belangrijk ondersteunend middel ervaren (Boston Consulting Group, 2001)

Het gebruik van telemonitoringapplicaties in de dagelijkse medische praktijk komt nog weinig voor. Hier zien we een duidelijke discrepantie tussen wat theoretisch mogelijk is en implementatie in de praktijk. Een pilootexperiment in Vlaanderen leert veel over de praktische barrières die opduiken bij het implementeren van dergelijke initiatieven: een gebrek aan coördinatie tussen verschillende types zorgverstrekkers, een gebrek aan het duidelijk vastleggen van beleidslijnen voor het bedienen van doelgroepen, problemen met de technologische standaarden, de nog steeds gaande zoektocht naar apparatuur die echte mobiliteit garandeert, gebrek aan eigen middelen om te investeren in dergelijke applicaties, technologieontwikkelaars die te weinig vertrouwd zijn met de specifieke kenmerken en verwachtingen van de gezondheidszorg, onzekerheid bij de patiënten wanneer het gaat om risico's, etc. (Potlout et al, te publiceren).

Voor (individuele) zorgverstrekkers dreigt de zorgrelatie met patiënten ook te veranderen door het feit dat medische en gezondheidsinformatie makkelijker ter beschikking komt voor de zorgconsumenten.

Op vraag van de Raad voor Volksgezondheid in Nederland, werd in 2002 een onderzoek uitgevoerd waarbij o.a. werd gevraagd wat er veranderde in de zorgrelatie. Uit dat onderzoek blijkt dat alle huisartsen geconfronteerd worden met patiënten die zelf op zoek gegaan zijn naar medische informatie op het internet en dat ook inbrengen in het consult. Een meerderheid van de artsen geeft aan dat de inbreng van deze informatie ook een invloed heeft op de therapeutische beslissing die wordt genomen. Artsen verwachten ook dat het beschikbaar en toegankelijk komen van medische informatie via internet aanleiding zal geven bij de patiënt om een tweede advies te vragen aan een andere arts.

Zeer opvallend is dat ongeveer 40% van de bevroegde huisartsen ook mogelijkheden ziet om patiënten via internettechnologie te behandelen. Huisartsen staan ten opzichte van deze aanpak positiever dan medisch specialisten.

Twee derde van de bevroegde huisartsen geeft ook aan dat een e-health applicatie gebaseerd op een vraag- en antwoord methode een nuttig ondersteunend instrument kan zijn, om de patiënt mede een beeld te helpen vormen of medische inzichten te verschaffen¹.

Een andere verwachting is dat via e-health toepassingen het probleem van bereikbaarheid van zorgverleners buiten reguliere werkuren mede kan worden overbrugd. Vooral het gebruik van *callcenters* kan een middel zijn om van op afstand (en eventueel mits ondersteuning van een expertsysteem) basisondersteuning te geven of de noodzaak voor een spoedeisende interventie in te schatten. Het is een techniek die –indien goed geïmplementeerd– zowel de patiënt helpt geruststellen als nodeloze persoonlijke contacten tussen zorgverstrekkers en zorgconsumenten helpt kanaliseren.

3.1.1 Ondersteunende applicaties voor de zorgverlener

Een bijzonder segment van technologische ontwikkeling beoogt de zorgverstrekkers te ondersteunen in hun dagelijkse werk. Er wordt bijvoorbeeld gedacht aan de ontwikkeling van applicaties (expertsystemen en virtuele realiteit) die gebruikt kunnen worden in de opleiding van artsen en andere paramedische beroepen

In Vlaanderen loopt bijvoorbeeld een project voor de huisartsen waarbij via internet thematische opleidingsmodules worden aangeboden (iTOI).

Men verwacht dat virtuele realiteit een vlucht zal nemen als opleidingsondersteunend instrument, omdat zorgverstrekkers hun vaardigheden oefenen en verder ontplooien via simulatiemodellen. Het is echter een beweging die nog maar in haar kinderschoenen staat en de vraag blijft op welke manier deze applicatie echt zal penetreren in het gezondheidsveld, als geen klaarheid komt over hoe dergelijke applicaties gefinancierd zullen worden.

Een concreet geïmplementeerde ontwikkeling, is ondersteunende robotica voor chirurgen. Oogchirurgie is een zeer gekend voorbeeld. In Vlaanderen is in 2003 een wereldprimeur gerealiseerd om via robotica in combinatie met telematica, chirurgische ingrepen uit te voeren (hartchirurgie Onze-Lieve-Vrouw Aalst).

¹ Deze “houdingen” van artsen in Nederland kunnen niet zomaar vertaald worden naar de Belgische situatie: in België werkt de overgrote meerderheid van huisartsen in een stelsel van prestatiegeneeskunde. In Nederland is dat niet het geval.

Misschien minder technologisch spectaculair, maar veel dichterbij het stadium van implementatie, is de ontwikkeling van beslissingsondersteunende expertsystemen. Op dit ogenblik wordt gedacht aan expertsystemen die de integratie van klinische richtlijnen in zich dragen. Zeker in de gezondheidszorg, maar ook in de welzijnszorg wordt enorm geïnvesteerd om de geleverde zorg “evidence-based” te maken. Op basis van wetenschappelijke informatie en kennis worden in dat verband richtlijnen ontwikkeld waarvan verwacht wordt dat zorgverstrekkers die in hun praktijk gebruiken (zie bijv. www.cochrane.org). In Nederland worden dergelijke (medische) richtlijnen ter beschikking gesteld via www.cbo.nl.

Expertsystemen worden eveneens ontwikkeld om bijvoorbeeld een triage van patiënten te laten uitvoeren door niet medische professionals (i.h.b. op spoeddiensten).

3.1.2 Overheid: Kwaliteitsbeleid en beheer van gegevens

Voor alle partijen in de gezondheids- en welzijnszorg is het van wezenlijk belang dat kwaliteitsvolle dienstverlening gegarandeerd is, waarbij toegankelijkheid en gelijkheid als een belangrijk maatschappelijk goed centraal staan. Voor de overheden komt daar als centraal vraagstuk bovenop dat een doelmatige zorg moet worden aangeboden: de bestede middelen moeten effectief zijn, optimaal ingezet worden en leiden tot objectief kwalitatief goede zorg die afgestemd is op de wensen van de consument.

Tegen deze achtergrond worden heel veel inspanningen geleverd om e-health applicaties te ontwikkelen ter ondersteuning, opvolging en bewaking van zorgactiviteiten. De gedachte sijpelt zelfs langzaam door dat e-gezondheid een vereiste is om de kwaliteit van zorg én de doelmatigheid van zorgverlening te vergroten.

(Mondjesmaat) krijgt informatiemanagement in de gezondheidszorg als beleids- en managementondersteunend instrument vorm. Het gaat om datamanagementsystemen die betrekking hebben op performantie-indicatoren, klinische, financiële, verzekerings-, zorg en pathologiegebonden gegevens, epidemiologische kenmerken, etc... Er worden veel denkoefeningen geïnitieerd over de vraag op welke manier databanken aan elkaar gekoppeld kunnen worden om hieruit beleidsondersteunende informatie te halen en de zorgverstrekkers te confronteren met hun eigen zorgpraktijk.

Inhoudelijk woedt de discussie in verschillende landen die veel verder gaat dan de “gewone” integratie van ICT in de zorgpraktijken. Op technologisch vlak stelt zich de problematiek van standaarden, met het oog op uitwisselbaarheid van gegevens. De toekomst zal in elk geval liggen in zogenaamde “open systemen”, die toelaten de huidige (technologische) belemmeringen voor data-uitwisseling te overbruggen. Technisch zou dit geen al te groot probleem meer mogen zijn.

Er wordt een levendige discussie gevoerd over het definiëren van concepten en variabelen, over de validiteit van metingen en over de onderliggende conceptuele kaders. Het debat wordt gevoerd of deze gegevens openbaar moeten gemaakt worden ten aanzien van het algemene publiek, met het oog op het ondersteunen van keuzes. Sommigen vrezen dat dit zal leiden tot een “schandpaalmethode” en zijn daarom zeer huiverachtig ten opzichte van dergelijke openbaarheid.

Bovendien vreest men dat men langs deze weg allerlei innovaties zou kunnen remmen in zorgpraktijken, omdat men altijd “gemiddelde” zorgpraktijken als referentie zal nemen (defensieve geneeskunde). Anderen argumenteren dan weer dat het een goede “stok achter deur” politiek is om zorgverstrekkers aan te sporen tot het voeren van een doelmatig en gericht kwaliteitsbeleid.

Een derde onderdeel van het debat (dat nauw gelieerd is aan het eerder geschetste probleem van “gemiddelden”) is dat op allerlei zorgdomeinen, een continue integratie moet gerealiseerd worden met standaarden van goede professionele praktijken. Dit vraagt dat de informatiesystemen voldoende dynamisch zijn om eventuele nieuwe inzichten en standaarden te integreren in het data managementsysteem.

Een groot probleem vandaag is bijvoorbeeld de tijd die verloopt tussen het registreren van gezondheids(zorg) gegevens en de analyse. Mogelijk ontstaat dan het probleem dat de analyses al achterhaald zijn, voor ze publiek gemaakt kunnen worden

Een ander onderdeel van de discussie betreft de vraag wie de verantwoordelijkheid zal dragen voor het uitvoeren van dataregistratie en welke middelen daarvoor aangesproken moeten worden. De zorgverstrekkers (individueel en collectief) wijzen hier op het feit dat ze mogelijk dermate veel administratief-logistieke taken moeten vervullen dat ze niet meer toekomen aan de kern van hun werkzaamheden. Gezien er ook een macro-belang gekoppeld is aan het creëren van registratie en informatiemanagementsystemen in dit publieke domein, ligt het allicht voor de hand dat de overheid op dit vlak voldoende middelen moet voorzien. Aan dergelijke overheidsfinanciering moeten dan mogelijk ook wettelijke verplichtingen gekoppeld worden.

Meer en meer duikt in het verhaal het supranationale vraagstuk op: mogelijk moet de discussie zich niet beperken tot regionale of nationale aangelegenheden. In het bijzonder tot het elektronische patiëntendossier, moet in overweging genomen worden welke informatie opgenomen moet worden en op welke manier internationaal toegang kan worden verschaft tot die data. Ook hier moet nog een wezenlijk debat gevoerd worden over wie de “eigenaar” is van deze data en wie de verantwoordelijkheid krijgt om deze data bij te houden.

3.2 De vraag

Het historische beeld over de relatie tussen zorgverlener en patiënt is een paternalistische verhouding. In het oorspronkelijk in de geneeskundige concept “patiënt”, zit impliciet een boodschap verweven van de artsen of de zorgverleners die beslissen wat goed is. Sinds het einde van de 20ste eeuw is echter sprake van een emancipatie van de vraagkant. Veranderende preferenties en de toegenomen financiële draagkracht van (sommige) groepen, o.a. door een gediversifieerde (privé)verzekeringsmarkt, werken nieuwe verwachtingen in de hand. De veranderende demografische en socio-economische kenmerken van de vraagkant zorgen er voor dat meer specifieke eisen worden gesteld zowel aan *cure* (medische behandeling) als aan *care* (zorg). Zowel vergrijzing als ontgroening en het toenemend aantal chronische aandoeningen doen bovendien de vraag naar zorg veranderen. Verwachtingen of voorkeuren zullen verschillen tussen incidentele, frequent kortdurende en frequent langdurige gebruikers van het aanbod. Zorgconsumenten gedragen zich in hun relatie met het aanbod op een uiteenlopende wijze afhankelijk van hun specifiek zorgsituatie. Voor een specifieke analyse van de zorgmarkt kan men ook differentiëren tussen somatische en psychische problematiek.

Binnen het kader van deze “omslag” in verhoudingen op de zorgmarkt wordt een specifieke rol toebedeeld aan nieuwe media en ICT. Door ontwikkelingen in de nieuwe media wordt verondersteld dat patiënten (kunnen) uitgroeien tot kritische *consumenten*. Naast TV-programma's speelt vooral internet een belangrijke rol. In veel vertogen in de gezondheidszorg wordt verwacht dat het ter beschikking stellen van informatie automatisch zal leiden tot een competentere maken

van de (potentiële) consumenten en mogelijk aanleiding zal geven tot bewuster en meer autonoom keuzegedrag en een meer participatief model van zorgverlening.

3.2.1 Individueel keuzegedrag en collectieve actoren²

De patiënt of zorgconsument valt niet langer te reduceren tot een soort universeel individu. Er zijn verschillende groepen met elk hun specifieke verwachtingen, voorkeuren en competenties. Een andere ontwikkeling die zich aandient is de opkomst en het toenemend belang van georganiseerde groepen. Individuele patiënten, of zorgconsumenten verenigen zich of worden steeds meer ondersteund door organisaties, onder de vorm van zelfhulpgroepen, lotgenotencontacten en zelfs belangenorganisaties (bijv. www.vlaamspatientenplatform.be).

Meer nog dan in de medische sector wordt het in de zorg- en welzijnssector door cliënten als problematisch ervaren dat professionele hulpverleners voornamelijk aan hun professionele deskundigheid een groot gewicht toekennen, waarbij ervaringskennis een marginale plaats inneemt. Hulpverleners zijn te vaak gericht op oplossingsgericht handelen en luisteren niet echt (Goudriaan and Vaalburg 1998). Zelfhulp wordt veelal gezien als sociale steun en geschikt voor een beperkte groep, maar niet als potentieel effectief voor de problemen van hun cliënten opgevat. “Goede” zorg wordt veelal gewaardeerd vanuit een professioneel kader.

Over de mogelijkheden voor “patient empowerment” en veranderende relaties tussen patiënten en professionals dankzij nieuwe technologische ontwikkelingen is het optimisme soms zeer groot.

² Deze passage wordt in grote mate gebaseerd op Leys et al (2003), p.57 en volgende.

ICT zou –meer dan traditionele media– een belangrijke bijdrage kunnen leveren ten aanzien van de vermindering van de asymmetrieën die op tal van terreinen nog bestaan tussen patiënten en zorgprofessionals. Aan de andere kant waarschuwt men voor onbetrouwbare informatie, het gevaar van teveel informatie en ongelijke toegang. Tevens stelt men de vraag of patiënten wel behoefte hebben aan digitale informatie en zelf toenemende verantwoordelijkheid willen opnemen voor hun gezondheidszorg.

Het spaarzame empirisch onderzoek dat tot op heden is verricht naar het daadwerkelijk gebruik van ICT-voorzieningen door patiënten laat eerst en vooral zien dat het met dit gebruik in de praktijk erg tegenvalt (Adams et al. 2003; Henwood et al. 2002). Ondanks dit is het meer dan waarschijnlijk dat het gebruik van ICT-applicaties in de zorg de komende decennia sterk zal toenemen. Onderzoek naar het daadwerkelijk gebruik van ICT-voorzieningen door en vanuit het perspectief van patiënten, lijkt dan ook geboden. Op die manier zullen naïef optimistische en naïef pessimistische verwachtingen ten aanzien van nieuwe informatietechnologieën genuanceerd kunnen worden.

3.2.2 Informatie en bruikbare informatie

In 2003 stelde de website van TNO (<http://www.health.tno.nl/trust/new/trustmerk.html>): “De producten, diensten en mogelijkheden die organisaties via het wereldwijd web bieden worden nog lang niet volledig door de consument benut.” Ondanks de zeer hoge verwachtingen over wat internettechnologieën kunnen opleveren voor de zorgconsumenten, heeft het oprichten van diverse projecten niet altijd geleid tot succes. In veel gevallen was er weinig aandacht voor de daadwerkelijk behoeftes van de patiënten. Een van de belangrijkste struikelblokken in het denken over het competent maken van patiënten heeft betrekking op het concept “informatie”. Bij de ontwikkeling van technologie worden de behoeftes van de uiteindelijke gebruikers veelal niet vóór de ontwikkeling van een applicatie onderzocht. Onderzoek in de traditie van het Wetenschaps- en Techniekonderzoek (Bijker en Law, 1992; Jasanoff et al., 1995), alsmede in meer specifiek op ICT-gerichte onderzoeksgebieden (Schmidt en Bannon, 1992), bieden een verklaring voor het gegeven dat algemene informatie vaak moeilijk bruikbaar is voor keuzegedrag van patiënten. Nieuwe toepassingen zijn niet altijd bevorderlijk voor meer patiëntenparticipatie in de zorg, omdat ze niet zijn afgestemd op gebruikersbehoeftes (*technology push*).

Wanneer informatie bekend wordt gemaakt, is het bijvoorbeeld de vraag of patiënten deze informatie wel kunnen gebruiken om keuzen te maken. Uit onderzoek blijkt dat – onafhankelijk van de wijze van presentatie, de diepgang en toegankelijkheid van de informatie over de kwaliteit van (onderdelen van) zorginstellingen – patiënten deze informatie niet betrekken in hun keuzen, althans er niet naar handelen (Luft et al., 1990; Marshall et al., 2000; Epstein, 2000; Mannion en Goddard, 2001).

Er dient meer (actie)onderzoek te worden opgezet naar de manier waarop “informatie” effectief afgestemd kan worden op individuele, sociale en culturele kenmerken die men voor ogen heeft en naar de finaliteit van de informatie die men wil aanbieden. Inzicht in de contextgebondenheid van zorginformatie kan bijdragen aan realistischere doelstellingen van informatiesystemen. Het kan ook bijdragen tot betere inschattingen van de hoeveelheid werk die door de betrokkenen dient te worden verricht om gegevens bruikbaar te maken voor die doelen.

3.2.3 Competenties, zelfhulp en het internet

Het internet blijkt in toenemende mate een medium te worden voor lotgenotencontacten (zelfhulpgroepen). Hierover is echter bijzonder weinig empirisch onderzoek verricht. Uit kleinschalig onderzoek blijkt dat contacten via internet een aantal voordelen hebben boven face-to-face groepen. Zo kunnen mensen met vervoersproblemen (gehandicapten of bewoners van perifere gebieden) gemakkelijker deelnemen, wordt de anonimiteit als een groot voordeel ervaren (King en Moreggi, 1998; Pasveer, 2000) bij bijvoorbeeld culturele taboes (Chang, Yeh, and Krumboltz 2001). Enig onderzoek is verricht naar relaties tussen (virtuele) zelfhulp en professionele hulp (Gary en Remolino, 2001; Kummervold et.al., 2002; Sullivan, 2003), de implicaties voor professionele praktijken (Finn en Lavitt, 1994; Madara, 1997; Alleman, 2002; Kummervold et.al., 2002) en de effecten van professionele begeleiding van zelfhulpgroepen (Johnsen, Rosvinge, en Gammon, 2002; Fris, 1999).

Toch is nog weinig bekend over de impact en het mogelijk gebruik van het internet. De dynamica van het web, veranderingen van soorten doelgroepen en verandering van behoeftes binnen één doelgroep maken het moeilijk om in te schatten waar patiënten veel baat bij hebben. Ook doet zich het probleem voor van de betrouwbaarheid van de informatie die aangeboden wordt op het internet. Verschillende factoren kunnen invloed hebben op de verwachtingen van de vraagkant in de gezondheidszorg (datzelfde probleem stelt zich overigens ook voor het aanbod).

Op het internet geldt een vrij aanbod van informatie: het internet wordt gekarakteriseerd door een “open” zoekgedrag van gebruikers. Dat betekent dat zorgconsumenten bijvoorbeeld zelf een beeld kunnen creëren over een aandoening of een medicatie dat louter geïnspireerd is op documentatie aangeboden door een specifieke farmaceutische groep (vgl Keating, 1997; Cho, 2000). Voor beleidsmakers zorgverleners en de patiënten zelf rijst dan het enorme probleem van de betrouwbaarheid van de informatie en de wijze waarop informatie de verwachtingen en voorkeuren van zorgconsumenten beïnvloedt.

<p>In een recent beleidsdocument van de Europese commissie [COM 2002.667] wordt een onderscheid gemaakt tussen verschillende initiatieven die gezondheids(zorg)informatie aanbieden: simple codes of conduct, self applied code or quality label, user guidance tools, filtering tools and third party quality or accreditation labels. In het rapport wordt jammer genoeg geen gewag gemaakt van het feit dat nationale overheden ook portaalsites ontwerpen voor gezondheids(zorg)informatie. Sinds 1997 bestaat in de USA Quackwatch als een internationale waakhond functie tegen gezondheidsfraude. (see: www.quackwatch.org). Het probleem van dergelijke initiatieven is dat ze enorm veel middelen vragen om te functioneren en sterk afhankelijk van mensen die daarbuiten ook nog andere taken hebben. Veel initiatieven die gestart worden, houden na verloop van tijd dan ook op te bestaan (Jadad & Gagliardi, 1998; Gagliardi & Jadad, 2002). Het leidt sommigen zelfs tot de conclusie dat dit soort projecten ineffectief zijn of zelfs contra-productief voor de beoogde doelstellingen, zeker daar waar men expliciet mikt op patiënten (Eysenbach, 2001; Delamothe, 2000).</p>
--

Er is verdergaand onderzoek nodig, o.a. naar de wijze waarop gebruikers van zorg of cure zoekstrategieën hanteren en omgaan met de verzamelde informatie (voldoet de informatie voor de behoeften van patiënten, wordt eigenlijk wel veel gebruik gemaakt van elektronische informatiesnelweg). De beperkte studies die vandaag bestaan, geven in elk geval aan dat patiënten zeggen gevoelig te zijn voor de betrouwbaarheid en validiteit van de gevonden informatie, maar dat ze er in essentie geen oog voor hebben wanneer ze zelf op zoek gaan naar informatie (Eysenbach en Kohler, 2002). Veel patiënten gebruiken overigens oneigenlijke criteria om de kwaliteit van de informatie of sites te beoordelen zoals visuele aantrekkelijkheid, overzichtelijkheid, etc. (Fogg et al, 2002; Stanford et al, 2002).

Om aan dit probleem tegemoet te komen is meer inzicht vereist in het zoekgedrag naar informatie van zorgconsumenten en moeten initiatieven opgezet worden die het zoekgedrag van consumenten optimaliseren. Wil het aanbod van informatie inderdaad doelgericht afgestemd worden op de doelgroep, is de manier waarop verschillende “types” patiënten en zorgconsumenten op zoek gaan naar informatie en omgaan met de gevonden informatie, een belangrijke onderzoekspiste. Aanvullend kan dan onderzocht worden of de beschikbare technologie optimaal wordt benut of hoe patiënten(groepen) eventueel geleerd kan worden om op een gepaste manier met deze nieuwe informatiebronnen om te gaan. Kan bijvoorbeeld meer effectief gebruik gemaakt worden van e-mail interviews (Kivits, 2002a; Kivits, 2002b).

4 E-gezondheid op (inter)nationaal beleidsvlak

4.1 E-gezondheid op Europees niveau

De interesse voor e-gezondheid is de laatste decennia op Europees niveau enorm toegenomen. Zowel op beleidsniveau, op het niveau van “operationele initiatieven” als op het niveau van projectfinanciering komt e-gezondheid behoorlijk sterk aan bod.

4.1.1 Beleidsstandpunten

De Lissabon-strategie van de Europese Raad beoogt om van Europa uiterlijk in 2010 de meest concurrerende, dynamische en op kennis gebaseerde economie ter wereld te maken met meer werkgelegenheid en sociale cohesie. In het kader van deze strategie is het eEurope 2005 actieplan opgesteld, waarin de nadruk wordt gelegd op: de ruime beschikbaarheid en het ruime gebruik van breedbandnetwerken in de gehele Europese unie voor 2005, de veiligheid van netwerken en informatie, e-overheid, e-leren, e-gezondheid en e-handel. Er werd reeds een eEurope 2002 actieplan gemaakt dat voornamelijk gericht was op de verruiming van de internetconnectiviteit in Europa.

In de eEurope 2005 worden op het gebied van e-gezondheid een aantal beleidsmaatregelen met betrekking tot online overheidsdiensten voorzien, namelijk:

- *Elektronisch ziekteverzekeringsbewijs* creëren dat in de plaats zal komen van de papieren formulieren die nodig zijn voor medische behandeling in een andere lidstaat.
- *Uitwisselingsnetwerken voor medische informatie* ontwikkelen tussen de verschillende plaatsen waar zorg wordt verleend (ziekenhuizen, laboratoria en thuis).
- *Online gezondheidszorgdiensten* ontwikkelen die toegankelijk zijn voor de burgers (vb. informatie over gezond leven en ziektepreventie, elektronische medische dossiers, teleconsulten, e-terugbetaling).

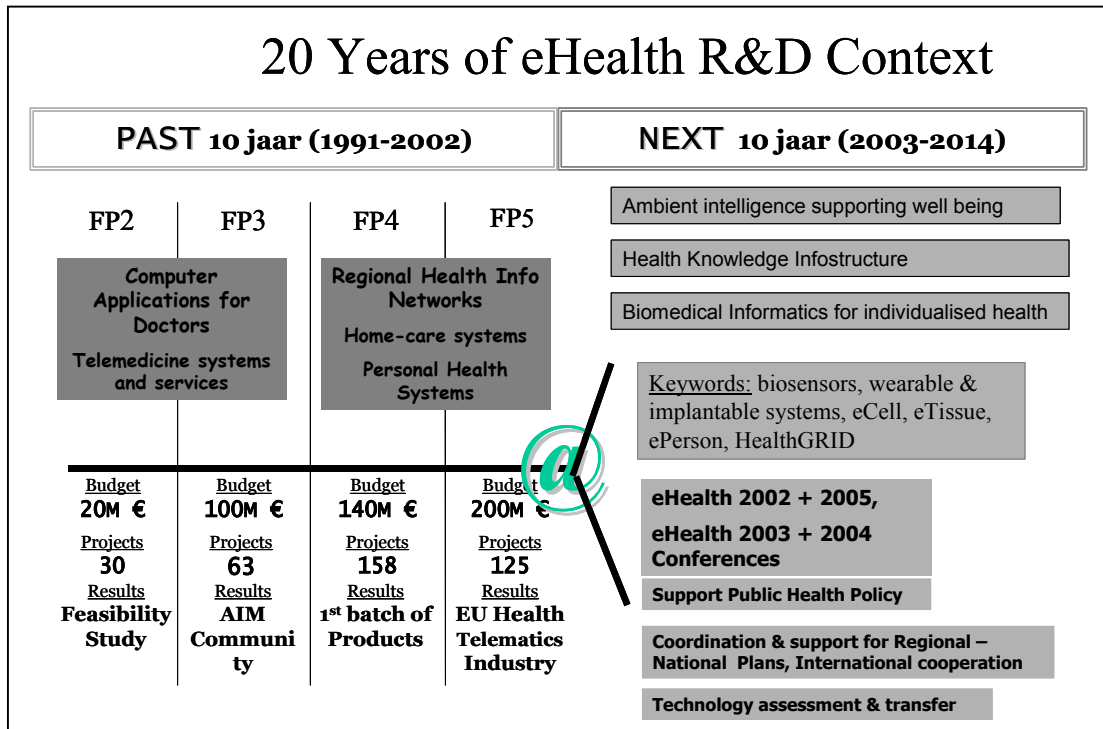
Naast de beleidsmaatregelen wil eEurope 2005 de uitwisseling van ervaringen, goede praktijken en demonstratieprojecten bevorderen, alsook het gezamenlijk lessen trekken uit mislukkingen. Voor de beleidsmakers werden in 2003 en 2004 e-gezondheidsconferenties georganiseerd om deze uitwisseling mogelijk te maken (<http://www.ehealthconference2004.ie/>). Verder zullen er projecten worden opgestart om de introductie van innovatieve applicaties en infrastructuur te versnellen.

4.1.2 Initiatieven

In het kader van het programma Information Society Technologies vindt er in Europa al meer dan 10 jaar onderzoek en ontwikkeling plaats op het gebied van de gezondheidstelematica. Voorbeelden van resultaten zijn geïntegreerde regionale informatienetwerken, gestandaardiseerde elektronische medische dossiers, betrouwbare en doeltreffende diensten op het gebied van telegeneeskunde (teleconsulten en thuisbewaking), alsmede persoonlijke systemen voor de burger om zijn gezondheidstoestand te verbeteren en te beheren. In figuur 1 zien we dat zowel de budgetten als het aantal projecten rond e-gezondheid de afgelopen 10 jaar exponentieel zijn toegenomen. De projecten vertrekken steeds vanuit een onderzoeks- en ontwikkelingslogica en waren oorspronkelijk (FP 1 en 2) voornamelijk toegespitst op alleenstaande technologieën, terwijl er later (FP 3 en 4) meer in termen van netwerken en systemen wordt gedacht.

Naar de toekomst toe zien we een verdere evolutie naar de ontwikkeling van netwerken en samenwerking tussen de verschillende Europese landen.

Figuur 1: 20 jaar e-gezondheid in een R&D context (Bron: Information Society Technologies, European Commission)



Om de vooropgestelde beleidsstandpunten te operationaliseren werden er een aantal instellingen in het leven geroepen.

- **ICT for health**

Binnen de Community Research & Development Information Service (CORDIS -www.cordis.lu) is de eenheid “ICT for Health” opgericht. Deze cel heeft als missie onderzoek naar en ontwikkeling van een *intelligente omgeving* te ondersteunen in het kader van gezondheid. Conform de Lissabon-strategie, worden activiteiten ontplooid die het in de toekomst mogelijk moeten maken om de gezondheidsstatus van burgers te managen en de professionelen in de gezondheidszorg te helpen om grote uitdagingen op gebied van gezondheid aan te gaan. De aandacht van de eenheid gaat in sterke mate naar de:

- ontwikkeling van intelligente (*smart*) en draagbare biosensoren technologie vb. intelligente kleding, die dan gaat communiceren met andere systemen, om zo te komen tot alom tegenwoordige monitoring van de gezondheidsstatus van patiënten
- ontwikkeling van ICT-systemen die ondersteuning moeten bieden aan: managen van gezondheidskennis en ontwikkeling van klinische guidelines
- ontwikkeling en het promoten van kennis op het gebied van medische informatica, bioinformatica, neuroinformatica
- ontwikkeling en bijdragen aan initiatieven op het gebied van e-health.

Via de unit kunnen de projecten e-gezondheid geraadpleegd worden die ontwikkeld worden in het vijfde en zesde kaderprogramma (http://www.cordis.lu/ist/directorate_c/ehealth/index.html).

Het overzicht van de projecten ontwikkeld binnen FP5 is opgesplitst in de rubrieken: intelligente omgeving voor de gezondheid van burgers, intelligente systemen voor patiënten en intelligente systemen voor professionals in de zorg. In de eerste rubriek worden intelligente omgevingen voor gezondheidsbevordering en ziektepreventie ontwikkeld en wordt dieper ingegaan op de veiligheidsaspecten bij gezondheidsdata. De tweede rubriek richt zich specifiek op het aanbieden van thuiszorg aan patiënten. Er wordt onderzoek gedaan naar technologieën die thuisbehandeling mogelijk maken (bijv. monitoring van patiënten thuis, systeem voor vroege detectie en interpretatie van hartaandoeningen, thuisrehabilitatie via het internet,...) en naar mogelijke verbetering van de samenwerking tussen de verschillende professionals in de thuiszorg. In de laatste rubriek bevinden zich de projecten specifiek voor zorgprofessionals, opgesplitst naar intelligente systemen voor minimaal invasieve diagnose en behandeling en intelligente systemen voor de mobiliteit van professionals.

Binnen FP6 zijn momenteel 16 projecten opgestart die zich richten tot het ontwikkelen van intelligente omgevingen om de gezondheidstoestand van burgers te managen en tot het ondersteunen van de zorgprofessionals bij het omgaan met de gezondheidskennis. Meer specifiek werden de projecten onderverdeeld volgens 3 thema's: persoonlijke gezondheidsmanagement-systemen en diensten gebaseerd op biosensoren, hulpmiddelen voor zorgprofessionelen en biomedische informatica.

- **IPTS**

Het Institute for Prospective and Technological Studies (IPTS) is opgericht om de Europese beleidsmakers te adviseren over de meest relevante technologische en wetenschappelijke ontwikkelingen waar Europa en andere landen mee geconfronteerd zullen worden. Het centrum spitst zich toe op acht activiteitenterreinen (http://www.jrc.es/home/areas/icts_fs.html). De ICT-unit werkt vooral voor het Information Society Directorate General of the European Commission (DG INFSO). Een van de aandachtspunten van het centrum is "cybersecurity". In het kader van toekomstverkenningen wordt onderzocht hoe "*ambient intelligent technologies*" van betekenis kunnen zijn voor de gezondheidszorg. In het programma life sciences komt de gezondheidsproblematiek aan bod, zij het dat de nadruk hier vooral ligt op biomedische ontwikkelingen en innovaties en het specifieke vraagstuk van biotechnologie.

4.1.3 Projecten

Europa heeft een traditie om innovatie- en onderzoeksprojecten in Europese samenwerkingsverbanden te financieren. De onderzoeks- en innovatieprogramma's passen in principe altijd in globale kaderprogramma's (framework-programmes). De Cordis -databank helpt om een beeld te krijgen van het type projecten dat op Europees niveau wordt uitgevoerd. Voor deze opdracht is gezocht onder de volgende trefwoorden: "e-health", "telemedicine", "telecare" en "telehealth". Om niet te verzanden in een opsommende lijst van alle mogelijke projecten, vatten we een aantal vaststellingen samen met betrekking tot de projecten.

Bijna alle projecten worden ontwikkeld vanuit een innovatieperspectief en lijken daardoor een zeer sterk "technology push" karakter te hebben. De innovaties worden steeds benaderd vanuit een technologisch/technisch perspectief.

Als de maatschappelijke relevantie wordt aangekaart, wordt over het algemeen verwezen naar de enorme uitgaven in de gezondheidszorg en hoe de nieuwe technische applicaties mogelijk een

oplossing kunnen bieden. Verder wordt vooral verwezen naar de potentiële comfortverhoging voor de gebruikers. Er wordt echter weinig ingegaan op mogelijke “brede” maatschappelijke vraagstukken die gepaard gaan met e-health.

Het gaat overigens niet alleen om technologiegestuurde maar overwegend ook om aanbodsgestuurde projecten. In de projecten wordt nauwelijks aandacht geschonken aan participatieve technologieontwikkeling. Meestal beperkt het zich tot gebruikersparticipatie die vooral tot doel heeft de technologieontwerpen wat bij te schaven.

In het begin van de jaren '90 worden concrete applicaties gericht op telegeneeskunde – telemedicine.

- Telemedicine requirements, standards and applicability to remote care scenarios in Europe.
- Framework for European services in telemedicine.
- A first step towards a comprehensive and harmonized operational telemedicine system to bring medical assistance in remote and isolate areas.
- Design and development of digital communication equipment for telecommunications and telemedicine applications.
- Global emergency telemedicine services.

Ook telemonitoring is prominent aanwezig. Er worden technologieën ontwikkeld die het mogelijk maken om mensen thuis te monitoren en op te volgen.

- Advanced care and alert portable telemedical monitor
- Telematic support for patient focused distant care.

Vanaf 2000 komen specifieke gebruikersgroepen meer en meer op de voorgrond. De projecten blijven zeer technisch, maar de ontwikkelingen worden afgestemd op specifieke doelgroepen, voornamelijk de chronische patiënten (diabeten, hartfalen patiënten, COPD patiënten,...). Via nieuwe technologieën wordt naar mogelijkheden gezocht om chronische patiënten te integreren in de maatschappij. Door de inschakeling van technologie wordt thuis blijven een optie.

Het gebruik van internet en mobiele toepassingen krijgen in de meer recente projecten meer aandacht. De projecten via internet spitsen zich vooral toe op het toegankelijk maken van allerlei vormen van informatie voor patiënten en hulpverleners. Er wordt als het ware een informatieomgeving gecreëerd waarop zij steeds een beroep kunnen doen. Bijkomend worden ook andere applicaties ter beschikking gesteld. Enerzijds zijn er monitoringapplicaties waarmee parameters (o.a. bloedglucose, ECG, ...) kunnen worden opgevolgd. Anderzijds zijn er applicaties om consultaties mogelijk te maken (videoconferencing).

- Confident information environment for the independent living of people with severe disabilities: er wordt door middel van een breedbandtoepassing een informatieomgeving gecreëerd zowel voor mindervaliden (om bijstand te vragen, versturen van alarmen), voor hulpverleners (om hun taken te organiseren, samenwerking met professionelen, ontvangen van alarmen, toegang tot informatie) als voor de gerelateerde organisaties (om hun hulpmiddelen te managen).
- Distance information technologies for home care: ontwikkeling van een persoonlijk gezondheidssysteem voor burgers algemeen en dit op het gebied van diabetes, hartfalen en posttraumatische patiënten. De burger wordt eveneens bewust gemaakt van het gebruik van micro-applicaties en de oplossingen voor monitoring en consulting.
- An information capture and processing environment for chronic patients in the information society.
- Intelligent physiological navigation and control of web-based applications: ontwikkeling van web-gebaseerde applicaties (sensoren, EEG, EMG, ...) voor personen met ernstige motorische en spraakmoeilijkheden.

- Diabcare quality network in Europe: ontwikkeling van een netwerk specifiek voor diabetes (vb. recente informatie en richtlijnen ter beschikking stellen, telemedicine met het versturen videobeelden, voeten, ECG...).
- Liaison Network for cancer prevention, care and diagnosis on the web
- Mobile Health Care
- Mobile extranet based integrated user services

De beveiliging van patiënten of gezondheidsdata vormt eveneens een belangrijk thema. Bij de ontwikkeling van technologieën in de gezondheidszorg wordt de nodige aandacht geschonken aan privacy en beveiliging van patiëntengegevens. Naast de technische oplossingen die worden aangeboden, wordt duidelijk aangegeven dat gegevens in de gezondheidszorg met de nodige voorzichtigheid moeten worden behandeld.

- Privacy enhancement in data management in e-health
- Harmonization for the security of the web technologies and applications
- A platform for risk analysis of security critical systems.

Interessant is de vaststelling dat sommige projecten zich expliciet toespitsen op de wijze waarop gezondheids(zorg) data op Europees niveau kunnen worden uitgewisseld.

4.2 E-gezondheid op federaal niveau

E-gezondheid staat als topic op de agenda binnen de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid. Een commissie legt zich specifiek op dit onderwerp toe en stimuleert concrete projecten met actoren (ziekenhuizen, huisartsen, verpleegkundigen,...) uit het werkveld. Daarnaast zijn er nog andere federale instanties die eveneens onderzoek rond e-gezondheid stimuleren.

4.2.1 Telematica Commissie

In 1999 richtte de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu de Commissie “Normen inzake Telematica ten behoeve van de sector van de gezondheidszorg” op. Deze “telematica commissie” brengt adviezen uit over de problematiek van de elektronische uitwisseling van patiëntgegevens. Alle informatie over deze commissie en gerelateerde activiteiten zijn terug te vinden op hun website (www.health.fgov.be/telematics). De initiatieven van deze telematica commissie kaderen grotendeels binnen de vooropgestelde richtlijnen van de Europese Commissie (eEurope 2005). De objectieven en projecten van de commissie worden beschreven in de strategische nota “Building Bridges”, die in navolging van het eEurope 2005, ook wel eBelgium 2005 wordt genoemd:

- de commissie heeft als doel kwaliteitscriteria op te stellen voor informaticasystemen (o.a. de ziekenhuisinformatiesystemen en de soft- en hardware die in de ambulante praktijk worden gebruikt, zoals bijvoorbeeld de software voor het beheer van patiëntendossiers in de huisartsenpraktijk).

Vanuit beleidsoogpunt is het voornamelijk de bedoeling invloed te hebben op de kwaliteit van de werkmiddelen die in de gezondheidszorg worden gebruikt. De gebruikers zullen in de toekomst enkel financiële incentives krijgen toegekend wanneer ze werkmiddelen gebruiken met een gehomologeerd kwaliteitslabel.

Naast de werkmiddelen wordt er ook een kwaliteitscontrole voorzien van internetsites over de gezondheid met professionelen of het publiek als doelgroep.

- De standaardisering en beveiliging van elektronische gegevensuitwisseling betreft het tweede objectief. Net als op Europees niveau zien we dat privacy en beveiliging een prioritair objectief vormen. De aandacht gaat hoofdzakelijk uit naar de beveiligde transmissie van gestandaardiseerde elektronische berichten uit patiëntendossiers. Het gaat hier zowel over gegevensuitwisseling tussen zorgverstrekkers onderling, om de vereenvoudiging van administratieve procedures als om het opzetten van systemen voor het verzamelen van sanitaire informatie (epidemiologische gegevens of activiteitsindicatoren).
- Het laatste objectief is de ontwikkeling van het gezondheidsnetwerk en het elektronische patiëntendossier. Naast het toekennen van kwaliteitslabels en het beveiligen van datatransmissie, wil de commissie een open en specifiek platform aanbieden, dat gericht is op het verenigen van projecten en actoren rond het delen van informatie. Het gezondheidsnetwerk moet het mogelijk maken dat de gegevens die belangrijk zijn voor de snelle opvang en opvolging van de patiënt, consulteerbaar zijn daar waar de patiënt zich bevindt in het mobiel gezondheidssysteem.

De commissie maakt gebruik van verschillende middelen (vb. onderzoeksprojecten, pilootprojecten, toekenning van financiële incentives, aanpassing van het wettelijk kader, bekendmaking van voorstellen en resultaten via pers, colloquia of seminaries en een specifieke internetsite). Ze heeft de aanzet gegeven tot het realiseren van een aantal projecten: normen voor gegevensuitwisseling tussen elektronische verpleegkundige dossiers en patiëntendossiers in rust- en verzorgingstehuizen; kwaliteitscriteria voor ziekenhuisinformatiesystemen; een ministerieel uitvoeringsbesluit voorbereid van het koninklijk besluit over het medisch ziekenhuisdossier en van het toekomstig koninklijk besluit over het verpleegkundig ziekenhuisdossier volgens de aanbevelingen van de telematica commissie.

Binnen de Commissie functioneert de cel 'informatica, telematica en communicatie binnen de gezondheidszorg' als secretariaat. Ze coördineert de werkzaamheden van de werkgroepen en de cel beantwoordt de parlementaire vragen ter zake.

4.2.2 Federaal wetenschapsbeleid

Naast de telematicacommissie zijn er nog andere instanties die mede de ontwikkelingen op gebied van e-gezondheid (kunnen) beïnvloeden. Het Federale Wetenschapsbeleid (DWTC) staat in voor de voorbereiding, de uitvoering en de evaluatie van het wetenschapsbeleid en aanverwante aangelegenheden in België. In het kader van deze opdracht worden nationale en internationale meerjarige onderzoeksacties opgezet om het Belgisch wetenschappelijke en technische potentieel te versterken. Op de website van het Federale wetenschapsbeleid (www.belspo.be) staat de gegevensbank FEDRA met alle door het departement gefinancierde onderzoeksacties. Het "Meerjarig ondersteuningsprogramma voor de uitbouw van de informatiemaatschappij" sluit aan bij de initiatieven op Europees niveau (eEurope – een informatiemaatschappij voor iedereen). In dit programma vinden we 3 onderzoeksprojecten met betrekking tot e-gezondheid:

- Telecare voor ouderen. Socio-economische analyse van het gebruik van videotelefonie binnen ouderenzorg.
- Optimalisering van het zorgtraject van thuiszorgpatiënten met behulp van telematicatoepassingen.
- RESOPRIM - Experimenteel netwerk in de eerstelijnsgezondheidszorg.

4.2.3 Kenniscentrum

Eind 2003 werd het Federale Kenniscentrum voor de gezondheidszorg opgericht. Dit kenniscentrum wil optreden als interface tussen de wetenschappelijke wereld en de wereld van de beleidsmakers in de gezondheidszorg, met als doel het maken van studies en rapporten die de beleidsverantwoordelijken moeten helpen om beslissingen te nemen die leiden tot een zo efficiënt mogelijke toewijzing van de beschikbare middelen. Het onderzoekscentrum zal zich onder andere richten op datamanagement (health informatics en gegevensbestanden) voor beleidsondersteunende programma's en is op die manier een belangrijke partner, naast het intermutualistisch agentschap en het Riziv, in het exploiteren van gezondheidsinformatiesystemen.

4.3 E-gezondheid op Vlaams niveau

De aandacht op Vlaams niveau gaat momenteel voornamelijk uit naar e-government. Het e-governmentprogramma wil een geïntegreerd overheidsloket creëren dat ervoor zorgt dat alle burgers, bedrijven, organisaties, instellingen en verenigingen in vertrouwen met een interactieve overheid kunnen communiceren. Er wordt naar gestreefd om het overheidsloket toegankelijk, gebruiksvriendelijk, snel en geïndividualiseerd te maken. Via de portaal-site, de “frontoffice” van het project, kunnen burgers en ondernemers in de toekomst elektronisch dossiers afhandelen. De “backoffice” wordt gevormd door 12 clusters, groeperingen van verwante materies. Iedere cluster wordt aangestuurd door de bevoegde minister en een clustergroep. De cluster is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van een elektronische dienstverlening voor de klanten van de Vlaamse overheid en de interne elektronische afhandeling ervan. De algemene uitvoering van het e-governmentprogramma ligt in handen van een centraal e-governmentteam.

Voor e-gezondheid zijn de activiteiten van de cluster Zorg en Welzijn relevant. In 2003 werden volgende projecten gerealiseerd:

- Aanvraag tot inschrijving bij het Vlaams Fonds (www.vlafo.be) : Vanuit het idee van administratieve vereenvoudiging werd beslist om een webformulier voor personen met een handicap (eventueel via intermediairs) aan te bieden (inschrijven bij het Vlaams Fonds of een aanvraag voor tegemoetkoming indienen).
- Via een algemene portaal-site wil Kind en Gezin (www.kindengezin.be) een laagdrempelige online dienstverlening van informatie en advies aanbieden. De portaal-site wil voor de doelgroep relevante informatie aanbieden op één website. Daarnaast zal de K&G-portaal uitgebreid worden met dynamische en interactieve elementen. Later wil K&G haar klanten online registreren en koppelen aan *klantendossiers*. Op die manier wordt op termijn een gezondheidsinformatiesysteem uitgebouwd rond zwangere vrouwen.
- Osiris is een coördinatiepunt voor kinderopvang (www.kinderopvang.be , komt uit op website van Kind en Gezin). De portaal-site beoogt informatie aan te bieden die de mogelijkheid biedt kinderopvang te zoeken die het meest geschikt is. Op termijn is het doel dat de opvangvoorzieningen een gedeelte van hun dossiergegevens zelf kunnen beheren en gegevens uit Osiris kunnen aanpassen. Bovendien kan de voorziening dan het aantal beschikbare plaatsen kenbaar maken. In de toekomst zullen de startende en bestaande voorzieningen de mogelijkheid hebben om een aantal administratieve formulieren rechtstreeks in te vullen en elektronisch te versturen (meldingsplicht, aanvragen attest van toezicht, erkenning meldingsplicht,...).
- Vaccinatiedatabank: In 1998 heeft de Vlaamse Gemeenschap de bestrijding van infectieziekten door vaccinatie als gezondheidsdoelstelling naar voren geschoven. De databank beoogt een meer sluitend registratie- of monitoringsysteem rond vaccinaties te creëren. Registratie van alle vaccinaties en nevenwerkingen wordt op die manier mogelijk, te beginnen met het jonge kind, maar vervolgens ook van de schoolgaande jeugd, de vaccinaties door arbeidsgeneeskundige diensten en de andere inenting van volwassenen.

Een vermeldenswaard initiatief van de Vlaamse overheid, is de goedkeuring van de oprichting van het nieuwe interdisciplinaire onderzoeksinstituut voor breedbandtechnologie (IBBT) in 2004. Het IBBT bestaat onder de vorm van een virtueel onderzoeksinstituut waarbij een beroep gedaan wordt op een aantal bestaande kenniscentra.

Het IBBT moet competenties ontwikkelen en onderzoek verrichten ten dienste van het Vlaamse bedrijfsleven en de Vlaamse overheid op het vlak van breedbandtechnologie. E-gezondheid zal één van de domeinen zijn waarrond het centrum zal werken.

IWT-Vlaanderen heeft als “enig loket” voor Vlaanderen de opdracht technologische innovatie te stimuleren en te ondersteunen. Bij deze instelling worden momenteel echter bijzonder weinig e-health voorstellen ingediend. Veelal worden aanvragen ingediend betreffende geneesmiddelen.

Eind 2003 is een voorontwerp van het decreet betreffende het gezondheidsinformatiesysteem goedgekeurd door de Vlaamse regering dat momenteel voor advies werd voorgelegd bij de privacycommissie. In dit decreet wordt de basis gelegd voor 2 gezondheidsinformatiesystemen. Het eerste systeem is een operationeel informatiesysteem dat beoogt de gegevensstromen, die zich situeren in het kader van de zorgverlening, te optimaliseren. Het is de bedoeling om gegevens over personen te verzamelen en te integreren in bijvoorbeeld een individueel gezondheidsdossier. Deze gegevensverzameling en uitwisseling gebeurt in het kader van de preventie. De Vlaamse regering wil hier meer uniformiteit in brengen. Er wordt rekening gehouden met de privacy door het toekennen van een unieke identificatiecode aan de gegevens.

Een tweede informatiesysteem dat wordt geïntroduceerd in dit decreet is een epidemiologisch informatiesysteem met unieke identifier. De gegevens die hierin worden verzameld overstijgen de individuele relatie tussen zorgverstreker en zorggebruiker. Deze data worden gebruikt voor beleidsvoorbereiding en beleidsevaluatie, voor programmatie en planning van zorgvoorzieningen, voor kwaliteitsbewaking, voor de monitoring van ziekten en risico's voor de volksgezondheid en voor wetenschappelijk onderzoek. Er bestaan reeds veel databanken, maar deze zijn weinig op elkaar afgestemd. Hierdoor komt het dat de overheid vandaag over veel gegevens beschikt, maar eigenlijk over weinig informatie.

5 E-health: een maatschappelijk vraagstuk

In dit rapport is in vogelvlucht een inventaris gemaakt van de ICT-ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Die ontwikkelingen worden vandaag gevat onder een “containerbegrip” e-gezondheid.

Het mag geen verwondering wekken dat in een zeer kennisintensieve sector die gericht is op dienstverlening, gezocht wordt naar technologische ondersteuning. Opvallend is dat in de gezondheids- en welzijnszorg de toepassingen een veel minder explosief karakter kennen dan in andere maatschappelijke sectoren. Er bestaat enerzijds een kloof tussen wat technologisch mogelijk is en de implementatie in de praktijk. Anderzijds worden er heel wat losse initiatieven genomen, maar ontbreekt het vaak aan enige coördinatie of een doelbewuste “beleidsstrategie”.

Het feit dat de ontwikkelingen zich doorzetten op een publiek domein met een complex web van relaties en afhankelijkheden tussen verschillende types actoren, belangen en overwegingen, verklaart allicht veel. De financieringsmodellen in de sector, de complexiteit van de besluitvormingskanalen en de besluitvormingscultuur in de sector vertragen investeringen in ondersteunende technologieën. Bijkomende, maar niet minder belangrijke, verklaringen voor enige terughoudendheid moeten gezocht worden in de risico's (zowel klinisch, maatschappelijk, sociaal, ethisch, juridisch als economisch) die met de applicaties gepaard gaan.

Hoger is aangegeven dat de introductie van de term e-health (e-gezondheid) een “marketingbeweging” is geweest om te illustreren dat via het medium internet op een totaal verschillende manier met informatie kan worden omgegaan. Door de introductie en het gebruik van internet worden nieuwe mogelijkheden gecreëerd om (a) consumenten of cliënten interactief en online op zoek te laten gaan naar informatie (in het “e-”jargon B2C = “business to consumer”); (b) datatransfer tussen instellingen en instituten te versoepelen, te versnellen en anders te organiseren (B2B = “business to business”) en (c) om nieuwe mogelijkheden te laten ontstaan om lotgenoten en patiëntengroepen onderling informatie te laten uitwisselen (C2C = “consumer to consumer”), maar ook om op een totaal nieuwe manier zorg te verlenen en te behandelen.

Op dit ogenblik wordt het meeste heil verwacht van de mogelijkheden om data en informatie zo te organiseren dat de verschillende partijen aangepaste kennis kunnen ontwikkelen om zich op het domein van gezondheids- en welzijnszorg te begeven. Mondjesmaat worden experimenten en studies opgezet die de zorgverstreker-zorgconsumentrelatie, naar inhoud en vorm van karakter doen veranderen. Inhoudelijk wordt het mogelijk dat burgers, patiënten of cliënten zich beter geïnformeerd in de relatie met hun zorgverstreker begeven. Vormelijk laat de technologie toe dat de plaats en de timing van interacties met de zorgverstreker een ander karakter aanneemt (bijv. in de thuiszorg). Zorgverstrekkers kunnen met bepaalde toepassingen hun werk anders organiseren en misschien makkelijker prioriteiten bepalen. Bovendien moet het beschikbaar maken van informatie voor verschillende partijen de mogelijkheden vergroten om weloverwogen keuzes te maken over het gebruik van zorgdiensten.

In welzijns- en gezondheidssector wordt bovendien (expliciet en impliciet) gehoopt dat met behulp van e-health applicaties een meer efficiënte inzet gerealiseerd kan worden van de zorgprofessionals. Zeker voor sectoren waar de schaarste op de arbeidsmarkt groot is, zouden e-health applicaties kunnen bijdragen tot het substitueren of tenminste efficiënter organiseren van taken.

Ondanks de hoge verwachtingen staan veel ontwikkelingen nog in de kinderschoenen. Het lijkt daarom een ideale fase voor de overheden om een beleidsvisie te ontwikkelen rond de wenselijke

ontwikkelingen. Daarbij kan zeker in Vlaanderen en België gebruik gemaakt worden van de kennis en ervaringen in andere landen en in het bijzonder in andere verzorgingsstaten. Meer prospectief onderzoek is nodig om kennis te kunnen verwerven over de mogelijkheden van internet, mobiele communicatietechnologieën en nieuwe applicaties. Een pure bottom-up benadering waar allerlei initiatieven lukraak uit het veld komen, zou in een publiek domein als de gezondheids- of welzijnzorg op termijn tot ontgoochelingen en zelfs cynisme kunnen leiden bij alle betrokken personen. In een beginperiode worden altijd enorme verwachtingen geventileerd en fantastische mogelijkheden geschetst over de nieuwe technologie. Daar wordt sterk aan gewerkt door vooral industrie en soms wetenschappers, om investeerders en financiers te vinden in deze nieuwe takken. Na de periode van de marketing van een “gedachte”, komen meer kritische geluiden opduiken en worden stilaan meer realistische beschouwingen geschreven rond de mogelijkheden. Ook met betrekking tot e-gezondheid zou de periode van het *naïeve* vooruitgangsgeloof stilaan achter de rug moeten liggen. Een periode breekt aan waarin beter georganiseerde reflectie zou moeten starten over de wenselijkheid van bepaalde toepassingen en technologietrajecten. De verschillende overheden kunnen en moeten rond een publiek goed als welzijn en gezondheid, een belangrijke drijvende kracht worden in het debat over de richting die e-gezondheid in Vlaanderen en België zal inslaan.

Technology assessment kan als methodologie kennis en bewustzijn rond maatschappelijke vraagstukken helpen aanscherpen en het uittekenen van beleidsvisies en strategieën ondersteunen. Evaluatieonderzoek is nodig over de keuze en implementatie van concrete initiatieven, in het bijzonder over effectiviteit, doelmatigheid, toegankelijkheid, aanvaarding en aanvaardbaarheid van e-health applicaties. De toepassingen kunnen, bij een slechte uitbouw, leiden tot veel verwarring en ook tot potentiële problemen in de kwaliteit van de geleverde zorg. Meest voor de hand ligt het probleem hoe correcte en gepaste informatie uit betrouwbare bronnen te verschaffen.

Voor de overheden en de beleidsmakers die een bevoegdheid hebben op het vlak van gezondheids- en welzijnszorg ligt de uitdaging vooral in het creëren van doelstellingen en randvoorwaarden waarbinnen e-health applicaties ontwikkeld kunnen worden op het vlak van toegankelijkheid (financieel, fysiek en cultureel), kwaliteit en kostprijs van geleverde zorg. Om de gewenste richtingen rond e-gezondheid af te bakenen kan het debat geopend worden over een aantal vragen.

5.1 Technologische keuzes

Technologisch zijn lang niet alle problemen opgelost. Tal van onduidelijkheden blijven hoe de programmatuur vorm krijgt en via welke hard- en software standaarden gewerkt moet worden.

Vandaag wordt bijvoorbeeld nogal normatief de XML standaard naar voren geschoven als toekomstig alternatief voor de HTML standaard. Van een degelijke en systematische assessment wordt in vele debatten over e-health toepassingen zelden gebruik gemaakt. Er bestaan bestaan ook andere database schemas, en document Type Definitions (DTDs).
--

Vooraf het gegeven dat in de gezondheidszorg de telematicatoepassingen (en andere toestellen voor bijv. het monitoren van vitale parameters) zich in de eerste plaats als stand-alone applicaties hebben ontwikkeld, maakt onderlinge integratie tussen toestellen niet vanzelfsprekend. Een debat over de standaarden die gebruikt zullen worden voor informatieuitwisseling zal overigens rekening moeten houden met de internationale context en Vlaanderen zal hier om doelmatigheidsredenen rekening moeten houden met initiatieven op federaal niveau. Een geïsoleerde beslissing die geen afstemming zoekt met federale en supranationale ontwikkelingen is niet wenselijk. Ook in andere landen doen zich ontwikkelingen voor in het veld en de industriële partners werken zeker grensoverschrijdend.

In die zin moet ook aansluiting gezocht worden met de kennis die wordt opgebouwd in Europese onderzoeksprogramma's.

Het gezondheidsbeleid stuurt meer en meer aan op integratie van zorglijnen, en dit kan men informatietechnologisch ondersteunen. Precies op dit vlak ligt een taak voor overheden weggelegd, om na overleg met alle betrokken partijen, directiever op te treden en krijtlijnen uit te tekenen.

België heeft een mooie illustratie over het feit dat “directieve” beslissingen behulpzaam zijn: Bij de ontwikkeling van de sociale zekerheids-kruispuntbank heeft men voor het datamanagement van sociale zekerheidsgegevens op een bepaald ogenblik software normen opgelegd, maar ook alle betrokkenen bij de implementatie ondersteund. Het enigszins directief optreden vermijdt dat continu gepraat wordt zonder dat concrete en gecoördineerde initiatieven vorm krijgen.

Een meer specifiek technologisch vraagstuk betreft het “technische” probleem van het beschermen en encrypteren van gegevenstransfer. Deze vraagstelling is heel pertinent omdat de penetratie van e-health technologie het risico van misbruik (of onethisch gebruik) doet toenemen. Op dit terrein zal ook rekening moeten gehouden worden met de mogelijke trend om computerinfrastructuur in minder gecentraliseerde modellen te gebruiken. Informatieopslag en consultatie kan in bepaalde scenario's uit technische overwegingen beter decentraal gebeuren (cfr computer to computer (person to person) capaciteit benutten i.p.v. servers), in ander scenario's meer centraal.

Verder ligt een heel terrein braak op het vlak van de integratie van breedbandtechnologie toepassingen, nanotechnologie en de mogelijkheden van “ubiquitous computing” en “ambient intelligent technologies” (de ontwikkeling van geïntegreerde informatie- en communicatieapparaten, inclusief sensoren en op basis daarvan kennis genereren die aangepaste preventieve of curatieve zorgverlening voorstelt). Er wordt in stilte gehoopt dat deze technologieën in het volgende decennium in de sector zullen doordringen. Daaraan gekoppeld wordt er op gerekend dat spraaktechnologie zich kan doorzetten in de toepassingen en dat het hele terrein van biosensoren, intelligente kleding, smarthomes, etc. tot de dagelijkse levenssfeer zal behoren. Op dit terrein moet nog veel onderzoeks- en ontwikkelingswerk worden verzet en ook hier zal dat in toenemende mate op internationaal niveau moeten gebeuren. Voor beleidsmakers is vooral de vraag van belang in welke mate zij dergelijke technologische vernieuwingen willen integreren in het toekomstige aanbod cq organisatie van zorg en meer specifiek of hier een technologiebeleid vereist is dat specifiek is afgestemd op de gezondheids- en welzijnsmarkt.

5.2 Efficiënte zorgverlening (bevoegdheidsafbakening en coördinatie van zorgverleners)

Een belangrijk agendapunt, waar overheden en beleidsmakers een rol kunnen spelen heeft betrekking op het optimaliseren van de doelmatigheid van e-gezondheidtoepassingen. Zoals bij veel technologische vernieuwingen wordt eerst het verhaal gebracht dat de nieuwe toepassingen zullen bijdragen tot het verhogen van de efficiëntie in de zorgverlening. Ook rond e-gezondheid is het optimisme groot en wordt aangehaald dat de kosten voor zorgverlening mogelijk verminderd kunnen worden: de technologie laat toe onnodig diagnostisch of dubbel onderzoek uit te voeren omdat de technologie mogelijkheden biedt om data te transfereren tussen zorgverstrekkers. “*De technologie biedt enorme perspectieven op tijdswinst, technologie kan de zorgverstrekkers ondersteunen via expertsystemen en artificiële intelligentie wat de kwaliteit van zorg ten goede zou komen, etc*”. Gevalideerde kennis over deze verhalen is echter vooralsnog nauwelijks beschikbaar.

In veel gevallen ontbreekt het aan een grondige analyse van de “gebruikscontext” waarin welzijns- of gezondheidsdoelstellingen gerealiseerd moeten worden. Zoals hoger al aangehaald is de “context” of “markt” waarin welzijns- en gezondheidszorg vorm krijgen, niet alleen structureel maar ook cultureel heel specifiek. Het debat over informatiebehoeften is gebonden aan de intrinsieke kenmerken van beroepen en professies, aan “concurrentie” tussen voorzieningen, aan zorgtradities etc.

In de gezondheidszorg en welzijnszorg speelt ook het debat over bevoegdheidsafbakening tussen verschillende types actoren. Deze discussie krijgt de facto vaak een conservatief karakter omdat beroepen hun eigen grenzen (autoriteit en macht) trachten af te schermen en een identiteit (status) te vrijwaren. De introductie van informatietechnologie (en bijv. expertsystemen en artificiële intelligentie) zal potentieel een impact hebben op verhoudingen tussen zorgverstrekkers en types voorzieningen. In die zin moet bij het ontwerp van de toepassingen ook ingespeeld worden op, of ten minste rekening gehouden worden met, zorgtradities. Wanneer gepraat wordt over het specifieke terrein van informatie-uitwisseling en informatie delen tussen verschillende voorzieningen, zal een analyse nodig zijn van de specifieke en de algemene informatiebehoeften van de verschillende partijen.

De implementatie van e-gezondheid over de grenzen van organisaties en zorglijnen heen, wordt precies door het gebrek aan traditie van samenwerking vertraagd. Een klassiek voorbeeld is het elektronisch patiëntendossier, waarin voorzieningen en zorglijnen ontwerpen maken, die de integratie over zorglijnen heen er niet makkelijker op maken).

Noodzakelijkerwijs zal een visie ontwikkeld moeten worden over de inzet van de financiële middelen en over de prioriteiten die worden gesteld bij de inzet van die middelen. Daarbij mag zeker het vraagstuk van de effectiviteit niet over het hoofd worden gezien.

5.3 Effectiviteit van de toepassing

“*Werket het?*” heeft als vraag heeft niet alleen betrekking op de technische kenmerken van een applicatie. Veel fundamenteeler is de vraag of een bepaalde e-health toepassing in het primaire proces inderdaad wel bijdraagt tot het welzijn of de gezondheid van de patiënt. Veel interventies worden namelijk geïntroduceerd zonder dat men precies weet of de toepassing wezenlijk bijdraagt tot beoogde gezondheidszorgdoelstellingen. Dezelfde kritische geest zou aan de dag moeten gelegd worden met betrekking tot het beoordelen van e-healthtoepassingen, zoals men dat doet met bijv. alternatieve gezondheidstherapieën. Daaraan gekoppeld moet ook de doelmatigheidsvraag gesteld worden (zie efficiency).

Een banaal voorbeeld (met verreikende gevolgen): op de consumentenmarkt worden goedkope bloeddrukmeters aangeboden inspelend op het gegeven dat hoge bloeddruk gezondheidsrisico's inhoudt. Over de betrouwbaarheid van de metingen van deze toestellen kunnen echter veel vragen gesteld worden. Men kan zich afvragen wat het mogelijk gezondheidseffect is van deze (mogelijk niet effectieve) toepassing, omdat de slechte metingen op zich misschien stress in de hand werken en daardoor verhoogde bloeddruk. Dit (beetje ironische) voorbeeld vraagt op zich geen groot maatschappelijk debat, omdat deze bloeddrukmeters niet onder publieke financiering vallen. De ontwikkeling van persoonlijke gezondheidsmanagement-systemen (biosensoren (en intelligente kleding) die nu (vooral door de industrie) gepromoot worden in het kader van “lifestyle monitoring”, vragen misschien wel wat meer kritische beschouwingen. Sluiten deze aan bij de doelstelling van een gezondheids- en welzijnsbeleid? Er zal voldoende bewijsvoering moeten ontwikkeld worden of de sensoren inderdaad meten wat men vanuit klinisch oogpunt moet weten en een strategie is nodig hoe professionele zorgverleners, of intelligente systemen de betrokken personen kunnen coachen in hun gezondheidsgedrag.

5.4 Kwaliteit van zorg

Van e-gezondheidtoepassingen, in het bijzonder het informatiemanagement, wordt veel verwacht met het oog op het monitoren en bijsturen van de kwaliteit van de zorg. Zoals hoger al aangehaald hebben de meest concrete initiatieven –gestimuleerd vanuit de overheid– betrekking op datamanagement. Via het verzamelen van gegevens tracht men indicatoren en informatie bijeen te sprokkelen, om analyses te kunnen maken van zorgconsumptie en zorgpraktijken. Zorginstellingen hebben vaak interne projecten lopen van dataregistratie en -analyse met als doel verbeterprocessen te realiseren in hun eigen instelling.

De mogelijkheden om zorgverstrekkers en zorgverleners onderling te vergelijken aan de hand van scores op bepaalde indicatoren nemen enorm toe. Velen hopen of verwachten dat men via dergelijke analyses (en het eventueel publiek maken van de scores) de verschillende zorgverstrekkers kan aansporen tot het leveren van meer kwaliteitsvolle zorg.

Maatschappelijk dient men zich echter de vraag te stellen op welke manier en op basis van welke criteria men zorg- of welzijnstellingen wenst te vergelijken. Bovendien moet het debat geopend worden over de vraag welke informatie over een instelling vooral aangeleverd kan worden voor “intern” gebruik van de zorgverstrekker en welke informatie gebruikt kan worden voor “extern” gebruik (benchmarks). Het is namelijk niet denkbeeldig dat het publiek maken van gegevens en het gebruik maken van ijkpunten de zorg zal oriënteren naar gemiddelde scores, waardoor (effectieve) zorg- en welzijnsinnovaties mogelijk geremd kunnen worden.

Zorginhoudelijk kunnen e-health applicaties eveneens een belangrijke ondersteuning bieden bij het efficiënter en beter uitoefenen van de beroepspraktijk. Op die manier kunnen klinische risico's en nadelige effecten mogelijk verminderd worden (bijv. meer monitoring, toediening van medicatie,...).

Uit doelmatigheidsoverwegingen moet onderzocht of er alternatieve en minder dure hulpmiddelen bestaan om dit soort klinische risico's in de hand te houden: misschien kunnen bepaalde problemen wel ondervangen worden door andere organisatiepraktijken i.p.v. louter in de logica van technologie. Dat soort vragen moet permanent behandeld worden en aanleiding geven tot een constructief innovatiebeleid.

Bij e-health toepassingen die vooral een impact hebben op de aard van de zorgverstrekking en zorgverstrekker – cliënt/patiënt relatie dient het debat geopend te worden over de impact van de technologie op zowel de objectieve als subjectieve zorg- en behandelingsaspecten. Mogelijk is een bepaalde technologie inderdaad zeer effectief, maar verandert de (persoonlijke) zorgrelatie dermate dat tal van ongewenste effecten ontstaan (bijv. isolement, uitstellen van zorg,...).

5.5 Financiering

E-health vraagt sowieso bijkomende investeringen. In die zin kan het stimuleren van e-gezondheid verzoenbaar zijn met een economische politiek voor ICT-bedrijven. Voor de gezondheids- en de welzijnszorg zou het echter een absolute misvatting zijn om die sectoren als een louter economische doelgroep te identificeren, waarbij het doel vooropstaat dat investeringen zichzelf via de markt zullen terugverdienen. De gezondheids- en de welzijnszorg hebben hun specifieke maatschappelijke doelstellingen en alleen vanuit dat perspectief kan worden geïnoveerd.

Daarnaast brengt e-gezondheid een aantal zeer specifieke financieringsvraagstukken met zich mee. De ontwikkeling van e-health applicaties hoeft niet noodzakelijk “meer” te gaan kosten, maar het

debat over financiering zal zeker aan de orde komen. Door de technologische mogelijkheden wordt mogelijk de doos van Pandora opengetrokken over de financiering en de vergoedingen van het gebruik van de nieuwe media. In een verzekerde markt zullen overheden krijtlijnen moeten trekken rond de manier waarop de applicaties betaald en op wie de lasten verhaald zullen worden. Precies op dit vlak, en in een publiek domein, vallen niet eenduidige conclusies te trekken: het RIZIV of de verzekeraars zullen niet zo maar geneigd zijn om de additionele kosten te vergoeden zonder dat de meerwaarde ervan wordt ingeschat. Voor de zorgverstrekkers stelt zich het probleem dat het om wezenlijke investeringen gaat die vandaag niet gebudgetteerd worden. Bovendien is het helemaal niet duidelijk hoe bij bepaalde e-health toepassingen interventies vergoed kunnen of zullen worden. De patiënten of cliënten zitten op hun beurt niet te wachten om hun aandeel van eigen betalingen voor het gebruik van e-health applicaties te zien toenemen. Overheden worden dan weer geconfronteerd met het stijgend percentage kosten voor gezondheidszorg van het BNP.

Het ontbreken van een beleid met betrekking tot vergoedingen en financiering van e-healthtoepassingen kan (en is) op zich een belemmering voor ontwikkelingen. Het is een van de contextfactoren die ook de acceptatie van e-gezondheid mede zullen beïnvloeden.

5.6 Acceptatie

Actueel is weinig gekend en worden weinig expliciete vragen gesteld bij de acceptatie van nieuwe toepassingen. Acceptatie of aanvaarding is gekoppeld aan contextuele factoren, aan gebruikers- of actorkarakteristieken en aan de inherente karakteristieken van technologie (zie ook Pierson, 2003).

Op het meest algemene niveau zal de acceptatie van een technologie mede beïnvloed worden door de sociaal-economische situatie en tradities. Het overheidsbeleid kan daarin een versterkende dan wel meer doorbrekende relatie spelen.

In de Scandinavische landen en in het bijzonder in Finland, heeft mede door het gevoerde overheidsbeleid, ICT zich in de gezondheidszorg sterk doorgezet. Sommige Nieuwe Europese landen (i.h.b. Litouwen en Estland) voeren een zeer gericht beleid op het intensief gebruik van ICT en internettoepassingen op verschillende maatschappelijke terreinen (onderwijs, gezondheidszorg). Dergelijk beleid is in de meeste gevallen heel nauw verwant aan een economisch, c.q. industrieel beleid.
--

Op intermediair niveau speelt de positionering en houding van professionele groepen en belangenorganisaties een belangrijke rol in het penetreren van technologie binnen een sector. Er bestaat een belangrijke samenhang tussen het gebruik van nieuwe technologie en het type sector (en organisatie) waar men is tewerkgesteld. Bij het ontwikkelen van een visie rond e-health is het voor de overheid met name van belang deze stake-holders in de discussie te horen en zelfs te betrekken en uit te zoeken in welke mate e-health toepassingen gewenst geacht worden, c.q. gestimuleerd moeten worden.

Een factor die mogelijk banaal lijkt en daardoor vaak vergeten, heeft te maken met de beschikbaarheid van infrastructuur. Deze contextvariable is nochtans belangrijk omdat niet alle zorgverleners of patiënten de beschikking hebben over de gepaste toestellen, of omdat in bepaalde regio's mogelijk geen *aangepaste* technologische infrastructuur voorhanden is die gemakkelijk gebruik toelaat. Opvallend is bijv. dat huisartsen in België *zelf* weinig *actief* gebruik maken van hun computerinfrastructuur. Dit is bijv. een van de vragen die aangekaart zal moeten worden wanneer gebruik zal gemaakt worden van het elektronisch medische dossier.

Op het niveau van de individuele gebruiker wordt de acceptatie onder meer in de hand gewerkt door houding, door kennis over de mogelijkheden van toepassingen, door gebruiksgemak. Ook de gepercipieerde verenigbaarheid met de professionele praktijken een wezenlijk aandachtspunt

Teleconsultaties worden in de geestelijke gezondheidszorg en in het bijzonder in bepaalde psychiatrische benaderingen veelmoeizamer aanvaard, omdat het therapeutische model uitgaat van een bepaalde (opbouw van) interactie tussen zorgverlener en patiënt. In België ligt het registreren van klinische activiteiten van artsen of zorginstellingen veel moeilijker in het zuiden van het land omdat men daar nog sterk werkt vanuit een professionele autonomiegedachte in de acute gezondheidszorg

Acceptatie is een belangrijk beleids- en maatschappelijk vraagstuk omdat het inzicht verschaft in de wijze waarop overheidsmiddelen op een efficiënte manier gealloceerd kunnen worden. Een puur technology pushbeleid, zeker in de gezondheidszorg, zou namelijk vast kunnen lopen op de grenzen van de acceptatie van de verschillende types gebruikers.

5.7 Toegankelijkheid

Een fundamenteel maatschappelijk vraagstuk heeft betrekking op de toegankelijkheid en het gebruik van e-health toepassingen. Het algemene toegankelijkheidsvraagstuk van de gezondheidszorg wordt complexer door het potentiële probleem van de digitale kloof die ontstaat tussen verschillende types gebruikers en in het bijzonder, voor de patiënten of de cliënten.

Het toegankelijkheidsvraagstuk heeft zowel met fysische factoren, ruimtelijke, logistieke, financiële, als sociale en culturele factoren te maken. Er bestaat een reële dreiging dat e-gezondheid de kloof tussen “*haves*” en “*have-nots*” een stuk groter zal maken dan ze al is. Mensen die beschikken over geld, middelen, kennis, vaardigheden en toegang hebben tot computer en netwerkinfrastructuur kunnen veel makkelijker voordeel halen uit de ontwikkelingen die zich aandienen. Wanneer geen specifieke aandacht besteed wordt aan die kwetsbare maatschappelijke groepen (lage sociaal-economische status, ouderen, allochtonen, mannen versus vrouwen, maar ook veel voorkomende aandoeningen versus uitzonderlijke of bijzondere....) bestaat het risico dat zelfs binnen Vlaanderen en België de digitale gezondheidskloof versterkt wordt. Een e-gezondheidsbeleidsvisie dient dit vraagstuk zeker aan te kaarten. Men mag niet al te snel van de assumptie vetrekken dat de nieuwe technologieën sowieso in de maatschappij gepenetreerd zijn.

5.8 “Empowerment” van de patiënt

E-gezondheid opent een aantal mogelijkheden om de “kennis” die nodig is om te functioneren in de gezondheidszorg makkelijker ter beschikking te stellen van de patiënt. Internet in het bijzonder is uitgegroeid tot een van de belangrijkste informatiekanaalen. In de meest optimistische scenario’s rekent men erop dat het sociale monopolie van professionals op informatie en expertise doorbroken kan worden via dit informatiekanaal, waardoor ook de zorgverhoudingen kunnen wijzigen. Op die manier worden mogelijkheden gecreëerd om zorgverlening aan te bieden die meer aansluit bij de preferenties en competenties van de zorgvragers. Ten minste daar hoopt men op. Maatschappelijk zou men een debat moeten voeren over de vraag wie en op welke manier informatie ter beschikking wordt gesteld.

Een van de meeste belangrijke aanbieders van informatie op het net is de farmaceutische industrie en men kan de vraag stellen of zijn er belang bij hebben om de correcte en meeste relevante informatie aan te bieden. De opkomst van e-commerce initiatieven zal mogelijk ook het probleem doen rijzen van betaling voor bepaalde informatie.

Burgers of patiënten moeten op één of andere manier de hulpmiddelen aangereikt krijgen om de kwaliteit van de geleverde informatie in te schatten. Zoals hoger in dit rapport al aangehaald moet nog een belangrijke denkoefening worden gedaan over de vraag op welke manier de overheden een coördinerende rol zou kunnen opnemen in het informatie- en kennismanagement. Het debat kan ook gevoerd worden of de overheid sowieso alle informatiekkanalen moet beheeren of superviseren. In dit debat kan zeker ook het verband gelegd worden met de oefeningen die starten rond e-government en e-democracy.

De strategie om burgers competenter te maken kan mogelijk ook een pervers effect in de hand werken. Patiënten kunnen zich ontpoppen tot louter “eisende” partijen waardoor consumentisme in de hand wordt gewerkt en maatschappelijke onverantwoorde zorg wordt toegediend. In een publiek domein als de gezondheids- en welzijnzorg zal ervoor moeten gezorgd worden dat burgers en patiënten zich ook kunnen documenteren over eigenlijke en oneigenlijke zorgvragen.

Een programma waarin de (verschillende) types gebruikers, met hun specifieke noden en behoeften centraal worden gesteld, is zeker aan te bevelen. Ideaal zou men naar een model moeten evolueren waarbij men, zowel naar vorm als naar inhoud, evidence based-informatie kan aanbieden die is afgestemd op de specifieke behoeften van de gebruikers. De ontwikkeling van actuele online dienstverlening vanuit de overheid aan haar burgers zou zeker met dergelijke modellen (en gebruikersonderzoek) moeten werken. In die modellen moet(en) de (verschillende types) gebruiker(s) het uitgangspunt vormen van de ontwerpregels.

Een niet te onderschatten probleem voor Nederlandstalige consumenten, is de taal bij het aanbieden van informatie. In heel veel gevallen worden internetgebruikers die op zoek gaan naar gezondheidsinformatie, vandaag verplicht om informatie te verwerken in een andere dan hun moedertaal. Op zich kan dit eenvoudige gegeven al tot een cruciale barrière leiden om gepast te kunnen omgaan met beschikbare kennis.

5.9 Kennisontwikkeling van zorgverstrekkers

De enorme informatieverwerkende capaciteit van de huidige ICT-voorzieningen, houdt heel wat mogelijkheden in om de competenties van de zorgverstrekkers verder te ontwikkelen. Een belangrijke vraag, is hoe een vertaalslag te krijgen van data naar informatie en vervolgens aangepaste kennis. De ontwikkeling van artificiële intelligentie en van zoekalgoritmes aangepast aan de zorg professional dienen zich aan. Moeten zorgprofessionals met informatiemanagementtechnieken om gaan (tijd en acceptatie)? Wie draagt verantwoordelijkheid bij het gebruik van zoekalgoritmes en hybride zoeksystemen als *decision support tools*? Zal de kennis uit deze systemen voldoende rekening houden met mogelijke variërende zorgpraktijken (organisatorisch, cultureel,..)

Een andere vraag betreft het aanbieden van (continu) onderwijs en bijscholingsvormen. Er moet meer inzicht groeien in de vraag of de verwachtingen ten aanzien van zorgprofessionals in het kader van steeds sneller evoluerende wetenschappelijke ontwikkelingen in de praktijk gerealiseerd kunnen worden. E-gezondheid kan hier mogelijk de relatie leggen met e-leermethoden en de technologische ontwikkelingen daar rond.

5.10 Privacy en juridische bescherming

Een belangrijk debat zal blijvend gevoerd moeten worden over de bescherming van de privacy en het potentieel misbruik van bepaalde informatie: niet alleen als een technisch instrumenteel vraagstuk, maar ook als een normen, waarden en dus ethisch vraagstuk (zie ook verder). Maatschappelijk gezien is dit een debat over de aard van en de context waarin gegevens tussen verschillende actoren in het veld uitgewisseld kunnen worden. Een debat dat niet alleen moet overgelaten worden aan experts, maar waar ook voor leken ruimte moet gecreëerd worden. Privacy betreft niet alleen een technologische beveiligingsvraagstuk van dataverzameling, opslag en transfer, maar is een maatschappelijk-organisatorisch probleem waar nog meer (open) debat mag over gevoerd worden. De ontwerpregels van technologie moeten meer vorm krijgen door een actieve participatie van de verschillende gebruikers.

Een belangrijke vereiste bij het routinematig gebruik van telematica in de gezondheidszorg is dat technische beveiligingsmaatregelen (hard en software) accuraat werken. De hedendaagse beveiligingstechnologie maakt gebruik van encrypteringstechnieken, niet alleen voor de bescherming van data maar ook voor beveiligde gebruikersidentificatie en voor documentenauthenticiteit. Vooral in de zorgverlening speelt de vraag hoe professionals en personen op verschillende locaties beveiligde toegang kunnen krijgen tot informatiesystemen.

Alleen door het garanderen van mobiliteit zal elektronisch databeheer echt kunnen uitgroeien tot een ondersteuning van de praktijkmensen. Zorgverleners werken bijvoorbeeld lang niet altijd op een vaste werkplek (bijv. ziekenhuis, revalidatiecentrum, MPI,...waar zorgprofessionals zich vaak op verschillende locaties bevinden).

Een belangrijk aspect van de beveiligingsarchitectuur bestaat uit het creëren van “elektronische sleutels” (zoals smartcards, als dan niet geïntegreerd in de elektronische identiteitskaart) en elektronische handtekening. De e-handtekening is bovendien een specifieke problematiek omdat *wettelijk* de handtekening (en de “stempel” van arts een noodzakelijke vereiste is om een voorschrift bindend en authentiek te maken. Met elektronisch verkeer zal het wettelijk kader allicht moeten de elektronische handtekeningen moeten waarderen.

Een van de debatten die aangezwengeld moet worden, is de vraag wie “eigenaar” en gebruikers kunnen en mogen zijn van elektronische data en informatie. Afspraken zijn nodig over de verschillende rollen en een wettelijk kader (mogelijk supranationaal) zal de randvoorwaarden moeten vastleggen op welke manier persoonlijke informatie verzameld en beheerd en gebruikt wordt. In de eerste plaats dienen beleidsmakers en de overheden (en hun uitvoerende organen) dit debat te stimuleren en initiëren, met als doel ook bruikbare wetten te maken die de zorgpraktijken niet onmogelijk bureaucratiseren en daardoor verlammen. Dit debat is op zich niet nieuw en wordt nu geregeld via privacycommissies en dergelijke, maar e-health-toepassingen voegen toch een aantal specifieke dimensies toe.

België heeft al ervaring opgebouwd op dit vlak. O.a. onder impuls van de oprichting kruispuntenbank sociale zekerheid en m.b.t. het beleidsmatig gebruik en koppeling van gezondheidsgegevens (bijv. Riziv technische cel, intermutualistisch agentschap, kenniscentrum gezondheidszorg..) specifieke regelingen en protocols (“*hashing*” van gegevens) in het leven geroepen om de “traceerbaarheid” van informatie tot op herkenbaar patiënteniveau te vermijden, privacycommissies etc.

De doelstelling over het zorgondersteunende gebruik van patiënteninformatie (door een professionals, tussen zorgvertrekkers en mutualiteiten, beleidsondersteunend,...) verzoenen met het confidentialiteitsprincipe is niet altijd even vanzelfsprekend omdat het verband houdt met ethiek, waarden en normen.. Conceptueel moet de bescherming van patiëntengegevens gekoppeld worden

aan het vraagstuk van identificatie, autorisatie en rollen in de toegang, het beheer en het gebruik van dergelijke patiënteninformatie. Krijgt een verpleegkundige toegang tot dezelfde informatie over een patiënt als een arts? Krijgt de patiënt rechtstreeks toegang tot alle aspecten van zijn gezondheidsinformatie? Krijgt een aanvullend pensioenverzekeraar toegang tot medische informatie van een potentiële cliënt...? Moeten zorgconsumptiegegevens van de patiënt, in een stelsel dat vrije keuze van de patiënt vooropstelt, ter inzage liggen van *alle* zorgprofessionals?

Zorgprofessionals worden geconfronteerd met nieuwe vragen in hun beroepsuitoefening. Vanuit hun deontologie, beroepsleer worden zij eraan gehouden de privacy van hun patiënten te vrijwaren. Via telematica applicaties wordt informatie potentieel toegankelijk voor een breed spectrum aan actoren, waardoor het beheer van gezondheidsgegevens een maatschappelijk gevoelig thema. Gezondheids- en patiënteninformatie raakt immers de kern van elk individu. Niet in het minst zal ook het vraagstuk van medische en professionele aansprakelijkheid mogelijk in een ander daglicht te komen staan. Via elektronisch beheer van gegevens wordt het namelijk mogelijk om geschiedenis van medische interventies te traceren (en aansprakelijkheid) te zoeken. Kunnen dergelijke elektronische documenten gebruikt worden als wettelijk bewijs? Is dat wenselijk? Mogelijk zullen professionals onder impuls van deze ontwikkelingen niet meer dezelfde informatie opnemen in een elektronisch dossier dan in een papieren. Het zijn open vragen...

De technologieën van de toekomst (ambient intelligent technologies zoals intelligente kleding, intelligente huizen)... sluiten een “big brother” scenario niet uit. Hoewel ze primair worden ontwikkeld ter ondersteuning van zorgbehoeftige mensen en kunnen gebruikt worden in een scenario van meer zelfzorg, is het maar de vraag of we vanuit maatschappelijk oogpunt inderdaad wensen dat mensen permanent opspoorbaar zijn, weten op welk ogenblik ze wat doen, gemonitord worden in hun handelen. Ook hierover is meer, en vooral een goed gedocumenteerd, maatschappelijk debat gewenst. Dit soort vraagstukken kan niet overgelaten worden aan de “experten” van de zorg en de technologie-ontwikkelaars.

5.11 Ethische aspecten

E-gezondheid wordt heel vaak vanuit een puur utilitair-instrumenteel perspectief benaderd. Er wordt overwegend nagedacht vanuit de “operationele” bijdrage die toepassingen kunnen hebben, met de klassieke randopmerking die betrekking heeft op de bescherming van de privacy. Ethische vraagstukken reiken echter veel verder. Het toegankelijkheidsvraagstuk is in wezen een ethisch vraagstuk. Maar er zijn ook andere vragen die moeten aangekaart worden.

Een ethische discussie is gewenst over verzamelen, toegang tot en wijze van gebruik van informatie. Er is dringend nood aan een maatschappelijk debat over de vraag wie gebruik mag en kan maken, en met welke doelstellingen die informatie gebruikt kan worden.

Het is mogelijk aangewezen om een aantal ethische principes vast te leggen en te volgen bij het aanbieden van e-gezondheids- en welzijnszorg. Alleen op die manier kan wat licht geworpen op de “grijze zones” die sowieso zullen ontstaan bij e-toepassingen.

Er bestaan bijvoorbeeld tal van websites die “gezondheidsinformatie” brengen. Ethische principes opleggen en onderschrijven kan een techniek zijn om te garanderen dat bronnen, financiers van de website, toeleveranciers van informatie, de wijze waarop gegevens van gebruikers geregistreerd en geanalyseerd worden, etc. duidelijk gecommuniceerd worden aan de gebruikers van dergelijke webstekken.
--

Ook op het vlak van de deontologie stellen zich uitdagingen. E-gezondheid toepassingen kunnen en zullen namelijk een invloed hebben op de werkpraktijken. Beroepsgroepen zullen hun

deontologie (moeten) actualiseren en richtlijnen ontwikkelen over de wijze van omgaan met de patiënten onder invloed van nieuwe media, hoe ze zullen omgaan met het principe van informed consent, wat de implicaties zijn van veranderende omgang met gebruikers etc. Hoewel dit in onze cultuur een strikte bevoegdheid is van de beroepsgroepen, kan een maatschappelijk debat met de betrokkenen hierover zeker een belangrijke stimulus zijn om een aantal principes vast te leggen en openbaar te maken.

E-gezondheid kan en zal de poorten (nog meer) openen naar situaties waarin patiënten zullen vragen naar en zelf kunnen kiezen voor hulp, bijstand en behandeling die de patiënten meer kwaad dan goed doet. Het is een ethisch vraagstuk op welke manier men burgers al dan niet toegang moet, kan en wil geven tot bepaalde e-health voorzieningen. Deze discussie is zeer gewenst, want er is nu al een commerciële life-style beweging die onder het mom van preventie allerlei producten promoot en gezondheidspraktijken aanbeveelt waarbij de vraag kan gesteld worden hoe men die praktijken moet opvolgen. Volstaan bij gezondheidsgedrag de klassieke consumentenrechten en beschermingsregels? Waar ligt de grens tussen paternalistisch optreden, bescherming van het individu en autonomie? Ook “zelfhulp” zal onder impuls van de e-mogelijkheden in een nieuw daglicht komen te staan. Er wordt nu al gewerkt aan “overtuigende computer modellen” (*persuasive computing models*) die tot doel hebben de gebruikers van informatie te overtuigen voor bepaalde handelingsstrategieën. Het spreekt voor zich dat hierbij tal van ethische vragen kunnen worden gesteld. Op zich is het een debat waard in welke mate bepaalde applicaties “zo gebruiksvriendelijk mogelijk moeten zijn”. Moeten er niet bepaalde competentiedrempels ingebouwd worden in bepaalde toepassingen om te vermijden dat verkeerd of oneigenlijk gebruik in de hand wordt gewerkt?

Vergelijkbaar met het debat over genetische testen en manipulatie, zal een ethisch debat over de wenselijkheid en de grenzen van invasieve technologie (chips, implantaten, videocapsules,..) een aantal waarden en normen in de maatschappij blootleggen, waar men niet a-priori bij stilstaat.

Minder spectaculair, maar vanuit ethisch perspectief een zeer belangrijk vraagstuk is bijvoorbeeld de vraag of bij de e-health voorzieningen gebruik moet gemaakt worden van dure, door commerciële bedrijven geleverde en door consultants toegepaste software, of dat de toekomst moet gezocht worden in zogenaamde “open source software”.

E-gezondheid zal hoe dan ook een debat en confrontatie vragen van een aantal waarden. Beleidsmakers kunnen zich nu al uitspreken over de vraag of een debat wenselijk is over de ethiek van het gezondheidshandelen (in de brede betekenis van het woord en voor verschillende gezondheidssituaties) en wat de mogelijke impact moet zijn van dergelijk debat op de ontwikkelingen in e-gezondheid.

Bibliografie

- Adams et al., 2003, Information Technology & People, in press.
- Alleman J.R., 2002, Online counseling: The internet and mental health treatment, in *Psychotherapy: theory, research, practice, training*, 39 (2): 199-209.
- Arrows K.J., 1963, Uncertainty and the welfare economics of medical care, in *American Economic Review*, 53 (5): 941-973.
- Bijker W. en Law J., eds., 1992, Shaping Technology / Building Society: Studies in Sociotechnical Change, Cambridge, MA: MIT Press.
- Boston Consulting Group, 2001, Vital Signs: The Impact of E-Health on Patients and Physicians, The Boston Consulting Group, Februar 2001
(http://www.bcg.com/publications/files/Summary_Vital_Signs_5_01_report.pdf)
- Building Bridges: Een informatica- en telematicaproject voor de gezondheidszorg.
www.health.fgov.be/telematics.
- Chang T. et al., 2001, Process and outcome evaluation of an online support group for Asian American male college students, in *Journal of Counseling Psychology*, 48: 319-329.
- Cho M., 2000, Guidelines for advertising on health websites: Who's guarding the Koop?
- Delamothe T., 2000, Quality of websites: kitemarketing the west wind, in *BMJ*, 321: 843-4.
- Deloitte Research, 2000, The Emergence of the E-Health Consumer.
<http://www.dc.com/obx/pages.php?Name=EmergenceEhealth2>.
- Epstein A., 2000, Public release of performance data, in *Journal of the American Medical Association*, 283 (14): 1884-1886.
- Eysenbach G. en Till J.E., 2001, Ethical issues in qualitative research on internet communities, in *BMJ*, 323: 1103-1105.
- Eysenbach G. en Kohler C., 2002, How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests and in-depth interviews, in *BMJ*, 324: 573-7.
- Finn J. en Lavitt M., 1994, Computer-Based Self-Help Groups for Sexual Abuse Survivors, in *Social Work with Groups*, 17 (1/2): 21-46.
- Fogg B. et al., 2002, How do people evaluate a website's credibility? Results from a large study. A report of research by Persuasive Technology Lab of Stanford University, Consumer WebWatch and Sliced Bread Design. October.
- Fris M., 1999, Door het lot verbonden. Een beschrijvend onderzoek naar zelfhulp bij gokverslaving. Utrecht: Centrum voor verslavingsonderzoek.
- Gagliardi A. en Jadad A., 2002, Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet : chronicle of a voyage with an unclear destination, in *BMJ*, 324: 569-573.

- Gary J. en Remolino L., 2001, Self-help + Computer = Online Emotional Support, in *The New Jersey Journal of Professional Counseling*, 56: 1-12.
- Goudriaan G. en Vaalburg A. (1998), De vraag als maat: vraaggerichtheid vanuit gebruikersperspectief, Utrecht: Nederlandse patiënten/Consumenten Federatie.
- Health Canada, E-health Thesaurus.
http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bis/res/thesaurus/thesaurus_alpha_e.html
- Health Informatics Society Australia, www.hisa.org.au 1999
- Henwood F., 2002, Turned on or turned off? Assessing health information on the internet, in *Scandinavian Journal of Information Systems*, 14 (2): 79-90.
- Jadad A. en Gagliardi A., 1998, Rating health information on the internet : navigating to knowledge or to Bable ?, in *JAMA*, 279: 611-4.
- Jasanoff S. et al., 1995, Handbook of Science and Technology Studies. London: Sage.
- Johnsen J., Rosenvinge J. en Gammon D., 2002, Online group interaction and mental health: An analysis of three online discussion forums, in *Scandinavian Journal of Psychology*, 43: 445-449.
- Keating D., 1997, Cyberhealth: Health sites on the internet abound, but consume with care. Salt Lake City, Utah, USA: Salt Lake Tribune. 18 October.
www.sltrib.com/97/oct/101397/time_and/time_and.htm
- King S. en Moreggi D., 1998, Internet therapy and self-help groups. The pros and cons. In Psychology and the internet. Intrapersonal, interpersonal and transpersonal implications, edited by Gackenbach J. San Diego: Academic Press.
- Kivits J., 2002, Health information on the internet: An investigation of the methodological dilemmas and opportunities offered by e-mail interviewing. Paper presented at IR3.0:Net/Work/Theory, Maastricht, the Netherlands, October 14-16.
- Kivits J., 2002, Trusting online health information: The internet user's perspective. Paper presented at EASST conference, 31 July – 2 August 2002.
- Kummervold P. et al., 2002, Social support in a wired world. Use of online mental health forums in Norway, in *Nordic Journal of Psychiatry*, 56 (1): 59-65.
- Leys M. et al., 2003, Preferenties en competenties van consumenten: Een “quick scan” van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten. ZonMW, Den Haag.
- Luft H.S. et al., 1990, Does quality information influence choice of hospital?, in *Journal of the American Medical Association*, 263 (21): 2899-2904.
- Madara E., 1997, The Mutual-Aid Self-Help online revolution, in *Social Policy*, 27 (3): 20-26.
- Mannion R. en Goddard M., 2001, Impact of published clinical outcomes data: Case study in NHS hospital trusts, in *BMJ*, 2001 (7307): 260-263.
- Marconi J., 2002, Advocacy white paper: E-health – navigating the internet for health information. Health care information and management systems society, Chicago
<http://www.himss.org/content/files/whitepapers/e-health.pdf>
- Marshall M. et al., 2000, The public release of performance data: What do we expect to gain? A review of literature, in *Journal of the American Medical Association*, 283 (14): 1866-1874.

- Mitchell J., 1999, From telehealth to e-health: the unstoppable rise of e-health. Department of Communications, Information Technology and the Arts.
- Pasveer B., 2000, E-reproduction. www.ouders.nl. In paper for 4s/easst 2000. Maastricht.
- Pierson 2003, de betekenis en acceptatie van e-health, VUB, Intern werkdocument
- Potloot L. et al., 2003, Optimalisering van het zorgtraject van thuiszorgpatiënten met behulp van telematicatoepassingen: eindverslag. Interim rapport voor intern gebruik.
- PriceWaterhouseCoopers, 2001, Zorg om ICT: Internationaal vergelijkend onderzoek naar ICT-gebruik in de gezondheidszorg, Den Haag <http://www.ez.nl/publicaties/pdfs/05r124.pdf>
- Project for Rural Health Communications and Information Technologies (PRHCIT), 1996, Telehealth in rural and remote Australia, Australian Commonwealth Department of Health and Family Services.
- Schmidt K. en Bannon L., 1992, Taking CSCW Seriously: Supporting Articulation Work, in *Computer Supported Cooperative Work*, 1: 7-40.
- Schut E., 2003, De zorg is toch geen markt? Laveren tussen marktfaalen en overheidsfaalen in de gezondheidszorg, Oratie, IBMG, Rotterdam.
- Stanford J. et al., 2002, Experts vs. Online consumers : A comparative credibility study of health and finance websites. A report of research by Sliced Bread Design, Stanford Persuasive Technology Lab and Consumer WebWatch. October.
- Sullivan M., 2003, The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Social Science & Medicine*.
- Van Rijen A.J.G. et al., 2002, Inzicht in e-health. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zoetermeer. http://www.rvz.net/data/download/Inzicht_in_e-health.pdf
- Wootton R., 1996, Telemedicine: a cautious welcome, in *BMJ*, 313 (7069): 1375-1377.

Het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek

Het viWTA is een autonome instelling verbonden aan het Vlaams Parlement. Het viWTA wil een constructieve bijdrage leveren aan het maatschappelijk debat over wetenschap en technologie, en de bevolking een stem geven in deze discussie. Vandaar onze tweede naam: 'Samenleving en technologie'.

De heer Robert Voorhamme is voorzitter van de Raad van Bestuur van het viWTA. Mevrouw Trees Merckx-Van Goey en de heer Lodewijk Wyns zijn de ondervoorzitters.

De Raad van Bestuur van het viWTA bestaat uit:

mevrouw Patricia Ceysens;
de heer Eloi Glorieux;
mevrouw Kathleen Helsen;
mevrouw Trees Merckx-Van Goey;
de heer Jan Peumans;
de heer Erik Tack;
mevrouw Marleen Van den Eynde;
de heer Robert Voorhamme

als Vlaamse Volksvertegenwoordigers;

de heer Paul Berckmans;
de heer Jean-Jacques Cassiman;
de heer Paul Lagasse;
mevrouw Ilse Loots;
de heer Bernard Mazijn;
de heer Freddy Mortier;
de heer Nicolas van Larebeke-Arschodt;
de heer Lodewijk Wyns

als vertegenwoordigers van de Vlaamse wetenschappelijke en technologische wereld.

Directeur: Robby Berloznik.

Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek

Vlaams Parlement

1011 Brussel

Tel: 02 552 40 50

Fax: 02 552 44 50

viwta@vlaamsparlement.be

website: www.viwta.be

Verantwoordelijke uitgever: Robby Berloznik – viWTA – Vlaams Parlement – 1011 Brussel