

WILD WEST IN DE E-HEALTH: EERST INVOEREN, DAN PAS VALIDEREN

JEROEN RUWAARD

Terwijl medicijnen pas in de handel mogen komen na uitgebreid onderzoek naar veiligheid, werkzaamheid en doelmatigheid, introduceren GGZ-instellingen ongevalideerde e-health op steeds grotere schaal. ‘*Shoot first, ask questions later*’ is de ongeschreven wet van de wildwest-e-health-praktijk: eerst invoeren, dan valideren. Daar zijn wel argumenten voor, maar die kloppen niet. Wie de effecten van e-health niet onderzoekt, loopt het risico om een bezuiniging die verschralend werkt, aan te zien voor doelmatige zorg.

DUBBELE MORAAAL

E-health is hot. Uit een recente inventarisatie onder 101 GGZ-organisaties blijkt 73 procent actief op dit gebied (Metselaar, 2013). Het e-book *E-health in de jeugd-ggz*, een uitgave van het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, laat zien dat ook het aanbod voor jongeren groeit (Ruwaard e.a., 2013). Zo voerde het Expertisenetwerk Kinder- en Jeugdpsychiatrie (eKJP), een samenwerkingsverband van zeven gespecialiseerde organisaties, in korte tijd drie aantrekkelijk ogende e-healthprogramma's in: ‘Dappere Kat’ voor kinderen met een angststoornis,

‘Doepressie’ voor jongeren met depressieve klachten en ‘Oudertraining bij gedragsproblemen’.

De programma's van het eKJP zijn zogenaamde *blended* e-health programma's: behandelingen die face-to-facegesprekken combineren met online contact. Dit model wint aan populariteit in de GGZ. Dat is opmerkelijk, want naar de veiligheid, werkzaamheid en doelmatigheid van blended e-health is nog vrijwel geen onderzoek gedaan. Programma's waarvan de effecten wel bekend zijn, zoals online zelfhulp en volledige online therapie, worden ondertussen steeds minder ingezet. Wat getoetst is, wordt niet gebruikt en wat gebruikt wordt, is niet getoetst...

De kwaliteit van het e-health aanbod in de GGZ is al jaren onduidelijk. Riper en collega's brachten in 2007 en 2013 het Nederlandse aanbod in e-mental health voor een aantal gebieden in kaart (Riper e.a., 2007; 2013). In beide overzichten blijkt een ruime meerderheid van het aanbod niet op effectiviteit te zijn onderzocht. Initiatieven om dat te verbeteren, zoals het online keurstempel – een kwaliteitskeurmerk ontwikkeld door het Trimbos-instituut en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport – worden genegeerd. Ruim een jaar na de introductie (eind 2012)



Illustratie: Clementine Oomes

wordt het keurmerk door slechts twee programma's gevoerd.

In de GGZ heerst een dubbele moraal. Voor farmaceuten gelden – terecht – de strenge regels van de evidencebased zorg: een nieuw antidepressivum komt de markt niet op zonder uitgebreide documentatie van de veiligheid, werkzaamheid en doelmatigheid van het middel. Maar voor e-health lijken die regels niet te gelden. Daar gaan we uit van de kracht van goede bedoelingen en is het zaak om zo snel mogelijk op te schalen. Het effectiviteitsonderzoek volgt later. *Shoot first, ask questions later*. Dat is vreemd. Waarom liggen de kwaliteitseisen voor slikken en klikken zo ver uit elkaar? Nemen we e-health minder serieus of is er meer aan de hand?

VIER ARGUMENTEN OM ONGEVALIDEERDE E-HEALTH IN TE VOEREN (EN WAAROM DIE NIET KLOPPEN)

1. E-health is bewezen effectief en doelmatig.

Het onderzoek naar e-mental health loopt al vijftien jaar, zo stellen de aanhangers van dit argument. Dat heeft ons geleerd dat begeleide online hulp net zo effectief kan zijn als goede face-to-facetherapie. Bovendien zijn er goede aanwij-

zingen dat e-health ook veilig en doelmatig is. Waarom zou de praktijk dat onderzoek overdoen? Het is haar taak om e-health op te schalen en dat is lastig genoeg.

Dit eerste argument gaat alleen op voor (bepaalde) online zelfhulp of 100 procent online begeleide therapieën, al zijn ook daar nog vraagtekens te plaatsen bij de veronderstelde doelmatigheid en de verschillende effecten van (op papier vrijwel identieke) programma's. Over de effectiviteit van blended e-health, het inmiddels dominante model, is zoals gezegd nog weinig bekend. De stelling dat het effectief is, is een voorbarige generalisatie van de bevindingen van wetenschappelijk onderzoek naar vergelijkbare maar ook duidelijk verschillende programma's. Of die generalisatie terecht is, valt dan ook nog te bezien (enkele pilot-onderzoeken zijn inmiddels gestart). De GGZ implementeert experimenten en verzuimt de effecten goed te checken.

2. E-health is evidencebased.

De tweede reden om e-health ongevalideerd in de praktijk te brengen is een variatie op de eerste. De gedachte is hier dat de toepassingen effectief zijn, omdat ze zijn gebaseerd op klinische strategieën die hun waarde in onderzoek en praktijk

al hebben bewezen. Men baseert zich bijvoorbeeld op een bekend protocol voor face to face cognitieve gedragstherapie, vertaalt dat protocol naar een interactieve website en stelt vervolgens dat de kwaliteit van het programma daarmee is gewaarborgd. E-health is in dit argument een 'inactieve drager': een andere aanbiedingsvorm van bestaande zorg.

Deze redenering doet e-health tekort. De 'e' van e-health is meer dan de kalk in de pil. E-mental health verbindt de informatica met de klinische psychologie en vereist de integratie van kennis uit beide disciplines. De inzet van effectieve klinische strategieën is dan ook een noodzakelijke, maar niet afdoende voorwaarde voor de effectiviteit van het e-healthprogramma. Evidencebased is niet genoeg. E-health kan de effectiviteit van de klinische strategieën versterken of verzwakken: het is een katalysator of een filter. Aan de blauwdruk van de katalysator wordt gewerkt, maar veel verder dan enkele algemene uitgangspunten zijn we nog niet. Ondertussen blijft het experimenteren en is het verstandig om elke specifieke toepassing te toetsen.

3. 'Absence of evidence is not evidence of absence'.

Dit derde argument wordt ook buiten de e-health gebruikt om de roep om meer evidencebased care te bekritisieren. Dat de effecten van zorg niet zijn aangetoond, wil nog niet zeggen dat die effecten er niet zijn. Blended e-health is *practice based*: het is – gezien de brede acceptatie in de GGZ – een vorm die blijkbaar meer aansluit bij de dagelijkse praktijk. Als met die variant de zo noodzakelijke procesoptimalisatie in de GGZ is te behalen, dan moet het wetenschappelijk onderzoek maar even in de kast.

Er is niets mis met de roze bril, maar als die het zicht op cruciale zaken vertroebelt, is correctie noodzakelijk. Ongevalideerde e-health kan positieve én negatieve effecten hebben. Bij e-health is het belangrijk om juist ook die laatste in kaart te brengen, omdat e-health vooral wordt ingezet voor meer doelmatige zorg, waarin minimaal dezelfde kwaliteit wordt geboden tegen minder kosten. De besparing wordt ingebakken in het zorgprogramma, bijvoorbeeld door het aantal face-to-facesessies te verminderen. Maar wie de effecten niet meet, kan niet claimen dat de kwaliteit van zorg overeind blijft. Die kan natuurlijk ook afnemen. Wie daar geen rekening mee houdt, loopt het risico om een bezuiniging die verschalend werkt, aan te zien voor doelmatiger zorg. Een bezuiniging waar bovendien geen rem op zit, want als nadelen niet worden gezien kan het altijd minder.

4. Onderzoek duurt te lang.

Een gedegen validatiestudie – gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek – duurt al snel vier jaar: de duur van een promotietraject. Zoveel tijd is nodig voor de opzet, uitvoering en verslaglegging van het onderzoek. Die tijd is er niet. De druk om e-health in te voeren is hoog. Minister Schippers vindt dat e-health te traag op gang komt en wil in 2014 concrete resultaten. De opschaling van e-health is verankerd in het 'Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014'; wie draait met e-health krijgt daarvoor van de zorgverzekeraar aan de inkooptafel een forse rekening gepresenteerd. Wie op de wetenschap wacht, komt te laat.

Van een evidencebased organisatie mag worden verwacht dat zij de effecten van e-health toetst en deelt, vooral bij meer experimentele vormen. Dit is in toenemende mate

zelfs verplicht door de invoering van Routine Outcome Monitoring (ROM). Wie geen tijd heeft om te wachten op een wetenschappelijke validatiestudie, heeft met ROM een instrument in handen dat ten minste een indicatie kan geven van de effecten van e-health, zoals medewerkers van GGZ-instelling Dimence recent lieten zien (Richters & Gerrits, 2013). Organisaties kunnen daar morgen mee beginnen, ondanks de vraagtekens die er ook over ROM nog zijn. Dat hoeft geen vier jaar te duren. Met een slimme opzet en een goede stroomlijning van het onderzoek zijn na één jaar al de eerste resultaten bekend. Er zijn genoeg wetenschappers die staan te trappelen om hierover mee te denken. Het praktijkonderzoek heeft de toekomst. Dat zal ook beleidsmakers als muziek in de oren klinken.

VALIDATIE ALS ONLOSMAKELIJK DEEL VAN HET ONTWIKKELPROCES

E-health is een verrijking van de GGZ. Er bloeien duizend bloemen, aan universiteiten én in de GGZ. Het is prachtig dat e-health het tij politiek en maatschappelijk zo mee heeft. Maar laten we het dan ook goed vormgeven. De validatie van nieuwe zorgvormen is een onlosmakelijk onderdeel van het ontwikkelproces. Dat die stap bij e-health wordt uitgesteld of zelfs overgeslagen, is een veeg teken. Het wekt de indruk dat de 'e' belangrijker is dan de 'health'. Dat is onnodig en onverstandig. De opschaling van e-health gaat niet te traag. Zij gaat te onzorgvuldig.

LITERATUUR

- > Metselaar, S. (2013). *Werken aan vraagsturing: Grip op ontwikkelingen in eHealth*. Utrecht: LPGGz.
- > Richters, J., & Gerrits, R.S. (2013). Een pilot-studie naar de potentiële effecten van online behandeling voor verschillende angststoornissen en depressie. *Gedragstherapie*, 46, 161-178.
- > Riper, H., Smit, F., Zanden, R. van der, Conijn, B., Kramer, J., & Mutsaers, K. (2007). *E-mental health. High tech, high touch, high trust*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- > Riper, H., Ballegoijen, W. van, Kooistra, L., Wit, J. de, & Donker, T. (2013). *Preventie & eMental-health. Onderzoek dat leidt, technologie die verleidt, preventie die bereikt en beklijft. Kennissynthese 2013 in opdracht van ZonMw*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- > Ruwaard, J., Linse, H., & Hagenbeuk, H. (2013). *E-health in de Jeugd-ggz. Baat het of schaadt het?* Amsterdam: Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.