

KERNTEAM eCOMMUNITY

JANUARI 2017

inhoud

Voorwoord 3

Voorwoord 3

1. Méér mensen gezond en vitaal, omdat het kan! 4

1.1 Benut het vermogen van eigen regie en de kracht van digitaal 4
1.2 Positive gezondheid, eigen regie en de netwerkmaatschappij 4
1.3 Waarom lukt dat nog niet? 5
1.4 Maatregelen om doorbraken te realiseren 6

2. Klantverhalen als inspiratie 8

2.1 De toekomst verbeelden met klantverhalen 8
2.2 Behoeften in de klantverhalen 8
2.3 Introductie van de klantverhalen van Elif en Floris 9

3. Naar een integraal digitaal gezondheidssysteem 12

3.1 Standaardisering van digitale zorgsystemen 14
3.2 Een paradox 14
3.3 Een integraal digtaal zorgsysteem 14
3.4 Functionaliteiten 17
3.5 Uitgangspunten van een integraal digtaal zorgsysteem 18

4. Het gebruik van eHealth bevorderen onder consumenten en zorgverleners 20

4.1 Bevorder eHealth door zorgverleners door een betaaltitel binnen de ZvW 21
4.2 Bevorder eHealth door een proef met een digitaal gezondheidsbudget 22

5. Doen, leren, verbinden 28

5.1 Hoe gaan we aan de slag? 28
5.2 Wijkgerichte experimenten in een Living Lab Smart Health 28
5.3 Wat wij vragen... 29

6. Bijlagen 32

Bijlage 1: Koppelingen voor de drie kernfuncties 32
Bijlage 2: Verantwoording 38
Bijlage 3: Inspiratiebronnen 40

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van een uniek initiatief van een gelegenheidscoalitie die in juni 2016 vorig jaar tijdens de Europese eHealth week is ontstaan.
Een grote groep van belanghebbenden uit de GGZ en de chronische somatische zorg heeft zich toen uitgesproken te willen onderzoeken of er draagvlak is om een eCommunity te realiseren. Dit als mogelijk antwoord op het achterblijvende gebruik van eHealth.
Uit de coalitie is een kernteam gevormd dat het advies heeft opgesteld. In het kernteam participeren cliënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars, leveranciers en VWS.

Het kernteam heeft gewerkt op een manier die past bij een transitie. Veranderen van A naar B doe je immers op de manier van B!
Het rapport is tot stand gekomen door met alle partijen samen te werken, te verbinden, stap voor stap, veel proberen, feedback organiseren, snel reageren en bijstellen en op basis van nieuwe inzichten weer nieuwe ideeën ontwikkelen. Het heeft, in enkele maanden tijd, geleid tot het advies dat nu voor u ligt.

De kern van het advies is om significant meer mensen gezondheid en vitaliteit te bieden, simpelweg omdat het kan! Dit wil de coalitie bereiken door een aantal overzichtelijke en concrete acties samen te ondernemen.

Wij wensen u veel leesplezier!

Amsterdam, 16 januari 2017

Kernteam

Anne Marsman – Stichting Psychosenet
Ronald Fokkink - Ervaringsdeskundige
Marieke Haitsma – MIND, Landelijk Platform GGz
Michael Milo - De Nieuwe GGZ
Pieter Jeekel - Zelfzorg Ondersteund
Bart Brandenburg - Zelfzorg Ondersteund
Lonneke Reuser - Arkin
Mirthe van de Belt - Zilveren Kruis
Mark Willems - Minddistrict
Sergej van Middendorp - Stichting Koppeltaal
Kamal de Bruijn - VWS
Gijs Ockeloen – Reframing Studio
Leo van Veen - HGRV
Marco de Witte - HGRV

1. Méér mensen gezond en vitaal, omdat het kan!

1.1. Benut het vermogen van eigen regie en de kracht van digitaal

Wij zijn ervan overtuigd dat mensen die zélf de regie kunnen nemen over hun gezondheid en vitaliteit de beste keuzes maken. En dat daardoor de zorg voor gezondheid en welzijn beter wordt. En betaalbaar blijft. Ook in de toekomst. Het zelfregie-vermogen van 17 miljoen Nederlanders wordt onvoldoende benut door de manier waarop we de gezondheidszorg hebben georganiseerd. Dat kan anders!

Digitalisering van de gezondheidszorg, ook wel eHealth genoemd, is een krachtig middel om voor een grotere groep mensen gezondheid en vitaliteit beter binnen bereik te brengen. Het samenbrengen van zelfregie en slimme technologie biedt ongekende mogelijkheden. In de praktijk blijkt echter dat het op nationale schaal brengen van nieuwe (ICT) toepassingen in de gezondheidszorg achterblijft bij de verwachtingen.

We hebben onderzocht hoe dat komt en stellen vier maatregelen voor om doorbraken te realiseren.

1. Bevorder zelfzorg, stel burgers in staat om méér regie te nemen.

2. Realiseer koppelingen voor een drempelloos digitaal gezondheidssysteem.

3. Stimuleer het gebruik van eHealth door aanpassingen in de financiering.

4. Begin klein en concreet.

Deze vier maatregelen zijn onderdeel van een systeem van *'doen, leren en verbinden'* dat de noodzakelijke maatschappelijke transitie mogelijk maakt. *Beter met elkaar*[1]!

1.2 Positieve gezondheid, eigen regie en de netwerkmaatschappij

We zien drie belangrijke bewegingen in de maatschappij en in de gezondheidszorg.

1. Een verschuiving van de nadruk op ziekte en beperkingen, naar aandacht voor de mogelijkheden die mensen hebben. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving noemt dit: *'van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag'*[2].

2. Een verschuiving van kennis en autoriteit belegd bij (professionele) experts naar het individu: *'regie bij de burger'*. Op het gebied van hun gezondheid vinden veel mensen het belangrijk dat ze deze regie in handen krijgen[3]. Het is een belangrijke stap op weg naar gepersonaliseerde zorg.

3. We leven in toenemende mate in een netwerksamenleving en raken steeds meer verbonden met elkaar. Deze sociale netwerken vormen volgens hoogleraar communicatiewetenschappen Jan van Dijk het zenuwstelsel van onze maatschappij[4]. Technologie maakt mogelijk dat we altijd en overal met elkaar in contact kunnen komen en dat kennis en ervaring op ongekende schaal gedeeld kunnen worden.

De eerste twee trends worden goed weerspiegeld in de definitie van positieve gezondheid:

'het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven'.

In dit nieuwe concept dat door Machteld Huber en anderen[5] is uitgewerkt staat de mens centraal en niet de ziekte. Gezondheid is geen toestand - de afwezigheid van ziekte - maar het vermogen om in alle domeinen van het leven zo goed mogelijk te functioneren.

[1] *Mensen maken bij zelfzorg zelf keuzes over hun kwaliteit van leven en voor wat dit betekent voor hun gezondheid, leefstijl en gedrag. Ze vertalen hun wensen in gezondheidsdoelen waarmee ze zelf aan de slag gaan. Hoeveel ondersteuning ze daarbij nodig hebben hangt af van hun draagkracht en draaglast. Zelfzorg doe je samen. Het is samenwerking tussen drie partijen: iemand met een gezondheidsvraag of -probleem, de mensen in hun directe omgeving en hun behandelaar(s).*

[2] *Zorg voor je gezondheid (2010). Discussienota uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.*

[3] *Omdat ik het belangrijk vind om goed voor mezelf te zorgen (2016). Rapportage eHealth-doelstellingen 2016, Nictiz.*

[4] *Jan van Dijk (2001). De Netwerkmaatschappij, Sociale aspecten van nieuwe media.*

[5] *How should we define health? Huber et al; BMJ 2011;343:d4163 zie: http://www.ipositivehealth.com/*

De tweede en derde trend illustreren dat in ons dagelijks leven technologie een steeds grotere rol speelt. eHealth, gedefinieerd als '*het ondersteunen en verbeteren van gezondheid en gezondheidszorg door middel van het gebruik van informatie- en communicatietechnologie, en met name internettechnologie*'[6], kan helpen om veranderingen in de zorg tot stand te brengen. Maar technologie alléén kan deze rol nooit vervullen, mensen en organisaties zullen mee moeten gaan in deze transitie.

Natuurlijk, technologie wordt al volop toegepast in de gezondheidszorg. De plannen van de brede coalitie verbonden aan dit initiatief zijn niet uniek. Organisaties als de coöperatie Zelfzorg Ondersteund, MedMij en vele anderen streven grotendeels dezelfde doelen na. In al deze plannen speelt een persoonlijke gezondheidsomgeving een belangrijke rol.

Een persoonlijke gezondheidsomgeving is, volgens de definitie van de Patiëntenfederatie Nederland, *'een universeel toegankelijk, veilig, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.'*

Er zijn al koppelingen gerealiseerd om drempelloze digitale zorg mogelijk te maken; voorbeelden zijn het Landelijk Schakelpunt, de Stichting Koppeltaal en de vele regionale netwerken. Maar in de meeste gevallen zijn deze systemen vooral toegankelijk voor zorgprofessionals. Dus, ondanks de vele toepassingen en initiatieven die er al zijn, is drempelloze digitale zorg nog lang niet binnen bereik van iedereen in Nederland[7].

1.3 Waarom lukt dat nog niet?

Het bestaande gezondheidszorgsysteem loopt vast en werkt - tot op zekere hoogte - de transitie van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag tégen. De volgende belemmeringen spelen een rol.

1. Gebruikers van zorg hebben in de verzekerde zorg vrijwel geen mogelijkheden om te vragen of voor elkaar te krijgen wat zij willen. Het aanbod wordt grotendeels bepaald door zorgaanbieders en de keuzevrijheid is beperkt. Daardoor is het voor mensen lastig om daadwerkelijk de regie te nemen.

2. Er is nog lang geen sprake van een drempelloos digitaal gezondheidssysteem. Systemen sluiten niet op elkaar aan en patiënten hebben nog onvoldoende toegang tot hun eigen gegevens. De keuzevrijheid wordt belemmerd, bijvoorbeeld doordat zorgaanbieders individuele contracten voor specifieke systemen met leveranciers sluiten. Afspraken over landelijke (open) technische standaarden ontbreken. Privacy (anonimiteit) en veiligheid zijn nog onvoldoende gegarandeerd. Een beheerorganisatie voor de koppeling van de digitale persoonlijke gezondheidssystemen van burgers aan die van zorgprofessionals is er nog niet.

3. Zorgverzekeraars vergoeden verzekerde zorg: behandelingen die op indicatie door professionals worden uitgevoerd. In deze financiering wordt digitale zorg onvoldoende gestimuleerd. En soms pakken stimuleringsmaatregelen juist nadelig uit voor bepaalde deelnemers aan het zorgproces. Hoewel vrijwel iedereen het nut en de noodzaak van preventie en nazorg erkent, zijn er weinig mogelijkheden deze te financieren om daarmee vraag te creëren en aanbod uit te lokken.

4. Er zijn weinig initiatieven waarbij álle bij de zorg betrokken partijen meedoen. En er zijn te weinig effectieve manieren om lokaal of regionaal ontwikkelde succesvolle (digitale) oplossingen naar nationaal niveau op te schalen.

[6] *Consumenten-eHealth (2015) Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*

[7] *eHealth-monitor (2016), Nictiz*

Het tot stand brengen van systeemverandering en transitie in de gezondheidszorg vraagt om nieuwe vormen van samenwerking, waarbij alle partijen betrokken worden (zie het roze kader).

1.4 Maatregelen om doorbraken te realiseren

Onze ambitie is méér mensen gezond en vitaal, omdat het kan! Wat moeten we daarvoor doen? Wij stellen vier maatregelen voor om bestaande systemen te doorbreken en transitie te versnellen.

1. Bevorder zelfzorg, stel burgers in staat om méér regie te nemen.
Maak het aantrekkelijk voor zorgaanbieders, leveranciers en wetenschappers om beter in te spelen op de vraag van de burger. Van de klantverhalen die hiervan het uitgangspunt zijn, beschrijven we enkele voorbeelden in hoofdstuk 2.

2. Realiseer koppelingen voor een drempelloos digitaal gezondheidssysteem.
Werk toe naar een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving voor iedere burger. Bevorder dat leveranciers afspraken maken over open standaarden en faciliteer samenwerking via open source projecten. Bevorder een open infrastructuur en ondersteun en stimuleer dit vanuit een landelijke organisatie. Deze plannen maken we concreet in hoofdstuk 3.

3. Stimuleer het gebruik van eHealth door aanpassingen in de financiering.
Geef eHealth een prominentere plek in verzekerde zorg en experimenteer met een digitaal gezondheidsbudget. Schep daarmee de voorwaarden om bruikbare oplossingen breed en met voldoende omvang toe te kunnen passen. Wat dit betekent voor de financiering vertellen we in hoofdstuk 4.

4. Begin klein en concreet.
Ga aan de slag met mensen in buurten en wijken en andere al bestaande communities en creëer mechanismen om daarvan te leren. Benut bestaande organisaties en overlegstructuren om de uitkomsten landelijk te delen en op te schalen.
Wat daarvoor een goede aanpak is en welke acties dat van wie vraagt leggen we uit in hoofdstuk 5.

Transitiemanagement

Deze term (Jan Rotmans, 2006) geeft aan dat onze maatschappij volop in beweging is. Allerlei systemen piepen en kraken; voorbeelden zijn energie, water, voedsel, onderwijs en ook de zorgsector.
Met transitie(s) bedoelen we het fundamenteel veranderen van dergelijke systemen, de spelregels en de manier waarop burgers, bedrijven en de overheid met elkaar omgaan.

Vaak zijn dit complexe maatschappelijke vraagstukken waar veel partijen bij betrokken zijn. Een maatschappelijk vraagstuk is van iedereen en dus van niemand. Er is geen aanwijsbaar machtscentrum. Partijen moeten elkaar dus beïnvloeden, verleiden en met elkaar worden verbonden om gezamenlijk het systeem in beweging te krijgen.
Niet iets wat je met één organisatie kunt realiseren, maar wat tussen burgers, organisaties en overheden moet worden georganiseerd. Het is de kunst om het systeem in verbinding te laten 'dansen'.

Niemand kan het systeem naar zijn hand zetten. Complexe systeemveranderingen zijn eigenlijk alleen te beïnvloeden door iedereen te inspireren tot een wenselijke, relevante gedragsverandering die men creatief mag invullen. Verbeelding als motor van innovatie.

Een vruchtbare aanpak voor het tot stand brengen van transities is beginnen op lokaal niveau. Projecten die de transitie vormgeven vanuit een gedeelde ambitie, met zo veel mogelijk partijen uit het systeem tegelijk, die gebruik maken van de lokale intelligentie, creativiteit en betrokkenheid.

Op die manier kunnen we leren en effectiever worden in het omgaan met complexe transitievraagstukken.

2. Klantverhalen als inspiratie

2.1 De toekomst verbeelden met klantverhalen

Vanuit onze rondgang en eerdere analyses die als voedingsbodem voor ons advies dienen is duidelijk dat de belofte van eHealth ondanks vele goede voornemens de afgelopen tien jaar onvoldoende is ingelost. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat eHealth op dit moment neerkomt op de digitalisering van een systeem dat op vele niveaus aan transitie toe is. Transitie van de manier waarop we gezondheid en deskundigheid definiëren en organiseren. Hoe we gebruik maken van versnipperde en vaak verouderde technologie die aansluit bij schotten en financiering die vanuit het oogpunt van positieve gezondheid obsoleet zijn. Transitie van de prikkels in het gezondheidszorgsysteem die de broodnodige innovaties rond positieve gezondheid, eigen regie en de netwerkmaatschappij nu eerder tegenwerken dan stimuleren. En om tot een echte transitie te komen zijn nieuwe manieren van samenwerking nodig. Een hele opgave!

Wij denken dat we uit de impasse kunnen komen door de 'gedroomde' nieuwe wereld te proberen te verbeelden. We zijn ons er terdege van bewust dat we geen glazen bol hebben en dat veel van de aannames die we op basis van onze analyse maken over een paar jaar of heel terecht blijken te zijn of dat we de plank juist mis hebben geslagen. Hoe dan ook denken we dat het zinvol is om de oplossingen die we voorstaan in 'klantverhalen' te gieten. We hebben er in ons advies twee beschreven. Dat is uiteraard veel te weinig om recht te doen aan de vele verschillende vragen en mogelijkheden die er zijn. Dat beseffen we. Gelukkig zijn er de afgelopen tijd door heel veel partijen klantverhalen beschreven die dezelfde kant op wijzen. Zie bijvoorbeeld de klantverhalen van De Nieuwe GGZ, MedMij en Zelfzorg Ondersteund.

We realiseren ons ook dat de klantverhalen die we hier beschrijven voor sommige mensen teveel 'starwars' zijn en voor andere mensen juist veel te conservatief ("Waar is het Internet of things? Virtual reality? Big data?"). Dat is inherent aan het ontwerpen van klantverhalen. Soms weten mensen niet wat er eigenlijk allemaal mogelijk is. Soms hebben mensen helemaal geen behoefte aan wat er allemaal mogelijk is (of kunnen ze zich er niets bij voorstellen). En soms willen mensen dingen niet terwijl deze mogelijk wel goed ('gezond', 'nuttig') voor ze zijn ...
In ons advies kiezen we voor een middenweg, waarmee we proberen duidelijk te maken wat de oplossingen die we voorstellen in de praktijk kunnen betekenen. Om echt te gaan snappen wat de behoefte is van specifieke groepen mensen (cliënten, naasten, professionals, financiers, etc.) zullen we in de praktijk aan de slag moeten en vooral heel veel nieuwe verhalen verzamelen. En moeten gaan experimenteren met nieuwe technologie. Want anders praten we over zwemmen, terwijl we op de rand van het zwembad blijven staan

2.2 Behoeften in de klantverhalen

Onze verkenning levert in eerste instantie een beeld op van behoeften aan een beter en ander zorgproces. Patiënten willen lagere drempels om hulp te vragen. Anonimiteit (goed geborgde privacy) is daarbij een belangrijke voorwaarde. Patiënten willen de mogelijkheid van lotgenotencontact.
Ze willen ervaringen met gelijkgestemden delen, dat biedt hen her- en erkenning waardoor ze beter met hun eigen problematiek kunnen omgaan.
Ook willen patiënten meer keuze-mogelijkheden en een betere toegang tot het beschikbare zorgaanbod. Zij willen eigen regie op hun herstelproces kunnen hebben en zorg die beter aansluit bij hun eigen leven in hun eigen context.
Patiënten willen zelf eigenaar zijn van hun persoonlijke gezondheidsgegevens, die gegevens zelf kunnen inzien, kunnen aanvullen en delen met derden (naasten, behandelaren, enz.). Wat ze niet willen, is telkens opnieuw dezelfde gegevens invullen. Zij willen onafhankelijk van tijd en plaats aan hun behandeling werken, zelfstandig of met hun behandelaar. Geen wachttijden dus. Patiënten willen eenvoudig de voortgang van hun behandeling kunnen bijhouden en bewaken en over dezelfde informatie beschikken als de behandelaar.

Om te illustreren hoe de maatregelen die wij voorstellen in de praktijk invulling geven aan deze patiëntbehoeften, hebben we twee klantverhalen uitgewerkt.

2.3 Introductie van de klantverhalen van Elif en Floris

In de klantverhalen staan Elif, een weduwe van 60 met diabetes en Floris, een jongen met psychische problemen, centraal.

Klantverhaal Elif

Elif is weduwe, 60 jaar oud en heeft enkele jaren diabetes mellitus type 2.
Hiervoor gebruikt zij medicijnen (metformine en gliclazide). Daarnaast heeft ze ook een verhoogde bloeddruk. Hiervoor gebruikt zij geen medicijnen.
Elif bezoekt elke drie maanden de huisartsenpraktijk voor controle. Zij besteedt geen bijzondere aandacht aan haar leefstijl.

Tijdens een reguliere controle is bij Elif vastgesteld dat haar glucosewaarden zijn opgelopen. Ze gebruikt echter al de maximale dosering van haar medicijnen.
De volgende stap in de bloedglucoseverlagende medicatie is insuline. Iets waar Elif enorm tegenop ziet. Om dit te voorkomen, wil Elif meer aandacht besteden aan haar leefstijl.

Onder andere door de inzet van digitale tools past Elif in haar klantverhaal haar voeding aan en gaat ze meer bewegen. Ze voelt zich fitter en energieker dan voorheen. Elif gaat deelnemen aan een kookclub voor alleenstaanden in de wijk.
Zo combineert zij gezond en lekker eten met sociale contacten.

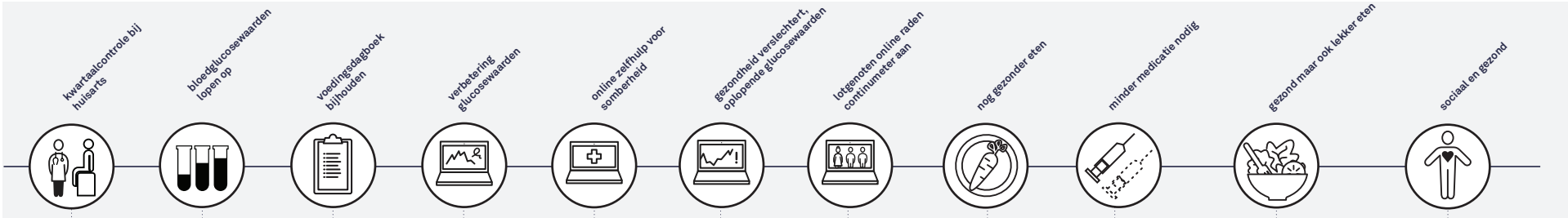
Klantverhaal Floris

Floris is een 19-jarige student communicatiewetenschappen die net op zichzelf is gaan wonen in Groningen.
Hij heeft een druk studentenleven. Hij sport, gaat veel uit met vrienden en heeft een baantje in een callcenter. Om aan zijn drukke leven te ontsnappen, gaat Floris af en toe een weekendje ‘crashen’ bij zijn moeder om uit te rusten.

Al vrij vroeg in de klantreis van Floris zijn er signalen dat het niet zo goed met hem gaat. Hij heeft super veel energie, maar krijgt last van hartkloppingen en slapeloosheid.
Omdat hij zich zorgen maakt, maakt hij een afspraak met zijn huisarts. De huisarts raadt Floris aan wat meer structuur in zijn leven te brengen.

Floris neemt het advies van de huisarts ter harte en het gaat tijdelijk beter met hem. Totdat hij opeens wordt opgenomen met een psychose. Na een paar weken wordt Floris ontslagen en gaat hij samen met (digitale) ondersteuning aan de slag met het vormgeven van zijn leven met psychosegevoeligheid. Af en toe heeft hij last van een terugval, maar over het algemeen heeft hij zijn leven goed op orde en weet hij een nieuwe opname te voorkomen.

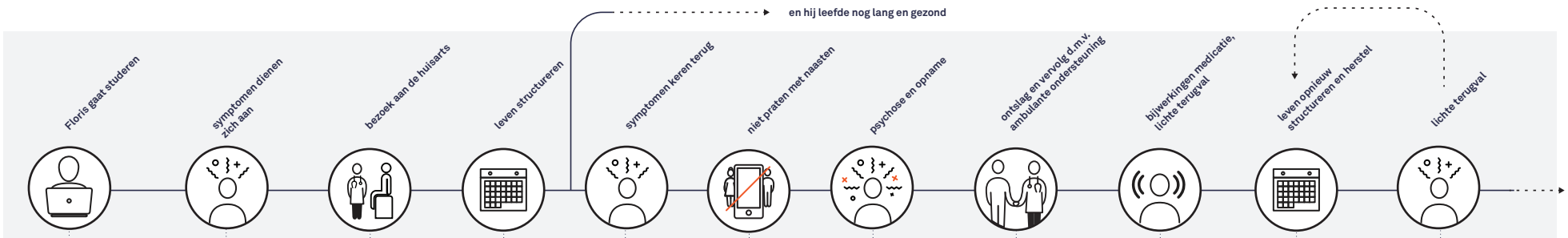
klantreis Elif - vrouw (60) met chronische somatische aandoening



	kwartaalcontrole bij huisarts	bloedglucosewaarden lopen op	voedingsdagboek bijhouden	verbetering glucosewaarden	online zelfhulp voor somberheid	gezondheid verslechtert, oplopende glucosewaarden	lotgenoten online raden continumeter aan	nog gezonder eten	minder medicatie nodig	gezond maar ook lekker eten	sociaal en gezond
situatieschets	Elif is weduwe (60) en heeft sinds enkele jaren diabetes mellitus type 2. Ze gaat elk kwartaal voor controle naar de huisartsenpraktijk.	Bij controle blijkt dat de glucosewaarden van Elif oplopen. Zij beseft dat ze meer aandacht moet besteden aan haar leefstijl, anders 'dreigt' overstappen op insuline. De huisarts verwijst Elif naar een diëtiste. Van de diëtiste krijgt Elif voedingsadvies en leert ze koolhydraten tellen en een eetdagboek bijhouden. Op aanraden van de diëtiste zoekt Elif een app waarin zij haar dagboek kan bijhouden. Elif deelt de gegevens uit de app met haar diëtiste, huisarts en POH.	Na enkele weken neemt via beeldbellen, Elif het dagboek door met haar diëtiste. Uit het dagboek blijkt dat Elif heel wat producten eet met veel toegevoegde suikers. De diëtiste adviseert Elif om er veel minder van te eten, maar weet nog niet welke gezonde, lekkere 'snacks' ze kan eten als alternatief. Via een forum over koolhydraatbeperking vindt zij websites met recepten. Elif besluit hier nu naar te kijken. Zij vindt adviezen van andere cliënten voor gezonde 'snacks' en tips om het 'vol te houden'.	Elif gaat naar de volgende jaarcontrole door de huisarts. Naast de huisarts kan ook Elif vooraf de uitslagen van het labonderzoek inzien. Met de gezonde 'snacks' zijn de glucosewaarden van Elif aanzienlijk verbeterd, zo blijkt. De arts beslist dat de huidige medicatie wordt voortgezet.	Elif voelt zich somber door de uitzichtloosheid van de chronische aandoening. De huisarts wijst Elif op online zelfhulp bij somberheidsklachten. Elif doet een online zelftest en leest online adviezen. Op basis van het online advies besluit Elif regelmatig buiten te gaan wandelen en zich bij een wandelclub aan te sluiten. Daarnaast doet ze een online training 'positief leven'.	Bij de volgende jaarcontrole blijkt echter dat de nuchter glucosewaarde verhoogd is. Elif krijgt een eenvoudige glucosemeter en teststrips van de huisarts in bruikleen, waarmee Elif enkele 7-punts dagcurven maakt.	Elif neemt de dagcurven door met haar huisarts. Elif wil niet overstappen op insuline zonder eerst verdere aanpassing van haar leefstijl te onderzoeken. Om te zien hoe gedrag haar bloedglucose beïnvloedt en patronen te ontdekken, adviseert de huisarts Elif een continu-glucosemeter aan te schaffen. Deze is niet veel duurder dan een 'klassieke' met teststrips en geeft meer inzicht. De huisarts helpt Elif een continu-meter te zoeken. De huisarts zoekt een internist met veel ervaring op het gebied van continu glucosemeting. Elif deelt de meetwaarden van haar glucosemeter met de huisarts en internist.	De huisarts analyseert de meetwaarden met de hulp van de internist. Zij bespreken de uitkomsten met Elif in een gezamenlijk consult via beeldbellen. Elif besluit de hoeveelheid koolhydraten te beperken in lunch en diner. Elif deelt de meetwaarden van de glucosemeter ook met haar POH, zodat zij de waarden kan volgen en contact met Elif kan opnemen als waarden 'niet goed' zijn.	Door de beperking van koolhydraten in lunch en diner verbeteren de glucosewaarden aanzienlijk, zien Elif en de POH via de meetwaarden van de glucosemeter. Bij controles zijn de glucosewaarden (uiteraard) nog steeds goed. De huisarts verlaagt de medicatie van Elif. Ze besluiten ook dat de kwartaalcontroles niet meer nodig zijn en dat Elif alleen naar de jaarcontrole gaat. Elif geeft haar huisarts en POH een positieve rating. Haar huisarts blijft 'meekijken' via een monitoringsysteem, waar Elif hem toestemming voor heeft gegeven. Op het moment dat haar waardes tussentijds zorgelijk afwijken, krijgt hij een signaal. Zolang hij geen signaal krijgt, kijkt hij niet mee. Als hij een signaal krijgt, zal hij Elif benaderen om te vragen of hij iets kan betekenen.	Elif vindt echter dat zij te eenzijdig eet. Omdat koken niet haar hobby is, zoekt Elif een diëtiste die recepten opstelt die bij haar passen. Elif bereidt de recepten van de diëtiste en houdt weer een (eet)dagboek bij in haar app. Zij deelt de gegevens uit de app met haar diëtiste, evenals de meetwaarden van haar glucosemeter. Na enkele weken neemt Elif haar meetwaarden en dagboek door met haar diëtiste via beeldbellen. Ze nemen door welke recepten Elif lekker vindt en goed zijn voor de regulatie van haar bloedglucose. De diëtiste geeft nog een aantal recepten en aanwijzigen waarmee Elif zelfstandig verder kan. Elif geeft haar diëtiste een positieve rating. Elif gebruikt de glucosemeter nog incidenteel, dat bespaart haar veel geld voor sensoren.	Elif eet gezond èn lekker. Haar glucosewaarden zijn 'goed' en haar medicatie is verlaagd. Elif voelt zich fitter en energieker dan voorheen. Elif wordt benaderd om deel te nemen aan een kookclub voor alleenstaanden in de wijk. Zo combineert zij gezond eten met sociale contacten.
belangen van de cliënt vanuit diens perspectief		Wil zich geen patiënt voelen, dus wil geen insuline spuiten.	Wil gezond leven, maar ook prettig			Zelfvertrouwen: de vorige keer is het ook gelukt	Wil zich geen patiënt voelen, dus wil geen insuline spuiten			Wil gezond leven, maar ook prettig	Wil sociale contacten in de wijk
ervaringen van de cliënt		De aandoening heeft meer impact op het leven dan gedacht.		Gezond leven is makkelijker dan gedacht.							Gezond leven is leuker dan gedacht. Was ik er maar eerder mee begonnen
acties van zorgverleners	POH: voert kwartaalconrole uit (3x/jaar). Huisarts: voert jaarcontrole uit en stelt behandeling bij. Laboratorium: voert bloed- en urineonderzoek uit.	Huisarts: verwijst door naar een diëtiste Diëtiste: geeft voedingsadvies	Diëtiste: geeft voedingsadvies	Huisarts: voert jaarcontrole uit en stelt eventueel bij. Laboratorium: voert bloed- en urineonderzoek uit.	Huisarts: adviseert online hulp	Huisarts: voert jaarcontrole uit en stelt behandeling bij Laboratorium: voert bloed- en urineonderzoek uit	Huisarts: adviseert over behandeling en raadpleegt 2e lijn voor advies	Huisarts en internist: analyseren de meetwaarden van de glucosemeter en adviseren over behandeling POH: volgt de meetwaarden	Huisarts: voert jaarcontrole uit en stelt behandeling bij Laboratorium: voert bloed- en urineonderzoek uit	Diëtiste: geeft voedingsadvies	
persoonlijke digitale gezondheids-omgeving		Online zoeken naar een dagboek app Keuzehulp bij het vinden van hulpmiddelen, gebruik makend van de rating door andere cliënten Netwerkvorming waarbij cliënt en lotgenoten, deskundigen en zorgververleners informatie kunnen delen	Afspraak maken voor consult beeldbellen met zorgverlener. Beeldbellen met zorgverlener. Advies waar relevante informatie kan worden gevonden (forums, hulpmiddelen, modulen) gezien eerder zoekgedrag.	Afspraak maken voor consult met zorgverlener. Netwerkvorming waarbij cliënt en lotgenoten, deskundigen en zorgververleners informatie kunnen delen.	Afspraak maken voor consult met zorgverlener	Afspraak maken voor consult met zorgverlener Keuzehulp bij het vinden van informatie over gezondheid, gebruik makend van de rating door andere cliënten Netwerkvorming waarbij cliënt en lotgenoten, deskundigen en zorgververleners informatie kunnen delen	Afspraak maken voor consult met zorgverlener Keuzehulp bij het vinden van hulpmiddelen en zorgsverleners met specifieke kennis, gebruikmakend van de rating door andere cliënten Netwerkvorming waarbij cliënt en lotgenoten, deskundigen en zorgververleners informatie kunnen delen	Afspraak maken voor consult beeldbellen met meerdere zorgverleners Beeldbellen met meerdere zorgverleners Netwerkvorming waarbij cliënt en lotgenoten, deskundigen en zorgververleners informatie kunnen delen	Afspraak maken voor consult met zorgverlener Rating van zorgverleners	Keuzehulp bij het vinden van zorgverleners met specifieke kennis, gebruik makend van de rating door andere cliënten Afspraak maken voor consult met zorgverlener Netwerkvorming waarbij cliënt en lotgenoten, deskundigen en zorgververleners informatie delen Beeldbellen met zorgverlener	Keuzehulp bij het vinden van cliënten binnen een regio met specifieke interesse in gezondheid
tools	Online afspraak maken voor consult met zorgverlener Herhaalrecepten aanvragen Online afspraken Online herhaalrecepten	Dagboek app Online delen van gezondheidsdata Online keuzehulp	Online afspraken Beelbellen Online advies	Online afspraken Online delen van gezondheidsdata	Online afspraken Online zelftest via MindBlue Online training	Bloedglucosemeter met teststrips Online afspraken Online keuzehulp Online delen van gezondheidsdata	Continu-glucosemeter Online afspraken Online keuzehulp Online delen van gezondheidsdata	Beeldbellen Online afspraken Online delen van gezondheidsdata	Online afspraken Online rating Monitoringsysteem huisarts	Online afspraken Online keuzehulp Online delen van gezondheidsdata Beeldbellen Online afspraken Online rating	Online keuzehulp
financiering van gezondheid		Consult diëtiste en app gefinancierd vanuit persoonlijk budget	Consult diëtiste gefinancierd vanuit persoonlijk budget				Continu glucosemeter (gedeeltelijk) gefinancierd vanuit persoonlijk budget		De besparing op controles komt gedeeltelijk ten goede aan het persoonlijk budget	Consult diëtiste gefinancierd vanuit persoonlijk budget	Deelname kookclub gefinancierd vanuit persoonlijk budget
verbininding in de buurt/wijk					Wandelclub						Kookclub

zelfzorg | zorg | zelfzorg | zorg | zelfzorg | zorg | zelfzorg

klantreis Floris - man (19) met gevoeligheid voor psychose



	Floris gaat studeren	symptomen dienen zich aan	bezoek aan de huisarts	leven structureren	symptomen keren terug	niet praten met naasten	psychose en opname	ontslag en vervolg d.m.v. ambulante ondersteuning	bijwerkingen medicatie, lichte terugval	leven opnieuw structureren en herstel	lichte terugval
situatieschets	**Floris (19) gaat communicatiewetenschappen studeren in Groningen. Hij maakt veel nieuwe vrienden, houdt van een biertje en van uitgaan en heeft een bijbaantje bij een callcenter. Ook vindt hij fit zijn belangrijk dus doet hij aan hardlopen en wordt lid van een sportvereniging. Af en toe gaat hij lekker een weekend 'crashen' bij zijn moeder om uit te rusten.**	**Floris barst van de energie. Gaat veel uit. Gaat laat slapen en slaapt slecht. Hij mist vaak college en heeft zijn tentamens niet gehaald. Om zijn stufi aan te vullen is hij online gaan pokeren en maakt daarbij flinke schulden.**	**Floris maakt zich zorgen om zijn hartkloppingen en slapeloosheid en besluit naar de huisarts te gaan. Hij deelt van te voren de data van zijn slaaptracker en hartslagdata met de huisarts.**	**Floris brengt meer regelmaat in zijn leven aan. Stort zich fanatiek op zijn studie. Om fit te blijven gaat hij vaak hardlopen, soms zelfs 's nachts.**	**Symptomen keren terug. Floris gaat weer blowen en nachtenlang pokeren met toenemende schulden. Floris heeft zes maanden huurachterstand. Er is inmiddels een deurwaarder ingeschakeld.**	**Moeder gaat langs bij Floris. In eerste instantie wordt niet open gedaan. Uiteindelijk doet hij toch open. Zijn kamer is een rotzooi, overal kleren, post en etensresten.**	**Floris liep verward op straat en is met een psychotisch toestandsbeeld middels een IBS (in bewaring steling) opgenomen op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis. Woningbouw en sociaal wijkteam informeren schuldhulpverlening.**	**Na een aantal weken gaat het goed met Floris en mag hij naar huis. Hij gaat weer (tijdelijk) bij zijn moeder wonen en krijgt ondersteuning vanuit een ambulant-team. Floris, behandelaren en naasten stellen een signaleringsplan op.**	**Floris vindt dat het goed gaat en gaat weer op zichzelf wonen. Na een tijdje krijgt hij heftige fysieke klachten: grote pukkels, beven en misselijkheid.**	**Floris woont al een tijdje op zichzelf.**	**Floris heeft een lichte terugval en blijft enkele dagen in een respijthuis om tot rust te komen.**
belangen van de cliënt vanuit diens perspectief	• Ik wil een sociaal leven en erbij horen. • Ik wil bewijzen dat ik op mijn eigen benen kan staan.	• Ik wil ten volste van het leven genieten. • Ik wil het uiterste uit mezelf halen.	• Ik wil me goed voelen.	• Ik wil bewijzen dat ik op mijn eigen benen kan staan.	• Ik wil grip ervaren op mijn leven. • Ik wil me op mijn plek voelen. • Ik wil mezelf begrijpen.	• Ik wil zelfstandig een verklaring vinden voor mijn klachten.	• Ik wil grip op mijn leven ervaren. • Ik wil me veilig voelen. • Ik wil dat mensen naar me luisteren en me begrijpen.	• Ik wil grip op mijn leven ervaren • Ik wil dat mensen naar me luisteren en me begrijpen	• Ik wil me gezond en veilig voelen. • Ik wil me weer goed voelen over mezelf.	• Ik wil grip ervaren op mijn leven. • Ik wil dat mensen begrip hebben voor mijn kwetsbaarheid.	• Ik wil grip ervaren op mijn leven.
ervaringen van de cliënt	• Het is een spannende tijd. Ook wel vermoeiend met al die nieuwe vrienden en activiteiten.	• Ik voel me súper súper lekker en ik barst van de energie. Wel heb ik af en toe last van hartkloppingen, wat me beangstigd.	• Ik maak me zorgen over mijn hartkloppingen en ik slaap slecht.	• Nu ik minder uitga, voel ik me beter. • Ik moet meer en vaker sporten.	• Ik wil dat mensen me met rust laten. • Ik ben verward, gevoel dat ik de grip op mezelf kwijtraak.	• Ik voel me niet prettig, maar ik wil niet dat iedereen zich met mij bemoeit.	• Ik wil weten hoe ik hier weg kom. Ik ben het er niet mee eens. • Rechters en behandelaren moeten zich niet met me bemoeien.	• Ik werk aan mijn herstel, maar ik heb hier nog wel ondersteuning bij nodig.	• Ik heb stress en angst dat ik een ernstige ziekte heb. Daardoor slaap ik slecht. • Ik schaam me voor de pukkels en blijf binnen.	• Ik weet dat een nieuwe psychose zich kan aandienen en blijf zoekende om daarmee te leven. • Ik moet leren omgaan met mijn kwetsbaarheid.	• Enkele dagen rust zijn voldoende om mijn onrust de baas te worden en ik kan mijn leven weer oppakken.
ervaringen van naasten	• Moeder: fijn dat Floris af en toe nog thuis komt in het weekend. • Vrienden/collega's: Floris is altijd in voor gezelligheid of om samen iets te ondernemen. • Manager bijbaan: Floris is talentvol en haalt altijd als eerste zijn targets.	• Moeder: ik maak me licht zorgen. Floris is een beetje chaotisch. Hij is ook erg mager geworden opeens. • Vrienden: met Floris kan je altijd wat beleven. We zien hem wel minder op college en zijn tentamens heeft hij ook niet gehaald. • Manager: Floris was een paar keer te laat en een keer zelfs zonder bericht niet op komen dagen. Hij heeft een waarschuwing gekregen.	• Moeder: ik krijg niet zo goed hoogte van wat er speelt. Maar als ik vraag wat er is, is alles goed. • Vrienden: Floris is veel afgevallen • Woningbouw: Floris heeft al twee maanden geen huur betaald en reageert niet op aanmaningen.	• Moeder: Floris komt weer wat vaker naar huis. Hij lijkt wat vermoeid, maar we hebben goed contact. • Vrienden: Floris gaat minder vaak mee stappen. Maar soms is hij wel extreem: dan gaat hij zelfs om 3 uur 's nachts hardlopen.	• Moeder: Floris gedraagt zich anders dan anders. Floris komt minder vaak langs en neemt vaak zijn telefoon niet op. • Vriend: Floris reageert niet meer op smsjes. • Manager: Floris is twee keer niet komen opdagen op werk. Hij is ontslagen. • Woningbouw: heeft contact gezocht met het sociaal wijkteam.	• Moeder: Floris ziet er niet goed uit en maakt een verwarde indruk. Hij wilde dat ik weer weg ging. • Vriend: Ik maak me zorgen. Hij heeft verslagen niet in geleverd, zijn tentamen niet gehaald en doet de deur niet open als ik aanbel.	• Moeder: Ik wil betrokken worden in de zorg voor mijn zoon en dat er informatie met me wordt gedeeld: - Wat is een IBS? Wat zijn de gevolgen van deze maatregel? - Welke rechten heb ik als ouder? - Welke rechten heeft mijn zoon?	• Moeder: Ik wil een goede overdracht van informatie en adviezen hoe te begeleiden en te handelen. Waar moet ik op letten? • Moeder kan bij vragen contact opnemen met behandelaren (online en als nodig in persoon) Via Ypsilon heeft ze contact met andere naasten.	• Moeder: ik zie aan de data dat Floris weer slecht slaapt. Vrienden: Floris trekt zich terug, er is misschien iets aan de hand. • Buurman: Floris vertrouwde me met zijn zorgen. Ik heb hem gewezen op de online dermatoloog. • Buddy: Floris zei dat hij zich ziek voelde. Ik heb de vraag gesteld aan het lotgenotenforum.	• Moeder: ik wil vertrouwen hebben in de situatie. Ik ben bezorgd dat het te snel gaat. Ik wil mijn ervaringen delen met anderen die begrijpen hoe het is als ouder.	• Buddy: wijst Floris op de mogelijkheid om een paar dagen tot rust te komen in een respijthuis.
acties van zorgverleners			• Huisarts: analyseert Floris' data. Advies: meer rust-reinheid-regelmaat. Dagboek app bijhouden voor structuur. • Floris en huisarts spreken af dat signaal te krijgen bij afwijkende hartslag.	• Huisarts vraagt toestemming om bij geen gehoor contact op te nemen met Floris' persoonlijke netwerk als back-up. Floris vindt dat niet nodig.	• Huisarts: lichte bezorgdheid. Hier zou iets aan de hand kunnen zijn. Laat bericht achter bij Floris om contact op te nemen. Geen respons.		• Behandelaar: stabiliseren van de cliënt • Behandelaar betrekt moeder na toestemming van Floris. • Behandelaar/Huisarts, Justitie en naasten delen informatie met elkaar voor dossieropbouw.	• Behandelaren: Overdracht naar ambulante behandelteam en huisarts. Digitaal Monitoren medicatiegebruik (lithium), behandeling (psychotherapie, cognitieve gedragstherapie) ondersteuning, signaleren.	• Dermatoloog online: wellicht lithium de oorzaak van de klachten. • Huisarts: wordt betrokken in de wens om lithium af te bouwen en zal extra monitoren.	• Behandelaren: Hulp aan cliënt en ook aan naasten doordat netwerk intact en actief blijft. Shared decision making m.b.t. monitoring en signalering.	
persoonlijke digitale gezondheids-omgeving			• Deelt hartslagdata en sleeptracker data met de huisarts. • Tijdens bezoek besluiten ze dat de huisarts een signaal zal krijgen als de hartslagdata afwijkt van de standaard. • Zoeken op hartkloppingen leiden naar een 'mindfullness app' tegen de stress.	• Deelt zijn hardloopscores via social media.	• Huisarts krijgt signaal dat Floris afwijkende hartslagdata heeft. • Sociaal wijkteam probeert zo goed mogelijk beeld te krijgen van de situatie.	• Sociaal wijkteam nodigt via de digitale omgeving naasten uit om informatie te delen en komt zo in contact met vrienden en moeder.	• Behandelaar adviseert moeder contact op te nemen met Ypsilon (naasten van mensen met psychosegevoeligheid). • Moeder kan zelf aangeven in hoeverre andere community leden deelgenoot kunnen worden van haar verhaal.	• Floris heeft regie over zijn eigen dossier en verleent de behandelaar inzage. Hij geeft zijn naasten ook inzage in voor hen relevante informatie. • Floris neemt contact op met ervaringsdeskundige via Psychosenet. Deze wordt digitale-buddy en krijgt inzicht in Floris' psy-data. • Signaleringsplan wordt gedeeld met alle betrokkenen.	• Dermatoloog: geeft online advies op basis van foto. • Lotgenoten: via lotgenotenforum op psychosenet komt hij op de opties of wel zware zalven, of wel de lithium afbouwen. • Huisarts: monitort Floris' psy-data met extra aandacht gezien de afbouw van medicatie.	• Floris heeft lotgenoten contact • Floris heeft een signaleringsplan inclusief crisisknop. • Online heeft hij contact met zelfhulpgroepen en zelfregiegroepen. Ook komt hij zo in contact met sporten en hobby's, waardoor hij zijn leven weer als zinvol ervaart.	
tools	Social media Running app	Hartslag app Sleep tracker Social media Running app	HealthData-deel module Sleeptracker Hartslag app Running app Mindfullness app Dagboek app	Sleeptracker Hartslag app Running app Mindfullness app Dagboek app	Sleeptracker Hartslag app	Sleeptracker Hartslag app	HealthData-deelmodule Dossier-deelmodule Netwerkfunctie: ondersteunen en genereren van contacten tussen Floris, behandelaren, huisarts en naasten Medicatie-tracker	Tools om ervaringen bij te houden en te delen. Digitale communicatietools Online-behandelmodules, apps, dagboek	Tool om veilig foto te delen met online behandelaar		
financiering van gezondheid	Sportabonnement gefinancierd vanuit 'persoonlijk gezondheidsbudget'	Apps gefinancierd vanuit 'persoonlijk gezondheidsbudget'	Apps gefinancierd vanuit 'persoonlijk gezondheidsbudget'	Apps gefinancierd vanuit 'persoonlijk gezondheidsbudget'				Financiële begeleiding gefinancierd vanuit 'persoonlijk gezondheidsbudget'			
verbinding in de buurt/wijk	Sportvereniging Studentenvereniging Bijbaan	Sportvereniging Studentenvereniging Bijbaan	Sportvereniging Studentenvereniging Bijbaan Huisarts Woningbouwvereniging	Sportvereniging Bijbaan	Huisarts Woningbouw Sociaal wijkteam	Sociaal wijkteam	Huisarts Sociaal Wijkteam Woningbouw Schuldhulpverlening	Sociaal wijkteam Huisarts Woningbouw Schuldhulpverlening	'Bemoeibuur': buurman werpt zich op als vrijwilliger om op regelmatige basis contact te houden met Floris.	De werkgever neemt Floris weer terug, met medeweten van zijn kwetsbaarheid. Floris gaat vrijwilligerswerk doen in de buurt.	Floris volgt opleiding tot ervaringsdeskundige.

zelfzorg | zorg | nazorg | zorg | zelfzorg

3. Naar een integraal digitaal gezondheidssysteem

GIDS: Gezondheid ondersteund door een Integraal Digitaal Systeem. Deze gemakkelijk te onthouden afkorting heeft als bijkomend voordeel dat het ook de metafoor van een gids oproept.



GIDS verenigt de persoonlijke, professionele en sociale digitale zorgsystemen door de personen, tools, apps en informatiebronnen uit de bestaande systemen met elkaar te verbinden via drie koppelconcepten: netwerkkoppeling, contentkoppeling, en wegwijzerkoppeling.

Wat zien we in de klantverhalen?
In de klantverhalen gebruiken Elif en Floris verschillende tools en apps om informatie te vinden, te genereren, te bewerken en te delen met professionele hulpverleners en naasten. De manier waarop dit gaat is gemakkelijk, vloeiend en effectief. Elif en Floris kiezen steeds zelf wanneer ze wat met wie delen. En wat niet. Ook kunnen ze steeds eenvoudig anderen betrekken bij hun gezondheid. Wanneer ze het zelf even niet kunnen, geven ze een ander toestemming om dit voor hen te doen. Ook de professionele hulpverleners waarmee Elif en Floris te maken hebben kunnen hen gemakkelijk digitaal bereiken en relevante informatie met en over hen delen. Naasten, zoals familie, vrienden, buren en wijkbewoners worden ook moeiteloos bijgeschakeld.

In de klantverhalen zien we onder meer dat:

1.
Verschillende mensen samen werken aan informatie over de gezondheid van de hoofdrolspelers in de verhalen.

a. Elif, huisarts, diëtiste, POH somatiek, andere cliënten, etc.
b. Floris, moeder, vrienden, collega's, manager, yogalerares, huisarts, etc.
c. Ze hebben allen een relatie met de hoofdrolspeler en vaak ook met elkaar, waarbij regelmatig 'met' of 'over' de hoofdrolspeler wordt gecommuniceerd.

2.
Iedere persoon verschillende tools en applicaties gebruikt om de informatie te genereren, te bewerken, te krijgen en te delen, waaronder smartphone, laptop, apps, social media, deelmodules, glucosemeter, etc.

3.
Deze mensen met deze tools en apps in verschillende samenstellingen samen werken aan de informatie die relevant is voor de gezondheid van de hoofdrolspelers. Bijvoorbeeld:

a. Elif planned online een afspraak in.
b. Elif heeft een beeldbel afspraak met haar huisarts en de POH.
c. De huisarts wijst op een site met een test voor het omgaan met somberheid.
d. Elif doet een zelftest op deze site.
e. De huisarts en de POH krijgen van Floris data uit diverse apps.
f. De huisarts krijgt een signaal bij het overschrijden van een waarde.
g. Floris zoekt naar een app die helpt bij hartkloppingen en komt uit bij een mindfulness app.
h. De huisarts en de POH nodigen de moeder van Floris uit om mee te kijken naar data die door Floris gedeeld is.
i. Het sociale wijkteam krijgt ook toegang tot een omgeving met informatie over Floris.
j. Behandelaren in het ziekenhuis en in het wijkteam krijgen van Floris toegang tot zijn gegevens.
k. Psychosenet deelt informatie met Floris en koppelt hem met een buddy.
l. Etc.

4.
Er niet één systeem is dat in alle behoeften voorziet. Sterker: er zijn heel veel verschillende tools, apps, en informatiebronnen die bij evenzoveel verschillende partijen vandaan komen.

5.
Er een gunstig beeld van de toekomst wordt geschetst waarbij het betrekken van anderen via de verschillende tools en apps gemakkelijk gaat, waarbij informatie op maat gedeeld kan worden en waarbij iedere persoon in zijn of haar rol toestemming kan geven voor het delen van (een deel van de) informatie met relevante anderen in het verhaal.

Wat is er vandaag al mogelijk?

Naar een integraal digitaal gezondheidssysteem

3.1 Standaardisering van digitale zorgsystemen

Professionele digitale zorgsystemen
Er wordt hard gewerkt aan het verbeteren van de uitwisselbaarheid van gezondheidsinformatie. Zo is er tussen professionele digitale zorgsystemen steeds meer uitwisseling mogelijk via technische standaarden zoals HL7 en worden er voor de Nederlandse zorg informatiestandaarden gedefinieerd, o.a. in de zorginformatiebouwstenen (ZIBS). Ook is er het landelijk schakelpunt (LSP) dat met toestemming van miljoenen mensen informatieuitwisseling tussen o.a. huisarts, apotheek en ziekenhuis mogelijk maakt. In de GGZ zien we Koppeltaal dat gegevensuitwisseling tussen apps, games en portalen ondersteunt. Ook eerstelijns leveranciers zitten samen om te zorgen voor slimme centrale voorzieningen. Deze informatie-uitwisseling is wel overwegend in jargon en gaat vaak 'over' de patiënt en is bedoeld voor uitwisseling tussen de zorgprofessionals die bij een patiënt betrokken zijn. Er is afgelopen jaar een wet aangenomen die stelt dat iedere Nederlander vanaf 2018 inzicht moet kunnen krijgen in alle over hem of haar vastgelegde gezondheidsinformatie.

Persoonlijke digitale zorgsystemen
Naast de standaardisering van professionele digitale zorgsystemen zien we ook dat de persoonlijke digitale gezondheidssystemen standaardiseren. Zo is er in Nederland het programma Zelfzorg Ondersteund! Dit programma stelt functionele eisen aan zelfzorgsystemen en een aantal apps voldoet daar al aan. Meer recent is vanuit de patiëntenfederatie en in samenwerking met ongeveer alle relevante koepels het afsprakenstelsel Medmij ontstaan. Dit afsprakenstelsel geeft aan waar een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) aan moet voldoen. Er zijn op basis van HL7 FHIR ook al voorstellen gedaan hoe de via Medmij uitwisselbare informatie te implementeren. Veel leveranciers zijn geïnteresseerd om iedere Nederlander van een PGO te voorzien. Ook op de smartphone en de bijbehorende apps zien we een streven naar integratie. Met onder meer de Apple Health Kit, Google Android's health app, Microsoft's HealthVault, en de Philips HealthSuite kunnen consumenten zelf allerlei gezondheidsgegevens verzamelen, ordenen en delen.

Sociale digitale zorgsystemen
Als derde zien we dat tools en apps steeds meer in de context van sociale contacten worden gebruikt. Games voor kinderen met autisme werken met familie en vrienden, een online therapie omgeving maakt het mogelijk naasten en professionals te betrekken bij een zelfhulpmodule, online communities bieden buddy's en contacten met lotgenoten, en ook het cliëntportaal van een GGZ instelling geeft de mogelijkheid om derden uit te nodigen. Hardloop apps, dieet apps, smartwatches, hartslagmeters en andere slimme tools kunnen allemaal informatie delen met vrienden in sociale netwerken.

Naast online sociale netwerken zien we dat de zorg in toenemende mate op wijkniveau wordt georganiseerd. In het sociale domein zijn wijkteams al enige jaren actief. Ook in de GGZ zien we een ontwikkeling waarin er in wijken wordt geëxperimenteerd met nieuwe concepten onder meer op basis van de visie van De Nieuwe GGZ. Vanuit die beweging zien we ook dat lokale sociale netwerken worden gevormd al dan niet ondersteund door een virtueel buurtcentrum.

3.2 Een paradox

In de werkelijkheid van vandaag beschikken we, zo lijkt het, over alle tools, apps en informatiebronnen die de klantreizen van Elif en Floris mogelijk zouden maken. Ook zijn er veel verschillende initiatieven om de uitwisselbaarheid van informatie mogelijk te maken. Helaas zijn er nog veel drempels die de samenwerking en uitwisseling tussen verschillende tools, apps en informatiebronnen moeilijk maken.

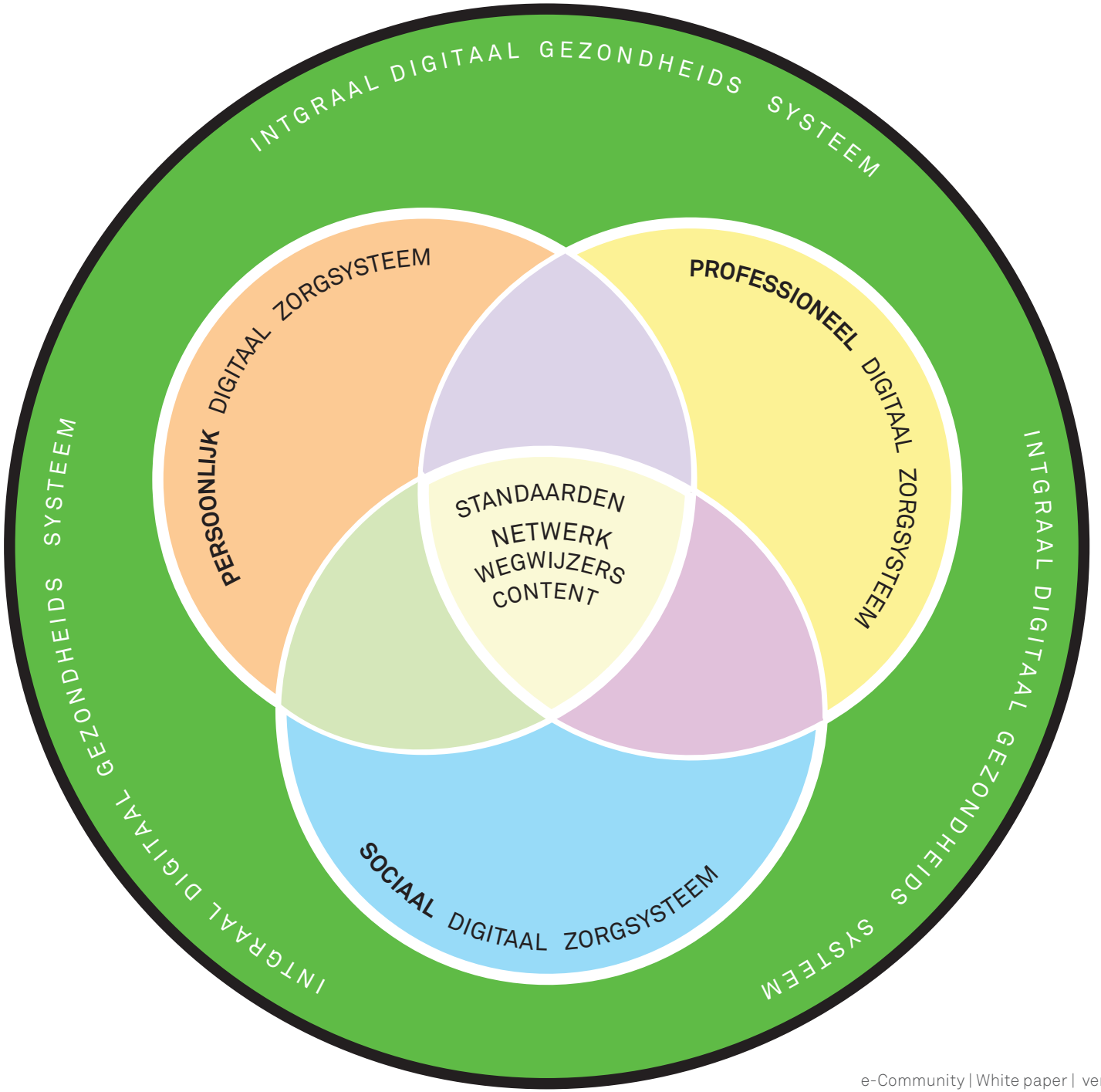
Zo onderhouden we ieder vele verschillende gebruikersnamen en wachtwoorden. Bijna evenveel als we digitale gezondheidssystemen gebruiken. Ook moeten we in bijna elk systeem opnieuw onze vrienden en familie uitnodigen. Als we informatie willen delen met een andere app, moeten we downloaden of exporteren en weer uploaden. Of de gegevens opnieuw invoeren. We zoeken zelf onze weg tussen al deze tools, apps en informatiebronnen zonder dat er een standaard is waarmee we kunnen beoordelen wat een volgende logische stap is op weg naar een gezonder bestaan. Voorzover er integratie plaatsvindt gaat dat vaak nog via onszelf. En met de hand!

Het contrast met de grote online sociale netwerken waar iedereen mee werkt is groot. Daar log ik overal in met mijn Facebook of Google profiel en verhuizen mijn contacten even zo gemakkelijk mee. Met een klik op de knop deel ik ongeveer alles wat ik op internet vind met vrienden. Ik geef apps permissie om informatie met elkaar uit te wisselen. Gratis en voor niets. Hoewel. Mijn gezondheidsinformatie deel ik daar toch liever niet ...
Het goede nieuws is dat de standaarden waarmee de grote sociale netwerken deze koppelingen mogelijk maken vaak gratis ook voor andere doelen te gebruiken zijn. Zo kun je ze inzetten in je eigen app en daar hetzelfde gebruiksgemak bieden, terwijl de veiligheid en privacy van de gegevens wel gegarandeerd kunnen worden.

We zouden dus moeten streven naar een integraal digitaal gezondheidssysteem dat de persoonlijke, professionele en sociale digitale zorgsystemen vloeiend laat samenwerken door bestaande drempels weg te nemen. Dat kan door die drie verschillende soorten systemen te verbinden met vrij toegankelijke software componenten gebaseerd op open standaarden. Deze helpen om sociale netwerk informatie, content en wegwijzers uit te wisselen en te delen. Dezelfde standaarden kunnen gebruikt worden om de samenwerking tussen de verschillende soorten zorgsystemen in een stroomversnelling te brengen.

3.3 Een integraal digitaal gezondheidssysteem

Een integraal digitaal gezondheidssysteem verenigt de al bestaande persoonlijke, professionele en sociale digitale zorgsystemen door de personen, tools, apps, en informatiebronnen uit die bestaande systemen met elkaar te verbinden via drie koppelingen: een netwerk koppeling, een content koppeling, en een wegwijzer koppeling.


INTGRAAL DIGITAAL GEZONDHEIDS SYSTEEM
INTGRAAL DIGITAAL GEZONDHEIDS SYSTEEM
INTGRAAL DIGITAAL GEZONDHEIDS SYSTEEM
PERSOONLIJK DIGITAAL ZORGSYSTEEM
PROFESSIONEEL DIGITAAL ZORGSYSTEEM
SOCIAAL DIGITAAL ZORGSYSTEEM
STANDAARDEN
NETWERK
WEGWIJZERS
CONTENT

Naar een integraal digitaal gezondheidssysteem

Door al bestaande personen, tools, apps en informatiebronnen op deze koppelingen aan te sluiten worden digitale drempels tussen bestaande systemen weggenomen en worden de soepel lopende klantverhalen zoals hierboven beschreven mogelijk.
De toegevoegde waarde van al bestaande tools, apps en informatiebronnen die de gezondheid van hun gebruikers ondersteunen gaat dan met grote sprongen vooruit.
Sprongen die geen van de al bestaande tools alleen kan maken. Voor het gemak noemen we zo'n omgeving GIDS.

Uitwisseling van sociale netwerk informatie
Een standaard voor het uitwisselen van sociale netwerk informatie zorgt ervoor dat iedere deelnemer in een sociaal netwerk zich kan identificeren en dat gecontroleerd kan worden dat de persoon (of een kenmerk van de persoon) echt die persoon vertegenwoordigt. Daarnaast kan toestemming aan de persoon verstrekt worden om iets te doen met een tool, een app of een informatiebron.

Daarnaast wordt op een standaard manier vastgelegd welke contacten en relaties de persoon heeft en zorgt deze standaard ervoor dat die contacten en relaties die relevant zijn voor een andere tool, app of informatiebron gedeeld kunnen worden zonder dat de hoofdrolspeler van dat systeem ze opnieuw hoeft in te voeren of aan te maken. Tevens zorgt de standaard er voor dat toestemmingen voor toegang en gebruik van tools, apps, en informatiebronnen in relaties beheerd kunnen worden door iedere deelnemer in die relatie controle over het delen van 'zijn/haar' informatie te geven.

Er zijn verschillende internetstandaarden beschikbaar om zulke netwerkkoppelingen te realiseren. In bijlage 1 zijn de open standaarden waarmee we kunnen starten verder uitgewerkt.

Uitwisseling van content
Er is al een relatief groot aantal informatie-modellen (zoals ZIBS, Koppeltaal, Medmij), standaarden (zoals HL7, IHE) en infrastructuren (zoals LSP en Koppeltaal) voor de uitwisseling van gestructureerde gezondheidscontent. Geen van die standaarden houdt rekening met de uitwisseling van ongestructureerde content. Toch is veel relevante gezondheidsinformatie ongestructureerd. Denk bijvoorbeeld aan een webpagina met tekst en plaatjes, een 'thread' uit een discussie op een online forum zoals Psychosenet, Een gemaakte opname van een beeldbelafspraak, of een artikel in PDF ontvangen van een vriend.

Bestaande sites en online communities implementeren deze standaarden voor de uitwisseling van ongestructureerde content veelal ook niet, waardoor mensen zelf een systeem hanteren om hier persoonlijke orde in te scheppen. Bijvoorbeeld door gebruik van bookmarks, downloads van HTML pagina's, foto's, video's, ge-PDF'de discussies, evernote of onenote notities, die vervolgens weer per email, chat of WeTransfer worden verstuurd.

Er zijn verschillende goede standaarden voor de uitwisseling van ongestructureerde content, evenals plugins die deze standaarden laten werken met de meeste populaire content management systemen. Door de meest gangbare ongestructureerde informatie volgens deze standaarden te formatteren en de standaard content management functies van online communities en andere goede bronnen van gezondheidsinformatie van de bijpassende plugins te voorzien, wordt het heel eenvoudig om content tussen verschillende omgevingen uit te wisselen. Samen met de bestaande standaarden en systemen voor het delen van gestructureerde gezondheidsinformatie wordt zo veel meer goede content eenvoudig deelbaar. In bijlage 1 zijn de standaarden waarmee we kunnen starten verder uitgewerkt.

Wegwijzers
Wegwijzers in tools, apps en informatiebronnen bestaan over het algemeen uit meta-informatie en uit links. De meta-informatie is informatie over de content: waar gaat het over? wie is de auteur of de bron? wanneer is de informatie gemaakt? voor wie is het bedoeld? etc. Op basis van meta-informatie kun je bepalen of informatie voor jou bedoeld is. Links zorgen ervoor dat je je informatie aan andere informatie kunt koppelen, zodat een gebruiker van de ene naar de andere informatiebron kan navigeren.

Er zijn verschillende modellen voor meta-informatie over gezondheid beschikbaar. Deze modellen zijn over het algemeen gestructureerd en gaan veelal over professionele concepten en relaties. Ze zijn met name bedoeld voor de wegbewijzering in professionele zorgsystemen. Er zijn weinig (of geen?) meta-informatiemodellen over persoonlijke gezondheid of sociale gezondheid. De nieuwe taal en concepten die onder meer door De Nieuwe GGZ, MIND, het NIKIM en het Institute for Positive Health worden ontwikkeld zijn nog niet omgezet in meta-informatie modellen en bijpassende standaarden voor digitale bewegwijzering.
Er is ook een paradox. In de nieuwe taal staat eigen regie, zelfzorg, personalisering en de unieke context van ieder mens centraal.
Het is moeilijk om deze in een alomvattend informatiemodel te vangen dat voor iedereen zal werken.

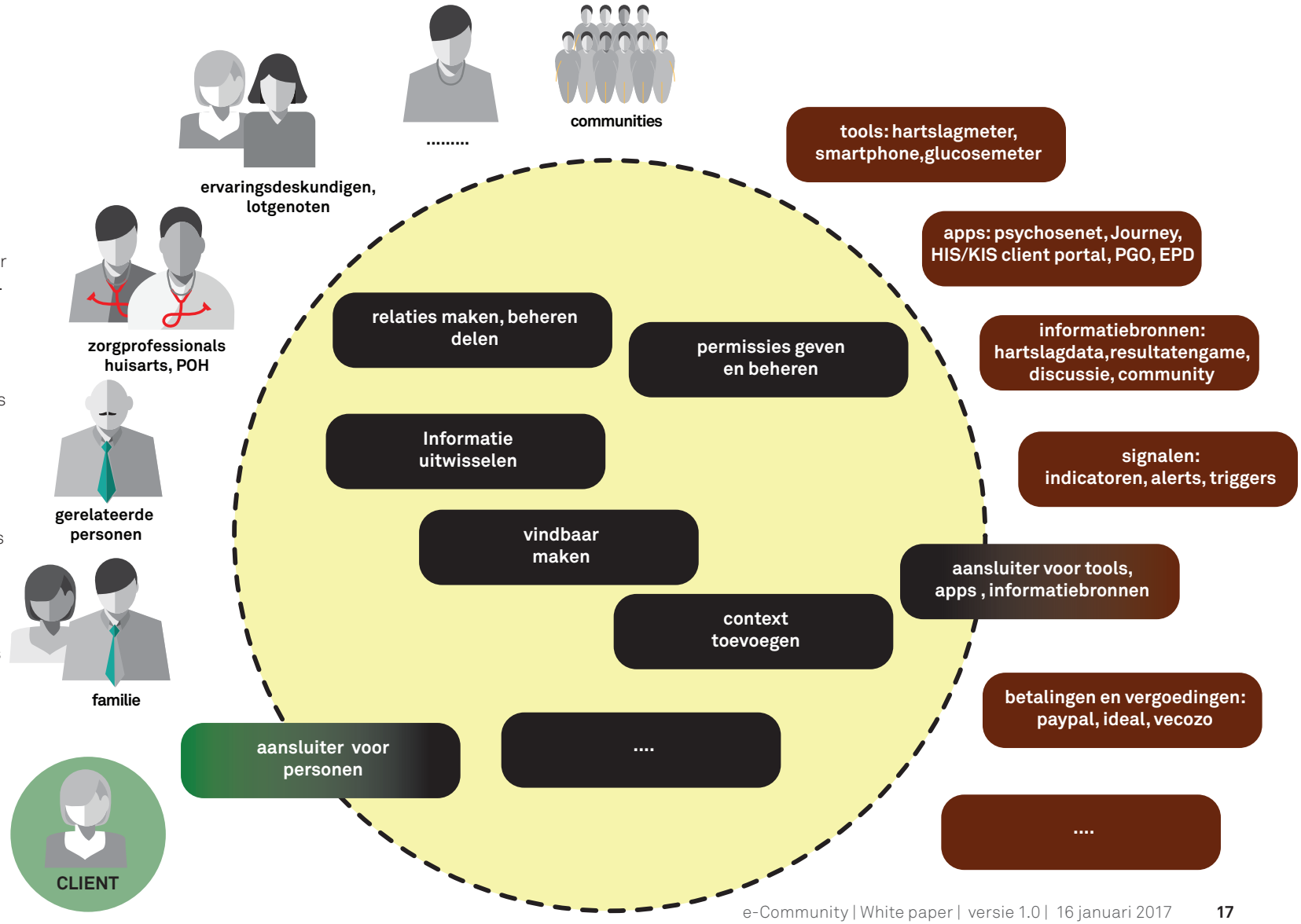
Wegbewijzering is dan ook veelal van mens tot mens. Elif en Floris volgen tips in een online forum, of het advies van de huisarts en de POH. Ze luisteren naar hun buddy en horen waar ze moeten zijn. Of ze zoeken zelf naar informatie.
Evenals bij de standaarden voor content is er een aantal standaarden voor digitale bewegwijzering die het delen van meta-informatie over content en het linken van content over verschillende systemen heen standaardiseert. Als relevante informatiebronnen hun meta-informatie volgens deze standaarden formatteren en delen worden ze beter en gemakkelijker vindbaar en wordt navigatie tussen verschillende systemen eenvoudiger.
Op basis van het werkelijke gebruik kan uit de gezamenlijke adoptie van deze standaarden 'bottom-up' een informatiemodel voor duurzame gezondheid ontstaan. Systemen die deze standaarden gebruiken worden ook beter vindbaar. In bijlage 1 staan de standaarden waarmee we kunnen beginnen verder uitgewerkt.

3.4 Functionaliteiten

Om nader te illustreren hoe de drie conceptuele koppelingen (netwerk, content en wegwijzers) concreet kunnen worden, maken we in de figuur onderscheid tussen wat al bestaat (buiten de grote cirkel) en wat nog ontwikkeld moet worden (binnen de grote cirkel) om een eerste versie van de integrale digitale zorgsysteem visie te realiseren. Hierbij herhalen we dat het bij ontwikkelen belangrijk is dat wat ontwikkeld wordt vrij aan de markt ter beschikking wordt gesteld omdat iedere tool, app en informatiebron mee zou moeten kunnen doen aan de beweging naar het integrale digitale gezondheidssysteem.

We zien buiten de grote cirkel personen, zorgprofessionals en gerelateerde personen die al gebruik maken van een grote hoeveelheid verschillende tools, apps en informatiebronnen.
Op de grens van de cirkel zien we twee typen aansluiters: een aansluiter voor personen en een aansluiter voor tools, apps, en informatiebronnen. Deze aansluiters maken het mogelijk de functies te gebruiken.

Binnen de cirkel zien we de eerste vijf functies die de integrale digitale zorgsysteem visie mogelijk maken: relaties maken, beheren en delen, permissies geven en beheren, informatie uitwisselen, vindbaar maken en context toevoegen.
Er is ook ruimte voor de uitwerking van aanvullende functies, maar met deze eerste vijf kunnen we het grootste deel van de activiteiten in de klantreizen ondersteunen.



Nadat een persoon (eventueel in de rol van professional of gerelateerde) via de aansluiter toegang heeft tot de integrale digitale zorgsysteem functies voor personen kan hij of zij relaties maken, beheren en delen met andere aangesloten personen, tools, apps of informatiebronnen. Daarbij kunnen relaties in bestaande systemen die ook aangesloten zijn worden hergebruikt. Zo kan iedereen streven naar optimaal beheer van het gezamenlijke netwerk.

Daarnaast kan de aangesloten persoon permissies geven en beheren in het netwerk van relaties. Je kan personen of groepen van relaties permissie geven informatie over een persoon, tool, app of informatiebron te bekijken, bewerken of beheren.

Hierna kan informatie worden uitgewisseld. Voor een deel wordt in deze functie al voorzien door bestaande systemen als Koppeltaal en het LSP, maar we voegen hier ook de mogelijkheid toe om ongestructureerde informatie uit te wisselen. Bovendien zou deze informatie uitwisseling waar nodig en gewenst centraal verwerkt kunnen worden, maar dit moet ook decentraal mogelijk zijn. In deze aanvullende informatie uitwisselingsmogelijkheden voorzien we met de informatie uitwisselingsfunctie.

Personen, tools, apps en informatiebronnen kunnen context aan informatie toevoegen. Dat kan zowel handmatig als geautomatiseerd gebeuren. Denk hierbij bijvoorbeeld aan meta-informatie (waar gaat de informatie over) en aan achtergrond (een persoon voegt een notitie aan de hartslaggegevens toe die zij met haar huisarts deelt over wat ze ervaarde toen deze meting gedaan werd).

Informatie wordt vindbaar gemaakt door de informatie en haar context te indexeren of te loggen volgens standaarden die door de belangrijkste zoekalgoritmen en categoriseringssystemen verwerkt kunnen worden. Daardoor ontstaat in combinatie met de contextfunctie een netwerk aan wegwijzers tussen personen, tools, apps, en informatiebronnen.

3.5 Uitgangspunten van een integraal digitaal gezondheidssysteem

Geen nieuwe ontwikkelingen
GIDS voegt alleen maar koppelingen toe die al bestaande tools, apps en informatiebronnen verbinden en soepel laat samenwerken.

Open standaarden
Omdat we willen dat alle bestaande personen, tools, apps en informatiebronnen met elkaar kunnen samenwerken is het belangrijk dat we de koppelingen realiseren op basis van open standaarden die wereldwijd gebruikt worden voor het vervullen van dit soort koppelfuncties. Alle voorgestelde standaarden voldoen aan dit uitgangspunt.

Pre-concurrentieel
Toepassing van de standaarden in de Nederlandse zorgmarkt zou pre-concurrentieel moeten gebeuren. De geraadpleegde leveranciers begrijpen dat en onderschrijven dat. Er is reden om aan te nemen dat een groot deel van de markt dat uitgangspunt deelt.

Lokaal werkzaam
De projecten in de verschillende wijken hebben ieder een unieke combinatie van tools, apps en informatiebronnen die ze willen integreren. Ontwikkeling van de drie koppelingen in echte situaties en met echte gebruikers in een lokale context biedt de meeste kans van slagen, omdat de complexiteit van de werkelijke verhalen van mensen het startpunt van de ontwikkeling vormen. Tegelijkertijd is een wijk overzichtelijk en beperkt. Dit biedt tegenwicht aan de complexiteit. Tenslotte signaleren we een sterke behoefte aan het realiseren van functioneel en technisch werkende integraties op basis van de ruim voldoende beschikbare abstracte plannen.

Breed gedragen
Een grote groep relevante gezondheidssysteemleveranciers moet enthousiast zijn over de standaarden en ze samen willen dragen. Zoals eerder geconstateerd is er geen gebrek aan tools, apps of informatiebronnen. Als we de drempels ertussen willen verlagen, moeten de leveranciers dat ‘zien zitten’. In een eerste consultatie is een relevant aantal leidende leveranciers geconsulteerd. Zij zijn allen enthousiast en zouden graag gaan experimenteren.

Daarnaast integreren of implementeren de nieuwe standaarden al bestaande informatiemodellen (zoals ZIB’s), standaarden (zoals HL7 FHIR) en infrastructuren (zoals Koppeltaal GGZ). Wij vinden dit relevant om zo verbonden te zijn met al bestaande landelijke en internationale standaarden en om draagvlak te krijgen bij de daarvoor benoemde nationale instellingen en programma’s.

Gedeeld met iedereen
Gerealiseerde technische en functionele componenten zouden volgens een liberale open source licentie (zoals de Apache, BSD of MIT licentie) vrij ter beschikking moeten staan aan de markt. Het uiteindelijke integrale systeem verbindt zoveel verschillende tools, apps en informatiebronnen waardoor geen enkele leverancier zelfstandig een volledige integratie kan bieden. De koppelingen moeten snel en eenvoudig in lokale situaties kunnen worden toegepast. Het realiseren van referentie softwarecomponenten en referentie implementaties die vrij beschikbaar zijn kunnen de adoptie van de koppelingen versnellen.

Gemaakt door een developer gedreven open source community
Als voorbeeld voor hoe we de koppelingen kunnen realiseren zien we de bestaande wereldwijde open source communities (zoals de Apache Foundation): een netwerk van een paar honderd leveranciers die samen honderden open source projecten ontwikkelen, implementeren en onderhouden. Samen houden ze daamee de basis van het internet draaiende. Software ontwikkelaars werken er nauw samen met gebruikers in een agile proces aan state-of-the-art code die door iedereen gratis gebruikt en aangepast kan worden. Op vergelijkbare wijze kunnen we een developer gedreven community ontwikkelen, waarin de ontwikkelaars van leidende leveranciers samen werken aan de koppelingen die de beweging naar integrale digitale zorgsystemen mogelijk maken.

Duurzaam opschaalbaar
Zodra standaarden via deze community lokaal succesvol gerealiseerd worden, is het zaak ze op te kunnen schalen. Landelijke organisaties die pre-concurrentiële ontwikkelagenda's tussen leveranciers afstemmen (zoals VZVZ en Koppeltaal) zouden hier een belangrijke rol kunnen spelen. In een eerste consultatie heeft het management van VZVZ (waar Koppeltaal in 2017 waarschijnlijk onderdeel van uit gaat maken) aangegeven hiervoor open te staan.

Advies

In 2017 willen we een start maken om de verschillende koppelingen samen met de betrokken leveranciers in drie wijkgerichte projecten te ontwikkelen. De verwachting is dat we in een doorlooptijd van vijf jaar de functies op een niveau en schaal hebben dat de digitale drempels die de klantverhalen vandaag nog belemmeren weggenomen zijn. We verwachten ook dat er dan een duurzaam opererende community van IT leveranciers is, die gezamenlijk verantwoordelijkheid kunnen dragen voor de standaarden en de vrij toegankelijke software die ze samen gebruiken in hun koppelingen.

De werkwijze is kortcyclisch en iteratief en verloopt per jaar aan de hand van drie cycli van ongeveer 100 dagen. De organisatie werkt in kleine zelfsturende kringen die ontwikkelen volgens de principes van agile, waardoor ze steeds in direct contact met gebruikers zijn. Een klein kernteam werkt hierin samen met de andere disciplines, die landelijk expertise en ervaring bieden voor de andere drie maatregelen die we in ons advies voorstellen (zie hoofdstuk 5). Daarnaast wordt capaciteit en kennis ingehuurd van de deelnemende leveranciers.

De tijd die zij besteden om in de eerste vijf jaar mee te ontwikkelen aan de specificatie en realisatie van de koppelingen wordt ondersteund via co-financiering van lokale wijkprojecten en een landelijk ondersteunend coördinatieteam.

Het landelijke coördinatieteam werkt nauw samen met Stichting Koppeltaal, VZVZ, Medmij, Nictiz, HL7 en andere relevante landelijke structuren die mee moeten, willen en kunnen denken over de opschaling en doorontwikkeling van de koppelingen.

Om het coördinatieteam, de inhuur van lokaal betrokken leveranciers en de ondersteuning van het gezamenlijke ontwikkelproces met een virtuele (allen) en een fysieke werkomgeving te faciliteren schatten we de operationele kosten in het eerste jaar in op € 750.000 in het tweede jaar op € 1.250.000 en in jaar drie tot en met vijf op ongeveer € 2.000.000. Uiteindelijk ontwikkelt het team de koppelingen naar een niveau dat ze door de community zelf gedragen kunnen worden.

In het eerste jaar starten we met drie wijken en een kernteam dat een minimaal levensvatbaar systeem oplevert. Dit eerste systeem biedt de koppelingen die de drie wijken minimaal nodig hebben om prettig werkbare digitale ondersteuning te bieden.

In de eerste cyclus van 100 dagen wordt daarvoor met de drie wijken samen onderzoek gedaan naar de exacte scope van de koppelingen in hun context. Worden afspraken gemaakt met de daarbij betrokken IT leveranciers en worden voor de benodigde koppelingen de eerste prototypes ontwikkeld en getest.

In de tweede cyclus van 100 dagen worden in de drie wijken de minimaal benodigde integraties gemaakt waarbij de prototypes worden ontwikkeld tot de eerste minimale koppelingen en beschikbaar komen voor een grote groep gebruikers.

In de derde cyclus van 100 dagen wordt support en ondersteuning geboden en worden de gebruikte koppelingen geëvalueerd en bijgesteld. Ook wordt de ontwikkelagenda voor het tweede jaar voorbereid op basis van de resultaten van het gebruik in de praktijk.

In het tweede jaar betrekken we drie nieuwe wijken en werken we de koppelingen verder uit. Tevens komt er meer nadruk te liggen op de beheer- en supportorganisatie rond de koppelingen.

De kosten om het eerste jaar te financieren bedragen € 750.000 en bestaan uit € 430.000 voor het kernteam, € 300.000 voor de inhuur van capaciteit van de betrokken leveranciers en € 20.000 voor facilitaire kosten en ondersteuning van de ontwikkel en beheer omgeving.

In het tweede jaar zijn de kosten € 1.250.000. Deze kosten bestaan uit € 750.000 voor het kernteam, € 450.000 voor de inhuur van capaciteit van de betrokken leveranciers en € 50.000 voor facilitaire kosten.

4. Het gebruik van eHealth bevorderen onder consumenten en zorgverleners

eHealth biedt waardevolle kansen om de kwaliteit van leven en de toegankelijkheid en kwaliteit van zorg voor patiënten te verhogen. De potentiële financiële baten bij volledige opschaling van eHealth zijn voor chronische ziekten als diabetes, hartfalen en COPD een jaarlijkse reductie van 1,1 miljard euro aan zorgkosten en 2,5 miljard euro aan maatschappelijke kosten. Bij depressie is bij volledige opschaling van eHealth indicatief 560 miljoen euro aan baten te verwachten door het voorkomen van een eerste depressieve episode en het voorkomen van terugval.

eHealth mogelijkheden blijven veelal onbenut door barrières bij drie belangrijkste betrokkenen

Betrokkenen	Barrières[1]
Patiënt	• Bekendheid neemt langzaam toe doordat patiënten niet weten welke oplossingen er zijn • Interesse in toepassingen is aanwezig, maar gebruik blijft achter doordat het een gedragsverandering, namelijk een actievere rol van de patiënt, vraagt • Groot deel van huidige eHealth aanbod is expert-gedreven en aanbodgestuurd
Zorg-professional	• Twee financiële prikkels die gebruik beperken: 1) kosten voor inkopen van eHealth die niet vergoed worden en 2) inzet eHealth leidt tot lagere productie en daarmee omzet • Twee twijfels over impact die gebruik beperken: 1) twijfel over effectiviteit zelfmanagement en 2) twijfel over effectiviteit van eHealth als instrument bij zelfmanagement • Gedragsverandering van (traditionele) rol van poortwachter naar die van coach
eHealth leverancier	• Onzekere business case door onduidelijkheid over financiering eHealth: huidige financiering is afhankelijk van (onzekere) subsidies, zorgaanbieders en/of zorgverzekeraars • (Vaak) geen sprake van verkoop aan eindgebruiker

[1] *Gebaseerd op: eHealth Monitor 2016, expert opinion vanuit Coalitie eCommunity, expert opinion vanuit geïnterviewde personen*

illustratie Gupta Strategists

Dit blijkt uit de analyse die Gupta Strategists in het kader van dit whitepaper heeft uitgevoerd (het onderzoek is apart met dit white paper meegezonden).

De kansen van eHealth blijven nu veelal onbenut. Patiënten maken nog weinig gebruik van het aanbod, ondanks dat zij wel interesse hebben in eHealth. Zorgverleners raden eHealth interventies zeer beperkt aan. Diverse barrières bij patiënten, zorgverleners en eHealth leveranciers houden deze situatie in stand.

Om de huidige impasse te doorbreken raden wij aan maatregelen aan zowel de vraag- als aanbodzijde te ondernemen:

1. wij stellen voor om de inzet van eHealth onder zorgaanbieders te bevorderen door in de bekostiging enkele drempels weg te nemen (zie paragraaf 4.1)

2. om de vraag naar eHealth mogelijkheden onder consumenten te vergroten, adviseren wij om een proef op te zetten om de toegevoegde waarde van een digitaal gezondheidsbudget voor patiënten te verkennen. Het concept van een digitaal gezondheidsbudget kan mensen activeren met zelfmanagement aan de slag te gaan (zie paragraaf 4.2).

De eerste maatregel kan worden gezien als een verbetering van het bestaande systeem, terwijl de tweede maatregel een doorbraak daarbuiten beoogt te realiseren.

4.1 Bevorder eHealth door zorgverleners door een betaaltitel binnen de ZvW door inkoop op basis van toegevoegde waarde

Ondanks het grote aanbod van eHealth interventies in Nederland (>200) blijft het gebruik hiervan door zorgprofessionals achter. De effectiviteit van zelfmanagement bij chronisch zieken is inmiddels bewezen. Digitale interventies kunnen een goede vorm zijn om met zelfmanagement aan de slag te gaan. Toch geeft meer dan 50% van de managers en bestuurders aan geen plannen te hebben om eHealth in te zetten als ondersteuning voor zelfmanagement of telemonitoring.

Een belangrijke drempel die deze situatie in stand houdt zijn de huidige financiële prikkels in de bekostiging van zorg en de inkoopcontracten tussen aanbieders en zorgverzekeraars en gemeenten. Zorgaanbieders krijgen een vergoeding voor geleverde zorg en doorgaans niet voor de uitkomsten van zorg. De geleverde zorg wordt geregistreerd door middel van zorgprestaties en is hoofdzakelijk gebaseerd op behandeltijd en door professionals geleverde activiteiten. Het staat zorgaanbieders vrij om hun zorgproces te veranderen door face-to-face zorg gedeeltelijk te vervangen door eHealth of door eHealth als aanvulling op de behandeling aan te bieden. eHealth programma's kunnen echter nog niet als losstaande activiteit gedeclareerd worden.

Dit leidt tot nadelen:

– De voorwaarden verbonden aan declaratie van zorgprestaties sluiten niet altijd aan bij de doelstellingen van eHealth producten. Een voorbeeld is de voorwaarde voor direct contact tussen patiënt en de arts bij telemonitoring voor hartpatiënten, terwijl de doelstelling van telemonitoring is om dit contact te voorkomen.

– Ook al onderschrijven zorgaanbieders de toegevoegde waarde van eHealth, het is voor hen financieel meestal niet interessant om eHealth in te zetten. Integendeel, eHealth vraagt verandering bij medewerkers, het kost geld om aan te schaffen en het verlaagt hun omzet op korte en/of langere termijn.

– De opslag op tarieven ter compensatie draagt niet bij aan een transparante wijze van declareren en bekostigen. De kosteneffectiviteit van verschillende eHealth interventies is hiermee ook moeilijk inzichtelijk te maken.

De compensatie die zorgverzekeraars nu soms via een hoger tarief bieden aan zorgaanbieders die eHealth inzetten, hebben geleid tot een 5-10% penetratie van eHealth. Daarmee blijft opschaling van eHealth als onderdeel van face-to-face zorg achter bij de potentie. Een eerste stap in de opschaling van eHealth is het introduceren van een betaaltitel voor eHealth in combinatie met inkoopcontracten, waarbij aanbieders gestimuleerd worden de focus te leggen op het maximaliseren van de waarde van zorg voor de patiënt en het reduceren van de zorgkosten; het principe van Value Based Healthcare (VBHC).

Betaaltitel

De kosten die zorgaanbieders maken voor de inzet van eHealth liggen op dit moment tussen de circa € 10 voor alleen secure messaging tot enkele honderden euro's voor virtual reality of serious game interventies per patiënt. Die licentiekosten dalen verder als de afnamevolumes stijgen. Een bedrag van circa € 40 per patiënt dekt de kosten van het overgrote deel van interventies inclusief content, softwareplatform, videobellen en service. Voor dit bedrag is het mogelijk om voor minder kosten, meer patiënten effectiever te behandelen en meer regie te geven aan de patiënt met alle voordelen die daarbij horen, zoals betere keuzes en zorg meer en beter rondom de patiënt georganiseerd. Via een separate betaaltitel kunnen deze effecten bovendien gericht gemonitord worden en kan de (kosten)effectiviteit afgezet worden tegen reguliere behandelingen.

Door alleen een betaaltitel toe te voegen blijven er een aantal risico's bestaan.

1. De betaaltitel wordt gebruikt om extra omzet te genereren bovenop de reguliere zorglevering. Dit terwijl de inzet van eHealth moet leiden tot betere kwaliteit en efficiëntere zorg.

2. Instellingen die de betaaltitel gebruiken om (kosten)effectiever te werken, verminderen direct de eigen gegenereerde omzet.

Deze risico's kunnen worden ondervangen door een dergelijke betaaltitel alleen te introduceren in samenhang met contracten die gebaseerd zijn op het leveren van maximale toegevoegde waarde volgens het principe van Value Based Healthcare en Shared Savings.

Koppeling aan contracten op basis van toegevoegde waarde en Shared Savings

Een organisatie die werkt via het principe van VBHC brengt voor het gehele proces dat een patiënt doorloopt voor zijn medische conditie per onderdeel de kosten in kaart. Deze kosten worden vervolgens vergeleken met voor de patiënt relevante medische uitkomstindicatoren om te bepalen of er waarde wordt gecreëerd en of het proces daadwerkelijk bijdraagt aan de uitkomst. De uitkomsten van de behandeling zijn het vertrekpunt voor het maximaliseren van waarde. Tegelijkertijd biedt VBHC altijd een afweging op het kostenaspect. Dit laatste staat vaak nog op gespannen voet met de reflex van instellingen de focus te leggen op behoud van omzet. Door in te zetten op afspraken waarbij de financiële baten gedeeld worden tussen zorgaanbieders en hun financiers (Shared Savings) kunnen zorgaanbieders tegemoet worden gekomen een dergelijke transitie door te gaan. Verschillende lopende pilots bij ziekenhuizen laten zien dat instellingen ook bereid zijn om met deze voorwaarden de transitie aan te gaan. Internationale resultaten laten zien dat aanbieders die deze methodiek succesvol toepassen patiënten naar zich toe trekken door de behaalde resultaten op voor de patiënt relevante uitkomsten. Een alom bekend voorbeeld is de Martini Klinik waarbij de inzet van Value Based Healthcare ertoe heeft bijgedragen dat aantoonbaar betere resultaat behaald worden op uitkomsten die voor patiënten relevant zijn (bijv. 93,5% continentie na operatie versus 56,7% in de rest van Duitsland). Organisaties die deze aanpak succesvol implementeren zullen patiënten en behandelaren in de gehele patientreis in meer of mindere mate digitaal

ondersteunen om waarde te verhogen. Te denken valt aan vragenlijsten, modules, chat, dagboeken, communities en reminders. eHealth kan dan ondersteunend werken in het gehele proces van de organisatie.

Begin lokaal, monitor resultaat en sorteer voor op opschaling
De introductie van een landelijke betaaltitel voor eHealth zonder concrete afspraken tussen individuele zorgaanbieders en financiers, die borgen dat deze introductie niet leidt tot een verhoging van de zorgkosten, brengt risico's met zich mee. Tegelijkertijd is er in Nederland nog weinig ervaring met het principe van Value Based Healthcare.

Deze factoren maken dat wij aanraden op lokale schaal te experimenteren met een innovatieve betaaltitel, bijvoorbeeld in een regionaal experiment. De te bereiken doelstellingen worden vastgelegd in de inkoopcontracten en gemonitord. Indien gedurende het experiment uit monitoring blijkt dat de doelstelling inderdaad wordt gehaald, moet het mogelijk zijn om landelijk op te schalen.

Concreet vragen we aan:

*– **Zorgverzekeraars en zorgaanbieders** om op lokaal niveau te starten met projecten volgens de methodiek van Value Based Healthcare en Shared Savings. De inzet van eHealth bij het optimaliseren van patiëntrelevante uitkomsten voor de laagst mogelijk integrale kosten, is hierbij een van de expliciete projectdoelstellingen die in kaart gebracht dient te worden. Een logische start is om aan te sluiten op de in hoofdstuk 5 toegelichte (wijk) projecten.*

*– **De Nederlandse Zorgautoriteit** om het binnen deze projecten mogelijk te maken te experimenteren met een betaaltitel voor eHealth en om opschaling mogelijk te maken wanneer de uitkomsten positief zijn.*

4.2 Bevorder eHealth door een proef met een digitaal gezondheidsbudget

Het concept van een digitaal gezondheidsbudget kan mensen activeren om met zelfmanagement aan de slag te gaan. Om de vraag naar eHealth mogelijkheden onder consumenten te vergroten adviseren wij een proef op te zetten om de toegevoegde waarde van een digitaal gezondheidsbudget voor patiënten te verkennen.

De afbeelding op de volgende pagina is een mogelijke uitwerking van een volledig werkend Digitaal Gezondheidsbudget, bedoeld als hefboom voor zelfregie en het gebruik van eHealth.

Een toelichting op de onderliggende gedachten:

– Iedere Nederlander ontvangt een eigen budget om digitaal aan zijn of haar eigen gezondheid te werken, op de manier waarop hij of zij dat wil.

– Van dit budget kun je digitale gezondheidsdiensten aanschaffen en afrekenen.

– Je kiest zelf tussen beschikbare digitale gezondheidsdiensten zoals bijvoorbeeld apps, eHealth, vitaliteitsprogramma's, gezondheidschecks en zelfzorg (afbakening nader te bepalen).

– Het ontstaan van een digitaal gezondheidsbudget maakt het interessant voor eHealth leveranciers om zich rechtstreeks op consumenten te gaan richten en te investeren in producten die ook zonder tussenkomst van een zorgverlener gekozen worden. Hun marktkracht zal bijdragen aan het tastbaar maken van de toegevoegde waarde van eHealth.

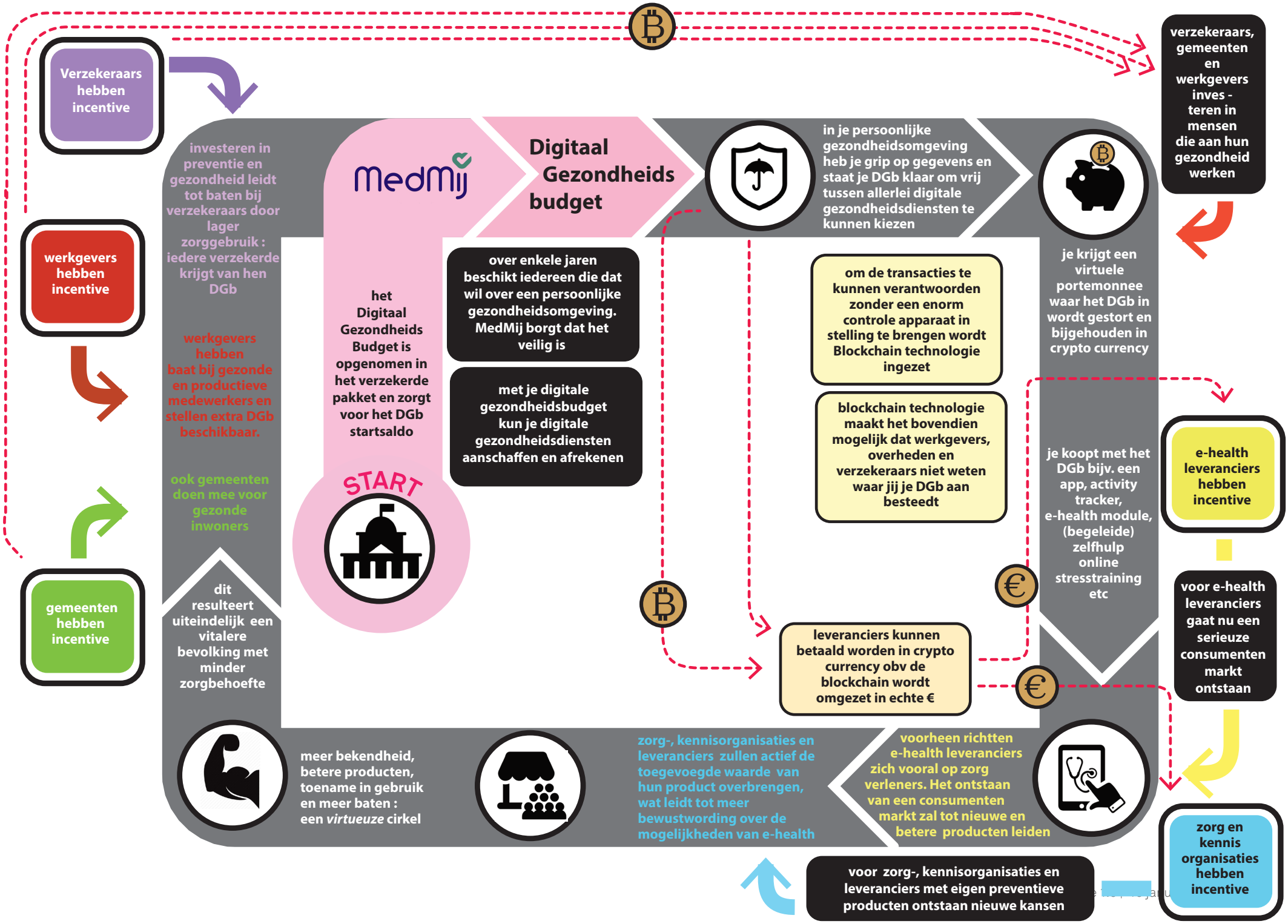
– De overheid kan besluiten om een digitaal gezondheidsbudget in (bijvoorbeeld) de zorgverzekeringswet op te nemen om invulling te geven aan preventieve aanspraken in de Zorgverzekeringswet (ZvW) en Wet Langdurige Zorg (Wlz). Daarnaast kan het budget door gemeenten gevuld worden om invulling te geven aan preventie in het kader van de wet publieke gezondheid (Wpg), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Jeugdwet.

– Ontwikkelde businesscases laten zien, dat er financiële baten optreden bij verzekeraars als mensen actief aan hun gezondheid gaan werken (bijvoorbeeld door afname in zorggebruik en slimmere zorg). Verzekeraars kunnen investeren in de gezondheid van hun verzekerden door jaarlijks een digitaal gezondheidsbudget beschikbaar te stellen voor digitale gezondheidsdiensten.

– Ook gemeenten hebben baat bij inwoners die actief aan hun gezondheid werken. Daarnaast hebben zij een verantwoordelijkheid om in preventie te investeren. Gemeenten kunnen per inwoner een digitaal gezondheidsbudget beschikbaar stellen.

– Medewerkers hebben een hogere arbeidsproductiviteit en minder verzuim als ze actief aan de slag gaan met hun gezondheid. Werkgevers hebben belang te investeren in de gezondheid van hun medewerkers en kunnen dat doen via een digitaal gezondheidsbudget.

– Vernieuwende technologieën als distributed ledger/Blockchain toepassen in het concept van een digitaal gezondheidsbudget biedt de mogelijkheid om in een slim proces, met optimaal behoud van privacy voor gebruikers, de legitimiteit van transacties, openstaande saldi en afhandeling vorm te geven.

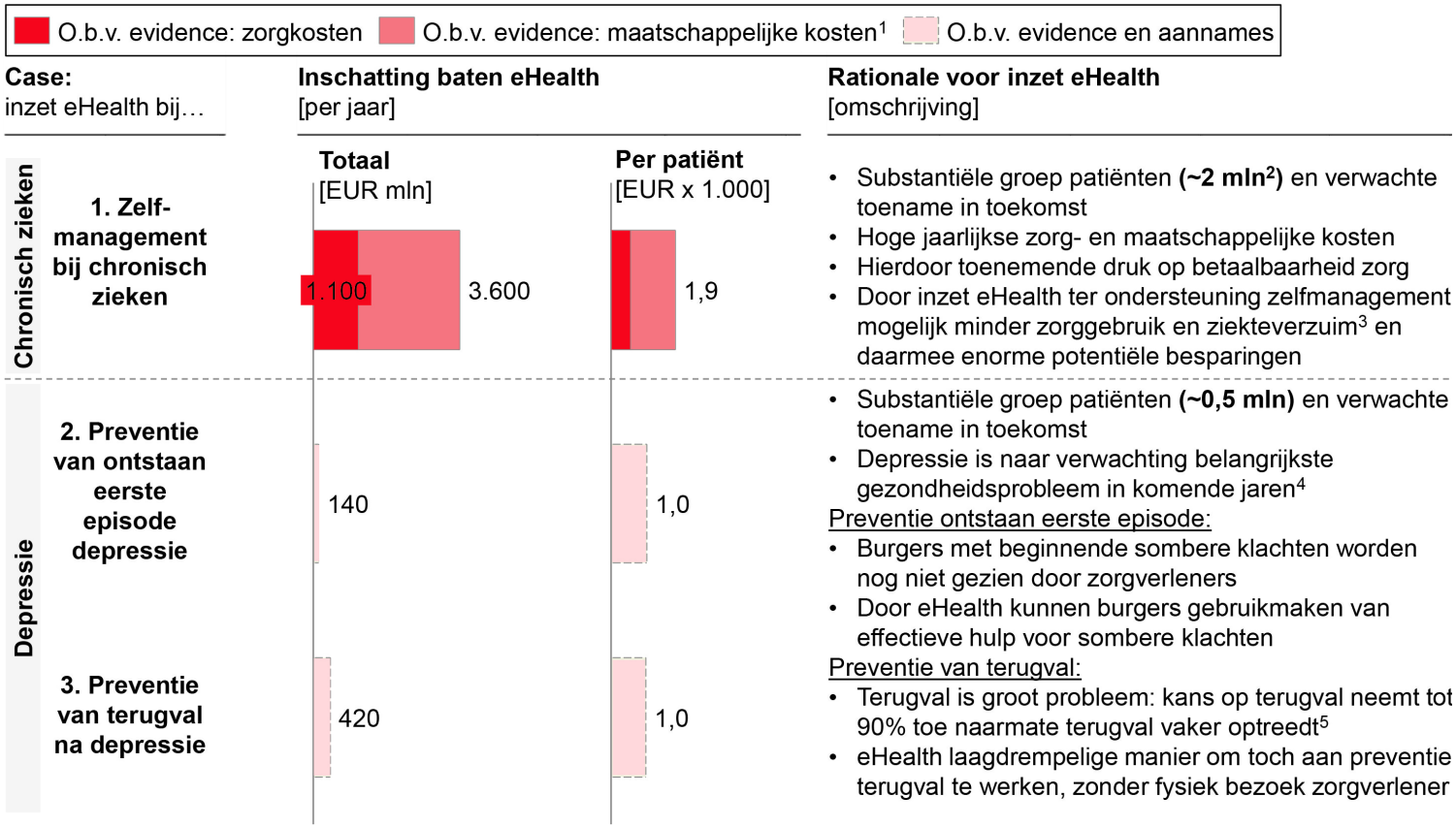

Verzekeraars hebben incentive
werkgevers hebben incentive
gemeenten hebben incentive
investeren in preventie en gezondheid leidt tot baten bij verzekeraars door lager zorggebruik : iedere verzekerde krijgt van hen DGb
werkgevers hebben baat bij gezonde en productieve medewerkers en stellen extra DGb beschikbaar.
ook gemeenten doen mee voor gezonde inwoners
dit resulteert uiteindelijk een vitalere bevolking met minder zorgbehoefte
MedMij
Digitaal Gezondheids budget
het Digitaal Gezondheids Budget is opgenomen in het verzekerde pakket en zorgt voor het DGb startsaldo
START
over enkele jaren beschikt iedereen die dat wil over een persoonlijke gezondheidsomgeving. MedMij borgt dat het veilig is
met je digitale gezondheidsbudget kun je digitale gezondheidsdiensten aanschaffen en afrekenen
in je persoonlijke gezondheidsomgeving heb je grip op gegevens en staat je DGb klaar om vrij tussen allerlei digitale gezondheidsdiensten te kunnen kiezen
om de transacties te kunnen verantwoorden zonder een enorm controle apparaat in stelling te brengen wordt Blockchain technologie ingezet
blockchain technologie maakt het bovendien mogelijk dat werkgevers, overheden en verzekeraars niet weten waar jij je DGb aan besteedt
je krijgt een virtuele portemonnee waar het DGb in wordt gestort en bijgehouden in crypto currency
je koopt met het DGb bijv. een app, activity tracker, e-health module, (begeleide) zelfhulp online stresstraining etc
leveranciers kunnen betaald worden in crypto currency obv de blockchain wordt omgezet in echte €
meer bekendheid, betere producten, toename in gebruik en meer baten : een *virtueuze* cirkel
zorg-, kennisorganisaties en leveranciers zullen actief de toegevoegde waarde van hun product overbrengen, wat leidt tot meer bewustwording over de mogelijkheden van e-health
voorheen richtten e-health leveranciers zich vooral op zorg verleners. Het ontstaan van een consumenten markt zal tot nieuwe en betere producten leiden
voor zorg-, kennisorganisaties en leveranciers met eigen preventieve producten ontstaan nieuwe kansen
verzekeraars, gemeenten en werkgevers inves - teren in mensen die aan hun gezondheid werken
e-health leveranciers hebben incentive
voor e-health leveranciers gaat nu een serieuze consumenten markt ontstaan
zorg en kennis organisaties hebben incentive

Bij dit white paper is apart de verkenning van Gupta Strategists naar de geschiktheid van de inzet van een digitaal gezondheidsbudget meegezonden.

Hieruit is nevenstaande illustratie van de baten opgenomen.

Mensen zelf een budget geven om gericht digitale interventies in het kader van zelfmanagement en preventie te starten, sluit aan op de in hoofdstuk 2 opgenomen klantbehoeften en biedt een oplossing voor structurele bekostiging en doorontwikkeling van laagdrempelige preventieve interventies.

Een illustratie aan de hand van 3 cases laat zien dat het stimuleren van eHealth in potentie hoge baten heeft



1) Reductie maatschappelijke kosten betreft: reductie kosten WIA en WMO, reductie kosten productiviteitsverlies, reductie kosten ziekteverzuim en reductie tijdsinvestering eigen zorgproces 2) Inclusie van diabetes type II, COPD en hartfalen. 3) Te denken valt aan: minder gebruik ziekenhuiszorg door beter managen van chronische aandoening, minder fysieke consulten met specialist en/of huisarts, voorkomen dat patiënten arbeidsongeschikt raken, hogere productiviteit doordat patiënten minder vaak onder werktijd zorg gebruiken. 4) WHO Global burden of disease 2004, WHO 2009, WHO 2011, *The Increasing burden of depression* Lépine et al. 2011, World Economic Forum 2011 5) Depressievereniging

Gupta Strategists

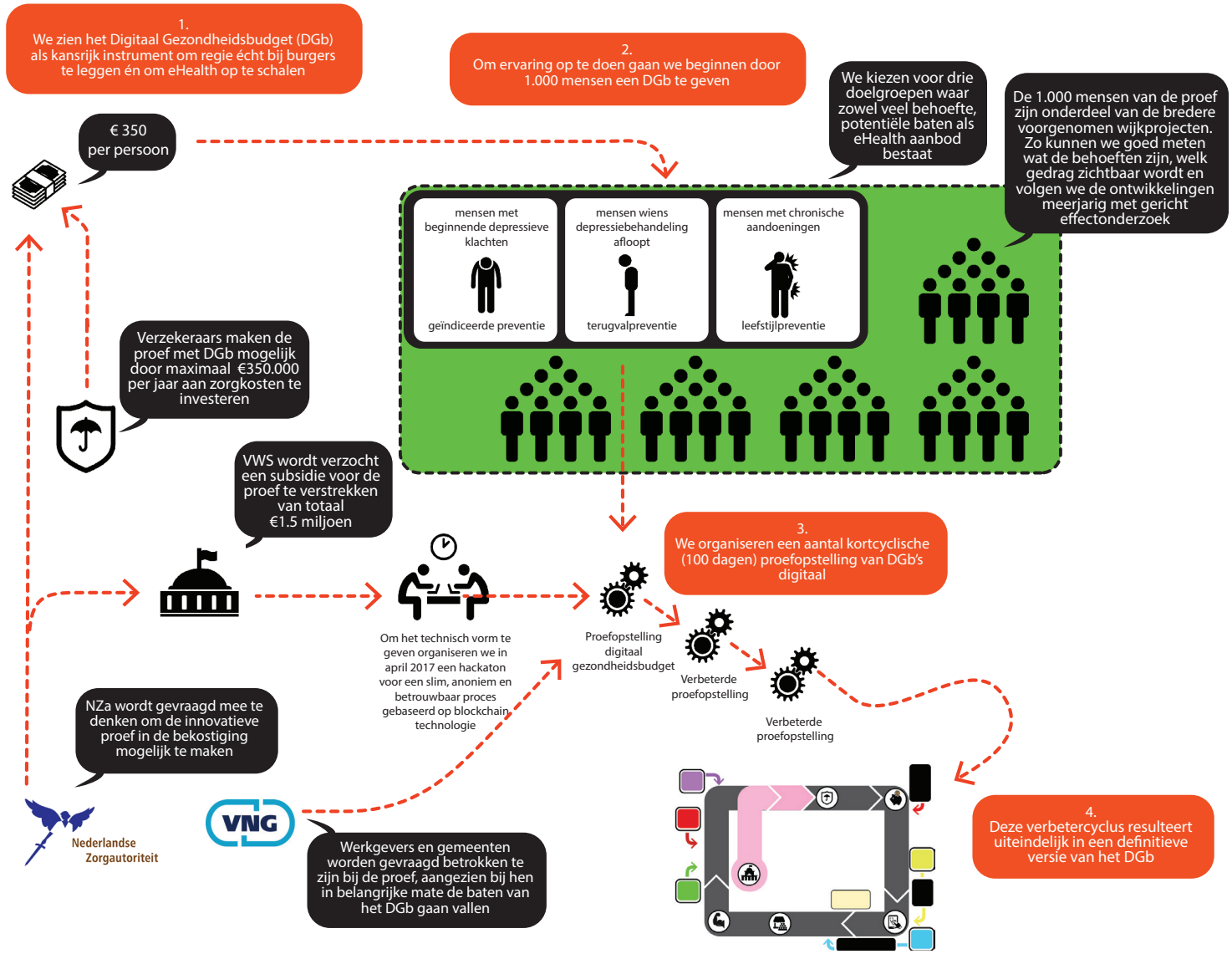
Wij adviseren om te starten met het instellen van een proefomgeving van een digitaal gezondheidsbudget, gericht op het stimuleren van eHealth onder drie doelgroepen:

– mensen met beginnende depressieve klachten (geïndiceerde preventie)

– mensen wiens depressiebehandeling afloopt (terugvalpreventie)

– mensen met chronische aandoeningen (leefstijlpreventie).

Om versneld te kunnen beschikken over passende uitwerkingen voor de technologische inrichting van het digitaal gezondheidsbudget adviseren we dit voorjaar een hackaton te organiseren. Experts op het gebied van distributed ledger/Blockchain worden uitgedaagd om met de juiste oplossing te komen.



Het gebruik van eHealth bevorderen onder consumenten en zorgverleners

De genoemde drie doelgroepen vormen onderdeel van de in hoofdstuk 5 toegelichte (wijk)projecten. In de proef ontvangen de mensen uit de verschillende doelgroepen een werkend digitaal gezondheidsbudget. De toegevoegde waarde van de inzet van een digitaal gezondheidsbudget kan zo voor een aantal belangrijke doelgroepen getest worden. Doelstellingen van de proef zijn het direct toegevoegde waarde bieden aan de betrokkenen en om te leren van het toepassen van een digitaal gezondheidsbudget in de praktijk, opdat besloten kan worden over continuering respectievelijk verbreding.

Opzet van de proef

– Verspreid over de drie doelgroepen gaan 1.000 mensen met een digitaal gezondheidsbudget werken.

– In korte cycli van 100 dagen worden inzichten en verbeteropties doorgevoerd. Voor de langere termijn validatie vindt effectmeting plaats over een periode van vijf jaar. De proefopstelling is een open ontwikkelomgeving, ook andere initiatieven zoals effectmeting van specifieke interventies kunnen gekoppeld worden. Meer inzicht in de kosteneffectiviteit van eHealth is immers nodig.

– In de proefopstelling gaat het om reguliere zorg conform de Zorgverzekeringswet (geïndiceerde preventie, terugvalpreventie en leefstijlinterventies bij chronisch zieken). Het digitaal gezondheidsbudget zou dan ook, eventueel via de NZa beleidsregel innovatie, als onderdeel van bestaande zorgprestaties bekostigd kunnen worden. Waar nodig kunnen aanvullende afspraken met betrokken zorgverleners gemaakt worden om te borgen dat het voorstel ieder geval budgetneutraal wordt ingevoerd. In de Zorgverzekeringswet is bovendien een belangrijk deel van de latere baten te verwachten.

– Mensen ontvangen een virtueel jaarbudget van € 350 voor digitale gezondheidsdiensten. Dit betekent dat zorgverzekeraars jaarlijks maximaal € 350.000 aan zorgkosten investeren in de proefopstelling. In de praktijk zal dit lager liggen aangezien niet iedereen het volledige bedrag zal spenderen en omdat de digitale gezondheidsdiensten tot een directe afname van de zorgconsumptie zal leiden.

– VWS wordt gevraagd om een eenmalige subsidie voor ontwikkeling en onderzoek van de proefopstelling voor het digitaal gezondheidsbudget ter beschikking te stellen, ter hoogte van € 1.500.000 totaal.
– Ontsluiting van functionaliteiten en het aanwenden van het digitaal gezondheidsbudget via persoonlijke gezondheidsomgevingen levert snelheid en krachtenbundeling met MedMij ontwikkelingen op.
– In dit voorjaar wordt een hackaton georganiseerd voor het ontwikkelen van opties voor de technologische inrichting van de proefopstelling.

We stellen voor om in februari een vervolgbijeenkomst te plannen met vertegenwoordigers van de partijen die actief willen bijdragen aan het vervolg: het organiseren van een hackaton, de proefopstelling uitwerken en het evaluatief proces inrichten. Op basis daarvan kan definitieve besluitvorming en het opstellen van een subsidieaanvraag plaatsvinden.

Concreet vragen we aan:

– Gemeenten en werkgevers *betrokken te zijn bij de verdere ontwikkeling, met mogelijk op termijn het besluit om werknemers/inwoners aanvullend met een digitaal gezondheidsbudget te stimuleren.*

– Zorgverzekeraars Nederland *en individuele verzekeraars mee te denken in de uitwerking en om bereidheid tot financiering van maximaal € 350.000 aan jaarlijkse zorgkosten.*

– Ministerie van VWS *om akkoord te gaan met de voorgestelde proefopstelling voor vijf jaar en hiervoor een subsidie van in totaal 1,5 miljoen euro beschikbaar te stellen, bestaande uit:*
- *organiseren hackaton € 50.000*
- *ontwikkelen technische inrichting € 550.000*
- *projectorganisatie € 300.000*
- *evaluatief en effectonderzoek € 600.000*

- De Nederlandse Zorgautoriteit *wordt gevraagd mee te denken in het inregelen van het digitaal gezondheidsbudget in de (tijdelijke) bekostiging.*

– Patients included: *de consument/patiënt blijft bij de verdere ontwikkeling van het digitaal gezondheidsbudget, de proefopstelling en de hackaton intensief betrokken.*

– Door gezamenlijke voorwaarden te stellen aan de proefopstelling kunnen betrokken partijen in een gecontroleerde setting enkele doelgroepen een boost geven om eHealth te gebruiken en hiervan kort-cyclisch leren. Er kan ervaring worden opgedaan met innovatieve technologie als distributed ledger/Blockchain.

5. Doen, leren en verbinden

5.1. Hoe gaan we aan de slag?

De klantverhalen van Elif en Floris zijn onze eerste verbeeldingen van een gezondheidszorg die verschuift van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag, naar regie bij de burger en die inspeelt op de vernetwerking van de samenleving. Drempelloze gezondheidszorg ook. Drempelloos qua fase (i.e. zelfzorg, behandelzorg en nazorg), technisch drempelloos zodat sociale netwerken kunnen worden benut, content kan worden uitgewisseld en er wegwijzers zijn. En drempelloos ook wat betreft de financiering van zelfzorg en behandelzorg. Er zijn natuurlijk veel meer klantverhalen nodig om de toekomst te verbeelden en te realiseren. Op die manier kunnen we een steeds beter beeld krijgen van wat 'bottum up' nodig is.

We hebben laten zien dat er al drempels weggenomen zijn, maar dat dit nog niet genoeg is voor drempelloze zorg op nationale schaal. Er is meer nodig. Ons doel is om over vijf jaar de in dit rapport beschreven technische drempels te hebben weggenomen, zodat er een nieuw speelveld ontstaat waardoor de transitie kan versnellen. Belangrijk onderdeel is ook om digitale zorg op een slimmere manier te vergoeden. Dat kan door enerzijds binnen de verzekerde zorg een betaaltitel voor eHealth te introduceren. Anderzijds door te experimenteren met een persoonlijk digitaal budget dat mensen zelf mogen inzetten om digitale hulpmiddelen te kopen of te gebruiken.

Er is niet één partij die de transitie alleen kan realiseren. Transitie vraagt om nieuwe vormen van samenwerking tussen alle stakeholders vanuit de gedeelde ambitie 'significant meer mensen gezond en vitaal'. Een samenwerking die inspireert, creativiteit aanspreekt, uitnodigt tot het realiseren van innovatieve toepassingen en oog heeft voor de impact op de verdienmodellen van de stakeholders. En, transitie vraagt in ons geval om een aanpak die begint op lokaal niveau.

Wij willen de transitie verder vorm geven door klein en concreet te beginnen, te leren en te verbinden. En vervolgens 'best practices' op te schalen. Praktisch stellen we voor om aan te sluiten bij lokale projecten die al zijn gestart (o.a. vanuit De Nieuwe GGZ) en oplossingen te verbinden die door partijen zoals Zelfzorg Ondersteund!, MedMij en Koppeltaal GGZ zijn ontwikkeld. Uitbreiding met andere projecten is de volgende stap. We stellen tenslotte voor om een 'Living Lab Smart Health' [1] te starten om het geheel te faciliteren. Een Living Lab als ecosysteem voor experimenten in de praktijk (field labs), voor de verspreiding van ervaring en kennis en als springplank voor opschaling naar landelijke oplossingen.

5.2 Wijkgerichte experimenten in een Living Lab Smart Health

De gedeelde ambitie van de gelegenheidscoalitie 'Beter met elkaar' is om 'meer mensen gezond en vitaal te maken, omdat het kan!' We hebben onze analyse en visie op het huidige zorgsysteem in dit rapport gedeeld. Daarin hebben we een aantal drempels gesignaleerd en voorstellen gedaan om deze te slechten. Het is onze gezamenlijke ambitie om dit binnen 5 jaar ook feitelijk te doen. Daarvoor zijn een aantal field labs (projecten) noodzakelijk.

Start drie wijkgerichte field labs

Allereerst stellen wij voor om drie al lopende projecten als koplopers te kwalificeren en hen optimaal te faciliteren, te ondersteunen en te versterken. Vanuit het enthousiasme dat bij deze partijen aanwezig is, zijn al projectplannen (incl. de financiering daarvan) opgesteld. In deze wijkgerichte field labs worden de persoonlijke, professionele en sociale omgevingen aan elkaar verbonden. Bij het integreren van deze omgevingen is inmiddels inzichtelijk geworden waar zij tegen oplopen en waar ondersteuning wenselijk is.

Het gaat om wijkgerichte projecten in Amsterdam (Staatslieden- en Spaarndammerbuurt) en in Maastricht (Wittevrouwenveld en Wijckerpoort). Deze projecten richten zich voornamelijk op GGZ-cliënten. Het derde project in Eindhoven (Achtse Barrier) richt zich meer op patiënten met somatische klachten.

Maak plannen voor drie andere field labs

Vervolgens stellen wij voor om in de opstartfase drie andere projecten te entameren. Daarbij is het expliciet de bedoeling om de partijen in het veld uit te nodigen om projecten in te brengen. Projecten dienen te voldoen aan selectiecriteria om te waarborgen dat zij elementen uit de klantverhalen beproeven, open standaarden omarmen en open source software ontwikkelen. We bevelen aan om tenminste één field lab te starten waarin met digitale zelfzorg kan worden geëxperimenteerd.

1 *Naar analogie van het Living Lab Smart Industry. In de volgende paragraaf wordt het Living Lab Smart Health verder toegelicht.*

Er is geen vooraf vastgesteld aantal field labs. Er is wel een beperking door de schaarste aan middelen. Elk field lab heeft zijn eigen financiering geregeld. Daarmee wordt niet bedoeld het verkrijgen van een startsubsidie, maar het op eigen kracht financieren van het project. In dit kader is het van belang om een aanvraagprocedure te ontwikkelen waarmee de partijen in het veld zich als field lab kunnen aanmelden.

We stellen voor om de volgende criteria voor het selecteren van field labs te hanteren:
– elk field lab beproeft elementen uit de klantverhalen
– aan het field lab nemen verschillende stakeholders deel; cliënten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en leveranciers
– het field lab heeft een business case, heeft de financiering rond en gaat daadwerkelijk aan de slag
– field labs zijn een aanvulling op de reeds lopende field labs
– elk field lab maakt onderdeel uit van het landelijke Living Lab Smart Health (waarover hieronder meer), participeert in gezamenlijke acties en is bereid kennis te delen.

Leren en verbinden: het Living Lab Smart Health
In het kader van de hierboven beschreven field labs is het van belang om alle belanghebbenden binnen de gezondheidszorg te verbinden, zodat de plannen, ervaringen, (voorlopige) resultaten, lessons learned, nieuwe inzichten en dergelijke op alle niveaus met elkaar worden gedeeld. En om best practices op te schalen en landelijke toepassingen in beheer te laten nemen. Daarom stellen wij voor om, naar analogie van de populaire en succesvolle field labs Smart Industry, een 'Living Lab Smart Health' te starten en de hierboven genoemde field labs daar onderdeel van uit te laten maken. De field labs krijgen daardoor positie en winnen aan status, krijgen toegang tot het netwerk, hebben invloed op de actieagenda, kunnen leren van andere projecten en krijgen ondersteuning bij het zoeken van financiering.
Het Living Lab Smart Health zien wij als een ecosysteem, een praktijkomgeving waarin burgers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en leveranciers doelgericht oplossingen ontwikkelen, testen en implementeren, alsmede een omgeving waarin mensen deze oplossingen leren toepassen. Het Living Lab staat open voor en gaat relaties aan met de omgeving en versterkt ook de verbindingen met onderzoek, onderwijs en beleid op specifieke thema's. Zij zal de field labs ondersteunen in de vorm van o.a. (actie-)onderzoek, opleidingsaspecten integreren, ontwikkelde kennis verspreiden en valoriseren, etc.

Het doel van het Living Lab Smart Health is, zoals gezegd, om de in dit rapport beschreven drempels binnen vijf jaar te slechten. Daarvoor is coördinatie noodzakelijk en een actieagenda waarop projecten worden geplaatst waarin de betrokken stakeholders aan het werk gaan. De agenda is gericht op het stap voor stap wegnemen van drempels, zodat we meer gaan zorg verlenen zoals in de klantverhalen is verbeeld. Zo ontstaat een nieuw speelveld waardoor de transitie in de zorgsector kan versnellen.
Door langs deze lijnen te experimenten, te innoveren, te leren en te verbinden gaan we stap voor stap, pre-concurrentieel en 'agile' te werk. Veel proberen, feedback organiseren, snel reageren en bijstellen, partijen verbinden, nieuwe projecten ontwikkelen, etc.
Het is niet onze bedoeling om voor het Living Lab Smart Health direct een nieuwe organisatie op te richten. Het is eerder een coalitie van partners met een coördinatiefunctie. Daarvoor is het wenselijk om eerst met de huidige partijen in het veld te verkennen wat (nog) noodzakelijk is om een platform als het Living Lab Smart Health te realiseren. Deze dialoog willen we in eerste instantie voeren met Zelfzorg Ondersteund!, Koppeltaal GGZ, MedMij en VZVZ. Zij entameren al activiteiten die tot de actieagenda van het Living Lab Smart Health gerekend kunnen worden. Dus is het de moeite waard om met hen te verkennen hoe de samenwerking kan ontstaan. Dat er op basis van de geformuleerde ambitie een Living Lab Smart Health noodzakelijk is mag duidelijk zijn. Het is haar taak de actieagenda te ontwikkelen en deze te coördineren.

5.3 Wat wij vragen ...
De gelegenheidscoalitie 'Beter met Elkaar' is enthousiast en committeert zich om in een actieagenda voor 5 jaar aan de slag te gaan. Met deze actieagenda, geïnspireerd op de gedeelde ambitie van 'significant meer mensen gezond en vitaal', willen we binnen vijf jaar de beschreven drempels slechten om meer zorg te gaan verlenen op de manier zoals in de klantverhalen is beschreven. Daarvoor is noodzakelijk dat de betrokken partijen hun energie en middelen bundelen om de gestelde doelen te realiseren. Wij vragen de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport eveneens om haar mogelijkheden aan te wenden en middelen in te brengen.

Wij vragen van de partijen in het veld (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en leveranciers) om vanuit de geschetste ambitie in onderlinge samenwerking experimenten op te zetten die elementen uit de klantverhalen die nu nog niet mogelijk zijn te gaan realiseren en drempels weg te nemen. We vragen hen nadrukkelijk daar burgers bij te betrekken.

Deliverables
De te behalen resultaten in het voorgestelde vijfjarige actieagenda kunnen als volgt worden omschreven:

- significant meer mensen gezond en vitaal in heel veel wijken in Nederland

- de digitale drempels die de klantverhalen vandaag nog belemmeren zijn weggenomen

- er is een duurzaam opererende community van IT leveranciers die gezamenlijk verantwoordelijkheid kunnen dragen voor de standaarden en de vrij toegankelijke software die ze samen gebruiken in hun koppelingen

- resultaten, lessons learned en best practices met betrekking tot nieuwe financieringsvormen (betaaltitel verzekerde zorg en persoonlijk digitaal gezondheidsbudget)

- resultaten, lessons learned en best practices uit de wijkgerichte field labs en nationaal op te schalen oplossingen

- een functionerende coördinatie- en ondersteuningsstructuur voor experimenten in de vorm van een platform 'Living Lab Smart Health'.

Uiteraard zullen wij vanuit het Living Lab Smart Health tussentijds rapporteren over de vorderingen en resultaten. Zo voorzien wij om in 2017 de resultaten van de eerste wijkgerichte projecten, de actieagenda van het Living Lab en de wenselijk geachte vormgeving van het Living Lab Smart Health te rapporteren.

Actieagenda

In 2017 starten we direct met de wijkgerichte field labs in Amsterdam, Eindhoven en Maastricht. Maar wij willen ook direct meer experimenten opzetten, zodat wij in 2018 nog eens drie wijkgerichte field labs kunnen starten. Wij bevelen aan om tenminste één field lab te starten waarin met digitale zelfzorg kan worden geëxperimenteerd. Het kan niet vaak genoeg worden gezegd; in een field lab brengen de samenwerkende partijen zelf de noodzakelijke financiële middelen bij elkaar.

Aan de minister van VWS vragen wij een projectsubsidie ter beschikking te stellen. Behalve de middelen die door de partijen in het veld worden opgebracht is het noodzakelijk om, zeker in de opstartfase, het Living Lab Smart Health extra financiële middelen toe te kennen.

Allereerst is het noodzakelijk om middelen ter beschikking te stellen om leveranciers in de zes field labs pre-concurrentieel open standaarden te laten afspreken en open source software te laten ontwikkelen voor de netwerk-, content- en wegwijskoppelingen (zie ook hoofdstuk 3). In 2017 is daar € 750.000 voor nodig en in 2018 € 1.250.000. Voor de periode van 2019 tot en met 2021 is een budget van €2.000.000 voorzien.

Om het werken met een persoonlijk digitaal gezondheidsbudget te beproeven, is het eerst noodzakelijk om met samenwerkende partijen een hackaton te organiseren (zie ook hoofdstuk 4). De kosten daarvan zijn € 50.000. Vervolgens vragen wij aan zorgverleners om vijf jaar lang een experiment te financieren waarbij 1.000 mensen een budget van € 350 ter beschikking krijgen om digitale hulpmiddelen te kopen of te gebruiken. Per jaar gaat het voor de betrokken zorgverzekeraars dus om een investering van € 350.000. Daarenboven vragen wij de minister om (voor twee jaar) de technische inrichting, de projectorganisatie en het evaluatief en effectonderzoek voor dit experiment te financieren. In 2017 en 2018 betreft dit jaarlijks een bedrag van € 750.000. Na twee jaar is het de idee dat deze proefopstelling zich financieel zelf in stand kan houden.
De idee om een betaaltitel voor eHealth in de ZVW in te stellen wordt door de betrokken partijen (zorgverzekeraars en zorginstellingen) zelf gefinancierd. Wij vragen de minister om dit idee van harte te ondersteunen.

Voor het Living Lab Smart Health is het noodzakelijk om middelen vrij te maken om in eerste instantie te verkennen hoe het platform 'Living Lab Smart Health' kan worden georganiseerd. Daarnaast willen we direct aan de slag met het (in dialoog) ondersteunen van de field labs: in 2017 de drie wijkgerichte field labs en in 2018 de voorziene drie overige field labs. In 2017 vragen we daarvoor een bedrag van € 250.000 en voor 2018 een budget van € 350.000.

Financieel overzicht
Als we bekostiging voor de verschillende partijen voor de voorgestelde periode van vijf jaar in beeld brengen ontstaat het overzicht in onderstaande figuur.

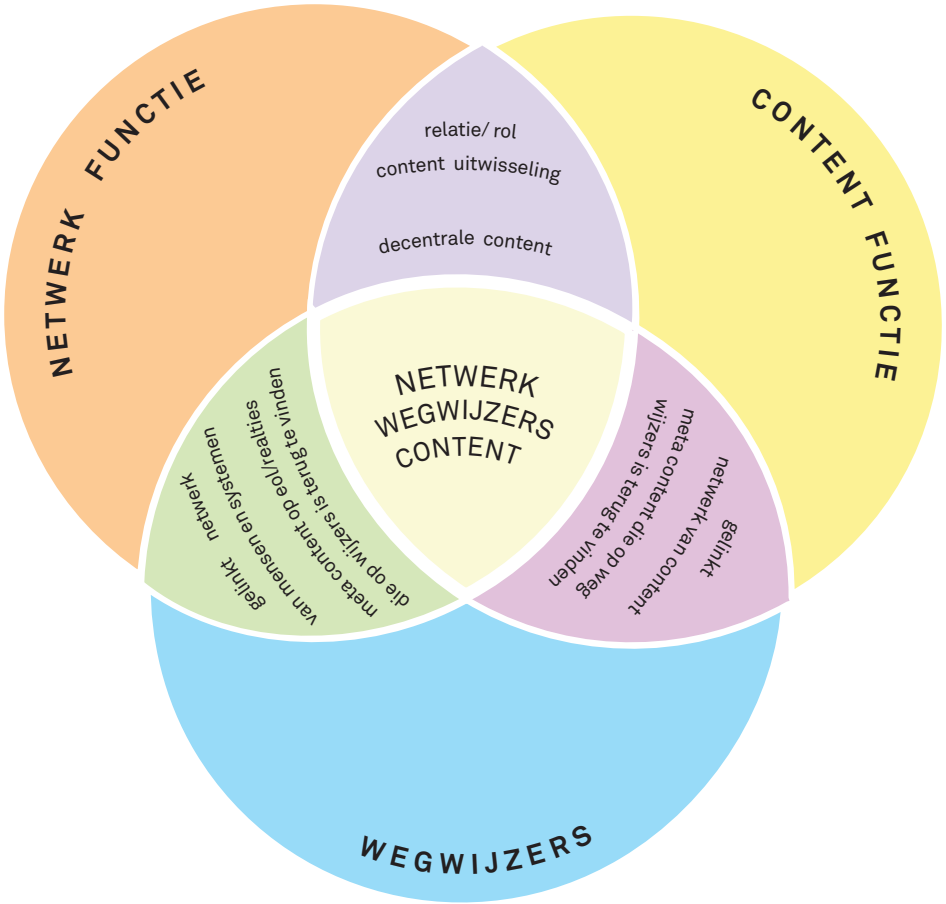
Voor het ministerie van VWS betekent dit in totaal een gevraagde projectsubsidie:
– in 2017 van € 1.800.000
– in 2018 van € 2.350.000
– in de periode van 2019 tot en met 2021 van € 2.000.000

Langs deze weg zullen het Living Lab Smart Health en haar field labs, in samenwerking met alle betrokken partijen in de sector, zich iteratief en stap voor stap ontwikkelen. Zo zal zij een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de wenselijk geachte transitie van gezondheidszorg in Nederland!

Onderdeel		2017		2018		2019 - 2021
Technische koppelingen	€	750.000	€	1.250.000	€	2.000.000
Proefopstelling Persoonlijk Digitaal Gezondheidsbudget:						
- hackaton	€	50.000				
- VWS subsidie	€	750.000	€	750.000		
- Zorgverzekeraars	€	350.000	€	350.000	€	1.050.000
Living Lab Smart Health	€	250.000	€	350.000		
Totaal (exclusief BTW)	€	2.150.000	€	2.700.000	€	3.050.000

Bijlage 1: Koppelingen voor drie kernfuncties

Drie kernfuncties
Zoals beschreven in hoofdstuk drie werken we toe naar een integraal digitaal gezondheids systeem op basis van open standaarden. Met deze standaarden realiseren we samen met de markt koppelingen die open source aan de markt ter beschikking worden gesteld. Er worden koppelingen voor drie kernfuncties ontwikkeld: de netwerkfunctie, de contentfunctie en de wegwijzer. Deze functies vereisen ieder een eigen benadering van technische integratie. Daarnaast functioneren de drie niet zonder elkaar.



Nevenstaande figuur toont de drie kernfuncties met elkaar in verband, en laat op de overlap tussen de functies meer specifieke combinaties van functies zien die het geheel kunnen versterken.

In de volgende paragrafen maken we voor ieder van deze drie functies een ideaal ontwerp: een samenhangend geheel dat de integratie mogelijk maakt van al bestaande functies. Daarna brengen we in kaart hoe een leidende groep leveranciers ieder al een deel van dit ideaal ontwerp voorziet.

Daarbij maken we onderscheid tussen vier, toenemend concrete en elkaar aanvullende vormen van integratie:

1
afgesproken (inter)nationale standaarden voor kennis, informatie en data beschrijving en uitwisseling

2
beschikbare manieren om deze standaarden technisch te implementeren

3
open source referentie-implementaties die de standaarden van lagen 1 en 2 integreren

4
producten en diensten die 1,2 en 3 integreren en daarmee gebruik maken van open source software

In de beschrijving van zowel het ideaalontwerp als de realiteit beschrijven we per herkenbaar onderdeel van het landschap steeds het krachtenveld dat rond een onderdeel speelt. Zo krijgen we inzicht in de technische en functionele integratie-uitdagingen van een eCommunity.

1. De netwerkfunctie
Een van de drie functies die uit het 'wat' voortkomt is de netwerkfunctie. De netwerkfunctie maakt het mogelijk om relaties met contacten aan te gaan en te onderhouden en om dit netwerk van relaties 'mee te nemen' en te gebruiken in verschillende applicaties. In de context van positieve gezondheid zijn dit relaties waarin jij acteert en die jou helpen om positieve gezondheid na te streven. Relaties bijvoorbeeld met goede vrienden en familie, maar bijvoorbeeld ook met je fysiotherapeut, ervaringsdeskundigen, lotgenoten, een voedingsdeskundige, je huisarts, mensen uit het wijkteam, en specialisten.

Netwerkfuncties zien we momenteel op grofweg drie manieren terug in bestaande applicaties:

– sociale netwerken met gecontroleerde toegang in zorgapplicaties
– wereldwijde online sociale netwerken met open toegankelijke, vaak gratis toegang
– centraal gecontroleerde relaties in software, zoals EPD's en apps.

Deze netwerkfuncties bouwen ieder voort op de functionaliteit om een persoon of een systeem te kunnen identificeren en authenticeren en daarna in een rol te kunnen autoriseren voor het uitvoeren van bepaalde handelingen in een systeem, zoals het delen van informatie.

Ideaalontwerp
Ik kan (delen van) mijn identiteit gemakkelijk kenbaar maken aan een ander zodat we contact kunnen maken op basis van informatie die voor het maken van die relatie relevant is.

Ik kan anderen die ik ken gemakkelijk identificeren en contact met hen maken. Ik hoef dat voor ieder contact met een persoon of systeem in een rol maar één keer te doen en ik kan de relaties waarin ik acteer in verschillende rollen en contexten gebruiken.

Ik kan mijn relaties meenemen van context naar context en (dus) van systeem naar systeem en ik kan ervan uitgaan dat wanneer een relatie de intentie heeft om mij te helpen aan mijn gezondheid te werken dat de gegevens die in de relatie worden gedeeld door mij te beheren zijn op het gebied van privacy en veiligheid.

Realiteit
In sociale netwerken met gecontroleerde toegang in zorgapplicaties kan ik al veel van deze ideale functies doen. Steeds meer zorgapplicaties bieden een sociale netwerkfunctie. Echter, in iedere zorgapplicatie die ik gebruik moet ik mijn netwerk opnieuw opbouwen (en moet ieder contact in de relaties die ik heb dat ook weer doen).

In wereldwijde sociale netwerken met open, vaak gratis toegang, kan ik ook al veel van de ideale functies doen. Facebook, Linkedin, Twitter, Snapchat, en Instagram maken het mogelijk om snel, gemakkelijk en leuk informatie uit te wisselen met sociale contacten. Op deze netwerken wordt ook al heel veel gezondheidsinformatie gedeeld. Deze netwerken hanteren echter veelal een businessmodel waarbij ze jouw gegevens en jouw gebruik van de functies van het netwerk verkopen als profielen voor commerciële doeleinden. Je hebt zelf heel beperkt controle over wat er met jouw gegevens gebeurt.

Centraal gecontroleerde relaties in software. Met name in het verkrijgen van toegang tot relaties met zorgprofessionals is er een drempel te nemen in het aangaan van relaties zoals je die gewend bent in een sociaal netwerk. Deze zorgprofessionals werken met professionele systemen waar je als persoon geen of moeilijk toegang toe krijgt. De systemen functioneren vaak om de beperkte capaciteit van professionals te 'beschermen' en te verdelen. Het voordeel van deze systemen is dat professionals die samen specialistisch medisch jargon spreken snel samen kunnen werken rondom specifieke problemen in gezondheid. Het nadeel is, dat je hierin moeilijk kunt participeren en dat er door deze systemen weinig uitwisseling ontstaat tussen het behandelen van 'ziekte' en het werken aan 'gezondheid'.

Oplossingsrichtingen
Als basis van de integratie tussen bestaande systemen kan er een open sociaal netwerkprotocol komen dat de uitwisseling van sociale relaties tussen systemen mogelijk maakt. Dit concept slaat de brug tussen de drie bestaande manieren van sociaal netwerken en het ideaalontwerp.

Op laag 1 van het vier lagen model kun je gebruik maken van kennismodellen van relaties, zoals 'Friend of a friend' (FOAF[1]) dat aanvult en aansluit op de gebruikte informatiemodellen in de zorg (zoals de Zorginformatiebouwstenen (ZIBs) ontwikkeld door Nictiz in Nederland[2]) en dat aansluit op de gebruikelijke informatiemodellen in de online sociale netwerken en die tevens aansluit op de relaties als basis voor realisatie en uitwisseling.

Op laag 2 van het vier lagen model zijn er verschillende opties voor het verbeteren van de technische interoperabiliteit van identificatie, autorisatie en sociale netwerkinformatie en kunnen kernstandaarden voor implementatie overeengekomen worden tussen de drie systeemwerelden die de daar 'de-facto' standaarden met elkaar verbinden. Voor authenticatie en autorisatie in sociale netwerken bij voorbeeld kan OAUTH2[3] als standaard worden gezien, terwijl we op dit moment DIGID (in afwachting van Idensys) als authenticatie voor toegang tot zorgapplicaties in Nederland kunnen zien.

Ook de user managed access (UMA) standaard[4] , een specifieke implementatie van OAUTH2 biedt goede opties voor deze functie. Voor het uitwisselen van decentrale informatie in rol-relaties in sociale netwerken is ook de XMPP[5] standaard een sterke kandidaat. Deze standaard is inherent decentraal.

Op laag 3 van het vier lagen model zou er een aantal referentie-implementaties kunnen komen die in een community met een open source werkwijze worden ontwikkeld en die onder een open source licentie ter beschikking worden gesteld. Uit de eerste twee fasen van de ontwikkeling in De Nieuwe GGZ is al een prototype voortgekomen dat op basis van XMPP uitwisseling van sociale netwerkinformatie laat zien tussen wikiwijk[6] , een sociaal netwerk voor wijken in Nederland, Jouwomgeving[7] , een e-healthportal, en Movim[8], open source sociale netwerksoftware.

Op laag 4 van het model ontbreekt het mogelijk[9] aan een sociaal netwerk voor positieve gezondheidszorg waarop iedereen in Nederland aangesloten wordt en dat alle organisaties en systemen als basis gebruiken.

2. De contentfunctie
Een volgende functie van het systeem dat uit het 'wat' voortkomt is de contentfunctie. De contentfunctie maakt het mogelijk om informatie in alle mogelijk vormen toegankelijk en bruikbaar te maken voor mensen (en hun relaties) in een klantreis op weg naar herstel. Informatie kan bijvoorbeeld bestaan uit een document, een presentatie, een filmpje, een audiobestand, een psycho-educatie module, een discussie (of dialoog) forum, een e-mail, een game, een website, of een app. Elke vorm, klein, groot, of samengesteld van digitale informatie kan van waarde zijn op iemands reis naar positieve gezondheid.

Content wordt op dit moment ontsloten in grofweg drie vormen en toegankelijk gemaakt op grofweg twee manieren. De drie vormen waarop wordt ontsloten, zijn:

– als samengesteld geheel, zoals een integraal functionerende app met de bijbehorende content

– als delen in een omgeving die gebruikers zelf laat samenstellen tot een geheel, zoals bijvoorbeeld in spotify of de iTunes store

– als delen zonder manier om er gehelen van samen te stellen, losse delen content zoals bestanden in een filesysteem of een Google drive.

Content is daarnaast gratis of betaald toegankelijk.

De contentfunctie bouwt voort op systemen om content te maken, te verzamelen, te ordenen en te distribueren.

Ideaalontwerp
Ik kan content gemakkelijk verzamelen en delen.

Ik kan delen van content eenvoudig samenstellen tot delen of gehelen uit verschillende applicaties en systemen die mij helpen een stap op weg naar gezondheid te zetten.

Ik ben me er steeds van bewust wat de voorwaarden van toegang tot content zijn en kan gemakkelijk aan de voorwaarden voor toegang voldoen als ik met die voorwaarden akkoord ben.

Ik kan de content die ik zelf op reis verzamel gemakkelijk toegankelijk maken voor mijn netwerk en ik hou overzicht over wat ik met wie gedeeld heb en onder welke voorwaarden.

Realiteit
Veel content is gevormd als gehelen waarbij de delen niet toegankelijk zijn zonder toegang tot het geheel. Alleen binnen zulke gehelen bestaat er een functionele integratie in de content, er is geen standaard voor functionele integratie. Veel content is alleen toegankelijk via een zorgrelatie gericht op herstel. Er zijn voorbeelden van samenstellers van content voor andere toepassingen dan zorg, zoals Blendle, Itunes, en Spotify, waarbij gebruikers zelf contentdelen tot gehelen kunnen samenstellen.

---

[1] *http://www.foaf-project.org.*
[2] *https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen.*
[3] *https://oauth.net/2.*
[4] *https://docs.kantarainitiative.org/uma/rec-uma-core.html*
[5] *https://xmpp.org/*
[6] *https://www.wikiwijk.nl*
[7] *https://www.jouwomgeving.nl/*
[8] *https://movim.eu/*
[9] *Als adoptie van standaarden op niveau 3 niet goed lukt is het soms verstandig een concreet product te ontwikkelen dat iedereen kan gebruiken als basis om meer op laag 3, 2, en 1 te inter-opereren. Het risico van een concreet product is dat leveranciers dat snel als concurrerend met een eigen product zien. Meer daarover in hoofdstuk 5.*

Koppeltaal GGZ maakt het mogelijk om content uit verschillende bronnen te combineren, maar is op dit moment alleen toegankelijk via een zorgrelatie. Daarnaast is er (nog) geen content leverancier die contentdelen beschikbaar stelt via koppeltaal. Er zijn gebruikers van Koppeltaal die applicaties voor contentsamenstelling ontwikkelen.

Het Medmij afsprakenstelsel gaat op termijn zorgen voor persoonlijke content verzamelsystemen en standaard manieren om die content voor relaties beschikbaar te stellen.

Er is veel (vaak gratis) toegankelijke content die door communities van vrijwilligers of patiënten en ervaringsdeskundigen wordt gemaakt en samengesteld. Er wordt relatief veel geld besteed aan het maken van (vaak niet hele goede) content in moeilijk toegankelijke systemen en relatief weinig geld aan vaak goede content in toegankelijke systemen. En ten slotte , er is geen platform voor het in eigen beheer uitbrengen van content in de Nederlandse zorg.

Oplossingsrichtingen
1. Informatie/kennismodel: SIOC (Semantically Linked Online Communities)[10] een semantisch webstandaard voor de uitwisseling van standaardfuncties voor communities.

2. Standaarden: Dublin Core[11] (vorm van content)/ CMIS[12] (uitwisseling content tussen CMS'en)/ LOM[13] (Leren)/ LTI[14] (leren)/ Koppeltaal.

3. Referentie implementaties: Open source content management systemen, zoals Drupal, Joomla, Wordpress.

4. Bestaande producten en diensten die contentuitwisseling mogelijke maken: Koppeltaal GGZ, Koppeltaal eerste lijn, LSP, Zorgmail, etc.

Het ontbreekt hier het meest aan een businessmodel en organisaties die de samenwerking van contentmakers gefaciliteerd en die kwaliteit, content, (stellen van, en afhandeling van acceptatie van) voorwaarden, transacties, shared profits, en toegang faciliteert.

3. De wegwijzerfunctie

De laatste van de drie functies uit het systeem dat uit de klantreizen voortkomt is de wegwijzerfunctie. Wegwijzers maken het mogelijk om op een eenduidige manier contacten en content te vinden die jou en je netwerk van relaties kunnen helpen bij jouw reis op weg naar herstel.

Wegwijzers bestaan in verschillende vormen, duidend op verschillende soorten wegen en op verschillende manieren van reizen. Wegwijzers kunnen zowel naar content als naar contacten wijzen. Wegwijzers uiten zich door een bepaalde eenduidigheid in vorm en in samenhang in taalgebruik. In het verwijzen zit ook een bepaald kwaliteitsoordeel. Op elk moment wil je wijzen op de 'goede' weg, passend bij de behoeften en doelstellingen van het individu in zijn of haar context. Wegwijzen is niet alleen actief, maar ook passief. In de reis naar positieve gezondheid is het ook zaak dat mensen hun eigen weg kiezen of zelfs vinden.

Wegwijzers zien we op dit moment in verschillende vormen, waarbij er onderscheid gemaakt kan worden tussen de formele zorg en de zelfzorg. Formele zorg: zorgpaden, protocollen, taxonomieën (in medisch jargon). Stapsgewijze, vaak deductief logisch vormgegeven (als je te hoog cholesterol hebt, dan moet je statine voorschrijven, etc). Informele zorg: links, categorieën (in thema's te begrijpen voor mensen/patiënten), tags, ordening van zoekresultaten, functies om in contact te komen met personen.

Ideaalontwerp
Als ik via Google zoek op een onderwerp gerelateerd aan een gezondheid, dan vind ik resultaten die een bepaalde samenhang vertonen in hun verwijzingsstructuren. Dat wil zeggen dat er bij mij herkenning is van de manier waarop termen worden gebruikt, structuur wordt aangebracht en waarmee ik van de ene naar de andere bron van informatie kan navigeren.

Ik herken in de bronnen die ik vind een bepaalde kwaliteit van beleving die mij een gevoel van continuïteit geeft over de manier waarop ik van de ene naar de andere reis.

Wanneer ik bij een zorgaanbieder kom, dan blijft die continuïteit in beleving in stand in het gebruik van termen die ik als zorggebruiker begrijp en die aansluiten bij mijn reis door het formele systeem.

Realiteit
Er is geen samenhang in de kwaliteit van verwijzen en ordenen binnen en tussen de verschillende communities, apps, websites, en andere bronnen van content die ik via bijvoorbeeld Google vind over veel voorkomende chronische en geestelijke gezondheidsklachten.

Er is een groot contrast met de impliciete en gereguleerde protocollen en doorverwijzingen in de formele zorg. Op deze wegwijzers hebben we weinig zicht hoewel steeds meer instellingen en gezondheidscentra zorgpaden expliciet gaan delen met cliënten en ook contentdeling mogelijk gaan maken aan de hand van deze paden.

Tussen de centrale en decentrale systeemwerelden zijn weinig kruisverwijzingen en informele paden. Op basis van de reis die ik afleg, en de content en contacten die ik deel gaan on-demand beschikbare kunstmatige intelligentie (AI) diensten mij steeds meer spiegelen wat de opties zijn die ik zelf (nog) niet kan zien.

[10] *http://sioc-project.org/*
[11] *http://dublincore.org/*
[12] *https://www.oasis-open.org/committees/tc_home.php?wg_abbrev=cmis*
[13] *https://en.wikipedia.org/wiki/Learning_object_metadata#IEEE_1484.12.1_.E2.80.93_2002_Standard_for_Learning_Object_Metadata*
[14] *https://www.imsglobal.org/activity/learning-tools-interoperability*

Koppelingen voor drie kernfuncties

Oplossingsrichtingen
Een stelsel van wegwijzers dat verschillende soorten wegen en verschillende manieren van reizen duidt en dat tezamen een netwerk van paden naar kwalitatief goede contacten en content in de Nederlandse (zelf)zorg zichtbaar maakt.

Informatiemodel:
Een kennismodel van positieve gezondheid[15] dat relevante termen uit deze benadering in samenhang geeft om te gebruiken in systemen (ontbreekt nu nog) dat aansluit op het kennismodel van curatieve gezondheid (De ZIBs van Nictiz?[16]).

Standaarden:
In de zelfzorg semantische webstandaarden[17] als OWL en RDF en in de zorg HL7/FHIR[18] en de FAIR data principles[19].

Referentie implementaties:
FAIR data principles, LinkedOpenData[20] ecosysteem , SDQ quotiënt[21], Personal Health Trains[22] en plugins voor CMS systemen en portals, aansluitingen op on-demand beschikbare AI diensten.

Concrete diensten en producten: een organisatie die het proces faciliteert om tot een gezamenlijke kennismodel voor positieve gezondheid te komen dat waar nodig aansluit op het curatieve kennismodel en dat gedeeld wordt als wegwijzers tussen alle contentproviders. En die gezamenlijke kunstmatige intelligentie (AI) capaciteit inkoopt en ter beschikking stelt aan de reizigers, zodat de betekenis die ze zelf aan hun reis geven gedeeld.

3. Conceptuele architectuur
De conceptuele architectuur wordt opgebouwd uit de twee diagrammen die we in paragraaf 1 introduceerden: een vierlagenmodel voor toenemende functionele integratie en een venndiagram voor de drie basisfuncties.

De in de drie voorgaande paragrafen beschreven oplossingsrichtingen komen in deze diagrammen samen.

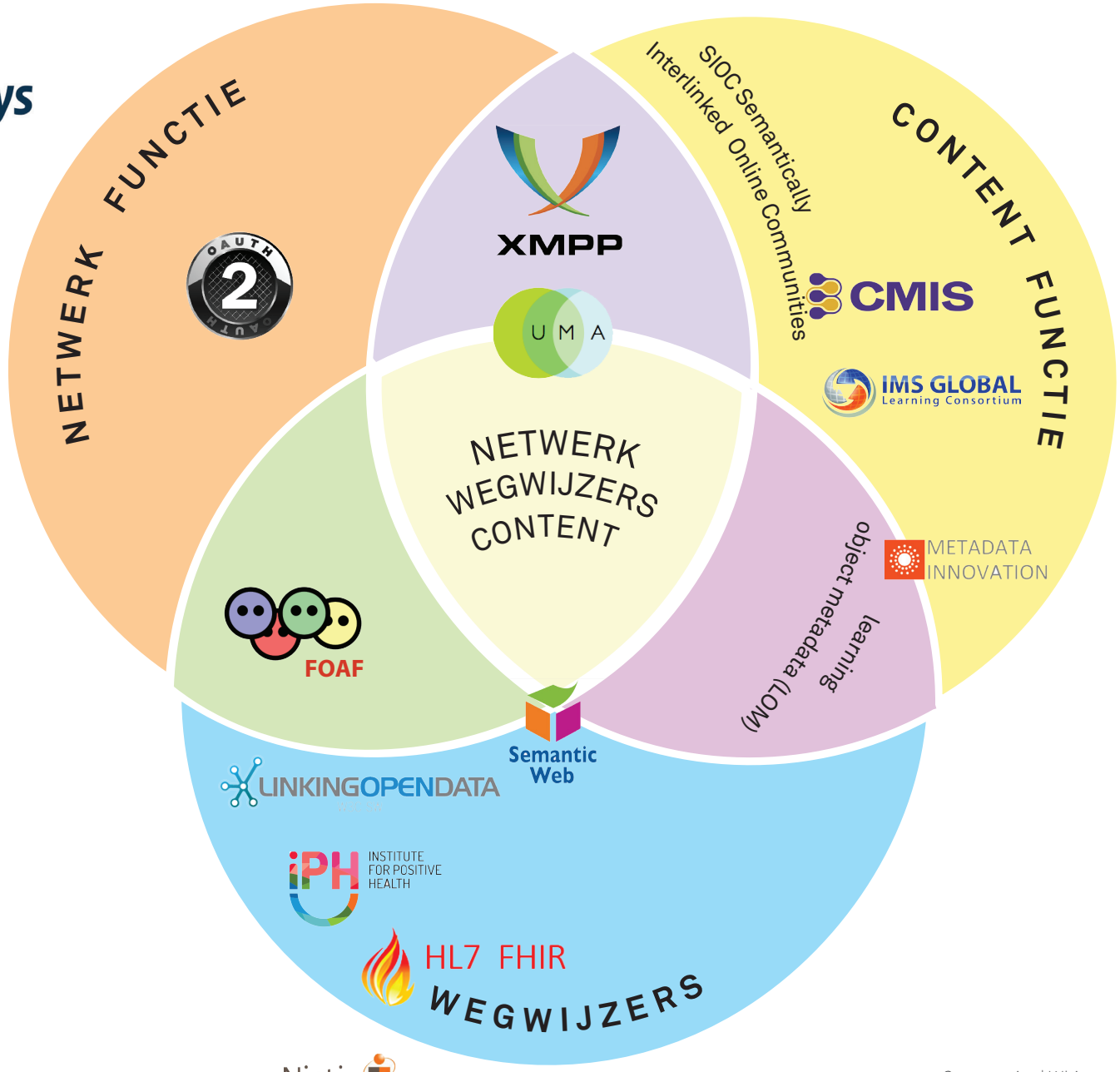
De verschillende standaarden, referentie-implementaties en producten en diensten komen samen in de kernfuncties zoals weergegeven in het venndiagram hieronder. Daarbij worden al bestaande componenten waarop een eCommunity aan moet/kan sluiten buiten het diagram geplaatst en worden de optionele componenten van de architectuur die we nog toe moeten voegen om de basisfuncties te laten functioneren binnen het diagram geplaatst.

---

[15] *http://www.ipositivehealth.com/*
[16] *https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen*
[17] *https://www.w3.org/standards/semanticweb/*
[18] *https://www.hl7.org/fhir/*
[19] *https://www.force11.org/group/fairgroup/fairprinciples*
[20] *http://labs.europeana.eu/api/linked-open-data-introduction*
[21] *https://plus.google.com/+Kingsleyldehen/posts/S49LWgrLSon*
[22] *http://www.dtls.nl/fair-data/personal-health-train/*

idensys

movim



BESTAANDE APPLICATIES IN DE MARKT

MedMij

Zelfzorg Ondersteund

Koppeltaal GGZ

Nictiz

Bijlage 2: Verantwoording

In deze verantwoording lichten we toe hoe ons advies tot stand is gekomen. We reflecteren op de uitkomsten van de consultaties met stakeholders over de eerste versie van dit advies. En tenslotte toetsen we ons advies met de oorspronkelijk geformuleerde deliverables.

1. Een uniek initiatief
Als spinoff van de Europese eHealth week is in juni 2016 het initiatief ontstaan om te onderzoeken of via een eCommunity het gebruik van eHealth in Nederland opgeschaald kan worden. Een eCommunity werd toen geconcretiseerd als:

– een business-to-business marktplein waar vraag en aanbod elkaar moeiteloos vinden en de distributie technisch eenvoudig kan plaatsvinden
– een consumentenomgeving voor alle Nederlanders met een breed assortiment gratis en betaalde online zelfzorg en blended care.

Een kernteam samengesteld uit de belangrijkste stakeholders is vervolgens aan het werk gegaan om het initiatief uit te werken. De leden van het kernteam zijn in het voorwoord genoemd. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft ter ondersteuning van het initiatief een projectsubsidie beschikbaar gesteld. De werktitel van het initiatief was 'eHealth ontsloten, uitwerking van een eCommunity'. Het vertrekpunt voor het initiatief waren de deliverables die in juli 2016 door stakeholders zijn geformuleerd (zie laatste paragraaf).

Het kernteam heeft als opdracht geformuleerd een eCommunity uit te werken vanuit verschillende perspectieven: waardepropositie, functionaliteiten, infrastructuur en businessmodellen en governanceregels. De voorstellen in de eerste versie van dit white paper zijn gebaseerd op twee pijlers: eerder uitgevoerde studies en eigen analyses en oplossingen.

Afgelopen november zijn de voorstellen in verschillende consultatierondes getoetst op haalbaarheid en draagvlak. Uiteindelijk hebben circa 50 mensen verdeeld over de verschillende stakeholders (i.e. patiënten en ervaringsdeskundigen, behandelaren, leveranciers, zorgbestuurders, zorgverzekeraars en huisartsen) deelgenomen aan de consultatierondes, respectievelijk individueel digitaal gerespondeerd. De uitkomsten van de consultaties zijn hieronder samengevat. De uitkomsten zijn vervolgens door het kernteam vertaald naar de voorstellen die in deze eindversie van het white paper worden gedaan.

2. Uitkomsten van de consultaties
Vrijwel iedereen ziet en deelt de wenselijkheid van opschaling van eHealth. Tegelijkertijd wordt opgemerkt dat opschaling geen doel op zichzelf moet zijn, maar vooral ook een kans is om bij te dragen aan bredere veranderingen in het huidige gezondheidssysteem; zoals de regie verleggen naar de patiënt en uitgaan van positieve gezondheid. De technologie die ons nu al omringt in ons dagelijks leven vergroot die kansen. Voor ons was deze feedback aanleiding om een lange termijn ambitie te formuleren.

Een eCommunity als oplossing roept positieve associaties op, maar schept ook het beeld van een allesomvattend platform waar elke Nederlander voor gezondheid terecht zou moeten kunnen. Dat is niet ons doel en dat bedoelen we ook niet. We zoeken geen probleem bij een oplossing, zoals wel werd geopperd. De idee is evenmin om alles nieuw te ontwikkelen, we kiezen juist voor het verbinden van datgene wat er al is.

Enthousiasme was er voor de klantreizen, beter gezegd voor de klantverhalen. Klantverhalen worden als een aansprekende en inspirerende vorm beschouwd om de behoeften van consumenten en patiënten te achterhalen. Drie kanttekeningen zijn relevant: 1) er zijn veel meer klantverhalen nodig om de toekomst vorm te geven (wij hebben er tot nu toe twee kunnen maken), 2) in klantverhalen moet je vooral ook proberen buiten de huidige kaders te denken (dus bijvoorbeeld niet somatische en psychische zorg scheiden of gezond en ziek scheiden) en 3) houdt balans tussen de regie bij de patiënt en de medische verantwoordelijkheid van de behandelaar. Uit de discussie over klantverhalen werd tenslotte ook duidelijk dat opleiden van behandelaren een must is om digitalisering in de zorg in te bedden.

De meeste stakeholders (h)erkennen nut en noodzaak van de voorgestelde koppelingen, namelijk een netwerkkoppeling, een contentkoppeling en een wegwijzerkoppeling. Leveranciers onderkennen dat het wenselijk is om gezamenlijk afspraken te maken over de technische standaarden voor deze koppeligen en om er pre-concurrentieel open source toepassingen voor te ontwikkelen. Voor het voorgestelde vier lagen model en de architectuurcomponenten van de drie koppelingen bestaat bij de leveranciers veel draagvlak.

Het voorbeeld van de Apache Software Foundation blijkt aantrekkelijk; in Nederland wordt de Stichting Koppeltaal GGZ als goed voorbeeld gezien. Dat is winst, juist omdat het opschalen van oplossingen, beter gezegd het koppelen van proprietary oplossingen, telkens een belangrijk obstakel blijkt te zijn. De vele projecten en initiatieven tonen dit aan. Tenslotte onderschrijft men de noodzaak van een beheerorganisatie voor landelijk toepassingen. Om stappen te kunnen zetten, zoeken leveranciers middelen om pre-concurrentiële samenwerking vorm te geven.

In de financiering van de zorg zitten ook een paar belangrijke obstakels. Het wegnemen van die obstakels raakt ook de verdienmodellen van zorginstellingen, zorgverzekeraars en leveranciers. Toch wordt ervoor gepleit om in de verzekerde zorg meer ruimte te creëren om te kunnen experimenteren met eHealth en uit te vinden wat de impact is. Er blijkt bij veel stakeholders ook grote animo om door te pakken op zelfzorg (in dan in het bijzonder preventie en nazorg) via digitale toepassingen. Initiatieven zoals Zelfzorg Ondersteund! en bijvoorbeeld Psychosenet en Proud2Bme worden als voorbeelden genoemd. Ons oorspronkelijke voorstel van een digitaal gezondheidstegoed is positief ontvangen en hebben we verder uitgewerkt.

Ten slotte is afgeraden om voor een grootse en meeslepende aanpak te kiezen, maar juist klein en dichtbij de consument of patiënt te beginnen. Daar komen alle touwtjes bij elkaar. Het advies is om op niveau van buurt of wijk van te experimenteren en te leren van elkaar en mechanismen te vinden om op te schalen naar landelijke toepassingen. De boodschap is ook: geef de stakeholders tijd en ruimte om in nieuwe vormen van samenwerking het gezondheidssysteem te transformeren. Geen big bang, maar een organische overgang.

3. Toetsing aan de oorspronkelijk geformuleerde deliverables

In juli 2016. zijn als vertrekpunt voor het uitwerktraject onderstaande deliverables geformuleerd. In ons advies worden vrijwel alle deliverables geadresseerd. De mate (scope) en diepgang (mate van concreetheid) van behandeling verschilt per deliverable. Met plussen en minnen hebben we dat geprobeerd uit te drukken. Natuurlijk is dat een subjectieve waardering. Wij zijn er echter van overtuigd dat wij een goede basis hebben gelegd voor het stap voor stap realiseren van een integraal digitaal gezondheidssysteem.

Oordeel	Nr.	Deliverable
+	1	Analyse van behoeften (burger, patiënt, zorgverlener, eHealthleverancier etc.) en de oplossingsrichtingen die resulteren in laagdrempelige toegang tot een breed assortiment en verbeterd gebruik van eHealth.
+	2	Gewenste oplossingsrichting verwerkt in een concept architectuur startversie (MVP) inclusief gespecificeerde begroting voor bouw, doorontwikkeling, beheer van eCommunity en een factsheet wat nodig is om technisch op te schalen naar een bundeling van initiatieven en content (bijvoorbeeld stichting Koppeltaal of afspraken over open interfaces/API's).
+	3	Onderzoek naar wat technisch nodig is om een betaalbare brede koppeling van content en afnemers te organiseren voor een startversie met GGZ en zelfmanagement chronisch zieken.
+	4	Uitwerking van de functionaliteiten communicatietool (community) en bibliotheek.
-	5	Overzicht van door partijen aan de eCommunity ter beschikking gestelde content en bouwstenen.
+	6	Scenariobeschrijving van duurzame business modellen en governance structuren
+/-	7	Uitwerking van de omgang met intellectueel eigendom, data, privacy, ontsluiting van relevante informatie aan persoonlijke gezondheidsomgevingen van patiënten, en relatie met aanpalende initiatieven.
+	8	Een marketing en implementatiestrategie.

Bijlage 3: Inspiratiebronnen

Zoals reeds eerder beschreven zijn we bij het schrijven van dit advies niet ‘from scratch’ gestart. Velen gingen ons de afgelopen tien jaar voor wat betreft analyses van de gezondheidszorg en eHealth. Zowel op wetenschappelijk gebied, als veldraadpleging of jaarlijkse monitors. En ook buiten het reguliere gezondheidzorgdomein zijn inspirerende projecten gedaan. Wij hebben deze bestudeerd, hebben ons er door laten inspireren en zijn op hun schouders gaan staan om de volgende stap te maken.
Daarbij hebben we (onder andere) gebruik gemaakt van de hiernaast weergegeven bronnen.

Caudron, J. En D. van Peteghem (2014) Digital transformation. Bereid je organisatie voor op de toekomst. Lanoo Campus.

Delespaul, Ph. e.a. (2016) Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie. Diagnosis Uitgevers.

GGZ Nederland (2014) Implementatie en opschaling eHealth: van masterclass naar masterplan.

GGZ Nederland (2014) Handreiking eHealth in de praktijk.

Nictiz & Nivel (2015, 2016) eHealth Monitors 2015, 2016.

Nictiz & Nivel (2016) Tussenrapportage eHealth doelstellingen.

Nieuwe GGZ (2016) Uitleg eCommunity voor bestuurders.

Redesigning Psychiatry (2016) Innoveren voor psychisch welzijn in de 21e eeuw.

Rotmans, J. (2006) Transitiemanagement. Sleutel voor een duurzame samenleving. Koninklijke Van Gorcum.

RvZ (2015) Consumenten eHealth.

RvZ (2015) Gebruik van eHealth bij zelfmanagement.

RvZ (2015) Adoptie van professionele eHealth.

Tilanus, W. (2016) Opt-in, opt-out and bail-out. Amsterdam Privacy Conference.

Vilans (2013, 2014) Whitepapers persoonsgerichte zorg.

VitaValley (2016) Naar een persoonlijke en doeltreffende GGZ.