

**Visiedocument**



## **Gezondheid 2.0**

**Toekomst en betekenis van e-health  
voor de zorgconsument**

## **COLOFON**

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)  
Postbus 1539  
3500 BM UTRECHT  
Churchillaan 11  
3527 GV UTRECHT

Telefoon : (030) 297 03 03  
Fax : (030) 297 06 06  
Email : [npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)  
Website : [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, mei 2008

*Visiedocument*



## **Toekomst en betekenis van e-health voor de zorgconsument**

dr. Marcel Heldoorn

mei 2008

***Visiedocument***

**Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie**

Dit visiedocument wordt onderschreven door het Directiebestuur van de NPCF, bestaande uit de directeuren van alle lidorganisaties van de NPCF. Dit document is bedoeld om binnen en buiten de federatie meer bekendheid te geven aan de betekenis die de NPCF toekent aan e-health en de rol die de NPCF wil vervullen om e-health te stimuleren. Het belang van zorgconsumenten staat daarin centraal. Deze notitie zal ook als uitgangspunt dienen bij het vervolgesprek met de lidorganisaties over e-health en de rol van de lidorganisaties op dat gebied in het kader van de geschetste ontwikkelingen.

## INHOUD

<b>1. Inleiding</b>	<b>5</b>
1.1 e-Health	5
1.2 Telemedicine	5
1.3 Empowerment van de patiënt	6
1.4 Leeswijzer	6
1.5 Totstandkoming van deze visie	6
<b>2. Wat is e-health?</b>	<b>7</b>
2.1 Soorten e-health toepassingen	7
<b>3. Achtergronden</b>	<b>9</b>
3.1 Visie van de NPCF op de gezondheidszorg van 2010	9
3.2 Web 2.0	9
3.2.1 De drie belangrijkste trends van Web 2.0	11
3.3 Gezondheidszorg 2010 + Web 2.0 = Gezondheid 2.0	11
3.3.1 De smalle definitie: gezondheid 2.0 volgens Mathew Holt	11
3.3.2 De brede definitie: gezondheid 2.0 volgens Scot Shreeve	13
<b>4. Waarom e-Health?</b>	<b>14</b>
4.1 Betere informatievoorziening	14
4.1.1 Verbetering van de kwaliteit van zorg	14
4.1.2 Nieuwe mogelijkheden voor educatie	14
4.2 Doelmatiger zorg	14
4.2.1 Verhoging van de efficiency van de zorg	14
4.2.2 Doelmatiger inzet van professionals	14
4.3 Focus op de patient	14
4.3.1 Vergroting van het zorgaanbod	14
4.3.2 Patiënt empowerment	14
4.3.3 Verbetering van de arts-patiëntrelatie	14
4.3.4 Realiseren van vraaggestuurde zorg	15
4.3.5 Vergroting van de mate van zelfregie	15
4.3.6 Verbetering van de toegankelijkheid tot de zorg	15
4.3.7 Nieuwe gezondheidsdiensten	15
4.4 Kanttekeningen	15
4.4.1 Ethiek	15
4.4.2 Gelijke kansen	15
4.4.3 Betrouwbaarheid	15

<b>5. Wat patiënten willen</b>	<b>16</b>
5.1 Behoeften van patienten	16
5.2 Kwaliteitscriteria uit patientperspectief	18
<b>6. Hoe willen wij dat bereiken?</b>	<b>19</b>
6.1 De rol van de NPCF	19
6.2 Elektronisch Patiëntendossier	19
6.2.1 Kritische succesfactoren	19
6.3 Het Consument en de Zorg Portaal	20
6.3.1 Diensten	20
6.3.2 Hoe speelt het Patiëntenportal een rol in Gezondheid 2.0	21
6.4 Persoonlijk GezondheidsDossier	21
6.5 Consequenties van de gezondheid 2.0 ontwikkelingen voor de NPCF en lidorganisaties	21
<b>7. Ten slotte</b>	<b>23</b>
7.1 Geneeskunde 2.0	23
7.2 Web 3.0?	23
<b>BIJLAGEN</b>	<b>24</b>
Bijlage 1 20 keer Web 2.0	24
Bijlage 2 Voorbeelden van Gezondheid 2.0 toepassingen en diensten	24
Bijlage 3 Verklarende Woordenlijst	26
Bijlage 4 De leden van de NPCF	28

## 1. INLEIDING

Gebruik van ICT en internet is ook in de zorg niet meer weg te denken. Maar toch, als we alle mogelijkheden die het internet ons vandaag de dag biedt in ogenschouw nemen, valt op dat de mogelijkheden en ontwikkeling van internettoepassingen voor de zorgconsument nogal achterblijven. Inzage in het medisch dossier, toegang tot betrouwbare medische informatie of contact met een zorgverlener op afstand—allemaal zaken die zeer gewenst worden door zorgconsumenten!—staan nog in de kinderschoenen.

De NPCF wil de Nederlandse zorgconsument (en relevante stakeholders) bewust maken van het grote belang van e-health. Maar niet alleen voor de zorgconsument. Als de kansen die e-health biedt, benut worden, zal dat de hele zorg ten goede komen.

E-health biedt veel voordelen waar het gaat om de *empowerment* van zorgconsumenten, de kwaliteit van leven van mensen en de kwaliteit van zorg. De NPCF wil daarom de toepassing van e-health stimuleren en de aandacht van de verschillende belanghebbende partijen vestigen op het gebruikersperspectief. Deze visienotitie vormt daartoe de start. Wij schetsen de verwachte ontwikkelingen rond e-health en reiken een aantal mogelijkheden aan voor het bevorderen van e-healthtoepassingen en het versterken van de rol van zorggebruikers en hun organisaties daarin.

### 1.1 e-Health

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg formuleerde het antwoord op de vraag “wat is e-health?” in 2002 als volgt: *“e-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren”*.<sup>1</sup>

Dit is een zeer breed geformuleerde definitie, want onder deze definitie valt niet alleen ieder gebruik van ICT/internet door zorgverleners onderling of tussen zorgverlener en patiënt, maar ook de relatief nieuwe toepassing voor communicatie van patiënt tot patiënt. Voor de NPCF is het perspectief van de zorgconsument leidend. Daarom zal in deze notitie voornamelijk ingegaan worden op die toepassingen van ICT/internet die de positie van de zorgconsument direct (kunnen) versterken. De *“doctor to doctor”* toepassingen worden daarom voor het grootste deel buiten beschouwing gelaten.

### 1.2 Telemedicine

De begrippen *telemedicine* en *e-health* worden nogal eens door elkaar gebruikt, omdat ze beide betrekking hebben op het voorzien in verschillende soorten gezondheidsdiensten, op afstand, met gebruik van telecommunicatie, video en informatietechnologieën.

Het begrip telemedicine wordt doorgaans gebruikt voor het voorzien in medische zorg op afstand. Terwijl het begrip e-health vaak gehanteerd wordt voor toepassingen waarbij internettechnologie gebruikt wordt om informatie, producten en/of diensten in de zorg aan te bieden. Telemedicine valt dus binnen het domein van e-health, maar e-health is meer dan alleen telemedicine.

De NPCF heeft in september 2007 een visiedocument gepubliceerd over telemedicine onder de titel: *“Remote control; Toekomst en betekenis van telemedicine voor de zorggebruiker”*. Daarin heeft de NPCF haar visie op telemedicine, gedefinieerd als *“het op afstand toepassen van zorgverlening en ondersteuning met behulp van informatie- en communicatietechnologie, gericht op het primaire zorgproces, zodanig dat de kwaliteit van leven van de*

---

<sup>1</sup> [http://www.rvz.net/data/download/Inzicht\\_in\\_e-health.pdf](http://www.rvz.net/data/download/Inzicht_in_e-health.pdf)

*zorggebruiker toeneemt*<sup>2</sup>”, neergelegd. Daarbij moet gedacht worden aan zaken als tele-monitoring bij diabetes of thrombose, telethuiszorg en domotica. Daarom zal waar het in deze notitie gaat over telemedicine vooral verwezen worden naar die publicatie<sup>3</sup>.

### 1.3 Empowerment van de patiënt

Een zeer relevante definitie van empowerment voor de gezondheidszorg wordt gegeven door Gibson, afkomstig uit het vakgebied van de verpleegkunde.

Volgens Gibson is empowerment: *“een proces om mensen te helpen om controle te krijgen over de factoren die invloed hebben op hun leven. Dit omvat zowel de individuele verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg en de bredere institutionele, organisatorische of maatschappelijke verantwoordelijkheden waarmee mensen in staat worden gesteld om de verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid op zich nemen.”*<sup>4</sup>

In de literatuur komt het concept van patiënt empowerment vaak aan de orde waar het gaat om chronische ziektes en het beheer ervan. Dan wordt het begrip patiënt empowerment ingevuld als een persoon die een actief lid is van zijn diseasemanagement team.

### 1.4 Leeswijzer

Deze notitie start met de vraag “Wat is e-Health?” en met het schetsen van enkele achtergronden en trends die op dit moment gezien worden op eHealth gebied. Vervolgens gaan we in op het waarom van e-health en op de behoeften van patiënten. Op basis daarvan worden criteria geformuleerd waaraan e-health toepassingen vanuit patientperspectief moeten voldoen. De notitie besluit met de rol die de NPCF wil spelen om e-health te bevorderen en welke instrumenten zij daarvoor onmisbaar vindt.

Vanwege de eenduidigheid is in dit document meestal de term *patiënt* gebruikt, maar even zo goed kan deze term vaak ingewisseld worden voor termen als: burger, zorggebruiker, zorgconsument, cliënt, enz.

### 1.5 Totstandkoming van deze visie

Deze notitie is mede mogelijk geworden door verschillende webloggers, wiki(pedia)-schrijvers, slide-share-delers en anderen. Zonder het belangeloos delen van informatie en ideeën was deze notitie niet geworden wat zij nu is.

---

<sup>2</sup> Hier wordt niet bedoeld ICT-toepassingen in de bedrijfsvoering van instellingen. Wel kan de compatibiliteit van systemen doelmatigheidsvoordelen opleveren.

<sup>3</sup> Dora Tjalsma; *Remote control; Toekomst en betekenis van telemedicine voor de zorggebruiker.*

NPCF september 2007, <http://www.npcf.nl/?id=2898>

<sup>4</sup>

<sup>7</sup> *“Empowerment is a process of helping people to assert control over the factors which affect their lives. This encompasses both the individual responsibility in health care and the broader institutional, organizational or societal responsibilities in enabling people to assume responsibility for their own health.”* in Gibson CH. A concept analysis of empowerment. J Adv Nurs 1991;16(3):354-61.

## 2. WAT IS E-HEALTH?

*e-Health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren.*

Onder deze definitie van e-Health vallen alle toepassingen die in enige mate gebruik maken van ICT in de zorg—dus ook het “simpele” gebruik van standaard toepassingen voor tekstverwerking, e-mail.

### 2.1 Soorten e-health toepassingen

e-Health-toepassingen kunnen gerangschikt worden op basis van de verbindingen die gelegd worden tussen verschillende actoren:

- zorgverlener met een andere zorgverlener (*“doctor to doctor”; D2D*)  
bijvoorbeeld: teleconsultatie, teleradiologie, telepathologie, waarneemdossier huisartsen (WDH), elektronisch medicatie dossier (EMD)<sup>5</sup> of e-learning.
- zorgverlener met een patiënt (*“doctor to patient”; D2P*)  
bijvoorbeeld: telemonitoring, telethuiszorg, e-consult of inzage in het medisch dossier

In sommige definities wordt e-health beperkt door een randvoorwaarde dat minimaal een van de actoren zorgverlener moet zijn. Daarmee wordt voorbijgegaan aan een—in onze ogen essentiële—ontwikkeling in de mogelijkheden die e-health biedt, namelijk die van het verbinden van een patiënt met (een) andere patiënt(en):

- patiënt met een andere patiënt (*“patient to patient”; P2P*)  
bijvoorbeeld: communities (hyves, myface), user-generated content (wikipedia), rating (ziekenhuisbeoordelingen op consumentenzorg), wisdom of crowds, weblogs (

De trend, die zich voornamelijk online (= op internet) laat zien, is dat patiënten steeds meer gebruik gaan maken van de middelen en toepassingen die het internet als platform biedt. Deze trend wordt wel aangeduid met de term *“Gezondheid 2.0”* (of *“Health 2.0”*; zie daarvoor verder in par. 3.3 op pagina 11).

---

<sup>5</sup> Het WDH en het EMD zijn niet uitsluitend ontwikkeld voor D2D uitwisseling en communicatie. Inzage van de patiënt in zijn eigen dossier is voorzien en in ontwikkeling.



### 3. ACHTERGRONDEN

In dit hoofdstuk wordt kort geschetst waar de NPCF voor staat, welke ontwikkelingen op het Internet gezien worden ten aanzien van P2P toepassingen en hoe die twee samenkomen in een nieuw concept, getiteld: *gezondheid 2.0*.

#### 3.1 Visie van de NPCF op de gezondheidszorg van 2010

Belangrijke waarden waar de NPCF zich, volgens haar eigen missie<sup>6</sup>, voor inzet zijn:

- sterke en gelijkwaardige positie van zorgconsumenten
- belangrijkste marktpartij in de gezondheidszorg
- vraaggestuurde zorg vanuit het patiënten/consumentenperspectief
- keuzevrijheid

Aan deze waarden wordt in het strategisch beleidsplan 2007-2010 concreter invulling gegeven met kernbegrippen (zie ook Figuur 1) als: klant is koning, zelfregie, positieverbetering zorgconsument, zorgmarkt, marktkracht, klant, kwaliteit, versterking positie, keuzevrijheid, transparantie, betrouwbare en toegankelijke informatie, arts-patiënt relatie, positie van medebeslisser, zorgconsument, expertise van de patiënt en legitimatie van de ervaringsdeskundigheid.

In één woord samengevat zet de NPCF zich in voor *empowerment* van de patiënt. Omdat er op dit moment geen goed Nederlands woord bestaat voor empowerment<sup>7</sup> en de Engelse term ook hier al goed ingeburgerd is, zullen we die term blijven gebruiken.

#### 3.2 Web 2.0

Internet is de laatste jaren een steeds grotere rol gaan spelen in het dagelijks leven. De populatie die internet in Nederland gebruikt is in 2007 gestegen tot meer dan 11 miljoen mensen van dertien jaar en ouder. Dat is een toename van 7% ten opzichte van 2006. De gemiddelde surftijd steeg in dezelfde periode met 8% van 5,9 uur naar 6,4 uur per week.<sup>8</sup> Internetwatchers onderscheiden al enkele jaren een nieuwe fase of generatie van het internet, getiteld: *“Web 2.0”*. De eerste fase van het internet was de periode waarin het Web zijn bekendheid verkreeg en steeds meer thuisgebruikers (en consumenten) aansluiting vonden<sup>9</sup>. In deze fase kende men een economische euforie, met name door het grote aantal nieuwe zogenaamde dotcombedrijven. Ook de term 'nieuwe economie' werd in die tijd veel gebruikt. Over het algemeen beschouwt men het knappen van de internetbel omstreeks 2001 als het einde van de eerste fase.

Wellicht tegen de verwachting in werd het web belangrijker dan ooit door de regelmatige introductie van nieuwe websites met nieuwe toepassingen en diensten. Bedrijven die de ineensstorting van de internetbubbel overleefden en nieuwkomers schenen iets gezamenlijk te hebben, maar wat?

---

<sup>6</sup> De missie van de NPCF luidt: *“Realiseren van een sterke en gelijkwaardige positie van zorgconsumenten als belangrijkste marktpartij in de gezondheidszorg op individueel en collectief niveau; opdat sprake is van vraaggestuurde zorg vanuit het patiënten/consumentenperspectief, uitgaande van volwaardig burgerschap, keuzevrijheid en solidariteit.”*

<sup>7</sup> Een mogelijke vertaling is “eigenmachtig maken” en “eigenmachtig worden”. In de praktijk wordt echter altijd de oorspronkelijke Engelse term gebruikt. Zie ook: <http://www.proz.com/kudoz/1183637>

<sup>8</sup> De cijfers zijn afkomstig uit de [Establishment Survey](#) die elk half jaar door [Intomart GfK](#) wordt uitgevoerd in opdracht van STIR.

<sup>9</sup> [http://nl.wikipedia.org/wiki/Web\\_2.0](http://nl.wikipedia.org/wiki/Web_2.0)



Figuur 2 Schermafdruk van een artikel over web 2.0 van het weblog [bettinepluut.com](http://bettinepluut.com)



Figuur 3 Artikel van [tweakers.net](http://tweakers.net) over onderzoek van het wetenschappelijke tijdschrift [Nature](http://www.nature.com) waaruit blijkt dat de online encyclopedie [Wikipedia](http://www.wikipedia.org) vrijwel net zo betrouwbaar is als de Encyclopaedia Britannica.

De term "Web 2.0" werd gelanceerd door media- en technologie-icoon Tim O' Reilly. Hij gaf een uitvoerige omschrijving van de term, het concept, en de beweging op zijn blog op 30 september, 2005<sup>10</sup>. In het algemeen legt Web 2.0 een nadruk op een cultuur van openheid, met sociale software als hefboom die het web omhoogtilt naar een platform dat diensten op maat aanbiedt en een rijke gebruikerservaring biedt. Eigenlijk is het de volgende generatie van het Internet met steeds eenvoudiger en tegelijkertijd steeds verfijndere software die steeds breder wordende toegang en gebruik van informatie biedt.

### 3.2.1 De drie belangrijkste trends van Web 2.0

- **Software als dienst (Software as a Service; SaaS) via internet**  
Software wordt niet meer ter plaatse geïnstalleerd en beheerd, maar de toepassing is overal beschikbaar via internet. Er zijn een groot aantal voorbeelden te noemen van diensten of toepassingen op internet met snelle, directe toegang van gebruikers tot de software. Zo gebruiken miljoenen mensen tegenwoordig e-mail die ze snel en gemakkelijk via internet hebben ontvangen, zonder iets op hun computer te hoeven installeren.
- **Inventieve, zeer eenvoudige gebruikersinterfaces naar informatie en rijke, interactieve diensten.**  
Door samenvoeging van gegevens en diensten van verschillende herkomst op nieuwe en nuttige manieren, ontstaan *mashups*. Denk bijvoorbeeld aan Google Maps<sup>11</sup>. Wat doe je als je ergens heen moet? Je kijkt op Google Maps. En dat doet bijna iedereen. De interface is zó eenvoudig en zó nuttig dat je er nauwelijks aan kunt ontkomen.
- **Participatie:** groepen gebruikers bieden meerwaarde door middel van interactie (*tagging*, aanbevelingen, steunbetuigingen en andere vormen van kennisuitwisseling en samenwerking). Dit proces wordt aangeduid met de algemene termen "*social computing*" en "*social networking*". Het grootste en bekendste resultaat van *social computing* is waarschijnlijk de online encyclopedie Wikipedia geschreven door gebruikers met als uitgangspunt dat vele ogen de betrouwbaarheid garanderen.

In Bijlage 1 20 keer Web 2.0 worden voorbeelden van typische web 2.0 toepassingen gegeven.

## 3.3 Gezondheidszorg 2010 + Web 2.0 = Gezondheid 2.0

Op internet wordt in het verlengde van Web 2.0 inmiddels ook gesproken over *Health 2.0* of, in het Nederlands, *Gezondheid 2.0*. Hierbij worden waarden die in paragraaf van Gezondheidszorg 2010 gecombineerd met de (technische) mogelijkheden die web 2.0 biedt. Gezondheid 2.0 lijkt net zo'n hypewoord als web 2.0. Er wordt veel over geschreven maar wat is het nu precies?

### 3.3.1 De smalle definitie: gezondheid 2.0 volgens Mathew Holt

Mathew Holt van [The Health Care Blog](http://www.thehealthcareblog.com) hanteert een smalle definitie van Gezondheid 2.0. Volgens hem is het zoeken naar (gezondheids)informatie essentieel. Daarnaast gaat Gezondheid 2.0 over het integreren van de zoekresultaten, over communities, over het intelligente tools voor het aanleveren van inhoud. En misschien zorgt Gezondheid 2.0 er voor dat patienten de regie krijgen over hun gezondheid.

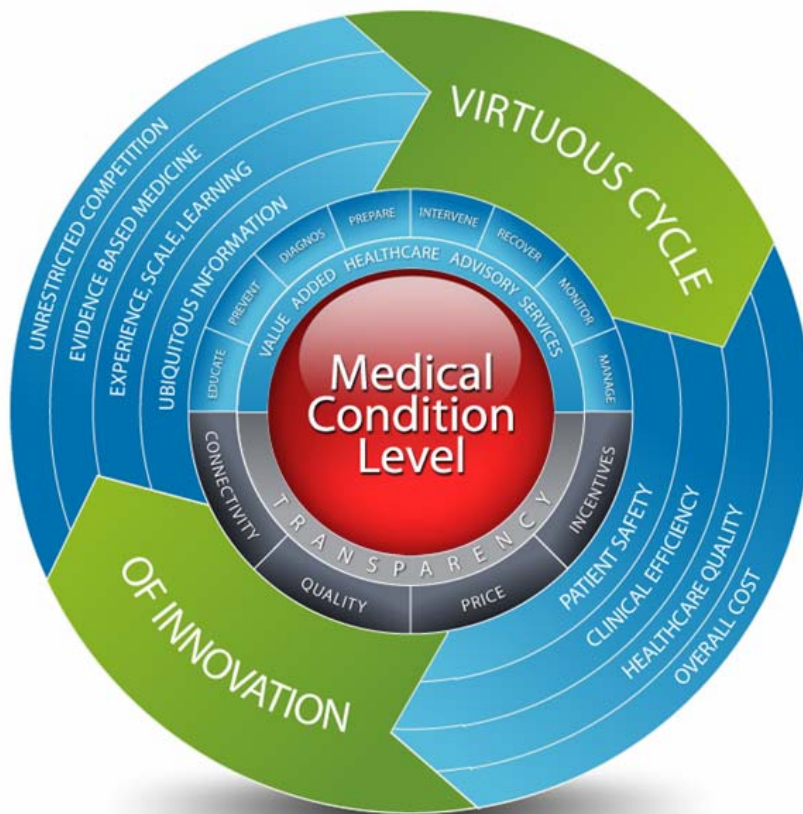
---

<sup>10</sup> <http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html>

<sup>11</sup> <http://maps.google.com>



Figuur 4 Een schematische weergave van Gezondheid 2.0



Figuur 5 De positieve innovatiecyclus<sup>1</sup>

### 3.3.2 De brede definitie: gezondheid 2.0 volgens Scot Shreeve

Scott Shreeve komt met een zeer brede definitie<sup>12</sup> van Health 2.0<sup>13</sup>.

“Nieuw concept van gezondheidszorg waarin al de partijen (patiënten, artsen, aanbieders en betalers) focussen op de waarde van gezondheidszorg (uitkomsten/prijs) en de concurrentie op het medische aandoeningenniveau gebruiken in de complete zorgcyclus als katalysator voor het verbeteren van de veiligheid, efficiency, kwaliteit van gezondheidszorglevering.” (vertaling MH)

Hij beperkt de term niet tot het web. Hij koppelt de principes die Michael Porter beschrijft in zijn boek *Redefining Healthcare*, over hoe het gezondheidszorgsysteem veranderd kan worden door te focussen op concurrentie op basis van resultaten van de zorg. In Figuur 4 wordt het model van Shreeve schematisch weergegeven.

Gezondheid 2.0<sup>14</sup> gaat over “*patient empowered*” gezondheidszorg, waarin patiënten alle informatie tot hun beschikking hebben om rationele beslissingen over de hun gezondheidszorg te nemen (transparante informatie), gebaseerd op meerwaarde (resultaat boven kosten). Bij gezondheid 2.0 draait het er om dat iedereen die betrokken is in het zorgproces gefocust is op de toegevoegde waarde voor de patiënt.

Gezondheid 2.0 is gebaseerd is op interoperabiliteit<sup>15</sup> van gezondheidsinformatie. Daarvoor moet alle patiënteninformatie uit zowel het landelijk EPD, het epd van de zorgverlener en het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) op dezelfde normen worden gebaseerd, foutloos overgaan tussen omgevingen via gestandaardiseerde beveiliging en privacyprotocollen, en altijd en overal toegankelijk zijn.

Het fundament onder de transparantie van informatie wordt gevormd door vier hoekstenen (Connectiviteit, Prijs, Kwaliteit en Stimulering), die de “*value driven healthcare*” beweging van gezondheid 2.0 ondersteunen. Dat leidt tot een positieve cyclus van innovatie en hervorming. Transparantie is een onmisbare katalysator in deze cyclus door de win-winsituatie te creëren van betere resultaten tegen lagere kosten.

Aangezien er, door de verhoogde transparantie, meer informatie beschikbaar komt, zal er een golf van innovatie op alle punten langs de volledige cyclus van zorg ontstaan, die fasen omvat waar zorgverleners opleiden, preventief handelen, diagnosticeren, voorbereidingen treffen, interveniëren, herstellen, monitoren, en de diverse ziektestadia managen. Het meten van iemands HgA1c vertelt niet hoe efficiënt hun diabetes behandelingen zijn geweest. Er is een factor nodig die de meerwaarde van de volledige zorgcyclus weergeeft.

Een verhoogde hoeveelheid informatie over de persoonlijke gezondheid en de resultaten van de gezondheidszorg zal informatie- en mediamakelaars en verwante dienstverleners stimuleren om waarde in elk stadium van de zorgcyclus toe te voegen. Deze zorgadviesdiensten zullen aangeboden kunnen worden door vele bedrijven, in duizenden verschijningsvormen, aan miljoenen mensen die kunnen profiteren van de nieuwe mix van medische en gerelateerde informatie op maat. De Web 2.0 beweging met zijn inherente sociale netwerk- en samenwerkingshulpmiddelen zal meerwaarde bieden aan de zorg.

---

<sup>12</sup> <http://scottshreeve.blogspot.com/2007/01/healthcare-20-definition.html>

<sup>13</sup> “*New concept of healthcare wherein all the constituents (patients, physicians, providers, and payers) focus on healthcare value (outcomes/price) and use competition at the medical condition level over the full cycle of care as the catalyst for improving the safety, efficiency, quality of health care delivery.*”

<sup>14</sup> [http://health20.org/wiki/Health\\_2.0\\_Definition](http://health20.org/wiki/Health_2.0_Definition)

<sup>15</sup> In dit verband slaat de term interoperabiliteit niet slechts op het koppelen van systemen, zodat die met elkaar kunnen communiceren, maar ook en vooral over het laten samenwerken van systemen, organisaties én mensen. Het is het verbinden van meerdere werelden, die niet noodzakelijkerwijs dezelfde taal spreken.



## 4. WAAROM E-HEALTH?

e-Health biedt kansen. In deze paragraaf wordt ingegaan op deze kansen en worden ze toegelicht met enkele voorbeelden.

### 4.1 Betere informatievoorziening

#### 4.1.1 *Verbetering van de kwaliteit van zorg*

Patiëntgegevens die relevant zijn voor de zorgverlening kunnen snel en efficiënt uitgewisseld worden tussen zorgverleners. Noodzakelijke gegevens van patiënten zijn op het juiste moment bij de juiste persoon.

Zorgverleners kunnen eenvoudig en goedkoop voorzien worden van de meest recente *best practice* richtlijnen. De integratie van deze richtlijnen met patiëntgegevens leidt tot op de individuele patiënt toegesneden zorg.

#### 4.1.2 *Nieuwe mogelijkheden voor educatie*

E-health biedt nieuwe mogelijkheden voor onderwijs, bij- en nascholing multimediaal en interactief bij de (aspirant) zorgverlener thuis; cursisten kunnen zelf tijdstip en tempo bepalen.

Ook voorlichting en instructie aan patiënten kan via e-learning toepassingen plaatsvinden.

### 4.2 Doelmatiger zorg

#### 4.2.1 *Verhoging van de efficiency van de zorg*

Dubbele onderzoeken kunnen door adequate gegevensuitwisseling voorkomen worden. Zorgprocessen sluiten beter op elkaar aan, waardoor ketenzorg en *disease management* gefaciliteerd worden.

#### 4.2.2 *Doelmatiger inzet van professionals*

Patiënten kunnen taken (deels) overnemen van professionals. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het vastleggen van meetwaarden (bijvoorbeeld bloedsuikerspiegel bij diabetes). De administratieve belasting van zorgverleners kan verminderd worden. Voor zorgverlening op afstand is het nodig dat bepaalde taken van zorgverleners geautomatiseerd worden, dit leidt daarmee tot efficiëntere inzet van professionals.

### 4.3 Focus op de patient

#### 4.3.1 *Vergroting van het zorgaanbod*

E-health maakt het mogelijk het zorgaanbod te vergroten en te verbreden. Landsgrenzen zijn minder relevant; nieuwe typen (e-health) zorgaanbieders zullen zich aandienen. Een groter zorgaanbod komt de keuzevrijheid van patiënten ten goede. Dit wordt ondersteund door de mogelijkheden die e-health biedt patiënten van adequate informatie over het zorgaanbod te voorzien. Uiteraard moet hierbij rekening gehouden worden met taalbarrières.

#### 4.3.2 *Patiënt empowerment*

Grotere zeggenschap van patiënten door het toegankelijk maken van medische kennis en persoonlijke patiëntengegevens/-dossiers via internet. Informatie die op deze (D2P) manier beschikbaar komt, kan door de patiënt weer gebruikt worden in andere (P2P) e-health toepassingen.

#### 4.3.3 *Verbetering van de arts-patiëntrelatie*

De behoeften (vraag) van patiënten kunnen beter gekoppeld worden aan de (specialisti-

sche) kennis, kunde en mogelijkheden (onder meer qua tijd) van zorgverleners. Dit kan onder meer bereikt worden door een betere verhouding tussen noodzakelijke face-to-face contacten en zorg en begeleiding die langs elektronische weg verleend wordt en door een—als gevolg van e-health—betere continuïteit van zorg. De tijds winst voor de zorgverlener bieden verdiepingsmogelijkheden in het fysieke consult.

#### *4.3.4 Realiseren van vraaggestuurde zorg*

Vraaggestuurde zorg<sup>16</sup> is zorg die gestuurd wordt door de zorggebruiker:

- De zorggebruiker bepaalt doel, vorm, tijdstippen, soort zorg en soort zorgverlener.
- Uitgangspunt is de behoefte van de individuele zorggebruiker.
- De zorggebruiker stuurt kwaliteit en wijze van levering.
- Er is sprake van een uniek aanbod per persoon.

#### *4.3.5 Vergroting van de mate van zelfregie*

Toegang tot het elektronische patiëntendossier (EPD) en kennis van medische informatie via internet brengen de zorgconsument in de positie van medebeslisser over behandelingsmogelijkheden.

#### *4.3.6 Verbetering van de toegankelijkheid tot de zorg*

Zorgconsumenten die op grote afstand van zorgaanbod wonen en weinig mobiele patiënten hebben gemakkelijker toegang tot (bepaalde vormen van) zorg. Voor patiënten / consumenten die geen face-to-face contact wensen, maar anoniem geholpen willen worden, wordt de drempel tot de zorg verlaagd. Dit speelt bijvoorbeeld een rol in de GGZ, verslavingszorg e.d.

#### *4.3.7 Nieuwe gezondheidsdiensten*

Via internettechnologie kan specifieke deskundigheid van (gespecialiseerde) zorgverleners en patiënten plaats- en tijdonafhankelijk samengebracht worden. Dit zal leiden tot innovatieve gezondheidsdiensten.

### **4.4 Kanttekeningen**

Bij de introductie en het gebruik van e-health toepassingen zijn ook een aantal kanttekeningen te plaatsen.

#### *4.4.1 Ethiek*

e-Health roept nieuwe ethische vraagstukken (en weerstanden) op ten aanzien van de relatie tussen patiënt en arts. Hierbij gaat het ondermeer om professionele hulp die online wordt gegeven, privacy en de verantwoordelijkheid van de arts ten opzichte van de 'geïnfomeerde' patiënt.

#### *4.4.2 Gelijke kansen*

Gebruikmaking van e-health vergt bepaalde vaardigheden en middelen die ongelijk verdeeld zijn over de bevolking. Dat zou kunnen betekenen dat zonder specifiek beleid e-health de sociale afstand tussen (bijvoorbeeld) hogere en lagere sociaaleconomische status vergroot.

#### *4.4.3 Betrouwbaarheid*

De betrouwbaarheid van de mening van groepen (wisdom of crowds) is niet vanzelfsprekend. Groepen mogen niet te homogeen zijn, want diversiteit zorgt voor variatie in aanpak, gedachtegang en achtergrond. Ook mogen ze niet te gecentraliseerd, te verdeeld of te emotioneel zijn.

---

<sup>16</sup> Aan de basis van vraagsturing ligt vraaggerichte zorg. Vraagsturing kan worden gedefinieerd als: een aanbod dat zoveel mogelijk is afgestemd op de behoeftes van de zorgvrager. De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor kwaliteit, levering en organisatie.

## 5. WAT PATIËNTEN WILLEN

*“eHealth verwijst naar het gebruik van moderne informatie- en communicatietechnologieën om aan de behoeften van burgers, patiënten, zorg professionals, zorgaanbieders, en beleidsmakers te voldoen.<sup>17</sup>”*

Het is voor de gebruiker van groot belang dat de aangeboden e-healthtoepassingen aansluiten bij zijn wensen, behoeften en verwachtingen ten aanzien van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

### 5.1 Behoeften van patiënten

Patiënten hebben een aantal behoeften, waarin door slim gebruik van ICT beter kan worden voorzien. Op grond van verschillende onderzoeken kan een beeld van de behoeften van patiënten in relatie tot e-health geschetst worden:

- Behoeftte aan adequate **informatie**  
optimaal geïnformeerd willen zijn over de eigen gezondheidssituatie en over de behandeling, betrouwbare informatie over ziekte en gezondheid, e.d.
- Behoeftte aan adequaat **zorgaanbod**:  
voldoende aanbod van kwalitatief goede zorg, voldoende aanbod om keuzen te kunnen maken onder meer op grond van de plaats waar zorg wordt verleend en de kwaliteit van de aangeboden zorg, e.d.
- Behoeftte aan adequate **toegang** tot de zorg:  
24-uurs bereikbaarheid voor het voorleggen van gezondheidsproblemen, laagdrempelige toegang, mogelijkheid voor het stellen van vragen, het maken van afspraken en het aanvragen van herhaalrecepten, enz. via internet, verminderde afhankelijkheid van de bestaande zorgaanbodstructuur, e.d.
- Behoeftte aan adequate **zorg**:  
zorgverleners moeten optimaal geïnformeerd zijn over het betreffende gezondheidsprobleem van de patiënt, van zorgverleners wordt daarom verwacht dat zij onderling goed communiceren (om onnodig dubbel onderzoek te voorkomen, of niet telkens weer dezelfde gegevens te moeten verstrekken, enz.), op elkaar afgestemde, goed georganiseerde (keten)zorg verlenen, e.d.
- Behoeftte aan adequate **gegevensbeveiliging**:  
De uitwisseling van persoonlijke medische gegevens dient op een beveiligde manier plaats te vinden, zodat de privacybescherming van de zorggebruiker gegarandeerd is.
- Behoeftte aan **ondersteuning en voorlichting** bij gebruik:  
voorafgaand aan de inzet van eHealth toepassingen is voorlichting aan gebruikers én aan zorgverleners noodzakelijk. Ook moet een gebruiker altijd kunnen terugvallen op een deskundige voor informatie en advies.
- Behoeftte ten aanzien van **technologie en ontwerp**:  
de toepassing moet zo ontwikkeld zijn dat zoveel mogelijk zorggebruikers er gebruik van kunnen maken. Dat betekent dat de bediening van de toepassing aan moet sluiten bij het begripsniveau en de fysieke mogelijkheden van de doelgroep.

---

<sup>17</sup> Ministeriële verklaring over e-health te Brussel op 22 mei 2003: “eHealth refers to the use of modern information and communication technologies to meet needs of citizens, patients, healthcare professionals, healthcare providers, as well as policy makers.”  
[http://ec.europa.eu/information\\_society/eeurope/ehealth/conference/2003/doc/min\\_dec\\_22\\_may\\_03.pdf](http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/conference/2003/doc/min_dec_22_may_03.pdf)

kan helpen met de nieuwe zorgconsument 2.0 om te gaan.

Wat nu als we het hele "2.0-gebeuren" doorvertalen naar de wondere wereld van elektronische patiënt dossiers? Dan kun je allereerst stellen dat het **landelijk EPD** niet 2.0 is. Dat dossier is er voorlopig enkel voor de zorgprofessional. De **HealthVault** van Microsoft en het aankomend **EPD van Google** komen al meer in de buurt.

Het ultieme 2.0 dossier is er nog niet en je kunt alleen maar filosoferen over hoe zo'n dossier er dan uit zou kunnen komen te zien. Het congres "**van patiënt tot zorgconsument**", dat ik afgelopen maandag bezocht, was wel een mooie inspiratiebron voor zo'n filosofische exercitie. Een EPD 2.0 zou bijvoorbeeld de volgende mogelijkheden kunnen bieden:

- Toegang tot algemene gezondheidswiki's zoals **Ask Dr Wiki** en wiki's voor specifieke gezondheidsthema's en ziekten, zoals **wikikidney**
- Medische zoekmachines in je EPD, zoals het onlangs in Nederland ontwikkelde **Medigo**, en **healthline**. Zulke sites geven bezoekers onder andere de garantie dat alleen sites worden doorzocht die betrouwbare en relevante medische informatie bevatten. Bovendien kunnen gebruikers de kwaliteit van zulke sites raten. Dat laatste is dan weer typisch 2.0: niet de experts bepalen de waarde van een site, maar de 'wisdom of crowds' doet dat.
- Automatisch de nieuwste berichten van **medblogs** in je EPD, bijvoorbeeld berichten van weblogs van patiënten, medische nieuwslogs en weblogs van professionals
- Mogelijkheid om in je EPD je eigen videotheek te creëren door het downloaden van medische filmpjes van sites als **YouTube**, **ICyou** en **healththeater**.
- Via je EPD in contact treden met communities in sociale netwerken zoals **Patients Like Me** en hyves als de **borstkanker-hyve**).
- Vanuit je EPD instappen in virtuele werelden, zoals **MS island in VUmc** op **Second Life**.
- Links naar sites waarop zorginstellingen en artsen beoordeeld worden door professionele organen (bijvoorbeeld **kiesbeter.nl**), door patiënten (bijvoorbeeld **drscore.com**) of sites waar zelfs verpleegkundigen artsen beoordelen (**nursesrecommendoctors.com**).
- Mogelijkheden om **via de webcam** te communiceren met je arts of verpleegkundige, eventueel op basis van informatie die door middel van **telemedicine** is verkregen.

Kortom, de wereld van de elektronische patiënt dossiers is een wereld vol kansen. Nu nog goede wegen vinden om die kansen voor verschillende groepen patiënten te benutten. Op naar een EPD 1.0 voor de traditionele patiënt en een EPD 2.0 voor de zorgconsument 2.0!

EPD , Health 2.0 , Relational Responsibility

Figuur 6 Deel van het artikel [Een EPD 2.0 voor de zorgconsument 2.0](http://www.bettinepluut.com/een-epd-20-voor-de-zorgconsument-20/) van het weblog [bettinepluut.com](http://www.bettinepluut.com).

## 5.2 Kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief

Vanuit het perspectief van de zorgconsument zijn criteria te definiëren waaraan e-health toepassingen moeten voldoen.

1. **Onbeperkte toegang tot informatie en kennis:** patiënten moeten onbeperkt toegang hebben tot hun eigen medische informatie en tot medische kennis. Zorgaanbieders en patiënten moeten effectief communiceren en informatie delen.
2. **Transparantie:** het zorgsysteem moet ervoor zorgen dat patiënten informatie krijgen die hen in staat stelt weloverwogen besluiten te nemen over de keuze van een zorgverlener of behandeling. Dit houdt mede in informatie over de performance wanneer het gaat om veiligheid, evidence-based praktijkvoering en patiëntensatisfactie.
3. **Veiligheid:** patiënten mogen geen schade ondervinden als gevolg van het zorgsysteem. Het verminderen van risico's en het waarborgen van veiligheid is essentieel. Veiligheid moet een systeemeigenschap zijn. In geval van uitval of storingen moet een noodoplossing in werking treden. Bij kritische toepassingen die 24/7 beschikbaar moeten zijn is dit een absolute noodzaak.
4. **Normen voor informatiebeveiliging:** omgang met en opslag en uitwisseling van medische gegevens dient te geschieden volgens de daarvoor bestaande normen, zoals de NEN norm voor Informatiebeveiliging in de zorg.
5. **Interoperabiliteit:** interoperabiliteit gaat niet slechts over het koppelen van systemen, zodat die met elkaar kunnen communiceren. Behalve de systemen moeten ook de organisaties én de mensen die de systemen inzetten of gebruiken goed samenwerken en daarvoor een gemeenschappelijke taal spreken.
6. **De patiënt als beheerder:** geef patiënten de mogelijkheid om de mate van beheer uit te oefenen die zij zelf kiezen wanneer het om beslissingen op gezondheidsgebied gaat die hen zelf betreffen. Het zorgsysteem moet in staat zijn in te spelen op verschillen in voorkeuren van patiënten en moet hen aanmoedigen tot gezamenlijke besluitvorming (met hun zorgverleners). Ook moeten patiënten zelf de mogelijkheid hebben om te bepalen met wie ze welke medische gegevens willen delen
7. **24/7 zorgdiensten:** patiënten moeten zorg krijgen wanneer ze deze nodig hebben en in vele vormen, niet alleen via face-to-face contacten. Dit impliceert dat het zorgsysteem 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar is en dat toegang tot de zorg ook via het Internet en via de telefoon mogelijk is.
8. **Zorg op maat:** het zorgsysteem moet ontworpen zijn om te voorzien in de meest voorkomende typen behoeften, maar tegelijkertijd het vermogen hebben om te voldoen aan de keuzen en voorkeuren van de individuele patiënt.
9. **Evidence-based besluitvorming:** patiënten moeten op basis van de best beschikbare wetenschappelijke kennis en practice base zorg ontvangen.
10. **Vraaggestuurde ontwikkeling:** de doelgroep moet bij de ontwikkeling van nieuwe toepassingen en diensten betrokken zijn. Niet slechts aan het eind van een ontwikkelingstraject, maar vooraf
11. **Integratie:** nieuwe toepassingen moeten zoveel mogelijk aansluiten bij bestaande en gebruikelijke techniek (bijvoorbeeld GSM, breedband). Stand-alone toepassingen moeten zoveel mogelijk geïntegreerd worden om te voorkomen dat patiënten meerdere verschillende en afzonderlijke toepassingen en systemen moeten gebruiken. Ook moet in de techniek rekening gehouden moet zijn om (op enig moment) aan te sluiten op de landelijke AORTA infrastructuur die het NICTIZ in het kader van het landelijk elektronisch patiëntendossier ontwikkelt .



## 6. HOE WILLEN WIJ DAT BEREIKEN?

### 6.1 De rol van de NPCF

De rol van de NPCF laat zich omschrijven door de volgende termen:

- **signaleren**  
van nieuwe, veelbelovende initiatieven en ontwikkelingen;
- **katalyseren**  
door het samenbrengen van initiatieven en zo meerwaarde creëren;
- **stimuleren**
  - van vernieuwende en succesvolle praktijken, “*Best practices*”, als goede voorbeelden voor anderen;
  - als stagnatie geconstateerd wordt;
- **faciliteren**  
van innovaties door het bieden van een platform in de vorm van het patiëntenportaal;
- **initiëren**
  - als stilstand op bepaalde gebieden geconstateerd wordt kan het initiatief naar onszelf toe getrokken worden;
  - door nieuwe ideeën te genereren en die te publiceren;
- **ontwikkelen**  
van toepassingen en diensten is geen primaire taak van de NPCF. De NPCF kan als partner optreden in innovatieve projecten;
- **delen**
  - van kennis en ervaringen, waarbij de NPCF geen exclusiviteit nastreeft;
  - van software via open source projecten/platforms;
- **dialogoog**  
met de lidorganisaties over e-health, de gezondheid 2.0 ontwikkelingen en de betekenis en consequenties daarvan.

Aan deze taken zal de NPCF in ieder geval concreet vorm geven via de volgende essentiële e-health toepassingen:

1. Elektronisch Patiëntendossier
2. Patiëntenportaal
3. Persoonlijk Gezondheidsdossier

### 6.2 Elektronisch Patiëntendossier

Het EPD is het centrale punt als het gaat om ketenzorg of diseasemanagement. Alle gegevens van zorgverleners en patiënten komen hier samen. Het moet niet slechts gezien worden als een venster naar patiëntgegevens (medicatieoverzicht, professionele samenvatting t.b.v. waarneming of, uiteindelijk misschien zelfs, genenkaarten, familiehistorie en informatie over alternatieve/complementaire zorgpaden), maar als een intelligente set van gereedschappen waaronder klinische beslissingsondersteuning, richtlijnen, DBC's, enzovoort.

#### 6.2.1 Kritische succesfactoren

- **Toegang** voor de patiënt tot zijn eigen medische gegevens:  
Niet beperkt tot de medische gegevens in het landelijk EPD, want dat betreft slechts samenvattingen van de volledige dossiers, maar complete toegang tot alle informatie die over een individu in het medisch dossier is vastgelegd.

- Patiënt als **beheerder** van zijn eigen medische gegevens:  
Geef de patiënt zijn gegevens in handen en maak hem zelf verantwoordelijk voor het beheer: hij bepaalt met wie hij welke gegevens deelt.

### 6.3 Het Consument en de Zorg Portaal

Het *'Consument en de Zorg'* portaal bestaat uit twee componenten: een interactieve website en een gepersonaliseerd patiëntenportaal. Op de website wordt onder meer juridische en algemene informatie geboden en is het voor patiënten mogelijk vragen te stellen en klachten te uiten. Ook kunnen patiënten zorgaanbieders recenseren en ervaringen van andere patiënten inzien. Goede voorbeelde van e-health worden belicht vanuit het patiëntperspectief.

Via het patiëntenportaal krijgt de zorgconsument toegang tot hun persoonlijke zorgdiensten. Deze diensten ondersteunen de zorgconsument bij het reguleren, organiseren en beheren van zijn ziekte en gezondheid. En door gebruik te maken van het internet als platform zijn de diensten thuis, op kantoor op reis of waar dan ook beschikbaar.

Ondersteuning van de zorgconsument kan zowel bestaan uit (online) contact met de zorgaanbieder als uit voorzieningen voor zelfzorg. Door middel van het patiënten portaal is het mogelijk 'zorg op maat' aan te bieden, door informatie en diensten af te stemmen op de individuele zorgconsument. Therapietrouw kan bijvoorbeeld bevorderd worden door het sturen van herinneringsmails, sms'en etc. Daarnaast zal het portaal de zorg transparanter maken, doordat de zorgconsument inzicht krijgt in zijn medisch dossier. Deze transparantie is wederkerig, zorgaanbieders kunnen de ontwikkelingen van de zorgconsument op afstand volgen en waar nodig interventies plegen. De diensten worden in samenhang aangeboden. Ze zijn toegespitst op de persoonlijke situatie van de zorgconsument. Het *'Consument en de Zorg'* portaal is gericht op alle inwoners van Nederland. De primaire doelgroep van het portaal is de zorgconsument en indirect de mantelzorgers en familieleden voor zover deze geautoriseerd zijn.

#### 6.3.1 Diensten

Gezondheid 2.0 diensten<sup>18</sup> zullen hun meerwaarde vooral creëren door waarde toe te voegen aan informatie<sup>19</sup>:

- *Verzamelen*  
Relevante informatie uit verschillende bronnen wordt verzameld en gebundeld, bijvoorbeeld: gegevens uit het ziekenhuis, over medicatiegebruik, laboratoriumuitslagen worden geïntegreerd getoond, waarbij de medische termen uit het EPD direct worden gekoppeld aan informatie van de internetencyclopedie Wikipedia en aan weblogs van lotgenoten. De verzamelde informatie kan opgeslagen worden in een Persoonlijk Gezondheidsdossier dat patienten kan helpen om hun gezondheid te monitoren en te managen.
- *Analyseren*  
De verzamelde gezondheidsinformatie uit allerlei verschillende bronnen zal ook kunnen worden geanalyseerd, bijvoorbeeld: om patiënten met gezondheidsrisico's te identificeren en voor hen (veranderende) *best practice* richtlijnen (d.w.z. de behandeling met de beste kwaliteit voor de laagste prijs) te identificeren.
- *Adviseren*  
De resultaten van de analyses kunnen worden gebruikt om beslissingsondersteunende hulpmiddelen te creëren die patiënten én zorgverleners adviseren over hoe zij gezondheidszorgkwaliteit en kosten beter zouden kunnen beheren.

<sup>18</sup> In het Engels wordt voor dergelijke bedrijven/diensten de term *Value Added Advisory Services* gebruikt

<sup>19</sup> <http://www.thedoctorweighsin.com/journal/2007/10/13/a-broad-vision-of-health-20.html>

Adviezen zullen professionele informatie, uit bijvoorbeeld medische encyclopedieën en boeken, én gebruiker-geproduceerde informatie, uit bijvoorbeeld patiëntenfora of weblogs van lotgenoten kunnen omvatten.

### 6.3.2 *Hoe speelt het Patiëntenportaal een rol in Gezondheid 2.0*

Het 'Consument en de Zorg' portaal

- biedt zorgconsumenten een betrouwbare toegang tot zijn/haar digitale zorgdiensten.
- maakt de zorgconsument en relevante stakeholders bewust van het belang en de meerwaarde van e-Health;
- ontsluit het bestaande aanbod van elektronische zorgdiensten en stimuleert de ontwikkeling van nieuwe zorgdiensten;
- biedt een platform voor de presentatie en verspreiding van goede voorbeelden;
- biedt aanbieders een platform voor de presentatie van digitale zorgdiensten;

## 6.4 **Persoonlijk GezondheidsDossier**

Patiënten beschikken over waardevolle ervaringskennis over hun ziektes en aandoeningen, persoonlijke gezondheidstoestand en hun behandelingen. Veel van deze informatie speelt tot op heden geen rol in het gesprek met de zorgverlener. Het beschikbaar stellen van die informatie aan de zorgverleners of het gebruik maken van die informatie door zorgverleners gebeurt nog nauwelijks. Dit is echter een voorwaarde om als patiënt en zorgverlener beiden optimaal de gewenste rol in de behandeling te kunnen vervullen. Vooral in het management van chronische aandoeningen wordt steeds meer gebruik gemaakt van de mogelijkheden die telemedicine biedt. Patiënten kunnen thuis—of algemener: op afstand—belangrijke waarden meten en die via internet naar de zorgverlener versturen. Uit ervaringen met dergelijke systemen blijkt dat de zorgconsument meer betrokkenheid ervaart bij en verantwoordelijkheid neemt voor zijn eigen behandeling. Hij hoeft bijvoorbeeld niet meer te bellen voor een uitslag van een onderzoek, aangezien deze inzichtelijk is. De positie van de zorgconsument wordt op deze manier versterkt en de kwaliteit van zorg verbeterd.

Denk bijvoorbeeld aan de behandeling van diabetes. Eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het belang van zelfcontrole en zelfregulatie wordt steeds belangrijker geacht in het voorkomen van complicaties. De gegevens die hierbij door de patiënt worden vastgelegd dienen ook onderdeel te zijn van de complete medische status. Het gaat hierbij dus om het toevoegen van gegevens aan het eigen (virtuele) medisch dossier. Hierbij gaat het o.a. om de zelf gemeten bloedsuikerspiegels en insuline gebruik.

Er dient een Persoonlijk GezondheidsDossier te komen waarin patiënten de zaken die zij relevant vinden voor het managen van hun gezondheid kunnen bijhouden en dat zij (in delen) toegankelijk kunnen maken voor hun zorgverleners.

## 6.5 **Consequenties van de gezondheid 2.0 ontwikkelingen voor de NPCF en lid-organisaties**

De gezondheid 2.0 ontwikkeling — en nog algemener ook die van web 2.0— is organisch van aard. Patiënten organiseren zichzelf op plaatsen waar een platform daartoe geboden wordt (bv. hyves, ning of diverse fora). Er is geen sprake van exclusiviteit of (grote) invloed van de aanbieder van de dienst. En mocht dat wel het geval zijn, organiseren patiënten zich op een nieuwe plek. De verschuiving van de macht naar de eindgebruiker, heeft ook consequenties voor de patiënten- en consumentenorganisaties. De rol van deze organisaties zal door gezondheid 2.0 sterk van karakter veranderen. Waren deze organisaties in het verleden de natuurlijke plaatsen waar lotgenoten elkaar vonden en informatie uitwisselden, in de toekomst zal dat niet meer vanzelfsprekend zijn.

Patiënten- en consumentenorganisaties zullen zich dan ook moeten beraden op hun visie en strategie over hoe om te gaan met de gezondheid 2.0 ontwikkeling. De NPCF zal hierover het volgggesprek met de lidorganisaties aangaan.

## 7. TEN SLOTTE

### 7.1 Geneeskunde 2.0

Natuurlijk zal de gezondheid 2.0 beweging niet ongemerkt voorbij gaan aan de werkers in de gezondheidszorg. Zoals al eerder aangegeven wordt eHealth ook gebruikt door zorgverleners onderling (D2D). Zorgverleners zullen ook web 2.0 internetdiensten gaan gebruiken, inclusief sociale netwerken, *blogs*, *wikis*, *social bookmarking*, *folksonomies (tagging)* en RSS<sup>20</sup>, om samen te werken, informatie uit te wisselen en kennis te delen. Uiteindelijk zal dit leiden tot *geneeskunde 2.0*.

Geneeskunde 2.0<sup>21</sup> is de wetenschap van het handhaven van en/of het herstellen van de menselijke gezondheid door de studie, diagnose en behandeling van patiënten die Web 2.0 internetdiensten gebruiken om samen te werken, informatie uit te wisselen en kennis te delen. De artsen, verpleegkundigen, de medische studenten en de gezondheidsonderzoekers die Webmedia gebruiken kunnen actief deelnemen aan de verwezenlijking en de distributie van inhoud, die informatie en technologie voor hun eigen doeleinden helpt aan te passen.

### 7.2 Web 3.0?

In de ontwikkeling van internet worden soms 3 generaties onderscheiden:

- **Web 1.0** — informatie wordt voornamelijk gecommuniceerd van bedrijven naar individuen (b.v. via websites). The web becomes one big encyclopedia of sorts.
- **Web 2.0** — informatie wordt voornamelijk gecommuniceerd tussen bedrijven en individuen EN tussen individuen. Als web 1.0 te vergelijken is met een boek is, dan heeft web 2.0 meer weg van een levendige discussie.
- **Web 3.0** — draait niet meer om informatie, maar om kunstmatige intelligentie. Je kunt haast met het web communiceren alsof het een andere persoon is. Je vertelt het web niet wat het moet doen, het denkt voor jou.

Stel je voor dat op een dag je diagnose gesteld wordt door een computer!

Voorlopig hoeven we ons nog niet bezig te houden met web 3.0. De belangrijkste vraag voor dit moment is: *waar ga jij op internet met anderen over gezondheidsonderwerpen communiceren?*

---

<sup>20</sup> Really Simple Syndication

<sup>21</sup> <http://blog.highlighthealth.info/medicine-20/medicine-20-10-medicine-and-the-second-generation-of-internet-based-services/>



## BIJLAGEN

### Bijlage 1 20 keer Web 2.0

1. [Flickr](#) :: foto's delen
2. [slideshare](#) :: presentaties delen
3. [ebuddy](#) :: instant messaging (chatten) via het web
4. [Youtube](#) :: video's delen
5. [Remember the Milk](#) :: samen 'todo'-lijstjes afwerken
6. [Last.fm](#) :: muzieksmaak delen
7. [Del.icio.us](#) :: bookmarks delen
8. [LinkedIn](#) :: je zakelijke netwerk onderhouden
9. [Digg](#) :: nieuws dat je wilt delen
10. [Hyves](#) :: dé Nederlandse sociale netwerk site
11. [Writely](#) :: samen documenten schrijven
12. [Wists](#) :: boodschappenlijstjes delen
13. [Numsum](#) :: spreadsheets delen
14. [Basecamp](#) :: samen aan een project werken
15. [Upcoming](#) :: evenementen delen
16. [Ning](#) :: maak je eigen sociale netwerk site
17. [Operator11](#) :: sociale TV
18. [Skype](#) :: telefoneer via internet
19. [Kiko](#) :: agenda delen
20. [Plazes](#) :: locatie delen

### Bijlage 2 Voorbeelden van Gezondheid 2.0 toepassingen en diensten

1. [Consument en de Zorg](#) : geef en lees recensies van zorgaanbieders
2. [MediGO](#) : Nederlandse medische zoekmachine die alleen websites doorzoekt met correcte medische informatie. Alle websites zijn gecontroleerd door medisch professionals.
3. [Wikipedia](#) : de online encyclopedie met een groot geneeskunde portaal
4. [Zorgveiling](#) : veiling voor zorgpakketten, bijvoorbeeld kraamzorg
5. [Zorgbode](#) : de "hyves voor de zorg"
6. [Medische wiki's](#) : de link verwijst naar een grote verzameling medische wiki's
7. [Medblog.nl](#) : deze site bevat links naar veel meer medische weblogs
8. [Sugarstats.com](#) : diabetes zelfmanagement: meer inzicht in je gezondheid
9. [Kyose](#) : gemakkelijk en veilig (anoniem) persoonlijk gezondheidsdossier.
10. [HealthVault](#) : Microsofts EPD oplossing
11. Google [Health](#) : in ontwikkeling: pilot in de Cleveland Clinic
12. [Traineo.com](#) : gewichtsverlies en training met support van je omgeving
13. [ReliefInsite](#) : zelfmanagement van pijn
14. [Patients Like Me](#) : online gemeenschappen waar je lotgenoten vindt, die in dezelfde situatie zitten als jij, met dezelfde medicatie die uit ervaring weten wat voor hen werkt en niet werkt
15. [MDjunction](#) : online ondersteuning door lotgenoten
16. [DoublecheckMD](#) : check zelf je medicatie en de interacties
17. [PharmaSurveyor](#) : sommige symptomen zijn eigenlijk bijwerkingen van medicatie
18. [RateMDs](#) : Gebruikers kunnen artsen vinden op regio and beoordelingen over hen lezen en schrijven.

19. [Organized Wisdom](#) : de wikipedia van de gezondheidszorg. Informatie is gerubriceerd via WisdomCards, handmatig gecontroleerde pagina's met betrouwbare zoekresultaten.
20. [American Well](#) : virtuele consulten 24 uur per dag via videoconferentie
21. [People's MD](#) : Waarom afhankelijk zijn van een enkele bron voor gezondheidsinformatie, terwijl je kan profiteren van kennis over ziekte en gezondheid van zeer vele andere patiënten of overlevers?
22. [Healthline](#) : Medische zoekfunctie, - informatie en slimme navigatie. Zoek bijvoorbeeld op basis van symptomen.
23. [Pimp Notes](#) : een open-source project voor aantekeningen voor medische studenten en artsen in opleiding
24. [AskDrWiki.com](#) : publiceer artikelen, klinische aantekeningen, en medische plaatjes
25. [Sermo](#) : online community voor zorgverleners (meer dan 30.000 leden)

### Bijlage 3 Verklarende Woordenlijst

blog <i>community</i>	Zie weblog Een virtuele gemeenschap; een groep mensen die communiceren en/of samenwerken, met behulp van vooral het internet of een andere informatietechnologie, in plaats van elkaar in levende lijve te ontmoeten. Voorbeeld: hyves.nl.
D2D	Categorie van e-healthtoepassingen bedoeld voor verbindingen tussen een zorgverlener met een andere zorgverlener; <i>"doctor to doctor"</i>
D2P	Categorie van e-healthtoepassingen bedoeld voor verbindingen tussen een zorgverlener en een patiënt; <i>"doctor to patient"</i>
<i>mashup</i>	een website of internetapplicatie die gegevens uit meerdere websites of bronnen bij elkaar brengt. Voorbeeld: combinatie van landkaart van Google Maps met adresgegevens van zorgaanbieders op consumenten-dezorg.nl
P2P	Categorie van e-healthtoepassingen bedoeld voor verbindingen tussen twee (of meer) patiënten; <i>"patient to patient"</i>
tekstwolk	Een tekstwolk (ook: <i>text cloud</i> of <i>tag cloud</i> ) is een visuele weergave van sleutelwoorden die de inhoud van websites te beschrijven. De markeringen zijn gewoonlijk afzonderlijke woorden en zijn meestal alfabetisch gerangschikt, terwijl het belang van een woord wordt aangegeven door variatie van fontgrootte of -kleur. De woorden zijn gewoonlijk hyperlinks die naar een verzameling van pagina leiden die met een woord worden geassocieerd.
<i>text cloud</i> <i>tagging</i>	Zie tekstwolk Het toevoegen van <i>tags</i> , sleutelwoorden aan de inhoud van websites (artikelen, plaatjes, enz.) door gebruikers van de site. zie ook: <i>tag</i>
tag	Een sleutelwoord, gebruikt om een artikel, plaatje, filmpje, website, o.i.d. te beschrijven. Tags worden vaak gebruikt in sociale bookmark- of -nieuwsites en weblog artikelen om gebruikers te helpen bij het vinden van relevante inhoud.
<i>User generated content</i>	Het principe dat de inhoud van een website (tekst, afbeeldingen, video, enz.) niet wordt aangeboden door (de organisatie achter) een website, maar wordt toegevoegd door de gebruikers van de site. Voorbeeld: de videosite Youtube.

<i>wisdom of crowds</i>	Het principe dat grote groepen een grotere intelligentie tonen dan geïsoleerde individuen en dat collectieve intelligentie de zakenwereld, economie, samenlevingen en staten vormgeeft
weblog of blog	Een website waarop regelmatig nieuwe bijdragen verschijnen. De auteur, ook wel blogger genoemd, biedt in feite een logboek van informatie die hij wil delen met zijn publiek, de bezoekers van zijn weblog. Meestal gaat het dan om tekst, maar het kan ook om foto's (een fotoblog), video (vlog) of audio (podcast) gaan. Weblogs bieden hun lezers ook veelal de mogelijkheid om, al dan niet anoniem, reacties achter te laten. Het is het persoonlijke of juist het gespecialiseerde karakter dat weblogs interessant maakt voor bezoekers.
<i>Social computing</i>	Term die gerelateerd is aan termen als: <i>wisdom of crowds</i> , <i>user generated content</i> De grootste en bekendste website gebaseerd op <i>social computing</i> is waarschijnlijk de online encyclopedie Wikipedia.
<i>Social networking</i>	Het principe dat gebruikers van een website een profiel aanmaken, dat ze vervolgens kunnen koppelen aan de profielen van anderen binnen hun sociaal netwerk. Deelnemers kunnen berichten sturen naar contacten, en bijvoorbeeld foto's, video's en internetlinks delen. Voorbeeld: LinkedIn.

#### **Bijlage 4 De leden van de NPCF**

ANBO voor 50-plussers  
Astma Fonds Longpatiëntenvereniging  
Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg  
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)  
Diabetesvereniging Nederland (DVN)  
Huidfederatie  
Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC)  
Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis  
Landelijke Vereniging Thuislozen (LVT)  
LPR Belangenorganisatie Cliënten GGZ  
Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV)  
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)  
Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)  
Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)  
Osteoporose Vereniging  
Per Saldo  
Reumapatiëntenbond  
Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON)  
Stichting Hoofd Hart en Vaten (SHHV)  
Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO)  
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)  
Vereniging Spierziekten Nederland  
Zorgbelang Nederland

#### **Aspirant leden**

Antroposana  
Stichting Pandora  
De Wervelkolom (NVVR)

Postbus 1539  
3500 BM Utrecht

**Telefoon**  
030 297 03 03

**Fax**  
030 297 06 06

**E-mail**  
[npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)

**Website**  
[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

