

Het zorgnetwerk van de patiënt

De eerste ervaringen en zichtbare gevolgen voor de gezondheidszorg

Faber MJ, Aarts JWM, Van der Eijk M, Vennik FD, Den Breejen E, Putters K, Kremer JAM, Bloem BR

Versie: 29 juni 2012



MijnZorgnet
Toernooiveld 300c, 6525 EC Nijmegen
www.mijnzorgnet.nl

Dit evaluatierapport is tot stand gekomen door een intensieve samenwerking tussen onderzoekers van het UMC St Radboud (Nijmegen) en het iBMG (Rotterdam):

Marjan Faber, senior-onderzoeker, IQ healthcare, UMC St Radboud

Annemijn Aarts, arts-onderzoeker, afdeling gynaecologie en verloskunde, UMC St Radboud

Martijn van der Eijk, junior-onderzoeker, afdeling neurologie, UMC St Raboud

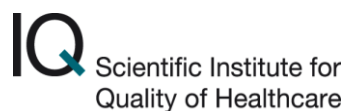
Femke Vennik, promovenda, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG), Erasmus Universiteit Rotterdam (vanaf september 2010)

Eelko den Breejen, promovendus, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG), Erasmus Universiteit Rotterdam (tot september 2010)

Kim Putters, hoogleraar Management van Instellingen in de Gezondheidszorg, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG), Erasmus Universiteit Rotterdam

Jan Kremer, hoogleraar voortplantingsgeneeskunde, afdeling gynaecologie en verloskunde, UMC St Radboud

Bas Bloem, hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen, afdeling neurologie, UMC St Raboud



Radboud University Nijmegen Medical Centre



Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting.....	2
1. Inleiding	5
1.1. MijnZorgnet.....	5
1.2. Projectdoelstellingen.....	5
1.3. Evaluatie	6
1.4. Opbouw van het rapport.....	6
2. MijnZorgnet als zorginnovatie: de context	7
2.1. Patiëntenzorg in Nederland	7
2.2. Het innovatieklimaat in Nederland	8
3. De ontwikkeling van een zorginnovatie	13
3.1. Fase 0: de opstart van het project (2008)	13
3.2. Fase 1: de organisatie opbouwen op basis van de droom (2009).....	13
3.3. Fase 2: MijnZorgnet als serviceorganisatie (2010)	14
3.4. Fase 3: Van project naar bedrijf (2011)	19
4. Stakeholders bij de ontwikkeling van MijnZorgnet.....	20
4.1. Externe omgeving kenmerkt zich door meervoudigheid	20
4.2. Belendende initiatieven: synergie zoeken biedt mogelijkheden	24
4.3. Het veranderende institutionele krachtenveld	25
5. Implementatie strategie.....	27
5.1. Implementatie van e-health: een vak apart.....	27
5.2. Implementatiekaders	27
5.3. Implementatie strategie.....	29
6. Waardecreatie.....	31
6.1. Basiszorg nabij.....	31
6.2. Dienstverlening sluit aan op de behoeften van de patiënt	34
6.3. Zorgverleners kunnen zich onderscheiden	34
6.4. Zelfmanagement = Patiënt de regie geven	34
6.5. Bevorderen e-health	36
6.6. Kostenbeheersing.....	36
7. Een verdienmodel voor MijnZorgnet	38
7.1. Positionering MijnZorgnet.....	38
7.2. Het business model	38
7.3. Conclusie	39
8. Beschouwing	40
8.1. Groei en ontwikkeling van MijnZorgnet.nl 2009-2012.....	40
8.2. Projectdoelstelling grotendeels behaald.....	41
8.3. Geleerde lessen	41
8.4. Een blik in de toekomst	43
9. Literatuur.....	44
Bijlage 1. Afkortingen	47
Bijlage 2. Wetenschappelijke publicaties	48

Voorwoord

Het initiatief Mijnzorgnet is gestart als een echte innovatie in de zorg. Op dit moment is de behoefte aan goede ict en ehealth groot, omdat iedereen wel inziet dat de behoefte aan goede gezondheidszorg hand in hand gaat met moderne communicatie. Het is in dit tijdperk eigenlijk schokkend te zien dat het merendeel van de bevolking op bijna elke gebied communiceert via moderne middelen, maar op het gebied van gezondheidszorg het nog maar matig tot slecht is geregeld. Er bestonden wel veel ict producten, maar dat waren voor het merendeel losstaande software applicaties met een beperkte reikwijdte. Voorbeelden zijn beperkte gegevensuitwisselingen tussen bepaalde groepen professionals, systemen van ziekenhuizen of instellingen zonder verbindingen onderling, publieke sites en informatieverstrekkers voor burgers en patiënten met een veelheid aan achtergronden. Maar er was nog geen initiatief om die lijnen aan elkaar te linken.

De initiatiefnemers Jan Kremer en Bas Bloem hebben als een van de eersten de stap genomen om een brug te slaan: Het maken van een moderne community, waarin patiënten en professionals elkaar kunnen vinden en met elkaar communiceren. Een van de innovatieve uitgangspunten was om als professional te denken vanuit de patiënt en de werkelijke behoeften van de patiënt: zowel informatie verstrekken als vooral ook de patiënt actief betrekken in de communicatie.

Een van de grootste oplossingen voor een veiliger zorg is het beter communiceren tussen professionals over hun patiënten. Een goede gegevensuitwisseling. Dat blijft nog steeds een grote uitdaging, vanwege de drempel van de privacy. Voor een goede oplossing heeft ook Mijnzorgnet daarvoor de mogelijkheden dit te kunnen realiseren. Hopelijk zal dat in de zeer nabije periode worden benut.

Goede voorlichting, gezonde leefwijzen, de juiste zorg op de juiste plaats, elkaar maximaal kunnen helpen, dat is waar de komende decennia behoefte aan is. Het moment lijkt aangebroken om nu keuzes te maken voor ervaren brede en capabele netwerken die aan de basisbehoeften van moderne communicatie in de zorg voldoen. Dank aan Jan Kremer en Bas Bloem, die als initiatiefnemende professionals met tomeloze energie en alle andere betrokken medewerkers van Mijnzorgnet deze innovatie in de gezondheidszorg hebben neergezet. Wij hebben er alle vertrouwen in dat Mijnzorgnet het fundament is voor de nieuwe gezondheidszorg waar we nu naar toe groeien.

Chiel Bos,
Voorzitter Adviesraad Mijnzorgnet

Samenvatting

Achtergrond

De bundeling van ParkinsonNet en de digitale ivf-poli, als twee krachtige en succesvolle innovaties, vormden in 2009 het startpunt van MijnZorgnet. Met een subsidie van het Ministerie van VWS gingen prof. dr. J. Kremer en prof. dr. B. Bloem aan de slag om een bijdrage te leveren aan doelmatige, patiëntgerichte en samenhangende zorg. Tijdens de ontwikkeling van MijnZorgnet heeft het projectteam zich voortdurend laten inspireren door medisch-inhoudelijke, bestuurskundige en maatschappelijke perspectieven. Dit rapport vat de projectperiode van drie jaar samen.

Projectdoelstellingen

Bij aanvang van de projectperiode werden de aanvankelijke projectdoelstellingen steeds concreter en scherper, maar veranderden ook van accent. De rol van de patiënt werd steeds belangrijker geacht, als motor van de innovatie. Dat resulteerde in de volgende projectdoelstellingen:

1. patiënten de regie geven over hun eigen zorgproces;
2. patiënten de mogelijkheid bieden om vanuit thuis, van achter de eigen computer, zorgvragen te stellen, behandeltrajecten in te zien en de aandoening c.q. behandelingen te monitoren;
3. samenwerking en communicatie bevorderen binnen netwerken van zorgaanbieders en individuele patiënten;
4. zorgverleners in staat stellen om de dienstverlening af te stemmen op de behoeften van hun patiënten;
5. zorgverleners in staat stellen om online diensten aan te bieden aan hun patiënten, in aanvulling op de offline zorgverlening;
6. verdienmodel ontwikkelen voor MijnZorgnet als e-health innovatie.

De context

Al decennia lang worden pogingen gedaan om door middel van beleidsmaatregelen de zorg voor patiënten beter te laten aansluiten bij de behoeften van de patiënt, alsmede de positie van de patiënt te versterken. Ondanks die inspanningen moeten we constateren dat de patiëntgerichtheid van de Nederlandse zorg zelfs slechter (!) is dan in andere Westerse landen. Eén van de belangrijkste factoren die daaraan ten grondslag liggen, bestaat uit de financiële prikkels die sturen op *verrichtingen* en niet op de *uitkomsten* daarvan. Dat staat patiëntgerichte samenwerking in de weg. Door de opkomst van het internet ontstaan nieuwe mogelijkheden, die bij kunnen dragen aan een meer op de zorgvraag toegesneden zorgproces en zorggebruik. Het realiseren van deze mogelijkheden vraagt om innovatie. De ontwikkeling van zorginnovaties is per definitie een onzeker proces. Uitkomsten gaan bestaande werkwijzen vervangen en stellen vaak reeds lang bestaande relaties en machtsposities ter discussie. Verder spreekt het vanzelf dat het proces van innoveren alleen goed kan worden doorlopen indien er voldoende inzicht bestaat in de mogelijkheden die zorgaanbieders, zorgverzekeraars, toezichthouders en patiënten hebben om te komen tot zorgvernieuwing. MijnZorgnet heeft geprobeerd om in het samenspel tussen deze partijen winst te behalen.

De ontwikkeling van een zorginnovatie

Drie grote ontwikkelfasen kenmerkten de projectperiode van drie jaar. Bij de start lag de nadruk op het bouwen van een organisatie en het omzetten van bestaande ideeën naar concrete plannen. Er werd veel aandacht besteed aan het creëren van draagvlak bij stakeholders binnen de gezondheidszorg. In de daarop volgende fase werd besloten dat MijnZorgnet niet zélf netwerken zou gaan opzetten, maar een facilitator zou worden van netwerken die zichzelf organiseren en gebruik kunnen maken van diensten die MijnZorgnet kan leveren aan het betreffende netwerk. Aldus werd MijnZorgnet een service-organisatie, terwijl de gebruikers van het product MijnZorgnet.nl, medeproducent werden. Op deze manier konden geïnteresseerde netwerken zelf de regie houden over de inhoud van de te leveren zorg, waardoor de opschaalbaarheid van MijnZorgnet aanzienlijk

toenam. Bovendien werd zo de mogelijkheid gecreëerd om de patiënt met al zijn zorgverleners daadwerkelijk het startpunt te laten zijn. De techniek die aansloot bij deze filosofie werd gevonden in de vorm van standaard community software. Een community is een online ontmoetingsplek voor mensen die door een bepaalde gemeenschappelijkheid met elkaar verbonden zijn. In de context van de gezondheidszorg kan die gemeenschappelijkheid bestaan uit een aandoening, maar ook uit een ziekenhuisafdeling of een huisartsenpraktijk. Na deze ingrijpende aanpassing van de bedrijfsfilosofie, werd veel tijd geïnvesteerd in het uitbreiden van de standaard software naar een product dat aansloot bij de gezondheidszorg. De eerste experimenten in de dagelijkse zorg gingen van start. Geleidelijk aan verschoof het accent in de bedrijfsvoering naar marketing & sales. Er werden keuzes gemaakt die de product-marktcombinatie scherper definieerden, zodat duidelijk werd welke toegevoegde waarde MijnZorgnet kon leveren. De nadruk kwam te liggen op twee producten: digitale poli's voor ziekenhuisafdelingen en persoonlijke zorgcommunities (PZCs) voor individuele patiënten. Voor de financiering van het product MijnZorgnet.nl werden met name gesprekken gevoerd met zorgverzekeraars, om MijnZorgnet.nl als niet-concurrentieel initiatief te ondersteunen. Dat is voor het aflopen van de projectperiode nog niet gelukt, waardoor de continuïteit van MijnZorgnet ongewis is geworden.

Stakeholders

De krachten die door de externe omgeving op een innovatie worden uitgeoefend, leveren kansen en bedreigingen op ten aanzien van groei en ontwikkeling van die innovatie. Gedurende de projectperiode ondervond MijnZorgnet een complexe en dynamische externe omgeving, waarop voortdurend moest worden ingespeeld. De strategie van MijnZorgnet was er dan ook op gericht om een gunstig evenwicht te vinden tussen verschillende doelen en belangen, alsmede dilemma's op te lossen die op een specifiek moment speelden.

Het Ministerie van VWS was een onmisbare partner in de opstartfase van het project. Snel daarna werd het UMC St Radboud een enorme facilitator van MijnZorgnet, in de vorm van financiële en morele steun. Bovendien lanceerde het UMC St Radboud in april 2012 in totaal 50 digitale poli's op MijnZorgnet. Vooruitstrevende zorgverleners zagen al snel de kansen die MijnZorgnet biedt, maar soms voerden de meer conservatieve reacties de boventoon. Zorgverleners zijn echter een belangrijke spil bij de ontwikkeling en groei van MijnZorgnet, doordat ze de verbinding met de patiënten kunnen maken. Patiënten en hun belangenverenigingen zijn altijd partij geweest in de projectperiode, aangezien de kracht van de patiënten zelf nodig is om patiëntgerichte en samenhangende zorg te realiseren. In de meervoudige omgeving waar MijnZorgnet zich bevond, zijn zorgverzekeraars de stakeholder geweest die konden bijdragen aan de borging van MijnZorgnet middels een structureel verdienmodel. In de interactie met zorgverzekeraars heeft MijnZorgnet voortdurend gebouwd aan het bouwen van vertrouwen in het product en de waarde die het product kan leveren. Tenslotte is MijnZorgnet altijd alert geweest op het vinden en realiseren van synergie met andere partijen.

Implementatie

Innovaties implementeren zich niet vanzelf. De strategie om de implementatie te bevorderen moest in eerste instantie aansluiten bij de huidige organisatie van de zorg. Daarnaast was het onvermijdelijk dat de implementatie een dynamisch en iteratief proces zou worden, doordat MijnZorgnet door alle gebruikers als nieuw en innovatief werd ervaren. Gedurende de projectperiode werd er dermate veel ervaring met implementatiestrategieën opgedaan, dat hieruit een implementatiehandboek ontstond voor nieuwe gebruikers. Randvoorwaarden voor een succesvolle implementatie bevinden zich op het niveau van de omgeving, de organisatie en de inbedding in het bestaande zorgproces. In de omgeving, een ziekenhuisafdeling bijvoorbeeld, moet er draagvlak zijn voor het verbeteren van patiëntgerichtheid en samenwerking. Een boegbeeld en het betrekken van toekomstige gebruikers bij de inrichting van de community, hebben een positieve invloed op de elementen uit de omgeving. Voor een ziekenhuisafdeling is het relevant om de organisatie aan te passen aan de aanvullende online dienstverlening. Het aanwijzen van een betrokken community-eigenaar en professionals van

alle betrokken disciplines die op het forum een bijdrage kunnen leveren, zijn daartoe relevante maatregelen. Bovendien bevordert het verbinden van de offline zorgverlening aan de online diensten het gebruik van MijnZorgnet.nl. MijnZorgnet lanceerde een community voor community-eigenaren om gebruikers te laten leren van opgedane ervaringen van anderen.

Waardecreatie

Het onderzoek naar de opbrengsten van MijnZorgnet.nl is nog in ontwikkeling. De effecten van dergelijke e-health interventies komt pas tot uiting bij een brede implementatie en gebruik van minimaal 9 maanden. Op basis van de eerste ervaringen en gepubliceerde studies naar vergelijkbare interventies, kunnen we stellen dat MijnZorgnet.nl een bijdrage kan leveren aan betere kwaliteit en kostenbeheersing. Met name de PZCs dragen bij aan afstemming van multidisciplinaire zorg, dichtbij de patiënt. Integrale zorgvragen worden middels de PZC integraal aangepakt. Digitale poli's bieden zorgverleners de mogelijkheid om op een centrale plek zowel actief als reactief informatie te vergaren over de wensen en behoeften van hun patiënten. De digitale poli's vormen een platform waar zorgverleners en patiënten van elkaar kunnen leren. Bovendien biedt MijnZorgnet.nl aan zorgverleners een aanvullende manier om in contact te komen met nieuwe patiënten. De functionaliteiten van MijnZorgnet geven patiënten de regie door ze te voorzien van de meest actuele informatie, te laten communiceren met zorgverleners en medepatiënten en inzage te geven in het medische patiëntendossier. Deze laatste optie is vooralsnog geen standaard functionaliteit. In hoeverre MijnZorgnet een bijdrage kan leveren aan kostenbeheersing was in de projectfase nog van ondergeschikt belang. De potentiële kostenbesparingen door MijnZorgnet moeten gezocht worden in het feit dat informatiedeling en communicatie tussen zorgverleners en patiënten efficiënter verloopt. Dit zal naar verwachting bijdragen aan een reductie van onnodig zorggebruik, het bevorderen van zelfzorg en zelfmanagement, een reductie van het aantal medicatie- en overdrachtsfouten en het sturen op gezondheid.

Verdienmodel

De uitgangspunten voor het verdienmodel waren:

- MijnZorgnet levert geen zorg, maar een infrastructuur;
- MijnZorgnet voert een actief marketingbeleid om zoveel mogelijk gebruikers te krijgen; en
- MijnZorgnet wil een maatschappelijk belang dienen.

De zoektocht naar een passend verdienmodel was niet eenvoudig doordat MijnZorgnet zeer afhankelijk was van de omgeving. Een duurzame bekostiging door zorgverzekeraars voor hun verzekerden en een licentiemodel voor zorgaanbieders waren de twee modellen die het beste pasten bij zowel MijnZorgnet, de betalingsbereidheid van de Nederlandse bevolking voor zorg, alsmede de financieringsmogelijkheden binnen de zorgmarkt. Het krachtenveld bleek echter te complex om binnen de projectperiode te komen tot een sluitend verdienmodel.

Beschouwing

Terugkijkend op de afgelopen drie jaar heeft MijnZorgnet te maken gehad met een zowel complex als dynamisch krachtenveld. Het vereiste een hoge mate aan leiderschap en visie om gedurende het proces kansen en bedreigingen op waarde te schatten en hierop adequaat te reageren. Nadat het product vorm had gekregen, groeide het aantal geregistreeerde gebruikers tot 8.000 in april 2012. Per maand logde 30% van deze gebruikers daadwerkelijk in op MijnZorgnet.nl en 20% daarvan leverde ook een bijdrage op één van de communities. MijnZorgnet is er hiermee in geslaagd om een generiek product te maken waarmee patiënten de mogelijkheid wordt geboden om participant te worden in het eigen zorgproces. Iedere Nederlander heeft aldus de mogelijkheid om vanuit thuis, achter de PC, zorgvragen te stellen, behandeltrajecten in te zien en de aandoening c.q. behandelingen te monitoren. MijnZorgnet heeft de subsidie ingezet om een innovatief product te ontwikkelen, welke aansluit bij de wijze waarop de gezondheidszorg is georganiseerd, maar ook een grote stap vooruit maakt in het organiseren van zorg. Op deze manier levert MijnZorgnet een bijdrage aan het creëren van een duurzame gezondheidszorg.

1. Inleiding

Voor u ligt de beschrijving van een bijzonder maatschappelijk experiment. Wat op 1-1-2009 van start ging als een droom, is uitgegroeid tot een zorginnovatie die is doorgedrongen tot de Nederlandse gezondheidszorg. De ontwikkeling die MijnZorgnet heeft doorgemaakt is vanuit diverse perspectieven geëvalueerd, zoals het medisch-inhoudelijke, bestuurskundige en maatschappelijke perspectief. Daaruit zijn lessen geleerd. Dit rapport vat de projectperiode van drie jaar samen.

1.1. MijnZorgnet

Gedurende de gehele projectperiode heeft MijnZorgnet zich tot doel gesteld om een bijdrage te leveren aan doelmatige, patiëntgerichte en samenhangende zorg. In de 'corporate story' van MijnZorgnet staat de volgende droom beschreven:

"Onze droom is een samenleving waarin de zorg is georganiseerd vanuit het perspectief van de patiënt. Iedere Nederlander kan vanuit zijn eigen online zorgnetwerk actief meebeslissen en de regie voeren over zijn gezondheid. Niet alleen als individu, maar ook als groep spelen patiënten een actieve rol in het zorgproces. Niet meer denken vanuit (fysieke) organisaties, maar vanuit (virtuele) zorgnetwerken, waarin de patiënt centraal staat. Professionals die nauw samenwerken binnen doelmatige en transparante netwerken én rondom elke individuele patiënt. Kortom, patiëntgerichte en samenhangende zorg binnen het zorgnetwerk van de patiënt!"

De bundeling van ParkinsonNet en de digitale ivf-poli, als twee krachtige en succesvolle innovaties, vormden begin 2009 het startpunt voor MijnZorgnet. ParkinsonNet biedt een oplossing voor versnipperde kennis en gebrekkige samenwerking, terwijl de digitale ivf-poli de patiënt centraal stelt middels het internet. MijnZorgnet heeft deze twee uitgangspunten gecombineerd.

1.2. Projectdoelstellingen

Bij aanvang van de projectperiode waren de belangrijkste doelen van het MijnZorgnet project gericht op het leveren van een bijdrage aan doelmatige, patiëntgerichte en samenhangende zorg, middels:

- 1a. Integrale zorgnetwerken rondom patiëntengroepen, te beginnen met patiënten met de ziekte van Parkinson en paren met vruchtbaarheidsproblematiek;
- 1b. Het centraal stellen van de patiënten binnen de netwerken, waarmee wordt gebroken met het traditioneel organiseren van zorg rondom zorgverleners en instellingen.
2. Het verzamelen van de opgedane generieke kennis en deze transparant te communiceren, zodat een brede implementatie in de gezondheidszorg mogelijk wordt.

Inherent aan het innovatieve karakter van het project, was er gedurende het project sprake van majeure paradigma verschuivingen, zoals in sectie 3.3 van dit rapport is terug te lezen. Met name de initiële doelstelling om integrale zorgnetwerken te definiëren en te implementeren kon niet worden verwezenlijkt. In de interactie met veldpartijen werd duidelijk dat juist veldpartijen de aangewezen katrekkers zijn om dergelijke zorgnetwerken neer te zetten. MijnZorgnet kan als service-organisatie wel ondersteunende diensten verlenen in dit proces, maar kan geen inhoudelijke verantwoordelijkheid hierin nemen. Dit leidde tot een aanscherping van de projectdoelstellingen:

1. Patiënten regie geven over hun eigen zorgproces;
2. Patiënten de mogelijkheid geven om vanuit huis, van achter de eigen computer, zorgvragen te stellen, behandeltrajecten in te zien en de aandoening cq. behandelingen te monitoren;
3. Bevorderen van samenwerking en communicatie binnen communities/netwerken van zorgaanbieders en individuele patiënten;
4. Zorgverleners in staat stellen om de dienstverlening af te stemmen op de behoeften van hun patiënten;

5. Zorgverleners in staat stellen om online diensten aan te bieden aan hun patiënten, in aanvulling op de offline zorgverlening;
6. Ontwikkelen van een business model voor MijnZorgnet als e-health innovatie.

1.3. Evaluatie

De evaluatie van MijnZorgnet moet inzicht geven in het ontwikkelproces van MijnZorgnet als zorginnovatie binnen de Nederlandse gezondheidszorg, de implementeerbaarheid van MijnZorgnet in de dagelijkse klinische zorgpraktijk en de wijze waarop MijnZorgnet antwoord biedt op actuele beleidsthema's binnen de gezondheidszorg. De evaluatie vond primair plaats binnen twee zorgnetwerken, te weten die van paren met vruchtbaarheidsproblemen en mensen met de ziekte van Parkinson. Beide netwerken delen een aantal belangrijke kenmerken, waaronder het complexe en multidisciplinaire karakter van het zorgproces en de impact op het leven van de aangedane personen en hun omgeving. Beide netwerken verschillen ook op een aantal aspecten die de relevantie van MijnZorgnet gezondheidszorgbreed inzichtelijk kunnen maken. Denk hierbij aan leeftijd (30-40 jaar versus 60-80 jaar) en type aandoening (maximaal een aantal jaren versus chronisch progressief). Het resultaat van de evaluatie wordt in dit rapport beschreven.

1.4. Opbouw van het rapport

Het rapport beschrijft allereerst het innovatieklimaat in Nederland en de institutionele en beleidsmatige context waarbinnen MijnZorgnet zich moet ontwikkelen (hoofdstuk 2). Hoofdstuk 3 bespreekt de inhoudelijke ontwikkeling van de projectorganisatie en het product als innovatie gedurende de projectperiode. De externe omgeving en de belangrijkste stakeholders van MijnZorgnet worden gepresenteerd in hoofdstuk 4. Daarna volgt de implementatiestrategie (hoofdstuk 5) en de waardecreatie die MijnZorgnet kan opleveren (hoofdstuk 6). Hoofdstuk 7 is gewijd aan de ontwikkeling van een passend business model voor de zorginnovatie MijnZorgnet. Het evaluatierapport sluit in hoofdstuk 8 af met een beschouwing over de periode 2009-2011 en vat de geleerde lessen samen.

2. MijnZorgnet als zorginnovatie: de context

Dit hoofdstuk schetst globaal de contextuele kaders waarbinnen MijnZorgnet opereerde. Binnen deze context wil MijnZorgnet middels een ICT-oplossing een bijdrage leveren aan ...

- ... het vergroten van de mogelijkheden voor patiënten om actief te participeren in het zorgproces;
- ... het bevorderen van patiëntgerichte zorg;
- ... het stimuleren van efficiëntie in de organisatie van zorg, gericht op kennisdeling, samenwerking en specialisatie.

Om dat te kunnen realiseren kijken we eerst naar de wijze waarop bovengenoemde kenmerken terug te vinden zijn in de huidige patiëntenzorg. Daarnaast gaat het hoofdstuk in op het innovatieklimaat zoals die een invloed kan hebben op de ontwikkeling van MijnZorgnet als innovatie.

2.1. Patiëntenzorg in Nederland

Belangrijke ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg hebben bijgedragen aan het ontstaan en de focus van MijnZorgnet. Deze hebben betrekking op de kwaliteit van de geleverde zorg, maar ook op de opkomst van ICT in de gezondheidszorg.

2.1.1. Patiëntgerichte zorg

De rol van de patiënt komt sterk terug in één van de zes dimensies van kwaliteit van zorg, namelijk patiëntgerichtheid (Institute of Medicine, 2001). Patiëntgerichte zorg is zorg die zoveel mogelijk is afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt. Een dergelijk uitgangspunt staat op gespannen voet met de klassieke attitude van medische professionals, die worden geacht het alleenrecht te hebben op de autoriteit om te oordelen over de kwaliteit van het medisch professioneel handelen. Het gaat over een verschuiving van controle en macht, die tot voor kort volledig in de handen van de zorgverleners lag, naar meer controle en macht bij de patiënt, c.q. zorgconsument (Berwick, 2009). Volgens Berwick zou iedere patiënt moeten kunnen zeggen: “Ik heb precies de hulp gekregen die ik nodig had en die ik wilde, op het juiste moment en op de juiste manier.”

Al decennia lang worden door middel van beleidsmaatregelen pogingen gedaan om de zorg voor patiënten beter te laten aansluiten bij de behoeften van patiënten en de positie van de patiënt te versterken. Met andere woorden, de politieke wil is er en derhalve zijn patiëntgerichte zorg, vraaggestuurde zorg, de patiënt centraal, de stem van de patiënt, *patient empowerment*, veelgehoorde kreten in recent verschenen beleidsnotities (RVZ, 2010a; RVZ, 2010b; Schippers, 2011).

Door de transformatie van de gezondheidszorg in Nederland van een aanbodgestuurde markt naar een meer vraaggestuurde markt, krijgt de patiënt een centrale positie. Binnen de wet- en regelgeving zijn diverse randvoorwaarden voor de patiënt gewaarborgd (bijv. WGBO, Zvw). Het effect hiervan is terug te zien in de Euro Health Consumer Index, een index voor de mate waarin de burger centraal staat in de gezondheidszorg en de rechten van patiënten zijn gewaarborgd. Nederland eindigde altijd in de top-3 van 33 deelnemende landen sinds het verschijnen van de eerste index in 2005 (Björnberg et al., 2009). Nederlandse burgers hebben met name veel collectief zeggenschap in de vorm van goed georganiseerde en krachtige patiëntenorganisaties. De individuele patiënt staat echter nog onvoldoende centraal in onze gezondheidszorg. Onderzoek van het Amerikaanse Commonwealth Fund concludeerde in 2010 op basis van ervaringen van huisartsen, patiënten en burgers dat Nederland op het gebied van patiëntgerichtheid als één na slechtste land presteert van de zeven deelnemende landen (Davis et al., 2010).

2.1.2. Zorgcoördinatie en samenwerking

Zorgcoördinatie en samenwerking is een tweede centrale pijler van een kwalitatief goed functionerend gezondheidszorgsysteem. Dit geldt in extreme mate voor patiënten die multidisciplinaire en/of transmurale zorg nodig hebben. Een goed voorbeeld daarvan zijn mensen met de ziekte van Parkinson (ZvP), omdat Parkinson een uitermate complexe aandoening is waarbij veel verschillende disciplines betrokken zijn (Post et al., 2011). Na de diagnose staat iedereen onder controle van de neuroloog: iedere patiënt komt 4x per jaar op controle. Ruim 60% van de mensen met de ZvP zijn onder behandeling van een fysiotherapeut (Keus et al., 2004; Nijkrake et al., 2009), bijna 15% bezoekt een logopedist en bijna 10% een ergotherapeut (Nijkrake et al., 2009). Mensen met de ZvP geven aan behoefte te hebben aan betere coördinatie, samenwerking en deskundige zorgverleners (Van der Eijk et al., 2011). De (financiële) prikkels voor patiëntgerichte samenwerking staan niet altijd dezelfde kant op in het zorgstelsel. Vaak geschiedt de bekostiging bijvoorbeeld per verrichting in plaats van op de uitkomsten ervan en soms is de focus sterk op concurrentie waar de aanbieders met elkaar de samenwerking moeten zoeken voor goede patiëntenzorg.

2.1.3. De opkomende rol van internet in de gezondheidszorg

Het toepassen van internet in de zorg biedt veel kansen en mogelijkheden om de gesignaleerde knelpunten, zoals hierboven beschreven, aan te kunnen pakken:

- Communicatie tussen artsen en patiënten verbeteren (McMullan, 2006);
- Empoweren van patiënten en zelfmanagement te stimuleren (Dedding et al., 2011);
- Patiëntgerichtheid vergroten (RVZ, 2010b; Eysenbach 2005);
- Informatie-uitwisseling en samenwerking tussen zorgverleners faciliteren (Naik & Singh, 2010).

De rol van internet neemt enorm snel toe in de maatschappij en ook in de gezondheidszorg. Bijna een derde van de patiënten raadpleegt het internet voor het bezoek aan de huisarts en 25% deelt zijn ervaringen via online lotgenotengroepen (RVZ, 2010a). Nieuwe technologieën, zoals wiki's en online communities, kunnen bijdragen aan participatie in de gezondheidszorg van patiënten onderling, tussen professionals onderling en tussen patiënten en professionals. Dit houdt in dat de patiënt niet passief is, maar participeert en daarmee centraal komt te staan (RVZ, 2010a). Burgers en patiënten verwerven zelf kennis en informatie over gezondheid, gezondheidszorg, ziekten en behandeling. Daarnaast zijn er door het gebruik van internet steeds meer mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten. Een betere communicatie met de arts en het voorkomen van onnodige bezoeken aan artsen en onnodig zorggebruik liggen daarmee steeds meer binnen handbereik. Tegelijkertijd roept de digitale revolutie ook vragen op. Het recente debat over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD), en de vraag hoe de veiligheid en betrouwbaarheid van medische gegevens is geborgd, staat sterk in de belangstelling. De trend die erachter ligt, namelijk verdergaande digitalisering van medische informatie, welke bijdraagt aan een meer op de zorgvraag toegesneden zorgproces en zorggebruik, zal de organisatie van de zorg steeds meer sturen.

2.2. Het innovatieklimaat in Nederland

In deze sectie wordt het innovatieklimaat van de Nederlandse gezondheidszorg beschreven. Dit is van belang om een beeld te krijgen van de context waarin de innovatie MijnZorgnet zich bevindt. In hoofdstuk 4 zal hier nog dieper op worden ingegaan. In het huidige hoofdstuk worden de kenmerken van een zorginnovatie beschreven en worden de relevante trends die van invloed zijn op het innovatieklimaat uiteen gezet.

2.2.1. Kenmerken van een zorginnovatie

De ontwikkeling van zorginnovaties, zoals nieuwe medicijnen, technologie en instrumenten, is per definitie een onzeker proces. Uitkomsten dienen bestaande werkwijzen te vervangen en stellen daardoor tevens vaak huidige relaties en machtsposities ter discussie (Nooteboom, 2004). Een

cruciaal kenmerk van een innovatie is dat het onvermijdelijk onzekerheid met zich brengt over kosten, opbrengsten, draagvlak en over de benodigde kennis en kunde bij professionals en patiënten. Dit maakt de innovatie zelf, de ontwikkeling, de praktijk en de diffusie risicovol, onzeker en onvoorspelbaar.

Ondernemers kunnen innovaties ontwikkelen die tegelijkertijd economische en maatschappelijke doelen dienen. Ondernemers in de zorg zijn onder andere professionals, innovatieve instellingen en private partijen die innovaties ontwikkelen. De ontwikkeling van een innovatie levert vaak winst op voor de ondernemer in termen van groei van omzet, marktaandeel of winst, maar tegelijkertijd draagt de innovatie bij aan het maatschappelijk belang als de toepassing ervan de zorg goedkoper of van betere kwaliteit maakt (Cohen & Winn, 2007). Private en publieke partijen hebben daarom een gedeeld belang bij het innovatiever maken van de zorg. Dit gedeelde belang komt echter ook met een gedeelde verantwoordelijkheid. Zorginnovatie vraagt daarom om durf van professionals die innoveren maar ook om bestuurders en overheden die innovatie faciliteren en aanjagen (Putters et al., 2009).

Wegens de onzekerheid van innovaties is het van belang om ook het *proces* van innoveren centraal te stellen. Ondanks dat de oorsprong vaak op operationeel of technologisch niveau ligt, ontwikkelen innovaties zich verder tijdens het implementatieproces (Edquist & Lundvall, 1993). Zowel in het proces naar implementatie als in de toepassingsfase spelen overheidsbeleid en toezicht een rol middels het faciliteren en stimuleren van innovaties en de beoordeling en het monitoren van de effecten ervan. Om het succes van zorginnovatie te begrijpen is het daarom van belang de maatschappelijke achtergrond en het innovatieklimaat in kaart te brengen, aan te geven wie daar een rol bij spelen en welke trends en factoren innovatie stimuleren of juist belemmeren.

2.2.2. Maatschappelijke achtergrond en relevante trends in het innovatieklimaat

De eisen en wensen die aan de Nederlandse gezondheidszorg worden gesteld, nemen qua aard en intensiteit toe. Het gaat om een groot en verscheiden palet aan sociaal-culturele, politiek-bestuurlijke, financieel-economische en medisch-inhoudelijke eisen en wensen. Deze worden hieronder kort uiteengezet.

Sociaal-culturele trends

De eisen die de Nederlandse samenleving stelt aan de gezondheidszorg, hangen sterk samen met demografische verschuivingen. Vergrijzing speelt hierbij een belangrijke rol, maar ook de toename van het aantal chronisch zieken en comorbiditeit bij patiënten. Als gevolg van deze ontwikkelingen neemt de zorgvraag toe, ontstaat er schaarste op de arbeidsmarkt en stijgen de gezondheidszorguitgaven per persoon. Naast demografische verschuivingen dreigt echter ook versnippering van het zorgaanbod, hetgeen zorgcoördinatie en samenwerking steeds belangrijker maakt. Naar verwachting zullen deze ontwikkelingen zich de komende jaren voortzetten. Om de gezondheidszorg toekomstbestendig te houden is daarom voortdurende vernieuwing noodzakelijk (Scheepbouwer, 2006; NZa, 2010). Alleen dan kunnen de publieke doelen – kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg – het hoofd geboden worden. De kracht van de patiënt is hierbij een nog nauwelijks gebruikte bron voor zorgvernieuwing (Salzburg Global Seminar, 2011; Kremer et al, 2011). Dit terwijl de nadruk op het individu en zijn of haar autonomie in combinatie met internet als een steeds belangrijkere informatiebron, vele mogelijkheden hiervoor biedt. Tegelijkertijd kan dit ook de veeleisende claimcultuur versterken, waardoor indicatiediscipline bij professionals en communicatie met de patiënt nog belangrijker worden.

Politiek-bestuurlijke trends

Op politiek-bestuurlijk terrein zien we dat de marktstructuur van de Nederlandse gezondheidszorg aan verandering onderhevig is. De marktstructuur wordt gekenmerkt door het aantal aanbieders, hun organisatievorm en de vervlechting met aanpalende sectoren en aanbieders. Door de gereguleerde marktwerking komt er een zwaarder accent te liggen op concurrentie tussen

zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Dit kan op gespannen voet staan met samenwerking, hetgeen voor patiëntgerichte zorg een wenselijke activiteit is. We zien daarnaast dat de marktprikkels in de zorg er ook toe leiden dat er meer specialisatie ontstaat op bepaalde behandelingen en deskundigheden in expertisecentra. Dit betreft onder meer de meer planbare zorg, zoals heupvervangende operaties en cataractoperaties, maar ook in toenemende mate de meer specialistische zorg. Hierdoor kan de kennis en kwaliteit van zorg op die terreinen toenemen, maar wordt de reisafstand tussen patiënt en zorgverlener in veel gevallen wel groter als specialismen zich op enkele plaatsen in het land concentreren. Tevens ontstaat een sterkere concentratie van complexe basisvoorzieningen in grotere ziekenhuizen. Parallel aan deze concentratiebeweging zien we ook deconcentratie van herstellzorg, transmurale zorg en verpleeghuiszorg in wijken en buurten. Daardoor kan een groot deel van het zorgtraject dicht bij huis of aan huis plaatsvinden. Dat verhoogt de kwaliteit. Als reactie op deze decentralisatie ontwikkelt zich in rap tempo een grote variëteit aan zorgnetwerken, waarbij de care en de cure met elkaar verbonden worden, en waarbij ook het zelfmanagement van patiënten centraal gesteld wordt.

Financieel-economische trends

Zoals reeds aangegeven, lopen de stijgende vraag naar zorg, de toegenomen medisch technologische mogelijkheden, het stijgend medicijngebruik en de financieel-economische crisis tegen elkaar te hoop en zijn kostenbeperkingen noodzakelijk. Er is daardoor grote behoefte om te zoeken naar nieuwe, alternatieve en goedkopere manieren van zorgverlening. Eén van de manieren is het verbeteren van de productiviteitsontwikkelingen. De gezondheidszorg is een arbeidsintensieve sector waar de 'ziekte van Baumol' geldt: er vindt een achterblijvende arbeidsproductiviteitsontwikkeling plaats, omdat de mogelijkheden tot stijging van de productiviteit niet overal even groot zijn. Gezien de vergrijzingproblematiek en de krapte op de arbeidsmarkt is een verhoging van de arbeidsproductiviteit echter wel noodzakelijk. Te denken valt aan een betere afstemming tussen verschillende vormen van zorg en zorgverleners, het effectiever gebruiken van aanwezige kennis en het beter gebruikmaken van informatietechnologie. Hier kunnen innovatieve manieren van werken uitkomst bieden.

Medisch-inhoudelijke trends

Op medisch-inhoudelijk terrein zien we ook belangrijke verschuivingen. Er kan steeds meer en we willen steeds meer. Dat leidt ook tot veranderingen in het medisch beroep. Een voorbeeld daarvan is taakherschikking en specialisatie en de ontwikkeling van instrumenten om te werken aan een verhoging van de efficiëntie en kwaliteit van de zorg. In de praktijk verschuiven de taken tussen verschillende beroepsgroepen voortdurend. Verpleegkundigen voeren tegenwoordig taken uit, die eerder alleen door een arts werden gedaan, zoals bloeddrukmeten. Door het verschuiven en aanpassen van het takenpakket van beroepsbeoefenaren, wordt geprobeerd een bijdrage te leveren aan een betere organisatie en kwaliteit van de zorg (o.a. RVZ, 2011a; RVZ, 2011b; RVZ, 2011c). Gegeven de toegenomen eisen en mondigheid van patiënten is een gelijktijdige betrokkenheid van de doelgroep (en van ervaringskennis) cruciaal.

2.2.3. Samenspel tussen partijen

Het proces van innoveren kan alleen goed worden bewandeld wanneer er voldoende inzicht is in de mogelijkheden die zorgaanbieders, zorgverzekeraars, toezichthouders en niet in de laatste plaats de patiënten hebben om te komen tot zorgvernieuwing. In het samenspel tussen deze partijen ligt de winst. Daar wordt in deze sectie op ingegaan.

In het recente verleden heeft er een verschuiving plaatsgevonden in de locus en de focus van het gezondheidszorgbeleid in Nederland. Deze verschuiving wordt conceptueel aangeduid als een beweging van *government* naar *governance* (Putters et al., 2007). Deze beweging gaat uit van een sterke afhankelijkheid tussen overheid en private partijen omdat private marktpartijen met deels

publieke gelden deels publieke doelen nastreven. De belangrijkste aspecten van deze verschuiving zijn:

- Marktprikkels in plaats van centrale overheidssturing;
- Vraaggestuurde zorg in plaats van aanbodgestuurde zorg;
- Toenemende aandacht voor patiëntenparticipatie en de positie van de patiënt;
- Meer transparantie en afrekening op resultaten;
- Meer verantwoording en toezicht achteraf in plaats van een goedkeuring vooraf;
- Meer horizontale verantwoording in plaats van hiërarchische relaties.

Deze verschuiving heeft vergaande gevolgen voor de wijze waarop het beleid en het toezicht van de overheid op en in de zorg werken, omdat het de afhankelijkheid, en daarmee de noodzaak tot samenwerking, vergroot. Voor innovatoren in de zorg is het soms ingewikkeld dat er meer partijen zijn die zich met (het ontwikkelen van en toezicht houden op) innovaties bemoeien. Een gemiddelde zorginstelling heeft met meer dan 30 toezichthouders (intern/extern) van doen die allemaal een deel van de, mogelijke innovatieve, zorgverlening beoordelen (Putters, 2009). Een kleine greep:

- Ministerie van VWS, het Zorginnovatieplatform (ZIP, overgegaan in het huidige initiatief 'Zorg Voor Innoveren'), brancheorganisaties, particuliere instellingen en investeerders stimuleren zorginnovatieprojecten, zorgverzekeraars;
- de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het College van Zorgverzekeringen (CVZ) en eventueel DBC-O richten zich op de beoordeling van innovaties;
- de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ), de NZa en de Nederlandse Mededingingsautoriteit (NMa) houden toezicht op de in de praktijk gerealiseerde resultaten.

Dan zijn er nog de arbeidsinspectie, de HKZ-certificering en de politieke controle in de vorm van de minister, het parlement en provincies en gemeenten. Naast dit externe toezicht is er tot slot ook nog intern georganiseerd toezicht in de vorm van raden van toezicht, accountantscontrole, cliëntraden en tevredenheidsonderzoeken. De wijze waarop de media werken heeft bovendien ook een sterk toezichthoudend en controlerend effect op de zorg. Deze verscheidenheid aan actoren die op enige wijze betrokken zijn bij zorginnovatie, maakt duidelijk dat de taakverdeling kan leiden tot inhoudelijke verschillen in beoordeling en dat toezicht op verschillende momenten inwerkt op innovatieprocessen.

In een meer marktgerichte gezondheidszorg moeten de toezichthouders zorgen voor de borging van de publieke belangen rond kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. Politiek en toezichthouders stellen dan ook steeds meer gedetailleerde eisen aan de praktijk om te laten zien wat ze met innovatiegelden doen, met het risico dat regeldichtheid die innovaties eerder afremt dan stimuleert. De nadruk ligt op het transparanter maken van de individuele bijdragen van artsen of instellingen aan kostenbesparingen en kwaliteit op korte termijn, terwijl het bij innovatie vaak om het resultaat van de gehele keten op langere termijn gaat. Het besef ontbreekt nog vaak dat innovatie die ruimte nodig heeft om te ontwikkelen.

Hoewel er in de zorg voldoende pogingen worden ondernomen om innovaties te ontwikkelen leidt het geheel toch tot een grote onvrede over de traagheid waarmee innovaties ter beschikking komen aan de patiënt. Het goede nieuws is dat het probleem niet zit in het gebrek aan wil om te innoveren, die is alom aanwezig. Het slechte nieuws is echter dat deze goede wil alleen niet voldoende is. De *sense of urgency* om het systeem en de daarbij horende taakverdeling te veranderen ontbreekt vaak in de zorg, zoals de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg ook concludeert, in het verschenen rapport 'Arbeidsbesparende innovaties in de zorg' (RVZ, 2010d).

Zoals aangegeven kan het proces van innoveren alleen goed worden doorlopen wanneer er voldoende zicht is op de kansen en belemmeringen van het huidige zorgstelsel en wanneer de verschillende betrokken partijen de mogelijkheid hebben om te komen tot zorgvernieuwing. Het samenspel tussen de betrokken partijen is belangrijk, omdat ieder zijn of haar rol moet spelen in financiële, politieke, zorginhoudelijke of organisatorische zin. De afhankelijkheden van elkaar zijn groot. In hoofdstuk 3 en 4 is te lezen hoe MijnZorgnet heeft geopereerd en zich heeft ontwikkeld binnen deze context.

3. De ontwikkeling van een zorginnovatie

Gedurende de gehele projectperiode is het gedachtegoed, de droom zoals beschreven in sectie 1.2, hét uitgangspunt geweest voor de ontwikkeling van MijnZorgnet als organisatie. Op basis van dit gedachtegoed is er gezocht naar een passende invulling van producten en diensten, die rekening houden met de externe omgeving en het bijbehorende krachtenveld. In dit hoofdstuk wordt een viertal fasen van de projectperiode omschreven die grofweg de kalenderjaren volgen. Per fase worden de belangrijkste ontwikkelingen benoemd en de producten die in die periode ontwikkeld zijn.

3.1. Fase 0: de opstart van het project (2008)

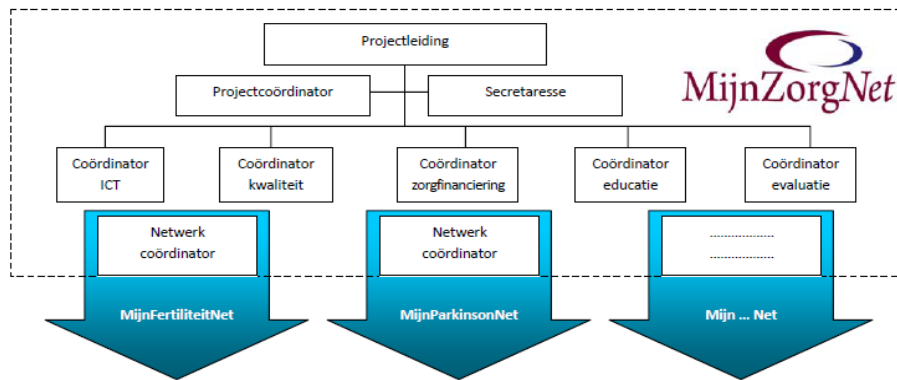
Het Zorginnovatieplatform riep op 15 mei 2008 MijnZorgnet uit tot een 'baanbrekend zorginitiatief'. Samen met het verkrijgen van de subsidie van het Ministerie van VWS, was dit het begin van de realisatie van MijnZorgnet als spin-off BV van het UMC St Radboud.

3.2. Fase 1: de organisatie opbouwen op basis van de droom (2009)

Vanaf 1 januari 2009 is MijnZorgnet gestart met het opbouwen van de organisatie naar het organogram in het projectplan (zie figuur 1). Deze organisatiestructuur ging uit van vijf verschillende werkgroepen: ICT, Kwaliteit, Zorgfinanciering, Educatie en Evaluatie. De werkgroepen gaven gezamenlijk invulling aan de droom door het ontwikkelen van de volgende zes producten:

- Netwerkprotocollen, om de zorg te standaardiseren;
- Netwerkindicatoren, om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken;
- Netwerkeducatie, om het kennisniveau van zorgverleners te verbeteren;
- Patiëntendossiers, als een online persoonlijk EPD;
- Patiënten portalen, als een ontmoetingsplek voor lotgenoten;
- Business model, om de zorginnovatie duurzaam van financiële middelen te voorzien.

Tijdens deze fase van het project werden diensten gebouwd gericht op het faciliteren van de zorg rondom mensen met vruchtbaarheidsproblemen en de ziekten van Parkinson. Aanvankelijk waren de twee netwerken, ParkinsonNet en FertiliteitNet, integraal onderdeel van MijnZorgnet. De netwerkcoördinator vormde de brugfunctie tussen het netwerk enerzijds en MijnZorgnet anderzijds. Zij brachten wensen en behoeften vanuit het netwerk bij MijnZorgnet over het voetlicht, waarna binnen MijnZorgnet producten konden worden ontwikkeld die zo goed mogelijk op deze wensen en behoeften aansloten. Tijdens fase 1 is veel aandacht besteed aan het opbouwen van de organisatie en het creëren van draagvlak voor de droom bij stakeholders binnen de gezondheidszorg door de directieleden. In eerste instantie kwam dat neer op het neerzetten van de boodschap dat patiëntgerichtheid er toe doet in de huidige gezondheidszorg. Prof. dr. Jan Kremer had vanaf de begin jaren van deze eeuw de paden binnen de fertiliteitszorg al geëffend. Zijn afdeling fertiliteitszorg in het UMC St Radboud geldt al jaren als een voorbeeld van patiëntgerichte en efficiënte zorg. Voor MijnZorgnet was het in de eerste projectfase belangrijk om deze boodschap breder te verspreiden om een cultuurverandering in gang te zetten bij zowel zorgaanbieders als patiënten.



Figuur 1: Organogram MijnZorgnet omschreven in het oorspronkelijke projectplan

De werkgroepen en de producten zoals omschreven in het projectplan vormden de basis voor het softwareproduct dat gedurende deze fase door Suneco BV is ontwikkeld. De werkzaamheden in fase 1 hebben bijgedragen aan het verder aanscherpen en concretiseren van de droom.

3.3. Fase 2: MijnZorgnet als serviceorganisatie (2010)

3.3.1. Ontkoppeling van het netwerk en de service organisatie

Samenhangend met maatschappelijke trends en de spectaculaire ontwikkelingen rondom web 2.0 kwam het inzicht van het zelforganiserend vermogen van netwerken zelf (RVZ, 2010a; Shirky, 2008). Met andere woorden, online netwerken kunnen worden ingezet om gebruikers, cq. leden van het netwerk, medeproducenten te maken van het product.

Een logisch gevolg van dit inzicht was dat MijnZorgnet een scheiding aanbracht tussen de organisatie MijnZorgnet en de twee netwerken. MijnZorgnet was niet langer de organisatie die zelf netwerken opzette, maar werd de *facilitator* van netwerken die zichzelf organiseren en daarbij gebruikmaken van de diensten van MijnZorgnet. Hierbij kwam de nadruk meer te liggen op MijnZorgnet als service organisatie. MijnZorgnet levert diensten aan de netwerken, en stelt hen daarmee in staat om tot meer patiëntgerichtheid en betere samenwerking in de zorg te komen. In fase 2 werd het project een organisatie.

Een verandering die direct samenhangt met bovenstaande ontkoppeling is het inzicht dat de ontwikkeling van nieuwe producten die MijnZorgnet zich tot doel had gesteld, veel beter konden worden overgelaten aan de netwerken zelf, passend in de 2.0-gedachte. Voor de opschaling is dit een belangrijke ontwikkeling, omdat bleek dat veel geïnteresseerde netwerken graag zelf de regie wilden behouden over de inhoud van de te leveren zorg. De netwerken bepalen zelf wat goede zorg is, en hoe deze gestalte moet krijgen.

Box 1: kenmerkende gebeurtenissen in fase 2

MijnZorgnet schaal op met een reumanetwerk?

Een 'reumanetwerk' was als derde netwerk een belangrijke gegadigde voor MijnZorgnet voor opschaling. Binnen MijnZorgnet was geen specifieke kennis over dit ziektebeeld aanwezig en het binnenhalen van nieuwe expertise voor ieder nieuw te bouwen netwerk bleek onhaalbaar. Bovendien werd duidelijk dat geen enkel netwerk exact hetzelfde is, wat een blauwdruk van producten en diensten onmogelijk maakte. Binnen de twee bestaande netwerken vonden gelijksoortige gebeurtenissen plaats.

'Not invented here' syndroom

Een bijeenkomst met gynaecologen en fertiliteitsartsen in Ede maakte duidelijk dat netwerken veelal lokaal zijn georganiseerd. Het zelforganiserend vermogen van netwerken versterkte het gevoel dat MijnZorgnet vooral een ondersteunende rol zou moeten hebben.

Fysieke 1.0 bijeenkomsten

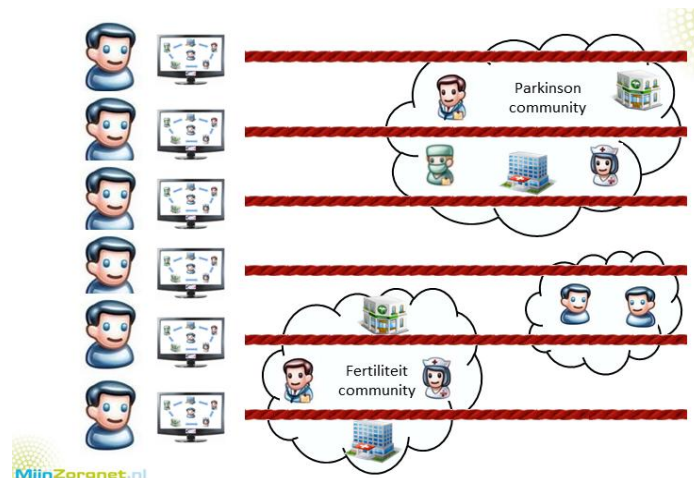
Op een door MijnZorgnet georganiseerde fysieke bijeenkomst voor paren met vruchtbaarheidsproblemen kwamen slechts 3 personen af, terwijl bijeenkomsten georganiseerd door bijv. de patiëntenvereniging of een fertiliteitsafdeling wel voldoende animo van patiënten kregen.

ParkinsonNet scholing en richtlijnen

Een illustrerend voorbeeld is dat ParkinsonNet al sinds 2004 veel expertise en ervaring had opgebouwd met het organiseren van scholing en het ontwikkelen van richtlijnen met betrekking tot de behandeling van mensen met de ziekte van Parkinson. ParkinsonNet is zelf uitstekend in staat om de zorg goed te organiseren, maar had wel dringend behoefte aan een service provider die middels digitale communities het netwerk beter liet samenwerken. Op deze manier is het landelijke ParkinsonNet een gebruiker geworden van de diensten van MijnZorgnet.

3.3.2. 16 miljoen potentiële zorgnetwerken

Aanvankelijk werden met behulp van MijnZorgnet twee zorgnetwerken opgezet en gefaciliteerd rond specifieke patiëntgroepen, één rond de ziekte van Parkinson (ParkinsonNet) en één rond paren met vruchtbaarheidsproblematiek (FertiliteitNet). Ingegeven door de herziene bedrijfsfilosofie, werd in Fase 2 de patiënt met al zijn gezondheidsproblemen het belangrijkste uitgangspunt en niet de twee netwerken rondom de specifieke gezondheidsthema's. In potentie betekende dit dat MijnZorgnet voorziet in het ondersteunen van 16 miljoen zorgnetwerken, namelijk die van alle Nederlanders (figuur 2).



Figuur 2: 16 miljoen individuele netwerken, de patiënt met al zijn gezondheidsproblemen als uitgangspunt

3.3.3. De organisatie MijnZorgnet

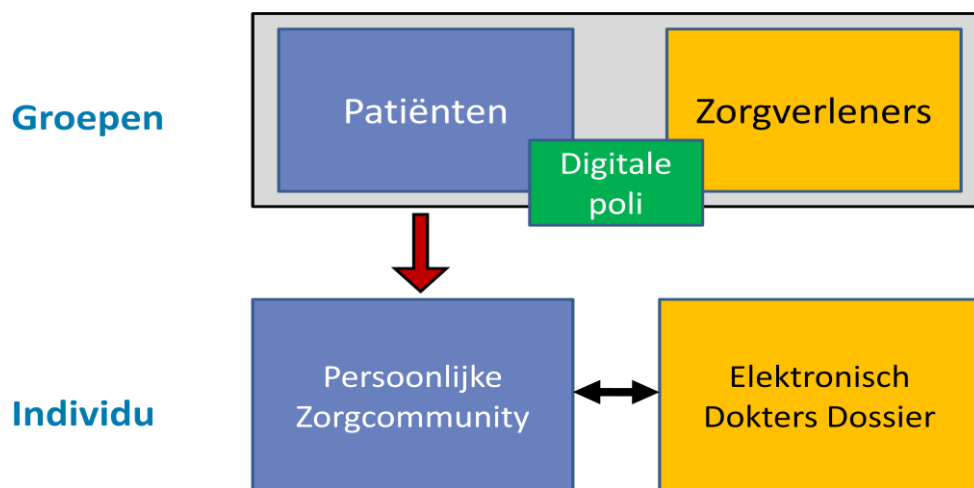
De organisatie van MijnZorgnet onderging een aantal wijzigingen ten gevolge van deze inzichten. De werkgroepen 'Zorgfinanciering' en 'Evaluatie' bleven bestaan. De werkgroepen 'Educatie' en 'Kwaliteit' verdwenen, omdat de inhoudelijke invulling van de netwerken niet meer door MijnZorgnet geleverd werd, maar door de netwerken zelf, ondersteund door MijnZorgnet. Ervoor in de plaats ontstonden een werkgroep 'Marketing en sales' ten behoeve van de implementatie en een werkgroep 'Techniek en productontwikkeling' voor de technische aspecten van het product.

3.3.4. Community software en de website MijnZorgnet.nl

De techniek die aansluit bij de wens om op een 2.0-manier de gezondheidszorg te veranderen, werd gevonden in de vorm van standaard *community software*. Een community op het internet is een online ontmoetingsplaats voor mensen die iets gemeenschappelijks met elkaar delen. In de context van de gezondheidszorg kan een aandoening de gemeenschappelijkheid vertegenwoordigen, maar ook de ziekenhuisafdeling waar patiënten onder behandeling zijn en waar artsen en verpleegkundigen werken. Door middel van verschillende functionaliteiten binnen een community kan gemakkelijk informatie worden gedeeld, vragen worden gesteld en kennis worden uitgewisseld. MijnZorgnet faciliteert de infrastructuur, deelnemers ontwikkelen samen de inhoud.

3.3.5. Soorten communities

Op de website MijnZorgnet.nl zijn er drie soorten communities te onderscheiden. Daarbij gaat het om open communities, besloten communities en persoonlijke zorgcommunities. Figuur 3 laat zien hoe de verschillende soorten communities zich tot elkaar verhouden. Alle soorten communities hebben met elkaar gemeen dat er altijd een eigenaar ofwel manager van de community is als beheerder van de community, en dat er standaard functionaliteiten beschikbaar zijn. Deze functionaliteiten staan toegelicht in sectie 3.3.6.



Figuur 3: Groeps- en individuele communities op MijnZorgnet.nl

Open community

De inhoud van de open community is zichtbaar voor iedereen, ook voor mensen die (nog) geen profiel hebben op MijnZorgnet. Iedere ingelogde gebruiker kan lid worden, waarbij goedkeuring van de eigenaar van de community niet nodig is. Alle leden kunnen actief deelnemen. Dit soort communities kunnen bestaan uit alleen patiënten, uit alleen zorgverleners of uit een combinatie van beide. Een voorbeeld van een open community is de community rondom de ziekte van Parkinson, waarvan zowel neurologen, logopedisten, fysiotherapeuten, mantelzorgers en patiënten lid zijn.

Besloten community

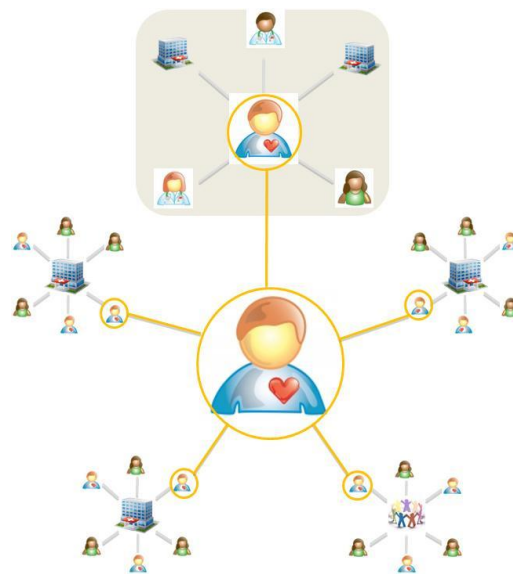
De inhoud van deze community is alleen zichtbaar voor leden van de community. Ingelogde gebruikers kunnen alleen na goedkeuring door de community-eigenaar lid worden, waarna ze actief kunnen deelnemen. De naam van de community staat vermeld in het community-overzicht, net als de open communities. Een voorbeeld van een besloten community is het digitaal fertiliteitscentrum Isala, een community van het IVF-team van Zwolle met hun patiënten. Besloten communities van afdelingen of instellingen worden digitale poli's genoemd. Binnen een besloten community bestaat de mogelijkheid om een koppeling te maken met het elektronische patiëntendossier van de

zorginstelling, mits dit door de betreffende zorgaanbieder technisch mogelijk is gemaakt. Besloten communities van ziekenhuisafdelingen noemen we digitale poli's.

Persoonlijke zorg community (PZC)

Een PZC is een heel bijzondere community, waar de patiënt zelf de baas van is. De patiënt bepaalt wie lid mag worden en kan mensen hiervoor uitnodigen. Dat kunnen zorgverleners zijn (bijvoorbeeld de eigen huisarts of een betrokken medisch specialist), maar ook familieleden, vrienden en bekenden. Iedereen die naar het oordeel van de patiënt van belang is voor de eigen gezondheid mag lid worden op uitnodiging van de patiënt zelf. De functionaliteiten van de PZC zijn vergelijkbaar met die van de open of besloten communities, maar hebben soms een net iets andere naamgeving. Een blog heet nu 'dagboek', een forum is een 'overleg' en de wiki is het 'dossier' geworden. Alle leden kunnen actief meepraten en informatie toevoegen, zo lang het maar gaat over de gezondheid van die ene patiënt. De patiënt kan als eigenaar in een logbestand zien wie van de communityleden op welk moment in de community binnen is geweest, en kan zo nodig onwelkome bijdragen verwijderen. De wereld staat hiermee op z'n kop. De patiënt heeft de regie en komt niet meer op bezoek bij de dokter, maar de dokter en andere betrokkenen komen op bezoek bij de patiënt. Het informatie-deel van de PZC komt overeen met gezondheidsdossiers ofwel *Personal Health Records* (PHR). De PZC voegt daar de mogelijkheid om online te communiceren met het behandelteam aan toe.

De verschillende soorten communities laten toe dat een patiënt zich kan aansluiten bij verschillende communities, afhankelijk van zijn aandoeningen en behoeften. Schematisch is dit weergegeven in figuur 4.



Figuur 4: Eén patiënt kan in meerdere communities participeren: zijn eigen persoonlijke zorgcommunity, de digitale polikliniek van zijn ziekenhuis, de digitale spreekkamer van zijn huisartsenpraktijk of een community met lotgenoten.

3.3.6. Functionaliteiten binnen een community

Binnen iedere community zijn vier functionaliteiten beschikbaar; blog, forum, bestanden en wiki. Een voorbeeld van een community wordt in figuur 5 weergegeven.



Figuur 5: Functionaliteiten binnen een community op MijnZorgnet.nl

Blog

Op een blog kunnen berichten worden geplaatst over interessante ontwikkelingen, mededelingen of persoonlijke ervaringen van de eigenaar van de community. Een blog kan bestaan uit tekst, maar kan ook een video zijn (vlog) of afbeeldingen bevatten. De community-eigenaar kan andere leden uitnodigen om ook een blog te schrijven. Alle community-leden kunnen op een blog reageren. Voorbeelden zijn een blog van een specialist over wetenschappelijke ontwikkelingen, of een blog van een patiënt over zijn persoonlijke ervaringen.

Forum

Op een forum wordt kennis en ervaringen met andere leden van een community (patiënten, mantelzorgers, zorgverleners) gedeeld. Het forum is de plek bij uitstek om met elkaar in gesprek te gaan, vragen te stellen en opmerkingen te plaatsen. Leden van een community kunnen deelnemen aan één of meerdere forums. Patiënten kunnen bijvoorbeeld binnen een community vragen stellen aan zorgverleners en andere leden binnen de community. Veel patiënten vinden het ook leuk om vragen van andere patiënten te beantwoorden, en zo een bijdrage te leveren aan het algemeen welzijn. En op die manier nemen zij de zorgverleners werk uit handen.

Bestanden

Hier worden documenten gedeeld met alle leden van de community. Voorbeelden van documenten zijn brochures of nieuwsbrieven, wetenschappelijke artikelen, folders van een ziekenhuis, en behandelrichtlijnen.

Wiki

Een wiki is een 'levend artikel' over een bepaald onderwerp. Via de wiki van de community kunnen leden van een community, net als bij Wikipedia.com, eenvoudig informatie toevoegen of aanpassen. Samen met andere gebruikers binnen een community wordt gewerkt aan één gezamenlijke tekst. Voorbeeld: Een informatiefolder over een bepaald ziektebeeld kan hier geplaatst worden en iedereen kan hier aanpassingen in maken of aangeven wat zij missen in deze folder.

3.3.7. Beveiliging

Gezien de doelstelling van de communities om toegang te bieden tot medische informatie, heeft MijnZorgnet vanaf het begin gestreefd naar de hoogst haalbare graad van beveiliging van de website. Daarom is gekozen voor een inlog-procedure middels DigiD en UZI-pas voor respectievelijk burgers en zorgverleners. Voor de PZCs is een extra beveiligingsstap ingebouwd door een sms-verificatie te

koppelen aan het inloggen met DigiD. Ook biedt MijnZorgnet de mogelijkheid om communities af te schermen, waarmee de privacy van de gebruikers wordt gewaarborgd. Daarnaast zorgen de veiligheidsmaatregelen ervoor dat de (medische) informatie van personen alleen zichtbaar is voor mensen die daarvoor geautoriseerd zijn. Dit biedt een antwoord op de grootste zorg van mensen m.b.t. e-health: de privacy en beveiliging van gegevens (Simon et al. 2009).

3.4. Fase 3: Van project naar bedrijf (2011)

Fase 3 stond in het teken van continuïteit van MijnZorgnet na de projectperiode en opschaling van het aantal gebruikers. De gevolgde strategie zal in hoofdstuk 5 verder worden toegelicht. Een belangrijke aanvullende dienst die MijnZorgnet hierbij ging uitvoeren, was ondersteuning bij de implementatie van communities, aangezien hier veel behoefte aan bleek te zijn. Om continuïteit van MijnZorgnet te waarborgen, werd een businessplan opgesteld inclusief duurzaam verdienmodel (zie hoofdstuk 7).

MijnZorgnet was aanvankelijk opgezet als een gratis platform voor zorgcommunities. Marketingtechnisch levert dit een probleem op. Het is een te generiek product voor een te generieke markt. In de loop van 2011 zijn daarom keuzes gemaakt die de product/markt combinaties scherper definieerden zodat duidelijk is welke toegevoegde waarde wordt geleverd voor welke doelgroep. Deze product/markt combinaties zijn:

1. Digitale poli's en praktijken voor zorgverleners;
2. De persoonlijke zorgcommunity voor patiënten.

Zorgverleners betalen voor een digitale poli of praktijk via een licentiemodel. Voor de bekostiging van de persoonlijke zorgcommunities zijn vanaf medio 2011 gesprekken gevoerd met de zorgverzekeraars. Een discussiepunt hierbij was steeds of MijnZorgnet moest worden gezien als een concurrentieel initiatief/bedrijf. Aanvankelijk was de lijn hierin dat de zorgverzekeraars MijnZorgnet non-concurrentieel zouden ondersteunen. Echter, vlak voor het aflopen van de projectperiode is MijnZorgnet concurrentieel verklaard. Gevolg hiervan was dat gemaakte plannen in korte tijd drastisch moesten worden gewijzigd. Tot voor het aflopen van deze evaluatieperiode is hierdoor de continuïteit van MijnZorgnet ongewis.

4. Stakeholders bij de ontwikkeling van MijnZorgnet

Bij de verschillende ontwikkelingsfasen van MijnZorgnet, uiteengezet in hoofdstuk 3, is dus niet alleen de interne organisatie van belang maar ook de externe omgeving. De krachten die de externe omgeving uitoefent, vormen kansen en bedreigingen ten aanzien van de groei en ontwikkeling van de organisatie. De ontwikkeling en slaagkans van MijnZorgnet is ervan afhankelijk. Dit maakt afstemming tussen de interne organisatie en de externe omgeving noodzakelijk. Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de externe omgeving van MijnZorgnet, waarbij de belangrijkste stakeholders aan bod komen. Daarbij wordt tevens aangegeven in welke ontwikkelingsfase van MijnZorgnet de verschillende stakeholders in het bijzonder belangrijk zijn geweest. Deze beschrijving van de omgeving geeft inzicht in het innovatieklimaat waarin MijnZorgnet zich beweegt.

4.1. Externe omgeving kenmerkt zich door meervoudigheid

MijnZorgnet bevindt zich als zorginnovatie in een meervoudige omgeving. Dat betekent dat de overheid (met wet- en regelgeving), de zorgmarkt (met onderhandelingen over de prijs en kwaliteit van de zorgverlening), de medische professionals (met richtlijnen en codes) en de gemeenschap met lokale en regionale partners (overheden, media, huisartsen, corporaties) allen tegelijkertijd eisen stellen en verlangens hebben (Putters, 2009). De strategievorming van MijnZorgnet bestaat hierdoor uit het zoeken naar evenwicht tussen verschillende doelen en belangen en het inspelen op dilemma's die op dat moment spelen (Branden et al., 2005). De stakeholders waarop deze strategie wordt toegepast, worden hieronder beschreven. Daarbij wordt tevens ingegaan op de bevorderende en belemmerende factoren die elk van de stakeholders voor MijnZorgnet met zich meebrengen. Zie ook tabel 1 voor een overzicht van de stakeholders per ontwikkelingsfase van MijnZorgnet.

4.1.1. Ministerie van VWS / Zorginnovatieplatform: onmisbare partners in startfase

De start van MijnZorgnet is mede mogelijk gemaakt door het Ministerie van VWS en het Zorginnovatieplatform. Door het verstrekken van steun in de vorm van subsidie en de 'baanbrekend zorginitiatief' prijs, zijn deze twee partijen gewichtige stakeholders van MijnZorgnet gebleken. Maar ook na de startfase speelt het Ministerie van VWS een belangrijke rol bij de groei van MijnZorgnet. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om de ruimte die het Ministerie van VWS biedt binnen huidige wet- en regelgeving. MijnZorgnet heeft, als dochter van het UMC St Radboud, van het Ministerie van VWS toestemming gekregen om DigiD (digitale identiteit) als inlogmethode voor de website MijnZorgnet.nl te gebruiken. DigiD is hét authenticatiesysteem van en voor de overheid en alleen verzekeraars, zorgaanbieders en indicatieorganen zijn bij wet aangewezen om deze inlogmethode aan te bieden (www.digid.nl). Omdat MijnZorgnet als dochter van het UMC St Radboud een zorgverlenende organisatie is, en daarnaast een veilige omgeving wil creëren waarbij de identiteiten van gebruikers vastgesteld kunnen worden, heeft het Ministerie van VWS toestemming gegeven om DigiD aan te bieden.

Hoewel de steun van het Ministerie van VWS de ontwikkeling en groei van MijnZorgnet sterk stimuleert, vormde de tijdelijkheid van de steun (in de vorm van subsidie), tegelijkertijd ook een belemmering. Het voegde enerzijds onzekerheid toe aan de innovatie die door zijn eigen aard al onzeker is, anderzijds belemmerde de subsidie het nadenken over duurzame oplossingen doordat er hierdoor te lang een 'projectsfeer' is blijven bestaan. Anticiperen op de toekomst werd hierdoor moeilijker.

Tabel 1: Cruciale momenten met betrekking tot externe stakeholders, ingedeeld naar de ontwikkelingsfasen van MijnZorgnet.

	Stakeholders	Cruciale momenten	Bevorderende factoren	Belemmerende factoren
Fase 0	Ministerie van VWS	MijnZorgnet ontvangt subsidie.	Subsidie is katalysator en biedt mogelijkheden om te experimenteren.	Belemmert nadenken over duurzame oplossingen.
	Zorginnovatieplatform	MijnZorgnet uitroepen tot 'baanbrekend zorginitiatief'.	Genoemd worden in beleidsstukken van de overheid.	Te hoge verwachtingen om waar te maken. Sterft stille dood.
	UMC St Radboud	MijnZorgnet wordt dochteronderneming en ontvangt financiële steun.	Extra financiële steun biedt kansen voor groei en ontwikkeling; er kan gebruik worden gemaakt van bestaande infrastructuur.	Relatie afhankelijkheid van MijnZorgnet. Belemmert nationale uitrol.
Fase 1	Zorgverleners	Verhalen van Jan Kremer en Bas Bloem op zorg gerelateerde bijeenkomsten.	Zorgverleners hebben interesse in meedoen met het concept MijnZorgnet.	Verandering gedrag is niet eenvoudig. Sommige zorgverleners zien het niet als substitutie maar als additionele belasting.
	Patiënten(verenigingen)	NPCF spreekt voorkeur uit voor MijnZorgnet voor landelijk EPD van de patiënt.	Zijn enthousiast over het initiatief MijnZorgnet.	Sommige patiëntenorganisaties hebben voor eigen functionaliteiten op website betaald en hebben daardoor geen interesse in MijnZorgnet. Verandering gedrag is niet eenvoudig. Sommige patiënten zien het niet als substitutie maar als additionele belasting.
	Raad van Advies	Klinkende namen.	Breed draagvlak voor het initiatief MijnZorgnet.	Geen formele governance over MijnZorgnet.
	Software bedrijf	Keuze voor standaard community-software.	Laat MijnZorgnet zelf actief meedenken over hoe zij denken dat de website eruit zou moeten komen te zien.	Beheert de techniek en daarmee het eindresultaat van het product.
Fase 2	Ministerie van VWS	Toestemming om DigiD te gebruiken als inlogmethode voor MijnZorgnet.nl.	DigiD leidt tot vertrouwen bij gebruikers van MijnZorgnet.nl.	DigiD is een te hoge drempel voor sommige functionaliteiten.
Fase 3	Zorgverleners	Maken gebruik van MijnZorgnet.	Enthousiasmeren patiënten om lid te worden van MijnZorgnet.nl.	Cultuurverandering van 'zender' naar coachende arts is gewenst maar niet eenvoudig te realiseren. Dit geldt eveneens voor de nodige organisatieveranderingen en ontwikkeling van vaardigheden. Dit kan de groei van MijnZorgnet vertragen.
	Patiënten	Maken gebruik van MijnZorgnet.	Worden de motor achter innovaties in de zorg.	Rol verandering van passief object naar actieve patiënt heeft tijd en ondersteuning nodig, hetgeen de ontwikkeling van MijnZorgnet kan bemoeilijken.
	Zorgverzekeraars (ZN, CZ, UVIT, Menzis)	Gesprekken over een duurzaam verdienmodel.	Zijn bereid om in gesprek te gaan met MijnZorgnet.	Leveren van zorgcommunities is geen zorgprestatie; Geen harde evidence voor waardecreatie; Latente wens tot exclusiviteit.
	NZa	Verbied exclusiviteitswens van zorgverzekeraars.	Keuzevrijheid voor verzekerden.	Beperkt mogelijke verdienmodellen.

	Stakeholders	Cruciale momenten	Bevorderende factoren	Belemmerende factoren
	UMC St Radboud	Financiële steun + Morele steun: ziekenhuis-brede deelname aan MijnZorgnet.	Genereert gebruikers op de MijnZorgnet.nl.	Relatie afhankelijkheid.
	Belendende initiatieven (ZWIP, Mijndvn.nl, etc.)	Andere soortgelijke initiatieven zoals MijnZorgnet ontstaan.	Zoeken naar synergie door pioniers.	Niet altijd synergie kunnen vinden; technische problemen van aansluiting.

4.1.2. UMC St Radboud: facilitator van MijnZorgnet

Naast het Ministerie van VWS en het Zorginnovatieplatform, is het UMC St Radboud in Nijmegen een belangrijke stakeholder van MijnZorgnet. Zowel prof. dr. Jan Kremer als prof. dr. Bas Bloem zijn bij dit ziekenhuis werkzaam als respectievelijk gynaecoloog/adviseur en neuroloog. Hun relatie tot het UMC heeft er aan bijgedragen dat MijnZorgnet een dochteronderneming van het UMC St Radboud is geworden en tevens een financiële bijdrage heeft ontvangen. Dit brengt onder andere het voordeel met zich mee dat MijnZorgnet gebruik kan maken van bestaande infrastructuur. Naast de financiële steun heeft het UMC St Radboud gedurende de ontwikkeling en groei van MijnZorgnet, ook morele steun geboden (met name in fase 3). Deze steun kwam onder andere tot uiting door een ziekenhuisbrede deelname aan MijnZorgnet; op 2 april 2012 werden 50 digitale poli's binnen het UMC St Radboud op MijnZorgnet geopend. Het UMC St Radboud speelde ook een rol in het aanmoedigen van overige zorginstellingen in de regio om deel te nemen aan het initiatief. Het gevaar van de steun van het UMC St Radboud is echter wel dat dit tot relatie afhankelijkheid kan leiden, met als gevolg een beperktere beweegruimte voor MijnZorgnet. Daarnaast heeft de relatie met het UMC belemmerend gewerkt bij de nationale uitrol van MijnZorgnet, doordat niet alle stakeholders (indirect) verbonden wilden zijn aan het UMC St Radboud. Een belangrijke taak is hier dan ook weggelegd voor de pioniers, die zowel de relaties met het UMC St Radboud goed moeten blijven onderhouden als met de overige stakeholders.

4.1.3. Zorgverleners: innovatieve kracht, maar soms ook conservatief

Zorgverleners zijn op twee manieren een belangrijke stakeholder van MijnZorgnet; enerzijds omdat zij geacht worden actief te participeren op de website MijnZorgnet.nl, anderzijds omdat zij worden ingezet om patiënten te enthousiasmeren om ook lid te worden. Door deze activiteiten zijn zorgverleners een belangrijke spil bij de ontwikkeling en groei van MijnZorgnet. Het participeren op de website verlangt echter vaak organisatorische en culturele veranderingen van zorgverleners. Wanneer bijvoorbeeld een digitale poli op een afdeling wordt gestart (een online community waar de patiënten en het behandelteam van een bepaalde afdeling lid van zijn), dan moet vanuit organisatorisch oogpunt iemand van de afdeling een online community gaan leiden (een community eigenaar) en dient er tijd ingeroosterd te worden om bijvoorbeeld een blog bericht te schrijven of om vragen van patiënten te beantwoorden. Dit vergt nieuwe routines met betrekking tot planning, maar ook nieuwe vaardigheden zoals het leren gebruikmaken van de website. Naast organisatorische veranderingen zijn er ook zorgverleners die aan het idee moeten wennen dat de patiënt nu echt centraal wordt gesteld. Dit vraagt dan ook om aanpassingen in de huidige denkwijze. Vanwege deze culturele en organisatorische veranderingen, zijn sommige zorgverleners terughoudend bij deelname aan de website MijnZorgnet.nl. Zij zien geen meerwaarde in het initiatief of verwachten alleen additionele belastingen in plaats van substitutie. Daarnaast kan ook het 'not invented here-syndroom'¹ genoemd worden als reden voor zorgverleners om niet deel te nemen. Daarentegen zijn er ook zorgverleners die in toenemende mate de kansen zien die de website MijnZorgnet.nl hen kan bieden. Patiëntgerichte zorg, een andere manier om met patiënten in contact te komen, betere samenwerking, inzicht in de behoeften van patiënten en een marketing functie richting patiënten, zijn redenen die maken dat zorgverleners een community op MijnZorgnet.nl starten. Het wel of niet participeren van zorgverleners op de website MijnZorgnet.nl en de wijze waarop zij participeren, zijn belangrijke krachten, met name in fase 3, die invloed uitoefenen op de voortgang van MijnZorgnet. Daarbij is er steeds naar een balans gezocht tussen de verschillende wensen en behoeften van zowel patiënten als hulpverleners.

4.1.4. Patiënten: samenspel met zorgverleners cruciaal

Patiënten zijn naast zorgverleners een belangrijke, zo niet de meest belangrijke, doelgroep van MijnZorgnet. Door het aanmaken van een profiel op de website, kan een patiënt lid worden van diverse communities en heeft daardoor toegang tot informatie, lotgenotencontact en communicatie

¹ Doordat de innovatie elders ontwikkeld is, wordt deze niet als toepasbaar geacht voor de eigen doelgroep.

met zorgverleners. Deelname aan de communities verlangt echter wel dat de patiënt verandert van een passief object naar een actief subject. Enerzijds vraagt dit om gewinning aan de kant van patiënten (zij moeten de digitale weg leren kennen, bereid zijn om deze te gebruiken en ook vaardigheden ontwikkelen), anderzijds aan de kant van professionals (zij moeten een zekere bereidheid tot aanpassing van hun werkwijzen en rol hebben en zij moeten evenals patiënten vaardigheden ontwikkelen om met de nieuwe technieken om te kunnen gaan). Om op deze uitdaging in te spelen biedt MijnZorgnet diverse functionaliteiten die ondersteunend zijn aan deze rolveranderingen. Dit is essentieel voor de groei en ontwikkeling van MijnZorgnet, want ook de kracht van patiënten zelf is nodig om patiëntgerichte en samenhangende zorg te realiseren.

Naast patiënten zijn ook patiëntenverenigingen een belangrijke stakeholder van MijnZorgnet. Zij vertegenwoordigen namelijk een grote groep patiënten die van MijnZorgnet gebruik zouden kunnen maken. Ondanks dat MijnZorgnet met patiëntenverenigingen heeft gesproken, heeft een beperkt aantal verenigingen een community op de website MijnZorgnet.nl aangemaakt. Redenen hiervoor zijn de sterke domein gedachte die vaak leeft (ze vertegenwoordigen de belangen van één specifieke patiëntengroep) en het feit dat patiëntenverenigingen soms al voor bepaalde online functionaliteiten betaald hebben en deze op de eigen website aanbieden. De patiëntenverenigingen hebben soms al veel geld en energie gestoken in het vermarkten van de diverse functionaliteiten die ze aanbieden voor hun eigen patiëntengroep. De borstkankervereniging heeft bijvoorbeeld een website met 800 pagina's, een eigen forum, een blog-functionaliteit, een wiki en een chat functie. Hoewel dit een begrijpelijke reactie is, ontstaat hierdoor verkokering op één ziekte, terwijl een patiënt meerdere ziekten kan hebben. Door het generieke van de website MijnZorgnet.nl, kunnen juist mensen met comorbiditeit hier goed gebruik van maken.

4.1.5. Zorgverzekeraars: bouwen aan vertrouwen in prestaties MijnZorgnet

In de meervoudige omgeving van MijnZorgnet bevinden zich tevens zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars kunnen een aanmerkelijke bijdrage leveren aan een duurzaam verdienmodel van MijnZorgnet (zie hiervoor hoofdstuk 7) en zijn dan ook een gewichtige stakeholder. Er zijn echter een aantal uitdagingen, waardoor vruchtbaar overleg met zorgverzekeraars niet eenvoudig is. Zo is het leveren van communities geen zorgprestatie, is er geen harde evidence voor waardecreatie door MijnZorgnet en is er vanuit zorgverzekeraars een latente wens tot exclusiviteit (hetgeen door de Nederlandse Zorgautoriteit niet getolereerd wordt). Deze uitdagingen vragen om te zoeken naar een evenwicht tussen verschillende doelen en belangen. De situatie blijft dat zorgverzekeraars enig risico zullen moeten nemen met het contracteren van MijnZorgnet, omdat de netwerken nog verder hun meerwaarde in de praktijk moeten bewijzen. De potentiële meerwaarde die MijnZorgnet zou kunnen bieden is kostenreductie, minder onnodige zorg, substitutie, verschuiving van marktmacht en marketing. De 'evidence' voor deze meerwaarde wordt pas gaande weg verworven. De (toekomstige) uitkomsten van de wetenschappelijke evaluatie van MijnZorgnet zal de onzekerheid over de opbrengsten moeten doen overstijgen.

Doordat de subsidie van het Ministerie van VWS eindig is, zijn de gesprekken met zorgverzekeraars in de implementatiefase (fase 3) van belang voor MijnZorgnet. Een duurzaam verdienmodel zal de verdere mogelijkheden in de ontwikkeling van MijnZorgnet bepalen en zorgverzekeraars vormen daardoor een determinerende kracht.

4.2. Belendende initiatieven: synergie zoeken biedt mogelijkheden

MijnZorgnet niet de enige onderneming die Web 2.0 applicaties gebruikt met het doel de Nederlandse gezondheidszorg te verbeteren. Andere initiatieven in de (directe) omgeving zijn onder andere het Zorg en WelzijnsInfoPortaal Nijmegen (ZWIP, www.zwip.nl), MijnZorgpagina (www.mijnzorgpagina.nl) en ontwikkelingen van het Radboud Reshape & Innovation Center, onder leiding van Lucien Engelen. In onderstaande tabel 2 zijn een paar portals op een aantal relevante thema's gewaardeerd.

Tabel 2: Analyse van belendende Nederlandse initiatieven.

Thema	MijnZorgpagina	Drimpy	Iemand zoals ik	Zorgportaal Rijnmond
Informatie over gezondheid en ziekte*	3	1	1	3
Lotgenotencontact*	2	2	2	2
Communicatie zorgverlener-patiënt	Nee	Ja	Nee	Ja
PHR	Nee	Nee	Nee	Ja
Inlog procedure	Emailadres + wachtwoord	Emailadres + wachtwoord	Emailadres + wachtwoord	DigiD+sms+UZI
Kosten	Gratis	Gratis	Gratis	Gratis
Volume gebruikers	17.000	Onbekend	1.000	Onbekend
Webbased	Ja	Ja	Ja	Ja
Generiek	Ja, maar nu voor 2 aandoeningen beschikbaar	Ja	Ja	Ja, maar alleen regionaal

* 1 = helemaal niet; 5 = helemaal wel. PHR = personal health record

Andere bestaande portals in Nederland zijn:

- www.patient1.com
- www.gezondheid.nl
- www.gezondheidsnet.nl
- www.haweb.nl
- www.deeljezorg.nl
- www.leefwijzer.nl
- www.ziekenhuis.nl
- www.zorgportaal.nl
- Portals van ziekenhuizen
- Facebook, hyves, etc

Alle websites zijn gratis te gebruiken. De meeste websites zijn sterk gericht op contact tussen patiënten onderling. Wanneer zorgverleners betrokken zijn, komt het initiatief van de portal veelal voort uit een bepaalde instelling of beroepsgroep en richt zich daar ook op. De belangrijkste punten waarop MijnZorgnet zich onderscheidt van belendende initiatieven zijn:

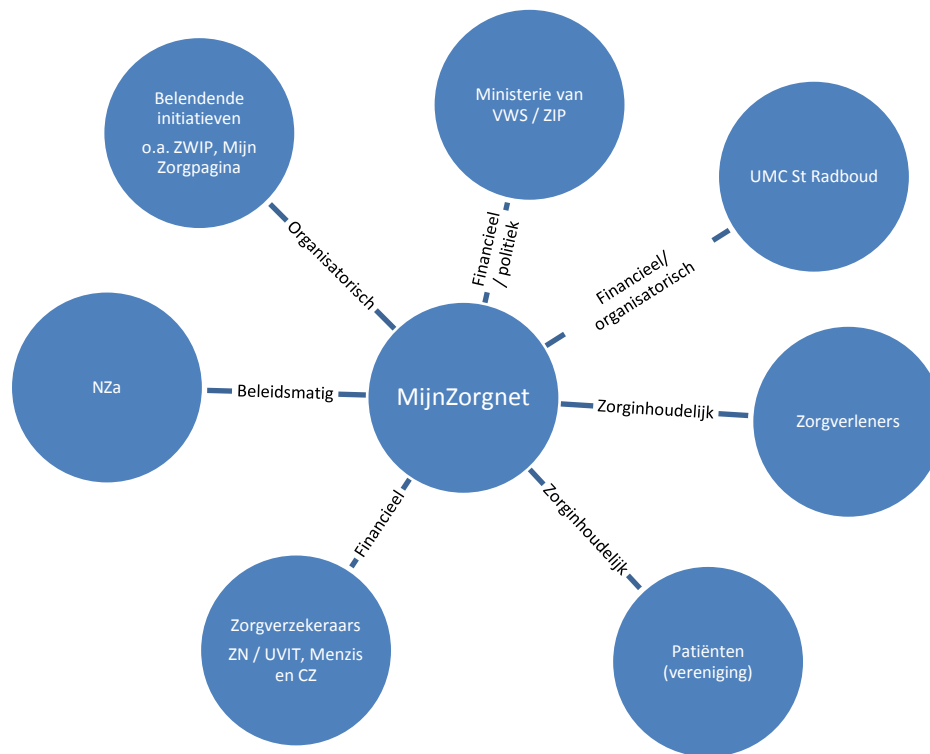
- Communicatie tussen *eigen* zorgverleners met *hun* patiënten;
- De persoonlijke zorgcommunity;
- Generieke karakter, ofwel niet gebonden aan een bepaalde patiëntengroep of instelling;
- Naamsbekendheid en imago o.a. door twee sterke boegbeelden (zorgverleners).

De pioniers van MijnZorgnet, prof. dr. Jan Kremer en prof. dr. Bas Bloem zijn steeds gericht geweest op het vinden van synergie met andere partijen. Door aanknopingspunten met andere initiatieven te zoeken, kan MijnZorgnet zich steeds verder ontwikkelen en meer in de behoefte van gebruikers voorzien. Er gaat een stimulerende kracht van vruchtbare samenwerking uit. Gedurende de projectperiode zijn concrete samenwerkingstrajecten opgezet met het eerder genoemde ZWIP, FocusCura en ArtsenNet.

4.3. Het veranderende institutionele krachtenveld

Een meervoudige omgeving zoals in de secties 4.1 en 4.2 is geschetst, geeft aan dat bij de ontwikkeling van een innovatie verschillende stakeholders een belangrijke rol spelen vanwege financiële, medisch inhoudelijke, maatschappelijke of organisatorische afhankelijkheden (figuur 6 en tabel 1). Daar in een startfase financiële steun en draagvlak van stakeholders cruciaal zijn, ligt de

nadruk in een fase van implementeren meer op de actieve participatie van gebruikers en morele bijstand. In de fase van implementeren en verankeren, spelen opnieuw financiële steun en participatie een doorslaggevende rol. Dit verlangt van de pioniers van MijnZorgnet dat zij gedurende de ontwikkelingsfasen steeds goede relaties met alle stakeholders onderhouden en alert blijven op veranderingen in de omgeving die kansen bieden. Het hebben van een uitgebreid netwerk blijkt daarbij een vereiste te zijn. Daarnaast moeten de pioniers ook de interne organisatie continu afstemmen met de externe omgeving, die op zijn beurt verschillende krachten uitoefent en daardoor veranderlijk van aard is. Dit maakt het innovatieklimaat waarin MijnZorgnet zich bevindt dynamisch en veelal onvoorspelbaar. In hoofdstuk 7 komen we hier op terug bij de ontwikkeling van een passend businessmodel voor de diensten van MijnZorgnet.



Figuur 6: Institutioneel krachtenveld van MijnZorgnet.

Bovenstaand figuur 6 illustreert de relaties die de organisatie MijnZorgnet heeft met de verschillende stakeholders. Hoewel er vaak van een combinatie sprake is, typeert dit figuur alleen de *dominante* relaties die er spelen. Bij het Ministerie van VWS/ZIP is dat door de subsidie een financiële relatie en door het genoemd worden in de beleidstukken van het Ministerie van VWS tevens een politieke relatie. Met het UMC St Radboud heeft MijnZorgnet met name een financiële relatie vanwege de financiële steun die zij ontvangt en een organisatorische relatie omdat MijnZorgnet een dochteronderneming van het UMC St Radboud is. Wat betreft de zorgverleners en patiënten heeft MijnZorgnet een zorginhoudelijke relatie; zij zijn het immers die de website binnen het eigen zorgproces moeten gaan gebruiken. De zorgverzekeraars hebben vooral een financiële relatie met MijnZorgnet daar zij MijnZorgnet in de toekomst financieel zouden kunnen ondersteunen. De NZa heeft een beleidsmatige relatie met MijnZorgnet vanwege de beleidsregels die zij opstellen die eventuele samenwerkingsverbanden en verdienmodellen uitsluiten. Tot slot hebben de belendende initiatieven met name een organisatorische relatie met MijnZorgnet; er wordt samen met deze partijen naar samenwerkingsverbanden gezocht.

5. Implementatie strategie

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet welke implementatiestrategie MijnZorgnet gehanteerd heeft, op welke gronden deze gebaseerd is geweest en welke implementatielessen zijn geleerd.

5.1. Implementatie van e-health: een vak apart

Zoals in sectie 2.1.3 werd geschetst, biedt het toepassen van nieuwe internet technologieën in de zorg veel kansen en mogelijkheden om de genoemde knelpunten aan te kunnen pakken. Vooral biedt het mogelijkheden voor de versteviging van de positie van de patiënt in het zorgstelsel. Vernieuwingen in de zorg gaan echter vaak gepaard met veranderingen en onzekerheid op succes (Putters et al., 2010), wat de implementatie ervan bemoeilijkt.

“Everybody likes to innovate, but nobody likes to change.”

Dit blijkt in nog grotere mate te gelden voor e-health innovaties (Mair et al., 2009; Murray et al., 2011; Van 't Riet, 2010; RVZ, 2010a). Te vaak hebben we al moeten constateren dat veel (goede) initiatieven maar moeizaam van de grond komen en de 'pilot' fase niet overleven (Nijland, 2011; Van 't Riet, 2010; Eysenbach, 2005). Voor de adoptie en implementatie van e-health, liggen er op drie specifieke terreinen uitdagingen (Nijland, 2011):

- Langzame verspreiding (diffusie)
Voorbeeld: potentiële gebruikers zijn niet op de hoogte van de interventie.
- Lage acceptatie door gebruikers
Voorbeeld: de interventie voldoet niet aan de behoeften van de gebruiker.
- Lage persistentie
Voorbeeld: de gebruiker is niet gemotiveerd om de interventie langdurig te blijven gebruiken.

De aanpak van implementatie dient dan ook holistisch van aard te zijn en gericht op onder andere de behoeften van de individuele gebruiker, mogelijkheden van de technologie en de organisatie van de zorg (Nijland, 2011).

Ondanks dat veel initiatieven geen lang leven beschoren zijn, heeft de Digitale ivf-poli van het UMC St Radboud sinds 2003 het tegendeel laten zien (Tuil, 2008). Daarom was deze toepassing een belangrijk voorbeeld voor de implementatie van MijnZorgnet.nl. De doelgroep van de Digitale ivf-poli (i.e., patiënten onder behandeling voor ivf en het medische team) was duidelijk omschreven en werd actief op de hoogte gebracht van het nieuwe initiatief ('diffusie'); de interventie voldeed aan de behoeften van patiënten om gemakkelijk lotgenoten te vinden, te allen tijde vragen te kunnen stellen aan het team, en hun eigen medische gegevens in te kunnen zien ('acceptatie en persistentie'). Daarnaast waren er binnen het team duidelijke organisatorische afspraken gemaakt over hoe te werken met deze digitale poli. Dit was echter een relatief kleinschalig project. De uitdaging voor de website MijnZorgnet.nl ligt er nu om landelijk en gezondheidszorgbreed geïmplementeerd te raken.

Bovenstaande gedachtegang in ogenschouw genomen is het onontbeerlijk om een goede, doordachte implementatiestrategie te hanteren, die aansluit bij de dagelijks geleverde zorg en die zorg draagt voor het laten slagen van de innovatie MijnZorgnet.nl.

5.2. Implementatiekaders

Voordat de implementatie van MijnZorgnet.nl beschreven wordt, is het van belang de kaders aan te geven waarbinnen de implementatie plaatsvindt. De kaders worden onder andere gevormd door de

ambities die MijnZorgnet heeft geformuleerd, de betrokken doelgroepen en de uitgangspunten bij de implementatie.

5.2.1. Ambities van MijnZorgnet

Gaandeweg de projectperiode, toen het product MijnZorgnet.nl gestalte kreeg, werd het mogelijk om doelstellingen te formuleren, die gehaald moesten worden om na de projectfase over te kunnen gaan in een financieel onafhankelijke BV. Deze doelen luiden als volgt:

Communities

- Tientallen actieve communities² binnen de onderwerpen Parkinson en vruchtbaarheidsstoornissen.
- Enkele actieve communities binnen drie nieuwe ziekte specifieke thema's.
- Minimaal tien actieve communities binnen het UMC St Radboud en draagvlak voor opschaling.
- Minimaal tien (groepen van) actieve communities van organisaties die belangstelling tonen.

Deelnemers

- Minimaal 5000 deelnemers aan het einde van 2011 met een persoonlijke profielpagina, waarvan meer dan de helft de laatste maand een bijdrage heeft geleverd (i.e. actieve gebruiker). Deelnemers bestaan uit patiënten, mantelzorgers en zorgverleners.

5.2.2. Doelgroepen

Naast de ambities die door de implementatie strategie gerealiseerd moesten worden, was het essentieel om doelgroepen te definiëren. In principe behoorde elke Nederlander tot de doelgroep van MijnZorgnet.nl (zie ook sectie 3.3.2). Belangrijk was het onderscheid tussen enerzijds de eigenaren van communities en anderzijds de deelnemers ervan. Beide vereisen een andere benadering ("het platform waar het draait om u en uw leden en/of patiënten" versus "het platform dat draait om uw gezondheid"). Primair richtte de implementatiestrategie zich op de community-eigenaren en bereikten daarmee secundair de deelnemers. Community-eigenaren konden zorgverleners zijn (verenigingen, afdelingen, maatschappen, praktijken) of patiënten (verenigingen, stichtingen). Ter versterking van het draagvlak, werd er ook enige marketingactiviteit ondernomen richting bestuurders en het algemene publiek. Voor MijnZorgnet werd het mogelijk om de potentiële eigenaars van communities zowel proactief als reactief benaderen via:

1. Boegbeelden in thema's (Parkinson, Fertilititeit, etc)

Aanvankelijk lag de focus op Parkinson (ParkinsonNet, Parkinson centra, Parkinson Vereniging, Stichting Tremble, Parkinson Plaza) en Fertilititeit (INF-O, DSRM, Point, ivf-centra, FIOM, Freya). Vanuit een klein aantal enthousiaste klinieken in Oost-Nederland die als eerste proeftuin fungeerden, volgde een uitrol naar de rest van Nederland.

2. Het UMC St Radboud

De thuismarkt van MijnZorgnet. Door de goede contacten kansrijk. Voorbeelden zijn verloskunde, CVA, bekkenbodencentra, depressie, diabetes, aangezichtschirurgie, etc.

3. Organisaties die belangstelling tonen

Deze organisaties waren enthousiast en daarom kansrijk. Voorbeelden hiervan zijn 1NP, Rijnstate, CWZ, Groene Hart, SMK (zorgverleners) en Kanker.nl, NPCF (patiënten).

Deze drie doelgroepen, vormden de kerngebruikers van MijnZorgnet.nl in de projectperiode en zijn daarom belangrijk als proeftuin voor de implementatie(lessen) van het initiatief. De geleerde lessen resulteerden uiteindelijk in een aantal uitgangspunten voor verdere implementatie (zie sectie 5.2.3) en een generiek implementatieplan (zie sectie 5.2.4).

² actieve communities = communities waar de laatste maand bijdragen zijn geleverd.

5.2.3. Uitgangspunten

Een belangrijk uitgangspunt voor de implementatie was dat eerst de open en besloten communities werden geïmplementeerd, voordat kon worden begonnen met de persoonlijke zorg communities (PZC). De volgende drie overwegingen speelden hierbij een rol:

- Zorgverleners online krijgen. Dit bleek een voorwaarde te zijn voor het slagen van de PZCs. Patiënten moeten immers hun zorgverleners kunnen toevoegen aan hun zorgteam, omdat anders de essentie van de persoonlijke zorgcommunity, 'Het zorgnetwerk van de patiënt', niet te realiseren is.
- Gebruikers online krijgen en gewend laten raken met de community software en website, zodat de techniek zo min mogelijk een belemmering vormt voor de implementatie van de PZCs.
- Genereren van een groot aantal gebruikers. Het wordt verondersteld dat één van de voorwaarden voor het laten slagen van Web 2.0 toepassingen het creëren en hebben van massa is (Hansen 2007; Shirky 2008).

5.3. Implementatie strategie

De implementatiestrategie moest in eerste instantie aansluiten bij de huidige organisatie van de gezondheidszorg in Nederland. Daarnaast was het onvermijdelijk dat de implementatie van MijnZorgnet een dynamisch en iteratief proces zou worden, omdat MijnZorgnet als concept als nieuw en innovatief werd ervaren. De organisatie leerde door te doen en te luisteren naar artsen, verpleegkundigen en patiënten die betrokken waren geweest bij de implementatie van een community. Een belangrijk uitgangspunt van de strategie was (en is), dat MijnZorgnet een enthousiasmerende en faciliterende rol speelt richting potentiële eigenaars van communities, maar dat eigenaars de community zelf bouwen en onderhouden. MijnZorgnet biedt ondersteuning met adviezen (bijv. over de inrichting), een implementatiehandboek en support bij vragen en problemen. Het handboek bevat:

- Stappenplan 'Hoe start ik een community?';
- Achtergrondinformatie voor zorgverleners 'Wat is MijnZorgnet.nl, hoe meld ik me aan, wat kan ik er vinden?';
- Concept patiëntenfolder;
- Overzicht van de functionaliteiten en mogelijke toepassingen ervan.

Onderzoek bij een drietal opgestarte besloten communities buiten het UMC St Radboud bracht inzage in de belemmerende en bevorderende factoren bij de implementatie van een community zoals die door professionals en patiënten werden ervaren (Aarts, 2012). Er waren een aantal elementen aan te wijzen die cruciaal bleken te zijn voor een succesvolle implementatie, te definiëren op drie niveaus:

1) De omgeving van communities

- Creëren van draagvlak voor de centrale boodschap dat MijnZorgnet.nl een bijdrage levert aan het verbeteren van patiëntgerichtheid en samenwerking. Het moet duidelijk zijn dat MijnZorgnet.nl een 2.0 mogelijkheid biedt om knelpunten in de zorg het hoofd te bieden en de patiënt werkelijk centraal te kunnen stellen.
- Aanwezigheid van een 'boegbeeld', iemand die support en draagvlak creëert op de werkvloer. En tevens enthousiast de community uitdraagt op b.v. congressen en symposia. Daarnaast levert deze persoon regelmatig een bijdrage in de vorm van blogs en/of discussiefora.
- Betrekken van toekomstige gebruikers (i.e. patiënten en zorgverleners) bij de inrichting van een community.

2) Organisatorische randvoorwaarden

- Aanwezigheid van een community-eigenaar ((senior)verpleegkundige, administratief medewerker) die nauw betrokken is met de patiëntengroep en affiniteit heeft met online communities. Hij/zij krijgt 'gelabelde' uren (geadviseerd wordt minimaal 4 uur per week) om de community in te richten en 'levend' te maken en te houden.
- Er is een online 'Community voor community eigenaren' opgericht zodat community eigenaren ervaringen kunnen uitwisselen. Deze activiteit wordt gecombineerd met een 'offline' bijeenkomst van community eigenaren, zodat ze elkaar ook daar 'face to face' kunnen treffen. Bij ParkinsonNet is deze formule zeer effectief gebleken om professionals van verschillende disciplines elkaar te leren kennen en zo expertise uit te kunnen wisselen (Munneke et al., 2010).
- In het Fertiliteitscentrum Isala is er bijvoorbeeld voor elke 'discipline' (i.e. Laboratorium, gynaecologen, verpleegkundigen) één zogenaamde 'MijnZorgnet verantwoordelijke' aangewezen, die vragen op het forum dient te beantwoorden.

3) Het gebruik van communities binnen het zorgproces

- Zorg bestaat uit een combinatie van online en offline activiteiten voor leden van de community cq. patiënten van een zorgaanbieder.
- Patiënten via hun eigen zorgverleners informeren over hun community op MijnZorgnet.nl, zodat het benaderen van patiënten dichtbij het eigen zorgproces zit. De betrokkenheid en participatie van zorgverleners, naast patiënten, is één van de unieke eigenschappen van MijnZorgnet.nl. Men is het er steeds meer over eens dat deze betrokkenheid een succesfactor kan zijn voor de implementatie van dergelijke toepassingen in de zorg (Croonen, 2011).
- Gebruik van de community op MijnZorgnet.nl zoveel mogelijk laten aansluiten bij de offline werkwijzen en processen van een organisatie. De fertiliteitsafdeling in het UMC St Radboud stuurt bijvoorbeeld elke nieuwe patiënt algemene informatie toe op het huisadres. Daar is nu de informatiefolder over de community op MijnZorgnet.nl aan toegevoegd.

Binnen deze kaders biedt MijnZorgnet ondersteuning aan zorgverleners bij de implementatie van een community op MijnZorgnet.nl.

6. Waardecreatie

Het onderzoek naar de opbrengsten van MijnZorgnet.nl is nog in ontwikkeling. Bovendien komen effecten van e-health interventies pas volledig tot uiting bij een brede implementatie en gebruik gedurende minimaal 9 maanden (Hansen, 2007). In dit hoofdstuk beschrijven we de eerste onderzoeksresultaten, aangevuld met resultaten uit onderzoek naar vergelijkbare initiatieven. Bij de analyse is nadrukkelijk gekeken naar de centrale beleidsdoelstellingen van het huidige beleid van het Ministerie van VWS (Schippers, 2011). Minister Schippers stelt dat iedere Nederlander moet kunnen rekenen op zorg van hoge kwaliteit: snel, goed, veilig en respectvol. Beleidsspeerpunten om dit te bereiken zijn:

- Basiszorg nabij, met gegarandeerde samenwerking en afstemming tussen alle betrokken zorgverleners.
- Dienstverlening die aansluit op de behoeften van patiënten.
- Zorgverleners de mogelijkheid bieden zich te onderscheiden.
- Patiënt de regie geven over zijn of haar eigen zorgproces.
- Bevorderen van de inzet van e-health.

Uiteindelijk moet dit een bijdrage leveren aan betere kwaliteit en kostenbeheersing.

6.1. Basiszorg nabij

Samenwerking tussen zorgaanbieders is cruciaal voor mensen met verschillende aandoeningen. Betere afstemming tussen bijvoorbeeld een huisarts, verpleegkundigen en de thuiszorg draagt bij aan kwalitatief betere zorg. Voor kwetsbare groepen is basiszorg in de buurt cruciaal (Schippers, 2011). Met name de PZCs op MijnZorgnet dragen bij aan afstemming van multidisciplinaire zorg, dichtbij de patiënt. Op de PZC beheert de patiënt immers zelf alle informatie die relevant is voor zijn of haar zorgproces. Dit heeft een aantal voordelen:

- De patiënt is betrokken bij het zorgproces en zal aandacht besteden aan een goede informatieoverdracht tussen zorgverleners. De patiënt wordt veel meer een regisseur van zijn of haar zorgproces en kan op deze wijze zijn zelfmanagement invulling gaan geven (Blansson Henkemans et al., 2010). Nordqvist et al. (2009) toonden al aan dat het gebruik van een community voor diabetespatiënten ervoor zorgde dat de communicatie tussen huisartsen en patiënten aanzienlijk verbeterde.
- Zorgverleners geven patiënten informatie mee die relevant is voor andere professionals. Het is aannemelijk dat hierdoor communicatieproblemen tussen zorgverleners worden gereduceerd en de kans op bijvoorbeeld het voorschrijven van verkeerde medicatie kleiner wordt.
- Preventie en gezondheid komen op een natuurlijke wijze centraal te staan voor iedereen die een PZC heeft ingericht. Dit zal het bewustzijn van de patiënt, maar ook de (nog) gezonde burger, bevorderen om verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen gezondheid, als beheerder van de PZC. Op deze wijze levert MijnZorgnet een bijdrage aan de wens om meer te sturen op gezondheid en preventie en minder op ziekte en zorg.

Daarnaast biedt de PZC de betrokken zorgverleners de mogelijkheid om, via het forum, informatie met elkaar uit te wisselen. Integrale zorgvragen worden middels de PZC integraal aangepakt. Een integrale bekostiging van zorgdiensten, waarbij het pad van de patiënt centraal staat, zou het gebruik van MijnZorgnet verder kunnen stimuleren. In de volgende secties illustreren we de meerwaarde van MijnZorgnet ten aanzien van integrale zorg zoals we die in de projectperiode hebben ervaren.

6.1.1. Integrale zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson

In groepsdiscussies met Parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers werd in 2009 aangegeven dat het gebrek aan multidisciplinaire samenwerking en onderlinge communicatie tussen zorgverleners een belangrijke bottleneck vormt in de huidige zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson (Van der Eijk et al., 2011). Interviews met ParkinsonNet zorgverleners bevestigden dit beeld: er is onderling meer communicatie nodig om de zorg optimaal op elkaar af te stemmen en afspraken te maken over de indicatie voor verwijzing, verslaglegging en terugkoppeling aan elkaar (Van der Eijk et al., 2012a). De zorgverleners bevestigden dat ook op het gebied van coördinatie van zorg (wie is hoofdbehandelaar, vast aanspreekpunt, coördinator van het ziekteproces) nog veel verbetering mogelijk is. De verschillende type communities op MijnZorgnet.nl kunnen op ieder een eigen wijze worden ingezet om de samenwerking en onderlinge communicatie tussen (ParkinsonNet) zorgverleners te bevorderen.

Alle ParkinsonNet zorgverleners zijn sinds 2011 met elkaar verbonden in een besloten, landelijke MijnZorgnet community. Op deze wijze ontstond er interactie tussen kenniscentra en zorgverleners, waarbij Parkinson-specifieke informatie, wetenschappelijke inzichten en ervaringen gemakkelijk werden gedeeld. In aanvulling op de landelijke community, heeft ieder regionaal ParkinsonNet-netwerk een eigen besloten community. Binnen deze regionale Parkinson communities op MijnZorgnet.nl kunnen afspraken worden gemaakt tussen de eerste en tweedelijnszorgverleners, over indicaties voor verwijzing, verslaglegging en terugkoppeling. Beide type online communities fungeren naast de offline ParkinsonNet structuur. De offline ParkinsonNet structuur heeft zijn meerwaarde al bewezen: de kosten van zorg nemen met 15-20 miljoen euro af in regio's waar ParkinsonNet is geïntroduceerd (Beersen et al., 2011). Ook werd ParkinsonNet in 2011 door ZonMw bekroond met de 'Parel der Parels'. De *blended health* benadering komt nu volledig tot uiting met de combinatie van de online en offline ParkinsonNet structuur.

Het toepassen van PZCs binnen de Parkinsonzorg vindt in een apart project ('MijnP@rkinsonZorg') plaats, waarbij vier behandelcentra betrokken zijn (Martini ziekenhuis Groningen, MST Enschede, CWZ Nijmegen, Rijnstate ziekenhuis Arnhem). Binnen ieder centrum is een Parkinson verpleegkundige beschikbaar die patiënten uitnodigt om een PZC te starten. Bovendien bezoekt de Parkinson verpleegkundige de patiënten thuis om te ondersteunen bij de opstart van de PZC. Eind 2011 namen zes Parkinson patiënten deel aan een interview om over hun eerste ervaringen met de PZCs te vertellen. Deze interviews lieten zien dat een bestaande, goede (behandel)relatie met zorgverleners belangrijk was voor de patiënten om een PZC te starten. Een onprettige behandelrelatie met zorgverleners maakte dat patiënten deze zorgverleners liever niet uitnodigen voor hun PZC. Expertise, respect voor de patiënt en vertrouwen waren belangrijke sleutelwoorden voor patiënten. Indien er veel zorgverleners betrokken waren bij de zorg van een patiënt, vonden patiënten de PZC een goede methode om ze allemaal bij elkaar te brengen. Patiënten vonden het prettig dat ze op de PZC aan een specialist een vraag konden stellen, die de patiënt normaal gesproken slechts sporadisch zag. Alle patiënten waren het er over eens dat alle zorgverleners die bij hun zorg betrokken waren een plek in de PZC zouden moeten krijgen. Daarbij spelen vooral de huisarts en de Parkinson verpleegkundigen een centrale rol. Sommigen hadden wel twijfels over de vraag in hoeverre de neuroloog ook daadwerkelijk zou participeren. De optimale samenstelling van de PZC varieerde sterk tussen de zes deelnemende patiënten (Aarts, 2012).

6.1.2. Integrale zorg binnen de fertiliteitszorg

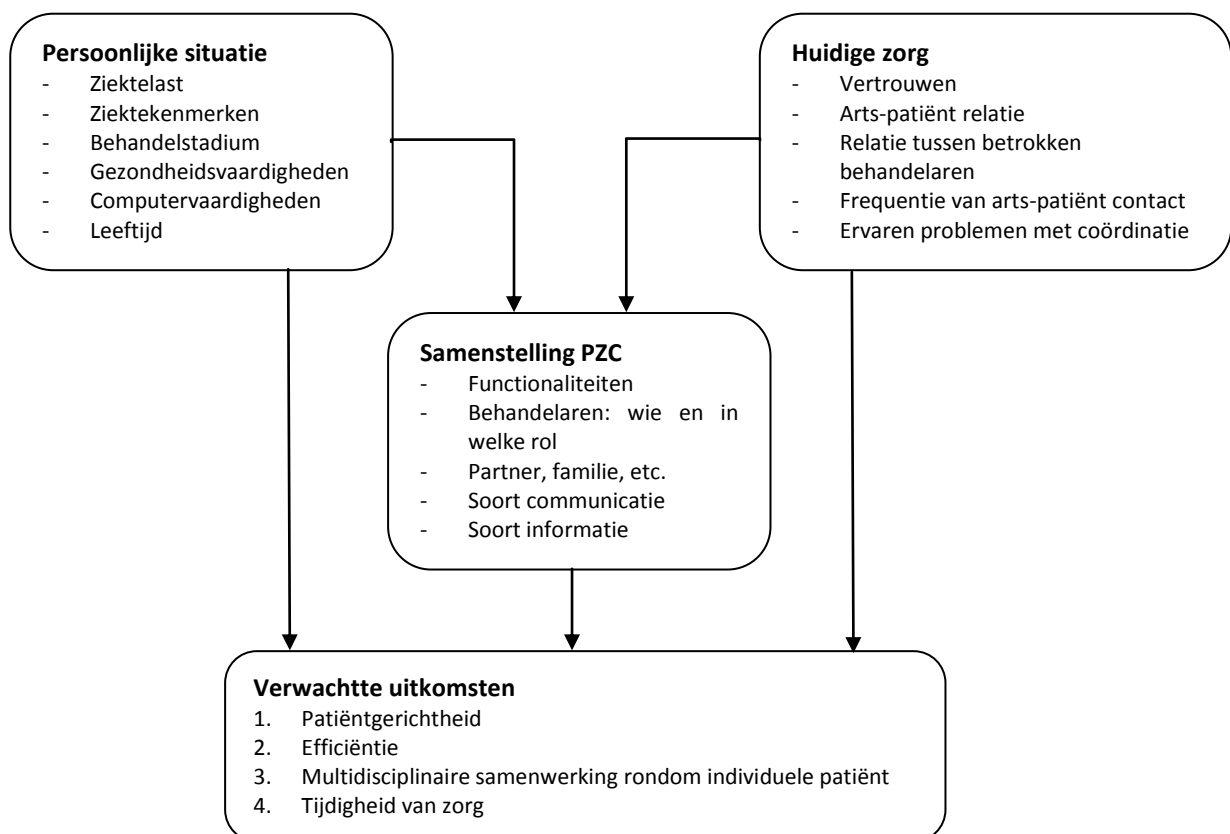
In de fertiliteitszorg bestond bij enkele gynaecologen van ivf-gecertificeerde centra in 2010 de behoefte om effectiever te kunnen samenwerken met hun samenwerkingspartners (de zogenaamde transport en satelliet klinieken). Grote voordelen van MijnZorgnet.nl werden gezien in een centrale plaats voor regionale richtlijnen en afspraken, en eventueel uniforme behandelvellen (Interviews Aarts uitgevoerd in 2009, niet gepubliceerd). Er is daadwerkelijk een tweetal regionale communities opgericht voor deze doeleinden, één in de regio Nijmegen en één in de regio Zwolle. De initiatiefnemende gynaecologen hebben verschillende disciplines (bv. Klinisch embryologen,

fertiliteitsartsen, verpleegkundigen, gynaecologen) uitgenodigd om hier aan deel te nemen, om het multidisciplinaire karakter en de samenwerking tussen deze beroepsgroepen te vergroten.

Daarnaast hebben diverse fertiliteitsklinieken in Nederland een digitale poli op MijnZorgnet opgestart. De succesvolle 'oude' digitale IVF-poli van het UMC St Radboud, zoals die sinds 2003 draaide, kreeg veel positieve publiciteit en aandacht binnen de Nederlandse fertiliteitswereld. In navolging daarvan is het ook niet verwonderlijk dat juist binnen de fertiliteitszorg, MijnZorgnet door relatief veel partijen werd opgepakt. De eerste kliniek die een digitale poli opende was de Isala fertiliteitskliniek in Zwolle, die in oktober 2010 van start ging. De implementatie van deze digitale poli leverde veel lessen op, die uitvoering aan de orde komen in het proefschrift van Annemijn Aarts (2012).

Tenslotte werd er binnen de fertiliteitszorg geëxperimenteerd met de PZCs. In een pilotonderzoek met een beperkte omvang namen vijf patiënten die een fertiliteitsbehandeling ondergingen deel. Zij startten allen een PZC en nodigden de zorgverleners en naasten uit die zij van belang achtten. De interviews, gehouden met deze patiënten lieten zien dat patiënten de PZC vooral gebruikten voor emotionele steun. In vergelijking met patiënten met de ziekte van Parkinson, was de behoefte om meerdere zorgverleners aan de PZC toe te voegen veel kleiner. Volgens de deelnemers aan een PZC draagt de PZC in de eerste plaats bij aan het vergroten van de patiëntgerichtheid van de zorg, en daarnaast aan de efficiëntie, samenwerking en tijdigheid van de zorg. Figuur 7 presenteert het verklarende model dat op basis van het kwalitatieve onderzoek werd opgesteld (Aarts, 2012).

Figuur 7: Verklarend model voor de inzet van PZCs en de gevolgen voor de kwaliteit van zorg.



6.1.3. Toegankelijkheid van (basis)zorg buiten werktijd

Mensen die niet vrij over hun tijd beschikken hebben weinig mogelijkheden om hun zorgvraag beantwoord te krijgen buiten werktijd. MijnZorgnet.nl voorziet hierin met de functionaliteit 'forum' op iedere community. Uit interviews met patiënten, lid van de community van de fertiliteitsafdeling van de Isala klinieken in Zwolle, bleek dat zij het allen enorm waardeerden dat ze buiten traditionele

werktijden online vragen konden stellen aan hun team en antwoorden konden vinden. De fertiliteitsafdeling garandeerde dat online vragen binnen één werkdag werden beantwoord. Dit voordeel werd ook beaamd door hun behandelaars, vooral omdat het een relatief jonge patiëntenpopulatie betreft en veelal werkgebonden zijn. Echter, er waren ook enkele patiënten die de voorkeur gaven aan een telefonisch spreekuur voor hun vragen.

6.2. Dienstverlening sluit aan op de behoeften van de patiënt

Zoals in hoofdstuk 2 al werd geschetst, vragen maatschappelijke trends om patiëntgerichte zorg. Oftewel zorg die beter is afgestemd op de behoeften van patiënten. Dit uitgangspunt staat in het VWS-beleid opgenomen onder de noemer dat het voor zorgverleners interessant moet worden om de dienstverlening af te stemmen op de behoeften van hun patiënten. Internationaal vergelijkend onderzoek toonde aan dat Nederland op dit punt achter blijft bij andere landen (Davis et al., 2010).

MijnZorgnet voorziet in deze wens. De communities van MijnZorgnet bieden zorgverleners de mogelijkheid om op een centrale plek zowel actief als passief informatie te vergaren over de wensen en behoeften van individuele en/of groepen patiënten. Zorgverleners krijgen via hun community beter zicht op hun prestaties doordat ze de berichten van patiënten op de website kunnen lezen en zien waar zij behoefte aan hebben. Een voorbeeld is dat er geen informatie in de patiëntenfolders staat over de periode tussen de ivf-inseminatie en de uitslag of het gelukt is. Op het forum van MijnZorgnet kwamen over dit onderwerp veel vragen binnen voor het team. Een afdeling heeft dit signaal opgepikt en is daar nu een folder voor aan het ontwikkelen (Aarts, 2012). Dit laat zien dat door participatie van zowel zorgverleners en patiënten, beiden veel van elkaar kunnen leren. Bovendien kunnen zorgaanbieders input vergaren vanuit hun eigen patiëntenpopulatie hoe ze de zorg beter kunnen afstemmen op hun wensen en behoeften.

6.3. Zorgverleners kunnen zich onderscheiden

Gedurende de projectperiode was de mogelijkheid om zich te onderscheiden van anderen, een belangrijke drijfveer voor zorgaanbieders om als *early adaptor* een community op MijnZorgnet te starten. Dit past in de ontwikkeling dat zorgaanbieders in toenemende mate proberen patiënten aan zich te binden en zich te onderscheiden van anderen. Traditioneel hebben verwijzers een grote invloed op de keuze voor een ziekenhuis of zorgaanbieder en bepaalt het bestaande netwerk tussen verwijzende zorgverleners en de ontvangende zorgverleners voor een groot deel waar de patiënt naar verwezen wordt (Barnett et al., 2012). Door de inzet van sociale media omzeilen zorgaanbieders de verwijzers en bereiken ze direct de patiënt. Recent onderzoek laat zien dat sociale media in Nederland veelvuldig wordt ingezet. In 2011 was 38% van de Nederlandse ziekenhuizen actief op YouTube, 58% op Twitter en 15% op Facebook (Van de Belt et al., 2012).

MijnZorgnet voorziet op aanvullende manier in de behoefte van zorgaanbieders om in contact te komen met nieuwe patiënten en het binden van bestaande patiënten te faciliteren. Zorgverleners kunnen via de algemene communities contact leggen met nieuwe patiënten door hun expertise te laten zien. Uit onderzoek naar het gebruik van PatientsLikeMe bleek dat tussen de 6% en 21% van de leden van arts wisselde door het gebruik van de communities (Wicks et al., 2010). Met name patiënten met een zware ziektelast wisselden naar zorgverleners die communities gebruikten.

Deze nieuwe dynamiek tussen zorgaanbieders biedt nieuwe mogelijkheden voor gerichte zorginkoop door zorgverzekeraars.

6.4. Zelfmanagement = Patiënt de regie geven

Het is een algemeen uitgangspunt dat steeds meer patiënten de regie willen nemen over hun eigen zorgproces. Deze wens is voor de twee primaire doelgroepen van MijnZorgnet, te weten patiënten met de ziekte van Parkinson en paren met vruchtbaarheidsproblemen, systematisch in beeld

gebracht. Begin 2009 werden acht focusgroepen met Parkinsonpatiënten en hun mantelzorgers georganiseerd. De deelnemers gaven aan graag actief te worden betrokken bij hun eigen zorgproces en bij gezamenlijke besluitvorming met hun behandelaren over mogelijke behandelopties. Tegelijkertijd gaven deelnemers aan de informatie te missen om deze actieve rol op zich te kunnen nemen. Patiënten hadden behoefte aan informatie over de ziekte, mogelijke behandelopties en het vinden van zorgverleners met specifieke kennis van de ziekte van Parkinson (Van der Eijk et al., 2011). In een vragenlijstonderzoek met 900 Parkinsonpatiënten werd deze specifieke informatiebehoefte bevestigd en gaven respondenten tevens aan graag hun medisch patiëntendossier in te willen zien (Van der Eijk et al., 2012b).

De behoefte tot regie en overzicht van het eigen zorgproces was ook aanwezig bij paren met vruchtbaarheidsproblemen (Haagen et al., 2008; Mourad et al., 2009; Dancet et al., 2010). In deze patiëntengroep is er veel behoefte aan de mogelijkheid om mee te beslissen over de behandeling en juiste, betrouwbare en op hun behandeling toegespitste informatie (Dancet et al., 2010; Van Empel et al., 2010). Ook benoemen deze patiënten de inzage in het eigen medische dossier als uiterst relevant, wat tevens als één van de belangrijkste verbeterpunten van de fertiliteitszorg werd benoemd (Van Empel et al., 2010).

De functionaliteiten van MijnZorgnet komen tegemoet aan de hierboven, door patiënten gesignaleerde, tekortkomingen in de huidige zorg. In sectie 6.1 werd al beschreven dat uit de interviews met patiënten (zowel met vruchtbaarheidsproblemen als met de ziekte van Parkinson) naar voren kwam dat de PZC hulp biedt om de regie in handen te kunnen nemen. Dit wordt met name relevant geacht indien er sprake is van een complex ziekteproces (Aarts, 2012). Maar ook de besloten communities dragen bij aan de regie van de patiënt. Allereerst wordt er binnen een besloten community specifieke informatie voor patiënten ontsloten. Dit heeft een aantal voordelen:

- Toegang tot de meest recente informatie over gezondheid, ziekte en zorg;
- Communities bouwen samen aan een *evidence based library* m.b.t. hun gezondheidsthema;
- In tegenstelling tot een *websearch* via Google is de meest relevante informatie al verzameld binnen de communities. Dit voorkomt dat mensen verzuipen in een grote hoeveelheid informatie waarvan ze niet weten of het betrouwbaar is of niet.

Daarnaast is het forum-deel van de communities bij uitstek de plek waar patiënten zich actief kunnen opstellen door vragen te stellen, maar ook door vragen te beantwoorden van medepatiënten. De meerwaarde van MijnZorgnet ten opzicht van concurrerende initiatieven is de combinatie van lotgenotencontact en de communicatie met zorgverleners. Hierdoor heeft de inzet van MijnZorgnet.nl ook impact op het zorgproces van de individuele patiënt. De communities van MijnZorgnet maken een laagdrempelige manier van communiceren met zorgverleners mogelijk. Dit heeft diverse voordelen:

- Een vraag kan altijd gesteld worden. Dit kan wanneer het je uitkomt. Hiervoor hoeft je geen afspraak te maken;
- Vragen stellen aan artsen blijkt voor veel mensen lastig te zijn. Tijdens een consult worden zaken vergeten of anders gesteld. Op het forum kan de patiënt in alle rust nadenken over de vraag;
- Ervaringen met de 'oude' digitale IVF-poli wezen uit dat de beperkte tijd tijdens een consult beter benut werd doordat al veel vragen op het forum gesteld waren.

Inzage in het medische patiëntendossier is vooralsnog geen standaard functionaliteit binnen de MijnZorgnet communities. Het UMC St Radboud biedt binnen de communities van klinische afdelingen op MijnZorgnet.nl wel de mogelijkheid om met behulp van een link door te klikken naar het elektronisch patiëntendossier van het ziekenhuis. Deze mogelijkheid kan ook door andere ziekenhuizen worden aangewend, maar vereist wel een extra applicatie.

Uit kwalitatief onderzoek onder patiënten en zorgverleners die lid waren van de community 'Digitaal Fertiliteitscentrum Isala' uit Zwolle (Aarts, 2012) kwam naar voren dat patiënten door de community

meer betrokken werden bij de zorg en het ziekenhuis. De community genereerde onder patiënten vertrouwen in de zorg die werd geleverd. Bovendien bleek de community een mogelijke bron voor het medische team om de wensen en behoeften van hun patiëntenpopulatie te peilen, zodat de zorg nog beter daarop afgestemd kon worden. Bovendien waren enkele patiënten van mening dat hun zorg door de komst van de community persoonlijker was geworden.

6.5. Bevorderen e-health

Het kabinet wil de inzet van e-health bevorderen gericht op kwaliteitsverbetering, dienstverlening en doelmatigheid. Een deel van de patiënten heeft daar ook behoefte aan. Santana et al. (2010) stelden bijvoorbeeld dat 18% van de Europeanen op dit moment gebruik zou willen maken van online consulten. Daarnaast is het aanbod van e-health diensten voor 25% van de Europeanen bepalend voor het kiezen van een zorgverlener.

Voor zorgaanbieders is het vormgeven van e-health echter een onbekend terrein. MijnZorgnet biedt zorgverleners een tool om te beginnen met het leveren van e-health diensten om kwaliteitsverbetering in de zorg te kunnen bewerkstelligen. MijnZorgnet heeft als voordeel dat het een web-based portaal is, waarvoor geen ICT-pakket of software aangeschaft te worden. Hierdoor is er geen IT-ondersteuning en –training nodig. Voorlopig zal het gebruik van de basisfunctionaliteiten van MijnZorgnet gratis zijn.

MijnZorgNet leidt tot inzicht in de betekenis van e-health voor de aard en intensiteit van het digitale en fysieke contact tussen patiënten en hulpverleners. Daar vinden verschuivingen in plaats die wezenlijke veranderingen voor werkwijzen en gedrag hebben. Het is van belang dat die wijzigingen de doelmatigheid en kwaliteit van de zorg versterken. De lessen die MijnZorgnet heeft geleerd dragen daar aan bij.

6.6. Kostenbeheersing

Minister Schippers benoemt het thema kostenbeheersing uitgebreid in haar beleidsnotitie onder de noemer 'Meer en betere zorg voor je geld' (Schippers, 2011). Het doel van MijnZorgnet is om op een doelmatige manier het contact tussen zorgaanbieders en hun patiënten te organiseren. Zoals in sectie 2.2.3 al werd geconcludeerd, ontbreekt bij innovaties in de zorg vaak de *sense of urgency* om het systeem en de daarbij horende taakverdeling te veranderen. Daar had MijnZorgnet ook mee te maken in de implementatiefase. Bij alle initiatieven die in fase 3 van start gingen, werd MijnZorgnet toegevoegd aan het reguliere zorgproces. Het vergroten van de doelmatigheid was voor de betrokkenen in deze fase nog van ondergeschikt belang. In deze fase van de innovatie stuurde MijnZorgnet erop dat de e-health toepassing het werk gemakkelijker en efficiënter maakt, maar niet goedkoper.

Vooruitlopend op een doelmatigheidsanalyse van MijnZorgnet zelf, kunnen we vanuit ander onderzoek wel de potentie laten zien. De kostenbesparingen door MijnZorgnet worden mogelijk gemaakt doordat de informatiedeling en communicatie tussen zorgverleners en patiënten efficiënter verloopt. Daarnaast maakt MijnZorgnet het mogelijk dat zorgverleners onderling beter gaan communiceren en samenwerken. Hier vloeien een aantal belangrijke besparingen uit voort.

1. Reductie onnodig zorggebruik

Het forum-onderdeel werd bij alle MijnZorgnet communities die in fase 3 van start zijn gegaan veelvuldig gebruikt. De mogelijkheid om op een laagdrempelige manier simpele vragen over klachten en medicijngebruik voorziet in een enorme behoefte onder patiënten. Vanuit de huisartsenzorg is bekend dat 25% van het huisartsenbezoek als 'onnodig' betiteld kan worden, omdat ze eenvoudig met zelfhulp verholpen kunnen worden (RVZ, 2004a). Het gaat hier om simpele vragen die op een community-forum adequaat ondervangen kunnen worden. Een analyse van 106 forumberichten, afkomstig van twee fora van fertiliteitsklinieken, liet zien dat

patiënten met name vragen stellen over medicatie en leefstijl. De inhoudsanalyse concludeerde dat het medische team adequaat antwoordde op zowel de medisch-inhoudelijke als emotionele vragen van patiënten (Aarts, 2012).

Call centers en andere plaatsen waar mensen laagdrempelig terecht kunnen met hun vragen kunnen het gebruik van telefonische consulten, huisbezoeken en bezoeken aan de spoedeisende hulp aanzienlijk verlagen. Daarnaast zijn er met *patient initiated care* projecten goede resultaten behaald. Het uitgangspunt bij deze aanpak is dat patiënten geen standaard vervolggconsult krijgen aangeboden, maar de mogelijkheid krijgen om op geleide van de klachten zelf het moment voor een vervolggconsult kunnen bepalen. Een consult met de specialist binnen een aantal werkdagen is daarbij gegarandeerd. Bij reumatoïde artritis patiënten leidde dit model bijvoorbeeld tot 38% minder consulten bij gelijkblijvende klinische uitkomsten (Hewlett et al., 2005). MijnZorgnet biedt bij uitstek een medium dat *patient initiated care* kan ondersteunen met een laagdrempelig forum voor kleine vragen aan het behandelteam. Hierdoor blijft de continuïteit van zorg gewaarborgd.

2. Bevorderen zelfmanagement en zelfzorg door PZCs

Kaelber et al. (2008) hebben berekend dat een landelijk PHR de Amerikaanse gezondheidszorg jaarlijks US\$ 21 miljard kan besparen bij een gebruik door 80% van de bevolking. Op 80% van de totale zorguitgaven in de Verenigde Staten in 2008 (US\$ 2300 miljard) is dat 1.1%. Wanneer dit doorvertaald wordt naar de Nederlandse context (€70 miljard in 2010) gaat het bij een dekking van 80% om een jaarlijkse besparing van €770 miljoen.

3. Reductie medicatie- en medische overdrachtsfouten

Onderzoek heeft uitgewezen dat jaarlijks circa 90.000 ziekenhuisopnamen toe te schrijven zijn aan medicatiefouten (Beijer & De Blaey, 2002). Daarnaast blijkt dat zich jaarlijks circa 1,3 miljoen medische overdrachtsfouten voordoen als gevolg van het niet goed bijhouden of het niet goed kunnen inkijken van het medisch dossier van de patiënt. De meeste fouten hebben betrekking op verkeerde medicatie, het niet behandeld worden door ontbrekende informatie en het verkeerd opereren of behandelen. De kosten hiervan bedragen naar schatting 1,4 miljard euro op jaarbasis, waarvan 300 miljoen directe zorgkosten (Beijer & De Blaey, 2002).

MijnZorgnet laat zorgverleners beter communiceren en biedt patiënten de mogelijkheid om essentiële medicatie- en overdrachtsinformatie zelf te beheren. Met name op het gebied van medicatie biedt dit perspectief, want onderzoek wijst uit dat 50% van de Nederlandse chronische patiënten die geneesmiddelen voorgeschreven kregen, binnen een jaar ten onrechte gestopt waren met de medicatie (Daemen, 2004). Een zorgaanbieder kan een bijdrage leveren aan het terugbrengen van dit gebrek aan therapietrouw door de patiënt te laten beschikken over informatie die op zijn persoonlijke situatie is toegespitst. MijnZorgnet biedt de mogelijkheden om deze informatie-uitwisseling te faciliteren.

4. Sturen op gezondheid

De afgelopen jaren maakte de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg zich in meerdere adviezen sterk voor een omslag in de Nederlandse zorg, met een nadrukkelijk advies om systematisch op gezondheid en participatie te sturen (o.a. RVZ, 2010c; RVZ, 2011b). Op termijn kunnen de effecten van MijnZorgnet op de zorg en de ervaringen van patiënten er ook toe leiden dat er een herijking plaatsvindt van de definitie van 'gepaste zorg'. De digitale poli's leiden namelijk ook tot een nieuwe verdeling tussen eigen en professionele verantwoordelijkheden. De patiënt draagt zelf mede verantwoordelijkheid voor het zorgproces en voor de effectieve inzet van middelen en meer sturing op gezondheid. Daarmee wordt duidelijker wat van patiënten zelf verwacht mag worden en wat een gepast beroep op de professionele zorg is.

7. Een verdienmodel voor MijnZorgnet

MijnZorgnet wordt tot medio 2012 gesubsidieerd door het Ministerie van VWS. Dit betekent dat MijnZorgnet vanaf 2012 andere inkomstenbronnen moet hebben. Dit was de aanleiding om eind 2010 te starten met een systematische zoektocht naar passende verdienmodellen. In dit hoofdstuk worden de stappen beschreven die zijn doorlopen om tot mogelijke verdienmodellen te komen. Dit proces kan model staan voor andere e-health toepassingen.

7.1. Positionering MijnZorgnet

De keuze voor een verdienmodel werd in grote mate bepaald door de wijze waarop MijnZorgnet zichzelf wilde positioneren. Drie uitgangspunten waren daarbij van belang:

- MijnZorgnet levert infrastructuur en geen zorg;
- MijnZorgnet doet actief aan marketing om zoveel mogelijk gebruikers te krijgen;
- MijnZorgnet komt voort uit de zorg en wil het maatschappelijk belang dienen.

Deze uitgangspunten vormden de basis voor het vaststellen van het type onderneming dat MijnZorgnet wil zijn, de missie en de randvoorwaarden voor het ontwikkelen van een verdienmodel.

7.1.1. Type onderneming

MijnZorgnet wil een onderneming zijn waarbij het maatschappelijk belang en financiële vitaliteit hand in hand gaan. Dit betreft niet een maatschappelijke onderneming, maar een BV die het maatschappelijk belang dient. MijnZorgnet heeft maatschappelijk verantwoord ondernemen als uitgangspunt, maar behoudt wel de mogelijkheid om zelf te bepalen hoe de winst van de onderneming gebruikt wordt.

7.1.2. De missie van MijnZorgnet

MijnZorgnet is een service provider voor patiënten, mantelzorgers en zorgverleners. Het biedt een platform, waar zij via communities eenvoudig contacten kunnen leggen en informatie kunnen delen.

7.1.3. Randvoorwaarden verdienmodel

Het verdienmodel moet voldoen aan de volgende randvoorwaarden:

- Het moet bijdragen aan de droom van MijnZorgnet: een gezondheidszorg waar de patiënt centraal staat en zorgverleners samenhangende zorg rondom de patiënt leveren;
- Het moet maatschappelijk verantwoord zijn. Dit betekent dat we afstand nemen van verdienmodellen waarbij reclame een rol speelt of informatie doorverkocht wordt;
- Het moet meer gebruikers opleveren en de groei van MijnZorgnet, zeker de eerste periode, niet belemmeren;
- Het verdienmodel moet de ontwikkelde dienstverlening van MijnZorgnet volgen en niet andersom. Het product is leidend, niet de commerciële mogelijkheden;
- Het verdienmodel moet acceptabel zijn voor de zorgverleners. Het moet samenwerking en samenhang binnen het zorgproces bevorderen.

7.2. Het business model

MijnZorgnet is ambitieus. Dit betekent dat de organisatie volledig afgestemd moet zijn op het behalen van vastgestelde groeicijfers, want het succes van MijnZorgnet is afhankelijk van volume. Mensen melden zich alleen aan als er genoeg lotgenoten en zorgverleners actief zijn om mee te communiceren en informatie mee te delen. Om de ambitie waar te kunnen maken zijn een aantal essentiële (strategische) onderwerpen uitgewerkt (zie tabel 3).

Tabel 3: Analyse van de markt voor MijnZorgnet.

Bouwsteen business model	Vragen
Klantsegmenten 2011	Wie zijn onze belangrijkste klanten in 2011? Voor wie creëren we waarde?
Klantsegmenten > 2011	Wie zijn onze belangrijkste klanten na 2011?
Waardeproposities	Welke waarde leveren we aan de klant? Welk probleem van onze klanten helpen we oplossen? In welke klantbehoeften voorzien we? Welke dienst leveren we aan elk klantsegment?
Kanalen	Via welke kanalen willen onze klantsegmenten bereikt worden? Welke kanalen zijn het meest kostenefficiënt?
Klantrelaties	Wat voor relatie verwacht elk van onze klantsegmenten dat we met ze zullen aangaan en onderhouden?
Inkomstenstromen (verdienmodellen)	Voor welke waarde zijn onze klanten echt bereid te betalen? Hoe zouden ze het liefst betalen? Hoeveel draagt elke inkomstenstroom bij aan de totale inkomsten?
Key resources	Welke middelen (fysiek, intellectueel, mensen en financieel) vereisen onze waardeproposities, distributiekkanalen, klantrelaties en inkomstenstromen?
Kernactiviteiten	Wat zijn de belangrijkste dingen die MijnZorgnet moet doen om het business model te laten werken (productie, probleemoplossing en platform/netwerk)?
Key partners	Welke partners (strategische partners, joint-venture, etc..) hebben we nodig om het business model te laten werken?
Kostenstructuur	Wat zijn de belangrijkste kostenposten die inherent zijn aan het business model van MijnZorgnet? Welke activiteiten kosten het meeste geld?

7.3. Conclusie

De zoektocht naar een passend business model was niet gemakkelijk, want MijnZorgnet liep als koploper tegen problemen aan die alle innovatoren op hun weg vinden. Iets nieuws beginnen kost heel veel tijd en energie. Daarnaast was de innovatie bij het ontwikkelen van een business model erg afhankelijk van de omgeving. Op basis van internationale en nationale ervaringen en statistieken hebben we getracht de waardecreatie tastbaar te maken (zie hoofdstuk 6), de ambities vorm te geven en inzichtelijk te maken welke middelen nodig zijn. Op basis van deze informatie en de diverse gesprekken met mogelijke financierende partijen, werd duidelijk dat MijnZorgnet twee verdienmodellen uit zal proberen:

1. Duurzame bekostiging door de zorgverzekeraars van de persoonlijke zorgcommunities middels bijvoorbeeld een abonnementstarief per verzekerde.
2. Klassieke financiering ICT-bedrijven: een licentiemodel voor digitale poli's en praktijken voor zorgverleners.

Deze modellen passen het beste bij de organisatie, de betalingsbereidheid van de Nederlandse bevolking voor zorg en sociale media en de financieringsmogelijkheden binnen de zorgmarkt. Zorgverzekeraars zagen het belang van een collectiviteit en MijnZorgnet als maatschappelijke onderneming. Toch bleek het krachtenveld te ingewikkeld om binnen de projectperiode te komen tot een duurzame bekostiging.

8. Beschouwing

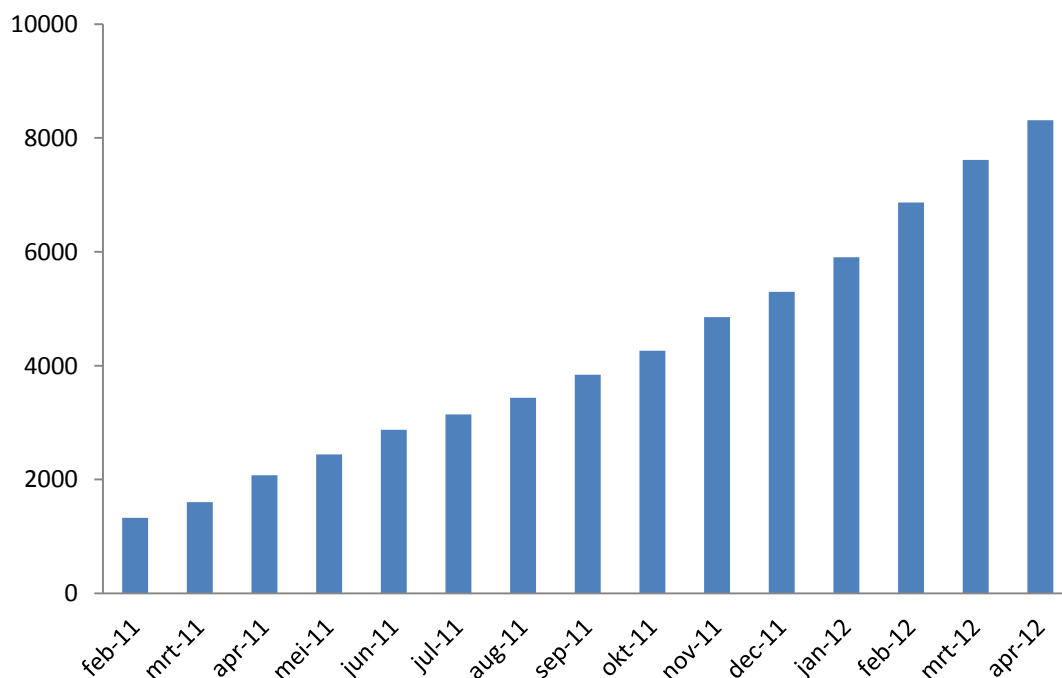
Terugkijkend op de afgelopen drie jaar heeft MijnZorgnet te maken gehad met een dynamisch krachtenveld en dien tengevolge een dynamisch ontwikkelproces. Dit is inherent aan een zorginnovatie, maar het vereist wel leiderschap en visie om gedurende het proces kansen en bedreigingen op waarde in te schatten en hierop adequaat te reageren. Vanwege de dynamiek was het noodzakelijk om eind 2009 een drastische koerswijziging door te voeren. Het werd duidelijk dat MijnZorgnet niet zelf netwerken moest gaan opzetten, maar dit over te laten aan de veldpartijen, die dit veel beter en efficiënter konden doen. Vanaf dat moment lag de focus op het maken van een generiek internetplatform, dat de mogelijkheid in zich moest hebben om flexibel ingezet te kunnen worden. Gebruikers moesten een invulling kunnen kiezen die aansloot bij hun individuele wensen en behoeften. Middels generieke *community software* kon een dergelijk platform worden opgezet.

8.1. Groei en ontwikkeling van MijnZorgnet.nl 2009-2012

In deze sectie schetsen we de ontwikkeling van MijnZorgnet.nl vanaf februari 2011, toen de website www.mijnzorgnet.nl live ging.

8.1.1. Aantal profielen

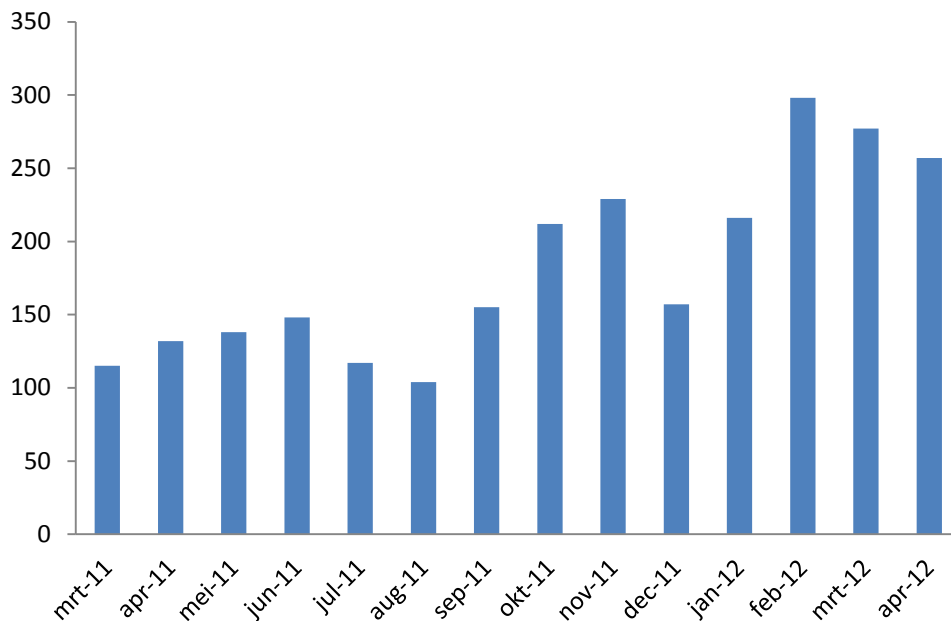
Bezoekers van de website worden uitgenodigd om een profiel aan te maken, waarmee ze MijnZorgnet.nl kunnen gaan gebruiken. Het aantal profielen nam vanaf februari 2011 tot mei 2012 lineair toe (zie figuur 8). Het is niet mogelijk om te achterhalen hoeveel profielen bij patiënten en hoeveel bij professionals behoren. Het percentage gebruikers met een profiel dat gedurende een maand minimaal 1x inlogde op de website ligt rond de 30%, waarvan ongeveer 20% daadwerkelijk een bijdrage levert op één van de communities.



Figuur 8: Verloop van het aantal profielen op MijnZorgnet.nl in de periode februari 2011 tot mei 2012.

8.1.2. Aantal actieve communities

De ambitie van MijnZorgnet was, om tientallen actieve communities te hebben. Deze ambitie werd in mei 2012 ruim gehaald (zie figuur 9).



Figuur 9:.. Het aantal actieve communities op MijnZorgnet.nl in de periode maart 2011 tot mei 2012.

8.2. Projectdoelstelling grotendeels behaald

Aan het einde van de projectperiode is de conclusie dat de herziene projectdoelstellingen grotendeels behaald zijn. MijnZorgnet is erin geslaagd om een generiek product te maken waarmee patiënten de mogelijkheid wordt geboden om participant te worden in zijn of haar eigen zorgproces. Iedere Nederlander heeft de mogelijkheid om vanuit huis, van achter de eigen computer, zorgvragen te stellen, behandeltrajecten in te zien en de aandoening cq. behandelingen te monitoren. Zorgverleners verkrijgen via de communities inzicht in de behoeften van hun patiënten, maar zullen zelf aan de slag moeten om de offline dienstverlening hierop aan te passen. Het doel van de innovatie MijnZorgnet was om zowel bij te dragen aan de diffusie van nieuwe technologie als aan betere samenwerking tussen professionals, en daarmee aan de kwaliteit en patiëntgerichtheid van de zorg. Ten aanzien van het bevorderen van samenwerking en communicatie binnen communities/netwerken van zorgaanbieders en individuele patiënten is de infrastructuur met MijnZorgnet beschikbaar gekomen. Om samenwerking daadwerkelijk tot stand te laten komen is meer nodig, waarbij een *blended health* benadering, ofwel een mengvorm van offline en online activiteiten, onontbeerlijk lijkt. De wijze waarop ParkinsonNet MijnZorgnet inzet is een illustratief voorbeeld van een dergelijk succesvol netwerk, welke gebaseerd is op offline en online activiteiten. Tenslotte is er gedurende de projectperiode veel energie gestoken in het ontwikkelen van een business model voor MijnZorgnet als e-health innovatie.

8.3. Geleerde lessen

De projectperiode heeft ons geleerd dat er op meerdere niveaus een krachtenspel gaande is waar op moest worden ingespeeld. MijnZorgnet is iets nieuws, waardoor het uiteindelijk een zoektocht werd naar de manier waarop de innovatie een plek kan krijgen in het veranderde krachtenveld. Denk hierbij aan:

- Wat mag de arts van de patiënt verwachten?
- In welke mate moet de omgeving veranderen?
- Wie betaalt het?

De volgende secties lichten een aantal belangrijke lessen die zijn geleerd zijn toe.

8.3.1. Institutioneel niveau

Het institutionele krachtenveld was voortdurend van invloed op de ontwikkeling van de innovatie. Voor een duurzame innovatie is een wisselwerking met het krachtenveld belangrijk. Het krachtenveld werd bij aanvang gedomineerd door de overheidssubsidie. Het gevaar dreigt dat de gesubsidieerde projectorganisatie blijft hangen in de omgeving waarin het gestart is. Het Ministerie van VWS heeft in 2008 bewust een maatschappelijke investering gedaan in een hoog-risico experiment, maar heeft vervolgens niet gestuurd op duurzaamheid en *return-of-investment*. Echter, de overheidssubsidie die aan de start van het project was ontvangen, moest plaats maken voor een marktstructuur. Alleen hierdoor kon het project in een bedrijf veranderen. Doordat tijdens de projectperiode van MijnZorgnet de interne organisatie continu was afgestemd op de externe omgeving, heeft MijnZorgnet adequaat in kunnen spelen op ontwikkelingen, belemmeringen en kansen. Gedurende de projectperiode is het personeelsbestand voortdurend daarop aangepast. Daar waar aan het begin van de periode de meerderheid van het personeel een wetenschappelijke achtergrond in de gezondheidszorg had, bestond aan het einde van de projectperiode het personeel uit mensen met een marketing- en communicatie achtergrond, ICT-ers en een bedrijfskundige.

De uitdaging die aan het einde van de projectperiode overbleef, was het creëren van een business case. Het benoemen van de toegevoegde waarde van de innovatie stond in veel discussies bovenaan de agenda. Toekomstige evaluaties van e-health interventies, zoals MijnZorgnet.nl, moeten altijd het doelmatigheidsvraagstuk meenemen. Immers, de houdbaarheid van een financieel toegankelijk zorgstelsel staat onder druk. Het slimmer inzetten van beschikbare middelen, en derhalve de doelmatigheid te vergroten, zal noodzakelijk zijn om de kwaliteit van onze gezondheidszorg te kunnen blijven garanderen. Binnen de context van MijnZorgnet.nl is het derhalve een vereiste dat MijnZorgnet.nl niet alleen in aanvulling op de reguliere zorg wordt aangeboden, maar ook als vervanging van reguliere zorg fungeert. Dit vereist een aanpassing van bestaande zorgprocessen en financiering van zorg. De omgeving moet ook innoveren.

Ten aanzien van de financiering valt, volgens de huidige verzekeringswetgeving, e-health alleen onder strikte voorwaarden binnen de verzekerde zorg. Als bestaande, al verzekerde zorg in een e-healthvorm aangeboden wordt, valt het deze e-health zorg pas onder de verzekerde zorg als de samenstelling en de effectiviteit ervan niet wezenlijk wijzigen ten opzichte van de oorspronkelijke zorg. Het omgekeerde geldt ook: zorg die in de oorspronkelijke vorm geen verzekerde zorg was, zal dat ook niet zijn als zij in de vorm van e-health wordt aangeboden (CVZ, 2011). Een dergelijke definiëring van verzekerde zorg in de vorm van e-health houdt derhalve vast aan de bestaande zorgprocessen, zonder rekening te houden met het maximaliseren van gezondheidswinst door het perspectief van de patiënt te kiezen. Het aanpassen van zorgprocessen en de financiering zijn evident om te kunnen spreken van het doorvoeren van een innovatie en het verankeren van de innovatie in de zorgorganisatie. Dat betekent ook dat schotten tussen de sectoren niet bepalend meer zijn voor de financiering. We spreken liever van integrale bekostiging van de zorg en de zorg in te richten rondom het pad van de patiënt en niet gefinancierd vanuit het perspectief van de verschillende betrokken zorgverleners. Pas dan kan gezondheidswinst centraal komen te staan. Tijdens de projectperiode is wel degelijk toegewerkt naar deze situatie, door het op de politieke agenda te plaatsen, maar deze is nog niet gerealiseerd.

8.3.2. Organisatie niveau

De bereidheid om te veranderen en te werken aan geïntegreerde zorg, met de patiënt als partner, is de afgelopen jaren duidelijk toegenomen. Zowel Prof. dr. Bas Bloem als Prof. dr. Jan Kremer hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan het voeren van de discussie over het belang van het perspectief van de patiënt. Patiënten vinden het belangrijk om serieus genomen te worden, goed geïnformeerd te zijn en mee te kunnen beslissen in het zorgproces. De cultuuromslag die noodzakelijk is om te bereiken dat zorgverleners op deze manier hun patiënten benaderen, zal niet van vandaag op morgen gerealiseerd zijn. MijnZorgnet heeft gedurende de projectperiode voortdurend een lans gebroken voor deze rol van de patiënt en op deze manier een bijdrage geleverd aan de maatschappelijke discussie. Als blijk van erkenning werd Prof. dr. Bas Bloem in 2011 verkozen tot Zorgheld van het Jaar. We realiseren ons dat de cultuurverandering een stapsgewijs

veranderproces is, maar de acceptatie van patiëntgerichtheid is wel een randvoorwaarde voor succes van MijnZorgnet.nl. Toch wordt op vele podia de discussie inmiddels anders gevoerd: het gaat niet meer over de vraag of het perspectief van de patiënt in de gezondheidszorg belangrijk is, maar hoe dit te bewerkstelligen.

MijnZorgnet.nl kan het startpunt vormen om patiënten actief te betrekken bij de zorg. De ontwikkeling van netwerken van organisaties met ICT in de zorg doet steeds meer organisatiegrenzen vervagen, en de behoefte van de patiënt wordt daadwerkelijk leidend. Wel blijft een aandachtspunt dat de impact van een innovatie zoals MijnZorgnet.nl op gezondheidsdoelen en gepast gebruik van zorg nog duidelijk moet worden.

8.3.3. Individueel niveau

Patiënt in een centrale rol – veel patiënten moeten wennen aan deze verandering. Daar heeft MijnZorgnet gedurende de projectperiode duidelijk mee te maken gehad. Enthousiaste patiënten om mee te denken over het product waren altijd wel beschikbaar, maar de adaptatie door een brede groep kost meer inspanning. Een helpende hand vanuit de zorgaanbieder werkt drempelverlagend en tot nu toe lijkt die handreiking een absolute voorwaarde voor patiënten gebleken om te participeren. Dat geldt voor zowel de offline als online zorgverlening. We concluderen dat, ondanks alle digitale innovaties, de fysieke arts-patiënt relatie cruciaal blijft (Putters et al., 2012). De offline wereld zal niet verdwijnen. We moeten alleen op zoek naar een nieuwe balans tussen het fysieke en digitale contact tussen zorgverlener en patiënt.

MijnZorgnet.nl gaat uit van de kennis die patiënten hebben over hun eigen ziekte, waardoor er een diffuus netwerk ontstaat van professionals en semi-professionals (ofwel de patiënten). Kennis wordt gedeeld met alle leden van de community: dat is ook doelmatigheid. Bovendien draagt MijnZorgnet.nl bij aan transparantie van de geleverde zorg en zijn patiënten in de gelegenheid om de kwaliteit te beoordelen. Pas als patiënten op diverse niveaus actief deelnemen aan het zorgproces, kan de meerwaarde tot uiting komen. Onderzoek heeft uitgewezen dat geactiveerde patiënten een gezondere leefstijl hanteren, meer geïnformeerde keuzes maken over behandeling en zorg, meer trouw zijn aan hun therapie en minder zorg consumeren (o.a. Coulter, 2012; Mulley et al. 2012). Op macroniveau vertaalt zich dit uiteindelijk in meer gepast gebruik van zorg en bieden geactiveerde patiënten de mogelijkheid om te sturen op gezondheidsdoelen.

8.4. Een blik in de toekomst

Het project is afgerond. MijnZorgnet heeft als een innovatieve stoomwals de weg vrijgemaakt voor verdere innovaties in de zorg, waarvan het tijdens het project ontwikkelde platform van communities een voorbeeld is. Wij vinden het onze morele plicht om te proberen dit platform van bijna tienduizend patiënten en zorgverleners een verdere kans te geven, ook na de projectperiode.

Daarbij hoort een overgangsfase naar een meer bedrijfsmatige omgeving. Op het moment van het schrijven van dit eindverslag, wordt hier volop aan gewerkt. Op deze wijze hopen we ook voor de toekomst bij te dragen aan het creëren van een duurzame gezondheidszorg, waarbij innovatieve samenwerking, met de patiënt als vertrekpunt, centraal staat.

9. Literatuur

- Aarts JWM. Personalized fertility care in the Internet era (dissertation). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen, 12 september 2012.
- Barnett ML, Keating NL, Christakis NA, O'Malley AJ, Landon BE. Reasons for choice of referral physician among primary care and specialist physicians. *J Gen Intern Med* 2012;27(5):506-12.
- Beersen N, Berg M, van Galen M, Huijsmans K, Hoeksema N. Onderzoek naar de meerwaarde van ParkinsonNet. Plexus/Vektis, 2011.
- Beijer HJM, de Blaey CJ. Hospitalisation caused by adverse drug reactions, a meta-analysis of observational studies. *Pharm World Sci* 2002;24(2):52-60.
- Berwick DM. What 'Patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health Affairs* 2009;w555-65.
- Björnberg A, Cebolla Garrofé B, Lindblad S. Euro Health Consumer Index 2009. Brussel: Health Consumer Powerhouse AB, 2009.
- Black AD, Car J, Pagliari C, Anandan C, Cresswell K, Bokun T, McKinstry B, Procter R, Majeed A, Sheikh A. The impact of eHealth on the quality and safety of health care: a systematic overview. *PLoS Med* 2011;8(1):e1000387.
- Blanson Henkemans OA, Molema JJW, Franck EJH, Otten W. Zelfmanagement als arbeidsbeparende innovatie in de zorg. Leiden: TNO, 2010.
- Brandsen T, van de Donk WBHJ, Putters K. Griffins or chameleons? Hybridity as a permanent and inevitable characteristic of the third sector. *International Journal of Public Administration* 2005;28(9-10):749-765.
- Cohen B, Winn MI. Market imperfections, opportunity and sustainable entrepreneurship. *Journal of Business Venturing* 2007;22:29-49.
- Coulter A. Patient engagement – what Works? *J Ambulatory Care Manage* 2012;35:80-9.
- Croonen H. Succesvol werken met eHealth. *Medisch Contact* 2011;66(2):77-80.
- CVZ. Wanneer is e-health verzekerde zorg? Diemen: College voor zorgverzekeringen, 2011.
- Daemen BJG. Inventarisatie therapietrouw in Nederlandse apotheken. *Pharmaceutisch Weekblad* 2004; 139 (12): 770-3.
- Dancet E, Nelen W, Sermeus W, de Leeuw L, Kremer J, D'Hooghe T. The patients' perspective on fertility care: a systematic review. *Hum Reprod Update* 2010;16(5):467-87.
- Davis K, Schoen C, Stremikis K. Mirror, mirror on the Wall. How the performance of the US health care system compares internationally. 2010 Update. New York: the Commonwealth Fund, 2010.
- Dedding C, van Doorn R, Winkler L, Reis R. How will eHealth affect patient participation in the clinic? A review of eHealth studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Soc Sci Med* 2011;72(1):49-53.
- Edquist C, Lundvall BA. Comparing the Danish and Swedish System of Innovation. In: *National Innovation Systems* by R.R. Nelson. Oxford University Press, 1993.
- Eysenbach G. The law of attrition. *J Med Internet Res* 2005;7(1):e11.
- Haagen E, Hermens R, Nelen W, Braat D, Kremer J, Grol R. Subfertile couples' negative experiences with intrauterine insemination care. *Fertil Steril* 2008;89:809-816.
- Hansen DL. Knowledge sharing, maintenance, and use in online support communities (dissertation). University of Michigan, 2007.
- Hewlett S, Kirwan J, Pollock J, Mitchell K, Hehir M, Blair PS, Memel D, Perry MG. Patient initiated outpatient follow up in rheumatoid arthritis: six year randomised controlled trial. *BMJ* 2005;330(7484):171-176.
- Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century. Washington DC, USA: National Academy Press, 2001.
- Kaelber D, Pan EC. The value of personal health record (PHR) systems. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008:343-7.

- Keus SH, Bloem BR, de Jonge P, Verbaan D, Hofman A, van Hilten JJ, Munneke M. Physiotherapy in Parkinson's disease: utilisation and patient satisfaction. *J Neurol* 2004;251:680-687.
- Kremer JAM, van der Eijk M, Aarts JWM, Bloem BR. The individual formerly known as patient, TIFKAP. *Miverva Med* 2011;102:1-2.
- Mair FS, May C, Murray E, Finch T, Anderson G, O'Donnell C, Wallace P, Sullivan F. Understanding the Implementation and Integration of e-Health Services. Research Report Produced for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation programme, 2009.
- McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns* 2006;63(1-2):24-8.
- Mourad SM, Hermens RP, Cox-Witbraad T, Grol RP, Nelen WL, Kremer JA. Information provision in fertility care: a call for improvement. *Hum Reprod* 2009;24(6):1420-6.
- Mulley A, Trimble C, Elwyn G. Patients' preferences matter. London: The King's Fund, 2012.
- Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SHJ, Kwakkel G, Berendse HW, Roos RAC, Borm GF, Adang EM, Overeem S, Bloem BR. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology* 2010;9:46-54.
- Murray E, Burns J, May C, Finch T, O'Donnell C, Wallace P, et al. Why is it difficult to implement e-health initiatives? A qualitative study. *Implement Sci* 2011;6:6.
- Naik AD, Singh H. Electronic health records to coordinate decision making for complex patients: what can we learn from wiki? *Med Decis Making* 2010;30(6):722-31.
- Nijkrake MJ, Keus SH, Oostendorp RA, Overeem S, Mulleners W, Bloem BR, Munneke M. Allied health care in Parkinson's disease: referral, consultation, and professional expertise. *Mov Disord* 2009;24:282-286.
- Nijland N. Grounding eHealth; towards a holistic framework for sustainable eHealth technology (dissertation). Enschede: Technische Universiteit Twente, 21 januari 2011.
- Nordqvist C, Hanberger L, Timpka T, Nordfeldt S. Health professionals' attitudes towards using a Web 2.0 portal for child and adolescent diabetes care: qualitative study. *J Med Internet Res* 2009;11(2):e12.
- Nooteboom, B. Innovatie: theorie en Beleid (Inaugurele rede). Tilburg: Universiteit van Tilburg, 2004.
- NZa. Ruimte voor Innovatie. De rol en voornemens van de NZa bij innovaties in de zorg. 2010.
- Post B, van der Eijk M, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for Parkinson's disease: not if, but how! *Pract Neurol* 2011;11(2):58-61.
- Putters K, Den Breejen E, Frissen PHA. De winst van zorgvernieuwing. Assen: Uitgeverij Koninklijke van Gorcum, 2009.
- Putters K, Janssen M, van de Wel T, Kelder M. E-health: Face-to-Facebook. Over e-health en zelfredzaamheid van patiënten in de GGZ. Rotterdam: Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, 2012.
- Putters K, Meurs PL, Schulz JM. Van government naar governance in hybride sectoren. In: Governance in het onderwijs: een nieuwe balans. Den Haag: Sdu Uitgevers, 2007.
- Putters K. Besturen met duivelselastiek (Inaugurele rede). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2009.
- RVZ. De invloed van de consument op het gebruik van zorg. Publicatie-nummer 04/05. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2004.
- RVZ. Gezondheid 2.0. Publicatie-nummer 10/01. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010a.
- RVZ. De patiënt als sturende kracht. Publicatie-nummer 10/04. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010b.
- RVZ. Perspectief op gezondheid 20/20. Publicatie-nummer 10/10. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010c.
- RVZ. Arbeidsbesparende innovaties in de zorg. Publicatie-nummer 10/13. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2010d.
- RVZ. Bekwaam is bevoegd. Publicatie-nummer 11/01. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2011a.

- RVZ. Sturen op gezondheidsdoelen. Publicatie-nummer 11/03. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2011b.
- RVZ. Medisch-specialistische zorg in 20/20. Publicatie-nummer 11/04. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2011c.
- Salzburg Global Seminar. Salzburg statement on shared decision making. *BMJ* 2011;342:d1745.
- Santana S, Lausen B, Bujnowska-Fedak M, Chronaki C, Kummervold PE, Rasmussen J, Sorensen T. Online communication between doctors and patients in Europe: status and perspectives. *J Med Internet Res*. 2010;12(2):e20.
- Scheepbouwer A. Zorg voor Innovatie Sneller beter- Innovatie en ICT in de curatieve Zorg. Eindrapportage KPN, 2006.
- Schipper EI. Zorg die werkt: de beleidsdoelstelling van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag, 26 januari 2011.
- Shirky C. Here comes everybody. How change happens when people come together. Penguin Group, 2008.
- Simon SR, Evans JS, Benjamin A, Delano D, Bates DW. Patients' attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study. *J Med Internet Res*. 2009;11(3):e30.
- Tuil WS. IVF and internet. Evaluation of an interactive personal health record for IVF patients (dissertation). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen, 12 november 2008.
- Van 't Riet J, Crutzen R, de Vries H. Investigating predictors of visiting, using, and revisiting an online health-communication program: a longitudinal study. *J Med Internet Res* 2010;12:e37.
- Van de Belt TH, Berben SA, Samsom M, Engelen LJ, Schoonhoven L. Use of social media by Western European hospitals: longitudinal study. *J Med Internet Res*. 2012;14(3):e61.
- Van der Eijk M, Faber MJ, Al Shamma S, Munneke M, Bloem BR. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2011; 17(5):360-4.
- Van der Eijk M, Munneke M, Vrijhoef HJM, Koetsenruiter J, Nijhuis F, Wensing M, Faber MJ, Bloem BR. Collaborative care in allied healthcare networks for Parkinson's disease. In voorbereiding, 2012a.
- Van der Eijk M, Faber MJ, Ummels I, Aarts JWM, Munneke M, Bloem BR. Patient-centeredness in Parkinson's disease: development and validation of a patient experience questionnaire. *Movement Disorders*, geaccepteerd, 2012b.
- Van Empel I, Nelen W, Tepe E, van Laarhoven E, Verhaak C, Kremer J. Weaknesses, strengths and needs in fertility care according to patients. *Hum Reprod* 2010;25:142-149.
- Wicks P, Massagli M, Frost J, Brownstein C, Okun S, Vaughan T, Bradley R, Heywood J. Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *J Med Internet Res*. 2010;12(2):e19.

Bijlage 1. Afkortingen

1NP	1e netwerk Professionals in de ambulante GGZ
BV	Besloten Vennootschap
CVA	Cerebro-Vasculair Accident
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
CWZ	Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis
DBC-O	DBC-Onderhoud
DigiD	Digitale identiteit
DSRM	Dutch Society of Reproductive Medicine
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
FIOM	Federatie van Instellingen voor de Ongehuwde Moeder
iBMG	Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
ICT	Informatie- en communicatie Technologie
IGZ	Inspectie Gezondheidszorg
INF-O	Integraal Netwerk Fertiliteit Oost
ivf	in-vitro fertilisatie
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
NMa	Nederlandse Mededingingsautoriteit
NPCF	Nederlandse Patiënten & Consumenten Federatie
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PHR	Personal Health Record
PZC	Persoonlijke Zorg Community
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid & Zorg
SMK	Sint Maartenskliniek
sms	Short Message Service
UMC	Universitair Medisch Centrum
UZI	Unieke Zorgverlener Identificatie
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Zorg
WGBO	Wet op de geneeskundige Behandelovereenkomst
ZIP	Zorginnovatieplatform
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZonMw	Zorgonderzoek Nederland / Medische Wetenschappen
ZvP	ziekte van Parkinson
Zvw	Zorgverzekeringswet
ZWIP	Zorg en WelzijnsInfoPortaal

Bijlage 2. Wetenschappelijke publicaties

Tijdens de projectperiode hebben een vijftal promovendi onderzoek gedaan rondom MijnZorgnet. Hieronder een lijst van de wetenschappelijke publicaties die uit dit onderzoek zijn voortgekomen.

In voorbereiding

E. den Breejen, K. **Putters**. The flexibility of a dream: Innovating Dutch health care by medical professionals. *Social Science and Medicine*. To be published

E. den Breejen, K. **Putters**. Patients as catalysts: exploring patient centred innovations in Dutch health care. *Health Care Analysis*. To be published.

E. den Breejen, F.A. Philipszoon, K. **Putters**. From innovation to market access: strategies of medical industry in Dutch health care. *Pharmacoeconomics*. To be published.

F.D. Vennik, S.A. Adams, K. Putters, M. Faber. To be published. *Patient participation through health related online communities: A utopia?* Outline: This article focuses on the relationship between the use of health related online communities and how patients experience 'participation' in its various forms. We explore a single case-study in the Netherlands, the Dutch website MijnZorgnet.nl ('my health net'), using a mix of qualitative methods: Virtual ethnography, semi-structured interviews and participant observations.

F.D. Vennik, K. Putters, S.A. Adams, B.R. Bloem. To be published. *E-Health innovation; internal and external dynamics*. Outline: Both internal dynamics (i.e. employees, the development of the organization and its products, internal policy etc.) and external dynamics (institutions, healthcare system, national policy etc.) seem to be important in the development of an e-health innovation. This article tries to 'grasp' these dynamics by using participant observations and semi-structured interviews.

2011

Den Breejen, 2011, Arbeidsbesparende innovaties in de gezondheidszorg. Een theoretische verkenning naar kansen en belemmeringen voor arbeidsbesparing in de gezondheidszorg. In opdracht van de RVZ.. RVZ: Den Haag.

2009

Putters, Den Breejen en Frissen, 2009, De Winst van Zorgvernieuwing, Koninklijke Van Gorcum: Assen.

Den Breejen, Bal, 2009, Toezicht, in: Wet Marktordening Gezondheidszorg (red. Friele), pp. 121-152., ZonMw: Den Haag.

Den Breejen en **Putters**, 2009, Onzekerheid en wantrouwen remmen innovatiekracht. Zorgmarkt, mei 2009.

Den Breejen , **Putters**, 2009. Innovations in Dutch Healthcare: the relationship between trust and innovative capacity in hybrid organizations in Dutch healthcare. EHMA congress paper. Innsbruck: 2009.

Ngo, Den Breejen, **Putters**, Bal. 2009. Supervising the quality of health care: an international comparison. EHPG congress paper. Bologna: 2009.

2008

Den Breejen, **Putters** en Meurs, 2008, Patient centered governance; Rotterdam: BMG.

Putters, Den Breejen et al, 2008, De urgentie van innovatie, Rotterdam: BMG.

Ngo, Den Breejen, **Putters**, Bal, 2008, Inspecting the quality of care in changing healthcare systems, Rotterdam: BMG.

- Aarts JW, Huppelschoten AG, Van Empel IW, Boivin J, Verhaak CM, Kremer JA, Nelen WL. How patient-centred care relates to patients' quality of life and distress: a study in 427 women experiencing infertility. *Hum Reprod* 2012;27(2):488-95.
- Aarts JW, Van Empel IW, Boivin J, Nelen WL, Kremer JA, Verhaak CM. Relationship between quality of life and distress in infertility: a validation study of the Dutch FertiQoL. *Hum Reprod* 2011;26(5):1112-8.
- Aarts JWM, Faber MJ, Cohlen BJ, van Oers AM, Nelen WLDM, Kremer JAM. The implementation of an online clinical infertility community: a qualitative study using the normalization process model. Ingediend.
- Aarts JWM, Faber MJ, den Boogert AG, Cohlen BJ, van der Linden PJQ, W Nelen WLDM, Kremer JAM. Barriers and facilitators for the implementation of an online health community in addition to usual fertility care practice: a cross-sectional study. Ingediend.
- Aarts JWM, Faber MJ, Nelen WLDM, Kremer JAM. Moving towards patient-centred fertility care: how is it achieved? *International Journal of Person Centered Medicine* 2012;2:96-103.
- Aarts JWM, Faber MJ, Van Empel IWH, Scheenjes E, Nelen WLDM, Kremer JAM. Professionals' perception of their patients' experiences with fertility care. *Hum Reprod* 2011; 26(5):1119-27.
- Aarts JWM, van den Haak P, Nelen WLDM, Tuil WS, Faber MJ, Kremer JAM. Patient-focused internet interventions in reproductive medicine: a scoping review. *Hum Reprod Update* 2012;18(2):211-27.
- Aarts JWM, van Oers AM, Spijker A, Faber MJ, Nelen WLDM, Kremer JAM, van Dulmen AM. Patient-provider communication within online health communities: responses to emotional and informational patient cues. Ingediend.
- Aarts JWM, Vennik FD, Nelen WLDM, Van der Eijk M, Bloem BR, Faber MJ, Kremer JAM. Personal health communities: a phenomenological study to explore the opportunities for healthcare. Ingediend.
- Kremer JAM, Van der Eijk M, Aarts JWM, Bloem BR. The individual formerly known as patient, TIFKAP. *Miverva Med* 2011;102:1-2.
- Van de Belt TH, Faber MJ, Knijnenburg J, van Duijnhoven NTL, Nelen WLDM, Kremer JAM. Wikis to Enable Patient Participation in the Creation of Information Leaflets. In voorbereiding.
- Van der Eijk M, Faber MJ, Aarts JWM, Kremer JAM, Munneke M, Bloem BR. Using online health communities to deliver patient-centered care in chronic patients. In voorbereiding.
- Van der Eijk M, Faber MJ, Al Shamma S, Munneke M, Bloem BR. Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2011;17(5):360-4.
- Van der Eijk M, Faber MJ, Ummels I, Aarts JWM, Munneke M, Bloem BR. Patient-centeredness in Parkinson's disease: development and validation of a patient experience questionnaire. *Parkinsonism & Related Disorders* 2012; geaccepteerd.
- Van der Eijk M, Munneke M, Faber MJ, Bloem BR. Moving towards patient-centred healthcare for patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2010;25 (Suppl. 2):S423.
- Van der Eijk M, Munneke M, Vrijhoef HJM, Koetsenruiter J, Nijhuis F, Wensing M, Faber MJ, Bloem BR. Collaborative care in allied healthcare networks for Parkinson's disease. In voorbereiding.
- Van der Eijk M, Nijhuis F, Faber MJ, Bloem BR. Moving from physician-centered care towards patient-centered care for people with parkinson's disease. In voorbereiding.
- Van der Eijk M, Okun M, Munneke M, Faber MJ, Bloem BR. International development and validation of the Patiënt experience questionnaire in Parkison's Disease. In voorbereiding.
- Van Empel IW, Aarts JW, Cohlen BJ, Huppelschoten DA, Laven JS, Nelen WL, Kremer JA. Measuring patient-centredness, the neglected outcome in fertility care: a random multicentre validation study. *Hum Reprod* 2010 ;25(10):2516-26.
- Wensing M, Van der Eijk M, Koetsenruijter J, Bloem BR, Munneke M, Faber M. Connecting healthcare professionals involved in the treatment of patients with Parkinson's disease. *Implementation Science* 2011;6:67.