

DE OPSCHALING VAN PAZIO

- Van lokaal naar regionaal en landelijk gezondheidsportaal-

AUGUSTUS 2016

Consortium



INHOUDSOPGAVE

Introductie	4
1 Doorontwikkeling platform: van portaal in eerste lijn naar breed product voor zorg en welzijn	5
Het fundament : Digital common ground	6
<i>Alternatief voor DigiD: Idensys</i>	6
<i>Koppelstandaard in GGZ: Koppeltaal ontsloten</i>	7
Laag 2: Aanbod online diensten	8
Laag 3: Zorgverleners.....	10
<i>Van innovators naar early majority</i>	10
<i>Elke klantgroepen heeft andere wensen</i>	12
De bovenste laag: Gebruikers.....	15
<i>Bereik PAZIO groeit met 185%</i>	15
<i>Gebruik: van innovators tot early majority</i>	15
<i>Ouderen online?</i>	16
2 Coalitie in Utrecht: het geheel wordt meer dan de som der delen	19
Utrecht Vitale Regio	19
<i>Het manifest</i>	19
<i>Het vervolg</i>	20
<i>Afstemming</i>	20
Learning community	21
3 “Synchroon uitrollen in de eerstelijns en pilots voor de wijkteams”	23
Wijkgerichte aanpak, Huisartsenkliniek Overvecht.....	23
<i>Open en beveiligd portaal</i>	23
<i>Samenwerking maatschappelijke- en medische zorg</i>	24
<i>Burgerparticipatie</i>	24
<i>Context</i>	24
<i>Randvoorwaarden voor de uitrol</i>	25
Multidisciplinaire samenwerking, Gezondheidscentra De Bilt.....	26
<i>Aanleiding</i>	26
<i>Opzet pilot</i>	26
<i>Resultaten pilot</i>	26
<i>Vervolg: ontwikkeling generiek MDO</i>	26
Digitale vaardigheden bij chronisch zieken, Gezondheidscentra Maarssenbroek.....	27
<i>Thuisstraining gebruik portaal diabetes</i>	28
4 Maatwerk in de tweede lijn	30
Saltro Diagnostisch Centrum	30
UMC Utrecht.....	31
<i>Mijn UMC Utrecht</i>	31
<i>PsyNet</i>	32

5 Gebruikers Gedreven Opschalen.....	33
Context.....	33
Resultaten en reflectie	34
<i>De on off line spreekkamer</i>	<i>34</i>
<i>Verbinding - tussen zorgverleners, mantelzorg, sociaal domein</i>	<i>35</i>
<i>Naar een medicijn voor geneesmiddelengebruik</i>	<i>35</i>
<i>Optimaal werk in plaats van dubbel werk.....</i>	<i>36</i>
<i>Zelfmanagement doe je niet alleen</i>	<i>36</i>
<i>Gevoel voor wearables en sensoren</i>	<i>38</i>
<i>Effectieve implementatie</i>	<i>38</i>
<i>Alles is gezondheid maar gezondheid is niet alles</i>	<i>39</i>
6 Conclusies.....	40
Regionale opschaling: lokaal - regionaal - landelijk in 18 maanden	40
Leiderschap en visie van zorgprofessionals bepalend	40
Wat heeft het doorbraakprogramma gebracht?	41
Bijlage 1: Stimuleren gebruik.....	42
Bijlage 2: Manifest Utrecht Vitale Regio.....	44
Bijlage 3: Empirisch materiaal Gebruikers Gedreven Opschalen.....	45
Aanpak.....	45
Resultaten zorgverleners.....	46
<i>Interview met Praktijkverpleegkundige Ouderen Alice Overdijk</i>	<i>47</i>
<i>Observaties in de praktijk van Praktijkondersteuner huisarts (POH) Diabetes Marlies Rijkers</i>	<i>48</i>
<i>Meneer Maas en zijn echtgenote.....</i>	<i>48</i>
<i>Meneer Duits</i>	<i>51</i>
Resultaten patiënten.....	53
<i>Carrie de Vegt.....</i>	<i>53</i>
<i>Meneer Ton Ruths</i>	<i>57</i>
<i>Mevrouw Van Loon</i>	<i>59</i>

INTRODUCTIE

In het kader van het doorbraakprogramma *De Zorg Ontzorgd met ICT* zegde ZonMw eind 2014 haar steun toe aan het initiatief van VitaValley, UMCU, GCM, Saltro en PAZIO om te komen tot *opscaling van PAZIO - van lokaal naar een regionaal en landelijk gezondheidsportaal*.

PAZIO biedt een samenwerkingsplatform voor zorg en welzijn dat zorgverleners en hun eHealth diensten samenvoegt. Hiermee krijgen zorggebruikers via één digitale voordeur gemakkelijk toegang tot al hun online zorg- en welzijnsdiensten. Zo wordt de versnippering van het huidige eHealth aanbod voor de burger tegengegaan en krijgt de burger een instrument om de regie over zijn eigen zorg en welzijn te voeren.

De ambitie van het project is om aan te tonen dat opschalen van eHealth initiatieven daadwerkelijk mogelijk is in Nederland. Het is algemeen bekend dat er diverse producten en services zijn ontwikkeld om voor de burger online communicatie met zijn zorgverleners mogelijk te maken, maar de meeste van deze projecten blijven steken in kleinschaligheid.

De financiering vanuit het doorbraakprogramma heeft als doel dit te doorbreken door middel van een stimulans zodat in korte tijd het PAZIO platform relevanter wordt, zowel in gebruikers-aantallen als ook qua dienstverlening.

Het idee was dat er verschillende drivers nodig zijn die gezamenlijk leiden tot een doorbraak. Door de financiering van ZonMw konden deze activiteiten ook tegelijkertijd plaats vinden.

Om te komen tot een snelle opscaling zijn er vijf parallelle activiteiten gestart.

1. "Doorontwikkeling (productizing) platform: van portaal in eerste lijn naar breed product voor zorg en welzijn"
2. "Coalitie in Utrecht: het geheel wordt meer dan de som der delen"
3. "Synchroon uitrollen in de eerste lijn en pilots voor de wijkteams"
4. "Maatwerk in de tweede lijn"
5. "Lessen leren en delen"

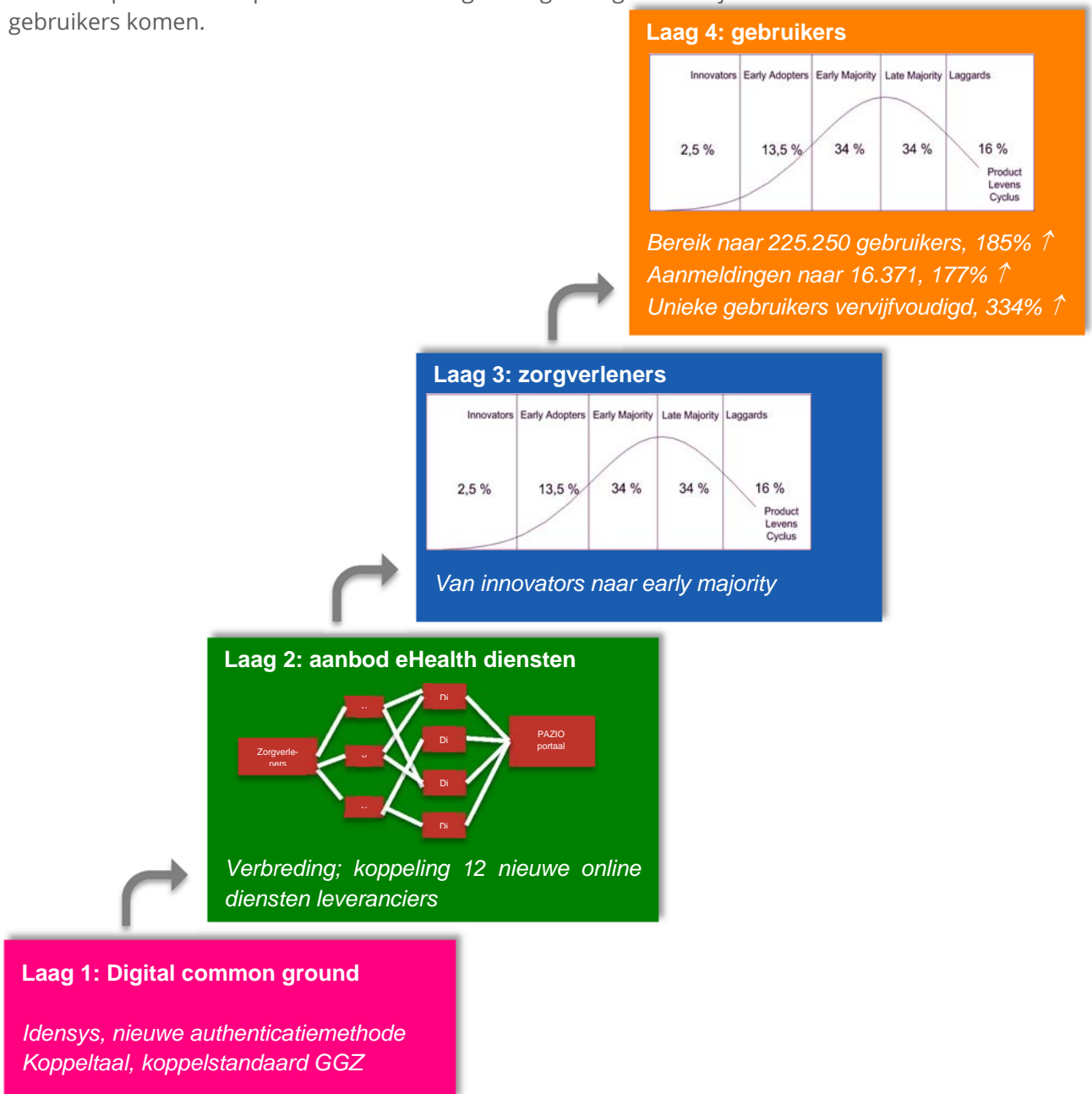
Deze rapportage zal nader ingaan op de succesvolle aanpak, de resultaten en de geleerde lessen. Deze rapportage dient als verdiepingsdocument naast de formele eindrapportage volgens het daarvoor aangeleverde format.

1 DOORONTWIKKELING PLATFORM: VAN PORTAAL IN EERSTE LIJN NAAR BREED PRODUCT VOOR ZORG EN WELZIJN

Het PAZIO platform bestaat bij de gratie van de gekoppelde diensten naast een veilige toegang. Hoe meer diensten, hoe meer zorgverleners zijn aangesloten, des te aantrekkelijker het platform is. Een consument gaat alleen een platform gebruiken als er genoeg te vinden is. Dit gegeven zorgt er voor dat het veel tijd en geld kost en vertrouwen van vele samenwerkingspartners om een aantrekkelijke propositie voor de burger te kunnen bieden.

Opschaling vraagt om het bundelen van diverse online diensten. Hierdoor ontstaat een breed online aanbod dat bijdraagt aan de ontzotting van de zorg en een domeinoverstijgend platform creëert.

Het feitelijke gebruik van het PAZIO platform door zorgconsumenten wordt bepaald door een viertal sequentiële componenten. Deze 4 lagen zorgen er gezamenlijk voor dat er steeds meer gebruikers komen.



Zo is de onderste laag een *digital common ground* (1) de basis; een infrastructuur biedt voor zorg- en welzijnsportalen. De 2^e laag, het aanbod van eHealth diensten (2) wordt bepaald door het aantal koppelingen tussen online diensten geïntegreerd met het informatiesysteem van de zorgverlener en het platform. Hierdoor nemen *zorgverleners* (3) het portaal af en ontsluiten online diensten passend bij de zorgbehoefte van (4) *de zorggebruiker*.

Figuur 1: sequentiële componenten

Het fundament : Digital common ground

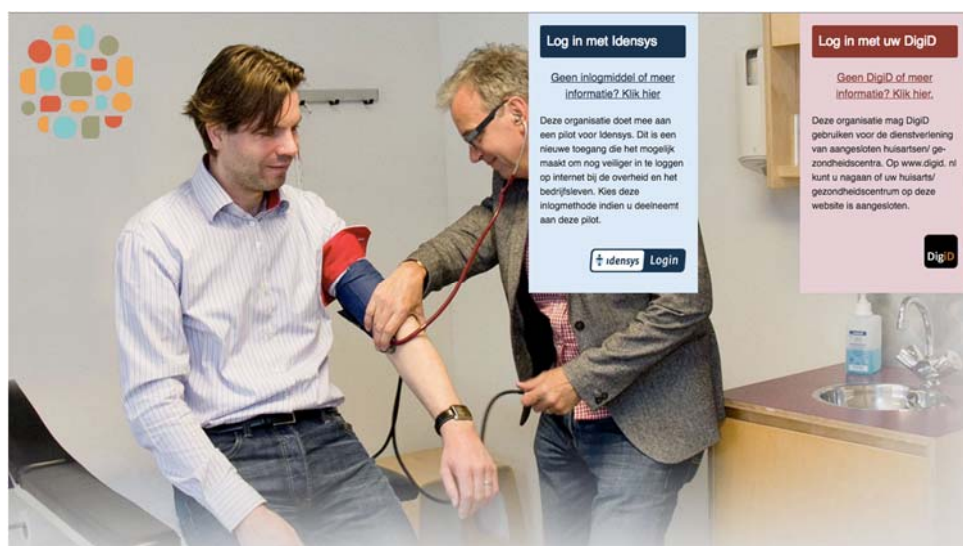
In de basis biedt PAZIO een generiek platform met een infrastructuur dat diverse portalen kan ontsluiten voor de consument. Om de fundering van PAZIO, de *digital common ground*, zo breed mogelijk inzetbaar te houden, zijn innovaties doorgevoerd op het gebied van authenticatie en koppelstandaarden. Uitgangspunt van PAZIO hierbij is aan te sluiten bij lopende initiatieven. In de periode van het doorbraakprogramma zijn 2 belangrijke projecten tot stand gekomen.

Alternatief voor DigiD: Idensys

De overheid is al jaren bezig met de toekomst van DigiD en met de nieuwe manieren om veilig te kunnen inloggen. Hierdoor is de toekomst van DigiD als authenticatiemiddel van een lijn- en domein overstijgend platform in de zorg en welzijn onhelder. PAZIO wil voorop blijven lopen en heeft besloten deel te nemen aan de pilot van Idensys.

Voor opschaling van eHealth zijn eenduidige authenticatiestandaarden voor de burger van belang. Dit vraagt om goede afstemming binnen Logius met andere ministeries ten aanzien van de doorontwikkeling van de DigiD groepsaansluiting in de zorg en Idensys

Logius biedt, naast DigiD, Idensys aan. Idensys is een standaard, een stelsel van afspraken, voor digitale dienstverlening. Hiermee kan de burger veilig inloggen op internet voor zowel diensten van de overheid als van het bedrijfsleven. Idensys biedt daarnaast ook hogere veiligheidsniveau's dan DigiD. Om echt de standaard te kunnen worden, dienen er wel keuzes gemaakt te worden door de overheid. De zorg zal pas volledig voor een stelsel gaan als het helder is dat dit toekomstbestendig is. Iedereen wacht nu af, hierdoor wordt kostbare tijd verloren.



Om de toekomst van online communicatie voor de burger voor zorg en welzijn te borgen, is meer afstemming gewenst binnen Logius ten aanzien van DigiD en Idensys.

Nictiz heeft april 2016 PAZIO gevraagd op te treden als één van de pilotdeelnemers in de zorgsector¹. Idensys is april 2016 geïmplementeerd in het PAZIO platform en juni 2016 is het eerste gezondheidscentrum van start gegaan en biedt, naast DigiD authenticatie, authenticatie met Idensys.² PAZIO is een van de eerste partijen in de zorg die gestart is met Idensys en binnen een paar weken hebben ruim 130 patiënten zich opgegeven voor de Idensys test. Eind 2016 zullen de uitkomsten geëvalueerd en gepubliceerd worden.

Koppelstandaard in GGZ: Koppeltaal ontsloten

Het PAZIO platform bundelt bestaande online diensten, zodat een gebruiker die één maal inlogt direct toegang heeft tot alle portalen van al zijn zorgaanbieders en direct gebruik kan maken van alle online diensten van zijn zorgverleners zonder opnieuw in te loggen. PAZIO maakt gebruik van open koppelstandaarden om de koppelingen met leveranciers van online diensten te realiseren, zoals met OAUTH en SAML.

Nu het online aanbod in de Praktijk Ondersteuning Huisarts (POH) GGZ enorm is toegenomen, is het van belang om de online POH GGZ diensten ook via het portaal van het gezondheidscentrum aan te bieden aan de zorggebruiker mits het past bij de zorgbehoefte.

April 2016 heeft PAZIO Koppeltaal geïmplementeerd in het platform en kan daarmee snel koppelingen realiseren met andere eHealth leveranciers aangesloten bij Koppeltaal.

Koppeltaal is een gestandaardiseerde manier van data uitwisseling gebaseerd op de internationale HL7-FHIR standaard. Koppeltaal biedt zorgverleners en leveranciers een koppelservice om interventies aan te roepen en gegevens uit te wisselen.



Met de komst van deze standaard is het mogelijk om als zorgaanbieder het aanbod van verschillende aanbieders van eHealth interventies te gebruiken binnen het eigen eHealth platform. Vrijwel alle eHealth interventie- en platformaanbieders hebben zich achter deze uniforme wijze van informatie uitwisseling geschaard.

¹ <https://www.idensys.nl/meedoen-met-idensys/verhalen-uit-de-praktijk/pazio/>

² <https://www.gzcooginal.nl/algemeen/portaal/idensys/>

Laag 2: Aanbod online diensten

In de beginfase heeft PAZIO zich gericht op de eerstelijns zorg en hiertoe koppelingen gerealiseerd met online diensten geïntegreerd met huisarts-, fysio- en keteninformatiesystemen. Bij aanvang van het doorbraakproject stond daarmee een basis van online diensten voor de eerstelijns zorg.

Om de daadwerkelijke inzet van PAZIO verder op te schalen, ook richting andere disciplines in de eerstelijns, is tijdens het doorbraakproject gefocust op verbreding van het online aanbod in de zorg. Daarnaast is PAZIO gestart in het sociale domein door de ontwikkeling van een wijkportaal.

“Aanbod online diensten PAZIO vergroot door verbreding van online diensten in de zorg en ontwikkeling van een wijkportaal voor het sociale domein.”

Door deze verbreding kunnen consumenten niet alleen hun online zorg regelen, maar krijgen ze ook een instrument voor hun diensten die ze afnemen van het sociale domein. Om voor de consument ook het sociale domein te ontsluiten, is een wijkportaal ontwikkeld. Hiermee wordt de verbinding gemaakt tussen de huisartsen- en maatschappelijke zorg in de wijk. Het wijkportaal wordt verder beschreven in hoofdstuk 3. Deze combinatie van de eerstelijns is uniek in Nederland en krijgt daarmee ook veel belangstelling uit de markt. Inmiddels wordt er met diverse gemeenten gesproken over proposities die het sociale domein en de eerste lijn verbinden voor de consument.

Onderstaande tabel biedt een overzicht van koppelingen gerealiseerd tijdens het doorbraakproject.

Tabel 1: online zorgaanbod PAZIO, gerealiseerde koppelingen tijdens het doorbraakproject

Online dienst	Leverancier	XIS geïntegreerd	Doelgroep
Mijn UMC Utrecht	Chipsoft	Ja, Chipsoft	Patiënten van een gezondheidscentrum en UMC Utrecht kunnen vanuit het portaal van hun huisarts direct gebruik maken van het patiëntenportaal van UMC Utrecht.
Multi Disciplinair Overleg	Zorgverband en Topicus	Nee	Digitale overleg applicatie voor casus bespreking tussen cliënt – mantelzorger – wijkverpleegkundige – POH en huisarts
eAfspraak MijnGezondheid.Net	PharmaPartners	Ja, Medicom	Huisartsen die voor hun patiënten online afspraak laagdrempelig willen aanbieden. Dit is een aanvulling op het reeds gekoppelde portaal MijnGezondheid.Net
eConsult, eRecept en eAfspraak	CSC	Ja, MicroHis	Huisartsen die werken met MicroHis
Herhaalservice	CGM	Ja, CGM	Apothekers die een geïntegreerde herhaalmodule willen

			aanbieden waarbij de apotheker en niet de huisarts zelf in de lead is. Dit resulteert in proactief voorschrijven en completere medicatieoverzichten.
Kleur je leven, Fearfighter, Rebalance, drinktest, minderdrinken, blijveninbalans, mystresscoach, psyfit en slaapcoach	Mental Share Direct	Nee	POH GGZ en Huisartsen voor behandeling van angst, depressie, burnout, alcoholverslaving, stress en mentale weerstand en slaapproblemen.
Personal Health assistant	Vitalinq	Nee	Diëtiste en POH-somatiek die hun patiënten willen adviseren bij gezondere voeding
Preconsult	Zorgdraad	Ja, via Zorgmail	PO- somatiek. Standaard consultvragen van de kwartaal- of jaarcontrole worden voorafgaand aan het consult, door de patiënt beantwoord. Uit onderzoek is gebleken dat patiënten meer regie krijgen over hun eigen zorgproces doordat ze zelf kunnen aangeven welke onderwerpen aandacht behoeven, de POH persoonlijkere zorg kan bieden en minder administratieve last heeft.
Moet ik naar de dokter?	Moet ik naar de dokter	N.v.t.	Huisartsen die patiënten willen ondersteunen in de keuze of een bezoek aan de huisarts nodig is
eSupport	Eigen beheer	Nee, generiek	Schoolmaatschappelijke werkers van onderwijsinstellingen die laagdrempelig willen communiceren met zwaar belaste studenten.
eConsult	Eigen beheer	Nee, generiek	Zorgprofessionals waarbij hun softwareleverancier geen, of een eConsult module tegen hoge kosten aanbiedt. Inzetbaar voor laagdrempelige asynchrone communicatie. Bijvoorbeeld diëtist en buurtteammedewerker
(anonieme) Chat	Pulseme	Nee, generiek	Zorgprofessionals die - al dan niet anoniem -online gesprekken aanbieden. Zoals buurtteam en schoolmaatschappelijke werkers.

Laag 3: Zorgverleners

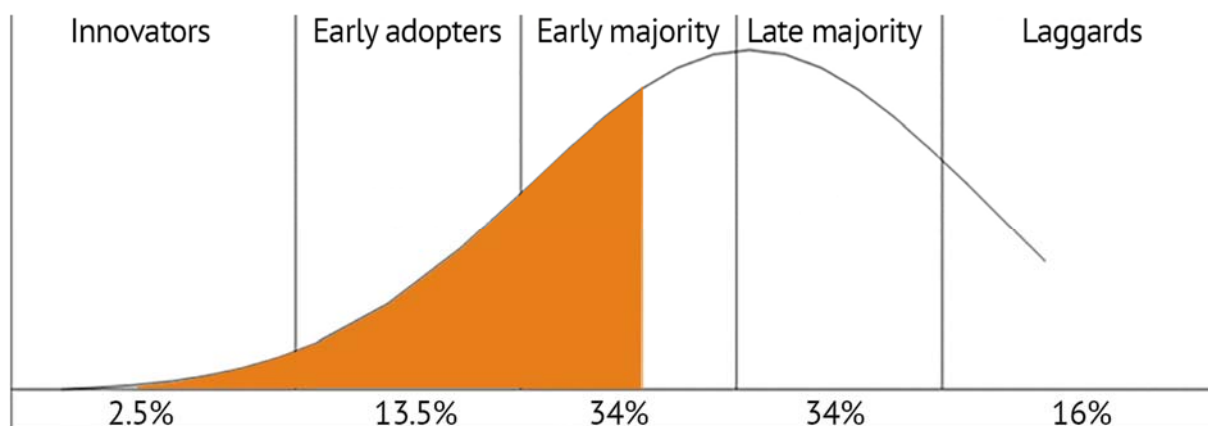
Van innovators naar early majority

De start van het platform begon met innovators als klanten, die geloofden in het concept en aanvaardden dat PAZIO nog weinig diensten en toegang tot andere zorgverleners bood. Bij deze innovators kon het platform in de praktijk getest en gebruikt worden als eerste basis.

Door de verbreding van de online diensten, ontwikkeling van een wijkportaal en daarmee de opschaling van het PAZIO platform hebben sinds de start van het doorbraakproject 32 organisaties gekozen voor PAZIO. PAZIO bedient momenteel een klantengroep van 34% in de eerste lijn voor Utrecht stad en 17% in regio Utrecht. Als we dit percentage plotten in de adoptiecurve van Rogers³ zien we dat PAZIO inmiddels de early majority als klantgroep bedient.

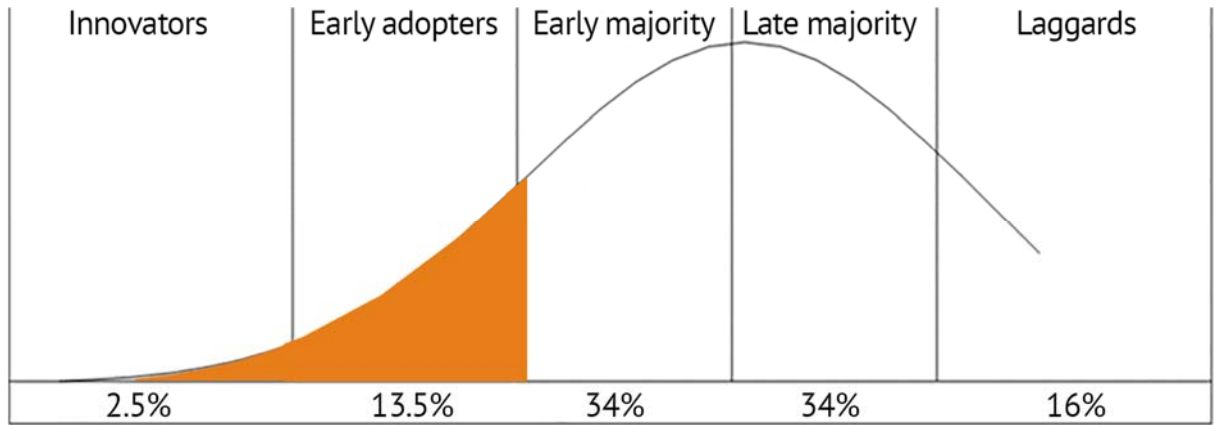
Na innovators en early adopters heeft PAZIO de early majority als klantengroep en vraagt daarmee andere competenties van PAZIO platform en organisatie.

Het besluitvormingsproces van de early majority om klant te worden van PAZIO is aanzienlijk korter dan de innovators en early adopters. Daar staat tegenover dat de verwachtingen over het PAZIO platform hoog zijn en er minder begrip is voor bugs en kinderziektes bij de ontsluiting van nieuwe online diensten.



Figuur 2: adoptiecurve Rogers - Eerstelijns klanten PAZIO Utrecht stad

³ Rogers, E. M. (2003). Diffusion of innovations (5th ed.). New York: Free Press.



Figuur 3: adoptiecurve Rogers - Eerstelijns klanten PAZIO regio Utrecht

Elke klantgroep heeft andere wensen

Hieronder zijn de kenmerken volgens Rogers van de verschillende klantgroepen beschreven. Voor de groep innovators zijn de kenmerken aangevuld met observaties uit de praktijk (*cursief*). Elke klantgroep vereist een andere implementatie aanpak om er voor te zorgen dat ehealth en het PAZIO platform goed gebruikt blijft worden.

Tabel 2: kenmerken en implementatie aanpak klantgroepen

Adoptie categorie	Kenmerken	Stimulering	Voorbeeld
Innovators	<ul style="list-style-type: none"> • Zeer hoge adoptiesnelheid • Bepalen de trend • <i>Beschikken over online visie</i> • <i>Visie geborgd in verschillende lagen van de organisatie</i> • <i>Sterk leiderschap</i> • <i>Sleutelfiguren in regio</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Co-creatie partnership voor versterken van concept en verlagen van risico's • Bieden van een podium om te excelleren 	<ul style="list-style-type: none"> • Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra • Gezondheidscentra Maarssenbroek • Gezondheidscentrum Oog in Al
Early adopters	<ul style="list-style-type: none"> • Hoge adoptiesnelheid • Geen trendsetters, houden trends nauwgezet in de gaten • Staan open voor nieuwe uitdaging • Concept hoeft zich niet direct te bewijzen 	<ul style="list-style-type: none"> • Bewezen samenwerking met regionale sleutel figuren samenwerking met leveranciers van A-merken • Organiseren van referentiebezoeken bij "innovatieve" organisaties 	<ul style="list-style-type: none"> • Gezondheidscentrum De Bilt • Huisartsenpraktijk Oosthout en Hoogteylingen onderdeel van Stichting Rijncoepel
Early majority	<ul style="list-style-type: none"> • Redelijk hoge adoptiesnelheid • Moeten voordelen direct ervaren 	<ul style="list-style-type: none"> • Concept direct vertalen naar eigen praktijksituatie • Organiseren van learning communities om nieuwe concepten te presenteren en implementatievraagstukken te bespreken 	<ul style="list-style-type: none"> • Eerstelijns Centrum Maarssenbroek • Huisartsen Amersfoort Zuid
Late majority	<ul style="list-style-type: none"> • Lage adoptie snelheid • Moet noodzaak zijn 	<ul style="list-style-type: none"> • Verplichting door zorgverzekeraar om patiëntenportaal aan te bieden • eHealth opnemen in onderwijs • aanbieden van geaccrediteerde nascholing voor pati- 	N.v.t.

entportaal imple-
mentaties

Laggards	<ul style="list-style-type: none"> • Zeer lage adoptie snelheid • Moet gemeengoed zijn 	<ul style="list-style-type: none"> • Enige mogelijk om regionaal samen te werken 	N.v.t.
----------	--	---	--------

Onderstaande tabel biedt een overzicht van de organisaties die voor PAZIO hebben gekozen voorafgaand, tijdens en na het doorbraakproject. Opvallend is dat geen van de klanten de dienstverlening van PAZIO heeft beëindigd op slechts één uitzondering na: Arterium Specialistisch Medisch Centrum, omdat zij een eigen portaal gingen maken. Conclusie is dat vrijwel alle deelnemers PAZIO als van toegevoegde waarde onderkennen en hiervoor ook willen betalen.

Tabel 3: aangesloten organisaties voorafgaand, tijdens en na het doorbraakproject

Aangesloten organisaties voor 01-02-2015	Aangesloten organisaties 01-02-2015 tot 01-06-2016	Aangesloten organisaties na 01-06-2016
Eerstelijns zorg:	Eerstelijns zorg:	Eerstelijns zorg:
Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra	Gezondheidscentrum De Bilt	Huisartsenpraktijk de Lichtenberch
Gezondheidscentra Maarssenbroek	Gezondheidscentrum Corlaer	Huisartsenpraktijk de Gagel
Gezondheidscentrum Oog in Al	Gezondheidscentrum De Nijveste	Gezondheidscentrum Nijkerkerveen
Gezondheidscentrum De Dame	Huisartsen Amersfoort Zuid	onderwijs:
Gezondheidscentrum Ondiep	Huisartsenkliniek Overvecht	ROC de Leijgraaf
Huisartsenpraktijk Hoogteylingen	Eerste Lijns Centrum Maarssenbroek	sociaal domein:
Huisartsenpraktijk Oosthout	Medisch Centrum Dorp	Gemeente Blaricum
onderwijs:	Eerstelijns Medisch Centrum Nieuwegein	Gemeente Gooisemeren
ROC Midden Nederland	Gezondheidscentrum Mariahoek	Gemeente Hilversum
ROC Zadkine	GEZ Binnenstad Utrecht	Gemeente Huizen
ROC Albeda	onderwijs:	Gemeente Laren
zelfstandige behandel centra:	MBO Utrecht	Gemeente Weesp
Arterium Specialistisch Medisch Centrum*	HU Klinieken	Gemeente Wijdermeren
	sociaal domein:	Jeugd en Gezin Gooi en Vechtstreek
	Buurtteam Overvecht Spoorzoom	GGD Gooi en Vechtstreek
	Buurtteam Overvecht Centrum	Buurtteam Overvecht Vechtzoom
	Evean Amsterdam	Buurtteam Overvecht De Gagel

tweede en derdelijns zorg:

UMC Utrecht

Saltro Medisch Diagnostisch

**Dienstverlening PAZIO beëindigd*

De bovenste laag: Gebruikers

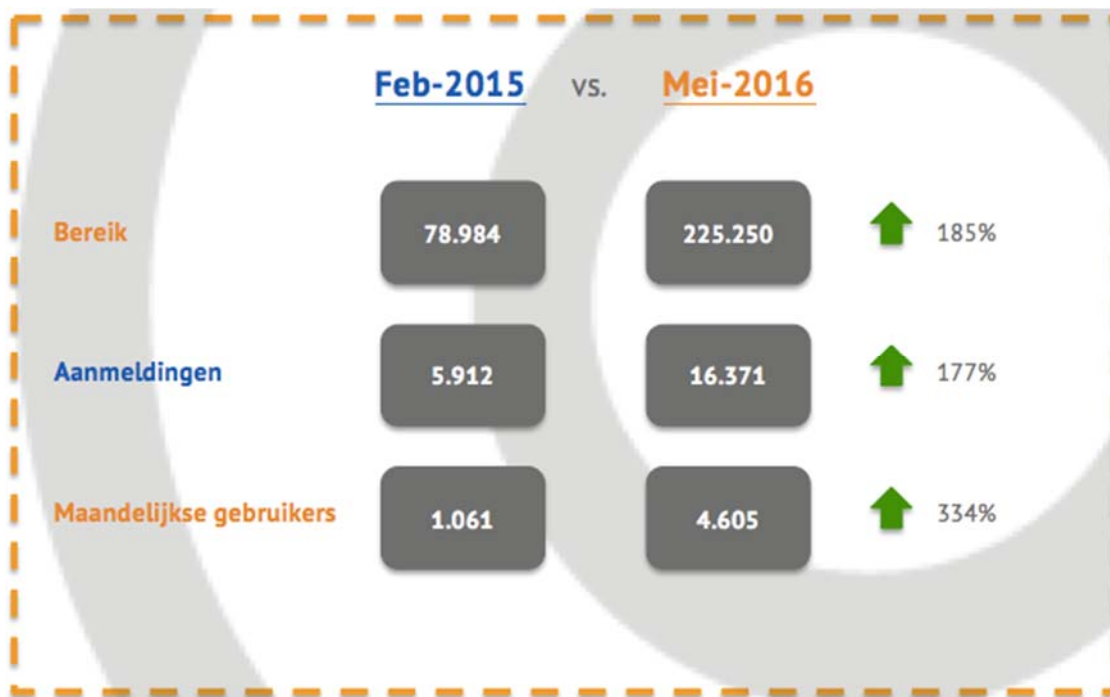
Doordat PAZIO voor verbreding heeft gekozen, wordt het aantal zorgverleners dat PAZIO aanbiedt aan zijn klanten ook verbreed. Ook zorgorganisaties van de tweede en derde lijn, onderwijs en het sociale domein zetten PAZIO in voor hun online dienstverlening voor hun zorgconsumenten.

Bereik PAZIO groeit met 185%

In de afgelopen anderhalf jaar is PAZIO enorm gegroeid; zo is:

- Het bereik uitgegroeid naar 225.250 gebruikers, een toename van 185%;
- Het aantal aanmeldingen gestegen naar 16.371, een toename van 177%;
- Het aantal unieke maandelijkse gebruikers bijna vervijfvoudigd, een toename van 334%.

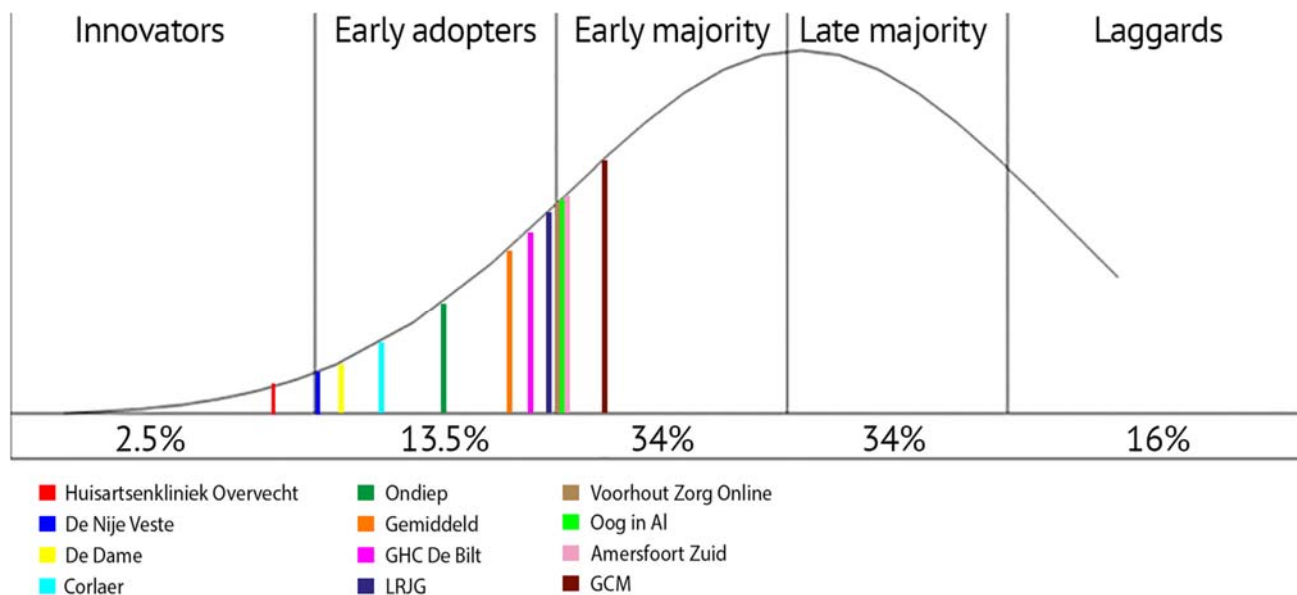
De bereikcijfers zijn gebaseerd op alle zorgconsumenten van alle klanten van PAZIO in de verschillende domeinen zorg, sociaal domein en onderwijs. De maandelijkse gebruikers hieronder weergegeven, zijn unieke gebruikers.



Figuur 4: bereik gebruikers PAZIO

Gebruik: van innovators tot early majority

Als we de huidige gebruikers van de eerstelijns portalen plotten in de adoptiecurve van Rogers zien we dat in de aangesloten gezondheidscentra gebruikers zich begeven binnen de groepen innovators, early adopters en early majority. Een gezondheidscentrum kan doorgaans in een tijdsbestek van één tot twee jaar de early majority bereiken, dat betekent meer dan de helft van zijn zorgconsumenten. Op het moment dat de early majority een dienst gebruikt gaat de acceptatie versneld.



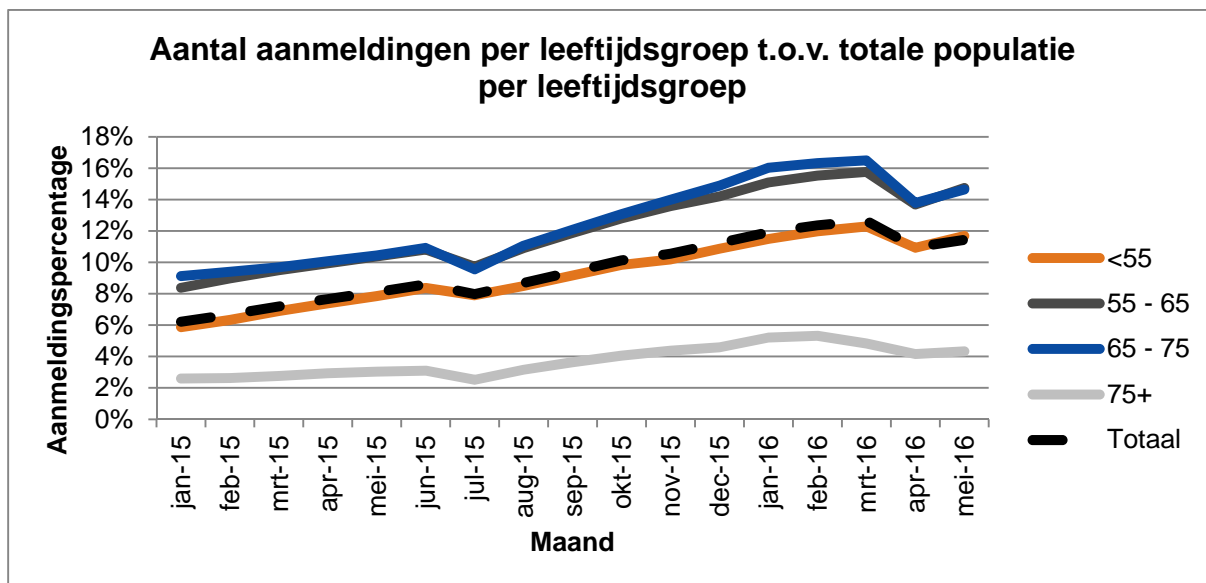
Figuur 5: adoptiecurve Rogers - Eerstelijns klanten PAZIO regio Utrecht

Ouderen online?

Ouderen in de leeftijdscategorie 55-65 en 65-75 jaar zijn online zeer actief en maken veelvuldig gebruik van de online diensten. De meest gebruikte dienst is herhaalmedicatie. Gedurende de opschaling is het gebruik van het PAZIO platform onder zorggebruikers continue gemeten. Om inzicht te krijgen in het gebruik van ouderen is onderscheid gemaakt in verschillende leeftijdscategorieën; <55, 55-65, 65-75 en 75+ jaar.

- Gebruik eHealth bij patiënten van 55 t/m 75 jaar groot.
- Focus op de chronische patiënt in plaats van de kwetsbare oudere.

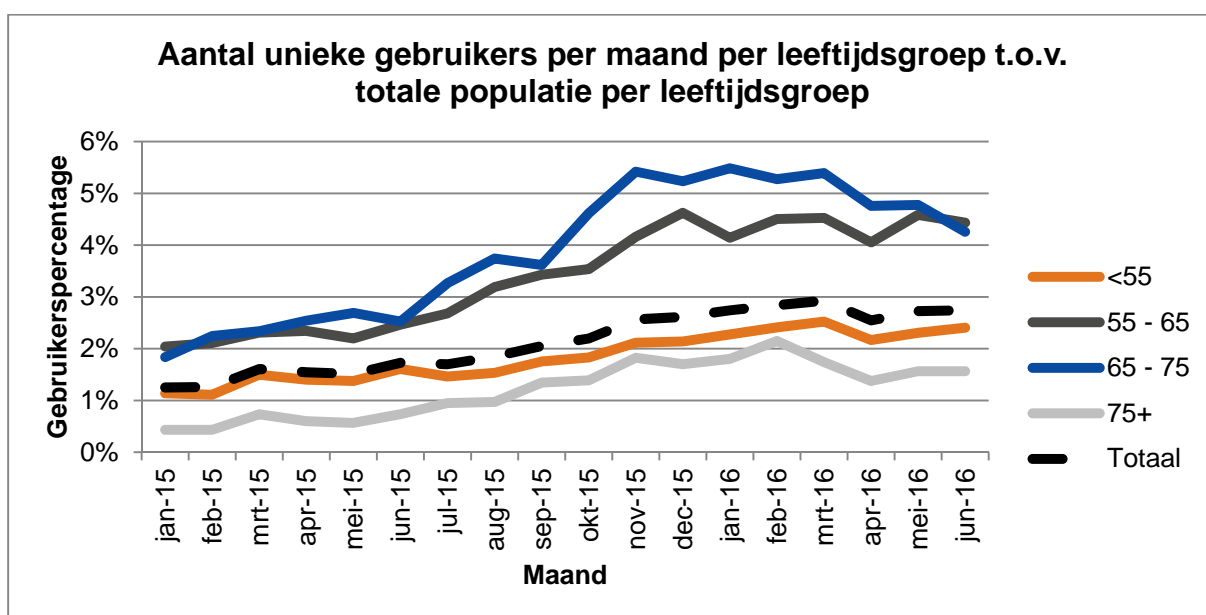
Voor de leeftijdscategorieën is gekeken naar het aantal aanmeldingen afgezet tegen de patiëntenpopulatie. De meest actieve patiëntengroep is leeftijdscategorie 65 – 75 jaar. In Figuur 6 is het percentage aangemelde patiënten van het gehele PAZIO platform afgezet tegen de totale patiëntenpopulatie voor de verschillende categorieën. Over de periode van het doorbraakproject was gemiddeld 12,6% van de 65-75 jarigen aangemeld, direct gevolgd door de groep 55-65 jaar met 12,3%. Het gebruik binnen deze leeftijdscategorieën was significant hoger dan het gemiddelde aanmeldpercentage van de gehele patiëntenpopulatie dat op 9,7% lag. De groep 75 jaar en ouder, waar ook kwetsbare ouderen onder vallen, was minder actief; 3,8% van de zorggebruikers was aangemeld voor het portaal.



Figuur 6: aanmeldingen PAZIO platform voor leeftijdscategorieën

Ook is maandelijks het aantal unieke gebruikers van het PAZIO platform bekeken, afgezet tegen het aantal aanmeldingen voor de verschillende leeftijdscategorieën; <55, 55-65, 65-75 en 75+ jaar. In Figuur 7 is het percentage van het aantal unieke gebruikers afgezet tegen de aanmeldingen voor de verschillende leeftijdscategorieën. Ook hier scoren de groep 65-75 jaar met 3,9% het hoogst, gevolgd door de groep 55-65 jaar met 3,4%. Deze leeftijdscategorieën scoren significant hoger dan het gemiddelde aanmeldpercentage van de gehele patiëntenpopulatie dat op 2,1% ligt.

Ouderen tussen de 55-75 jaar maken dus terdege gebruik van online diensten. De ouderen van 75 jaar en ouder zijn echter minder digitaal. Het is daarom van belang niet te focussen op kwetsbare ouderen, maar op chronisch zieken die doorgaans zijn vertegenwoordigd in de leeftijdscategorie van 55-75 jaar.



Figuur 7: unieke gebruikers PAZIO platform voor leeftijdscategorieën

PAZIO zet zich in om het gebruik van online diensten in de zorg, welzijn en onderwijs te stimuleren. Op basis van praktijkervaringen van afgelopen jaren heeft PAZIO samen met zorgorganisaties acties ondernomen en verzameld die bijdragen aan de implementatie en daarmee aan het gebruik van de online diensten, zoals:

- Maandelijks opstellen en bespreken van gebruikersstatistieken
- Instructie voor alle medewerkers van de zorgorganisatie
- Instructie voor zorggebruikers
- Uitfaseren oude werkwijze
- Communicatieacties om bekendheid aan het portaal te geven
- Portaal of online diensten niet een op zichzelf staand project

In Bijlage 1 zijn bovenstaande interventies toegelicht.

2 COALITIE IN UTRECHT: HET GEHEEL WORDT MEER DAN DE SOM DER DELEN

Vanuit de overkoepelende en samenbrengende rol van het portaal, ervaart PAZIO het grote belang van samenwerking in de zorg. Het realiseren van een digitale *common ground* zoals het PAZIO portaal vergt afstemming en coalitievorming tussen verschillende, soms uiteenlopende partijen. Zonder deze coalitievorming zal het eHealth aanbod voor patiënten versnipperd en ontoegankelijk worden, terwijl een goed toegankelijk en overzichtelijk eHealth aanbod juist nodig is voor het vergroten van zelfmanagement voor patiënten.

PAZIO heeft tijdens het doorbraakproject verscheidene activiteiten ontplooid waaronder www.utrechtvitale regio.nl. Doel hiervan was om coalitievorming te bevorderen voor de opschaling van eHealth in regio Utrecht. Daarnaast hebben PAZIO en VitaValley twee learning communities georganiseerd. Doel van de learning community is dat organisaties van elkaars kennis en ervaring met betrekking tot het implementeren van patiëntenportalen kunnen leren.

Utrecht Vitale Regio

Om zelfmanagement te vergroten voor de patiënt zijn PAZIO, VitaValley en GCM in het voorjaar van 2015 gestart met de organisatie van een *invitation* om coalitievorming te stimuleren en zo de digitale *common ground* verder uit te breiden. Hiervoor is contact gezocht met de Economic Board Utrecht (EBU) waarmee de mogelijkheid is gecreëerd om deze *invitation* te laten plaatsvinden op het EBU Get Connected congres van 9 oktober in de Jaarbeurs te Utrecht.

- Organisatie en afstemming deelnemers voor coalitievorming zeer tijdrovend, Utrecht Vitale regio mogelijk gemaakt door subsidie.
- Kracht Utrecht Vitale Regio zit in informele organisatie en gezamenlijke projectenkalender.

Het manifest

Voorafgaand aan 9 oktober is contact gezocht met uiteenlopende stakeholders uit de regio om zo de juiste partijen te betrekken bij de *invitation* zodat een goede basis gelegd kon worden voor visievorming, commitment en mandaat. Al snel sloten relevante spelers zoals UMC Utrecht, Saltro, Ketenzorg NU, HUS en Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra aan bij het initiatief. Om samenwerking onderling te stimuleren en zo optimaal mogelijk gebruik te maken van alle ervaringen, behoeften en ideeën uit de praktijk, is in september een voorbereidende sessie georganiseerd voor alle geïnteresseerde partijen. Samen met alle aanwezigen is een manifest opgesteld waarin met behulp van drie pijlers de basis voor zelfmanagement wordt weergegeven. Met dit manifest is de basis gelegd voor Utrecht Vitale Regio.

Het manifest bestaat uit de pijlers (1) Digitale *common ground*, (2) Het nieuwe zorgwerken en (3) Duurzame bekostiging en borging. Met een visie en doelstelling per pijler geeft het manifest een goede basis en handvatten om concreet aan de slag te gaan met zelfmanagement in de regio. Zie het manifest in Bijlage 2.

Het vervolg

Om samen met de deelnemende partijen concrete invulling te geven aan het manifest, zijn na de *invitational* vervolgsessies georganiseerd op 18 januari en 11 april. Deze sessies zijn gebruikt om het doel en de aanpak van Utrecht Vitale Regio verder af te bakenen en te formuleren in de volgende visie:

Utrecht Vitale Regio (UVR) is een samenwerkingsplatform, dat is ontstaan op initiatief van PAZIO en VitaValley. Binnen het platform kunnen diverse zorgpartijen uit Utrecht elkaar ontmoeten om zo zelfmanagement voor patiënten in de regio te stimuleren en te faciliteren.

UVR gelooft in eigen regie voor de patiënt, zodat deze de verantwoordelijkheid kan nemen voor zijn eigen zorgproces. Dit vergroot de betrokkenheid en biedt ruimte voor de meer inhoudelijke vraagstukken in de 'spreekkamer'. Hierdoor wordt de zorg potentieel beter, goedkoper, toegankelijker en de regio Utrecht vitaal.

UVR richt zich vooral op de behandelrelatie tussen patiënt en zorgverlener (de 'front office') en niet primair op de techniek (de 'back office'). Het is een informeel en praktijkgericht platform waar lopende projecten besproken worden en nieuwe initiatieven kunnen ontstaan middels een bottom-up benadering.

Voor zelfmanagement is online toegang tot medische gegevens en online communicatie met zorgverleners een voorwaarde. UVR heeft een manifest opgesteld met de drie pijlers waarop in haar ogen een volwassen zelfmanagement-regio zou moeten worden gebouwd

Op 27 juni is vervolgens een eerste sessie georganiseerd waarin inhoudelijk is ingegaan op twee voorbeelden uit de regio (Symphony gezondheidsdiensten en Saltro). Uiteenlopende regio-voorbeelden zullen uiteindelijk gepresenteerd worden op de website www.utrechtvitaleregio.nl met hierbij per voorbeeld een *call to action*. Op deze manier wordt optimaal gebruik gemaakt van bestaande initiatieven en worden stakeholders geïnspireerd om tot actie over te gaan als het gaat om zelfmanagement. Op vrijdag 14 oktober 2016 staat een volgende sessie gepland waarin weer inhoudelijk ingegaan wordt op een aantal regio voorbeelden.

Gedurende de *invitational* en de vervolgsessies is het aantal organisaties uitgebreid tot de volgende groep deelnemende partijen: UMC Utrecht, PAZIO, Diakonessenhuis, Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra, De Zorgcentrale, Beweging 3.0, Careyn, VitaValley, Zilveren Kruis, Raedelijk, Ketenzorg Nu, VitaValley, Symphony gezondheidsdiensten, GezondheidsCentra Maarssenbroek, Vilans, Economic Board Utrecht, Saltro, HUS

Afstemming

Voor een initiatief als Utrecht Vitale Regio is leiderschap, draagvlak en commitment van de juiste stakeholders van groot belang. Om te streven naar optimale samenwerking ten behoeve van zelfmanagement binnen de regio heeft PAZIO nauw contact met andere initiatieven in de regio zoals Uzelf (optimalisatie synergie en samenwerking van zelfmanagement oplossingen) en de oprichting van een RSO (samenwerking digitale gegevensuitwisseling in de zorg). Tot op heden hebben deze naast elkaar bestaande initiatieven ieder een ander aandachtsgebied met als doel de vergroting van zelfmanagement. Hierdoor wordt vanuit verschillende invalshoeken ingezet op

zelfmanagement wat de kans op succes vergroot. De continue afstemming onderling is echter van groot belang om overlap tijdig te herkennen en waar nodig initiatieven samen te voegen.

Learning community

In nauwe samenwerking met VitaValley heeft PAZIO voor haar klanten uit de eerste lijn twee learning communities georganiseerd. Doel van de learning community is dat medewerkers van organisaties actief met de implementatie van online diensten voor zorggebruikers kunnen leren van elkaars kennis en ervaringen. PAZIO is hier uniek in. Overigens blijkt dat de organisatie hiervan lastiger was dan gedacht doordat zorgverleners beperkt tijd vrij kunnen maken voor dergelijke bijeenkomsten.

Learning communities...

- zijn met name geschikt om de online visie van gezondheidscentra onderling te delen;
- houden zorgaanbieders gemotiveerd, doordat deelnemers inzage krijgen in implementaties bij andere gezondheidscentra die ook lastig blijken te zijn;
- hebben zorgverleners doorgaans weinig tijd voor.

De eerste learning community heeft 26 november 2015 plaats gevonden. Hierbij waren medewerkers aanwezig in de rol van huisarts, projectleider of directeur van het gezondheidscentrum, die drie gezondheidscentra vertegenwoordigden. Doel van de bijeenkomst was om van elke organisatie te horen waar ze stonden met betrekking tot de implementatie van online diensten en inzichtelijk te krijgen waar ze tegen aan lopen.

De aanwezigen gaven aan dat de learning community zeer geschikt is om nieuwe online diensten te bespreken en te presenteren. Enkele inzichten met betrekking tot de online diensten:

- Er bleek veel behoefte te zijn aan een generieke overlegapplicatie tussen zorgverleners en de patiënt.
- De voordelen van beeldcommunicatie zijn besproken ten aanzien van laaggeletterden. Doordat je de patiënt kan zien, is een betere triage mogelijk.
- Wehelsen.nl werd aangedragen als online dienst voor het wijkportaal.
- De Zorgcentrale biedt de mogelijkheid voor continue bereikbaarheid.

De aanwezigen gaven aan dat voor de feitelijke implementatie van een portaal en learning community minder geschikt is en de kennis en ervaring beter via de PAZIO implementatiemanagers dan wel via een nieuwsbrief kan worden verspreid.

Enkele implementatie adviezen die naar voren kwamen waren:

- Zet een DigiD campagne in vlak voor de belastingaangifte.
- Biedt online afspraak als enige route aan voor bepaalde delen van de agenda.
- Wijs per online deinst een kennisdrager aan in de praktijk.

De tweede learning community vond 14 april 2016 plaats met als thema digitale ondersteuning van het multidisciplinaire overleg (MDO). Medewerkers in de rol van POH, huisarts en directeur gezondheidscentrum waren aanwezig. Zij vertegenwoordigden in totaal vier organisaties.

Na de presentatie van een leverancier van een MDO toepassing ontstond een heftige discussie of juist de patiënt dan wel de zorgverlener centraal moet staan bij het multidisciplinaire samenwerken.

De belangrijkste inzichten die PAZIO heeft opgedaan zijn:

- Streef naar één digitaal MDO binnen de regio dat voor verschillende casussen kan worden ingezet. Om op die manier een gefragmenteerd MDO landschap ingericht per ziekte of aandoening te voorkomen.
- Zet het MDO op vanuit het perspectief van de zorggebruiker om deze optimaal de regie te geven en zelf zijn zorgnetwerk samen te stellen.

3 “SYNCHROON UITROLLEN IN DE EERSTELIJN EN PILOTS VOOR DE WIJKTEAMS”

Gedurende het doorbraakproject zijn drie thema's samen met een gezondheidscentrum nader uitgewerkt. Zo is PAZIO bij Huisartsenkliniek Overvecht aan de slag gegaan met een *wijkgerichte aanpak*, Gezondheidscentrum De Bilt met een *multidisciplinair overleg (MDO) bij ouderen* en bij Gezondheidscentra Maarssebroek met *digitale vaardigheden bij chronisch zieken*.

Wijkgerichte aanpak, Huisartsenkliniek Overvecht

- De wijk heeft behoefte aan één centrale beveiligde toegang voor de bundeling van digitale initiatieven in de wijk.
- Eigenaarschap en de (structurele) bekostigingsstructuur van het wijkportaal is niet helder, gemeente pakt hier geen actieve rol.

In samenwerking met Stichting Overvecht Gezond en Buurtteam Organisatie Sociaal Utrecht heeft PAZIO een wijkportaal ontwikkeld, genaamd Mijn gezondheid in Overvecht⁴. Burgers kunnen via dit wijkportaal meerdere online zorg- en welzijnsdiensten benaderen van diverse zorgverleners/organisaties zodat de toegankelijkheid enorm wordt vergroot. Er bestaan al digitale patiëntendossiers, maar deze zijn vooral gericht op professionals en versnipperd en onvindbaar voor de burgers. In het wijkportaal staat de bewoner centraal: zij krijgen gemakkelijk online toegang tot al hun hulpverleners. Het doel is dat de bewoners via het portaal alle onderdelen hebben die zij nodig hebben om regie te voeren over hun eigen gezondheid. Dit is tot stand gekomen door een unieke samenwerking van zorg en welzijn. Het uitgangspunt is dat er niets specifiek ontwikkeld wordt maar dat juist al bestaande diensten gebundeld worden.

Open en beveiligd portaal

Het portaal bestaat uit twee delen: een open, direct toegankelijk portaal en een beveiligd, persoonlijk portaal. In het open portaal kunnen alle bewoners op de website van de wijk heel laagdrempelig betrouwbare content en diensten vinden. Zoals bijvoorbeeld thuisarts.nl en bijvoorbeeld op de hoogte blijven van activiteiten die georganiseerd worden in de wijk via Wijkconnect. Het open portaal heeft als doel om laagdrempelig aan iedereen medische informatie te bieden, die betrouwbaar is maar ook de mogelijkheid biedt andere vragen te stellen over hun gezondheid en welzijn. Het persoonlijke beveiligde portaal is beschikbaar nadat is ingelogd met DigiD. Hier vindt de bewoner het eigen patiëntendossier, zoals dat bekend is bij de huisarts en het portaal voldoet hiermee aan alle privacy en veiligheidsstandaarden.



Samenwerking maatschappelijke- en medische zorg

Uniek in het wijkportaal is de koppeling die gemaakt is met het Buurtteam en de medische eerstelijns zorg. Door deze samenwerking biedt het portaal zowel medische zorg als welzijnsondersteuning. De bewoner kan online bijvoorbeeld een afspraak maken met de huisarts, uitslagen van onderzoeken inzien of een digitaal consult aanvragen. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om een afspraak te maken bij het Buurtteam of online te chatten met een medewerker van het Buurtteam. Ook is er een koppeling gemaakt met Psynet, waar bewoners digitaal kunnen communiceren. Psynet verbindt psychiatrische patiënten met hun (zorg)netwerk, zoals hun persoonlijke behandelaren en mantelzorgers.

Burgerparticipatie

Voor de verdere doorontwikkeling van het wijkportaal zal worden samengewerkt met burgers uit de wijk. Deze groep van burgers, het cliënten klankbord, bepaalt keuzes ten aanzien van doorontwikkeling van het platform, het aanbod van de online diensten in de open en beveiligde omgeving en levert input voor de verdere implementatie en opschaling van het wijkportaal.

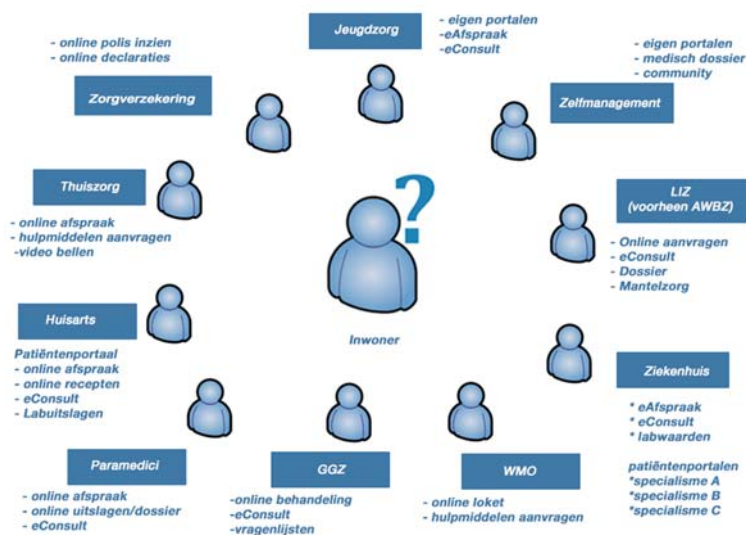
Context

Burger aan zet?

Voor de burger wordt het steeds moeilijker om zijn weg te vinden in het web van maatschappelijke dienstverlening en gezondheidszorg. Het diverse aanbod van digitale dienstverlening en de vele informatiesystemen staan een overzichtelijk zorglandschap in de weg. De diensten zijn onoverzichtelijk en versnipperd en de nieuwe wetgeving maakt het voor de burger nog complexer. Terwijl de burger juist meer verantwoordelijkheid gaat krijgen.

Verschuiving van regie

Zelfmanagement en eigen regie is niet meer weg te denken in het huidige bestaan van zieke én gezonde mensen. Zelfzorg, preventie en eHealth vormen belangrijke instrumenten voor betere en houdbare zorg. Een voorwaarde voor de versterking van deze regierol van de burger is toegang tot betrouwbare informatie en persoonlijke (zorg)gegevens in een veilige omgeving.



Zorg en welzijn dichtbij: Wijkgerichte aanpak

De behoefte aan coördinatie tussen zorg en welzijn is nog nooit zo pregnant geweest. Denk hierbij aan de poortwachtersfunctie van de huisarts in combinatie met de wijkverpleegkundige. Digitale dienstverlening rondom het gezin zal ook steeds centraler komen te staan. Mensen hebben grote behoefte aan diensten dichtbij in hun eigen wijk en 24/7 beschikbaar zoals huisartsenposten, online zelfmanagement, digitaal overleg etc. De inwoner verwacht deze vorm van dienstverlening ook in de wijk.

Randvoorwaarden voor de uitrol

Om de pilot een goed vervolg te geven en juist een boost te geven bij de uitrol zijn de volgende randvoorwaarden belangrijk:

“Coalitievorming tussen medische- en maatschappelijke zorgaanbieders”

Mijn Gezondheid in Overvecht ontsluit online diensten uit zowel het medische als het maatschappelijke domein. Dit vraagt om coalitievorming en deze is inmiddels gerealiseerd in Overvecht. Buurtteam Organisatie Sociaal Utrecht vertegenwoordigt het maatschappelijke domein en stichting Overvecht Gezond het medische domein. Stichting Overvecht Gezond is het initiatief van de huisartsenpraktijken en gezondheidscentra in de Utrechtse wijk Overvecht. Overvecht Gezond faciliteert de samenwerking tussen professionals en maakt goede werkafspraken tussen verschillende disciplines mogelijk.

“Gefaseerde implementatie van de digitale infrastructuur met online diensten voor de burger”

Fase 1: Ontwikkeling en implementatie Digitaal bewonersplatform “Overvecht GEZond”

Mijn Gezondheid in Overvecht is inmiddels een feit. November 2015 is het digitale bewonersplatform gelanceerd en worden het platform en de online diensten gebruikt.

Momenteel worden nieuwe zorgaanbieders uit Overvecht geïnccludeerd. Daarmee zal de betrouwbare content en het aantal online diensten verder toenemen. Tevens wordt ervaring opgedaan met de implementatie van een digitaal bewonersplatform en wordt de infrastructuur van het platform verder doorontwikkeld.

Fase 2: Van 1 GEZ organisatie naar meerdere GEZ organisaties

Na de ervaringen van de ontwikkeling en implementatie van het eerste digitaal bewonersplatform zullen nieuwe GEZ organisaties starten met een digitaal bewonersplatform.

Fase 3: Een digitaal bewonersplatform voor Utrecht stad

Uiteindelijk zal voor Utrecht stad een digitale infrastructuur worden geïmplementeerd zodat alle GEZ organisaties beschikken over een digitaal bewonersplatform.

Doorontwikkeling van deze digitale infrastructuur met online diensten voor de burger

Mijn Gezondheid in Overvecht is inmiddels een feit. November 2015 is het digitale bewonersplatform gelanceerd en worden het platform en de online diensten gebruikt. Nieuwe toetreders van zorgaanbieders uit de wijk Overvecht kunnen hierdoor aanhaken op een lopend initiatief. Momenteel worden de twee nieuwe huisartsenpraktijken en twee nieuwe buurtteams uit de wijk Overvecht aangesloten op het wijkportaal.

Heldere weg naar duurzame bekostiging voor doorontwikkeling en brede uitrol van het wijkportaal?

Essentieel voor de verdere doorontwikkeling en uitrol is duurzame bekostiging. Doordat businessmodellen voor een wijkportaal nu nog niet mogelijk lijken, is reguliere financiering essentieel. Momenteel wordt de financiering bekostigd uit innovatiegelden. Deze gelden zijn ontoereikend voor lange termijn bekostiging. Vanuit Vereniging Nederlandse gemeenten VNG is ook belangstelling^{5 6}.

⁵ <http://depilotstarter.vng.nl/burgerregie/digitaal-wijkportaal-voor-bewoners-van-utrecht-overvecht>

⁶ <http://www.gemeente.nu/Organisatie/Nieuws-in-Organisatie/2016/4/Oplossing-voor-medisch-en-maatschappelijke-zorg-2793092W/>

Multidisciplinaire samenwerking, Gezondheidscentra De Bilt

- De keuze voor een MDO kan nooit door één organisatie gemaakt worden.
- De implementatielast mag niet bij slechts één organisatie liggen, maar is een gezamenlijke verantwoordelijkheid.
- Een MDO moet zo generiek mogelijk zijn en niet ziekte – of aandoening gerelateerd.
- Een digitaal MDO kan slechts een bestaande samenwerking ondersteunen, maar er niet een creëren.

Aanleiding

Gezondheidscentra de Bilt werkt nauw samen met thuiszorgorganisaties De Bilthuysen en Vitras. Om deze samenwerking op een hoger plan te tillen, heeft PAZIO samen met deze partijen een pilot opgezet om kennis en ervaring op te doen met het multidisciplinaire overleg (MDO) tussen de thuiszorg en Gezondheidscentra de Bilt.

Doel van de pilot was het opdoen van ervaring met het werken met een MDO applicatie en te beoordelen welke applicatie het beste aansluit bij de behoefte van de zorgverleners.

Gezondheidscentrum (GHC) De Bilt biedt haar patiënten een PAZIO portaal met online diensten van de huisartsenzorg van Promedico (eConsult, online afspraak, herhaal medicatie) en Saltro labuitslagen.

Opzet pilot

Medewerkers van de Bilthuysen, betrokken bij de zorg van patiënten van GHC De Bilt en praktijk ondersteuners huisarts van GHC De Bilt, zijn getraind in het gebruik van OZO Verbindzorg, een MDO opgezet van de huisartsenzorg. Daarnaast zijn medewerkers van Vitras betrokken bij de zorg van patiënten van GHC De Bilt en praktijk ondersteuners huisarts van GHC De Bilt in het gebruik van Carenzorgt, een MDO geïntegreerd met het thuiszorginformatiesysteem van Nedap. Vervolgens zijn met alle betrokkenen werkafspraken gemaakt en patiënten geïncludeerd voor deelname aan de pilot. Daarnaast zijn er beoordelingscriteria opgesteld om beide MDO toepassingen na afloop van de pilot te beoordelen

Resultaten pilot

De inclusie van de patiënten is vertraagd doordat GHC De Bilt andere werkzaamheden prioriteit moest geven. Op het moment dat GHC De Bilt eenmaal de capaciteit had voor cliënteninclusie, had De Bilthuysen inmiddels besloten om ook te gaan werken met Carenzorgt. Hierdoor was de pilot om Carenzorgt te vergelijken met OZO verbindzorg niet langer zinvol.

PAZIO heeft wel een koppeling gemaakt met OZO Verbindzorg zodat cliënten eenmaal ingelogd in PAZIO direct toegang hebben tot OZO Verbindzorg.

Vervolg: ontwikkeling generiek MDO

Op basis van de inzichten van de learning community Multi Disciplinair Overleg (MDO) en de pilot multidisciplinair samenwerken bij gezondheidscentra De Bilt zijn de uitgangspunten bepaald voor een generiek MDO. PAZIO gaat op zoek naar een leverancier om samen met zorgverleners een generieke MDO op te zetten die regionaal kan worden ingezet.

De uitgangspunten hierbij zijn:

- Regie ligt bij de patiënt/cliënt; □
- Aandoening onafhankelijk, breed toepasbaar;
- Het ultieme online MDO inclusief regie voor de patiënt en koppelingen met de systemen van alle zorgverleners (XIS-en) is op dit moment onrealistisch en (nog) niet haalbaar; □
- Communicatie en inzage gegevens gescheiden houden. □

Inmiddels is hiervoor ook aansluiting gezocht bij de verdere implementatie van wijkportalen via de GEZ structuur in Utrecht.

Digitale vaardigheden bij chronisch zieken, Gezondheidscentra Maarssebroek

- Thuistraining bij chronische patiënten van 55 – 75 jaar zinvol.
- Bekostiging thuistraining chronische patiënten niet haalbaar.

Gezondheidscentra Maarssebroek bestaat uit een tweetal locaties en heeft een patiëntenpopulatie van ongeveer 14.000 patiënten. December 2012 zijn Gezondheidscentra Maarssebroek gestart met MijnGCM, een online patiëntenportaal op basis van het whitelabel PAZIO platform. MijnGCM biedt de mogelijkheid om een afspraak te maken en een vraag stellen bij de huisarts, POH of assistente, labuitslagen en het huisartsendossier in te zien. Tevens is het mogelijk om een vragenlijst in te vullen als onderdeel van blended care bij de fysiotherapeut en herhaalmedicatie aan te vragen. Voor chronisch zieken is het mogelijk om hun digitaal logboek en zorgplan in te zien en glucosewaarden in te geven.

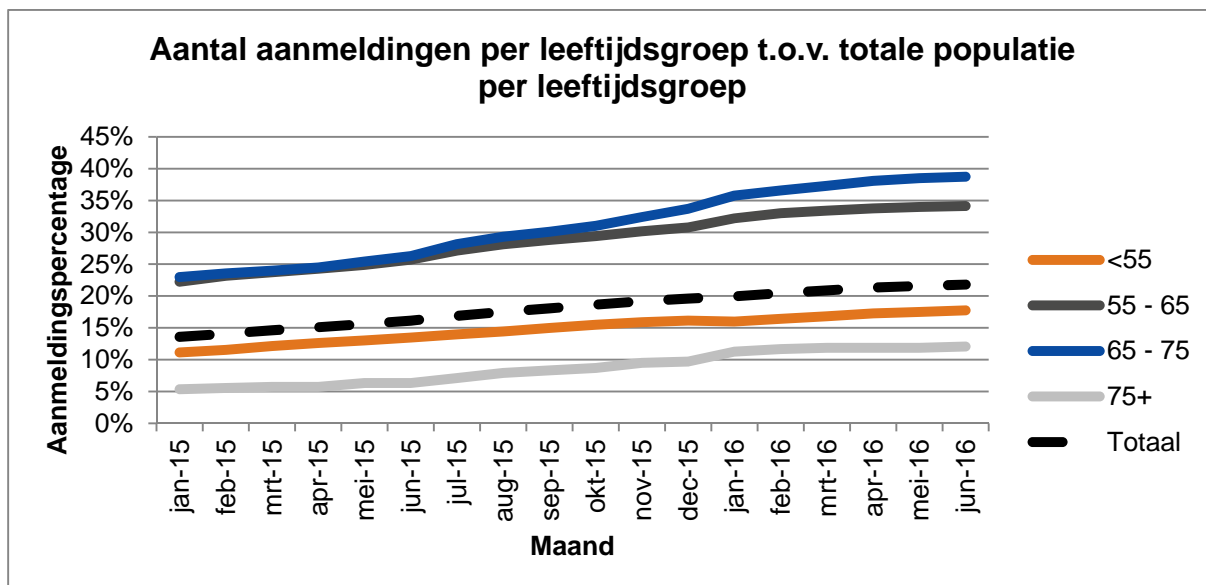
Bij aanvang van het doorbraakproject kende MijnGCM al ruim 2000 aanmeldingen. Mei 2016 waren dat er 3.238, ruim 23% van de totale patiëntenpopulatie.

Aangezien MijnGCM al veel aangemelde gebruikers had, hebben we ons gefocust op het daadwerkelijke gebruik van de online diensten van MijnGCM. Hiertoe hebben we de online afspraak, aanvraag herhaalmedicatie en het digitaal logboek van de chronisch zieken nader bekeken. Dit heeft geleid tot de volgende verbeteringen:

- Ontwikkeling van een open deel van het MijnGCM portaal⁷ waar de gebruiker zonder authenticatie direct betrouwbare informatie kan vinden zoals thuisarts.nl en zicht heeft op welke online diensten beschikbaar zijn na authenticatie met DigiD.
- Koppeling met de online afspraak module van PharmaPartners waarbij de patiënt zonder DigiD authenticatie een afspraak kan maken bij de huisarts, POH of doktersassistente geïntegreerd met de Medicom agenda.
- Bij aanvragen van herhaalmedicatie via e mail zijn patiënten structureel verwezen naar de beveiligde herhaalmedicatie mogelijkheid in MijnGCM.

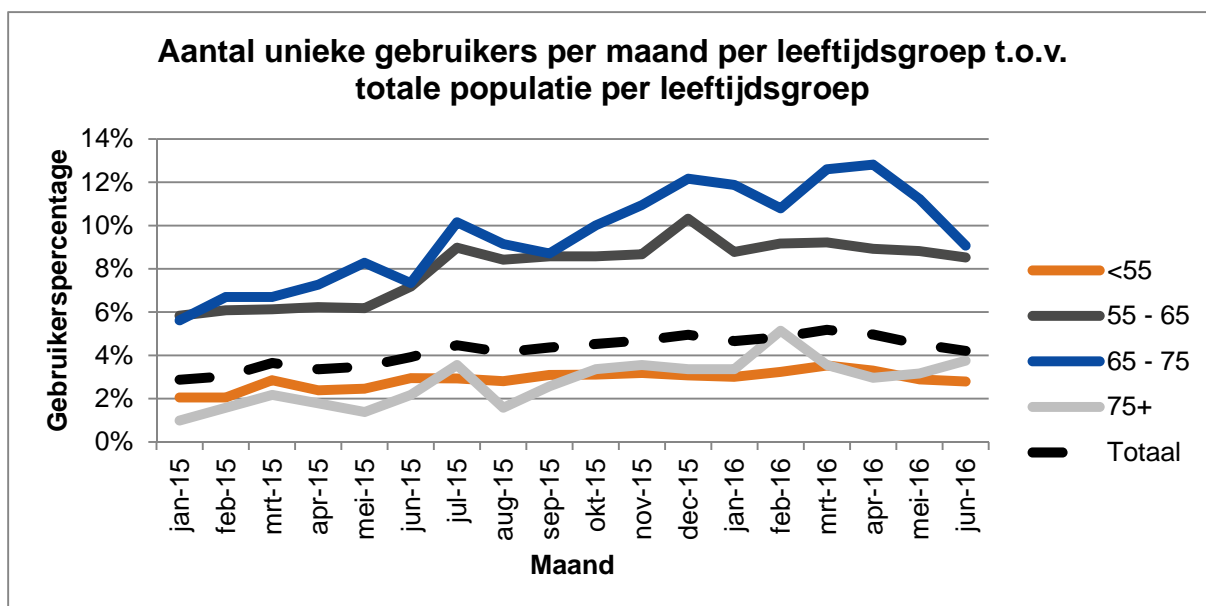
Het aantal aanmeldingen gedurende het doorbraakproject is weergegeven in onderstaande grafiek afgezet tegen de gehele populatie als totaal en voor de verschillende leeftijdscategorieën.

⁷ <http://voorportaal.mijnpazio.nl/portalen/gcm>



Figuur 8: aantal aanmeldingen

Het aantal maandelijkse unieke gebruikers gedurende het doorbraakproject is weergegeven in onderstaande grafiek afgezet tegen het aantal aanmeldingen als totaal en voor de verschillende leeftijdscategorieën.



Figuur 9: aantal unieke gebruikers

Thuis training gebruik portaal diabetes

Aangezien juist chronisch zieken profijt kunnen hebben van de online diensten die MijnGCM te bieden heeft, hebben GCM en PAZIO besloten om diabetes een training aan te bieden in hun thuissituatie ten behoeve van het gebruik van MijnGCM. Ruim 600 diabetes zijn aangeschreven voor de MijnGCM thuis training. Huisartsen en POH's hebben deze groep nagebeld wat heeft resulterend in 38 aanmeldingen voor de thuis training. Redenen dat mensen van de training afzagen waren: "DigiD werkt niet goed", "taken als belastingaangifte met DigiD is al aan de kinderen gede-

legerd”, “ziet de voordelen niet in als bellen of fysiek consult ook mogelijk is” en “MijnGCM wordt als onhandig ervaren”.

Op basis van de aanmeldingen zijn uiteindelijk 23 trainingen ingepland. Voor de training zijn leerdoelen opgesteld die in een vaste volgorde werden doorgenomen. De training werd gegeven door een medewerker van PAZIO.

Vaak bleek dat men nog niet over een DigiD account met SMS authenticatie beschikte. En een veel gehoorde reactie was “Nu ik het eenmaal een keer gezien heb, valt het best mee en ga ik het vaker gebruiken”.

Als we naar de gebruikersstatistieken kijken, blijkt dat slechts 11 van de 23 personen voor de training al eens had ingelogd in een periode van ruim twee jaar. In een periode van twee maanden na de training hadden 20 personen ingelogd.

Als we kijken naar het aantal kliks per dienst in MijnGCM zien we een behoorlijke stijging. Met name het gebruik van het digitale logboek waar waarden kunnen worden gedeeld met de POH en het zorgplan kan worden ingezien, nam behoorlijk toe.

Tabel 4: MijnGCM klikgedrag per dienst van diabetes voor en na de training

Diensten	Voor de training	Na de training
Digitaal logboek	2	55
Dossier	3	41
eLab	4	36
eAfspraak	5	35
eRecept	3	35
eConsult	7	29
Diabetes info	6	20
Thuisarts.nl	1	18

Kortom, thuistrainingen dragen enorm bij aan het daadwerkelijke gebruik van eHealth bij chronische patiënten. Bij implementaties van online diensten staat men vaak uitgebreid stil bij instructies en trainingen voor zorgprofessionals, maar vergeet men de training voor de zorgconsument zelf. Met name de zorgconsument op leeftijd, al dan niet chronische zieke, is enorm gebaat bij een training op maat in zijn of haar eigen vertrouwde omgeving.

Deze kennis en ervaring hebben we kunnen opdoen met dank aan het doorbraakprogramma, aangezien er geen financieringsstructuur voor eHealth thuistraining is.

De inzichten en resultaten zijn gedeeld tijdens een bijeenkomst met alle POH's. Hierbij hebben ze zelf ook de training MijnGCM gevolgd. Hierbij kwamen de POH's ook met verbeteracties. Zo worden nu alle nieuwe patiënten direct gevraagd naar de uitslagen die via MijnGCM te bekijken zijn, worden patiënten gevraagd hun meetapparatuur mee te nemen voor validatie en kan worden bepaald of ze zelfgemeten waarden kunnen doorgeven aan de POH via MijnGCM.

4 MAATWERK IN DE TWEEDE LIJN

Saltro Diagnostisch Centrum

De samenwerking Saltro – PAZIO is succesvol. Samenwerking is geïnitieerd op basis van wederzijds vertrouwen, eindresultaat en businesscase waren bij start onhelder.

Saltro wil haar dienstverlening graag zo dicht mogelijk bij de zorgconsument aanbieden. Hiertoe heeft Saltro een Saltro labuitslagendienst ontwikkeld voor patiënten. Tegelijkertijd wil Saltro de vertrouwde behandelrelatie tussen arts en patiënt niet verstoren. Vanuit deze uitgangspunten zijn Saltro en PAZIO een samenwerking aangegaan. Het beoogde eindresultaat en businessmodel was bij de aanvang van de samenwerking onhelder.

Uiteindelijk zijn Saltro en PAZIO tot de constructie gekomen waarbij de Saltro labuitslagen als online dienst in het PAZIO portaal van het gezondheidscentrum wordt aangeboden. Eenmaal ingelogd in het portaal kan de patiënt direct zijn Saltro labuitslagen inzien. Deze samenwerking heeft tot een succes geleid doordat beide partijen vanaf het begin vertrouwen hadden in elkaar.



Na een succesvolle pilot bij drie gezondheidscentra wordt de Saltro labuitslagen dienst inmiddels via acht PAZIO gezondheidscentra portalen aangeboden.

Voor gezondheidscentra die alleen gebruik willen maken van de Saltro labuitslagen dienst, maar niet met PAZIO werken, heeft PAZIO voor



Saltro een MijnSaltro portaal ingericht. Hier kan de patiënt zijn labuitslagen inzien, informatie over priklocaties vinden en nagaan wat de tarieven zijn.

UMC Utrecht

UMC Utrecht is een van de initiatiefnemers achter PAZIO en heeft ook na de beëindiging van het subsidieproject waar het PAZIO platform uit is voortgekomen, PAZIO volledig ondersteund. PAZIO is daarmee nu nog altijd onderdeel van het UMC Utrecht.

- Het UMC Utrecht is de backbone van de PAZIO organisatie. Dit maakt mogelijk dat PAZIO tijd en energie kan steken in het opzetten en onderhouden van samenwerkingsrelaties essentieel voor de opschaling van een eHealth platform.
- De uitdaging bij de realisatie van de koppeling PAZIO – Mijn UMC Utrecht was van politieke aard, techniek was geen issue.

Mijn UMC Utrecht

In eerste instantie werd bij de ontwikkeling van PAZIO in 2011 gekozen om de focus te leggen op implementatie in de eerstelijns. Na succesvolle introductie in de eerstelijns werd in 2015 het besluit genomen dat het PAZIO platform wordt gekoppeld met het portaal van het UMC Utrecht, Mijn UMC Utrecht. Voor de ontsluiting van Mijn UMC Utrecht vanuit PAZIO is een *single sign on* koppeling geïmplementeerd waardoor het voor gebruikers van een PAZIO eerstelijns gezondheidscentrum portaal mogelijk is om direct en zonder opnieuw in te loggen naar het Mijn UMC Utrecht portaal te gaan, mits de gebruiker bekend is bij Mijn UMC Utrecht.



De koppeling is geïmplementeerd en vanaf 1 augustus 2016 is het mogelijk om vanuit een portaal van het gezondheidscentrum direct door te gaan naar het portaal van het UMC Utrecht. Alle PAZIO gezondheidscentrum portalen in regio Utrecht zullen over deze mogelijkheid beschikken. Hiermee is het lijn overstijgende karakter van PAZIO een feit.

PAZIO was voor het doorbraakproject al actief binnen het UMC Utrecht bij de afdeling psychiatrie voor het project PsyNet. Tijdens het doorbraakproject heeft PAZIO daarnaast de koppeling tussen PAZIO en het Mijn UMC Utrecht patiëntenportaal geïmplementeerd.

PsyNet

PAZIO was voor het doorbraakproject al actief binnen het UMC Utrecht bij de afdeling psychiatrie voor het project PsyNet.

PAZIO heeft voor de afdeling psychiatrie de digitale toegang voor de patiënten ontwikkeld.

PsyNet is een initiatief van het UMC Utrecht Hersencentrum, huisartsen in Utrecht, Altrecht, MoleMann Mental Health, Lister, Victas Verslavingszorg en Buurtteams Utrecht. Het is een platform voor patiënten en hun behandelaren, mantelzorgers en overige zorgverleners.

Het PsyNet-platform zorgt dat de patiënt in één oogopslag inzicht heeft in wie er betrokken is bij de persoonlijke hulpverlening. Ook de behandelaren krijgen dit overzicht. Het zorgt ervoor dat de patiënt en zijn behandelaren eenvoudig en rechtstreeks met elkaar informatie kunnen delen en overleggen. PAZIO heeft hiervoor een koppeling gerealiseerd met de PsyNet dienstverlening.

5 GEBRUIKERS GEDREVEN OPSCHALEN

Context

De verkenning *Gebruikers Gedreven Opschalen* is onderdeel van het doorbraakproject *De opschaling van PAZIO - van lokaal naar een regionaal en landelijk gezondheidsportaal*. Het project heeft als inzet om een doorbraak te forceren in de opschaling van PAZIO. Daarbij wordt ingezet op het aansluiten van meer eerstelijns organisaties en het leggen van de verbinding met tweedelijns organisaties. Daarnaast is het streven een inhoudelijke focus te leggen op ouderen en chronisch zieken. Die groep met name de ouderen, is ondervertegenwoordigd in e-Health gebruik en juist met hen valt veel winst te halen met betrekking tot kwaliteit van zorg en gezondheid. Om inzicht te krijgen in de behoeften en belemmeringen rond zorg, PAZIO en e-health in de ouderen- en chronisch ziekenzorg bij de Gezondheidscentra Maarssenbroek (GCM) en vervolgens richting te geven aan kwalitatieve ontwikkeling daarvan, is de verkenning *Gebruikers Gedreven Opschalen* opgezet.

PAZIO is al sinds 2011 jaar actief bij GCM. GCM is een van de meest innovatieve en voorop lopende eerstelijns organisaties van Nederland. De chronisch zieken en kwetsbare ouderen kunnen via PAZIO (MijnGCM) toegang krijgen tot medische gegevens, veilig online communiceren met zorgverleners en gebruik maken van verschillende evidence based e-Health applicaties. GCM heeft onder meer een speciaal multidisciplinair Ouderprogramma.⁸ Daarin wordt de speciale ouderenmodule van het KIS van Portavita gebruikt. Dit systeem voorziet in voldoende mate in de behoefte van de zorgverleners maar is niet optimaal. Om de communicatie, positie en mogelijkheden van de patiënt te verstevigen, is aanvullende functionaliteit nodig.

Overigens zijn met MijnGCM de ambities die de minister en staatssecretaris van VWS in 2014 uitspraken voor over drie jaar (zie e-Health brief van VWS, d.d. 02/07/2014) voor deze praktijken al gerealiseerd.

Maar de ambities van GCM, PAZIO en VitaValley reiken verder. Om de communicatie, positie en mogelijkheden van de patiënt te verstevigen, is aanvullende functionaliteit nodig.

Hieronder worden allereerst de doelstellingen van het onderdeel Gebruikers Gedreven Opschalen in het kader van het project *De opschaling van PAZIO - van lokaal naar een regionaal en landelijk gezondheidsportaal* gegeven. We beschrijven de aanpak en sluiten af met de resultaten van gesprekken met patiënten en zorgverleners en observaties van de behandelrelatie in de zorgpraktijk. De resultaten worden in bijlage 1 beschreven door middel van *'thick description'* ofwel uitgebreide beschrijvingen. De gesprekken en observaties worden uitgebreid beschreven en er wordt zo min mogelijk vooraf geselecteerd op basis van vooronderstellingen of theorieën. We laten de gesprekken en gebeurtenissen voor zichzelf spreken. Zo kan de lezer zelf bepalen wat interessant of relevant is en zijn/haar eigen inzichten opdoen en delen. Vragen, opmerkingen en inzichten die bij de onderzoeker ontstonden bij het lezen van uitgebreide beschrijvingen zijn door middel van tekstvakken als intermezzo's opgenomen in de tekst.

Deze bijlage is gebruikt als vertrekpunt voor verder gesprek om tot verdere inzichten, vervolgvragen en ontwikkelactiviteiten te komen. In dat gesprek zijn de volgende stakeholders betrokken: PAZIO, GCM, VitaValley en Vital Innovators.

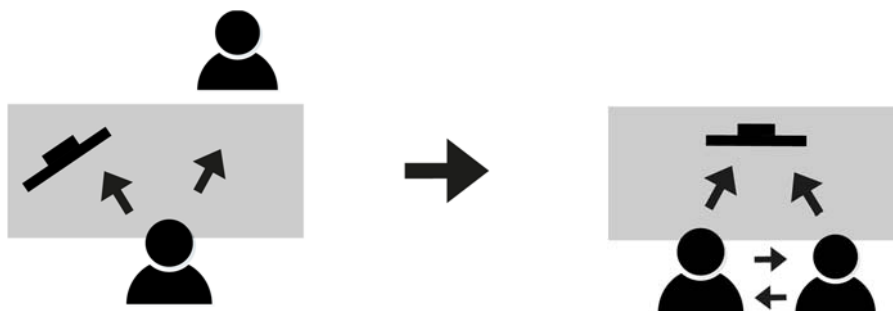
⁸ <http://www.gcmjaarverslag.nl/2013/ouderenzorg-maarssen/opzet-ouderenproject-stichtse-vecht/>

Resultaten en reflectie

GCM werkt, onder andere met behulp van PAZIO, consequent en stapsgewijs toe naar de ontwikkeling van het Nieuwe Zorg Werken (NZW). In het NZW is, naast ziekte en herstel, in toenemende mate aandacht voor het behouden en verbeteren van gezondheid en vitaliteit. Persoonlijke preventie, leefstijl en zelfmanagement zijn daarbij belangrijke aandachtspunten. En die worden in belangrijke mate (beter) mogelijk gemaakt met moderne ICT en datagebruik. Het ontwikkelen van het NZW vraagt om aandacht voor hardware (de gebouwde omgeving en infrastructuur), software (ICT en organisatie), humanware (cultuur, gedrag en gewoonten van patiënt en zorgverlener). Het kijken naar de bestaande praktijk en aandacht voor de patiënt geeft in dat kader waardevolle inzichten.

De on | off line spreekkamer

We constateren dat met de introductie van ICT en de computer in de spreekkamer er aan de inrichting van de spreekkamer niets is veranderd. De opstelling is klassiek offline: de patiënt zit in de praktijk tegenover zijn zorgverlener en beiden zijn gescheiden door het bureau van de zorgverlener waar de computer op gezet is. Voor zorgverleners is de computer ondertussen een belangrijke tool, desondanks zijn ze er soms nog wat onthand mee: om contact te houden met de patiënt noteren ze meetwaarden en gegevens tijdens het consult regelmatig nog eerst op papier en voeren ze die pas in als de patiënt weer weg is. Als ze de patiënt iets willen laten zien, moeten ze het scherm draaien en dat gaat niet vanzelf. Voor de patiënt zijn het beeldscherm en de computer in deze situatie een black box. Hij/zij ziet niet wat er op het scherm gebeurt en zichtbaar is. In tijden waarin we e-health en zelfmanagement promoten, is dat een weinig praktische situatie. Waarom delen de patiënt en zorgverlener het scherm niet en zitten ze naast elkaar in plaats van tegen over elkaar? Het geeft een nieuwe constellatie waaraan patiënt en zorgverleners vast even moeten wennen. De non verbale communicatie moet zich opnieuw ontwikkelen met de verdeling van de blik naar elkaar en samen naar het scherm. Dat vraagt om een tijdelijke investering die zich ruim terugbetaalt.



Figuur 10: van traditionele offline naar een moderne on | offline spreekkamer

Een moderne on | offline opstelling zou e-health binnen en buiten de spreekkamer vanzelfsprekend onderdeel van de zorg laten zijn. Dat wordt versterkt als we werken aan digitale tools, applicaties en portalen die zowel samen in de spreekkamer, als ook als patiënt zelf, online te benaderen zijn. Zo worden e-health en zorg-ICT vanzelfsprekende, gedeelde en geïntegreerde onderdelen van de behandelrelatie en niet langer een functioneel maar onwennig aanhangsel. Los van deze specifieke opstelling is het van belang dat in meer algemene zin aandacht wordt besteed

aan de spreekkamer en de inrichting van een gezondheidscentrum dat zich verder wil ontwikkelen richting het nieuwe zorgwerken en on | offline zorg wil verlenen.

Verbinding - tussen zorgverleners, mantelzorg, sociaal domein

Hoe zorgen we dat de juiste persoon op het juiste moment op de hoogte is over de voor hem/haar relevante status van de patiënt? Overdracht en op de hoogte zijn, blijkt in de zorgpraktijk niet steeds afdoende gerealiseerd. Het gaat daarbij niet primair om de technische infrastructuur, die is meestentijds niet de belemmerende factor, veel meer gaat het om de kwaliteit van informatiemanagement en inbedding van ICT in werkprocessen. Vanuit de kwaliteit van informatiemanagement gedacht, is het onvoldoende als zorgverleners met elkaar afspreken dat ze individuele zorgplannen in het KIS zetten of alle communicatie via het MDO doen. Het afspreken en implementeren van taken en rollen is essentieel. Wat kunnen we van elkaar verwachten? Wie leest, logt, communiceert wat wanneer? Wie neemt initiatief? Wie zendt, wie zoekt, wie monitort? Veel KIS systemen zijn wel technisch geïmplementeerd, maar niet praktisch. De verschillende zorgverleners blijven in hun eigen systeem werken en het KIS doen ze erbij voor de collega's. Naast het KIS voor dossiervorming is er dan vaak een communicatietool (zoals OZO Verbindzorg) die de communicatie faciliteert, maar niet geschikt is voor consequente en zorgvuldige dossiervoering. Uitwisseling maar ook zorgvuldig scheiden van KIS en MDO-systeem is daarmee van belang en levert extra werk op.

PAZIO heeft vanuit het doorbraakproject een pilot uitgevoerd met een multidisciplinaire overleg (MDO) applicatie tussen de thuiszorg en Gezondheidscentra de Bilt. Hieruit kwam naar voren dat zorgprofessionals behoefte hebben aan een light communicatietool, waarbij de patiënt centraal staat en het MDO generiek in plaats van aandoening specifiek is ingericht. Een belangrijke bevinding was dat het MDO niet de dossiervoering gaat vervangen. Dit blijft namelijk plaatsvinden in de informatiesystemen van de professional, waardoor koppelingen tussen het MDO en informatiesystemen niet noodzakelijk zijn. In tegenstelling tot een KIS waarbij de interdisciplinaire gegevensuitwisseling juist centraal staat in plaats van light communicatie.

De zorgprofessionals van zowel zorg en welzijn betrokken bij de implementatie van het wijkportaal onderschreven deze inzichten. PAZIO gaat op zoek naar een leverancier om samen met zorgverleners een generieke MDO op te zetten die regionaal kan worden ingezet.

De partners in het project 'De opschaling van PAZIO' (GCM, UMCU, Saltro, PAZIO) willen verkennen of ze met elkaar een volgende verbindende stap kunnen zetten. Kan PAZIO een rol gaan spelen in de organisatie en regie van zorgprocessen vanuit het perspectief van de patiënt? Bijvoorbeeld door de patiënt te faciliteren in keuze en planning van zorg. Dat vraagt om een gebruiksvriendelijke Digital Common Ground. Minstens zo belangrijk is het om de patiënt centraal te zetten. Zorg voor een op patiënten gerichte organisatie van de zorgservice, in plaats van een primair op professionele en instellingsgerichte organisatie van zorgprocessen.

Naar een medicijn voor geneesmiddelengebruik

Medicijnen zijn niet weg te denken in de zorg en daarmee niet uit het leven van patiënten. Zeker niet als het gaat om kwetsbare ouderen en multi-morbide chronisch zieken. Medicijnen hebben belangrijke functies om te genezen, te compenseren of te verlichten, tegelijkertijd valt op uit onze patiënten verhalen hoe medicijnen patiënten ook belasten. De verschillende en steeds wisselende verpakkingen en namen; moeilijk begrijpbare bijsluiters, wat is waarvoor, hoeveel, hoe en wanneer? De lastige toedieningswijze en gebruikintervallen maar ook de logistiek om medicijn-

nen binnen te krijgen, te bewaren, betaald of vergoed te krijgen. Medicijnen geven patiënten hoofdbrekens.

Trouwens, ook zorgverleners hebben medicijnzorgen. Hoe kunnen we gebruik, effecten en bijwerkingen monitoren? Hoe zorgen we voor goed en zorgvuldig gebruik en therapietrouw? Wie heeft en houdt overzicht over de medicijncocktail van een patiënt?

Medicijnen zijn een belangrijk onderdeel van de (on | offline) behandelrelatie. Goed medicijngebruik vraagt om samenwerking tussen zorgverleners, patiënt en mantelzorgers en daar kan ICT ondersteuning onmiskenbaar een waardevolle rol spelen. Getuige ook de grote hoeveelheid apps rond medicatie. In het NZW is aandacht voor medicatie van groot belang. Er liggen enorme kansen voor gezondheidswinst, efficiëntie en serviceverbetering op het terrein van medicatie. Hoe zorgen we voor integratie in de behandelrelatie en ICT tools en systemen?

Optimaal werk in plaats van dubbel werk

‘Die meting doen we nog een keer’. Hoe vaak wordt er geen dubbel werk gedaan in de zorg, wordt vergeten dat er al gegevens zijn, dat gegevens of metingen gecombineerd kunnen worden. Het is ook allemaal niet meer bij te houden voor zorgverleners en patiënten, is de terechte verzuchting. Hoe zorgen we dat data niet ad hoc en eenmalig gebruikt worden, maar dat we data hergebruiken en combineren en oog krijgen voor trends? Hoe komen we tot een praktijk waarin we werken met Data Driven Decision making?

Het zorgvuldig (her)gebruiken van data vraagt om aandacht en vertrouwen in (elkaars) metingen en met big data technieken kunnen we steeds beter en eenvoudiger tot informatie komen over kansen en patronen en inzichten ontwikkelen over scenario's en verwachtingen voor een specifieke patiënt in zijn of haar specifieke situatie. Met de Persoonlijke Gezondheidscheck en de big data tools van Pharmo (ontwikkeld in het kader van de Proeftuin Gezonde Zorg, Gezonde Regio) zijn persoonlijke preventie en gezondheidsscenario-ontwikkeling binnen handbereik.

De uitdaging is om dit te benutten en te integreren in het Nieuwe Zorgwerken. Dat vraagt om aandacht voor nieuwe rollen van en relaties tussen patiënt en zorgverlener in het NZW. Daarin speelt de on | offline positionering een rol, en hoe deze gefaciliteerd wordt door de software. Welke rollen en relaties worden de patiënt en zorgverlener toegeschreven in de bits en bites van de tools, applicaties en systemen. Wat zijn de impliciete veronderstellingen over en verwachtingen van de patiënt en zorgverlener in het softwarepakket en welke expliciete rechten en plichten krijgen ze toegeschreven?

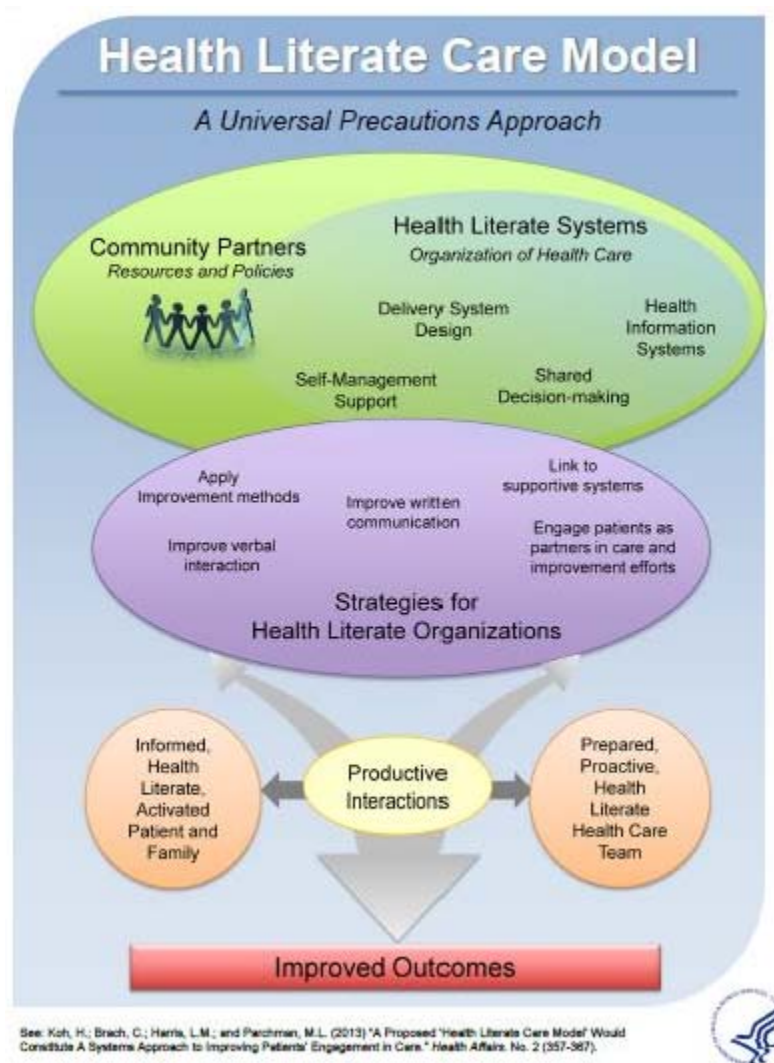
GCM en PAZIO hebben met MijnGCM een mooi online portaal en platform voor patiënten ontwikkeld. Daarmee is een stevige basis gelegd voor het NZW, maar ook voor de implementatie van big data tools in de behandelrelatie. De patiënt en zorgverlener zijn immers al online in hun behandelrelatie en ontwikkelen nieuwe zorgwerkvormen on en offline. Gedeelde Data Driven Decision making is een volgende stap in die ontwikkeling. Die ontwikkeling vraagt naast technische kennis van en ervaring met ICT, om een antropologisch oog en visie op de ontwikkeling van het NZW in de zorgpraktijk.

Zelfmanagement doe je niet alleen

De verwachtingen van zelfmanagement met betrekking tot zorgkwaliteit, efficiëntie en gezondheidswinst zijn hoog. Als de patiënt het zelf doet, wordt alles beter, is de breed gedeelde overtuiging.

ging. We zien dat, zelfs als patiënten het zelf willen doen, zelf doen niet eenvoudig is en dat het zeker niet eenvoudig is om de veranderende beweging richting 'zelf doen' te maken. Mensen zijn gewoontedieren en gewoonten zijn niet eenvoudig te veranderen, ze zitten in je hoofd en handen. Weten hoe het anders moet, is daarom niet voldoende om het ook daadwerkelijk anders te doen. Het vraagt om zelfmanagement ambities, kennis en vaardigheden bij zowel patiënt als zorgverlener en een context die verandering stimuleert en faciliteert.

Zelfmanagement moeten we niet opvatten als een opdracht voor de patiënt, maar als een nieuwe vorm van zorgverlening. Het gaat om de ontwikkeling van een nieuwe behandelrelatie en is daarmee een onderdeel van het nieuwe zorgwerken. Zorgverlener en patiënt hebben daarin beiden een nieuwe maar nog steeds eigen rol. Om die nieuwe rol te ontwikkelen, is ondersteuning op verschillende niveaus nodig (zie figuur 11 Health Literate Care Model)



Figuur 11: Health Literate Care Model

Een ontwikkeling richting zelfmanagement is groot voor zowel zorgverlener als patiënt. Hoe kunnen we hun verandervermogen stimuleren en ondersteunen? De Coöperatie Zelfzorg Ondersteund! ondersteunt zorginstellingen met institutionele implementatie van tools. Daarnaast verdient ook de patiënt ondersteuning. Binnen (en steeds meer ook buiten) sportscholen zijn personal trainers actief, die motiveren en begeleiden mensen en helpen hen vooral de drempel naar

nieuw gedrag te slechten. Rondom zelfmanagement zouden personal zelfmanagement trainers op vergelijkbare wijze mensen helpen om hun goede voornemens ook daadwerkelijk te realiseren.

Gevoel voor wearables en sensoren

Zorg en zelfzorg zijn niet eenvoudig. Patiënten hebben soms een dagtaak aan hun dagelijkse medicijngebruik. Zelfmanagement kan een eenvoudig mens niet alleen. Het verkrijgen en benutten van betrouwbare data is een lang gekoesterde wens maar nog steeds geen geven. Patiënten en professionals verwachten geen wonderen maar hebben wel degelijk verwachtingen en ideeën over de ontwikkeling en inzet van sensoren en wearables bij dergelijke vragen. Het is tijd om dat terrein te verkennen en serieus te spelen met gadgets en te bedenken wat ze kunnen betekenen voor zorg en welzijn.

Effectieve implementatie

Te vaak worden mooie tools ontwikkeld en geïnstalleerd en vervolgens niet of nauwelijks gebruikt. Waarom gebruiken patiënten die tools nu niet, is dan de verzuchting. Implementeren is meer dan neerzetten en gebruikers informeren. Implementatie van nieuwe tools kent op zijn minst drie stadia:

1. Primair: technische implementatie:
Zorgen dat de tool technisch geïnstalleerd is.
In het geval van MijnGCM: installatie van PAZIO bij GCM.
2. Secundair: introducerende implementatie:
Zorgen dat de patiënten en zorgverleners zich (zo nodig) aanmelden en de tool een eerste keer gebruiken.
Bij MijnGCM is de aanvraag van DigiD met SMS authenticatie daar een belangrijke stap in.
3. Tertiair: integrerende implementatie:
Zorgen dat patiënten en zorgverleners de tool blijven gebruiken en het een integraal onderdeel van de zorgpraktijk wordt.
Zorgen dat patiënten terug komen en MijnGCM onderdeel van hun zorgpraktijk maken.

Primaire implementatie werd bij GCM al in 2011 gerealiseerd. Toen zijn ook diverse gebruikers ingelogd en zijn zij MijnGCM gaan gebruiken. Desondanks vraagt secundaire en tertiaire implementatie blijvende aandacht. Niet alle patiënten zijn immers meteen blijvende gebruikers. GCM en PAZIO hebben daarom in gezamenlijkheid het MijnGCM promotieteam opgezet, dat nog steeds regelmatig in de wachtkamer aanwezig is en patiënten helpt om over de digitale drempel te komen en MijnGCM onderdeel van hun zelfzorgpraktijk te maken. Blijvend gebruik wordt verder gestimuleerd door de digitale service steeds te blijven ontwikkelen en uit te breiden.

Daarnaast is er voor de patiënten van GCM met meer digitale drempelvrees ook de mogelijkheid om thuis ondersteuning te krijgen. Dat helpt als computerinstellingen thuis net even anders zijn of in een andere browser worden geopend en er daardoor net even anders uit zien.

Het is mooi om te zien dat mensen die de digitale zorgdrempel genomen hebben, vaak vragen om meer digitale zorg. Als de hobbel genomen is, komt de energie erin. Dat levert nieuwe gebruikers gedreven inspiratie op voor innovatie bij het gezondheidscentrum en portaalontwikkelaar.

Alles is gezondheid maar gezondheid is niet alles

Ernstig zieke of gehandicapte patiënten kunnen toch heel gelukkig en tevreden zijn. Tevredenheid en geluk van mensen staat (deels) los van hun gezondheid en fysieke gesteldheid. Ziekte is zeker een last maar levensgeluk wordt er niet noodzakelijk door bepaald. Ze is minstens zo afhankelijk van zingeving, rollen en relaties in het leven. Hoe kunnen we dergelijk sociaal, mentaal en zingevingskapitaal inzetten als tegenwicht en 'medicijn' voor kwetsbare ouderen en chronisch zieken? Kunnen zorgverleners patiënten helpen dergelijk kapitaal te ontwikkelen en in te zetten? Patiënten moeten daarbij in de lead zijn; zij zijn immers expert van hun eigen leven, maar dat betekent niet dat zorgverleners hier niet een ondersteunende rol bij kunnen spelen. Het gaat hier om zorg die focust op de hele mens en zijn bronnen voor zingeving en sociale relaties. Meer dan de traditionele curatieve geneeskunde lijkt dit terrein geschikt voor een intensieve blended off | online behandelrelatie en gebruik van social media.

Het merendeel van de mensen leeft niet voor gezondheid, maar benut zijn/haar gezondheid om te leven. Gezondheid is geen doel op zich maar een waardevol middel. De hoge waarde die we aan het middel gezondheid hechten, maakt dat we bereid zijn serieus in gezondheid te investeren. Chronisch zieken krijgen adviezen over gezond eten, bewegen en om bepaalde dingen te stoppen of te beperken. Dat levert dan onmiskenbaar gezondheidswinst op. Tegelijkertijd kan het gepaard gaan met een groot verlies aan levensvreugde en welzijn.

Hoe ondersteunen we patiënten on en offline bij het vinden en bewaken van de persoonlijke balans tussen: gezond leven en het goede leven?

6 CONCLUSIES

Regionale opschaling: lokaal - regionaal - landelijk in 18 maanden

- PAZIO bewijst zich als landelijk platform.
- Digital common ground PAZIO is domeinoverstijgend.

PAZIO heeft met een stormachtige groei nu een bereik van 35% in Utrecht stad en bijna 20% in regio Utrecht en heeft zich daarmee bewezen als eerstelijns patiëntenportaal. PAZIO fungeert inmiddels als flexibele digitale infrastructuur over de gehele linie van zorg en welzijn en is hiermee uniek in Nederland. Met name het bundelen van zowel de eerste en tweede lijn en de maatschappelijke zorg in de wijk is relevant en uniek.

Door het bieden van een breder (online) zorgaanbod wordt het PAZIO platform breed ingezet ook voor het sociale domein. Dit sluit aan bij de behoefte van de consument die niet op diverse portalen wil inloggen. De wijkgerichte pilots in het sociale domein blijken succesvol en worden ook doorgezet. De betrokken organisaties gaan samen met PAZIO aan de slag om de wijkportalen in Utrecht stad op te zetten met de GEZ structuur als ingang. De eerste PAZIO portalen in de tweede lijn zijn een feit.

Het mooiste bewijs dat geleverd kan worden dat PAZIO succesvol opschaalbaar is, is het feit dat regio Gooi en Vechtstreek voor PAZIO heeft gekozen. PAZIO zal voor regio Gooi en Vechtstreek de digitale infrastructuur voor zowel zorg als welzijn gaan bieden voor een zestal gemeenten, huisartsen en ziekenhuis. Dit betekent een stijging van 245.000 zorgconsumenten in het bereik van PAZIO, meer dan een verdubbeling van het huidige bereik. Men heeft dus vertrouwen in de organisatie, het platform en het Utrechtse concept. Opvallend hierbij was dat de entiteit van PAZIO als onderdeel van het UMC Utrecht een belangrijke rol heeft gespeeld. PAZIO had weinig last van de logheid en bureaucratie van het grote academische centrum. De degelijkheid van het UMC Utrecht bleek een voordeel. Doordat PAZIO geen commerciële partij is met bijbehorende winstdoelstelling, heeft regio Gooi en Vechtstreek vertrouwen in PAZIO, zowel als bewezen product als betrouwbare implementatiepartner. Hieruit blijkt het belang van de aanwezigheid van een of meer gedegen show cases waaruit blijkt dat men kan vertrouwen op een adequate infrastructuur.

Leiderschap en visie van zorgprofessionals bepalend

- Goed leiderschap gaat gepaard met een sterke visie ten aanzien van online dienstverlening.
- Het PAZIO concept sluit naadloos aan op de online visie van innovators.

Terugkijkend op de opschalingstrategie van PAZIO blijkt dat leiderschap bij zorgorganisaties en professionals gepaard gaat met een visie ten aanzien van digitale dienstverlening voor zorgconsumenten. Zonder een gedragen visie is het onmogelijk om de mogelijkheden van PAZIO te concretiseren en in te passen in hun processen. De eerste klanten van PAZIO, de innovators uit de

eerstelijns zorg, beschikken over sterk leiderschap en visie op het gebied van toekomstige (online) dienstverlening. Zij zijn daarmee sleutelfiguren voor de regionale eHealth *roadmap*. Deze organisaties kenmerken zich ook doordat de visie is geborgd in alle niveaus van de organisatie: van Raad van Toezicht tot het overleg van de doktersassistenten. Want zonder draagvlak binnen de organisatie stukt de uiteindelijke implementatie.

Mede dankzij deze innovatieve organisaties heeft PAZIO haar *digital common ground* verder kunnen doorontwikkelen en kon de tweede groep klanten, de *early adopters*, overtuigd worden van het PAZIO-concept doordat PAZIO referentiebezoeken heeft georganiseerd samen met haar klanten van het eerste uur.

Wat heeft het doorbraakprogramma gebracht?

- PAZIO heeft door ondersteuning van het UMC Utrecht, de EBU en ZonMw/ECP kunnen investeren in de *digital common ground* en in de verbreding van het online zorgaanbod.
- De overgang bij PAZIO van de klantengroep “innovators” naar “early adopters” naar “early majority” is mogelijk gemaakt door de support van het UMC Utrecht, de EBU en ZonMw.

Het doorbraakprogramma en de toekenning van de ZonMw-subsidie hebben PAZIO enorm veel opgeleverd. Regionale opschaling van een digitale infrastructuur als PAZIO vraagt om intensieve inzet op samenwerken en zorgvuldige afstemming met bestaande initiatieven. Doordat vanwege de veelheid aan partijen en de complexe constellatie de besluitvorming in de zorg traag is en het creëren van vertrouwen voor samenwerking tijd kost, gaf de financiering voor opschaling PAZIO de tijd om de besluitvormingsperiode van de klanten te overbruggen.

De Economic Board Utrecht (EBU) zet zich in om Utrecht verder te ontwikkelen tot modelregio voor zelfmanagement. In Utrecht investeren overheden, zorginstellingen en leveranciers van zorg-ICT in een gedeelde aanpak voor zelfmanagement.

Mede door de selectie van PAZIO voor opschaling binnen het doorbraakprogramma zag de EBU PAZIO als belangrijk initiatief in de regio Utrecht om bij te dragen bij de doorontwikkeling van *digital common ground* als belangrijke bouwsteen voor de modelregio voor zelfmanagement. De vorming van de opschalingscoalitie⁹ en de selectie door de ZonMw-commissie heeft PAZIO daarmee niet alleen financieel geholpen, maar ook statuur gegeven en zo bijgedragen aan het vertrouwen van de EBU in PAZIO.

Met deze opschaling heeft de ontwikkeling van PAZIO het momentum bereikt om met vertrouwen toekomstige verdere opschaling in Nederland tegemoet te kunnen zien. Opschaling die al vorm krijgt met de keuze van de regio Gooi en Vechtstreek voor implementatie van PAZIO, evenals inzet van het portaal binnen de proeftuin Gezonde Zorg, Gezonde Regio (Leiden e.o.) en bij Evean (Noord-Holland). Overigens blijft duurzame bekostiging wel een belangrijke voorwaarde.

⁹ Careyn, beweging 3.0, Zilveren Kruis, LHV Huisartsenkring Midden Nederland, Saltro, VitaValley, PAZIO, Gemeente Utrecht, Huisartsen Utrecht Stad, Gezondheidscentra Maarssenbroek, Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra, Economic Board Utrecht, UMC Utrecht, Kerenzorg NU, Diaconessenhuis, Zelfzorg Ondersteund!, St Antonius, Raedelijm.

BIJLAGE 1: STIMULEREN GEBRUIK

PAZIO zet zich in om het gebruik van online diensten in de zorg, welzijn en onderwijs te stimuleren. Dat begint met een product, het PAZIO platform dat zorgaanbieders en online diensten voor de zorgconsument bundelt en één veilige toegang biedt. Als het portaal en de online diensten technisch naar behoren werken, begint het implementatiewerk pas. Op basis van praktijkervaringen van afgelopen jaren heeft PAZIO samen met zorgorganisaties acties ondernomen en verzameld die bijdragen aan de implementatie en daarmee aan het gebruik van de online diensten.

Maandelijks opstellen van gebruikersstatistieken voor inzicht in het totaal aantal aanmeldingen, unieke gebruikers en kliks per type online dienst door de tijd. Deze rapportages worden maandelijks met de organisatie besproken en zijn leidend voor de evaluatie van eerdere interventies en bepalen toekomstige interventies.

Instructie voor alle medewerkers van de zorgorganisatie. Online dienstverlening vraagt om een nieuwe werk- en denkwijze. Bij aanvang van de implementatie - en tenminste bij de kickoff - is het van belang om alle medewerkers van een organisatie te betrekken bij het nieuwe online werken. Met name doksterassistenten en POH'ers zijn hierbij essentieel, omdat zij het gezicht van het portaal zijn voor (chronische) patiënten. Essentiële onderdelen hierbij zijn het gezamenlijk bepalen van doelstellingen, de nieuwe dienstverlening aanschouwen vanuit het patiëntenperspectief en een demonstratie van het gehele online proces van het portaal en de online diensten vanuit zowel het systeem van de gebruiker als de zorgverlener.

Instructie voor zorggebruikers. Heldere gebruikershandleidingen zijn saai en kosten veel tijd om door te nemen. Om die reden werkt PAZIO met instructiefilmpjes opgeknipt per portaalfunctie. De filmpjes worden aangeboden vanuit de website van de zorgorganisatie.¹⁰ Daarnaast werkt PAZIO samen met ROC Midden Nederland en biedt studenten Marketing en Communicatie een stageplaats. Deze studenten presenteren in de wachtkamer bij gezondheidscentra en bij buurthuizen het portaal met gebruik making van een demo en beantwoorden veel voorkomende vragen zoals bijvoorbeeld over de aanvraag van DigiD met SMS authenticatie. Essentieel onderdeel van de instructies naar zorggebruikers is een goed ingerichte servicedesk die het systeem met achterliggende koppelingen van verschillende leveranciers goed kent en snel een gebruiker kan helpen.

Uitfaseren oude werkwijze. Om het nieuwe online werken te borgen in de organisatie is het van essentieel belang om bij de [implementatie](#) de oude werkwijze in kaart te brengen en uit te faseren. Het is onwenselijk twee systemen naast elkaar te gebruiken in de praktijk. Hierbij kan worden gedacht aan de aanvraag van herhaalmedicatie via de (onbeveiligde) mail of het beëindigen van online toepassingen die in het verleden werden aangeboden en niet of nauwelijks werden gebruikt. Daarnaast kan ook worden gedacht aan het aantrekkelijker maken van online afspraak versus telefonische afspraak door bijvoorbeeld meerdere keuzemogelijkheden aan te beiden.

Communicatieacties om bekendheid aan het portaal te geven. De ene communicatie actie sluit de andere niet uit, juist het combineren van acties zorgt ervoor dat de juiste gebruikersgroep wordt bereikt. Enkele voorbeelden:

- Mailing

¹⁰ <https://www.gzcooginal.nl/algemeen/portaal/>

- Folders / flyers locatie
- Aankondigingsbrief aan patiënten met verzoek om DigiD met SMS authenticatie aan te vragen
- Narrowcasting / Wachtkamerinformatiesysteem
- Persbericht lokale media
- Inspreken wachtbandje met online mogelijkheden
- Nieuwsberichten website
- Attenderen gebruikers op portaal bij accepteren WIFI voorwaarden in wachtkamer

Portaal of online diensten geen project op zichzelf. Als het portaal eenmaal is ingericht en het wordt gebruikt, is het van belang om het nieuwe online werken niet langer een opzichzelfstaand project te laten zijn, maar een terugkerend punt bij alle andere projecten binnen de organisatie. Zo wordt bijvoorbeeld de portaal aanmelding onderdeel van de inschrijfprocedure van nieuwe patiënten. En zo wordt de LSP opt-in onderdeel van de portaal aanmeldprocedure.

Per klant zijn weergegeven het aantal aanmeldingen gedurende het doorbraakproject afgezet tegen de gehele populatie als totaal en voor de verschillende leeftijdscategorieën. Vervolgens het aantal maandelijkse unieke gebruikers afgezet tegen het aantal aanmeldingen als totaal en voor de verschillende leeftijdscategorieën.

BIJLAGE 2: MANIFEST UTRECHT VITALE REGIO



BIJLAGE 3: EMPIRISCH MATERIAAL GEBRUIKERS GEDREVEN OPSCHA- LEN

Aanpak

Om inzicht te krijgen in de zorgbehoeften van oudere chronisch zieke patiënten van GCM en de mogelijkheden van PAZIO/MijnGCM¹¹, wordt een verkenning in de praktijk van de ouderenzorg gedaan (door Michiel van Well – Vital Innovators). In het kader van *Gebruikers Gedreven Opschalen* zijn de volgende activiteiten uitgevoerd:

- Overleg met het zorgteam: Karin van Sluis, Marlies Rijkers, Alice Overdijk, Monique Bakker, Gré Conradi.
- Documenten studie:
 - ICT visie 2015-2018 GCM
 - Help mij het zelf te doen – beroepsproduct Monique Bakker
- Interview met Alice Overdijk – POH Ouderengeneeskunde bij GCM
- Observaties in de praktijk van Marlies Rijkers – POH Diabetes bij GCM
- Gesprekken met vier patiënten bij hen thuis.
- *Invitational* Utrecht Vitale Regio – het Nieuwe Zorgwerken
- Rapportage
- Workshop
- Inzichten en resultaten

¹¹ PAZIO is een white label product dat de look-and-feel van de betreffende zorgpraktijk overneemt en zo bij de bestaande behandelrelatie aansluit. PAZIO wordt bij GCM gebruikt onder de naam MijnGCM.

Resultaten | zorgverleners

Interview met Praktijkverpleegkundige Ouderen Alice Overdijk

GCM heeft met verzekeraars contracten afgesloten voor zorgprogramma's voor chronisch zieken, zoals voor diabetes, COPD en voor hart en vaat ziekten. Patiënten die deelnemen aan een dergelijk programma moeten wel aan bepaalde voorwaarden voldoen. Oudere patiënten die daar om diverse redenen niet aan (konden) voldoen, worden door de praktijkverpleegkundige ouderen begeleid.

Vroeger deden huisartsen zelf dergelijke sociale visites. Daarmee bleef de patiënt in beeld en was er zicht op de gezondheid en sociale leefomstandigheden. Problemen rond achteruitgang immobiliteit, therapietrouw, geestelijke vermogens, werden vroegtijdig gesignaleerd, mede ook door contact met de thuiszorg, mantelzorg en/of anderen. De rol van de huisarts is veranderd. Tegenwoordig doet hij/zij geen sociale visites meer. Bij GCM zijn die overgenomen door de praktijkverpleegkundige ouderen. Deze bezoekt de meest kwetsbare ouderen. Deze bezoeken zijn veelal niet medisch, maar het gaat eerder om het welbevinden van de patiënt en om het systeem daarom heen.

De ambitie is om door de inzet van de ouderenverpleegkundige, mensen die cognitief nog goed zijn en zelfredzaam zijn, zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Door de transities in de thuiszorg komt het systeem rond de patiënt vaak onder druk te staan.

De nieuwe rolverdeling tussen huisarts en POH ouderen voor vroegtijdige signalering, hoe koppelen we dat met actieve doorverwijzing? Kunnen we dat digitaal ondersteunen?

De ouderenverpleegkundige wordt ingezet als case manager voor kwetsbare ouderen. De verpleegkundige heeft een diversiteit aan taken. Voorbeelden hiervan zijn; inventariseren welke problemen het dagelijks functioneren belemmeren, aanvragen van thuiszorg en vervoersvoorzieningen regelen, contacten onderhouden met mantelzorgers en overige zorgaanbieders. De praktijkverpleegkundige ouderen is een belangrijke schakel tussen de kwetsbare ouderen en de huisartsen. Eens per maand is er overleg met alle zorgaanbieders die bij het zorgproces rond de patiënt zijn betrokken. Er is voornamelijk veel overleg met de thuiszorg, de mantelzorg en afhankelijk van de zorgvraag in een aantal gevallen met een geriater. Het sociale wijkteam een belangrijke partner in geval van burenruzies, vervuilde huizen (woningbouw vereniging), inschakelen vrijwilligers, maar ook voor complexe situaties zoals financiële problemen etc.

Hoe schakelt de praktijkverpleegkundige als belangrijke schakel? Gebeurt of kan dat ook digi-

Een eerste bezoek van de praktijkverpleegkundige ouderen aan een patiënt duurt zo'n anderhalf uur en daarin wordt 'de hele mens' in kaart gebracht. Het doel daarvan is om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden en mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen.

Vervolgbezoeken vinden naar behoefte plaats. Meestal komt dat neer op eens in de drie maanden een bezoek van een half uur. Mensen zitten daar vaak echt op te wachten. De aandacht en het gezien worden, doet mensen op zich al goed. Het visitekaartje van de ouderen verpleegkundige ligt vaak bij de telefoon, het voelt voor veel mensen als een laagdrempelige lijn naar hulp. Dat geldt zeker ook voor zorgmijders. De verpleegkundige is (nog) laagdrempeliger dan de huisarts. Enerzijds is de verpleegkundige de vertrouwenspersoon van de patiënt, maar tegelijkertijd ook de extra ogen van de huisarts.

De POH ouderen is vaak een vertrouwenspersoon maar komt maar eens per drie maanden langs. Hoe kunnen we het vertrouwenspersoonscontact digitaal intensiveren, versterken en

De huisarts is meer voor de cure en de verpleegkundige voor de care. In de praktijk gaan mensen die zorg krijgen van de praktijkverpleegkundige ouderen minder vaak naar de huisarts, maar de verpleegkundige kan er wel voor zorgen dat de huisarts bij hen komt. Of als mensen bijvoorbeeld een wond hebben, dan wordt een foto gemaakt en ter advies digitaal verzonden naar de huisarts.

In het zorgproces wordt veel informatie gecreëerd; die informatie is essentieel voor het vervolg van het zorgproces en voor het informeren van de betrokkenen bij datzelfde zorgproces. De praktijkverpleegkundige ouderen werkt als volgt.

1. Tijdens een bezoek wordt een test afgenomen, waarbij de verpleegkundige vragen stelt of opdrachten geeft. Bijvoorbeeld teken een klok. Dat is lastig als iemand vergeetachtig wordt. De verpleegkundige vult ondertussen zelf het papieren formulier voor de test in. De verpleegkundige doet het liever op papier dan digitaal op een tablet, zodat alle aandacht op de oudere is gericht. De kritiek op de huisarts is vaak dat deze zo 'schermgericht' is. Achteraf worden de gegevens op papier overgenomen in het digitale systeem.
2. De verpleegkundige bespreekt de resultaten van de indicatie met betrokkene(n);
3. Het zorgplan wordt opgesteld en ingevoerd in het KIS;
4. Daarmee wordt aan de eisen van de verzekeraars voldaan en de voortgang kan goed worden gemonitord;
5. Het zorgplan is ook de basis voor de communicatie naar medebehandelaars. Dat kan via Porta Vita, bijvoorbeeld naar de specialist ouderen geneeskunde bij Careyn.

Desondanks is de *bottle neck* in de zorg voor ouderen nog steeds de informatievoorziening. Het is essentieel dat de communicatie tussen de verpleegkundige en de huisarts goed verloopt. Dit gaat niet altijd goed. Een voorbeeld: een patiënte is van de trap gevallen, de medische zaken zijn door de huisarts geregeld. Bij toeval ontdekte de verpleegkundige dit toen ze het medisch dossier van betrokkene opende. Die mevrouw sliep door de val al vier weken beneden op de bank. Uiteindelijk heeft de ouderen verpleegkundige geregeld dat mevrouw weer boven in haar eigen bed kon slapen door het aanschaffen van een tweede rollator.

Het toegang hebben tot een (goed) dossier is niet vanzelfsprekend afdoende, actieve overdracht en over eigen taak/verantwoordelijkheid heen kijken, is essentieel: actief doorverbin-

De verpleegkundige werkt zowel in het HIS als in het (PortaVita) KIS. PortaVita is een beveiligd systeem, waarvoor een inlogcode nodig is. Via internet kan iedere betrokken behandelaar inloggen mits deze een inlogcode heeft van het systeem. In het systeem zitten meerdere modules, o.a. voor ouderen, diabetes, CVRM en COPD, die over en weer kunnen worden geraadpleegd. Alle relevante gegevens worden daarin ingevoerd, inclusief het zorgplan. Ook patiënten en eventuele mantelzorgers hebben inzage hierin maar in de (zorg)praktijk wordt daar nog weinig gebruik van gemaakt. Een deel van de informatie in het KIS wordt overgezet naar het HIS. Nu gaat dat nog door knippen en plakken; dit moet op termijn geïntegreerd worden.

Observaties in de praktijk van Praktijkondersteuner huisarts (POH) Diabetes Marlies Rijkers

Vooraf:

Marlies legt uit dat diabetes niet gevoeld wordt. Als je buikpijn, een gebroken been of blaasontsteking hebt dan voel je dat en wil je er ook graag iets aan doen. Dat geldt niet voor diabetes. De gevolgen daarvan zijn pas zichtbaar op lange termijn. Dat maakt het voor de patiënten extra moeilijk om gemotiveerd je leefstijl om te gooien en dingen te gaan doen die je eigenlijk helemaal niet leuk vindt en waar je op korte termijn geen resultaat van ondervindt.

Mensen die horen dat ze diabetes hebben reageren op 2 manieren:

- Mensen schrikken, willen ervan af en gaan aan de slag;
- Mensen denken 'het zal wel' en blijven passief. Die laatste geef je dan een meter mee om dagcurves te maken, zodat ze inzicht in hun bloedwaarden en daarmee hun diabetes krijgen.

Nieuwe gediagnosticeerde diabeten komen bij Marlies. Zij vertelt wat diabetes is. Met de patiënt kijkt ze wat er aan te doen is en wat hij/zij er zelf aan kan doen en waar ze info kunnen vinden om zich er zelf in te kunnen verdiepen etc. Daarnaast worden patiënten ingesteld op medicatie.

Het is gebruikelijk dat diabetespatiënten vervolgens:

- 1 x per jaar bij Marlies op consult komen (vroeger was dat een consult bij de huisarts)
- 1 x per 3 maanden bij Monique of Marijke, zij doen de kleine controle.

Marlies werkt tijdens een consult met een formulier. Ze maakt tijdens het consult korte aantekeningen. Als de patiënt weg is, in de laatste vijf minuten van het consult, verwerkt ze de gegevens in het HIS en KIS.

Met toestemming van Marlies en de bezoekende patiënten woon ik twee consulten bij.

Meneer Maas¹² en zijn echtgenote

Meneer Maas (hierna: Maas) is in de zeventig en diabeet. Hij heeft zijn echtgenote meegenomen naar het consult. Tijdens het consult geeft meneer Maas korte algemene antwoorden op de vragen van Marlies. Verdieping en eigen vragen komen vervolgens bij mevrouw Maas vandaan. Marlies opent met de constatering dat ze meneer Maas al 2 jaar niet gezien heeft. Meneer vertelt dat hij de collega van Marlies (Marijke) tussendoor wel gezien heeft.

Mevrouw Maas is tijdens het consult actiever en informatiever dan de patiënt meneer Maas. Hoe bepalen we de kracht en het draagvlak (bij de patiënt) van de mantelzorgers en zijn/haar belastbaarheid? Hoe zorgen we voor draagkracht en blijvende betrokkenheid? Hoe zorgen we dat we, in geval van een krachtige mantelzorger, de patiënt centraal blijven stellen?

Asperges

Marlies: Hoe gaat het?

Maas: Goed.

¹² Om redenen van privacy worden *alle* in deze rapportage genoemde patiënten aangeduid met pseudoniemen. Werkelijke namen zijn bekend bij de auteur.

Echtgenote: Ik heb een lijstje met nuchtere waarden; en voor en na de lunch; het slapen ... etc.
Daarin zitten uitschieters.
Marlies bevestigt de uitschieters.

Echtgenote: en hij heeft eiwit in zijn urine.

Marlies: Maar daarvoor gaat u naar dr. Pijlman in het Ziekenhuis. Dat laten we dan daar.
Hebt u pijn bij het plassen? Of ruikt uw urine?

Maas: Nee, maar is eten van asperges slecht?

Marlies: Nee, dat lijkt me niet. Zout is wel slecht.

Asperges eten is allerm minst ongezond voor diabetes, evenmin is het drinken van cassis light (zie hieronder) een probleem. Toch zit de patiënt er maar mee en spaart hij dergelijke dieetvragen op voor het consult. Hoe kunnen we hem helpen zijn –kleine onnodige- zorgen eerder aan te kaarten? Dat zou digitaal moeten kunnen!

Medicatie

Marlies: U gebruikt Metformine¹³ voor uw suiker en u spuit 14 eenheden Lantus¹⁴. Daarnaast gebruikt u Ascal¹⁵, calcium tabletten, cholesterolverlagers en Adelat¹⁶, die laatste is nieuw.

Echtgenote: Ik maak het altijd klaar.

Marlies: Zullen we de Lantus ophogen? Uw waarden beginnen hoog 's ochtends, om de nuchtere waarde omlaag te krijgen hogen we op. Is dat wat?

Maas en Echtgenote stemmen bescheiden in.

Marlies noteert het op haar papieren formulier

Computer:

Marlies: Bent u handig met de computer?

Echtgenote: Die hebben we niet.

Omgekeerde substitutie: moeten we voor alle nieuwe digitale services ook een alternatief voor digibeten hebben?

Checklist en vragen met urgentie:

Marlies wil de bloeddruk bij meneer Maas meten

Echtgenote: [zegt tegen meneer, maar voor ons allemaal] 'nu ben je nerveus!'

Maas: Nee

¹³ Metformine verlaagt het bloedglucose. Het behoort tot de biguaniden. Het vermindert de hoeveelheid glucose in het bloed en vermindert de eetlust. Artsen schrijven het voor bij diabetes mellitus (suikerziekte) en bij verminderde vruchtbaarheid.

¹⁴ Lantus® kan gebruikt worden bij behandeling van volwassenen, adolescenten en kinderen vanaf 6 jaar met diabetes mellitus, waarbij behandeling met insuline noodzakelijk is. Lantus® bevat insuline glargine, een insuline-analoog met een verlengde werkingsduur. Na onderhuidse injectie slaat Lantus® neer in een depot waaruit voortdurend kleine hoeveelheden insuline glargine vrijkomen.

¹⁵ Ascal: Carbasalaatcalcium zorgt ervoor dat bloed minder makkelijk samenklontert (antistollingsmedicijn). Vermindert de kans op trombose. Bijvoorbeeld na een hartinfarct, een beroerte of TIA, bij angina pectoris (hartkramp), en bepaalde hartritme stoornissen.

¹⁶ Het werkzame bestanddeel in Adelat is nifedipine. Nifedipine behoort tot de calciumblokkers. Calciumblokkers verminderen de zuurstofbehoefte van het hart, verlagen de bloeddruk en verwijden de bloedvaten.

Marlies: 135/70, dat is netjes. Gaat u even op de weegschaal staan. En dan gaan we even naar uw voeten kijken. Komt u bij de pedicure?

Echtgenote: Ja, één keer in de vier weken

Marlies: Heeft u last van dikke voeten, bijvoorbeeld 's avonds?

Echtgenote: De pedicure wordt niet meer vergoed he? Kost €35 per keer.

Marlies: Inderdaad, dat is verdwenen met de bezuinigingen.

Marlies: U hebt behoorlijke afwijkingen. Gaat u naar de podotherapeut.

Marlies onderzoekt de ontblote bovenbenen van meneer en vraagt wie en hoe er gespoten wordt.

Maas: Ik spuit zelf, hier (wijzend op zijn linker bovenbeen).

Marlies voelt en ziet een hele 'bal' op het bovenbeen van meneer:

Marlies: Dit is een spuitinfiltraat. Spuit u altijd op dezelfde plek? Daardoor is er hier een hele bal ontstaan. Die doet niets meer, het is als het ware een ophoping van medicatie. U moet echt andere plekken zoeken. Spuit u iedere keer op een andere plek, hier, hier, hier (wijzend op verschillende plekken over het bovenbeen van meneer.) Dan moet u vervolgens ook uw nuchtere waarde maar eens meten, voordat we de Lantus verhogen.

Marlies: Heeft u last van pijn op de borst?

Maas: Nee, wel eens last van kuitkrampen bij het wandelen.

Echtgenote: En een enkele keer in bed.

Marlies: Bent u kortademig?

Meneer: Nee.

Marlies: Hoe is uw eetlust?

Meneer: Prima.

Marlies: Snoept u?

Meneer: Nee, af en toe een bonbon en een koekje bij de koffie.

Marlies: Gebruikt u alcohol?

Meneer: Nee, nooit meer.

Marlies: Drinkt u veel koffie?

Meneer: Drie kopjes, niet van die mokken.

Marlies: U bent al lang niet meer bij de oogarts geweest.

Meneer: Nee, nou in 2013 voor mijn rijbewijsverlenging

Marlies: Maar niet voor uw suiker. Ik zal u een aanvraagformulier meegeven. Het moet één keer in de 2 jaar.

De wat rituele overhoring aan de hand van de vragenlijst zouden veel patiënten ook zelfstandig voorafgaande aan het consult kunnen invullen. Dat zou vaak ook digitaal kunnen. Niet alleen vanwege efficiëntie maar om tijdens het consult snel tot de kern te komen en tijd te benutten voor motivatie en uitleg over leefstijl en belang van doorverwijzing.

Echtgenote: Hij drinkt cassis light. Kan hij daarvan die hoge waarden krijgen?

Marlies: Nee, eerder van koffie met iets erbij.

Marlies: Als u nu anders gaat prikken en een dagcurve maakt dan hebben we donderdag telefonisch contact.

Achteraf:

Ik constateer dat mevrouw vooral het woord voert. Marlies: meneer is wat doof en vergeetachtig dat maakt het voor hem ingewikkeld.

Meneer Duits

Dhr. Duits is in de veertig en diabeet.

Marlies: Hoe gaat met je schouder? En hoe is het na het overlijden van je ouders dit jaar?

Duits: Het heeft wel invloed op mijn suiker. Ik heb de spanning en stress weg gegeten. Vaak ook op onlogische tijden, 's nachts. Maar ik heb nu een apparaatje gekocht bij de apotheek om zelf te meten.

Leefstijlmanagement gaat altijd ook over het hele leven, en verder dan het lichaam als vitaliteitsmachine. Hoe kunnen we mensen helpen met een vitale levensstijl en tegelijkertijd ook de ruimte geven om bijvoorbeeld te rouwen en even minder vitaal te leven? Kunnen we dat digitaal faciliteren?

Marlies: Heb je je bloedsuikerslagen gezien? Dat kan via MijnGCM. Daar kan je ook afspraken maken en je eigen metingen invoeren. Dat is misschien iets om te proberen?

Door te noemen en te wijzen op de mogelijkheden maak je mensen cognitief bekend met de tools. Om ze vervolgens te helpen het ook daadwerkelijk te gebruiken, is meer nodig. Dan moet de persoonlijke meerwaarde duidelijk worden en het gebruik niet alleen begrepen, maar ook ervaren worden. Kortom hoe maken we de stap van persoonlijke informatie naar persoonlijke implementatie?

Marlies draait het scherm van haar PC zodat dhr. Duits kan meekijken.

Bloedwaarden: Nuchter 8,7. Hba 5,5 van 6,8 dat is verbeterd.

Duits: Ik ben ook met fysiofitness begonnen.

Marlies: Mooi, dat helpt. Je cholesterol is nog wel te hoog. Met name de waarde voor triglyceride. Drink je alcohol?

Duits: Alleen in het weekend 2 a 3 glazen. Ik eet wel te vet.

Marlies: Alcohol heeft invloed op het triglyceride. Het is beter te minderen of stoppen met alcohol en het eten van ongezonde vetten. Heb je daarvoor een stok achter de deur nodig?

Duits: Nee, dat ga ik zelf doen. Ik eet te vaak bij de snackbar op het werk. Ik heb wisseldiensten en tijdens de avonddienst heb ik vaak geen zin in boterhammen. Maar ik ga nu zelf warm eten meenemen en opwarmen.

Leefstijlmanagement is op sommige momenten gewoon heel ingewikkeld! Avonddiensten zijn sowieso niet gezond. Hoe kunnen we hier begrip en ondersteuning bieden. Zijn hier digitale muizenrappetjes te bouwen waarin mensen kleine succesjes zonder veel moeite kunnen

Marlies: De triglyceride waarde is van 6,3 naar 8,2 gegaan en die moet 2,2 zijn. Die meting moeten we herhalen.

Als patiënt en toehoorder vraag je je dan toch af waarom de meting herhaald moet worden? De data zijn toch helder en betrouwbaar? Waarom moet ik weer dat prikcircus in?

Marlies: Je gebruikt Tolbumine¹⁷ en Metaformine? Vergeet je het nooit?
Duits: Nee.
Marlies: Heb je last van bijwerkingen?
Duits: Ja, ik krijg er diarree van.
Marlies: Met de cholesterolmedicatie Crestor¹⁸ ben je gestopt in verband met de spierpijn die je daarvan kreeg.

Wat doen we met bijwerkingen? Kunnen patiënten via MijnGCM direct melden bij het nationale bijwerkingeninstituut Lareb?

Marlies: Je bloeddruk is 120/70, dat is prima.
Voetonderzoek: met een stemvorkje worden verschillende plekken/zones op de voet aangeprikt en wordt gevraagd of de trilling gevoeld wordt. Duits heeft nare zwarte wonden op zijn voeten. Hij blijkt daar nog niet iets mee gedaan te hebben. Marlies stuurt hem door naar de podotherapeut en pedicure. Hij krijgt een uitgebreid doorverwijsformulier voor de podotherapeut mee. Later vertelt Marlies me dat ze ook zelf een doorverwijzing naar de podotherapeut zal sturen.

Marlies: Als je zelf gaat prikken/meten, doe dat dan op de zijkant van je vinger, daar heb je er het minste last van. De 1^e druppel moet je wegvegen i.v.m. vuil en zeepresten. De tweede druppel kan je gebruiken om te meten.

Marlies: Heb je pijn op de borst? Kortademigheid? Als je wilt kan ik je i.v.m. je voeding doorverwijzen naar de diëtist. Laten we een vervolgspraak maken voor over drie maanden. Ik geef je een labformulier mee om je cholesterol (kort) vooraf te laten meten.

Duits: Ik ga binnenkort verhuizen naar Hank. We gaan terug naar het zuiden maar ik blijf werken in Utrecht.

Marlies: Wanneer verhuis je?
Duits: Begin augustus.
Marlies: Laten we dan 28 juli afspreken dan kunnen we de zaken goed afronden.

Hoe zorgen we naast afronding voor overdracht. Is dat een taak van de patiënt of ook een health service van de zorgverlener? Hoe doen we dat digitaal?

¹⁷Tolbutamide is een verlager van het bloedglucose. Het behoort tot de sulfonylureum-verbindingen. Het stimuleert de alvleesklier om insuline af te geven aan het bloed.

¹⁸ Crestor: Rosuvastatine verlaagt een aantal bloedvetten, zoals cholesterol en vermindert aderverkalking.

Bij verhoogd cholesterol en hart- en vaatziekten of grote kans daarop (bijvoorbeeld door diabetes of hoge bloeddruk).

Resultaten | patiënten

Carrie de Vegt

Carrie is 60 jaar (1955) geleden geboren in Dordrecht en is op vijfjarige leeftijd onder de rook van DSM in Limburg komen te wonen. Als kind had ze al veel last van bronchitis en heeft vanaf haar 15^e tot 6 jaar (2009) geleden gerookt. Toen werd COPD bij haar gediagnostiseerd. Ze kan er nog kwaad om worden dat dat niet jaren eerder was gezien toen ze bij de reuma-arts was. Die had aan haar bloedspiegel kunnen zien wat er aan de hand was en haar door kunnen verwijzen. Maar dat is niet zijn specialisme en hij heeft er niets mee gedaan. In 2004 kreeg Carrie een TIA en moest ze door de hele medische molen. Toen werd het teveel aan rode bloedcellen (die de zuurstof door je lichaam transporteren) wel opgemerkt. Dat wijst op een zuurstoftekort, dus werd ze doorverwezen naar de longarts. Ze had COPD in de zware fase 3-4. Carrie kan heel kwaad zijn op haar ziekte en wat dat met haar leven doet. Ze accepteert het, maar leeft er niet naar. Ze heeft het 'geadapteerd'.

Medicatie voor en als levensritme

Carrie slikt Prednison¹⁹ voor haar COPD en reuma. Ze slikt een buitengewoon hoge dosis. Voor onderhoud slikt ze 20 mg/dag i.p.v. de gebruikelijke maximale 5 mg/dag. En bij ontstekingen slikt ze zelfs 60 mg/dag.²⁰ Een bijwerking van het slikken van Prednison is dat Carrie diabetes heeft gekregen. En waar ze zich dan kwaad om maakt, is dat voorschrijvers weten dat dat gebeurt, maar niet al meteen beginnen met insuline bij spuiten. Pas toen ze diabetes kreeg, werd er ingegrepen terwijl de bloedsuikers met de Prednison al stegen. Vervolgens krijgt ze eerst pillen, want die zijn goedkoper maar ook een factor voor nier-uitval. Vervolgens kreeg ze wel insuline maar een goedkope vorm die niet optimaal werkt. Uiteindelijk heeft ze normale insuline gekregen. Door de vele medicatie heeft ze nu ook nierproblemen. Onder meer door de reumamedicatie. Ze krijgt daarom nu in plaats daarvan morfinepleisters. De op één na lichtste en 3 i.p.v. 5 dagen per week. Je moet dat wel goed plannen. Want van zo'n pleister ben je wel een beetje van de wereld. Zoals Carrie zegt: 'ik kan wel nonchalant in het leven staan, maar alles draait om mijn ziekte'. Ze is continu bezig met haar medicatie, de medicatie bepaalt het ritme van de dag en van het leven. Alles hangt met alles samen. Het is even ingewikkeld als eenvoudig: 'Als ik mijn medicijnen niet goed in neem, is mijn dag bij voorbaat verpest'.

Dus slikt Carrie ook plaspillen omdat ze vocht vasthoudt. En medicatie voor hoge bloeddruk, die ze ook al heel lang heeft; en calciumtabletten om de bijwerkingen tegen te gaan. Die hele medicijncocktail wordt bewaakt door de apotheker en huisarts. Ik word gek van alle veranderingen in doosjes, fabricaten, merken en namen. Dan moet ik weer opbellen voor uitleg en vraag me af of dat nou beter of goedkoper of wat is? Terwijl ik dus wel alweer drie bloedsuikermeters heb gehad dit jaar.

¹⁹ Prednison is een bijnierschors-hormonen ook wel corticosteroïd genoemd. Natuurlijke bijnierschors-hormonen remmen ontstekingen en overgevoelighedsreacties en zijn nodig voor het vrijmaken en opslaan van energie, mineralen en zouten. Prednison wordt toegepast bij zeer veel aandoeningen, waarbij ontstekingsverschijnselen een rol spelen, zoals COPD en reuma.

²⁰ N.B. De vermelde medische en medicijn gegevens komen van de patiënt en zijn op generlei wijze gecheckt of besproken met een arts of andere zorgverlener.

Hoe kunnen we zowel de vrijheid als verantwoordelijkheid van patiënten rondom medicatie ondersteunen zodat mensen hun medicatiegebruik kunnen integreren en optimaliseren in hun leven en daar regie over hebben?

Allemaal gratis van verschillende merken. Hoe kan dat nou weer, denk ik dan? Maar ik maak gewoon alle stripjes op. Ja, andere gooien gewoon alles weg, die weten het ook niet meer met die medicijnen en meters. Als je wilt krijg je medicijnen aangeleverd op een rol, zodat je weet wat, hoeveel, wanneer aan de beurt is. Carrie hoeft zo'n rol niet. Ze wil zelf de regie houden. Dat mag ook van de arts en apotheker. Als ik dikke voeten krijg, neem ik een extra plaspil. 'Speel er maar mee zeggen de apotheker en huisarts'. Ze vertrouwen me. Het is fijn als artsen me accepteren en serieus nemen in plaats van de strijd aangaan.

Het medicatieoverzicht dat Carrie van de apotheek krijgt omvat een lijst van 5 A4 met medicijnen. Zorgverleners die Carrie nog niet kennen, schrikken regelmatig van haar medicatiegebruik. Bij vrijwel iedere ziekenhuis opname -en dat zijn er nogal wat- hoort Carrie: u slikt wel veel. Dan besef je weer hoe erg het is. Pas was er een leerling-verpleegkundige die er een collega erbij riep om te vragen of ze het zo allemaal goed deed met de medicatie. Die kon het niet geloven. Iedere keer is dat weer een klap in mijn gezicht, want het bevestigd hoe slecht ik er aan toe ben.

Zorgverleners

Niet alleen de medicijnen houden Carrie met haar ziekten bezig. Vorige week had ze maandag fysiotherapie hier in Spechtenkamp (GCM); ging ze dinsdag naar de cardioloog in het Sint Antonius in Leidsche Rijn; werd woensdag haar longfunctie gemeten en moest ze naar de longarts ook in Leidsche Rijn; donderdag was er een bezoek aan de reumatoloog en vrijdag moest er een har-techo gemaakt worden.

Als het zelfzorgleven zo overvol is met medicatie en therapie en bezoek aan zorgverleners, hoe kunnen we mensen dan helpen met coördinatie en regie: een agenda waarin zorgverleners afspraken kunnen inschieten, gekoppelde taxiservice, etc. etc.

Carrie ziet en herkent 'het klakkeloos achter de zorgverlener aanlopen' maar onttrekt zich er ook aan. Ze doet haar beklag als ze dat nodig vindt. Klachten helpen, het zijn verbeterpuntjes. Voor Carrie is het essentieel dat ze zich senang voelt bij een zorgverlener anders neemt ze afscheid: 'het gaat om mij' dus moet iemand iets toevoegen, de arts is dienend.

Hoe kunnen we de patiënt ondersteunen in de behandelrelatie zodat deze zelf bepaalt of de zorgverlener iets toevoegt en zich servicegericht opstelt.

Ze vertelt dat ze nu een geweldige longarts heeft: Judith Herder. Eerst had ze een ander maar dat klikte niet, die jokte ook. Hij vertelde over een opname dat die 5 dagen zou duren, waren het er 10. Maar deze dame is super, ze is open en eerlijk. Met haar kan ik ook gewoon praten over of ik wel of niet gereanimeerd moet worden. Ik wil weten hoe ik eruit kom. Zij zegt dan gewoon hoe het is: dat moet je niet doen.

Expert van het eigen leven

Carrie heeft dit jaar alweer twee keer in het ziekenhuis gelegen. Acht dagen i.v.m. een vochtprobleem. Ze slikt plaspillen in dosering 120 terwijl 40 normaal is. Door de prednison houdt ze vocht vast, daarvoor krijgt ze de plaspillen. Komt de zaalarts langs, zo'n arts in opleiding, die me vertelt dat ik veel te veel slik en brengt de dosering omlaag. Terwijl ik weet dat ik ze nodig heb. Dus ik

ben in twee dagen 5 kg aangekomen. Zegt die arts dat dat niet aan de pillen ligt. Dat kan ik dan niet begrijpen. Kom op, geef toch gewoon toe dat je een foutje maakte!

Carrie heeft ervaren dat het waardevol is als zorgverleners de patiënten als experts van hun eigen leven serieus nemen en zichzelf niet te serieus nemen, voorkomen dat mensen zich onveilig voelen doordat alles hen overkomt, ze object van zorg zijn en een subject. Oog voor kwetsbaarheid, onzekerheid en angst bij de patiënt is essentieel in het zorgproces en daar is nog veel te winnen. It take's two to tango: hoe ondersteunen we zorgverleners om de juiste houding te blijven ontwikkelen?

Regelmatig loopt ze tegen kleine praktische dingen aan in het ziekenhuis. Waarom is het winkeltje op zaterdag/zondagochtend niet open? Dan wil ik toch ook mijn krantje lezen? Of dan kom ik in mijn rolstoel bij zo'n hoge balie. Dat is lekker. Rolstoelen zijn best gebruikelijk in ziekenhuizen en dan planten ze van die hoge balies neer, waardoor iedereen alleen maar op je neer kijkt.

Carrie is op vele fronten een betere expert van haar eigen leven, dan de zorgexperts. Hoe kunnen we die expertise benutten en 'geaccrediteerd' krijgen?

Carrie is erg blij met de ervaringskennis die ze heeft opgedaan in Heideheuvel. Het zijn de niet-medische *evidence based* tips die voor haar heel waardevol zijn: opstaan met uitadem; gebruik een ventilator als je benauwd bent; neusademhaling geeft rust.

Hoe ervaringskennis en praktische tips te delen. Tussen mede-experts van het eigen leven onderling en met zorgverleners?

De waarde van niet-experts om je heen voor de kwaliteit van leven

Carrie woont alleen en vertelt dat ze getrouwd was en dat ze goed gescheiden zijn. Haar ex is vorig jaar overleden. Ze hadden bewust geen kinderen. Daarvoor moet je zelf en samen zorgen en dat kwam er niet van omdat mijn ex een eigen zaak had (toch?). Een partner kan ik zonder, maar kan ik ook moeilijk missen, vertelt Carrie. Iemand om tegen aan te schoppen en te huilen. Ze heeft een broer met wie ze geen contact heeft. Maar ze heeft wel contact met zijn dochter, haar nichtje. Die accepteert haar besluit tot euthanasie -als het moment daar is- en gaat er in mee: we zijn toch familie zegt ze dan.

In de straat hebben 4 mensen een sleutel. Ze controleren even als ze me niet zien. Het is een geweldig wijkje: ze spuiten mijn straatje en snoeien mijn heg. De buurtkinderen (5-11 jr.) komen spelen: kwartetten etc. en ze weten: als de luiken dicht zijn, dan mogen ze niet bellen. Ze weten dat ik ziek ben en niet beter word. Een jochie had een opa die aan COPD is overleden.

Op Heideheuvel²¹ ontmoette Carrie lotgenoten met longproblemen. Maar astma is anders dan COPD. Astma heb je met pieken en dalen, COPD heb je altijd. Daarbij hebben al deze mensen grenzen: hun mobiliteit en energie zijn beperkt. Dat maakt contact niet altijd makkelijk. Pas zei een fysio na een longontsteking, dat hij nu wist hoe het is. Toen heb ik heb verteld dat hij er niets van begreep. COPD is voor altijd en dus nooit meer terug naar ...

²¹ <http://www.merem.nl/heideheuvel/>

Mensen maken het verschil, juist voor chronisch zieken. Juist het niet-zorgdomein is bepalend voor de kwaliteit van leven. Hoe kunnen we het niet-zorgdomein ondersteunen?

Dingen

Ik verveel me nooit en ben altijd vroeg wakker en ga laat naar bed. Ik heb nu net een traplift en scootmobiel. Die scootmobiel moest in de schuur. Dus die moest opgeruimd. Dan ben ik wel trots als me dat weer is gelukt. Als ik kutdagen heb, dan reageer ik me af door een kastje te sopen.

Vanuit de WMO krijg ik dus een scootmobiel en traplift, maar geen hulp. Careyn gaf mij een tien voor zelfredzaamheid. Ik denk wel eens over tafeltje dekje. Koken doe ik tegenwoordig op een zadelkruk want staan is lastig. De afwas ook want vaatwasser kapot en een nieuwe kost teveel geld. Ach ja, een invalide parkeerplaats kreeg ik weer zo snel, dat dat meteen een bevestiging was van de ernst van mijn ziek zijn. Ik heb een rollator, maar wil geen rollator. Ik wil er niet aan toe geven. Dat is geen gêne, ik hoef me niet te schamen voor mijn ziekte. Ik merk wel dat ik met rollator anders behandeld word. Ze denken dat ik debiel ben, maar mensen zijn ook meer hulpvaardig.

De dingen, ze vragen aandacht en zorg, ze bieden ook hulp en mogelijkheden maar nemen je soms ook iets af: opeens ben je debiel of te trots om je rollator te gebruiken. Wat doen MijnGCM en eHealth in dat opzicht?

Leven en laten leven

Twee keer in de week heb ik fysio. Ik ga naar die stomme fysio om vol te kunnen leven. Als mens ben ik goed bezig, als patiënt niet. Nu er in deze tijd van het jaar veel fruit is, eet ik dat graag. Dat is niet goed want er zitten veel fructose's in. Dan spuit ik wel wat meer insuline. Mensen vragen vaak: ben jij zo ziek? Ja, maar ik heb het ook echt naar mijn zin. Ik wil doen waar ik zin in heb: ik sla de Kerstfair in kasteel Haarzuilens niet over. Loop ik daar van 15-21 uur tussen de vuurkorven. Niet verstandig maar zo fijn. Als ze de straatverlichting hier met kerst ophangen; met bier en erwtensoep, dan wil ik erbij zijn. En ik ga wel op een handig plekje uit de rook van de vuurkorven staan. En als ze zien dat ik in de rook sta, halen ze 'm ook voor me weg. Als mensen me in de tuin zien werken, hoor ik ze denken: nou, nou, in de tuin terwijl je afgekeurd bent. Maar voor mij is het heerlijk als ik even een uurtje kan. Een keer per jaar komt de tuinman voor het grove werk. Tsja dan vragen mensen: waarom blijft u hier wonen? En dan word ik echt kwaad en verdrietig. Het buurtje, de mensen, mijn plekkie; ik kan en wil het niet missen.

Vorige week ben ik na dat ik in het ziekenhuis in Leidsche Rijn was even naar de Wall aan de overkant geweest om zo'n zwemtube bij Toys XL te kopen. Dat had ik in Heideheuvel ontdekt. Ik heb daar leren zwemmen en ervaren hoe heerlijk relaxed het is om te drijven. Tsja, en als ik dan in de Wall ben, kan ik het niet laten even naar de woonoutlet te gaan kijken en een hebbedingetje te kopen. Dat doe ik op adrenaline, vertelt Carrie, het is niet goed voor me. Maar ik wil wel blijven leven. Ik word liever fluitend 65 dan piepend 75.

Hoe kunnen we mensen helpen om goed te leven in combinatie met gezond te leven en daar de balans in te vinden? Kunnen we mensen ondersteunen bij de regie over alle gezonde en alle belangrijke dingen in het leven en de balans daar tussen? Waar ligt de balans tussen claims en hulp vanuit zorg en vanuit welzijn? Hoe wordt dat gefaciliteerd door ICT?

Ik kost €1000 p.m. aan zorg. Mijn eigen risico van €360 heb ik er zo uit. Mijn vermogen zit in de stenen van mijn huis en dat huis met zijn buurtje en de mensen wil ik niet kwijt. Ik roep altijd: ik woon hier nog een jaar of tien, maar ik denk niet dat dat gaat lukken. Ik denk dat ik 65 word.

Meneer Ton Ruths

Ton is 47 jaar samen en 23 jaar getrouwd met zijn echtgenote. Ze vormen een goed koppel, ze vullen elkaar aan en genieten van het samen zijn. Dat kan ook omdat werk en sport nu minder aandacht vragen. Er is tijd om te genieten van hun kinderen en kleinzoon. Om cruises te maken. Binnenkort vertrekken ze weer met de Holland Amerika lijn vanuit Hongkong. Ton zou zijn leven een 8, misschien wel een 9 geven. Ze zijn financieel onafhankelijk, wonen mooi in een appartement met prachtig uitzicht op de Vecht en genieten van elkaar, van dochter en kleinzoon.

Hart en diabetes

Toen Ton 50 was, kreeg hij een hartinfarct. Gelukkig is hij goed opgedroogd, gedotterd en zijn er stents geplaatst. Hij kreeg cholesterol medicatie. Die heeft echter invloed op je suikerhuishouding. Toen hij 54 jaar was, constateerden ze dat hij diabetes ontwikkelde.

Leefstijl

Ton weegt zo'n 100 kg. Marlies (GCM) adviseert hem regelmatig om 5 kg af te vallen. Maar Ton is naar eigen zeggen wat eigenwijs en neemt het niet te nauw met zijn leefstijl. Die 5 kg gaan er wel af, maar komen er net zo snel weer bij. Hij heeft er de afgelopen 5 jaar niets meer aan gedaan en is op constant gewicht. Dat wil niet zeggen dat hij niet op zijn eten let. Bossche bollen en saucijzenbroodjes laat hij staan. Hij eet gewoon en zijn vrouw let daar op en zorgt daar voor. Dat is een fijne ondersteuning, gegeven zijn doorzettingsvermogen. En af en toe staat hij zich toe te genieten, bijvoorbeeld in de decembermaand maar niet in januari en februari.

Van zijn 25^e tot 50^e jaar was Ton een fanatiek tafeltennisser. De cardioloog vertelde hem na zijn infarct, dat hij met zijn –fanatieke- karakter maar geen wedstrijden meer moest spelen. Recreatief spelen, is niets voor Ton, dus stopte hij en komt niet meer bij de club.

Gezonde levensstijl vs. Het goede leven; Discipline vs. autonomie. Het is voor patiënten steeds zoeken naar hun balans. Kunnen zorgverleners daar bij helpen of leggen die slechts gezondheidsgewicht in de schaal? Wat doet ICT/MijnGCM aan/op die balans?

Ton fietst nu iedere dag 20-30 km in de polders met zijn elektrische fiets. Regelmatig samen met zijn vrouw. Ze hebben allebei een elektrische fiets. Dat elektrische steuntje in de rug is fijn vanwege zijn afgenomen hartcapaciteit. Hij heeft van de negen niveaus hoogstens stand vijf nodig om de Maarsseveense brug over te komen. Als het regent gaat hij niet, maar vindt dat wel erg jammer.

Zorg

Ton vindt zijn diabetes het grootste probleem. Voor een chronische ziekte is geen oplossing, je kan er niets aan doen. Wel zijn er middelen om de symptomen te bestrijden. Hij vindt het dat zijn chronische aandoeningen geen grote invloed op zijn levensgeluk hebben. Het cijfer gaat er niet door omlaag.

Hij krijgt de volgende zorg van de volgende zorgverleners:

- Huisarts Eugen Zuiderwijk - Ze zien elkaar nauwelijks.

- POH-diabetes Marlies Rijkers - Ton heeft een goede klik met de diabetes POH Marlies, ze kennen elkaar en kunnen met elkaar. Zij daagt hem uit en hij doet op zijn manier zijn best. Marlies doet als POH diabetes één keer per jaar de jaarcontrole. In aanloop daar naartoe prikt Ton -op eigen initiatief- twee weken lang zijn bloedwaarden. Dan kan hij zelf zien hoe het zich ontwikkelt en heeft dan wat meer waarden om te bespreken. Hij houdt de waarden bij in een schriftje. 'Het is allemaal niet zo slecht dat het in hele schema's moet.' De suikerwaarde was vroeger 's ochtends >7, nu is dat inmiddels 8,4-9. 's Middags zijn de waarden echter altijd goed, zo rond de 5.
- Assistenten - Naast de jaarcontroles gaat Ton ieder kwartaal prikken bij de assistente. Daarnaast krijgt hij bij hen de griepprik.
- Specialist Saltro - Eens per jaar laat Ton een fundus foto maken door een specialist van Saltro. Vroeger was dat ook bij Saltro, tegenwoordig komen zij naar GCM
- Fysiotherapeut / manuele therapeut - in De Bilt voor fysieke ongemakken.
- Cardioloog (St. Antonius) – voor jaarcontroles
- Uroloog (Diaconessenhuis) – voor jaarlijkse prostaatcontroles (PSA test)

De reguliere zorg heeft Ton (als verstandige patiënt) prima op orde maar zelfs voor een chronisch zieke patiënt, zonder klachten is het nog een hele klus om je zorgprogramma te doorlopen. PAZIO/MijnGCM zou hier een logische schakel tussen de onderdelen, de zorgverleners en de databronnen kunnen zijn. Hoe maken we die belofte –verder- waar?

Ton is niet bang voor het einde, wel ziet hij aftakeling als een doemscenario. Gezondheid is voor hem zelfstandigheid en regie. Hij wil zelf bepalen, ook aan het eind.

Digitale zorg

Ton gebruikt MijnGCM om uitslagen te bekijken en om zijn dossier te bekijken. Hij krijgt een mailtje als er iets is toegevoegd aan zijn dossier. Als hij bloed prikt of zijn urine laat controleren, komt er een bericht dat er in zijn dossier een uitslag is toegevoegd. Hij kan die uitslag echter pas inzien als hij bij Marlies is geweest. 'Dat is onhandig. Als de uitslag goed was geweest, had ik niet hoeven gaan. Had Marlies niet hoeven zeggen dat ik 5 kg moet afvallen 😊'

Ton zou het handig vinden als zijn gegevens ook buiten mijnGCM beschikbaar zouden zijn. Bijvoorbeeld door essentiële info (bloedgroep, allergie, medicatie, donor registratie etc.) op de chip van de bankpas te zetten of eventueel op een aparte zorgpas. Een smartphone kan ook, maar die kan eerder kapot gaan of een lege batterij hebben.

Opvallend dat intensieve gebruikers van digitale zorg vaak om 'meer' digitale tools vragen. Als men eenmaal vertrouwd is met zorg online, smaakt dat naar meer en wordt er gemak ervaren. Het probleem van digitale zorg is daarmee een 'drempel probleem'. Hoe helpen we mensen over de drempel of zorgen we voor drempels weg?

Mevrouw Van Loon

Verlies

Mw. Van Loon is 76 jaar. Haar leven is niet altijd over rozen gegaan. Ze verloor haar vader toen ze 18 jaar was en bleef toen over met haar moeder en twee jarige zusje. Het contact met haar zusje is verbroken. Ze is 16 jaar getrouwd geweest en heeft twee zoons gekregen. Hun foto's staan in de boekenkast in de woonkamer. In 1982 is mw. Van Loon gescheiden. Haar ex-man had wel 45 andere vrouwen en had eigenlijk nooit kinderen moeten krijgen. De dansschool die ze samen hadden, heeft hij gekregen.

Zo rond de scheiding en in zijn pubertijd, ontwikkelde haar oudste zoon schizofrenie. Hij werd geloofswaanzinnig. Dat gaf enorme discussie en ruzies. Hij woonde uiteindelijk op zichzelf. Ze hadden nog af en toe contact maar hij mocht niet meer bij haar binnen komen. Hij kon gevaarlijk worden, juist voor zijn moeder omdat die zo dicht bij hem stond, kon dat grote emoties oproepen. Hij woonde in een vervuild huis. Op een dag werd ze door de politie gebeld. Zijn stoffelijk overschot was na enkele maanden gevonden. De doodsoorzaak is nooit duidelijk geworden.

Haar jongste zoon had rond zijn zevende een programma over Nieuw Zeeland op televisie gezien en besloten dat hij daar naar toe wilde. In Nieuw Zeeland woonde ook familie, een schoonzusje van mw. Van Loon. Haar zoon werd laborant maar daaraan was geen gebrek in Nieuw Zeeland, dus liet haar zoon zich in vijf jaar omscholen tot IT-er want daaraan hadden ze in Nieuw Zeeland wel behoefte. Hij woonde thuis. Had een kamer vol computer apparatuur en spaarde. Toen hij genoeg geld had en naar Nieuw Zeeland wilde vertrekken, moest hij eerst die kamer leeg halen. Uiteindelijk realiseerde hij zijn droom en emigreerde naar Nieuw Zeeland. Een jaar later was hij daar betrokken in een dodelijk auto ongeluk en overleed. Mw. Van Loon heeft er alles aan gedaan om de begrafenis te regelen, haar ex-man liet het ook toen afweten.

De afgelopen tijd heeft ze nog 7 mensen verloren. Het wordt wel eenzaam zo. Gelukkig heeft ze wel enkele vrienden. Een mevrouw die verderop woont en wat vrienden buiten Maarssen. Daar loopt ze de deur niet plat. Ze spreekt hen ook telefonisch maar dan vertel je ook niet zomaar alles. Je wilt andere mensen niet belasten.

Het hebben van een reden om te leven, een motief, inspiratie of relatie is van groot belang om gezondheid te waarderen en prioriteren. Mw. Van Loon lijkt overvol te zitten met 'verlies'. Dat is waar ze meteen over vertelt, dat ze chronisch ziek is, lijkt voor haar bijzaak en komt pas veel later en bescheidener aan de orde. In het verlies van relaties zit voor haar de kern, de waarde en de pijn van haar leven. Om zorg te kunnen leveren, moet er dus eerst gezorgd worden voor een reden om gezond te zijn. Kan de eerste lijn dat, is dat haar taak? En kan dat proces ondersteund worden door digitale zorg?

Gezondheid

Mw. Van Loon heeft twee keer een hartinfarct gehad. Ze heeft etalagebenen. De vaten in haar benen zijn vernauwd waardoor ze veel pijn in haar benen heeft en het lopen steeds slechter gaat. Ze slikt vijf keer per dag 1000 mg paracetamol tegen de pijn. Ze heeft ook morfine gehad maar het helpt niet, is allemaal tijdelijk, de pijn komt terug. Daarnaast heeft ze COPD, slechte nieren en een hoge bloeddruk.

Begin dit jaar (januari 2015) viel mw. Van Loon van de trap, ze werd gevonden door haar buurvrouw. Ze moest vervolgens zeven maanden op bed liggen en twee maanden met krukken lopen. Dat was een verschrikking. Ze kon zich voorstellen hoe erg dat moet zijn als je jaren lang moet liggen, zoals mensen op de Rode Kruisboten.

Medicatie

Ze heeft een rits medicatie voor haar chronische aandoeningen. De doosjes staan op een volgorde in het keukenkastje en van daaruit vult ze haar pillendoosje met daarin vakken voor iedere ochtend en avond van elke dag. Ze weet precies waar alles voor is, maar kan de namen niet allemaal onthouden.

Mw. Van Loon slikt dagelijks een slaaptablet om te gaan slapen. Anders blijft het maar doormalen en ligt ze wakker van de pijn. Die slaaptabletten krijgt ze strikt afgemeten per dag. Als ze er een keertje een of een halve meer neemt, komt ze aan het eind van de maand tekort. Onlangs lag een goede (jeugd)vriend van haar op sterven. Via zijn dochter had hij gevraagd of ze nog langs wilde komen. Daardoor moest ze plots op een avond naar Leiden rijden, terwijl ze eigenlijk geen grote stukken meer rijdt. Het was een emotioneel bezoek. Haar vriend en zijn familie vroegen of ze bij het laatste oliesel wilde zijn. Dat hoefde voor mw. Van Loon niet, dat was te privé en voor de familie. Hoe dan ook na een lange emotionele dag kwam ze laat thuis, terwijl haar slaappillen op waren. Dat betekende een nacht doormalen.

Ze had vooraf wel om nieuwe slaappillen gevraagd, maar niet gekregen omdat het nog niet de datum was. Ze wilde ook niet het hele verhaal vertellen, want ze hoeven ook niet alles te weten.

Behoeftte aan autonomie en privacy betekenen soms dat je niet de zorg of medicatie krijgt die je verdient en zou kunnen gebruiken en waarderen.

Mobiliteit

Mevrouw Van Loon heeft een elektrische fiets. Na haar val begin dit jaar heeft ze echter besloten die niet meer te gebruiken. Ze had hem uit de schuur gehaald en durfde het toch niet meer aan. Ze vond dat zo stom van zichzelf. Een vriendin vond het echter helemaal niet stom, maar juist verstandig om toe te geven aan je eigen grenzen.

Als mobiliteit afneemt, raakt men aan huis gekluisterd. Niet fijn, maar tegelijkertijd kan men digitaal nog steeds de wereld rond: Bol.com en Coolblue bieden digitale winkelstraten; de overheid gaat digitaal. Hoe gaan zorg en welzijn daarin mee? Hoe kunnen zij in een samenspel tussen ambulantisieren en digitaliseren de mensen thuis alle digitale ruimte bieden?

Mw. Van Loon heeft een autootje, daarmee rijdt ze nu rond. Vooral binnen Maarsse; onbekende wegen vindt ze niet fijn meer. Ze doet één keer per week haar boodschappen met de auto. Als ze niet meer kan autorijden, 'houdt het op', dan raakt ze aan huis gekluisterd. Lopen en fietsen gaan nauwelijks meer. Regiotaxi krijgt mw. Van Loon niet zolang ze nog auto rijdt. Ze heeft gelukkig wel -heel snel en eenvoudig- een eigen parkeerplaats voor haar huis gekregen.