

Health 2.0: “It’s not just about medicine and technology, it’s about living your life”¹

Prof. dr. Valerie Frissen, TNO/EUR²



Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en
Zorg bij het advies Gezondheid 2.0

Den Haag 2010

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 3405060
Fax 070 3407575
E-mail mail@rvz.net
URL www.rvz.net

Colofon
Ontwerp: vijfkeerblauw.nl
Druk: Koninklijke Broese & Peereboom
Uitgave: 2010
ISBN: 978-90-5732-216-70

U kunt deze publicatie bestellen via onze website (www.rvz.net) of per mail bij de RVZ (mail@rvz.net) onder vermelding van publicatie-nummer 09/15.

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

1	Berichten uit de infomatiesamenleving	7
2	Web 2.0	11
3	Publieke sector 2.0: ofwel naar een 'user generated state'?	13
4	Health 2.0	17
5	Tot slot	37
	Footnotes	41
	Overzicht publicaties RVZ	

1 Berichten uit de informatiesamenleving

Op 2 juli 2009 lezen we in De Volkskrant dat het UMC Groningen mogelijk Playstation 3 gaat inzetten om röntgenfoto's te lezen en beoordelen. De populaire PS3 spelcomputer blijkt veel meer rekenkracht te hebben dan de computers die in het ziekenhuis worden gebruikt. Patiënten moeten daardoor nu vaak dagenlang op de uitslag van hun foto's wachten. Met speciale software die voor de PS3 wordt ontwikkeld kan die wachttijd aanzienlijk worden teruggebracht.

Weer een ander bericht. Time Magazine riep in 2008 de dienst 23andMe³ uit tot een van de beste uitvindingen van dat jaar. Het bedrijf achter 23andMe, met als grote investeerder Google, biedt een zelftest aan waarmee consumenten voor nog geen 400 dollar hun DNA-profiel ter beschikking krijgen en op meer dan 100 eigenschappen kunnen laten testen. In deze dienst - een voorbeeld van personal of consumer genomics - zijn biotechnologie en webtechnologie een interessante alliantie aangegaan. Consumenten krijgen rechtstreeks, en betaalbaar, niet alleen toegang tot hun genetische vingerafdruk, maar kunnen die ook delen met anderen. Zij zijn nu zelf in staat om mogelijke ziekten die zich in de toekomst zullen gaan manifesteren, vroegtijdig te herkennen en daarmee a priori hun toekomstige zorgbehoefte in te schatten en de behandeling daarvan af te dwingen. Maar ze kunnen ook deelnemen aan onderzoek, aan genetische genealogie doen, of hun genetische vingerafdruk vergelijken met die van beroemdheden.

En nog een laatste bericht. In het voorjaar van 2009 lezen we dat het RIVM toegeeft dat de inentingscampagne tegen baarmoederhalskanker bij jonge meisjes, de zogenaamde maagdenprik, is mislukt. De meisjes waren op grote schaal op Hyves en MSN met elkaar over de voor- en nadelen van deze prik in discussie gegaan. Dit leidde ertoe dat een groot deel van hen besloot af te zien van een prik. De uiteindelijke opkomst bij de inenting was nog geen 50% terwijl gerekend was op 70 tot 75%. Roel Coutinho, directeur van het Centrum voor Infectieziekten van het RIVM, stelde dat te weinig rekening was gehouden met 'de emotionele aspecten'. Ook werd gesproken van geruchten, spookverhalen en massahysterie. Het *dédain* waarmee de vragen en angsten die kennelijk bij de meisjes en hun ouders rond deze campagne leefden door Coutinho c.s. werden weggezet, was op zijn minst opmerkelijk. Die vragen waren immers allesbehalve onterecht. Opmerkelijk was ook dat de kracht van de digitale netwerken waarin deze meisjes dagelijks actief zijn en die voor hen een cruciale bron van informatie zijn, volstrekt was onderschat. Ter voorbereiding op de inentingscampagne tegen de Mexicaanse griep wordt daarom nu goed in de gaten gehouden wat er leeft op internet⁴. Het RIVM heeft zijn lesje kennelijk geleerd.

Alle drie de voorbeelden wijzen op een aantal ICT-trends die in toenemende mate hun weerslag hebben op de gezondheidszorg. Het eerste bericht illustreert de trend dat we thuis vaak over meer geavanceerde technologie kunnen beschikken dan op de gemiddelde werkplek, instelling of school. Nederlanders behoren tot de best uitgeruste digitale burgers ter wereld⁵; wij hebben thuis de beschikking over een fantastische infrastructuur en over de laatste snufjes in hardware en software. Als we op ons werk of op school zijn of als we gebruik willen maken van publieke diensten moeten we ons doorgaans met veel minder behelpen. Dit geldt zeker ook voor de gezondheidszorg. Het gemiddelde ziekenhuis bevindt zich in vergelijking met onze thuissituatie vaak aan de verkeerde kant van de digitale kloof. In dat licht is het helemaal geen gek idee om voor privégebruik ontwikkelde spelcomputers in te zetten in een ziekenhuis als daar wachtlijsten mee kunnen worden weggewerkt.

Het tweede voorbeeld laat zien dat de klassieke verhoudingen tussen de belanghebbenden in de sector flink aan het verschuiven zijn. Technologie is niet langer een instrument dat vooral in handen is van de aanbieders van zorg; consumenten kunnen zelf steeds makkelijker actief op zoek en aan de slag met de mogelijkheden die de technologie hen biedt – in dit geval een bestandje met hun eigen DNA-profiel. Waar zij voorheen passieve consumenten of zoals dat ook wel heet ‘eindgebruikers’ waren, eisen zij nu een vooraanstaande en zelfs sturende rol op in de waardeketen. Daardoor wordt de noodzaak om veel meer vanuit de vraag te gaan denken en opereren steeds pregnanter. Het voorbeeld maakt ook duidelijk dat de consequenties daarvan bepaald niet eenduidig zijn. Behalve de verhoudingen in de keten komen immers ook de traditionele checks & balances waarmee bijvoorbeeld de kwaliteit van de zorg moet worden gewaarborgd, onder druk te staan. De borging van die checks & balances is een van de belangrijke uitdagingen voor de toekomst.

Het derde voorbeeld is een schoolvoorbeeld van de impact van wat meestal als web 2.0 wordt aangeduid. De bekendste voorbeelden daarvan zijn Hyves, Facebook, YouTube, Flickr, Wikipedia en Twitter. Het maagdenprikverhaal maakt duidelijk dat dergelijke diensten een belangrijke rol zijn gaan spelen in de alledaagse interactie tussen en meningsvorming van burgers. Met web 2.0-toepassingen kunnen in korte tijd heel veel mensen bereikt en in beweging gebracht worden. Kenmerkend is ook dat de informatiestromen in deze digitale netwerken niet van bovenaf te sturen zijn: ze zwellen op een organische manier aan en golven snel en schijnbaar onvoorspelbaar door het netwerk heen. In de literatuur wordt vaak de vergelijking gemaakt met zwermen insecten of vogels. Juist de omvang van deze digitale netwerken – op Hyves heeft bijvoorbeeld inmiddels 9 miljoen Nederlanders een account aangemaakt – maakt ze in combinatie met de snelle mobilisatiekracht tot een factor om ernstig rekening mee te houden.

Bij elkaar genomen zou je kunnen zeggen dat we in een fase van ontwik-

keling van de informatiesamenleving terecht zijn gekomen die de gebruiker van ICT naar de voorgrond heeft gedrongen en hem talloze middelen heeft aangereikt om zichzelf beter te informeren en organiseren. Met name de opkomst van web 2.0 heeft deze ontwikkeling op scherp gezet. De niet-gebruiker is steeds vaker een geëmancipeerde gebruiker, die weet wat er te koop is, die zich niet meer passief opstelt en die gewapend met zijn digitale gereedschapskist zijn wensen en opvattingen onvervoren op tafel legt. In de gezondheidszorg zien we dat terug in de patiënt die op internet al zoveel informatie heeft verzameld dat de arts alleen nog maar de definitieve diagnose hoeft te stellen. We zien het ook terug in de patiëntencommunities die zijn doorgroeid naar semiprofessionele portals, waarin alle mogelijke informatie en kennis over een bepaalde ziekte is terug te vinden. En we zien het in nieuwe vormen van interactie en samenwerking tussen dokters en patiënten waarmee de traditionele verhoudingen en processen in de zorg nieuw élan krijgen. Een voorbeeld daarvan is de Digitale IVF-poli⁶ van het UMC Sint Radboud. Hier hebben patiënten niet alleen toegang tot de gebruikelijke informatie over een IVF-behandeling, maar kunnen ze ook chatten met lotgenoten en hebben ze toegang tot al hun medische gegevens. In hun persoonlijke dossier kunnen ze het hele proces volgen en alle informatie zien die door verschillende professionals wordt uitgewisseld. Ook uitslagen zijn toegankelijk via het web. Daardoor kan in de face-to-face gesprekken tussen dokter en patiënt meer aandacht worden besteed aan bijvoorbeeld de emoties rondom een IVF-behandeling.

In de literatuur en bronnen over Zorg 2.0 (of Health 2.0) wordt in het algemeen patient empowerment als de belangrijkste implicatie van hierboven geschetste citerend voor de zorg gezien. Bovendien is daar doorgaans de verwachting aan gekoppeld dat de emancipatie van de patiënt de huidige verhoudingen in de sector flink op zijn kop zal gaan zetten. In deze voorstudie voor een advies van de RVZ over Health 2.0 staat de vraag naar de impact van web 2.0 op de gezondheidszorg centraal. De aandacht gaat daarbij vooral uit naar verschuivende verhoudingen tussen de sleutelspelers in de zorgketen: zorgvragers, zorgaanbieders en zorgfinanciers. We richten ons daarbij op verschuivingen die nu al te zien zijn maar ook verschuivingen die in de toekomst te verwachten zijn. Maar alvorens we daar uitgebreider op ingaan is het goed om eerst een aantal van de begrippen die rond dit onderwerp vaak worden gebruikt wat nader uit te werken. Allereerst natuurlijk het begrip web 2.0 en het begrip Health 2.0 zelf.

2 Web 2.0⁷

Het begrip web 2.0 werd - althans volgens de overlevering - gemunt door Tim O'Reilly op de eerste Media Web 2.0 Conferentie die plaatsvond in 2004. O'Reilly beschrijft het fenomeen als volgt: "Web 2.0 is the business revolution in the computer industry caused by the move to the internet as platform, and an attempt to understand the rules for success on that new platform. Chief among those rules is this: Build applications that harness network effects to get better the more people use them"⁸. Ook de OECD beschreef in 2007 de opkomst en groei van intelligente webdiensten die gebruikers in toenemende mate in staat stellen om op een nieuwe wijze actief te zijn op het internet⁹. Dankzij deze nieuwe diensten kunnen gebruikers steeds makkelijker content delen, bewerken en creëren. Zij doen dit in allerlei varianten van digitale sociale netwerken, waarin ze intensief met elkaar interacteren, communiceren en samenwerken. In een onvergelijkbaar korte tijd hebben deze nieuwe webdiensten – waaronder blogs, podcasts, wikis, sociale netwerksites, (sociale) zoekmachines, veilingsites, online games en peer-to-peer diensten - een zeer hoge vlucht genomen. De OECD spreekt van het 'participatieve web', anderen gebruiken weer de term het sociale web¹⁰, maar in de meeste gevallen wordt toch de term web 2.0 gebruikt, een term die benadrukt dat deze trend in potentie disruptief is. Er is sprake van een nieuwe, tweede fase van ontwikkeling van het web met een mogelijk verregerende impact.

Web 2.0 is in pakweg drie jaar uitgegroeid tot een fenomeen met een opmerkelijke reikwijdte en impact. Zelfs in de geschiedenis van de toch zeer turbulente informatierevolutie is deze snelle en exponentiële groei ongekend. "The number of blogs has doubled every 5 months for the last 2 years; social networking websites usage is multiplying year on year; peer-to-peer has become the largest source of traffic on the Internet in 3 years, and FON, the wifi-sharing network, has become the largest wifi network in the world in just one year" stelden bijvoorbeeld Pascu et al. in 2006¹³. Veel van deze toepassingen worden inmiddels op grote schaal gebruikt, zeker sociale netwerkdiensten en diensten om muziek en films mee te downloaden en delen. Recent is er veel aandacht voor het snel groeiende Twitter, vooral ook omdat Twitter een opmerkelijke rol is gaan spelen in de journalistiek. Twitter blijkt regelmatig de primeur te hebben in de nieuwsvoorziening, doordat 'burgerjournalisten' razendsnel berichten en foto's kunnen verspreiden via deze dienst en daarmee de 'echte' journalisten te snel af zijn¹².

Een belangrijke karakteristiek van web 2.0 is dat optimaal gebruik gemaakt wordt van alles wat mogelijk is als je mensen met elkaar verbindt. Sociale netwerken zijn de drijvende kracht achter web 2.0. Daarom is 'het sociale web' ook een treffende term. Hoewel ook in de 1.0 fase al sprake was van grote sociale netwerken en communities – denk aan de vele succesvolle en vitale patiëntengemeenschappen – wordt in deze fase veel nadrukkelijker en explicieter dan voorheen gebruikt gemaakt van de mogelijkheden tot waardecreatie die sociale netwerken in zich hebben. Door de kracht van sociale netwerken kan content met een latente waarde (data, informatie, kennis, muziek, beeld, etc.)

naar boven gehaald worden en van meerwaarde worden voorzien (door bijvoorbeeld beoordelingen, duidingen of tags, ofwel trefwoorden die gebruikers toekennen). Maar ook de waarde van sociale relaties zelf wordt explicieter benut, zoals we zien in de vele succesvolle voorbeelden van sociale netwerksites en marktplaatsachtige sites, die op simpele manier vraag en aanbodzijde bij elkaar brengen. P2P-sites en wifi-sharing sites laten tenslotte zien dat ook de servercapaciteit van gebruikers benut kan worden door die met elkaar te delen en aan elkaar te koppelen.

Daarnaast is kenmerkend voor web 2.0 dat dit veelal gebeurt in een open, niet centraal gestuurde omgeving, waarin aan de gebruikers van die diensten veel ruimte wordt geboden om zelf te participeren en bijdragen te leveren. Die openheid zien we ook terug in de (semi)open¹³ en 'perpetual bèta' architectuur van dit type diensten¹⁴. Vaak worden losse softwarebouwstenen aan gebruikers ter beschikking gesteld waarmee ze zelf creatieve combinaties kunnen maken en die zij soms ook zelf kunnen verbeteren of veranderen. Hierdoor zijn zogenaamde 'mash-ups' mogelijk: je gebruikt bijvoorbeeld een Google map om daar informatie in te hangen over wat jij belangrijk vindt (denk aan beoordelingen van ziekenhuizen geplaatst op een kaart¹⁵).

De opkomst van web 2.0 heeft zo een sterke impuls gegeven aan de ontwikkeling van 'user generated content' en de vorming van vitale gebruikers-gemeenschappen. De 2.0 fase van het internet gaat daardoor samen met een 'radicale emancipatie van de gebruiker'¹⁶. Deze trend is in potentie disruptief, omdat de gangbare verhouding tussen aanbieders/productenten enerzijds en gebruikers anderzijds op zijn kop wordt gezet en daarmee nieuwe verdienmodellen, ketenconcepten en institutionele structuren noodzakelijk worden. We zien dat bijvoorbeeld nu al sterk vorm krijgen in de media- en entertainmentsector, waar de traditionele aanbieders zich genoodzaakt zien om op heel andere manieren te gaan werken en geld te verdienen. Maar ook in de publieke sector begint deze trend duidelijk zijn weerslag te krijgen (in het volgende hoofdstuk gaan we daar nader op in). De kracht van web 2.0 is gelegen in het ontsluiten van de zogenaamde 'wisdom of the crowds', het benutten van door gebruikers gecreëerde waarde in de netwerken waarin zij met elkaar verbonden zijn. Openheid, transparantie, delen en vertrouwen lijken de kernwaarden die nauw met deze trend verbonden zijn. Dit alles leidt tot fundamentele en mogelijk zelfs ingrijpende veranderingen in de rollen van gebruiker en aanbieder, of dat nu private of publieke partijen zijn. Taken en rollen die karakteristiek waren voor de aanbodzijde verschuiven nu regelmatig naar de gebruikerskant. Sommige bedrijven maken daar expliciet gebruik van, door 'crowdsourcing' toe te passen: het gericht delegeren van sommige taken aan gebruikers.

Samenvattend onderscheiden we de volgende karakteristieken van web 2.0:

1. netwerken zijn de drijvende kracht
2. openheid
3. nieuwe, meer actieve en sturende rollen van gebruikers
4. maximale exploitatie van 'user contributed value'

3 Publieke sector 2.0: ofwel naar een 'user generated state'?

Ook in het publieke domein zien we veranderingen door het gebruik van web 2.0, die de verhoudingen in dat domein onder druk zetten. Zo neemt het belang van blogs en andere bijdragen van niet-professionele informatieleveranciers aan de publieke informatievoorziening toe. De publieke informatievoorziening verandert daardoor ook van karakter: de content op platforms die door gebruikers worden gevuld, is veelal persoonlijker getint, minder gefilterd, scherper verwoord en ongenueanceerder dan op de meer traditionele platforms, terwijl de impact op de publieke opinie juist potentieel groot is. Daarnaast maakt web 2.0 nieuwe vormen van communicatie en samenwerking tussen overheid en burgers mogelijk. Zo is web 2.0 inmiddels een factor van gewicht in allerlei vormen van burgerparticipatie. Sociale netwerken, blogs, ePetities, games, wiki's en geo-ICT toepassingen worden door burgers ingezet om andere burgers te informeren en te mobiliseren, om druk uit te oefenen, of om de overheid en de politiek ter verantwoording te roepen. Charles Leadbeater en Hilary Cottam, verbonden aan de Britse denktank Demos, stellen dat we in de toekomst misschien wel toe groeien naar een 'user generated state'. Een 'user generated state' impliceert dat de burger steeds meer zelf gaat voorzien in wat voorheen door de overheid verzorgde collectieve taken waren¹⁷. "By turning people into participants in the design of services, they become innovators and investors, adding to the system's productive resources rather than draining them as passive consumers, waiting at the end of the line", aldus Leadbeater en Cottam.

Sceptici zijn er echter ook. De burger mag door nieuwe technologie dan wel meer mogelijkheden hebben om overheidstaken zelf op te pakken of om intensiever te gaan participeren, maar de interesse van burgers in de publieke zaak zal daarmee niet toenemen en het vertrouwen in overheid en politiek evenmin¹⁸. De wil van burgers om te participeren beperkt zich misschien wel tot uitsluitend die gevallen waar het hun directe levenssfeer en hun naakte eigenbelang betreft. Behalve kansen zijn er bovendien ook risico's verbonden aan de opkomst van web 2.0. Zo wordt gewezen op de teloorgang van de kwaliteit van publieke informatie als iedereen zich daarmee gaat bemoeien en op de risico's van populisme, cliëntelisme, eigenrichting, versterking van de klaagcultuur en het gelijk van de 'grote bek'¹⁹. In het domein van de gezondheidszorg zijn die risico's nog extra pregnant, omdat er nogal wat afhangt van de kwaliteit van medische informatie.

In een tweetal studies die TNO deed voor het Ministerie van BZK en voor de Europese Commissie over de impact van web 2.0 voor overheid en publieke diensten²⁰ is de voornaamste conclusie dat in alle domeinen van 'publieke waardecreatie' verschuivingen aan de orde zijn als gevolg van de opkomst van web 2.0. Doordat digitale netwerken mobilisatie en organisatie

van burgers en informatie-uitwisseling tussen burgers mogelijk maken, zien we bijvoorbeeld dat er nieuwe vormen van democratische participatie ontstaan. Protest, meningsvorming en agendering kunnen sneller en effectiever georganiseerd worden. Een voorbeeld daarvan was de scholierenstaking in Nederland in 2007. MSN bleek een krachtig instrument om in korte tijd grote groepen scholieren de straat op te krijgen. Daarnaast zien we nieuwe mogelijkheden tot vraagarticulatie en tot het delen van kennis, die er toe leiden dat ook in de dienstverlening de rol van burgers verschuift van een klassieke consumentenrol naar een participantenrol. Zo kunnen burgers steeds eenvoudiger zelf publieke diensten organiseren (op het terrein van zorg, veiligheid, onderwijs, sociale zekerheid, et cetera.). Een voorbeeld daarvan is Connexions, een dienst waarmee door amateurs en professionals op basis van samenwerking zelf hoogwaardig onderwijsmateriaal wordt gemaakt en gedeeld, gratis of tegen zeer lage kosten. Een vergelijkbaar Nederlands project is Wikiwijs²¹, een initiatief waarmee het vinden, (door) ontwikkelen en gebruiken van open digitale leermiddelen in het onderwijs wordt gestimuleerd. Beide voorbeelden laten zien dat de samenwerking tussen burgers en professionals het huidige monopolie op educatieve content van de uitgevers mogelijk kan doorbreken. Er zijn ook veel voorbeelden van burgers die een actieve bijdrage leveren aan de rechtshandhaving. Denk hier bijvoorbeeld aan het snel en effectief mobiliseren en organiseren van burgertoezicht, zoals dat bijvoorbeeld met Amber Alert gebeurt als er een kind vermist is²². Dit soort activiteiten wordt niet alleen ondersteund door webtechnologie, maar ook door andere technologieën zoals mobiele telefonie, SMS en digitale fotografie. De keerzijde van deze trend is dat burgers deze nieuwe media niet alleen gebruiken om de rechtshandhaving te dienen, maar ook om die te ondermijnen. Denk hier aan het voorbeeld van de Nederlandse anti-pedofiensite²³ die analoog aan Amerikaanse, legale voorbeelden, adresgegevens en foto's van veroordeelde pedofielen op een Google Map wilde publiceren.

En tot slot nemen burgers in voorkomende gevallen ook steeds vaker een toezichtsfunctie op zich. Er ontstaan steeds meer platforms waarop prestaties van overheidsinstellingen door gebruikers vergeleken worden, zoals de kwaliteit van onderwijs op scholen, de kwaliteit van medische behandelingen in ziekenhuizen of de kwaliteit van kinderopvang. Daardoor zien we enerzijds verschuivingen in de taken en de positie van traditionele intermediaire organisaties: gebruikers nemen taken van die belangenorganisaties (zoals patiëntenorganisaties, consumentenbond, et cetera) over. Maar de toegenomen en meer georganiseerde publicatie van gebruikerservaringen lijkt ook de relatie tussen burger en overheid en tussen overheden onderling te veranderen. De burger neemt ook in zeker zin een inspectierol op zich en doet dat soms beter dan de overheid zelf. Een mooi voorbeeld daarvan is Geluidsnet.nl, waarmee betrouwbare en objectieve data over (vliegtuig)geluidsoverlast door gewone burgers - met steun van 'professionele amateurs' - worden geproduceerd en toegankelijk gemaakt²⁴.

De overheid en instellingen in de publieke sector moeten zich steeds vaker verantwoorden en worden door de kritische inzet van web 2.0 tegen wil en dank meer transparant. Het is nog niet duidelijk of gebruikersbeoordelingen in bijvoorbeeld de zorg en het onderwijs ook daadwerkelijk de patiënten- en leerlingeninstroom kunnen beïnvloeden, hoewel daar wel anekdotische aanwijzingen voor zijn. Op termijn zouden de vergelijkingen van overheidsdiensten door gebruikers de competitie tussen instellingen in de publieke sector kunnen versterken. Een belangrijk vraagstuk is natuurlijk hoe de actualiteit en kwaliteit van de door gebruikers gegenereerde informatie gegarandeerd kan worden. Anderzijds vormen de gebruikerservaringen en beoordelingen (zeker als er van enige massa sprake is) een belangrijke verrijking van het traditionele toezicht en van de data die traditioneel door inspectiediensten werden geleverd, die niet altijd even toegankelijk en transparant zijn. Er wordt in dat licht ook wel gepleit voor het actief openbaar maken van publieke data ten behoeve van de ‘crowd’, zodat die daar zijn voordeel mee kan doen, en/of die data van meerwaarde kan voorzien. Een voorbeeld daarvan is het Britse initiatief ShowUsABetterWay²⁵. Dat voorbeeld heeft ook de Nederlandse overheid geïnspireerd in de vorm van de initiatieven DatZouHandig Zijn en OpenData²⁶.

Samenvattend kunnen we vaststellen dat de opkomst van web 2.0 in het publieke domein om het mild te stellen voor enige beroering zorgt. Hoe zou de publieke sector er uit zien, als we maximaal gebruik zouden maken van het potentieel van web 2.0? En nog specifieker; wat zou dit kunnen betekenen voor de zorgsector? De focus voor wat betreft de inzet van ICT in het publieke domein heeft het afgelopen decennium sterk gelegen op het versterken van de efficiency, productiviteit en doelmatigheid in verschillende publieke sectoren. De mogelijkheden van web 2.0 laten zien dat een benadering die burgers tot participanten maakt in dit opzicht ook interessante kansen biedt. Het stimuleren van de zelfredzaamheid kan bijvoorbeeld de druk op publieke diensten verminderen en in het geval van de zorgsector ook voorkomen dat er überhaupt een zorgvraag ontstaat.

Maar om de kansen optimaal te benutten moeten we ook de risico's goed in beeld hebben. In ons eerdere onderzoek voor BZK wezen wij er bijvoorbeeld op web 2.0 ertoe kan leiden dat de ‘grootste schreeuwers’ ook de meeste aandacht krijgen, waardoor een onduidelijke en onevenredige behartiging van belangen dreigt. Ook is er het risico dat gebruikersgestuurde web 2.0 omgevingen zich onttrekken aan toezicht en de geest of bedoelde effecten van de bestaande wetgeving kunnen omzeilen. Een risico dat vaak wordt genoemd in de literatuur is dat de kwaliteit en betrouwbaarheid van content en informatie, en in het verlengde daarvan eigendomsrechten en aansprakelijkheid onder druk komen te staan. De kans op misinformatie en misbruik van informatie neemt daardoor aanzienlijk toe. Zeker voor de gezondheidszorg is dat een bijzonder relevante issue. Ook constateerden wij dat de toegenomen transparantie van het overheidshandelen de klagcultuur onder burgers verstrekt waar de

overheid dan weer op reageert met risicomijdend gedrag. In het laatste hoofdstuk zullen we uitgebreider terugkomen op deze kansen en risico's. In het volgende hoofdstuk gaan we nu eerst dieper in op de specifieke betekenis van web 2.0 voor de gezondheidszorg.

4 Health 2.0

Een rapport van The Economist van april 2009 met de titel *Medicine goes digital*²⁷, begint met de stelling dat ondanks het feit dat technologische innovatie en gezondheidszorg van oudsher hand in hand gaan, de zorgsector tot op heden ICT maar zeer moeizaam omarmd heeft. Nog steeds werken veel dokters en andere (para)medische professionals het liefst met pen en papier. Als de digitalisering van de sector doorgang vindt - waarbij vooral de digitalisering van medische dossiers een belangrijke en noodzakelijk ontwikkeling is - dan zal de patiënt uiteindelijk de grootste winnaar zijn, aldus The Economist. Wanneer dokters toegang krijgen tot alle informatie en kennis die voor de uitoefening van hun professe van belang is, dan is die informatie in principe immers ook beschikbaar voor de patiënt. De patiënt kan daarmee de zorg meer naar zijn hand zetten. Voor de medische dossiers en voor alle belanghebbenden bij zo'n dossier kan dit forse consequenties hebben. Niet alleen komt de regie daarover dan meer bij de patiënt te liggen, ook de informatie in die dossiers verandert van karakter, omdat ook informatie van patiënten zélf een substantieel onderdeel gaat vormen van het dossier. "The patient has lived with his medical problem and often knows it better than the doctor", zegt de inmiddels 90-jarige Dr Morris Collen, nestor van Kaiser Permanente, een grote Amerikaanse zorgverzekeraar en zorgaanbieder in het rapport van The Economist. Het succes van toekomstige zorg-ICT hangt volgens hem af van het vermogen om patient empowerment in de systemen te integreren. Het eerder genoemde voorbeeld van de digitale IVF-poli biedt daarvan een goede illustratie.

Zeker waar het gaat om de behandeling van gecompliceerde ziektes kunnen gegevens die door patiënten gedeeld worden over hun behandeling en de effecten daarvan, rijk en gedetailleerd materiaal opleveren waarmee substantiële winst geboekt kan worden. Bijvoorbeeld voor medisch onderzoek: de looptijd van medisch onderzoek kan door de beschikbaarheid van kwalitatief hoogwaardige data over patiënten worden teruggebracht. Een mooi voorbeeld daarvan biedt PatientsLikeMe²⁸, een website waarop patiënten van over de hele wereld gegevens met elkaar uitwisselen over de ziektes waaraan zij lijden.

PatientsLikeMe

In 2004 richtten Jamie Heywood, Benjamin Heywood en Jeff Cole een community op voor patiënten met ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis). Vanuit hun eigen ervaringen met deze ziekte zochten ze naar een platform waar patiënten, dokters en organisaties in een community hun kennis konden delen. De eerste stap op weg naar dat doel was een website waar patiënten onderling ervaringen konden uitwisselen over het verloop van hun ziekte, de effectiviteit van medicijnen en behandelingen, maar ook elkaar mentale steun konden bieden. In 2006 werd de site commercieel en uitgebreid naar nieuwe patiëntengroepen. Inmiddels zijn er communities voor 16 verschillende ziektebeelden, waaronder MS, de ziekte van Parkinson, HIV, depressie en Fibromyalgie. Het doel van de site is: "to provide a better, more effective way to capture valuable results and share them with patients, healthcare professionals, and industry organisations that are trying to treat the disease"²⁹. PatientsLikeMe wordt hoofdzakelijk gefinancierd met private middelen. Ook wordt een deel van de verzamelde informatie over patiëntengroepen verkocht aan partners.

Via de zoekfunctie kunnen patiënten zoeken naar lotgenoten op verschillende criteria zoals locatie, leeftijd, behandeling en symptomen. Zij kunnen een persoonlijk profiel aanmaken dat informatie bevat over de diagnose, behandelplan en ziektebeeld. Die profielen zijn zichtbaar voor andere leden van PatientsLikeMe. De gebruiker kan zelf kiezen of de informatie ook voor andere bezoekers toegankelijk is. Ook biedt PatientsLikeMe de mogelijkheid om elkaar onderling berichten te sturen en via een forum met andere leden in contact te komen. Op de onderzoekspagina worden publicaties over de website, maar ook informatie van de farmaceutische industrie inzichtelijk gemaakt. En niet in de laatste plaats worden op basis van de gegevens van patiënten statistieken gemaakt. Data over behandelingen (zoals ook medicijngebruik en bijwerkingen) en symptomen (soort symptomen maar ook tips om ermee om te gaan) worden daardoor op een geaggregeerd niveau beschikbaar gesteld. Dat maakt deze site ook zeer interessant voor medisch onderzoek.

De impact van PatientsLikeMe zien we op verschillende niveaus. Patiënten vinden lotgenoten waar ze eerder geen contact mee hadden. Dit kan iemand zijn die bij hen in de buurt woont, maar ook iemand die dezelfde zeldzame klachten heeft en aan de andere kant van de wereld woont. De leden van de communities bieden veel mentale steun aan leden die de moed even lijken te verliezen. Op die manier krijgen de patiënten steun van mensen die weten wat zij doormaken. De kennis die patiënten opdoen op de site maakt dat zij beter geïnformeerd zijn in de contacten met hun behandelend arts. Vaak leren patiënten online al welke medicijnen in welke dosering een uitkomst zouden kunnen bieden. Maar de grootste, en misschien ook meest waardevolle, impact komt voort uit de dataverzameling die de site oplevert. De informatie die de patiënten delen over hun condities, klachten, medicijnen etc. worden op geaggregeerd niveau beschikbaar gesteld en aan tijd gerelateerd. Hoewel het hier geen objectieve onderzoeksresultaten betreft, maakt de omvang van de beschikbare gegevens dat de effectiviteit van medicijnen

en behandelplannen verbeterd kunnen worden. De leden zijn daarmee een waardevolle bron van informatie voor de medische research en industrie. De input is niet langer anekdotisch van aard, maar kan worden gekwantificeerd, waardoor de uitkomsten meer impact hebben op zowel de medische als farmaceutische industrie. Dit wordt onderstreept door de samenwerking die onlangs bekend werd gemaakt tussen het biopharma bedrijf UCB en PatientsLikeMe³⁰, die samen een community voor patiënten met epilepsie gaan opzetten.

Toch lijkt er ook een prijs te zijn voor dit alles. De privacy van gebruikers staat flink onder druk. De site hanteert een zeer open privacy beleid³¹, hoewel gebruikers zelf kunnen kiezen of ze hun input voor iedereen inzichtelijk willen maken of enkel voor leden van de community. Maar ook de afgeschermd data zijn weinig beschermd. De site maakt hierin een bewuste keuze. Naar hun mening worden gebruikers voldoende geïnformeerd over de consequenties van het privacybeleid. Daarnaast wegen de risico's niet op tegen de meerwaarde die dit open model biedt. Gezien de grote hoeveelheid mensen die hier participeert lijkt de meerwaarde van openheid inderdaad groter te zijn dan het verlies aan privacy.

Bron: TNO-rapport 'Key areas of social computing impact in the public sector'. Delft, TNO. (Huijboom et al, 2009, in druk).

Het voorbeeld maakt duidelijk dat de inzet van een aantal web 2.0 functionaliteiten, zoals de mogelijkheid om een soort Hyves-achtig profiel van jezelf te maken als patiënt en daarin allerlei data op te slaan over je ziekte en behandelgeschiedenis, tot een aantal potentieel bijzonder interessante verschuivingen kan leiden in de gangbare praktijken in de gezondheidszorg. Het monopolie op medische informatie komt onder druk te staan, er doen zich nieuwe mogelijkheden voor om medisch onderzoek te doen³² en de patiënt-dokter relatie verandert van karakter. Ook interessant - zeker in verband met de terugkerende discussie over de privacy-aspecten van het EPD - is dat de perceptie van privacy kennelijk sterk afhankelijk is van de meerwaarde die openbaarheid en koppeling van gegevens in de ogen van de patiënt kan hebben.

Wat is Health 2.0?

Dit voorbeeld vormt een mooi aanknopingspunt voor een nadere beschrijving van waar we het nu eigenlijk over hebben als we over Health 2.0 hebben. In de literatuur circuleren overigens meerdere termen voor dezelfde trend: behalve Health 2.0 vinden we ook Medicine 2.0, Zorg 2.0 of Gezondheid 2.0. Daarnaast lijkt het ook goed om even stil te staan bij het onderscheid met het begrip eHealth, dat al langer in zwang is. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg definieerde in 2002 eHealth als 'het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name Internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren'³³. Deze brede en inclusieve definitie maakt het mogelijk om de toepassing van web 2.0 in het zorgdomein als

onderdeel van het bredere eHealth gebied te zien. Tegelijkertijd suggereert het gebruik van het achtervoegsel '2.0' dat hier toch iets meer aan de hand is.

De literatuur over Health 2.0 wordt gedomineerd door Noord-Amerikaanse publicaties. Dit hangt onder meer samen met een tweetal gezichtsbepalende conferenties, namelijk de Health 2.0 en Medicine 2.0 conferenties³⁴ die jaarlijks worden georganiseerd³⁵. Uit de laatste conferentie vloeide ook een themanummer voort van het Journal of Medical Internet Research (JMIR)³⁶ over Medicine 2.0.

De definities van het begrip bewegen zich tussen twee polen die vooral de reikwijdte van de potentiële impact beslaan. Aan de ene kant van dat continuüm zien we nuchtere definities waarin Health 2.0 niet meer is dan het simpelweg inzetten van web 2.0-applicaties ten behoeve van de gezondheidszorg. 'Health 2.0 is a just a term that groups together the healthcare use of Web 2.0, which is in itself just a term for easy (& cheap!) to create and easy to use software that encompasses search, wikis, blogs, video, online communities, mash-ups and all the other stuff that O'Reilly has been talking about for a few years. There's no magic in it; it's just a description of recognizable technologies that are an advance on the first generation of web tools'³⁷. Aan de andere kant zijn er ook definities die vooral de aandacht vestigen op de disruptieve impact van het gebruik van web 2.0 in de zorg. Zo impliceert health 2.0 volgens Scott Shreeve een 'complete renaissance in the way that Healthcare is actually delivered'³⁸; een nieuw paradigma. In deze laatste opvatting bespeuren we de invloed van het boek 'Redefining Healthcare: Value-based competition or results' van Michael Porter en Michelle Teisberg. Volgens Shreeve gaat het bij Health 2.0 altijd om patient empowerment. In een Health 2.0 paradigma is iedereen in de zorgketen erop gericht om de waarde voor de patiënt te vermeerderen. Patiënten kunnen daardoor beschikken over alle informatie die nodig is om een goede inschatting te kunnen maken van de waarde (prijs/kwaliteit verhouding) van een zorgdienst en op grond daarvan hun keuzes te maken.

In de meeste beschrijvingen en definities van Health 2.0 wordt eveneens gewezen op dit cruciale aspect van patient empowerment. Web 2.0 applicaties zijn vooral van belang omdat zij het gebruikers heel makkelijk maken om op allerlei manieren informatie te verzamelen. Dat stelt hen vervolgens in staat een beter antwoord te krijgen op de vragen die zij hebben, beter geïnformeerd andere partijen in de zorgketen tegemoet te treden en in het algemeen een gevoel van controle te hebben over alles wat met hun gezondheid te maken heeft. In sommige gevallen stelt het hen zelfs in staat om hun zorg zelf te organiseren of om hun levensstijl zodanig te managen dat een zorgvraag kan worden voorkomen. Voorbeelden daarvan komen verderop in dit hoofdstuk nog aan de orde. Juist deze primaire en soms radicale focus op patient empowerment onderscheidt Health 2.0 dan ook van eHealth.

We kunnen dit illustreren aan de hand van het elektronisch patiënten dossier (EPD). De meeste Electronic Health Records zoals de EPDs, die momenteel in Nederland worden ontwikkeld en gebruikt, zijn wel een voorbeeld van eHealth, maar niet per se van Health 2.0. De meeste EPDs zijn immers niet primair vanuit het perspectief van patiënten ontworpen en ingericht, maar dienen in de eerste plaats de informatievoorziening en de bedrijfsprocessen in de instituties van de gezondheidszorg. De regie over die gegevens ligt meestal niet bij de patiënt, maar bij de professionals in de zorg. Bovendien is het niet zonder meer vanzelfsprekend dat patiënten zelfs maar toegang hebben tot die dossiers. Dit neemt niet weg dat de effecten van een EPD voor patiënten wel empowering kunnen zijn, bijvoorbeeld omdat medische fouten kunnen worden voorkomen of omdat hun zorgvragen sneller kunnen worden afgehandeld. Maar die effecten zijn eerder indirect en secundair. De belangrijkste focus van de meeste EPDs is de modernisering en ondersteuning van de institutionele processen in de instellingen zelf.

Een Health 2.0 benadering van een EPD vertrekt daarentegen vanuit het perspectief van de patiënt. Personal Health Records zou je als een stap in de richting van een EPD 2.0 kunnen zien. De bekendste platforms daarvoor zijn Google Health en Microsoft Health Vault. Ook zijn er platforms als Dossia die bijvoorbeeld door Amerikaanse bedrijven worden gebruikt voor hun werknemers. In juni 2009 verscheen een rapport van het Centre for Policy Studies, een conservatieve Britse denktank die nog is opgericht door Margaret Thatcher. Het rapport is getiteld 'It's ours. Why we, not government, must own our data'³⁹, en stelt dat de overheid voor een fundamentele keuze staat: ofwel doorgaan met de ontwikkeling van enorme centrale databases waarop de publieke dienstverlening wordt gebaseerd, of de focus verleggen van deze ingewikkelde, kostbare en bovendien vaak voor falen vatbare projecten naar de individuele burger, die zelf de controle krijgt over zijn eigen gegevens. Het rapport geeft daarbij Google Health en Microsoft Health Vault als voorbeeld. Een dergelijke aanpak zou volgens de auteur een centraal elektronisch patiëntendossier overbodig maken.

Dossia

Dossia is een door werkgevers ontwikkeld systeem dat werknemers de mogelijkheid biedt om zelf over hun medische gegevens te beschikken. Vaak is medische informatie van een patiënt ondergebracht bij verschillende zorgverleners. Dit leidt vaak voor diverse betrokken partijen tot onduidelijkheid. De Dossia Founders Group bestaat uit een aantal grote Amerikaanse bedrijven die het initiatief financieel faciliteren. Volgens Dossia is het gebruik vrijwillig. Of bedrijven het gebruik van Dossia min of meer opleggen aan hun werknemers is moeilijk te achterhalen. In Dossia wordt zeer uiteenlopende medische informatie opgeslagen in een Personal Health Record. Dossia biedt de patiënt bij het inloggen een overzicht van zijn/haar zorggeschiedenis gebaseerd op diverse bronnen. Het dossier bevat een overzicht van gezondheidsklachten, medicatie, medische procedures, testresultaten, allergieën, familiegeschiedenis en chronische aandoeningen. De patiënt bepaalt of en welke informatie hij wil beschikbaar stellen aan anderen. De verzameling van gegevens loopt als volgt. Wanneer een patiënt een medische instantie raadpleegt, wordt de rekening met gegevens digitaal verstuurd naar het health plan. Hierin worden alle declaraties opgeslagen. Uit deze gegevens wordt uiteindelijk het elektronische dossier samengesteld, dat via een wachtwoord beschikbaar is voor de patiënt. Het is de bedoeling dat de patiënt meer mogelijkheden krijgt in de nieuwe generatie zorgdossiers. De ambitie van Dossia is om het mogelijk te maken dat de patiënt ook zelf informatie kan toevoegen.

Bron: TNO-rapport Kan de burger het wel? De rationale van burgerparticipatie in zorgdossiers- en systemen. Delft, 2007.

Een persoonlijk gezondheidsdossier zoals hier beschreven bevat doorgaans de medische en zorggeschiedenis van een individu, samengesteld uit informatie uit allerlei bronnen. Die data zijn online beschikbaar op gezag van de gebruiker zelf. In principe staat het gebruikers daarmee al veel meer vrij om te bepalen wat voor hun dossier relevante informatie is en aan wie zij die willen laten zien. Hoewel persoonlijke gezondheidsdossiers de controle over de data bij de gebruiker leggen en daarmee al meer in de richting van een 2.0 paradigma bewegen, is het echter ook hier meestal niet mogelijk om als gebruiker ook zelf informatie toe te voegen. Met de mogelijkheden van web 2.0 binnen handbereik zou zo'n dossier uitgebreid en verrijkt kunnen worden met informatie die vooral vanuit het perspectief van de patiënt van groot belang is. Met name bij complexe of chronische ziektebeelden en bij ziektes die een zware wissel trekken op het dagelijkse leven van mensen, kan informatie die is gebaseerd op de ervaringen van andere patiënten een grote meerwaarde hebben, zoals het PatientsLikeMe voorbeeld ook al liet zien⁴⁰. Web 2.0 toepassingen maken het mogelijk uit zoveel mogelijk bronnen relevante informatie te halen, die informatie te vergelijken en van interpretaties te voorzien. De patiënt kan die informatie vervolgens inbrengen in zijn eigen dossier.

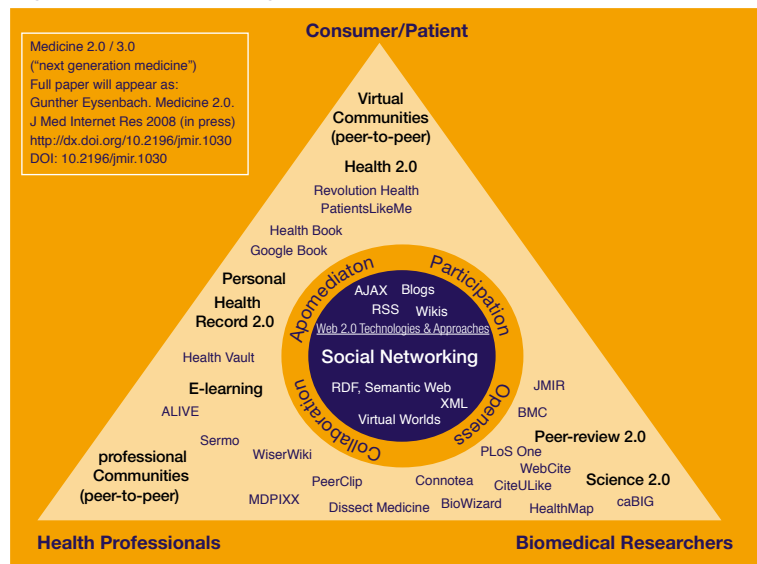
Kortweg kunnen we concluderen dat Health 2.0 zich van eHealth onderscheidt door de meer radicale focus op patient empowerment en de potentieel disruptieve impact die dat kan hebben op de inrichting van de gezondheidszorg en de verhoudingen tussen de spelers in de zorgketen. In het volgende gaan we wat dieper in op die impact op de verhoudingen tussen de belangrijkste spelers in de keten.

Opschudding in de zorgketen

Een van de initiatiefnemers van de Medicine 2.0 Conference die ook veel publiceert over dit onderwerp is Gunther Eysenbach van het Canadese Centre for Global eHealth Innovation. Hij was ook de editor van het eerder genoemde special issue van het Journal of Medicine and Internet Research. In zijn redactioneel bij dit themanummer vinden we een bruikbare weergave van het Medicine 2.0 domein (figuur 1)⁴¹. Deze figuur geeft een aardig beeld van de belangrijkste dimensies van de Health/Medicine 2.0 trend enerzijds (hierna gebruiken we alleen nog de Health 2.0) en de impact die dat heeft op een aantal belangrijke spelers in de zorg anderzijds.

Eysenbach onderscheidt in dit plaatje vijf terugkerende thema's die de betekenis van web 2.0 voor het Health 2.0 domein illustreren, namelijk 1) social networking, 2) participation, 3) apomediation, 4) collaboration en 5) openness. Daarnaast zijn in deze figuur drie belangrijke stakeholders vertegenwoordigd, namelijk de patiënten/cliënten, de professionals en de medische wetenschappers. In dit plaatje ontbreekt daarmee de vierde in onze ogen belangrijke partij, namelijk de zorgfinanciers (c.q. de zorgverzekeraars of de overheid, in het geval van de AWBZ). Ook de amateur 'professionals', c.q. mantelzorgers zijn niet onmiddellijk zichtbaar, maar nemen we voor het gemak even mee onder de noemer 'professionals'. Ondanks deze beperkingen biedt het plaatje een bruikbaar kader om een aantal ontwikkelingen rond Health 2.0 nader te beschrijven. We bespreken de thema's en illustraties daarvan hieronder wat uitgebreider en nemen de veranderende verhoudingen tussen de sleutelspelers daarin zoveel mogelijk mee⁴².

Figuur 1 Health 2.0 volgens Gunther Eysenbach



De kracht van (zorg)netwerken

Zoals hierboven al uitgewerkt vormen sociale netwerken de drijvende kracht achter web 2.0 en dus ook achter Health 2.0. In het plaatje van Eysenbach zien we dit terug, omdat de andere vier thema's nadrukkelijk zijn gerelateerd aan dit netwerkaspect, dat de kern van het plaatje vormt. Dankzij digitale toegang tot sociale netwerken vinden we niet alleen relevante informatie en mensen die belangrijk voor ons zijn. Netwerken vormen ook de voedingsbodem voor het ontstaan van gedeelde waarden als openheid en vertrouwen en voor nieuwe manieren van omgaan met bijvoorbeeld de kwaliteit van content of met reputaties. Voorts vloeit ook de mobilisatiekracht die web 2.0 voor zijn gebruikers heeft voort uit het netwerkarakter. Het gebruik van het web is nauw verweven met een trend naar 'networked individualism', zoals door de socioloog Barry Wellman⁴³ beschreven: mensen hebben steeds meer mogelijkheden om individuele keuzes te maken ten aanzien van de gemeenschappen en sociale netwerken waarmee zij verbonden willen zijn. Dit wordt bij uitstek belichaamd door de opkomst van social networking sites. Sites als Facebook en Hyves koppelen immers een hyperindividueel profiel aan een krachtig en toegankelijk sociaal netwerk. Genetwerkte individuen kunnen elkaar zo heel goed vinden op basis van zeer precies beschreven voorkeuren en eigenschappen.

Juist voor de gezondheidszorg biedt dit zeer interessante aanknopingspunten. In het pre-web 2.0 tijdperk zagen we met name in de gezondheidszorg al een rijke bloei van allerlei patiëntengemeenschappen. Door de opkomst van web 2.0 is een tweede leven van die communities mogelijk. Met web 2.0 applicaties hebben patiënten steeds eenvoudiger

toegang tot zeer gedetailleerde, en gepersonaliseerde informatie maar ook tot informatie op een geaggregeerd niveau⁴⁴. Beide dragen aanzienlijk bij aan de ‘radicale emancipatie’ van de patiënt. Als we iets verder door kijken naar de toekomst, is bovendien een ontwikkeling te voorzien naar steeds slimmere zoektechnologie, op basis waarvan de personalisering van informatie nog verder verfijnd kan worden. Die trend wordt ook wel aangeduid als web 3.0. Het voorbeeld van PatientsLikeMe onderstreept wat dan mogelijk wordt: veelgelaagde en gedetailleerde informatie over gecompliceerde ziektebeelden waarbij materiaal uit allerlei bronnen op slimme manieren wordt geaggregeerd en met elkaar gecombineerd. Dit biedt ook interessante aanknopingspunten voor de biomedische research, omdat zonder zware investeringen en zonder ingewikkelde procedures interessante data kunnen worden verzameld en geactualiseerd. “These platforms provide - at least theoretically - unique opportunities to address directly the concerns of patients regarding secondary use of their data for research, and to facilitate obtaining informed consent for participation and data use in research studies in an ethical manner”, zo stelt Eysenbach.

De kracht van sociale netwerken zien we niet alleen in gemeenschappen van patiënten maar ook bij professionals zoals artsen die ook steeds vaker in communities met elkaar verbonden zijn. De impact zien we waarschijnlijk het sterkst in de patiënt-dokter relaties en de onderliggende communicatienetwerken en informatiestromen. Nu al is sprake van het zogenaamde Dr Google effect: 70 procent van de patiënten zoekt naar informatie over medische klachten via Google alvorens naar de dokter te gaan, aldus onderzoek van TNS/NIPO in opdracht van RTL Nieuws⁴⁵. In de toekomst hoeven patiënten misschien niet eens meer gericht op zoek te gaan naar informatie, maar kunnen zij op basis van hun (medische) profiel min of meer automatisch op de hoogte gehouden worden van de laatste stand van zaken in de medische wetenschap, verrijkt met de ervaringen en kennis van lotgenoten, en op basis daarvan gepersonaliseerde adviezen krijgen voor behandeling en zorg.

Volgens Eysenbach betekent dit ook dat in toekomstige zorginformatiesystemen steeds vaker de relaties in dat netwerk mee gemodelleerd moeten worden, waar nu vooral medische informatie de basis van die systemen vormt (informatie over symptomen, diagnosis en behandeling). Bovendien, zo stelden wij hierboven al, is in de traditionele zorginformatiesystemen doorgaans sprake van een institutionele focus: de inrichting en processen binnen de bestaande zorginstellingen vormt veelal het uitgangspunt voor de architectuur van een medisch dossier en niet de informatiebehoefte en alledaagse ervaring van de patiënt. In de toekomst zal het zorgnetwerk van de patiënt steeds meer centraal komen te staan, volgens Eysenbach: die netwerken moeten in de architectuur van en toegang tot de dossiers dan ook hun plek krijgen. We zien hier een parallel met wat door Martijn Hulst, een Nederlandse expert op het terrein van Health 2.0 beschreven is als een verschuiving van ketenconcepten, via

patiëntgecentreerde zorg naar een netwerkconcept van zorg, waarbij het zorgnetwerk van de patiënt het uitgangspunt is⁴⁶. Daartoe behoren dan ook veel nadrukkelijker dan nu het geval is, de informele zorgnetwerken van het individu, omdat het perspectief op zorg en gezondheid van de patiënt ook zijn familie, vrienden en hulpvaardige burens of mantelzorgers behelst. Een voorbeeld van hoe web 2.0 kan worden ingezet om dergelijke informele zorgnetwerken te ondersteunen biedt ShareCare.nl.

ShareCare.nl

Sharecare.nl ondersteunt mantelzorgnetwerken en geeft tools voor het makkelijker verdelen en organiseren van zorgtaken door bijvoorbeeld centraal inroosteren en het delen van informatie over de zorgvrager. ShareCare is een initiatief van Saskia Vermeulen, zelfstandig ondernemer die tijdens de ziekte van haar moeder vaststelde dat een tool als ShareCare een enorme uitkomst zou kunnen bieden. Vaak is er één persoon die het leeuwendeel van de zorg en coördinatie op zich neemt en daarmee veel tijd aan rondbellen en regelen besteedt. ShareCare neemt een deel van dit werk uit handen en geeft anderen in het informele zorgnetwerk de gelegenheid zelf 'in te tekenen' op taken die nog openstaan. Handig is het stoplicht op de website dat op rood of groen kan staan. Rood betekent: nu liever geen contact zoeken, waardoor de primaire mantelzorg ook haar rust kan nemen zonder anderen aan de telefoon te moeten afwimpelen. Naast berichten en informatie rondom de zorgvrager is er ook ruimte voor foto's, kindertekeningen en dergelijke. Ervaringen met de website leren dat vooral zorgnetwerken die acuut nodig zijn, de dienst gebruiken: bijvoorbeeld wanneer iemand binnen afzienbare tijd komt te overlijden.

De ShareCare zorgsite is vorig jaar aangevuld met een buurtsite: oproepen, inroosteren van klusjes voor elkaar en voor de buurt. Hiermee is het 'label' zorg van de site af en komt het neer op gewoon dingen voor elkaar doen, (weer) meer weten van elkaar maar dan op een veilige afstand, zonder in 'jaren 50 gedwongen openheid' te geraken. De buurtsite ondersteunt de gedachte dat zorgnetwerken voortkomen uit 'gewone' sociale netwerken die al bestonden toen er nog geen sprake van een zorgvraag was. Daarnaast speelt dat vaak diegene die het dichtste bij woont, veel mantelzorg op zich neemt: de directe fysieke omgeving van de zorgvrager is dan dus belangrijk en kan verlichting geven aan de (vaak overbelaste) mantelzorgers.

ShareCare heeft nog geen aansluiting bij de formele of professionele zorg. In de praktijk betekent dit dat de thuiszorg nog steeds een eigen journaal/logboek in huis aanlegt waar vervolgens alleen diegenen in het informele zorgnetwerk die daar fysiek toegang toe hebben in kunnen lezen. Hoewel kleine handheld computers wel steeds meer hun intrede doen in de thuiszorg is de inzet daarvan vooral gericht op het beheersen van interne processen, zorghandelingsprotocollen, urenregistratie en dergelijke. Voor communicatie met cliënten en hun omgeving worden deze niet gebruikt. Hier ligt echter wel een belangrijke uitdaging: alleen door een goede vervoering van de informele en de formele zorg en de bijbehorende

informatiestromen, is langer zelfstandig wonen in een vergrijzende samenleving mogelijk. De samenwerking en communicatie tussen deze twee 'werelden' moet dan veel soepeler gaan verlopen: juist op dit vlak kan het inzetten van sociale media echt impact hebben.

Voor ShareCare is het moeilijk gebleken om het business model rond te krijgen: betaling door gebruikers vooraf was geen optie. Zoals met veel software het geval is moeten mensen ervaren wat het gebruik van de site voor hen betekent, wat ze er mee gaan doen, pas daarna volgt dan de waardering. De initiatiefnemer kreeg te horen dat "achteraf deelnemers het minimaal 50€ waard vonden". In 2008 is ShareCare omgeschakeld van gratis gebruik naar partnerships met gemeentes: gemeenten sluiten een contract af met ShareCare om toegang aan inwoners te bieden, voorlichting te geven, gemeentelijke of welzijnsmedewerkers als begeleider op te leiden, toegang tot de helpdesk te bieden, etcetera (dit sluit aan bij de doelstellingen van prestatieveld 4 van de WMO waarvoor gemeenten nu verantwoordelijk zijn).

Een dienst als ShareCare draagt bij aan de ontlasting van primaire mantelzorgers door zorgtaken beter te delen in een breder zorgnetwerk. Door betere transparantie en informatiedeling zijn alle leden van een zorgnetwerk in principe beter geïnformeerd waardoor communicatie (nu nog vooral via oude kanalen) beter kan verlopen: zorgverleners kunnen in de communicatie meteen tot de kern van het gesprek overgaan en hoeven niet meerdere malen de voorgeschiedenis te herhalen. Meer impact zal gecreëerd kunnen worden wanneer ook de formele zorg aansluiting vindt op instrumenten als ShareCare: er zal vaker informatie kunnen worden uitgewisseld, agenda- of roosterwijzigingen zijn voor iedereen snel inzichtelijk te maken, formele zorg kan waar nodig flexibeler bijspringen bij informele zorg. Een barrière is de moeite die rijks- en vooral lagere overheden hebben met het bereiken van de mantelzorgers: slechts een beperkte groep sluit zich momenteel aan bij een lokaal Steunpunt Mantelzorg dat inmiddels in vrijwel iedere gemeente is gevestigd. Dit zijn vooral oudere, vrouwelijke partners van chronisch zieken die steun en gelegenheid tot respijtzorg zoeken.

Daarnaast is vanuit het perspectief van de patiënt een gezonde levensstijl en het voorkomen van een zorgvraag evenzeer van belang: ook wel aangeduid als 'lifestyle management'. Dan zijn nog weer andere actoren in beeld, zoals sportclubs, coaches of dieetclubs, ieder weer met andere doelstellingen en andere informatiebehoeften. Ook deze actoren zullen steeds vaker tot het zorgnetwerk van de patiënt/cliënt gaan behoren. Bij lifestyle management kan op basis van goede informatie over de conditie van een cliënt zorg op afstand worden georganiseerd, of virtuele begeleiding op weg naar een gezonde levensstijl, of zelfs zelfzorg. Daarbij is zowel input van cliënt als professional gewenst. Een van de vele voorbeelden van diensten waar dit al wordt opgepakt is alcoholdebaas.nl.

Alcoholdebaas.nl

Alcoholdebaas.nl richt zich op mensen die informatie willen over hun drinkgedrag of hun drankgebruik willen stoppen of minderen. Ook is er een apart gedeelte voor professionals die meer informatie willen over de website en haar functionaliteiten. Mensen die er niet zelfstandig in slagen om hun drankgebruik aan te passen, kunnen zich via de website aanmelden voor een internetbehandeling. Naast de internetbehandeling biedt de site informatie en een link naar het forum waar bezoekers en deelnemers met elkaar kunnen discussiëren over drankgebruik en gerelateerde problemen. Voor een online behandeling dient de gebruiker zich aan te melden. Er zijn dan verschillende opties. De behandeling wordt vergoed door de gebruiker zelf. In dit geval kan de behandeling volledig anoniem zijn. In sommige gevallen worden gebruikers kosteloos en anoniem behandeld door de site, hiervoor kunnen ze zich op een wachtlijst laten plaatsen en moeten ze een e-mailadres achterlaten. Ook kan de gebruiker ervoor kiezen de behandeling te laten vergoeden door de werkgever, of de zorgverzekeraar. In deze gevallen is de anonimiteit van de gebruiker niet gewaarborgd. Na aanmelding wordt de gebruiker gekoppeld aan een professionele dienstverlener in Nederland of België. Na het eerste deel van de behandeling volgt een persoonlijk advies, in deel twee wordt er via de website anoniem contact gehouden met de begeleider. De behandeling zelf is vaak 1 op 1 tussen gebruiker en behandelaar en maakt de website daarmee niet bijzonder '2.0'. De functionaliteiten op het forum waar gediscussieerd en gechat kan worden, zijn dat wel. Net als bij het voorbeeld PatientsLikeMe, zie je hier dat peer support heel belangrijk is. De communicatie op het web lijkt mensen die worstelen met gezondheidsproblemen goed te ondersteunen.

Steeds vaker zie je sites ontstaan waar mensen ondersteund worden bij gezondheidsproblemen en vragen kunnen stellen aan professionals (zie bijvoorbeeld ook www.valtaf.nl). Nieuw aan dit initiatief is dat de website een erkende behandelingsmethode biedt die zelfs door verzekeraars vergoed wordt. Door de grote mate van anonimiteit zijn dergelijke initiatieven laagdrempelig en spreken daardoor zeker specifieke doelgroepen voor wie anonimiteit van belang is (bijvoorbeeld in de GGZ) aan. Hoewel er geen cijfers beschikbaar zijn, zouden initiatieven als deze door hun efficiency de reguliere zorg kunnen ontlasten.

Een netwerkconcept heeft niet alleen consequenties voor de informatiesystemen en voor de interacties tussen zorgvrager en professional, maar kan in potentie ook stevige consequenties hebben voor de inrichting, organisatie en financiering van de zorg zelf. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer het concept van een zorgnetwerk wordt gekoppeld aan een persoonsgebonden budget (Pgb). Ook de regie over de organisatie en de financiering van de zorg komt dan meer bij de patiënt zelf te liggen. Een mooi voorbeeld daarvan was 'Giesberts zorgnetwerk' dat ten grondslag lag aan de site ZoekPgbZorg, waarmee het regelen van zorg op basis van een Pgb wordt ondersteund. Giesbert Nijhuis bedacht in 2002 een nieuwe vorm voor het organiseren van zorg, dat uitgroeide tot

het PersoonlijkeZorgNetwerk en ZoekPGBZorg. Giesbert gebruikte hier zijn eigen ervaringen: hij kreeg een ongeluk en na twee jaar revalidatie probeerde hij met een PGB zijn zorgvraag te regelen, maar liep toen aan tegen een berg aan organisatorische lasten. Om dat te verhelpen zette hij een site op waar zorgvragers en zorgaanbieders elkaar kunnen vinden en waarmee administratieve zaken goed geregeld konden worden⁴⁷.

ZoekPgb

Op ZoekPgbZorg maken houders van een persoonsgebonden budget (zorgvragers) en zorgaanbieders een profiel aan, van kleine zelfstandigen tot grote zorgbureau's. Vervolgens kan gezocht worden in de profielen zodat zorgvragers aan de voor hen meest geschikte zorgaanbieders gekoppeld kunnen worden. In de profielen is ook veel ruimte voor persoonlijke informatie, omdat het belangrijk is dat het tussen een Zorgvrager en een Zorgaanbieder ook 'klikt' op persoonlijke grond. Contact via ZoekPGBZorg wordt eerst gelegd zonder e-mail of telefoonnummers uit te wisselen. Pas wanneer beide partijen dit willen kunnen zij hiertoe overgaan en daadwerkelijk een afspraak maken. Juni 2009 staan er ongeveer 11.000 advertenties online. ZoekPgbZorg verdient geld door de extra betaalde advertentie-opties bij een gratis profiel. Extra betalen betekent dat je advertentie bovenaan komt. Vooral zorgaanbieders maken hier gebruik van. Door de grote schaal die inmiddels is bereikt, kan dit initiatief zich inmiddels aardig bedruipen. In eerdere ontwikkelingsfasen is wel gewerkt met verschillende subsidies.

Er is een uitgebreid online forum waar kennis en ervaringen worden uitgewisseld en vragen aan ZoekPGBZorg kunnen worden gesteld. De vele bijdragen maken duidelijk dat dit forum niet alleen vragen en discussies oproept over het uitwisselen van dienstverlening maar dat het ook een belangrijke online ontmoetingsplek is voor zorgverleners die de stap naar ZZPer in de zorg wagen en behoefte aan contact met collega's hebben. Issues op het forum voor zorgvragers zijn bijvoorbeeld het al dan niet instellen van een zwarte lijst of ratings: dit is tot nu toe niet doorgevoerd. Redenen die hiervoor in de discussie worden aangevoerd zijn privacy, onterechte meldingen en ernstige obstructie van ondernemingsmogelijkheden voor hulpverleners. Tegelijkertijd wordt gesteld dat niet alleen aanbieders maar ook zorgvragers aan ratings zouden moeten worden onderworpen. Ook daar zijn immers genoeg ervaringen met wanbetalers, niet nakomen van afspraken en dergelijke. In de huidige versie is alleen gelegenheid om misstanden direct bij de initiatiefnemers/moderatoren te melden zodat deze nagetrokken kunnen worden. Indien nodig kunnen profielen van betrokkenen dan worden verwijderd. In de aanstaande update van de website zal wel gewerkt worden met aanbevelingen zoals deze ook bij bijvoorbeeld LinkedIn gebruikelijk zijn: zorgvragers kunnen zorgverleners aanbevelen en zich als referentie opgeven om juist de kwaliteit van dienstverlening te benadrukken.

ZoekPgbZorg is een soort marktplaats voor PGB-houders. Opmerkelijk is dat die er nu pas is, eigenlijk vele jaren na de introductie van het Pgb in de AWBZ zorg. In de praktijk is de vraag hoe je kwalitatief hoogstaande zorgverleners vindt voor de zorgvragers heel belangrijk gebleken. Het voordeel van een PGB voor zorgvragers dat zij veel meer keuzes hebben, wordt versterkt door een site

als ZoekPGBZorg. De site draagt bij aan patient empowerment vooral door de mogelijkheden tot zelforganisatie en het uitlichten van kwaliteitsverschillen. Naast ZoekPGBZorg is ook het ePGB opgezet, een online tool om de PGB administratie in bij te houden. De administratieve last van het PGB is aanzienlijk en kan met deze tool vereenvoudigd worden. Voor zorgvrager en zorgverleners biedt het eenvoudig inzicht in de planning, wordt ruilen en herplannen makkelijk gemaakt, worden alle documenten veilig op een online plek bewaard, en worden alle benodigde verantwoordingsformulieren door het ePGB gegenereerd. Beide initiatieven zijn voortgekomen uit Giesbert's Zorgnetwerk (later PZN –Persoonlijk ZorgNetwerk) en zijn in nauwe samenwerking met Per Saldo, de belangenvereniging voor PGB-houders ontwikkeld.

Bron: TNO (onder meer gebaseerd op telefonisch interview met Yves Groen van ZoekPGBZorg).

De voorbeelden onderstrepen dat de inzet van dit soort diensten een flinke impuls kan geven aan het zelfmanagement en de zelfzorg van patiënten. Dit maakt dit type diensten ook aantrekkelijk voor zorgverzekeraars, omdat hier niet alleen kwalitatieve impulsen maar ook evidente kostenbesparingen mogelijk zijn. Zorgverzekeraars die willen investeren in de ontwikkeling van deze diensten lopen er echter tegenaan dat artsen en ziekenhuizen niet altijd willen meedoen aan deze innovaties, omdat zelfmanagement ten koste gaat van het daadwerkelijk bezoek aan arts of polikliniek. De positie van de specialist wordt daardoor minder belangrijk (en de rol van gespecialiseerde verpleegkundigen wordt juist belangrijker, bijvoorbeeld in de diabeteszorg of in het eerder genoemde voorbeeld van de Digitale IVF Poli) en daarmee zijn ook de inkomsten van artsen in het geding⁴⁸.

Participatie en samenwerking

Het internet is altijd al een instrument geweest dat gebruikers in staat stelde te participeren, maar web 2.0 heeft dit aspect geradicaliseerd. Gebruikersparticipatie is een key feature van web 2.0: eerder gaven we al aan dat het benutten van de latente waarde die in sociale netwerken van gebruikers verscholen ligt, web 2.0 groot heeft gemaakt. De manier om die waarde manifest te maken is door gebruikers aan te zetten tot participatie. Dit zien we bij uitstek in het geval van wiki-applicaties, met als meest beroemde voorbeeld natuurlijk Wikipedia. Wiki-achtige toepassingen zijn relevant voor alle stakeholders in het plaatje van Eysenbach: patiënten, professionals en wetenschappers. Op een wiki worden deelnemers uitgedaagd om zelf bijdragen te leveren en daarmee samen met anderen te werken aan een collectieve 'body of knowledge'. De technologie maakt transparant wie welke bijdrage heeft geleverd en wat de laatste wijzigingen zijn. De 'waarheid', of kwaliteit van de content is daarmee altijd gebaseerd op overeenstemming van de gebruikers over de laatste geleverde bijdrage. Kennis en informatie krijgt daarmee een meer dynamisch, actueel en bottom-up karakter. Voorbeelden van toepassingen in de medische wetenschap zijn bijvoorbeeld Medpedia en AskDrWiki⁴⁹. Een zwakte van dit type toepassingen is dat doorgaans slechts een klein deel van de gebruikers

ook echt bijdragen levert. Daar staat echter weer tegenover dat de transparantie en openheid van wiki's het mogelijk maakt om foutieve informatie onmiddellijk te corrigeren. De grote groep passieve gebruikers fungeert daarbij als een indirecte controle op de geleverde informatie.

Participatie en samenwerking gaan in de web 2.0 wereld hand in hand: door bijdragen te leveren aan een website in welke vorm dan ook dragen gebruikers bij aan een collectief proces, zoals het onderhouden van gezamenlijke kennis over specifieke ziektes of levensstijlen. Maar die samenwerking gaat in veel gevallen verder dan alleen elkaar informeren. Door informatie en kennis met elkaar uit te wisselen kan bijvoorbeeld door medische professionals een moeilijke diagnose samen worden uitgewerkt of kan door onderzoekers gezamenlijk onderzoek worden uitgevoerd. Ook kunnen online cases worden gedeeld als materiaal voor medische opleidingen. De ervaringen daarmee kunnen vervolgens de bestaande curricula weer verrijken. Inmiddels zijn er meerdere interessante voorbeelden van gemeenschappen van professionals waarin web 2.0 wordt ingezet ten behoeve van nieuwe vormen van samenwerking, zoals het Amerikaanse Sermo en het Britse Doctors.net.

Sermo en Doctors.net

Sermo is een Amerikaanse en Doctors.net een Britse community site voor artsen. Sermo werd in 2005 opgericht als reactie op slecht functionerende medische rapportagesystemen. Deze community van geregistreerde Amerikaanse artsen “collaborates on challenging cases, shares clinical insights and improves patients care in real time”⁵⁰ Oprichter Daniel Palestrant geloofde dat een community van artsen beter in staat zou zijn om verschillende observaties te filteren dan bestaande systemen. Meer dan 70.000 artsen zijn al aangesloten bij dit online platform. Hoewel leden zich eerst moeten identificeren als geregistreerd arts, kunnen zij daarna een alias aanmaken zodat de discussies op de site ook anoniem gevoerd kunnen worden. Op de site kunnen artsen observaties delen, reageren op observaties van anderen, reageren op polls en medische artikelen raadplegen. Hoewel de artsen een persoonlijk profiel aan kunnen maken, lijkt het niet op sociale websites zoals MySpace en Facebook. De site wordt hoofdzakelijk gebruikt om professionele meningen en inzichten te delen en minder om persoonlijk contact met beroepsgenoten aan te gaan. De meerwaarde zit vooral in de bundeling van kennis en ideeën die in de offline wereld het beroep kunnen verbeteren. Het communitygevoel is minder van belang dan op een patiëntensite als PatientsLikeMe. Artsen waren voor het internet ook al in staat om hun kennis te delen en cases te bespreken met collega's: maar de schaalgrootte die dankzij het web mogelijk is, is in dit geval vooral van belang. Sermo verdient op basis van een advertentiemodel, maar verkoopt de geanonimiseerde meningen van artsen ook aan financiële instituten, medische organisaties en overheidsinstellingen. Gebruikers van de dienst zijn zich hier goed van bewust en maken zelfs kans op bonussen voor relevante bijdragen. In ruil voor de verkochte informatie, genieten artsen van een reclamevrije dienst en krijgen zij, na nieuwe overeenkomsten met bijvoorbeeld de American Medical Association (AMA), toegang tot relevante publicaties.

Doctors.net.uk is al in 1998 opgericht door Dr Neil Bacon. Het doel was om het internetgebruik onder artsen te stimuleren en de potentie van het internet om zorgdiensten te verbeteren, te benutten. Inmiddels is de website veranderd van een statische informatiedienst naar een levendige community waar artsen enerzijds toegang hebben tot traditionele diensten (zoeken naar literatuur, recent medisch nieuws) maar ook profiteren van netwerkfuncties zoals het delen en bediscussiëren van medische cases. Het gaat hier om een community waartoe alleen professionals toegang hebben. Artsen en artsen in opleiding krijgen via de website een e-mailadres aangeboden met de extensie doctors.net.uk. Er is een nieuwsdienst, waarmee nieuwsonderwerpen waarvoor je een voorkeur kunt opgeven, via de mail worden verspreid. De leden hebben toegang tot een online medische bibliotheek en een beeldarchief: artsen en studenten kunnen daar röntgenfoto's toevoegen en bediscussiëren. Op het discussieforum is ruimte voor de uitwisseling van gedachten over complexe medische issues. Er is een overzicht van vacatures op de site te vinden. Ook voor de medische opleiding en het medische onderzoek is deze site interessant. Leden kunnen beschikken over Medipaedia, een online textbook waarbij artsen en studenten elkaars artikelen kunnen lezen en aanpassen. Er is een bestand met zogenaamde eCases: medische cases die zijn aangeleverd door de gebruikers. Ook vinden we op doctors.net door artsen ontwikkelt studiemateriaal voor studenten. Tenslotte is via WirelessMed ook mobiele toegang mogelijk tot informatie op de site.

Het forum en het beeldarchief worden het meest gebruikt. Verder geldt ook hier, net als bij de Sermo case, dat artsen profiteren van de schaalvoordelen van het internet om op een bredere schaal collega's te kunnen consulteren. De mogelijkheid om beeldmateriaal toe te voegen, maakt dat de bespreking van cases meer succesvol is.

Uit een gebruikersstudie van TNO blijkt dat 63% van de ondervraagde gebruikers van Doctors.net.uk meent dat hun service naar patiënten verbeterd is sinds zij de dienst gebruiken. Bijna de helft (47%) zegt echter dat ze graag zouden zien dat de site nog meer impact had. De verbetering van service zit vooral in de consultatie van andere artsen 'Twee weten meer dan één' en hier zijn zelfs nog veel meer dan twee artsen die hun licht over een case laten schijnen. Door het delen van foto's van patiënten worden bijvoorbeeld vaak nieuwe oplossingen gevonden voor de behandeling. Ook gaven de respondenten van het gebruikersonderzoek aan dat ze veel tijd bespaarden door het gebruik van de dienst. De site kan dienen als een soort doorlopende cursus die de kennis van artsen up to date houdt en aanvult. Als heikel punt werden privacy issues genoemd. Hoewel registratie anoniem is, voelen artsen zich vaak bezwaard om helemaal vrijuit te spreken en 53% zegt dan ook dat ze het gevoel hebben dat hun privacy en die van hun patiënten niet voldoende beschermd is op het platform. De grootste impact zien we hier in de relaties tussen artsen onderling en de manier waarop zij zich organiseren, buiten de traditionele grenzen van hun eigen praktijk om.

Bron: TNO (Huijboom et al, 2009, in druk).

Ook in netwerken waarin professionals en patiënten gezamenlijk optrekken, is sprake van meer verregaande samenwerking. Zo kunnen patiënten de verspreiding van medische kennis bevorderen. Daarnaast kan een deel van het gangbare zorgtraject gedelegeerd worden aan de patiënt zelf, die bijvoorbeeld digitaal een anamneselijst invult. In een webspreekuur kan ook een deel van het consult al plaatsvinden. Daardoor heeft de patiënt weer meer mogelijkheden om zichzelf goed te informeren voor hij daadwerkelijk een bezoek aflegt aan de arts. Volgens de ziekenhuizen die met een webspreekuur werken, blijkt uit de eerste ervaringen dat deze toepassing niet alleen kosten bespaart, maar dat ook de kwaliteit van de uitwisseling van medische informatie toeneemt⁵¹.

Apomediatie

Het vierde thema's dat door Eysenbach worden genoemd is 'apomediatie', waarmee hij bedoelt dat (netwerken van) gebruikers steeds belangrijker worden als intermediair die je kunnen helpen je weg te vinden in de ondoordringbare informatiejungle. 'Apomediaren' zijn mogelijk de nieuwe informatiemakelaars, ook in de zorg. Zo zijn er steeds meer voorbeelden van sites waarop consumenten beoordelingen en aanbevelingen geven van alle mogelijke diensten (van restaurants en hotels tot consumentenelektronica). Zeker wanneer sprake is van enig volume, kunnen deze diensten voor consumenten van doorslaggevende betekenis zijn bij aanschaf of boeking. Er is nu ook een groeiend arsenaal aan websites waarin ook publieke diensten en dienstenaanbieders worden beoordeeld, zoals scholen en leraren⁵² of ziekenhuizen en dokters⁵³. Ook zijn er voorbeelden van professionals die elkaar beoordelen⁵⁴.

Een andere vorm van apomediatie is dat gebruikers met behulp van 'tags' (trefwoorden) content van betekenis voorzien. Dit gebeurt onder meer bij bekende, zogenaamde 'social bookmarking sites' als Digg en Delicious⁵⁵. Op basis van deze gebruikers-tags kunnen data worden gegenereerd op een metaniveau. Daardoor wordt het mogelijk om gericht informatie te zoeken op basis van de bookmarks van andere mensen. Informatiesystemen kunnen op deze manier sociaal en bottom-up (op basis van wat in web 2.0 jargon 'folksonomies' heet) worden georganiseerd in plaats van op basis van klassieke taxonomieën, die juist top-down worden ontworpen en vaak een hiërarchisch karakter hebben. Citeulike.org is een voorbeeld van een social bookmarking dienst, waarmee wetenschappelijke bronnen doorzocht kunnen worden met behulp van de tags van andere gebruikers. Daarbinnen kunnen eenvoudig groepen worden aangemaakt van bijvoorbeeld mensen die in kankeronderzoek zijn geïnteresseerd. Op de site GooMedic worden een aantal van dit soort applicaties met specifieke relevantie voor de gezondheidszorg op een rijtje gezet⁵⁶.

Tot slot is er nog een meer passieve variant van apomediatie die tot stand komt door Amazon-achtige aanbevelingen. Hierin spelen gebruikers slechts een passieve rol, omdat de aanbevelingen door de software

worden gegenereerd op basis van het zoek- en of koopgedrag van andere gebruikers. Het is in dit licht bepaald niet ondenkbaar dat wanneer onze zorggeschiedenis steeds meer gedigitaliseerd wordt, slimme software ons aanbevelingen kan doen over onze toekomstige zorgvragen op basis van de keuzes en beslissingen van anderen met een vergelijkbare zorggeschiedenis.

De apomediatie-trend heeft invloed op alle partijen in de keten. In de (medische) wetenschap heeft dit bijvoorbeeld in potentie impact op de wetenschappelijke beoordelingen, en daarmee op tijdschriften en uitgeverij. De communicatie tussen wetenschappers en de beoordeling van hun werk verplaatst zich steeds meer naar het web. Dit leidt tot experimenten met peer-review modellen waarbij op een meer open en bottom-up wijze reviews toegepast gaan worden. Een voorbeeld daarvan is het tijdschrift PLoS⁵⁷. Eysenbach beschrijft ook een experiment van het tijdschrift Nature dat een open peer-review mogelijkheid biedt op zijn website⁵⁸. Verwacht wordt dat versnelling in de beoordeling van wetenschappelijke kwaliteit het gevolg zal zijn, waarmee ook medicijnen en behandelingen mogelijk eerder beschikbaar kunnen komen voor patiënten. Op een ander vlak zou ook de impact van beoordelingen door gebruikers van zorgdiensten en zorgaanbieders in potentie groot kunnen worden als we dat vergelijken met de impact van consumentenbeoordelingen in andere sectoren. Zeker wanneer sprake is van enig volume in de consumentenbeoordelingen en wanneer concurrentie een rol speelt – en dat laatste is in de gezondheidszorg in toenemende mate het geval – kunnen beoordelingen van andere patiënten van doorslaggevende betekenis zijn bij de keuze voor een arts, behandelaar, ziekenhuis of verzekeraar. In dat geval is het van groot belang dat fraude kan worden uitgesloten en dat een zekere professionalisering van deze beoordelingen plaatsvindt, waardoor kwaliteitsgaranties kunnen worden afgegeven.

Openheid

Het laatste thema in de analyse van Eysenbach is openheid. Enerzijds heeft dit betrekking op de technische architectuur van web 2.0, die is gebaseerd op uitwisseling, koppeling en open interfaces (API) en soms het beschikbaar stellen van broncodes⁵⁹. Zo hebben MS HealthVault en Google Health deels open interfaces, die koppelingen met andere applicaties mogelijk maken. Maar anderzijds, en in meer principiële zin, gaat het hier om openheid als richtinggevende waarde en om openheid en transparantie in de verhoudingen tussen de belangrijkste stakeholders. Die waarde, die steeds normaler is voor de huidige generatie van internetgebruikers, zal er volgens Eysenbach toe leiden dat toekomstige generaties van patiënten niet meer zullen accepteren dat zij hun medische gegevens wel mogen inzien, maar er niets mee mogen doen. Ook zal er meer druk op het beschikbaar maken van publieke data op een meer geaggregeerd of generiek niveau, zoals inspectiedata, komen. In de hele publieke sector is de trend van de roep om verantwoording en in het licht daarvan de roep

om meer transparantie duidelijk waarneembaar. Maar in dat licht heeft de emancipatie van de vraagkant ook consequenties voor die vraagkant zelf. Indien de klassieke top-down verhoudingen in de keten steeds meer plaats zouden maken voor netwerkconcepten, en zorgvragers meer taken en rollen naar zich toe gaan trekken, dan betekent dat ook dat openheid en transparantie voor het netwerk als geheel geldt. Dit heeft implicaties voor de bestuurlijke verhoudingen en de principes van good governance in de gezondheidszorg: transparantie, openheid en de plicht tot het afleggen van verantwoording gelden dan voor alle spelers in het netwerk. Alleen dan kunnen de kansen optimaal worden benut en de risico's zoveel mogelijk worden beheerst.

In het laatste deel van deze verkenning zullen kansen en risico's nog wat uitgebreider de revue passeren.

5 Tot slot

Alles overziend moge duidelijk zijn dat de opkomst van web 2.0 vooral de emancipatie van de patiënt/cliënt een stevige impuls heeft gegeven. Ook de NPCF ziet patient empowerment als de belangrijkste impact van de opkomst van web 2.0: door het toegankelijk maken van medische kennis en persoonlijke dossiers via internet krijgen patiënten en cliënten grotere zeggenschap over hun eigen zorg. Maar daarnaast zijn ook allerlei bewegingen in de sector waarneembaar, waaruit ook meerwaarde van deze trend voor andere actoren zoals dokters en biomedische onderzoekers, maar bijvoorbeeld ook voor mantelzorgers en aanbieders van ondersteunende diensten, valt af te leiden.

Op een meer fundamenteel niveau geeft bovenstaande verkenning ook een beeld van de (mogelijke) verschuivingen in de verhoudingen tussen de belangrijkste stakeholders in de sector. Die verschuivingen zijn nu het meest duidelijk zichtbaar en voelbaar in de relatie tussen patiënt en arts. De opkomst van web 2.0 versterkt het 'Dr Google effect': patiënten zijn steeds beter geïnformeerd en nemen dat mee in hun interacties met zorgaanbieders. Niet alleen weten ze al vaak waaraan ze lijden voor ze überhaupt de spreekkamer van de dokter hebben gezien, maar ook zijn ze steeds beter geëquipeerd om hun eigen keuzes te maken en het aanbod naar hun hand te zetten: ze weten dankzij internet steeds beter wat er te koop is en gaan desnoods naar het buitenland als de zorg daar beter, goedkoper of sneller is. De concurrentieverhoudingen in de zorg worden daarmee meer op scherp gezet. In dat licht zal de roep om transparantie van de medische dienstverlening - en in het verlengde daarvan de rechtstreekse toegang tot alle informatie die vanuit het perspectief van deze geëmancipeerde patiënt van belang is - alleen maar sterker worden. Ook in de meer alledaagse organisatie van de zorg kan dit effecten hebben, bijvoorbeeld in de wijze van levering van zorgdiensten, de planning van afspraken, de mogelijkheden tot zelforganisatie en zelfsturing, etcetera.

Ook in de verhoudingen tussen de professionals zelf zien we verschuivingen; de mogelijkheden tot out of the box samenwerking die mogelijk zijn met web 2.0 worden aangegrepen om bijvoorbeeld kennis up to date te houden, om collega's in te schakelen bij complexe gevallen, om samen onderzoek te doen of om gezamenlijk bij te dragen aan medische curricula. Ook zien we mooie voorbeelden waarbij web 2.0 tools worden gebruikt om processen beter op elkaar af te stemmen en meer lean and mean te organiseren.

De minst duidelijke verschuivingen zien we nog als het om de financiering gaat. Het is niet altijd eenvoudig om de potentiële kansen van dit type verschuivingen door te vertalen naar een gezond businessmodel, wat verklaart dat de zorgverzekeraars als actor nog tamelijk onzichtbaar

zijn gebleven in deze verkenning. Ook de voorbeelden die we tussendoor hebben laten zien, waar telkens ook aandacht werd besteed aan de achterliggende financiering, onderstrepen dat qua financiering vaak nog sprake is van een duidelijke bottleneck. De koppeling met het model van persoonsgebonden budgetten geeft wel aan dat hier aanknopingspunten liggen voor een andere manier om de zorg te organiseren en te financieren. De voorbeelden van daadwerkelijke combinatie van web 2.0 met financiering 2.0 zijn echter tot op heden nog bijzonder schaars. Een drempel wordt hier gevormd door de duidelijke belangentegenstellingen die een goed businessmodel in de weg staan. Zorgverzekeraars willen bijvoorbeeld wel investeren in experimenten met zelfmanagement, maar lopen aan tegen onwillige specialisten die hun positie en inkomsten bedreigd zien.

Als we de kansen en risico's van de opkomst van web 2.0 voor de zorg tot slot op een rijtje zetten, dan kunnen we die onder een paar kopjes samenvatten⁶⁰. Daarbij moet aangetekend worden dat het hier om kansen en risico's gaat die nog niet altijd per definitie in de praktijk ook zichtbaar zijn. Daarvoor is veel meer systematisch onderzoek nodig naar de impact van het daadwerkelijke gebruik van web 2.0 in het zorgdomein. De empirische bewijsvoering is op dit moment nog te anekdotisch om hierover harde uitspraken te doen, vandaar de vraagtekens in de kopjes.

Allereerst de kansen:

Transparante zorg?

Web 2.0 draagt bij aan de transparantie van de zorg. Web 2.0 biedt vele aanknopingspunten om informatie te verzamelen, structureren en toegankelijk te maken, die de basis kan vormen voor een transparante gezondheidszorg. Dit geldt zowel voor het zorgaanbod (het biedt bijvoorbeeld inzicht in zowel de differentiatie als de kwaliteit van het aanbod) als voor de zorgvraag (het maakt expliciet wat de behoeften, wensen en ervaringen van de patiënten en cliënten zijn). Daarmee kunnen in principe veel betere matches worden gevonden tussen vraag en aanbod in de zorg en zouden ook processen in de zorg beter op elkaar afgestemd kunnen worden. In potentie geldt die transparantie ook voor de zorgfinanciering, hoewel met name daarover nog weinig gegevens zijn. Web 2.0 geeft zorgvragers in theorie de middelen in handen om hun zorg te organiseren tegen de beste prijs/kwaliteit verhouding. De grote transparantie draagt bovendien bij aan de wijze waarop verantwoording kan worden afgelegd door de betrokken partijen in de zorgsector.

Vraaggestuurde zorg?

Web 2.0 draagt bij aan zorg die beter afgestemd is op de werkelijke behoeften van patiënten en cliënten, omdat zowel de toegankelijkheid als de personalisatie van de zorg daarmee een stevige impuls krijgt. Zorgvragers⁶¹ hebben behoefte aan adequate, gedetailleerde en op hun

persoonlijke gezondheidssituatie toegesneden informatie, die bij voorkeur ook nog altijd en overal beschikbaar is. Daarnaast hebben zij een sterke behoefte aan ondersteuning, en aan interactie met zowel professionals als lotgenoten. En tot slot hebben zij behoefte aan begrijpelijke en toegankelijke informatie. Aan al deze behoeften komt web 2.0 tegemoet, althans wanneer de potentie van informatienetwerken optimaal wordt benut.

Efficiënte en doeltreffende zorg?

Web 2.0 draagt bij aan een efficiënte en doelmatige zorg, omdat vraag en aanbod makkelijk aan elkaar gekoppeld kunnen worden en daarbij naar de best werkbare, de goedkoopste en meest effectieve combinaties gezocht kan worden. Bovendien stimuleert web 2.0 zowel de zelfredzaamheid van mensen als het bevorderen van een gezonde levensstijl. Daardoor kan een zorgvraag juist worden voorkomen. Dit verlicht de druk op de institutionele zorg, wat gezien de vergrijzing en het gebrek aan personeel in de zorg zeker een interessante kans biedt.

Maar naast kansen zijn er ook een aantal herkenbare risico's verbonden aan het gebruik van web 2.0 in de zorgsector⁶².

Stuurloze zorg?

De verschuiving in de machtbalans in de zorgketen door de duidelijke tendens in de richting van patient empowerment, impliceert uiteraard een verlies van controle aan de kant van de traditionele regievoerders, zoals artsen. Het is nog bepaald niet helder wat de gevolgen zijn als patiënten meer de regie krijgen, bijvoorbeeld over hun medische dossiers. De consequentie kan zijn dat ook een aantal beproefde checks & balances onder druk komen te staan. Dit heeft te maken met principes van good governance: wie is dan verantwoordelijk en aansprakelijk? Hoe zit het met het afleggen van verantwoordelijkheid, het bewaken van de integriteit, rechtsgelijkheid, et cetera. Het is duidelijk dat er nog een aantal stevige uitdagingen op tafel liggen om deze principes opnieuw vorm te geven, wanneer de impact van web 2.0 op het zorgdomein werkelijk zijn beslag krijgt.

Onbetrouwbare en onveilige zorg?

Het gebruik van web 2.0 impliceert dat de informatievoorziening rond de gezondheidszorg vrij fundamenteel van karakter verandert. De betrouwbaarheid van die informatie komt daarmee onder druk te staan, hetgeen in de gezondheidszorg letterlijk levensbedreigende gevolgen zou kunnen hebben. Het zal steeds moeilijker zijn om vast te stellen wat de kwaliteit en betrouwbaarheid van informatie is die wordt gepubliceerd en verspreid via web 2.0 netwerken, juist omdat die uit zoveel bronnen komt, zich zo snel verspreidt en aan zo weinig criteria wordt getoetst. De kans op misinformatie en misbruik van informatie neemt daardoor aanzienlijk toe. Een ander risico dat de betrouwbaarheid en veiligheid van de zorg bedreigt is dat burgers zich in de nieuwe digitale netwerken waarin

zij actief zijn, steeds minder lijken te bekommeren om hun privacy. Hun persoonlijke gegevens liggen min of meer op straat. Daarnaast worden ook steeds meer data over patiënten door andere partijen in de zorgketen verzameld, opgeslagen, gekoppeld en gedeeld. Dat daardoor ook minder goedwillende partijen met gevoelige en potentieel risicovolle informatie aan de slag kunnen is evident en verdient onze volle aandacht.

Ongelijkheid in het zorgsysteem?

Er is nog veel onduidelijkheid over wie nu precies gebruik maakt van web 2.0 en vooral wie daaraan een actieve bijdrage levert. Er zijn nog steeds verschillen tussen mensen wat betreft digitale vaardigheden en dit verhoogt de kans op ongelijke toegang tot belangrijke informatie en diensten. Bovendien komt uit onderzoek naar voren dat slechts een klein deel van degenen die web 2.0 wel gebruiken ook daadwerkelijk actief content produceert, content die echter wel door (heel) veel mensen wordt gezien. De kans dat bepaalde groepen daarmee belangrijke informatiebronnen gaan bepalen, neemt daarmee toe. Er zouden zelfs informatiemonopolies kunnen ontstaan: in het huidige weblandschap valt bijvoorbeeld de steeds grotere dominantie van een partij als Google op. Al deze risico's kunnen ten koste gaan van de minder goed geïnformeerde groepen in de samenleving of ertoe kunnen leiden dat er een onduidelijke en onevenredige behartiging van belangen tot stand komt, waardoor ongelijkheden in het zorgsysteem sluipen.

Al bij al heeft deze verkenning duidelijk gemaakt dat er veel vrij fundamentele vragen op tafel liggen over het fenomeen Health 2.0. Tegelijk is het lastig om daar nu al harde conclusies over te trekken. Het verschijnsel web 2.0 is nog relatief jong en zeker in publieke sectoren als de zorg is pas zeer recent aandacht voor wat dat zou kunnen betekenen: er is nog weinig goed en systematisch onderzoek en in veel gevallen is er in de sector zelf nog nauwelijks besef van wat deze trend met zich mee kan brengen. Het zou daarom goed zijn om hierover een stevig debat met de belangrijkste spelers in de sector te entameren. Het uitgangspunt daarbij moet zijn dat deze ontwikkeling onherroepelijk aan de gang is: het gaat al lang niet meer om de vraag of de zorg iets moet doen met web 2.0, maar om de vraag wat de zorg met web 2.0 moet doen!

Notes

- ¹ Citaat van Karen Herzog, oprichter van Sophia's Garden.org, een netwerk, ofwel 'caring community' van vrijwilligers die zelf de zorg organiseerden rond een klein meisje met een ongeneeslijke ziekte. Zie: <http://www.icyou.com/events/health-2-0-conference/health-2-0-san-francisco-karen-herzog-sophias-garden>
- ² Met medewerking van Noor Huijboom, Josephine Dries, Sanne Huveneers en Ed Mos, allen werkzaam bij TNO.
- ³ <https://www.23andme.com/>
- ⁴ De Volkskrant, p.3, 10 juli 2009.
- ⁵ Nederland steeg in 2009 bijvoorbeeld naar een derde plaats op de eReadiness rankings van de Economist Intelligence Unit.
- ⁶ <http://www.umcn.nl/extern/patfol/CSS0843.pdf>
- ⁷ Dit hoofdstuk en het volgende is onder meer gebaseerd op eerder onderzoek van TNO (zie voetnoot 17).
- ⁸ Zie <http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html>
- ⁹ OECD, Participative Web and User-Created Content, Web 2.0, Wikis and Social Networking, 2007.
- ¹⁰ Zie bv. Pascu et al., 2007 Pascu et al. 2007 http://www.firstmonday.org/issues/issue12_3/pascu/index.html
- ¹¹ In dit rapport is veel cijfermateriaal opgenomen dat deze trend illustreert.
- ¹² Twitter is een zogenaamde microblog, die vooral succesvol is dankzij de opkomst van het mobiele internet (en in het bijzonder de iPhone). Deelnemers aan Twitter wisselen korte berichtjes van maximaal 140 tekens met elkaar uit over datgene waar zij op dat moment mee bezig zijn. Daarmee is Twitter een soort amalgaam van chatten, bloggen en sms-en. Opmerkelijk is ook dat Twitter, in tegenstelling tot andere sociale media, niet eerst door jongeren is geadopteerd, maar vooral populair is onder 40-plussers. Zie ook: http://www.telegraaf.nl/digitaal/4396494/_Twitter_is_voor_ouwelui_.html?p=1
- ¹³ Semi-open, omdat slechts een beperkt aantal web 2.0 diensten volledig open is, in de zin dat de broncode beschikbaar wordt gesteld (open source). Veel web 2.0 diensten maken echter wel gebruik van open APIs: een API is een application programming interface, een verzameling definities op basis waarvan een programma kan communiceren met een ander programma. Een API definieert de toegang tot de functionaliteit die er achter schuil gaat. Door een API publiek beschikbaar te stellen is het mogelijk om een 'mash up' te maken (bron: Wikipedia).
- ¹⁴ 'Perpetual bèta' is een term uit de software ontwikkelaarswereld die gebruikt wordt om software of systemen te beschrijven die nooit uit het zogeheten 'bèta-stadium' komen. Ze blijven altijd als bètaversie bestaan. Het wordt meestal door ontwikkelaars gebruikt om het mogelijk te maken nieuwe mogelijkheden beschikbaar te stellen zonder

- deze volledig door te testen (Bron: Wikipedia).
- 15 Zoals op <http://www.netdoc.com/hospital-rankings/>
- 16 Lezing van Valerie Frissen t.g.v. afscheidssymposium Hans Adriaansen bij de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, zie : <http://www.adviesorgaan-rmo.nl/?s=63&gw=rmo>
- 17 Charles Leadbeater and Hillary Cottam, *The User Generated State: Public Services 2.0*, 2007, <http://www.charlesleadbeater.net/home.aspx>
- 18 Zie bijvoorbeeld de resultaten van het CAHDE/Congress, Symposium on E-democracy, Introductory session, 23 April 2007, “How to win the battle for peoples attention?”.
- 19 De meest bekende scepticus in dit verband is Andrew Keen. Hij verwoordt die kritiek in zijn inmiddels beroemde boek: “The cult of the amateur. How today’s internet is killing our culture and assaulting our economy”, Currency, 2007.
- 20 Frissen et al. (2008) *Naar een user generated state? De impact van nieuwe media voor overheid en openbaar bestuur*. Delft, TNO. Zie <http://www.minbzk.nl/111201/naar-een-user-en-huijboom-et-al>. (2009) *Key areas of social computing impact in the public sector*. Delft, TNO. http://www.tno.nl/content.cfm?context=overtno&content=nieuwsbericht&laag1=37&laag2=2&item_id=2009-06-20%2012:01:54.0 (in druk).
- 21 <http://cnx.org/> en <http://openserviceblog.wordpress.com/>
- 22 <http://www.amberalertnederland.nl/>
- 23 <http://www.stopkindersex.com/>
- 24 <http://www.geluidsnet.nl/>
- 25 <http://showusabetterway.com/>
- 26 Zie <http://www.overheid20.nl/werkruimte/118/Datzouhandigzijn>. Zie ook: <http://vrijedata.nl/>. Specifiek voor de zorg is er ook een initiatief van een consortium van Novay, Univé, VGZ, IZA, Trias en nextHealth, getiteld HealthCloud, dat pleit voor het altijd en overal beschikbaar maken van voor zorg relevante data. Zie: <http://www.health-valley.nl/content/files/eHealth/Healthcloud.pdf>
- 27 *The Economist*, April 18th 2009 *Medicine goes digital. A special report on health care and technology*. http://www.economist.com/specialreports/displaystory.cfm?story_id=13437990
- 28 www.PatientsLikeMe.com
- 29 www.PatientsLikeMe.com, accessed on 12 December 2008.
- 30 <http://blog.patientslikeme.com/2009/06/15/ucb-and-patientslikeme-partner-to-give-people-with-epilepsy-a-voice-in-advancing-research/>
- 31 “Most healthcare web sites have a Privacy Policy. Naturally, we do too. But at PatientsLikeMe, we’re more excited about our Openness Policy. We believe sharing your healthcare experiences and outcomes is good because when patients share their data, collaboration on a global scale becomes possible”, lezen we bij de privacy statement van de website.

- 32 Zie bijvoorbeeld een artikel op FoxNews.com over een door patiënten geïnitieerd medisch onderzoek waarbij van Patient-sLikeMe data gebruik werd gemaakt: <http://www.foxnews.com/story/0,2933,458009,00.html>
- 33 Van Rijen et al. (2002) Inzicht in eHealth, voorstudie t.b.v. de RVZ. http://www.rvz.net/data/download/Inzicht_in_e-health.pdf
- 34 <http://www.health2con.com/>. Uit de Health 2.0 conferentie kwamen ook een Facebook group (ruim 2100 leden) en een Linked In group (ruim 7000 leden) voort met dezelfde naam, op basis waarvan het netwerk rond dit thema is gevormd. Het Medicine 2.0 Congress ofwel het 'World Congress on Social Networking and Web 2.0 Applications in Medicine, Health, Health Care, and Biomedical Research' heeft een meer academisch karakter en profileert zich daarmee ook nadrukkelijk: "We aim to look "beyond the health 2.0 hype", trying to identify the evidence on what works and what doesn't, and have open and honest discussions. Dit congres wordt georganiseerd en ge-co-sponsord door het Journal of Medical Internet Research (JMIR), de International Medical Informatics Association, en het Centre for Global eHealth Innovation, CHIRAD. Zie: <http://www.medicine20congress.com/ocs/index.php/med/med2009>
- 35 In Nederland werd in 2009 eveneens een Zorg 2.0 Event georganiseerd door de Acute Zorgregio Oost in samenwerking met het UMC St Radboud Nijmegen en een conferentie met als titel Zorg 2.0, georganiseerd door de Blommestein groep (zie: http://www.acutezorg.nl/zorg20/bericht/20090325_zorg_2.0_event_nijmegen/ en <http://www.blommesteingroep.nl/Projecten/Inzien/InnovatieLab%20Zorg%202.0/2009>). De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) publiceerde in mei 2008 een visiedocument getiteld Gezondheid 2.0. Toekomst en betekenis van eHealth voor de zorgconsument.
- 36 JMIR, Vol 10, No 3 (2008), Medicine 2.0 Theme Issue: Web 2.0 in Health, Health Care, Medicine, and Biomedical Research. Zie <http://www.jmir.org/2008/3>
- 37 Matthew Holt op <http://www.thehealthcareblog.com/>
- 38 Bron: http://health20.org/wiki/Health_2.0_Definition. Zie ook: <http://scottshreeve.blogspot.com/>
- 39 http://www.cps.org.uk/cps_catalog/it%27s%20ours.pdf
- 40 Een ander inmiddels tamelijk beroemd voorbeeld is 'Maartens Journey', een verslag van de ziektegeschiedenis van inmiddels ex-Patient 2.0 Maarten Lens-Fitzgerald, die in een blog nauwkeurig al zijn ervaringen bijhield. Hij betekende daarmee veel voor andere kankerpatiënten maar had ook zelf veel baat had bij het gebruik van web 2.0. Zie <http://maartensjourney.com/> en zijn presentatie op het Zorg 2.0 event http://www.acutezorg.nl/zorg20/bericht/20090325_zorg_2.0_event_nijmegen/
- 41 Gunther Eysenbach. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet

Res 2008 <http://www.jmir.org/2008/3/e22/>

42 Het is ondoenlijk om enige volledigheid na te streven in de te selecteren voorbeelden, vanwege de grote hoeveelheid en het gebrek aan systematische vergelijkingen. Op het web zijn wel lijstjes te vinden van meest interessante of meest succesvolle toepassingen. Een voorbeeld daarvan is de Top 25 op: <http://nursingassistantguides.com/2009/25-excellent-social-media-sites-for-your-health/>

43 Zie http://en.wikipedia.org/wiki/Barry_Wellman voor een goed overzicht van het werk van Wellman en dit concept.

44 Zie bijvoorbeeld de 'klassieker' organizedwisdom.com/, waar een schat aan informatie te vinden is over uiteenlopende ziektebeelden.

45 Zie <http://media.rtl.nl/web/components/actueel/rtlnieuws/psp/extra/2008/Huisartsen.doc>

46 Zie <http://www.slideshare.net/martijnhulst/presentatie-health20-revolutie-of-noodzaak>

47 <http://www.zoekpgbzorg.nl/>

48 Persoonlijke communicatie met Roger van Boxtel, bestuursvoorzitter van zorgverzekeraar Menzis en met J. Kremer, initiatiefnemer van de Digitale IVF poli.

49 zie www.medpedia.com/ en askdrwiki.com/mediawiki/index.php?title=Physician_Medical_Wiki.

50 www.sermo.com en www.doctors.net.uk

51 Zie: <http://www.ictzorg.com/nieuws/artikel/1130/neurologie-van-st-antoni-us-en-mesos-start-webspreekuur>

52 <http://www.beoordeelmijnleraar.nl/bml.php>

53 Zoals het Ierse <http://www.ratemyhospital.ie/> of het Amerikaanse <http://www.ratemds.com/>

54 Zoals bijvoorbeeld www.nursesrecommendoctors.com/.

55 <http://digg.com/> en <http://delicious.com/>

56 <http://www.goomedic.com/medical-and-healthcare-related-social-news-portals-and-social-bookmarking-services.html>

57 <http://www.plosmedicine.org/home.action>

58 Artikel aangehaald door Eysenbach (Peer review and fraud. Nature 2006 Dec 21;444(7122):971-972.)

59 Zie: <http://nursingassistantguides.com/2009/50-successful-open-source-projects-that-are-changing-medicine/> voor een boeiend overzicht van open source toepassingen inde gezondheidszorg.

60 Onder meer geïnspireerd door het onderzoek van TNO voor de Europese Commissie van Huijboom et al., 2009.

61 Zie bijvoorbeeld het Visiedocument van de NPCF, (p. 16).

62 Zie ook Hughes B, Joshi I, Wareham J. Health 2.0 and Medicine 2.0: Tensions and Controversies in the Field, Journal of Medical Internet Research, 10(3).

Overzicht publicaties RVZ

De adviezen zijn te bestellen en/of te downloaden op de web-site van de RVZ (www.rvz.net). Tevens kunt u de adviezen per mail aanvragen bij de RVZ (mail@rvz.net). Publicaties van vóór 2007 staan op de website van de RVZ en CEG. De publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zijn te bestellen bij het CEG per mail info@ceg.nl

Publicaties RVZ vanaf 2007

- 10/02 Health 2.0: It's not just about medicine and technology, it's about living your life (achtergrondstudie bij advies Gezondheid 2.0), februari 2010
- 10/01 Gezondheid 2.0 (advies), februari 2010
- 09/14 Investeren rondom kinderen, november 2009
- 09/13 Numerus Fixus Geneeskunde: loslaten of vasthouden, januari 2010
- 09/15 Numerus Fixus Geneeskunde: loslaten of vasthouden, achtergrondstudies bij advies, januari 2010
- 09/12 Brochure Numerus Fixus, januari 2010
- 09/11 Werkprogramma 2010, november 2009
- 09/10 Steunverlening zorginstellingen (advies), juni 2009
- 09/09 Buiten de gebaande paden. Advies over Intersectoraal gezondheidsbeleid, mei 2009
- 09/08 Buiten de gebaande paden: Inspirerende voorbeelden van intersectoraal gezondheidsbeleid (brochure,) mei 2009
- 09/07 Evaluatie RVZ 2004-2008, april 2009
- 09/06 Geven en nemen in de spreekkamer. Rapportage over veranderende verhoudingen, maart 2009
- 09/05 Tussen continuïteit en verandering. 27 adviezen van de RVZ 2003-2009, februari 2009
- 09/04 Governance en kwaliteit van zorg (advies) maart 2009
- 09/03 Werkprogramma 2009, maart 2009
- 09/02 Farmaceutische industrie en geneesmiddelengebruik: evenwicht tussen publiek en bedrijfsbelang (debatver-slag), januari 2009
- 09/01 De verzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie: goede voorbeelden van patiëntgestuurde zorginkoop (in samenwerking met de NPCF), januari 2009
- 08/11 Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg (advies), december 2008
- 08/12 Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg: achtergrondstudies, december 2008
- 08/10 Versterking voor gezinnen. Preadviezen Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Versterken van de village: preadvies over gezinnen en hun sociale omgeving) en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (Zorg in familie-verband: preadvies over zorgrelaties tussen generaties), september 2008
- 08/08 Schaal en zorg (advies), mei 2008
- 08/09 Schaal en zorg: achtergrondstudies mei 2008
- 08/05 Zorginkoop (advies), maart 2008

- 08/07 Onderhandelen met zorg (achtergrondstudie bij het advies Zorginkoop), maart 2008
- 08/06 Zorginkoop heeft de toekomst: maar vraagt nog een flinke inzet van alle betrokken partijen (achtergrondstudie bij het advies Zorginkoop), maart 2008
- 08/03 Screening en de rol van de overheid (advies), april 2008
- 08/04 Screening en de rol van de overheid: achtergrondstudies, april 2008
- 08/02 Leven met een chronische aandoening (Acht portretten behorend bij het RVZ advies Beter zonder AWBZ?), januari 2008
- 08/01 Beter zonder AWBZ? (advies), januari 2008
- 07/06 Adviseren aan de overheid van de toekomst (verslag van de invitational conference, 22 mei 2007)
- 07/05 Werkprogramma 2008, december 2007
- 07/04 Rechtvaardige en duurzame zorg (advies), oktober 2007
- 07/02 Vertrouwen in de arts (advies), mei 2007
- 07/03 Vertrouwen in de arts: achtergrondstudies, mei 2007
- Sig 08/01a Publieksversie Vertrouwen in de spreekkamer, februari 2008
- Sig 07/02 Goed patiëntschap, februari 2008
- Sig 07/01 Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?, maart 2007
- Sig 07/01a Publieksversie signalement Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?, oktober 2007

Publicaties CEG vanaf 2007

- Sig 09/11 Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden.
- Sig 09/05 Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie, mei 2009
- Sig 08/02 Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties (signalement), september 2008
- Sig 08/01 Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief (studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie VWS), juni 2008
- Sig 07/04 Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid (signalement), januari 2007
- Sig 07/03 Financiële stimulering van orgaandonatie (signalement), november 2007
- Sig 07/02 Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg (signalement), juli 2007