

## Samenvatting

De zorg voor personen met intensieve ondersteuningsvragen is complex. Zowel ouders, verwanten als professionals ervaren veel problemen die de zorg voor deze groep met zich meebrengt. Ouders raken verstrikt in een web van bureaucratie, professionals moeten steeds meer doen in minder tijd en de samenwerking tussen formeel en informeel netwerk verloopt moeizaam. Recente ontwikkelingen op digitaal gebied proberen het beter mogelijk te maken om zorg rondom een persoon, gezin en andere betrokkenen te organiseren. De overheid en de patiëntenfederatie veronderstellen dat een persoonlijke gezondheids omgeving (PGO) burgers meer inzicht, vrijheid en regie kan geven over de eigen gezondheid. Een PGO is een digitaal hulpmiddel, in beheer van de persoon zelf, waarmee de gebruiker in een besloten, beveiligde omgeving gezondheidsinformatie kan openen, beheren en delen met anderen die hiervoor geautoriseerd zijn. De concrete toepassingen en de toegevoegde waarde hiervan zijn echter nog onbekend voor personen met intensieve ondersteuningsvragen.

Jouw Omgeving, een ontwikkelaar van een e-health applicatie, heeft de intentie om haar online platform in te zetten als PGO. Zoals gezegd, is er nog onvoldoende kennis en inzicht om dit te kunnen faciliteren voor personen met intensieve ondersteuningsvragen. Voor meer inzicht op dit gebied, is er contact gelegd met het Quality of Life Centre, ontwikkelaar en aanbieder van diensten en producten gericht op een mooi leven voor deze doelgroep. Eén van hun producten is het curriculum 'Floreren en Stimuleren', een blauwdruk voor het proces van goede zorg en leermogelijkheden voor de doelgroep. Naar aanleiding van dit contact is er een onderzoeksvoorstel opgesteld om gezamenlijk op te trekken in de ontwikkeling van een PGO voor deze specifieke doelgroep. Dit voorstel opperde om het curriculum, gebaseerd op een *evidence-based* ondersteuningsprogramma, te vertalen naar een e-health applicatie en in te bedden in het bestaande platform van Jouw Omgeving. Nadat in hoofdstuk een de consequenties en strategische voordelen voor beide partijen inzichtelijk waren gemaakt, gaven zij akkoord voor de concrete uitvoering van het voorstel. Het uitgevoerde onderzoek kent hierna een vierledige indeling: de analyse van het Nederlandse zorglandschap en e-health domein, het opstellen van een conceptueel framework voor de ontwikkeling van e-health applicaties in het algemeen, de toepassing van dit framework op het curriculum, en ten slotte, het vaststellen van de voorwaarden voor het inbedden van het curriculum in het platform van Jouw Omgeving. Dit rapport volgt deze indeling.

Hoofdstuk twee beschrijft de analyse van het Nederlandse zorgsysteem. Producten zijn immers altijd ingebed in een bredere context en het curriculum maakt onderdeel uit van het Nederlandse zorgsysteem. Door deze te analyseren is er meer inzicht verkregen in hoe het curriculum zich verhoudt tot dit systeem, en in het bijzonder, tot het e-health domein. De analyse levert vier concrete resultaten op: een overzicht van trends die aanleiding gaven tot de hervorming van het Nederlandse zorgsysteem in 2015, een toelichting van belangrijke mechanismes die het functioneren van het nieuwe zorgsysteem bepalen, een definitie van het begrip e-health, en ten slotte, een lijst van factoren die invloed kunnen hebben op de adoptie van e-health toepassingen in het algemeen. Hierbij zijn ook de implicaties en kansen voor de ontwikkeling van het curriculum binnen het zorgsysteem in kaart gebracht.

Aangezien het de bedoeling is dat het curriculum wordt vertaald naar een e-health applicatie, is ook het e-health domein onderzocht. Het bleek dat de zorgsector achterblijft bij het duurzaam en structureel integreren van nieuwe technologische toepassingen. Om te achterhalen waarom dit het geval is, werd een literatuurstudie uitgevoerd. Obstakels voor de adoptie van e-health applicaties in het algemeen, zijn geïdentificeerd, geclassificeerd en gekoppeld aan relevante concepten (frameworks, methoden, tools), die in de literatuur worden aangedragen als oplossingen voor deze belemmeringen. Naar aanleiding hiervan is in hoofdstuk drie een conceptueel framework ontwikkeld dat richting kan geven aan de ontwikkeling van e-health applicaties in het algemeen, en het curriculum in het bijzonder. Het framework gaat uit van waarde creatie voor zowel eindgebruikers als stakeholders van een e-health applicatie. De resultaten kunnen als fundament worden beschouwd voor de ontwikkeling en implementatie van duurzame e-health applicaties.

In hoofdstuk vier, vijf en zes wordt het conceptueel framework toegepast op het curriculum. In hoofdstuk vier wordt de meerwaarde van het curriculum inzichtelijk vanuit het perspectief van de eindgebruikers. Het curriculum heeft drie eindgebruikersgroepen. Aangezien deze niet uniform zijn, worden twee segmentatie strategieën toegepast. Door de toepassing van *'value proposition design'* is voor elke groep in kaart gebracht wat de belangrijkste behoeften zijn en is vervolgens bepaald op welke manier het curriculum hieraan kan voldoen. Het eindgebruik van het curriculum is in kaart gebracht met behulp van *'workflow analysis'*. Deze gedetailleerde analyse maakt enerzijds inzichtelijk welke processen worden uitgevoerd door eindgebruikers en anderzijds welke informatie zij nodig hebben tijdens het daadwerkelijke gebruik.

Hoofdstuk vijf beschrijft de meerwaarde van het curriculum vanuit het perspectief van stakeholders. Aangezien ouders van personen met intensieve ondersteuningsvragen te maken krijgen met vier zorgwetten, en deze zorgwetten allemaal eigen procedures en stakeholders kennen, is er voor elke zorgwet een 'stakeholder netwerk' opgesteld met betrokkenen en de onderlinge interacties die ze hebben. Op basis van de resultaten uit hoofdstuk vier zijn in elk netwerk specifieke interacties geïdentificeerd waar naar verwachting de toepassing van het curriculum waarde toevoegt. Tevens geeft het in een visueel overzicht weer hoe stakeholders beïnvloed worden bij een mogelijke implementatie.

In hoofdstuk zes zijn de inzichten uit hoofdstuk vier en vijf samengebracht en vertaald naar functionele eisen voor een e-health applicatie. Op basis van deze eisen is geconcludeerd dat het platform van Jouw Omgeving mogelijkheden biedt voor het integreren van het curriculum. Hierna zijn de ontwerpprincipes en bestaande componenten van het Jouw Omgeving platform gebruikt om de eisen om te zetten in visuele weergaven. Op deze manier is voor zowel Jouw Omgeving als het Quality of Life Centre tastbaar gemaakt wat er ontwikkeld moet worden tijdens de technische realisatie om te komen tot een basis PGO voor de doelgroep. Dit onderzoek sluit af met een beschrijving die inzicht geeft op welke manier de resultaten uit dit rapport zich verhouden tot het huidige Nederlandse zorgsysteem, een mogelijk toekomstig systeem, en ten slotte, tot een *'worst-case'* scenario.