

THESIS

Informatie-uitwisseling als veranderingsproces beschouwd

*Een onderzoek naar de implementatie van het
landelijk Elektronisch Patiënten Dossier*

Master Thesis
Management of Change
Business Administration
Erasmus Universiteit
Rotterdam

Examen Commissie:
Prof. dr. A.J.J.A. Maas (coach)
Prof. Dr. L.C.P.M. Meijs (co-reader)

Stagebegeleider vanuit Zenc:
Drs. Bettine Pluut

Linda Spaans
299253

Management samenvatting

Een landelijk EPD moet bijdragen aan betere informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals en daarmee onnodige medische fouten voorkomen. Inmiddels is de implementatie in volle gang. Maar de implementatie duurt langer dan in eerste instantie verwacht en het idee van een landelijk EPD en/of de implementatie ervan roept veel negatieve reacties op bij betrokken partijen. Voor mij is het vanuit mijn achtergrond –*veranderkunde*– niet interessant om doormiddel van een aantal objectieve criteria te kijken of het landelijk EPD inderdaad een goede oplossing is voor de gesignaleerde problemen of dat er beter voor iets anders gekozen had kunnen worden. Voor mij is het interessant om te kijken naar de manier waarop de implementatie is verlopen en of deze op een andere manier succesvoller had geweest. Om duidelijkheid te verschaffen in de problemen rondom het landelijk EPD en mogelijke oplossingen tracht ik daarom in dit onderzoek de volgende vragen te beantwoorden:

1. *Wat voor problemen zien zorgprofessionals en zorginstellingen bij de invoering van het Landelijk Elektronisch Patiënten Dossier?*
2. *Wat kunnen de invoerende partijen doen om de bij vraag 1 genoemde problemen te verminderen? Zou een andere aanpak van de implementatie kunnen leiden tot minder problemen?*

Na een groot aantal betrokken personen en partijen geïnterviewd te hebben zijn de resultaten hiervan geanalyseerd aan de hand van coderen. Ook zijn de punten die voor een respondent van belang waren opgenomen in een kort verhaal. Door deze korte verhalen (storytelling) worden de verschillen tussen ervaringen met eenzelfde fenomeen inzichtelijk gemaakt. Aan de hand van de analyses is het mogelijk om hier een aantal conclusies uit te trekken en aanbevelingen te doen omtrent de implementatie van het landelijk EPD. Deze aanbevelingen zijn niet alleen aan de partijen gericht die verantwoordelijk zijn voor de implementatie van het landelijk EPD, het ministerie van VWS en Nictiz, maar ook op de partijen die betrokken zijn bij de implementatie op lokale en regionale schaal.

Conclusies

Een van de belangrijkste conclusies die we op basis van de interviews kunnen trekken is dat de meeste respondenten positief gestemd zijn over elektronische gegevensuitwisseling an sich, maar het nut van een landelijk EPD wordt door velen betwijfeld. Over de implementatie kunnen we concluderen dat elke respondent wel iets aan te merken had op de manier van implementeren. Er zijn door de respondenten een aantal succesfactoren genoemd, welke goed ingevuld moeten worden om het L-EPD te laten slagen. Deze succesfactoren zijn: vertrouwen, draagvlak, overbruggingstijd, tijd en geld voor implementatie, inzet van regionetwerken en daadkracht.

Aanbevelingen

Ministerie van VWS en Nictiz

De belangrijkste aanbeveling is dat er veel meer en uitgebreidere communicatie plaats moet vinden naar burgers en zorgverleners, over de inhoud, werking en toekomstvisie van het landelijk EPD. Zorgverleners zijn de personen die moeten werken met het landelijk EPD, het is daarom zeer nuttig dat zij weten waar het EPD over gaat, wat het voor verandering voor hen betekent en wanneer zij ermee moeten gaan werken. Daarnaast zal een geleidelijke verandering aan de hand van een veranderstrategie tot minder weerstand leiden bij zorgverleners dan wanneer het landelijk EPD radicaal wordt ingevoerd, zoals het nu voor zorgverleners overkomt.

Zorginstellingen

Informeer eigen zorgverleners over de stand van zaken in de zorginstelling en betrek zorgverleners bij het implementatieproces.

Regionetwerken

Organiseer informatiebijeenkomsten/voorlichtingsbijeenkomsten voor de zorgverleners van de betrokken zorginstellingen

Koepelorganisaties in de zorg

Bij kritiek op het landelijk EPD: kom dan met een alternatief en zorg voor implementatie daarvan. Daarnaast vertegenwoordigen de koepelorganisaties de zorgverleners, hierdoor ontstaat de taak van het stimuleren van het debat rondom het L-EPD onder zorgprofessionals en beleidsmedewerkers. Het uitvoeren of het stimuleren van onderzoek naar de kosten en baten van het L-EPD hoort hier ook bij. Op het moment is het voor veel zorgprofessionals onduidelijk of het L-EPD vooral geld gaat kosten of dat het daadwerkelijk een kostenvoordeel oplevert, waardoor de keuze om te starten met het L-EPD niet goed te maken is voor zorgprofessionals.

Inhoudsopgave

Management samenvatting	3
1. Een verhaal uit de praktijk: “dokter ik heb zo’n last...”	6
1.1 Wat is hier aan de hand?	7
1.2 Erasmus Universiteit Rotterdam en Zenc	7
1.3 Centrale vraagstelling van dit onderzoek	8
1.4 Leeswijzer	9
2. Het wat, waarom en hoe van EPD’s.....	10
2.1 Verschillende soorten EPD’s.....	10
2.1.1 <i>Verschillende schaalniveaus</i>	11
2.1.2 <i>Verschillende generaties</i>	13
2.2 Het landelijk EPD: ontwerp, planning, programmastructuur en wetgeving	14
2.3 Geuite bezwaren: obstakels op de weg van invoering	16
2.4 Onderzoek naar draagvlak voor het I-EPD	18
3. Theorie achter het EPD	21
3.1 Innovaties.....	21
4. Onderzoeksaanpak: hoe te komen tot een antwoord.....	25
4.1 Onderzoeksopzet	25
4.1.1 <i>Diagnose van het probleem</i>	25
4.1.2 <i>Analyse en interpretatie</i>	28
5: Verhalen uit de praktijk.....	30
6: Analyses	41
6.1 Krachtenveldanalyse: wie nam deel aan het onderzoek?	41
6.2 Interviewanalyse aan de hand van coderen.....	42
7. Conclusies en aanbevelingen	52
7.1 Conclusies.....	52
7.2 Aanbevelingen	55
7. 3 Vervolg onderzoek	57
Referenties	59
Bijlage 1: Lijst met respondenten	64
Bijlage 2 Punten van vergelijking bij coderen.....	66

1. Een verhaal uit de praktijk: “dokter ik heb zo’n last...”

“Dokter, ik heb zo’n een last van mijn rug”. Op een dinsdagochtend zit de heer Jansen op het behandelbankje tijdens het spreekuur bij zijn huisarts dokter de Groot. De pijn kwam ineens opzetten en was heel heftig, zonder dat hij iets raars had gedaan. De Groot onderzoekt zijn rug, benen en nek en stelt de gebruikelijke vragen die toetsen of het hier om een hernia gaat. Maar de dokter kan eigenlijk niks vinden. De oorzaak van de pijn blijft onduidelijk. Jansen gaat daarom naar huis, zonder dat hij weet wat er met hem aan de hand is. De dokter zegt dat het vermoedelijk vanzelf wel over zal gaan, dus daar hoopt hij dan maar op. Als de pijn aan het eind van de week nog steeds niet weg is, moet hij terugkomen van de dokter.

Jansen besluit vrijdag opnieuw naar de huisarts te gaan. Echter, dokter de Groot heeft op vrijdag geen spreekuur en dus moet Jansen naar de vervangende huisarts, dokter Bikker. In diens behandelkamer vertelt Jansen hetzelfde verhaal als wat hij afgelopen dinsdag aan dokter de Groot heeft gedaan. Hieraan voegt hij toe dat de pijn nog steeds niet weg is en dat hij daarom terug is gekomen. Dokter Bikker onderzoekt zijn rug en stelt nog wat vragen. Ook nu wordt er niets gevonden en wederom gaat Jansen met erge pijn en zonder diagnose naar huis.

Zaterdagochtend lijkt de pijn alleen maar erger geworden en Jansen besluit om naar de weekendarts te gaan. Ook deze arts onderzoekt zijn rug en stelt de nodige vragen. Nog steeds wordt er niets gevonden en kan de arts geen verklaring voor de klachten geven. Omdat het onduidelijk is wat er dan wel aan de hand is, wordt meneer Jansen weer naar huis gestuurd. Na een paar uurtjes thuis gezeten te hebben gebeurt er iets verschrikkelijks: het gevoel in één van zijn benen is weg! Hij belt direct het alarmnummer en wordt opgehaald door een ambulance. Waarschijnlijk is het een hersenbloeding en daar moet zo snel mogelijk op gereageerd worden. In het ziekenhuis aangekomen blijkt er helemaal geen sprake van een hersenbloeding. Ondertussen valt zijn andere been ook uit, terwijl er nog steeds niet duidelijk is wat er nu aan de hand is. Om 20.00 uur komt er eindelijk een verlossende diagnose: er zit een ontsteking in zijn rug die het ruggenmerg beschadigt. Jansen moet zo snel mogelijk geopereerd worden. Een niet zo prettige bijkomstigheid is dat het streekziekenhuis waar hij naartoe is gebracht deze operatie niet kan uitvoeren. Hij wordt vervoerd naar een ander ziekenhuis en om middernacht is dan eindelijk de operatie, die hij nog maar net overleeft. Dagenlang ligt Jansen op de intensive care en het blijkt dat hij vanaf zijn middel tot zijn tenen toe verlamd is. De ontsteking was namelijk zover doorgetrokken, dat het zijn ruggenmerg ernstig heeft beschadigd.

Van de intensive care wordt Jansen verplaatst naar een andere afdeling, alwaar hij verder kan herstellen. Om goede zorg te kunnen verlenen stelt de verpleging van deze afdeling vragen over onder andere zijn medicijngebruik en noteert deze informatie.

Na voldoende hersteld te zijn, wordt de heer Jansen overgeplaatst naar een verpleeghuis. In het verpleeghuis zijn ze zeer begaan en wordt er wederom naar de situatie en het medicijngebruik gevraagd. Jansen besluit vanaf dat moment in een tasje alle medicijndoosjes te verzamelen, zodat hij deze kan laten zien in plaats van dat hij al die ingewikkelde medicatienamen uit zijn hoofd moet weten. Anders wordt het risico van onjuiste of onvolledige informatie wel erg groot.

1.1 Wat is hier aan de hand?

Het bovenstaande verhaal overkwam een familielid van één van de personen die ik voor mijn onderzoek interviewde. Bij het horen van dit verhaal komen er bij mij verschillende vragen naar boven: Hoe heeft het zover kunnen komen? Was het niet mogelijk om eerder te ontdekken wat er aan de hand was met de heer Jansen? Kennelijk zijn de alarmbellen te laat gaan rinkelen. Hebben de huisartsen met elkaar overlegd of niet? Kunnen we voorkomen dat dit in de toekomst gebeurt, en zo ja, hoe? Vooral deze laatste vraag vind ik een belangrijke. Zorg is namelijk een onderwerp dat ons allemaal aangaat.

Het te lang uitblijven van de goede diagnose heeft bij de heer Jansen uiteindelijk tot verlamming geleid. Je kunt je afvragen of dit te voorkomen was geweest door betere informatie-uitwisseling. Waarschijnlijk niet. Maar de heer Jansen had moeite met het feit dat hij steeds weer opnieuw zijn verhaal moest doen. Dit, in combinatie met de fatale afloop, heeft ertoe geleid dat het vertrouwen van de heer Jansen in de gezondheidszorg een behoorlijke deuk heeft opgelopen. Het steeds weer opnieuw moeten aanleveren van zijn medicatiegegevens hielp daar niet bij. En dat laatste lijkt terecht. Uit onderzoek is gebleken dat er sprake is van 19.000 opnames in Nederland per jaar die vermeden hadden kunnen worden, omdat zij het gevolg zijn van gebrekkige informatie-uitwisseling (Bemt, van der, Egberts, 2006). Dit vind ik zorgwekkend, omdat je eigenlijk zou verwachten dat in een welvarend land als Nederland artsen voldoende met elkaar communiceren om dit soort gebeurtenissen te voorkomen.

Overall zijn er mooie computers en dure apparaten die de kwaliteit van de zorg moeten verbeteren en zorg efficiënter moeten maken, maar kennelijk resulteert dit nog lang niet overal in goede zorg en goede communicatie tussen artsen. Daarom wordt er vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) actie ondernomen. Een landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (I-EPD) moet betere informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals van de grond krijgen. Op het eerste gezicht leek mij dit een stap in de goede richting. Waarom dan toch zoveel ophef?

Tussen december 2008 en februari 2009 leek het wel alsof er elke week iets negatiefs in de krant stond over het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier. Waarom is dat? Is het, zoals er wordt gesuggereerd, geen goede oplossing of is er sprake van de gebruikelijke weerstand tegen een grote verandering? Vanuit mijn master Management of Change is het dan ook interessant om de EPD-ontwikkeling beter te bestuderen en erachter te komen wat nu het verhaal achter al die krantenkoppen is. Dat maakt het vervolgens mogelijk te kijken naar verscheidene oplossingen en wat deze voor het ministerie van VWS betekenen. Zou het kunnen zijn dat een andere implementatiestrategie tot meer acceptatie leidt? En hoe kan het ministerie dat aanpakken? Ik zou daar graag meer duidelijkheid in willen verkrijgen.

1.2 Erasmus Universiteit Rotterdam en Zenc

Deze scriptie is geschreven voor de Erasmus Universiteit Rotterdam en maakt onderdeel uit van een afstudeerstage bij onderzoeks- en adviesbureau Zenc. Deze scriptie dient als afronding van de master Management of Change, welke onderdeel is van de Rotterdam School of Management (RSM). Bij deze master is het van belang dat je 'open' kijkt naar situaties, zonder dat je gelijk focust op een probleem. Op deze manier wordt meestal het daadwerkelijke probleem achterhaald, in plaats van dat er te vroeg wordt gericht op een 'verkeerd' probleem. Wanneer het werkelijke probleem bekend is, kan er gericht worden op mogelijke manieren om het probleem op te lossen. Hierbij wordt de aandacht gevestigd op de manieren om een probleem (anders) aan te pakken. Er kan hierdoor gezegd worden dat er wordt gekeken vanuit een veranderperspectief naar een probleem.

Zenc adviseert zorg- en overheidsinstellingen bij het effectief en efficiënt organiseren van hun processen, vaak door middel van innovatieve oplossingen en het slim inrichten van de informatievoorziening. Zenc probeert het gat tussen beleid en uitvoering te verkleinen door vanuit eindgebruikers te zoeken naar oplossingen voor maatschappelijke problemen. Vanuit die optiek is een analyse van de ophef over het landelijk EPD voor Zenc interessant: waarom valt het EPD-beleid zo slecht? Is er sprake van een oplossing voor een probleem dat door het veld niet gevoeld wordt? Of zijn er bezwaren tegen de wijze waarop deze oplossing wordt geïmplementeerd?

1.3 Centrale vraagstelling van dit onderzoek

Het ministerie van VWS zoekt naar een manier om de kwaliteit van de zorg in Nederland te verbeteren, zo bleek uit paragraaf 1.1. Een landelijk EPD moet bijdragen aan betere uitwisseling van informatie tussen zorgprofessionals en daarmee onnodige medische fouten voorkomen. Inmiddels is de implementatie in volle gang. Het idee van een landelijk EPD en/of de implementatie ervan roept reacties op bij verschillende partijen, die leiden tot tal van columns en nieuwsartikelen in kranten en felle discussies op internet. Voor mij is het, mede vanuit mijn achtergrond, niet interessant om vanuit een aantal objectieve criteria te kijken of het landelijk EPD inderdaad een goede oplossing is voor de gesignaleerde problemen of dat er beter voor iets anders gekozen had kunnen worden. Deze vraag laat ik liever aan anderen over. Mijn uitgangspunt voor deze scriptie is dan ook: *“If men define situations as real, they are real in their consequences”*, naar het Thomas-Theorema (Merton, 1995). Het Elektronisch Patiënten Dossier kan wel de ideale oplossing voor alle grote problemen in de Nederlandse gezondheidszorg zijn, maar als mensen deze oplossing niet accepteren, zal deze niet slagen. Daarom is het interessant het verloop van de implementatie te analyseren. Welke andere manieren van implementatie waren in de ogen van de belangrijkste sleutelfiguren mogelijk? En als we dat weten, welke richting kan men vanaf nu het beste opgaan? Kan deze strategie het beste gecontinueerd worden (en zo ja, hoe?) of doet het ministerie er beter aan deze bij te stellen?

Het landelijk EPD is een grootschalig project, dat niet in één keer doorgevoerd kan worden. Er is daarom besloten te starten met twee onderdelen: het elektronisch medicatiedossier (EMD) en het waarnemingsdossier huisartsen (WDH) (zie ook paragraaf 2.2). Wanneer deze twee onderdelen succesvol geïmplementeerd zijn, kan het landelijk dossier met meer zogenaamde hoofdstukken worden uitgebreid. Met het oog op de toekomst is het daarom interessant om te bekijken hoe de invoering van deze twee onderdelen verloopt en hoe deze kennis gebruikt kan worden voor de invoering van de volgende onderdelen. In dit onderzoek tracht ik daarom de volgende vragen te beantwoorden:

1. *Wat voor problemen zien zorgprofessionals en zorginstellingen bij de invoering van het Landelijk Elektronisch Patiënten Dossier?*

- Welke problemen ziet de zorgprofessional betreffende het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier?
- Zijn de argumenten die genoemd worden misverstanden?
- Zijn de argumenten die genoemd worden op te lossen en wie kan dat doen?
- Worden deze argumenten door de invoerende partijen gezien als problematisch?
- Wat zijn de invoerende partijen van plan hiertegen te doen?

2. *Wat kunnen de invoerende partijen¹ doen om de bij vraag 1 genoemde problemen te verminderen? Zou een andere aanpak van de implementatie kunnen leiden tot minder problemen?*

- Hoe is de invoering van het landelijk EPD aangepakt?
- Welke mogelijkheden tot invoering van het landelijk EPD bestaan er nog meer? En welke voor- en nadelen brengt dit met zich mee?
- Welke tools zijn gebruikt?
- Welke tools kunnen nog meer worden gebruikt?

1.4 Leeswijzer

In het hoofdstuk 2 wordt eerst uiteengezet wat het landelijk EPD is en hoe het tot stand is gekomen. Aangezien het een onderwerp is dat al langer speelt zijn al enkele onderzoeken naar het EPD verricht. De resultaten die van belang zijn met betrekking tot de implementatie van het landelijk EPD staan in paragraaf 2.4 opgenomen.

Het landelijk EPD betreft een complexe innovatie, wat geen onbekend verschijnsel is. Er zijn dan ook meerdere onderzoeken geweest naar (complexe) innovaties. In hoofdstuk 3 wordt de theorie die is gevormd betreffende innovaties beschreven.

De onderzoeks aanpak die wordt gevolgd om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, wordt in hoofdstuk 4 uiteengezet. Vervolgens worden in hoofdstuk 5 en 6 deze methoden toegepast. Achtereenvolgens kunnen in hoofdstuk 7 conclusies worden getrokken aan de hand van de analyses en kunnen er aanbevelingen gedaan worden.

¹ Ministerie van VWS, Nictiz, koepelorganisaties en zorginstellingen.

2. Het wat, waarom en hoe van EPD's

Al lange tijd² wordt er gewerkt aan de implementatie van het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier, ook wel I-EPD genoemd. Ik heb zelf aan vrienden, kennissen, familie en klasgenoten gevraagd of ze weten waar de afkorting EPD voor staat. Ongeveer de helft heeft hierop antwoord, de andere helft kijkt mij glazig aan. Wanneer ik hen uitleg dat het staat voor Elektronisch Patiënten Dossier gaat er langzaam iets dagen, maar dan nog is vaak onduidelijk wat zo'n 'dossier' precies is en hoe het werkt. Het opvallende hierbij is, dat men ondanks dit gebrek aan kennis over wat een EPD nu precies inhoudt wel vaak een mening heeft. Dat kan komen door de vele, vaak negatieve, verhalen die in verscheidene mediabronnen te vinden zijn.

Welke verhalen leven er betreffende het landelijk EPD en wat is daar waar van? Wat gaat er ten opzichte van de huidige situatie veranderen als het landelijk EPD een feit is? Aan de hand van de inhoud en de werking van een EPD (2.1), de totstandkoming van het I-EPD (2.2) en eerder verricht onderzoek (2.3) zijn deze en meer soortgelijke vragen te beantwoorden. Maar naarmate je meer van het I-EPD weet, ontstaan ook weer meer vragen. Aan het einde van dit hoofdstuk introduceer ik daarom mijn onderzoeksvraag.

2.1 Verschillende soorten EPD's

Wanneer je via Google naar het landelijk EPD zoekt, kom je net als bij mijn eigen rondvraag terecht bij verschillende definities en standpunten over het landelijk EPD. Er bestaan meerdere soorten EPD's, met verschillende schaalgroottes en in verschillende digitale vormen. Met andere woorden, EPD is een containerbegrip waarbij er verschillende definities in omloop zijn. Ter illustratie zijn in onderstaande tabel drie verschillende definities van wetenschappers opgenomen.

P.C. Tang en C.J. McDonald	R. Dick en E. Steen	J.H.M. Zwetsloot-Schonk
Een EPD kan worden gedefinieerd als een opslagplaats van elektronisch verkregen informatie over de gezondheidsstatus van een individu (betreffende het hele leven van een individu) en de gezondheidszorg, zodanig opgeslagen dat het de verschillende bevoegde gebruikers en de verschillende doelen kan dienen (Tang, McDonalds, 2006)	Een EPD komt tot expressie in de vorm van een systeem dat specifiek is ontworpen om gebruikers te ondersteunen door het toegankelijk maken van complete en accurate data, waarschuwingen, beslissingsondersteuningssystemen, links naar medische kennisbronnen en andere hulpmiddelen (Dick et al, 1997)	Onder een EPD verstaan we de verzameling patiëntgegevens die in het kader van de zorgverlening relevant zijn en die in relatie tot elkaar door middel van ICT benaderbaar zijn door daartoe geautoriseerde personen, onafhankelijk van tijd en plaats en de verzameling functies die de medicus practicus nodig heeft om de zorg aan de patiënt op een veilige wijze te (laten) verlenen conform de daarvoor geldende afspraken en richtlijnen (Zwetsloot-Schonk, 2005)

² In 1999 is er al begonnen met het idee van een zorgpas voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, daarvoor is in 2000 een intentieverklaring ondertekend voor een nationale aanpak voor de verbetering van informatie-uitwisseling tussen verschillende zorgverleners omtrent een patiënt.

Het ministerie van VWS houdt zich bezig met de invoering van het landelijk EPD. Nictiz (het Nationaal ICT instituut in de zorg) is hierbij de uitvoerende partij die het ministerie ondersteunt bij de implementatie (in paragraaf 2.2 staat meer over Nictiz). Daarom is de definitie zoals die verwoord is door het ministerie van VWS en Nictiz tamelijk cruciaal. Hieronder staan de definities van Nictiz en het ministerie van VWS. Bij de vermelding van het landelijk EPD wordt er in deze scriptie gedoeld op de beschrijving zoals deze door Nictiz is gegeven³.

Nictiz: *Het landelijk EPD betreft een virtueel dossier, waarbij centraal alleen verwijzingen naar medische gegevens worden opgeslagen en niet de medische gegevens zelf. Als er voor een patiënt medische gegevens worden opgevraagd, worden uit alle systemen die (onderdelen van) medische gegevens bevatten de voor de vragende zorgverlener benodigde gegevens opgevraagd. Zo blijft iedere zorgverlener verantwoordelijk voor de eigen dossiervorming (Nictiz.nl, 2009).*

Ministerie van VWS: *Via het EPD wisselen zorgverleners onderling medische gegevens uit. Regionaal gebeurt dit soms al, het landelijk EPD maakt uitwisseling van gegevens in heel Nederland mogelijk. Zorgverleners zien zo snel de actuele medische gegevens als dat nodig is voor een behandeling. Ook 's avonds en in het weekend, waar in Nederland dan ook (infoepd.nl).*

2.1.1 Verschillende schaalniveaus

De benaming Elektronisch Patiënten Dossier wordt niet alleen voor het landelijk EPD gebruikt, want is al veel langer in omloop. Zo zijn er bijvoorbeeld ook op regionaal, lokaal en afdelingsniveau EPD's te vinden. Hieronder volgt een korte beschrijving van verschillende soorten EPD's.

Per *afdelingsniveau* of per *huisarts* is er sprake van een eigen dossiervorming van de patiënten met wie een behandelrelatie bestaat, omdat er behoefte is aan specifieke patiëntgegevens. In ziekenhuizen wordt vaak gewerkt met zogenaamde "Ziekenhuis Informatie Systemen" (ZIS) en in huisartsenpraktijken met Huisartsen Informatie Systemen (HIS). Maar ook binnen ziekenhuizen bestaan er verschillende dossiers, mede doordat een KNO-arts en een cardioloog verschillende informatie nodig hebben. Per afdeling wordt er daarom doorgaans een apart dossier bijgehouden van een patiënt. Ook de medisch specialist en de verpleegkundige hebben behoefte aan 'andere' informatie. Er is daarnaast steeds meer sprake van gegevensuitwisseling tussen afdelingen binnen ziekenhuizen, via het ZIS.

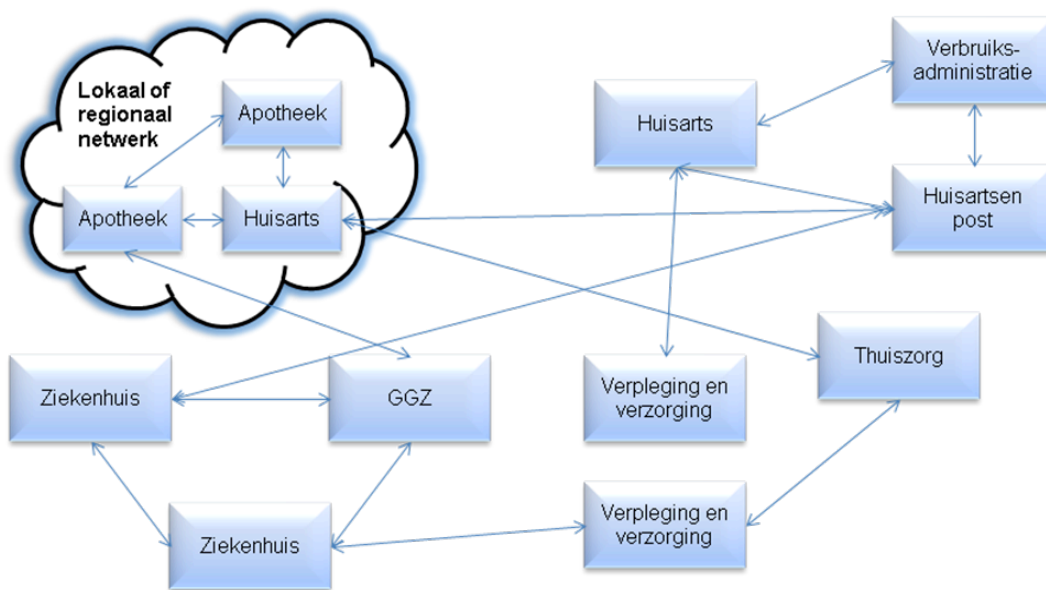
Een huisarts had vroeger de patiëntgegevens op een groene kaart staan, deze staan tegenwoordig veelal digitaal, waardoor er een EPD van de huisarts is ontstaan. Deze gegevens worden dan niet gedeeld met andere huisartsen. Wanneer een huisarts bijvoorbeeld in een huisartsenpost werkzaam is, wordt er vaak gebruik gemaakt van een lokaal EPD. Bij zo'n *lokaal EPD* werken meerdere artsen binnen eenzelfde instelling in eenzelfde dossier van de patiënt. Binnen een huisartsenpraktijk rouleren patiënten over de betreffende huisartsen en de via het lokale EPD kunnen de huisartsen dan in hetzelfde dossier van een patiënt gegevens registreren en aflezen. Bij een lokaal ziekenhuis-EPD (ZIS) is er sprake van een generiek EPD van de patiënt met daarin gegevens zoals naam, adres en medicatie.

³ Later in dit onderzoek zal er aandacht worden gegeven aan de definities van het landelijk EPD die de betrokken personen en partijen in dit onderzoek geven, omdat e tijdens het interview duidelijk moet zijn waarover wordt gepraat.

Daarnaast werken de verschillende medische specialisten nog steeds met een dossier dat enkel door hen wordt gebruikt.

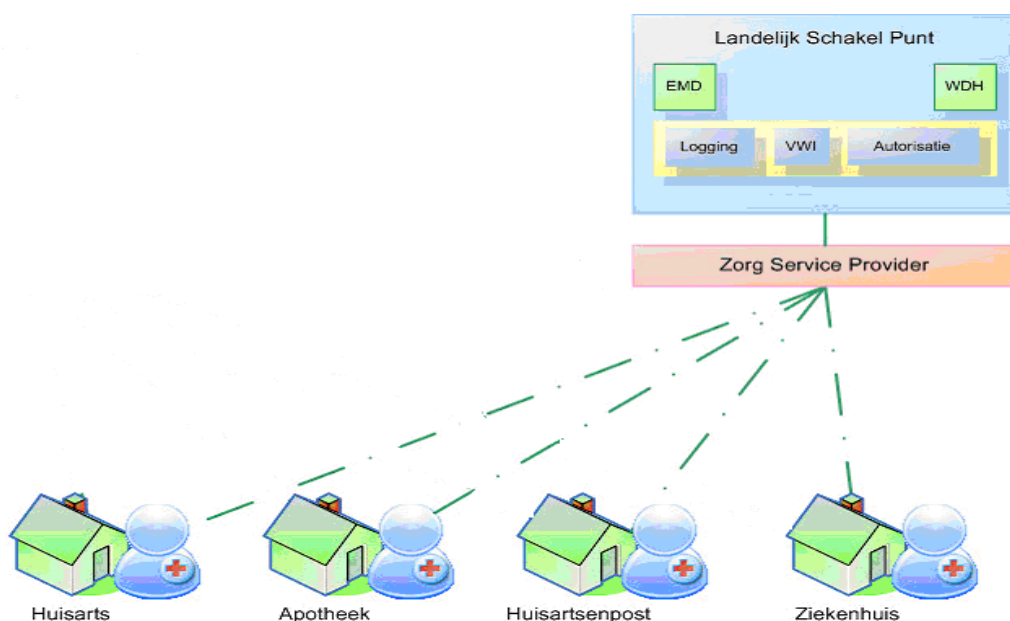
Wanneer zorgverleners in verschillende zorginstellingen nauw samenwerken kan er een *regionaal netwerk* ontstaan. Regionale zorgnetwerken hebben veelal geen duidelijke grenzen. Het is namelijk niet perse het geval dat het regionale netwerk binnen de grenzen van een bepaalde regio valt. Het is een netwerk van zorginstellingen die hebben besloten samen een netwerk op te richten, waardoor communicatie en samenwerking makkelijker kunnen verlopen. De opbouw verschilt hierdoor per regio.

Een schematische weergave van de beschreven soorten EPD's is te vinden in figuur 1.



Figuur 1: Verscheidene schaalniveaus (Squarewise, 2009)

Met het *landelijk EPD* is het de bedoeling dat de verschillende zorginstellingen meer met elkaar samenwerken en in ieder geval met elkaar communiceren via het zogenaamde landelijk schakelpunt (LSP). In figuur 2 is te zien dat de zorginstellingen niet meer rechtstreeks (één-op-één) met elkaar verbonden zijn, maar dat alle gegevens via het LSP opgevraagd en uitgewisseld kunnen worden. Hierdoor moet worden voorkomen dat gegevens van een patiënt bij een 'andere' zorginstelling niet bekend zijn omdat ze geen samenwerkingspartners zijn.



Figuur 2: Landelijk EPD (IZIT, 2009)

2.1.2 Verschillende generaties

EPD's verschillen niet alleen in schaalgrootte, maar zijn ook in verschillende generaties in te delen. Met een generatie wordt bedoeld op de gebruikersmogelijkheden die een EPD biedt. Functionaliteiten lopen uiteen van een simpele vorm waarbij uitslagen, röntgenfoto's en andere medische informatie is in te zien, tot een complex systeem waarbij het EPD op basis van de medische informatie over een patiënt ook adviezen geeft over een behandeling (beslissingsondersteuning) en alarmbellen gaan rinkelen wanneer medicatie wordt voorgeschreven die niet samengaat met de huidige medicatie. Hieronder staan de verschillende generaties beschreven.

1e generatie EPD: "De kijkdoos"

De gegevens van een patiënt vanuit verschillende bronnen kunnen worden ingezien door een zorgverlener. Dit betreft gegevens zoals laboratoria-uitslagen en röntgenfoto's. De gegevens kunnen alleen worden geraadpleegd, waardoor het EPD gezien kan worden als een gegevensbank.

2e generatie EPD: "De documenteerder"

De 2e generatie gaat een stapje verder dan de eerste, doordat nu ook gegevens toegevoegd kunnen worden door de zorgverlener. De 1^e en 2^e generatie EPD's komen in Nederland in grote mate voor.

3e generatie EPD: "De Helper"

Deze 3e generatie is meer geavanceerd, doordat de zorgverlener in het zorgproces ondersteund wordt door het EPD. Informatie wordt gegeven over het proces dat de patiënt doorloopt en het toepassen van medische standaarden wordt mogelijk gemaakt.

4e generatie EPD: "De collega"

Wanneer er nog een stap verder wordt gegaan, wordt het mogelijk dat er vanuit het EPD aanbevelingen worden gedaan

over medicatie en behandelingen wanneer er een ziektebeeld is van een patiënt. Deze generatie EPD wordt ook wel *disease management* genoemd.

5e generatie EPD: "De mentor"

Deze generatie gaat nog verder in de ondersteuning van een zorgverlener, doordat er naast de situatie van de patiënt nu ook rekening gehouden wordt met de ervaring en kennis van de hulpverlener.

(bettinepluut.com, 2009)

Het landelijk EPD kan momenteel gezien worden als een 2^e generatie EPD. De toekomstbeelden die het ministerie van VWS heeft van het landelijk EPD monden uit in een 3^e generatie EPD en mogelijk nog verder. Maar dit is een toekomstbeeld: 3^e, 4^e en 5^e generatie systemen zijn namelijk nog schaars in Nederland en in het buitenland. De mogelijkheden van deze hoogontwikkelde systemen moeten daardoor eerst nog blijken voordat het werkelijkheid kan worden.

2.2 Het landelijk EPD: ontwerp, planning, programmastructuur en wetgeving

Ontwerp en planning

Zoals gezegd zijn EPD's er in verschillende vormen en maten. Dat betekent dat het landelijk EPD door middel van een infrastructuur verbindingen moet leggen tussen bestaande systemen. Er is gestart met twee onderdelen:

- het Elektronische Medicatie Dossier (EMD)
- het Waarneming Dossier Huisartsen (WDH).

Met het EMD heeft een zorgverlener inzage in de verstrekte medicatie aan een patiënt, hetgeen contra-indicaties (deels) moet voorkomen en het bijvoorbeeld mogelijk moet maken aan een patiënt te vragen te stoppen met bepaalde medicatie voor een operatie indien nodig. Het WDH betreft een professionele samenvatting van het dossier van een patiënt, zoals bij de vaste huisarts bekend is. Hierdoor kan een waarnemende huisarts beter een diagnose stellen en adequaat handelen, zo is de gedachte (Nictiz.nl, 2009).

Het ministerie van VWS is verantwoordelijk voor de invoering van het landelijk EPD. In 2002 is Nictiz opgericht door koepelorganisaties in de zorg om het gebruik van ICT in de zorg te stimuleren door middel van een centrale aanpak. Nictiz zet zich samen met patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, ICT-leveranciers en overheidsorganisaties in voor de realisatie van een landelijk EPD en andere vormen van landelijke elektronische communicatie (nictiz.nl, 2009).

De invoering van het EMD en het WDH stond gepland voor begin 2008. Voor de coördinatie van de invoering is er het Plan Landelijke Invoering EMD/WDH opgesteld. Het halen van deze datum was toen nog verre van zeker, want dit hing af van de resultaten van de pilots die gestart zouden worden, de invoering van het BSN en het gereed zijn van de landelijke voorzieningen, zoals het landelijk schakelpunt (PriceWaterhouseCoopers, 2007).

Na de invoering van het EMD, WDH, patiëntentoeegang en de landelijke invoering van de basisinfrastructuur⁴, wordt er gestart met de volgende onderdelen. Deze zijn in volgorde van invoering:

- Basis-EPD⁵ en uitbreiding van het basis-EPD⁶
- Multidisciplinaire zorg, diseasemanagement en preventie (e-diabetes);
- Overige programma's: referentiearchitectuur, SNOMED CT (uniforme vastlegging), Cliq (hulpmiddelenzorg).

In mei 2008 beschreef Nictiz de belangrijke mijlpalen in een notie. In 2010 moeten het EMD en het WDH volledig zijn ingevoerd, in 2013 het gehele basis-EPD en in 2014 moet het onderdeel diseasemanagement en preventie zijn ingevoerd.

Programmastructuur

Voor het ontwerpen, ontwikkelen en invoeren van het landelijk EPD maakt Nictiz gebruik van het *Governance* model (Nictiz, 2008). Dit model wordt gebruikt omdat de invoering volgens Nictiz een combinatie van een *top-down* en een *bottom-up* aanpak vraagt. Door gebruik te maken van deze combinatie wordt getracht te voorkomen dat het EPD als een 'ivoren toren' oplossing wordt gezien en dat langdurig polderen de voortgang tegenhoudt. In het *Governance* model wordt er gewerkt met twee gremia, namelijk het platform "ICT en innovatie" en de stuurgroep "ICT en innovatie". Het platform is verantwoordelijk voor de afstemming en agendavoorbereiding van het landelijk EPD-traject. Hier zijn ongeveer 25 koepel- en brancheorganisaties bij betrokken. De stuurgroep is in het leven geroepen voor de besluitvorming en de voortgangsbewaking van actuele landelijk EPD-traject. Het ministerie van VWS is hier voorzitter van en de NPCF, NVZ, KNMP, KNMG, Orde van medisch specialisten, ZN, NFU, LHV, NHG en Nictiz⁷ nemen hier deel aan. Wanneer een programma wordt goedgekeurd, organiseert Nictiz het programmamanagement en voert het uit (Nictiz, 2008).

De inspraak van deze organisaties maakt onderdeel uit van het 'bottom-up' karakter van de invoering. Het is echter maar de vraag of dat in het veld zo gevoeld wordt. Er is namelijk gekozen het gebruik van het I-EPD door zorgprofessionals middels wetgeving verplicht te stellen, waarover meer in de volgende paragraaf.

Wetgeving

Om het landelijk EPD mogelijk te maken, moet er rekening worden gehouden met een aantal bestaande wetten en worden er nieuwe wetten gemaakt. Er zijn omtrent de implementatie van het landelijk EPD twee wetten van belang: de Wet gebruik Burger Service Nummer in de zorg (BSN⁸ in de zorg) en de Wet op het EPD. Deze twee wetten zijn speciaal

⁴ Te weten: aansluiting op en gebruik van het landelijk schakelpunt.

⁵ Basis-EPD omvat dat patientinformatie bij de bron ligt en elders opgevraagd kan worden, EMD en WDH zijn hier onderdelen van.

⁶ Deze uitbreiding bestaat uit: e-spoed, e-lab, e-pathologie, e-paramedici, e-perinatologie, care ECD, e-overdracht, e-radiologie, e-GGZ, e-specialist, EKD jeugdgezondheidszorg.

⁷ NPCF: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, NVZ: vereniging van ziekenhuizen, KNMP: Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, KNMG: Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde, ZN: Zorgverzekeraars Nederland, NFU: Nederlandse Federatie van Universitair medisch centra, LHV: Landelijke Huisartsen Vereniging, NHG: Nederlandse Huisartsen Genootschap

⁸ Het BSN is de opvolger van het sofinummer en is een uniek persoonsnummer.

gemaakt voor het landelijk EPD. De Wet op het gebruik van het BSN zorgt ervoor dat de gebruikers van het EPD informatie over patiënten kunnen opslaan en opvragen door gebruik van een uniek nummer dat in elk systeem wordt gebruikt. Het moet er voor zorgen dat gegevens op een betrouwbare wijze worden samengebracht die verspreid staan opgeslagen bij verschillende zorgaanbieders van één patiënt. Vóór het gebruik van het BSN was het namelijk zo dat elk ziekenhuis eigen patiëntnummers gebruikte bij de behandeling van patiënten. Het communiceren over een patiënt tussen twee ziekenhuizen werd hierdoor bemoeilijkt (cbp.nl, 2009).

De Wet op het EPD zorgt ervoor dat alle zorgaanbieders aansluiten op het landelijk schakelpunt en daarbij hun patiëntgegevens beschikbaar stellen voor andere behandelaren. Ook is deze wet in het leven geroepen om de privacy te waarborgen, al zullen we later zien dat veel partijen er niet van overtuigd zijn dat deze wet dit kan garanderen. Andere, al bestaande wetten die betrekking hebben op het landelijk EPD, zijn de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg en de Kwaliteitswet zorginstellingen (Nictiz.nl, 2009).

Om als zorgverlener te kunnen werken met het landelijk EPD, is het nodig om in te loggen in het systeem. Dit moet voorkomen dat iedereen bij de patiëntgegevens kan. Deze login gebeurt via de UZI-pas (pas voor Unieke Zorgverlener Identificatie). De UZI-pas is strikt persoonlijk, omdat het de elektronische identiteit van een pashouder bevat. Het uiterlijk van de pas is vergelijkbaar met dat van een bankpas. Op deze manier kan er gecontroleerd worden wie er inlogt in het systeem en wie welke gegevens bekijkt en bewerkt. Niet iedereen kan deze pas aanvragen, alleen abonnees van het UZI-register kunnen dat doen. De abonnementen kunnen alleen worden aangevraagd door en voor werkende zorgverleners en andere medewerkers die werken met het BSN van patiënten. Er zijn daarom ook twee verschillende abonnementen, één voor een zorgverlener en één voor de organisatie (uziregister.nl, 2009).

2.3 Geuite bezwaren: obstakels op de weg van invoering

Zoals hiervoor vermeld was de planning van het ministerie van VWS om per 2009 het Elektronisch PatiëntenDossier landelijk in te voeren. Het invoeren van het systeem is op 18 februari 2009 echter uitgesteld nadat er bezwaren waren binnengekomen bij Minister Klink (Kamerstuk, 2008). De bezwaren komen onder andere uit de hoek van de privacy; er zijn meerdere verzoeken voor het nogmaals testen van de beveiliging van het systeem (NRC, 2009). En vanuit hulpverleners klinkt het bezwaar dat ze niet genoeg tijd en geld hebben om het systeem in september 2009 aangepast te hebben (NRC, 2009). De meningen zijn nog verdeeld over de uitkomsten van het landelijke EPD: de overheid probeert vooral de voordelen onder de aandacht te brengen, andere bronnen zoals journalisten, artsen en burgers doen dit juist door te wijzen op de gevaren (zie bijvoorbeeld NRC, december 2008 - februari 2009). Een aantal voor- en nadelen die onder de aandacht zijn gebracht, worden in tabel 1 inzichtelijk gemaakt.

Tabel 1: Voor- en nadelen van het Elektronisch Patiënten Dossier

Voordelen	Nadelen
Minder fouten & betere patiëntzorg (Luyendijk 2009, minvws.nl, 2009)	Onduidelijk wie het doel van het systeem waarborgt (Luyendijk, 2009)

Effectiviteit in uitwisseling patiëntgegevens (van der Staaij, 2008, minvws.nl, 2009)	Bevat kansen op anonieme fouten en verkeerd begrijpen van noteringen waardoor het schijnzekerheid biedt (Chavannes, 2009)
Patiënten hoeven niet steeds hetzelfde verhaal te houden (minvws.nl, 2009)	Er bestaan nog technische problemen en er is nog onduidelijkheid betreffende registratie en privacy (Luyendijk, 2008)
Het is een veilig systeem, niet inzichtelijk voor iedereen (infoepd.nl, 2009, htmc.co.uk, 2009)	De gevolgen kunnen groot zijn wanneer het systeem gekraakt wordt (Luyendijk, 2008)
Meer kennisontwikkeling over medicijneffecten door artsen (Luyendijk, 2008)	Ongeautoriseerde personen kunnen makkelijker aan gegevens komen wanneer het digitaal beschikbaar is (van der Staaij, 2008)
Makkelijker om je eigen gezondheid te managen (htmc.co.uk, 2009, minvws.nl, 2009)	Gegevens kunnen worden gewijzigd door derden (Willems, 2008)

Misverstanden over het EPD

Vanuit de NPCF, dhr. Giesen namens het blad Signaal (medisch tijdschrift) en de KNMG worden een aantal misverstanden aangehaald en daarbij wordt getracht deze te ontkrachten. Het is interessant voor dit onderzoek om te kijken naar wat als de belangrijkste misverstanden worden gezien - en door welke partijen:

- *Zorgverzekeraars kunnen gegevens inzien van het EPD.* Er is een wettelijk verbod ingesteld en fysiek is het ook niet mogelijk voor zorgverzekeraars om inzage te hebben in het EPD (Giesen a, 2009)
- *Het BSN bevat persoonsgegevens.* Het BSN is de opvolger van het sofinummer en bevat evenmin persoonsgegevens (Giesen a, 2009)
- *Iedereen kan in mijn EPD kijken.* Huisartsen, apothekers en ziekenhuizen kunnen in het EPD kijken. Zij hebben alleen toegang tot informatie die van hen van belang is en waarvoor ze toestemming hebben (NPCF, 2009)
- *Met het EPD liggen straks al je medische gegevens op straat.* Volgens de NPCF staat bij het landelijk schakelpunt alleen geregistreerd of gegevens van een patiënt mogen worden uitgewisseld en welke gegevens zijn aangemeld (NPCF, 2009).
- *Ik kan zelf niet in mijn patiëntendossier kijken.* Iedere patiënt kan nu ook al bij zijn zorgverlener zijn dossier opvragen en inzien. Dit kan met het elektronische dossier ook (NPCF, 2009)
- *Ik heb geen invloed op wat er in het dossier staat.* Bepaalde gegevens kan je als patiënt uit het dossier laten halen. Ook kunnen er gegevens later toegevoegd worden (NPCF, 2009)
- *Burgers moeten binnen zes weken bezwaar maken tegen gegevensuitwisseling via het EPD.* Je kan op elk moment bezwaar maken of het bezwaar opheffen (NPCF, 2009), maar dit moet je als patiënt zelf aangeven.
- *Zorgverleners moeten op verschillende locaties beschikken over meerdere UZI-passen.* Dit was eerst wel het geval, maar nu kunnen zorgverleners op alle plaatsen waar zij werken inloggen met dezelfde UZI-pas. Uitzondering is wel bij zorgverleners met verschillende beroepen (Giesen b, 2009)

- *Een zorgverlener moet altijd vragen naar het identiteitsbewijs van de patiënt.* De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor het vaststellen van de identiteit van de patiënt om zo fouten bij het gebruik van het BSN te voorkomen. Daarom moet hij bij twijfel alsnog aan de hand van een wettelijk identiteitsdocument de identiteit van de patiënt vaststellen (Giesen b, 2009).
- *Het EPD is een centraal opgeslagen dossier.* Dat is dus niet het geval. Elke arts blijft verantwoordelijk voor de bij hem of haar opgeslagen gegevens. Die gegevens komen, alleen als een patiënt daarmee akkoord gaat, voor andere hulpverleners beschikbaar via de elektronische snelweg (KNMG, 2009).

Natuurlijk zijn ook een aantal van bovenstaande 'weerleggingen van misverstanden' weer tegengesproken. Hierover later in dit onderzoek meer.

2.4 Onderzoek naar draagvlak voor het I-EPD

Voor het laten slagen van een ICT-innovatie is het van belang dat het nut ervan wordt ingezien en dat de betrokken partijen erin meegaan. Het hebben van een collectieve ambitie bij de zorginstellingen voor de implementatie van het landelijk EPD is hierbij handig. De implementatie kan bovendien alleen slagen wanneer burgers gebruik willen maken van het EPD. Wanneer immers te veel burgers bezwaar maken tegen uitwisseling van hun gegevens, zijn er onvoldoende data om uit te wisselen. Hierom is het belangrijk om te weten hoe de burgers over het landelijk EPD denken en om inzicht te hebben in het aantal bezwaaraantekeningen. Hieronder beschrijf ik een aantal onderzoeken die ingaan op draagvlak onder zorgprofessionals en burgers.

Draagvlak onder burgers

TNS Nipo (2009) heeft in opdracht van de NPCF een onderzoek laten uitvoeren naar het bezwaar van burgers omtrent het landelijk EPD. Na publicatie van dit onderzoek volgden positieve berichten in verscheidene kranten dat maar 6% van de ondervraagden bezwaar heeft aangetekend en het merendeel van de ondervraagden positief is gestemd over het landelijk EPD. Andere journalisten, waaronder Marc Chavannes (2009b) berichtte in het NRC dat het wel heel apart is om te vermelden dat het merendeel van de ondervraagden positief gestemd is over het landelijk EPD, terwijl maar 20% van de ondervraagden wist wat het landelijk EPD is. Wat hierdoor uit het onderzoek wel sterk naar voren komt, is dat burgers meer geïnformeerd moeten worden over het landelijk EPD.

Draagvlak onder zorgverleners

Na aanleiding van evaluatierapporten van de pilots EMD (Plexis Medical Group, 2009) en WDH (Telematica Instituut, 2008) kunnen er enkele conclusies worden getrokken omtrent het draagvlak onder zorgverleners van het landelijk EPD:

- Er is een spanningsveld tussen gebruikerswensen en beveiligingsniveau dat verholpen moet worden voordat het landelijk EPD werkbaar is.
- De technische werking is nog niet optimaal, waarbij de praktische kant ook nog niet goed is georganiseerd. Dit moet geregeld zijn voordat opschaling mogelijk is.
- Er moet een procedure komen hoe moet worden omgegaan met storingen, want als de computer het niet doet is er niets van een patiënt bekend.
- Het hebben van een partij met een coördinerende rol in een regio voor het landelijk EPD zorg voor een goede gemeenschappelijke basis. Vanuit deze coördinerende rol kan ook de patiëntenvoorlichting verzorgd worden. Dit werkt positief uit op het draagvlak onder zorgverleners.

- Er bestaat een behoefte aan informatie over de voortgang door de zorgaanbieders.

Aan de hand van deze conclusies zijn een aantal aanbevelingen gedaan:

- Informeer eindgebruikers tijdig over de werking van de techniek en over de meerwaarde van het systeem.
- Een gecontroleerde en gefaseerde invoering van het EMD geeft de mogelijkheid om successen te vieren. Dit draagt bij aan het vergroten van het draagvlak en vertrouwen bij de zorgverleners.
- De informatievoorziening over de voortgang van het landelijk EPD moet niet ingaan op de technische aspecten, deze informatie is voor de zorgverleners namelijk niet van belang. Het moet concreet gaan over de praktische werking en wat het voor de zorgverlener gaat betekenen.

Draagvlak algemeen

De manier waarop de implementatie van het landelijk EPD wordt aangepakt bepaald deels de houding van de burgers en zorgverleners jegens het landelijk EPD. PricewaterhouseCoopers (2007) heeft onderzoek gedaan naar het Plan Landelijke Invoering en heeft hieruit een aantal conclusies kunnen trekken:

- Er zijn geen tussentijdse deadlines opgesteld, waardoor de voortgang en daarmee de haalbaarheid van de invoering lastig te monitoren is. Daarentegen werd er heel algemeen gesteld wanneer het gehele EPD ingevoerd moest zijn, maar deze datum werd niet gehaald. Dit maakt de implementatie van het landelijk EPD ongeloofwaardig.
- Na de geplande implementatie in 2008 zijn er geen verdere doelstellingen opgenomen. Hierbij is er dus ook niet aangegeven welke organisaties er in het verdere traject mee belast zijn. Dit is wel nodig voor het verdere traject, omdat er anders veel onduidelijkheid bestaat en de implementatie geen vaart meer gaat lopen.
- In het plan staat niet opgenomen dat er eerst ervaring wordt opgedaan met de systemen, voordat er opschaling plaats gaat vinden, terwijl dit wel uit de brief naar de Tweede Kamer op 26 juni 2007 blijkt. Er lijkt hierdoor geen eenduidig plan te zijn, waardoor de invoering van het landelijk EPD mogelijk niet serieus wordt genomen.

Gepland onderzoek

Omdat er nog bepaalde aspecten zijn uit te diepen, staan er nieuwe onderzoeken ingepland:

- De regie op problemen is nog niet duidelijk vastgesteld. In eerste instantie zal het probleem gemeld worden bij de eigen ICT-leverancier. Nictiz wil hierbij gaan werken met een probleem manager, die bij escalatie van problemen de regie oppakt.
- In het kader van tactisch beheer worden nu structuren ingericht voor een beter releasemanagement en service management door Nictiz en CIBG9. Op korte termijn moeten de effecten van deze maatregelen merkbaar worden.

Implementatie landelijk EPD

Zoals hiervoor is te lezen, is er reeds veel geschreven over het draagvlak van burgers en zorgprofessionals omtrent het landelijk EPD, dan wel in evaluaties van de pilots EMD en WDH, dan wel door geuite bezwaren in verscheidene kranten. Wat in de (geplande) onderzoeken nog ontbreekt en waar in dit onderzoek op wordt gericht, is het verloop

⁹ CIBG staat voor Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg. Het CIBG is een uitvoeringorganisatie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

van de implementatie. Op welke manier is de implementatie ingericht en uitgevoerd? Om uitspraken te kunnen doen over de manier waarop de implementatie van het landelijk EPD is ingericht en hoe deze anders ingericht had kunnen worden, staat in het hoofdstuk hierna (hoofdstuk 3) theorie betreffende innovaties beschreven. Het landelijk EPD kan namelijk gezien worden als een grootschalige ICT-innovatie in de zorg. Door de bestudering van deze theorie worden bekende valkuilen en kansen inzichtelijk gemaakt.

3. Theorie achter het EPD

De ontwikkeling en invoering van het landelijk EPD kan gezien worden als een complexe ICT-innovatie. Het heeft daarom nut om inzicht te hebben in het verloop van innovaties, zodat redenen van slagen of falen zoveel mogelijk van tevoren bekend zijn.

3.1 Innovaties

De invoering van een landelijk EPD kan gezien worden als een innovatie. Maar wat is dan een innovatie? Er bestaan verschillende definities van een innovatie. Joseph Schumpeter (1934 en 1943) wordt door Thaens (2006) gezien als de grondlegger van de theorievorming betreffende innovaties. Schumpeter definieert innovatie als *'nieuwe combinaties van bestaande middelen- als aanjager van economische ontwikkeling en economische groei op de lange termijn'*. Mulgan en Albury (2003, aangehaald in Thaens, 2006) omschrijven een succesvolle innovatie als *'het creëren en het implementeren van nieuwe processen, producten, diensten en dienstverleningswijzen die leiden tot aanzienlijke verbeteringen ten aanzien van efficiëntie, effectiviteit of kwaliteit'*. Thaens zelf voegt hier nog aan toe dat een innovatie gaat om iets nieuws en dat het niet verward moet worden met een inventie, waarbij er verder wordt gegaan met een idee, proces of praktijk.

Er bestaan verschillende soorten innovaties die in de publieke sector kunnen voorkomen, namelijk:

- *Product- of diensteninnovaties*: ontwikkelen van nieuwe publieke diensten en/of producten;
 - *Technologische innovaties*: ontwikkelen en het gebruik van nieuwe technologieën;
 - *Procesinnovaties*: verbetering van de kwaliteit en de efficiëntie van organisationele processen,
 - *Organisationele innovaties*: creatie van nieuwe organisatievormen, de introductie van nieuwe managementmethoden en technieken en nieuwe manieren van werken;
 - *Conceptuele innovaties*: introductie van nieuwe concepten, referentiekaders of nieuwe paradigma's;
 - *Institutionele innovaties*: fundamentele transformaties in de institutionele relaties tussen organisaties, instituties en andere partijen in het openbaar bestuur (dit is de meest ingrijpende vorm van innovaties)
- (Bekkers et al. 2006 aangehaald in Thaens, 2006).

De verschillende soorten innovaties zijn in meerdere of mindere mate terug te vinden in het landelijk EPD. Zo kan een deel van het landelijk EPD gezien worden als een procesinnovatie, omdat het versturen van brieven en het administreren en registeren van medische informatie in papieren dossiers wordt vervangen door een ICT-systeem. Een deel kan beschouwd worden als een technologische innovatie, omdat er gebruik wordt gemaakt van een nieuwe techniek. Een softwaresysteem zal er namelijk voor zorgen dat je via de computer snel patiëntgegevens op kan vragen van eigen patiënten, maar ook van patiënten die bij een andere arts vandaan komen. Voor de artsen die nog niet of nauwelijks werken met een computer zal het ook een organisationele innovatie zijn, omdat communicatie organisatiegrenzen zal gaan overstijgen.

Implementatie van innovaties

Jeroen van der Zijde (1998) heeft onderzoek gedaan naar het verloop van de paspoortaffaire van 1987-1988. Zijn bevindingen kunnen als toevoeging dienen voor de invoering van het landelijk EPD, omdat het ook een technische innovatie betreft die door de overheid is uitgevoerd en die niet gelijk 'soepel' verliep. Wat bij de paspoortaffaire opviel, was dat er een automatiseringsproject werd gestart zonder dat er een echte probleemanalyse aan voorafgegaan was.

Bij het landelijk EPD is hier ook sprake van volgens onder andere de KNMG. In de brief die de KNMG in april 2009 heeft verstuurd naar de Eerste Kamer -net voordat de behandeling van de wetwijziging BSN in de zorg plaats zou vinden- staat dat de overheid als reden voor het EPD hanteert dat er 1600 doden per jaar voorkomen kunnen worden. Maar het is volgens de KNMG nergens bewezen dat het EPD dit aantal doden kan voorkomen. Daarbij suggereert het ministerie van VWS dat het EMD en het WDH de helft van het EPD voorstelt, terwijl er in de ogen van de KNMG veel meer bij komt kijken. Op welk probleem is het landelijk EPD precies het antwoord?

Indien eenmaal een probleemanalyse is uitgevoerd en de keuze voor een bepaalde innovatie als oplossing voor dit probleem is gemaakt, is het daarna helaas niet 'gewoon een kwestie van implementeren'. Organisaties hebben tijd nodig om zich aan te passen (Thaens, 2006) en er moet draagvlak voor de nieuwe innovatie worden verkregen. De meeste innovaties kosten dan ook veel tijd en vanuit die optiek kunnen we daardoor niet te veel te snel verwachten. Hier staat dan wel weer tegenover, dat het internet uitzonderlijk snel een succes is geworden. Dat laat ons zien dat snelheid van een implementatie iets zegt over de mate van acceptatie. Bij het L-EPD ontbreekt het hier duidelijk nog aan. Om het gebrek aan acceptatie te overwinnen hebben organisaties innovatievermogen nodig en de bereidheid om te ontwikkelen en te leren (Van der Zijde, 1998). Organisaties die innovatievermogen hebben, hebben vaak een flexibele organisatiestructuur in combinatie met een open omgeving gericht op leren en ontwikkelen. Een flexibele strategie helpt om te reageren op veranderingen (Werkman et al, 2001). Hierdoor kunnen veranderingenprocessen makkelijker plaatsvinden dan wanneer een organisatie een mechanische structuur heeft. Bij een flexibele organisatiestructuur zijn de werknemers namelijk ook gewend aan leren en meedenken, waardoor veranderingen eerder aangenomen worden en geïmplementeerd worden. De manier waarop veranderingen vorm krijgen en worden aangestuurd is ook heel belangrijk: wanneer het doel duidelijk is en mensen erachter staan zal een verandering makkelijker plaatsvinden dan wanneer dat niet het geval is.

Innovatie vraagt om een veranderstrategie. Vooral bij een overheidsinnovatie is dit van belang, omdat stabiliteit en verandering op gespannen voet staan. De veranderstrategie moet zich richten op het scheppen van een verbinding van personen met hun omgeving. Wanneer de overheid namelijk niet erkent dat mensen niet zomaar veranderen en hier geen rekening mee houdt, kan men terecht komen in een vicieuze cirkel. Om mensen daarentegen bij de beoogde innovatie te betrekken, kan een organisatie bijvoorbeeld adviseurs inzetten, creativiteit stimuleren, reflectiemomenten organiseren en in de gaten houden dat bepaalde personen in elk geval aansluiting vinden bij de innovatie (Termeer en Wildeboer, 2006 in Thaens, 2006).

Termeer (2006) maakt wat betreft de manier van verandering een onderscheid tussen continue verandering en schoksgewijze verandering. Continue verandering betreft kleine veranderingen, waarbij men niet echt merkt wordt dat er wat verandert. Op deze manier kunnen uiteindelijk grote veranderingen plaatsvinden, terwijl het van dichtbij lijkt alsof dat niet het geval was. Daarom worden deze kleine veranderingen vaak geaccepteerd. Bij schoksgewijze verandering daarentegen, vinden er juist grote veranderingen plaats in een korte tijd. Deze veranderingen worden vaak als drastisch gezien en zijn voor mensen lastiger te accepteren (Termeer, 2006). De plannen voor het landelijk EPD worden sinds 2002 al gemaakt waardoor het hier om een continue verandering lijkt te gaan, maar dat wil nog niet zeggen dat al die tijd de zorgverleners (en burgers) ervan op de hoogte zijn. De zorgverleners buiten de pilotregio's zijn op de veranderingen die ontstonden door het landelijk EPD niet voorbereid. Voor hen wordt de implementatie van het landelijk EPD gezien als een schoksgewijze verandering, waarbij 'opeens' het systeem waarmee gewerkt wordt veranderd moet worden, evenals de manier van werken. Hierdoor valt inderdaad te zien dat het voor een aantal zorgverleners (en burgers) moeilijk is om

te accepteren dat er op een andere manier gewerkt moet gaan worden, waardoor ze weerstand bieden tegen de verandering.

Innovatie betekent risico nemen

Het probleem van innovaties is dat ze kunnen mislukken. Men loopt dus per definitie risico wanneer men start met een innovatie. Dit is vooral voor overheidsorganisaties een probleem, omdat de overheid belastinggeld uitgeeft en vanuit dit optiek eigenlijk niet 'mag' falen. Wanneer de overheid toch faalt, kan de overheid als ondoelmatig worden beoordeeld door de rekenkamer. Ook kan falen van de overheid in de media worden verkondigd als verspilling van overheidsgeld. Omdat een innovatie niet door de overheid als geheel wordt ingevoerd, maar door een verantwoordelijke minister of ambtenaar, loopt deze persoon ook nog 'persoonlijk' schade op (Borings, aangehaald in Van der Zijde, 1998). Hierdoor komt het wel eens voor dat innovaties die eigenlijk gestopt zouden moeten worden omdat ze niet goed blijken uit te pakken, toch worden doorgezet. Dit wordt ook wel 'lock-in' genoemd.

Remming van innovaties

Volgens een diagnose van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (1994, in Van der Zijde, 1998) hebben grote projecten problemen door de manier waarop ze worden aangepakt. Bij de aanpak wordt er namelijk vaak begonnen met de technische realisatie, welke in besloten kring wordt voorbereid. Pas daarna wordt het project in de maatschappelijke discussie gebracht, waardoor er vaak weerstanden en vertragingen ontstaan. Het is daarom nodig dat voorbereidingen, besluitvorming, financiering en uitvoering als geheel veel eerder in het proces aandacht krijgen. Wat betreft de uitvoering wordt er vooraf vaak te beperkt gekeken. Men richt zich namelijk op de dienst of het product dat geïnnoveerd wordt, terwijl de omliggende impact vergeten wordt. Zaken als wetswijzigingen, veranderingen in organisatiestructuur, onderlinge relaties en ketenprocessen worden vaak niet in ogenschouw genomen. Hierdoor ontstaat er ruimte voor het mislukken van de innovatie tijdens de uitvoering.

Grote projecten betekenen vaak ook complexe projecten waarbij veel verschillende personen betrokken zijn. Bij het landelijk EPD is hier ook sprake van. Om het proces eenvoudiger te maken, wordt vaak geprobeerd het aantal personen dat betrokken is bij de besluitvorming te verminderen. Het lastige hierbij is, dat meestal alle personen een rol in de besluitvorming willen hebben. Hierdoor ontstaan vervolgens problemen in de acceptatie van besluiten. Om dit enigszins te voorkomen, is het nodig dat er een acceptatie is van het complexe karakter van besluitvorming door alle betrokkenen (Teisman, 1992 aangehaald in Van der Zijde, 1998). Bij betrokkenheid van verschillende personen kan het ook voorkomen dat ze niet van elkaar willen leren. Om de een of andere reden willen ze innovaties die ergens anders ontwikkeld zijn niet over nemen. Dit wordt ook wel het '*not invented here syndrome*' genoemd (Van der Zijde, 1998).

Doordat de invoering van het landelijk EPD onder andere een politieke aangelegenheid is, zijn er verschillende personen betrokken. Deze personen hebben vaak verschillende doelen en kunnen elkaar daardoor in de weg zitten, terwijl macht en stabiliteit pas ontstaan wanneer er overeenstemming bereikt wordt tussen personen. Overeenstemming is nodig voor het werkelijk tot stand laten komen van een innovatie (Arendt, 1992 aangehaald in Van der Zijde, 1998).

Kansen en bedreigingen

Zoals uit de theorie omtrent innovaties blijkt, zijn er een aantal valkuilen waar vaak in wordt gestapt. In welke valkuilen is het ministerie van VWS gestapt met het landelijk EPD? Daartegenover staan kansen die benut kunnen worden.

- Het ministerie van VWS is gestart met het landelijk EPD, terwijl het idee is vanuit partijen zoals de KNMG, dat er geen echte probleemanalyse aan is voorafgegaan. Deze bedreiging kan afgezwakt worden wanneer er in de communicatie naar zorgprofessionals gericht wordt op het probleem dat wordt opgelost en door de afweging met andere oplossingen mee te nemen.
- Stabiliteit en verandering staan op gespannen voet bij de overheid. Wanneer er gericht wordt op het scheppen van een verbinding met personen en hun omgeving kan deze bedreiging worden omgezet in een kans.
- In de ogen van zorgprofessionals betreft het landelijk EPD een schoksgewijze verandering. Deze veranderingen worden als drastisch gezien en worden daarom lastig geaccepteerd. Deze bedreiging kan een kans worden wanneer zorgprofessionals geleidelijk moeten gaan werken met het landelijk EPD in plaats van in één keer.
- Het ministerie van VWS geeft als overheidsorgaan belastinggeld uit aan het landelijk EPD. Hierdoor mag het landelijk EPD eigen niet falen, omdat er dan belastinggeld verspilt wordt. Het niet 'kunnen falen' kan een grote bedreiging vormen, wanneer dit als reden wordt aangevoerd om het landelijk EPD door te zetten terwijl het niet blijkt te werken (lock-in).
- Het landelijke EPD is pas in de maatschappelijke discussie gebracht op het moment dat de invoering plaats zou vinden, hierdoor zijn er juist weerstanden en vertragingen ontstaan.
- Het landelijk EPD betreft een grootschalig project, waarbij niet alle betrokkenen meegenomen kunnen worden in de besluitvorming. Maar dit betekent niet dat een aantal betrokken personen zonder acceptatie buiten de besluitvorming gehouden kunnen worden. Hierdoor wordt nu gezien dat een aantal zorgprofessionals niet achter het landelijk EPD staan (hebben onder andere zelf bezwaar aangetekend).
- Om een grootschalige innovatie te laten slagen is er daadkracht nodig. Er is getracht dit door middel van de koepelorganisaties te bereiken, maar dit is helaas niet genoeg gelukt. Het is daarom nodig om extra inspanningen te verrichten om meer daadkracht te krijgen.
- Grote innovaties kunnen niet in korte tijd doorgevoerd worden, vanuit dat oogpunt is het verstandig geweest om de datum van invoering uit te stellen.

4. Onderzoeksaanpak: hoe te komen tot een antwoord

Binnen dit onderzoek richt ik me op de implementatie en acceptatie van de eerste twee onderdelen van het EPD (EMD en WDH), welke de aanzet zijn van de verdere uitrol van het landelijk EPD. Vanuit de onderzoeksvraag, welke is gesteld in hoofdstuk 1, wordt namelijk gericht op de problemen die zorgverleners zien bij het landelijk EPD en op wat voor manier de implementatie vervolgens vorm gegeven kan worden om deze problemen te verminderen. Hieronder beschrijf ik de onderzoeksopzet.

4.1 Onderzoeksopzet

Voor de globale opzet van het onderzoek zijn de stappen van Abma en Widdershoven (2006) gevolgd. Deze stappen hebben in dit onderzoek de volgende invulling:

1. *Voorlopige probleemstelling en hypothese.* De probleemstelling en de hypothese betreffen in dit onderzoek de implementatie van het landelijk EPD en de problemen die op dit vlak worden ondervonden door verschillende stakeholders. Het aandachtsgebied is hierbij vastgesteld op de acceptatie en implementatie van het landelijk EPD.
2. *Diagnose van het probleem* rondom de invoering van het landelijk EPD. Of het probleem bij de implementatie werkelijk acceptatiegebrek is of welke andere zaken er spelen zal door middel van interviews en literatuuronderzoek naar voren komen. Je kan als onderzoeker een vermoeden hebben over het probleem dat zich voordoet, maar het kan ook zijn dat het probleem iets anders is dan wat je van tevoren dacht. Het probleem rondom de implementatie van het landelijk EPD zal daarom open worden benaderd.
3. *Analyse en interpretatie van de gevonden resultaten.* Tussentijds en aan het einde van alle interviews worden de resultaten geanalyseerd. Na de analyse kunnen er uitspraken gedaan worden betreffende de implementatie van het landelijk EPD. De uitkomsten worden vanuit meerdere punten bestudeerd, waardoor er meerdere oplossingen naar voren komen, wat voor de volgende stap weer handig is.
4. *Interventie.* Wanneer stap 3 is voltooid, kan er gekeken worden naar wat de mogelijke oplossingen zijn en hoe deze overgebracht kunnen worden. Het landelijk EPD betreft partijen die zich bezig houden met het beleid en met de uitvoering. Om deze verschillende partijen te bereiken, zal er sprake zijn van meerdere methode om een interventie te bewerkstelligen. Ook wordt de dialoog die wordt aangaan met de betrokken partijen als interventie opgevat, omdat je als onderzoeker ook hierdoor de betrokken partijen beïnvloedt (Hosking, 1999).

4.1.1 Diagnose van het probleem

Zoals bij stap 2 vermeld, wordt er voor de verkenning van het probleem omtrent de implementatie van het landelijk EPD gezocht naar documenten en literatuur. Ter aanvulling van deze informatie en voor de zoektocht naar het probleem zoals dat wordt ervaren door de zorgverleners, worden interviews afgenomen.

Documentatie

Om een goed beeld te vormen van wat er speelt rondom het landelijk EPD is er deskresearch gedaan, de belangrijkste bevindingen hiervan staan in hoofdstuk 2 beschreven. Er is gezocht naar onder andere kamerstukken en berichtgevingen in verscheidene kranten en zorggerelateerde bladen.

Literatuuronderzoek

Naast de documentatie wordt er tijdens het deskresearch gezocht naar relevante wetenschappelijke literatuur die het landelijk EPD en de context verklaart. Relevante literatuur betreft innovaties, overheid en ICT en staat beschreven in hoofdstuk 3. Door het bestuderen van deze literatuur wordt het duidelijker wat er komt kijken bij de implementatie van het landelijk EPD.

Interviews

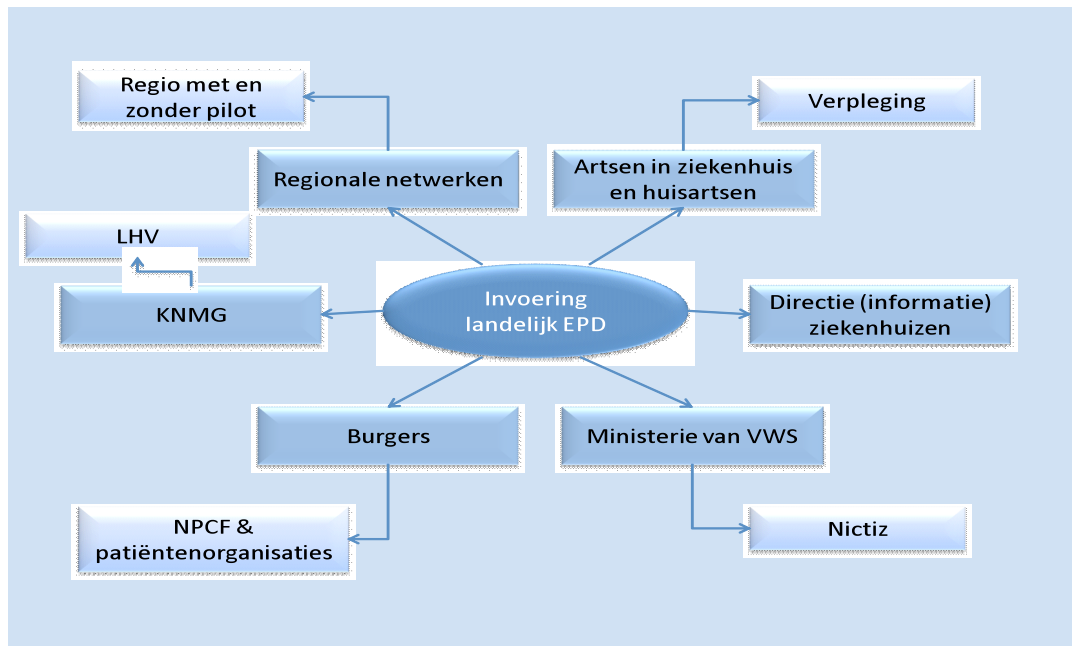
De data die is opgedaan door middel van deskresearch wordt aangevuld met interviews die gehouden worden met betrokken partijen. De interviews zijn belangrijk in dit onderzoek, omdat op deze manier naar voren komt hoe het er in het veld aan toe gaat en hoe de belangrijkste stakeholders denken over het landelijk EPD. Zo zal duidelijk worden waar het gat tussen beleid en uitvoering zit en waardoor er gebrek is aan voldoende acceptatie. Ook kan er gevraagd worden wat de respondent persoonlijk van het landelijk EPD vindt (eigen waarden en belangen) en wat voor mogelijkheden en oplossingen hij / zij ziet. De interviews zullen conform de stappen van Goulding (1999) en Abma & Widdershoven (2006) op een semigestructureerde manier (dialog) plaats vinden, zodat het onderwerp gedurende de interviews dieper verkend wordt en achterliggende redenen naar voren komen. De interviews zullen niet letterlijk woord voor woord worden opgeschreven, maar zullen in een verhaalvorm verwerkt worden. Op deze manier zullen respondenten zich iets vrijer voelen om over het landelijk EPD te praten (Rubin & Rubin, 2005).

Gedurende de interviews zal duidelijk worden welke personen of partijen er nog ontbreken en nog toegevoegd moeten worden aan het onderzoek. Het aantal interviews zal vooraf niet vastgesteld worden: de interviews lopen door tot het moment dat er niets nieuws uit lijkt te komen. Omdat de invoering van het landelijk EPD een politiek gevoelig onderwerp betreft en de werkwijze erg arbeidsintensief is, zal er echter ingecalculeerd worden dat niet alle partijen meegenomen kunnen worden in het onderzoek. Aan de respondenten zal worden gevraagd of ze het interviewverslag willen doorlezen en eventueel wijzigingen willen aanbrengen voordat het interviewverslag in het onderzoek wordt opgenomen.

Het krachtenveld

Er zijn verschillende personen en partijen 'betrokken bij' het landelijk EPD. Zoals hiervoor vermeld, worden de verwachtingen van deze personen en partijen door middel van een interview verwerkt in dit onderzoek. Voor het selecteren van relevante personen en partijen voor de interviews is het krachtenveld in kaart gebracht.

De personen of organisaties van wie op basis van het deskresearch verwacht wordt dat zij een belang hebben bij, of belangrijk zijn voor, het landelijk EPD, staan in figuur 3 weergegeven. Het ministerie van VWS, Nictiz, regionale netwerken en ziekenhuizen worden als cruciale personen of partijen gezien. Wat betreft ziekenhuizen zijn zeker ook de artsen van belang, omdat zij de personen zijn die met een landelijk EPD moeten werken. Bij de regionale netwerken kan er een onderscheid gemaakt worden tussen pilot en niet-pilotregio's. Het WDH betreft huisartsen: daarom zal het interessant zijn om huisartsen te spreken. De LHV verwoordt daarbij de meningen van de huisartsen. Onder figuur 4 staat beschreven waarom deze partijen van belang zijn voor dit onderzoek.



Figuur 3: Het krachtenveld

Burgers en NPCF: De NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) behartigt de belangen van patiënten. Naar de weerstand bij burgers voor het landelijk EPD is al een onderzoek gestart door de NPCF, welke in hoofdstuk 2 staat beschreven. De burger zal daarom in het onderzoek niet worden betrokken. De NPCF is een meldpunt voor consumenten betreffende de zorg. Omdat deze partij (naar verwachting) meer zal weten over de bezwaren van de burger, wordt deze wel in het onderzoek meegenomen. Patiënten met een chronische aandoening hebben vaak een eigen patiëntorganisatie. Juist deze groepen patiënten zullen van belang zijn, omdat voor deze partijen goede communicatie tussen de verschillende behandelaren van belang is.

Ministerie VWS en Nictiz: Het ministerie van VWS wil het landelijk EPD verplicht invoeren. Om meer inzicht te verkrijgen in de verplichte invoering en de vertraging van de invoering, zullen betrokken medewerkers geïnterviewd worden. Nictiz (Nationaal ICT instituut in de zorg) heeft een groot aandeel van het ministerie gekregen bij de invoering en om deze reden zal deze partij ook meegenomen worden.

Directie informatie ziekenhuizen: De invoering van het landelijk EPD betreft naast een sociale kant ook een technische kant. Om meer inzicht te verkrijgen in de technische kant, zal/zullen één of meerdere software leverancier betrokken worden of iemand uit het ziekenhuis die te maken heeft met de ICT-voorziening.

Artsen ziekenhuizen en huisartsen: De zorgprofessionals kunnen niet allemaal betrokken worden in het onderzoek, daarom zal er een selectie gemaakt worden. De invoering van het landelijk EPD is vooral interessant bij patiënten met complexe problemen, omdat goede communicatie tussen artsen hierbij van groot belang is. En het WDH betreft specifiek huisartsen. Daarom zullen huisartsen en specialisten zoals de oncoloog als zorgprofessional in het onderzoek opgenomen worden. Personen in verpleeghuizen krijgen in een later stadium ook te maken met het landelijk EPD en hebben vaak al te maken met communicatie met de huisarts, ziekenhuis en fysiotherapeut bijvoorbeeld.

Regionale netwerken: Te interviewen vertegenwoordigers van de regionale netwerken komen uit pilot en niet-pilotregio's, omdat werkervaring met het landelijk EPD de mening kan beïnvloeden. Ook kan het zo zijn dat men voordelen of juist nadelen ondervindt van een pilotdeelname.

KNMG en LHV: De KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) is interessant als *stakeholder*, omdat dit een beroepsvereniging van artsen is. Deze partij zal naar verwachting de meningen van haar leden hebben gehoord. De LHV (Landelijke Vereniging Huisartsen) is hier een onderdeel van en wordt mogelijk apart meegenomen in het onderzoek.

Naast de geselecteerde *stakeholders*, zullen er ook interviews plaatsvinden met andere experts betreffende het onderwerp, zoals partijen die het EPD evalueren.

De personen uit het krachtenveld zijn benaderd via een e-mail met een *factsheet* als bijlage, zodat voor hen duidelijk is waar het onderzoek over gaat en wat het belang is voor deze personen om mee te werken aan het onderzoek. Tijdens de interviews zal ik vragen naar andere personen die relevant zijn voor mijn onderzoek, zodat ik deze nieuwe personen via-via kan benaderen. 'Koud' personen benaderen is namelijk lastiger dan wanneer je naar een contactpersoon kan verwijzen. Tijdens de interviews zal er meegeschreven worden, zodat er na het interview een verslag gemaakt kan worden. De verslagen van de interviews staan in een bijlage verwerkt, welke opvraagbaar is bij de onderzoeker (Rubin & Rubin, 2005).

4.1.2 Analyse en interpretatie

Vanuit de onderzoeksvraag wordt er gekeken naar waar het misloopt bij de implementatie van het landelijk EPD en wat voor verbeterkansen er op dit gebied te benoemen zijn. De conclusies en aanbevelingen zullen per partij mogelijk niet hetzelfde zijn. Om een duidelijk beeld te hebben van de verschillende partijen die in het onderzoek meegenomen worden, wordt er een krachtenveldanalyse gemaakt. Vervolgens worden de interviews gecodeerd, zodat duidelijk wordt wat er op het moment leeft bij de respondenten. Wanneer bekend is waar de respondenten mee te maken hebben, kan er naar een passende oplossing gezocht worden. Hierover volgt meer informatie over deze methoden.

Krachtenveldanalyse

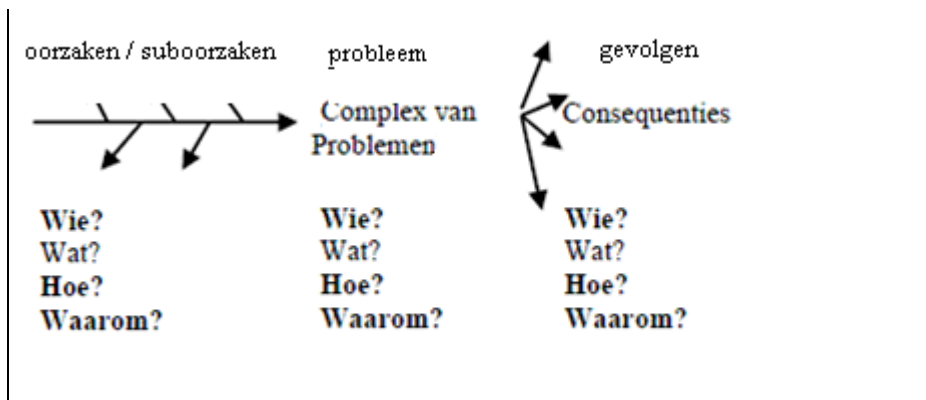
Bij de krachtenveldanalyse is het van belang om te analyseren welke personen en partijen er werkelijk benaderd zijn en welke personen en partijen er gepland waren om te benaderen. Het gaat hierbij om wie er betrokken is bij het onderzoek en wie niet. En waarom? Waren de benaderde personen bereidwillig om mee te werken aan het onderzoek of juist niet? En wat zegt dat? Welke methode is voor het benaderen gebruikt en welke daarom niet? Vervolgens kan er gekeken worden naar wie de geïnterviewde personen zijn. Dit onderscheid is nodig om de personen te kunnen groeperen in configuraties. Vervolgens kunnen de verschillen in de configuraties aan het licht komen. Hierbij zijn met name verschillende motieven van belang. Er zal meestal gekeken worden naar sterke signalen, maar zeker de zwakke signalen moeten ook meegenomen worden. Dit wordt bij de configuratieanalyse hieronder beschreven. Bij deze signalen kan naar voren komen dat er bepaalde 'regels' zijn waar personen zich aan moeten houden. Deze 'regels' betreffen bepaalde issues en meningen die misschien niet toegestaan of vermeden worden. De kunst hierbij is om dan te achterhalen waarom dat het geval is (Maas, 2008).

Interviewanalyse

De interviews zullen op verschillende manieren geanalyseerd worden. De gefundeerde theoriebenadering beschrijft een methode van coderen en vergelijken, zodat je op zoek kan naar overeenkomsten en verschillen. Rubin en Rubin (2005) hebben voor het coderen van interviews een stappenplan beschreven. Op deze manier kan het landelijk EPD geëvalueerd worden. Naast deze vergelijkingsmethode wil ik graag achterhalen wat de achterliggende gedachten zijn rondom de acceptatie van het landelijk EPD en wat er nog meer speelt bij de respondenten betreffende het landelijk EPD. Om hier inzicht in te verschaffen, wordt er gebruik gemaakt van de cyclische kaartmethode.

Verhalen door middel van cyclische kaarten

De verfijning op het Ishikawa-diagram door Van Dongen (1992) en de cyclisch kaarten van Maas (2008) lijken een goede methode te bieden om inzicht te verschaffen in de signalen die naar voren komen in de interviews. De methode is ontleend aan het visgraatdiagram van Ishikawa. Het doel van deze methode is het begrijpen van effecten, door het uiteenleggen of achterhalen van verschillende oorzaken. Je kunt wanneer je dat precies doet, een oorzaak-gevolg (*cause and effect*) diagram in kaart brengen. Dit diagram kan gelezen worden van achter naar voren, en toont als een visgraat. De visgraat ontstaat, doordat de hoofdoorzaken en afgeleiden uiteen worden gelegd. Waar in het visgraat diagram geen aandacht voor is, zijn configuraties en verschillen daartussen. Het diagram wordt daarom uitgebreid met de analyse van consequenties, zoals in figuur 4 is te zien. Hierdoor zullen de verschillen in de sociaal-cognitieve configuraties zichtbaar worden. De consequenties zijn afhankelijk van wat iemand als oorzaak ziet (Van Dongen, 1992). Na het maken van de cyclische kaart zijn er allerlei patronen te ontdekken rondom mensen, onderwerpen en spelregels. Per interview kunnen er meerdere cyclische kaarten gemaakt worden. Het aantal kaarten is afhankelijk van het aantal issues die in een interview naar voren komen.



Figuur 3: Cyclische kaart

Om een kaart te maken, wordt er eerst gekeken naar de problemen of issues die in het interview naar voren komen. Het kan zo zijn dat er één duidelijk probleem aanwezig is, of dat er een complex van problemen bestaat. Vervolgens kunnen de oorzaken en suboorzaken van het probleem / de problemen achterhaald worden. Daarna kan gekeken worden naar de consequenties. De consequenties zijn afhankelijk van wie het betreft, in welke context en wat de motieven zijn. Er moet wel rekening mee gehouden worden, dat een deel door de onderzoeker wordt beïnvloed: bepaalde vragen zijn gesteld en bepaalde vragen zijn niet gesteld. Sommigen personen vertellen zelf heel veel en andere personen beantwoorden alleen de vragen. Het is nuttig om de cyclische kaart te overleggen met de betreffende respondent, om te achterhalen of je als onderzoeker het verhaal van de respondent juist geïnterpreteerd hebt.

5: Verhalen uit de praktijk

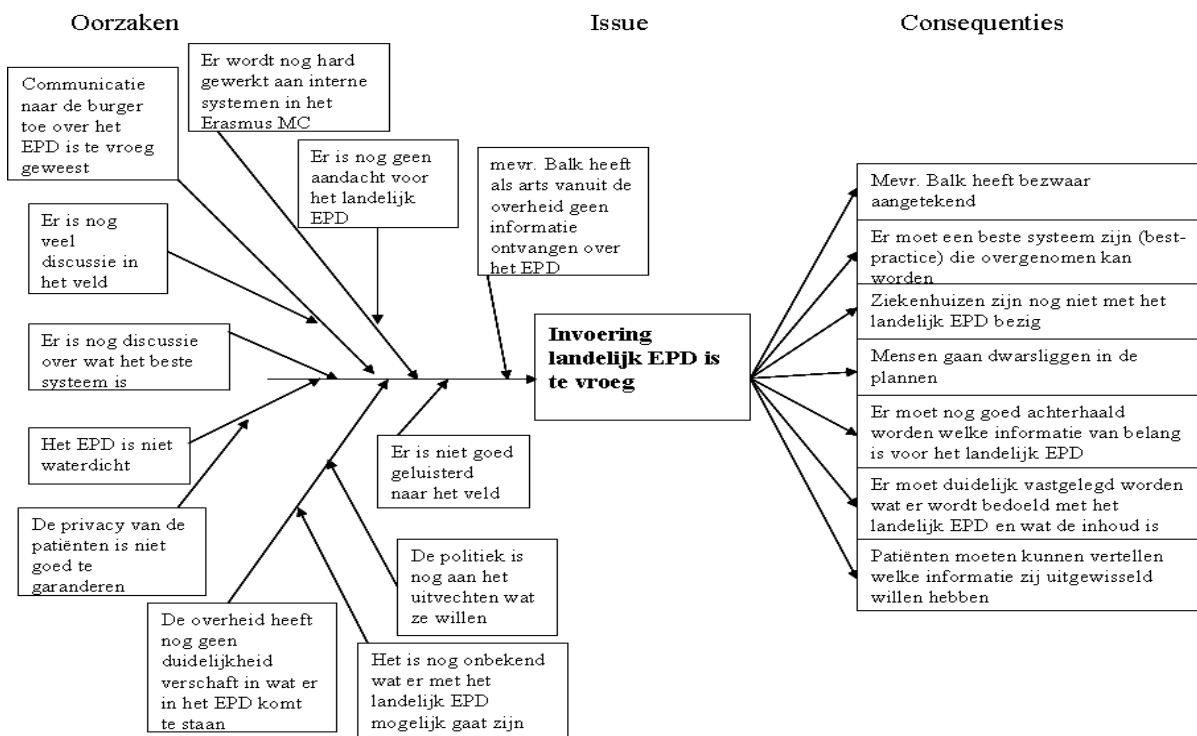
Het is vaak moeilijk voor te stellen hoe iemand anders een gebeurtenis ervaart, omdat dit sterk wordt bepaald door onder andere iemands (werk)context. Dit is natuurlijk ook het geval bij het landelijk EPD. Een zorgverlener maakt andere dingen mee en bekijkt de invoering daarom op een andere manier dan iemand van het ministerie die de richtlijnen uitzet. Storytelling is een methode die verschillen tussen ervaringen met eenzelfde fenomeen inzichtelijk kan maken. Wanneer je het verhaal van iemand anders leest, kun je je inleven in de setting en begrijp je waarom zaken op een bepaalde manier worden gepercipieerd. Daarom staan hieronder de verhalen van de respondenten kort weergegeven. Deze verkorte versies van de interviews zijn gemaakt aan de hand van de cyclische kaartmethode, welke in paragraaf 4.1.2 staat beschreven. Op deze manier worden die zaken naar voren gehaald waar het de respondenten werkelijk om gaat, met bijbehorende oorzaken en consequenties. De cyclische kaarten zijn toegevoegd in een bijlage, welke op aanvraag beschikbaar is. Ter verduidelijking zijn bij een aantal verhalen die hieronder staan beschreven wel de cyclische kaarten toegevoegd.

Verpleging binnen stichting Vierstroomzorging. Er wordt in de stichting *nu nog niet elektronisch gewerkt*, maar met een papieren zorgdossier. Alles van een bewoner wordt opgeschreven in dit dossier, zodat de gegevens ook voor collega's, de bewoner zelf en familie inzichtelijk zijn. Dit kost niet alleen veel tijd (omdat informatie overgeschreven moet worden), maar het dossier is ook nog eens niet goed bruikbaar buiten de stichting, doordat bijvoorbeeld de huisarts en het ziekenhuis elektronisch werken en niet met het papieren zorgdossier. Er kan hierdoor gezegd worden dat er vraag is naar elektronisch werken. Hoe de *invoering van een elektronisch systeem* geregeld moet gaan worden is nog onduidelijk voor de verpleging van de stichting. Want er moet wel iemand zijn die het oppakt: het moet ook echt mogelijk zijn om over de elektronische weg samen te werken met andere instanties en het moet wel een prioriteit hebben boven andere aandachtspunten. Maar het zal nog een aantal jaar duren voordat er informatie-uitwisseling plaatsvindt op het niveau van het I-EPD. De huidige manier van werken is voor mevrouw Krul in ieder geval niet optimaal: werken met een papieren zorgdossier is niet effectief en efficiënt en communicatie met andere zorginstanties is lastig. Wanneer er werkelijk *gebruik gemaakt gaat worden van het landelijk EPD*, zal dat een hoop voordelen met zich meebrengen, verwacht mevrouw Krul, zoals makkelijker communiceren met andere zorgverleners en collega's, sneller inzage in testresultaten, makkelijker wijzigingen aanbrengen en een besparing van papier en opslag. Daarnaast zijn er een aantal punten die aandacht vereisen: er is computertraining benodigd en het systeem moet niet gehackt kunnen worden.

Medisch specialist 1 (cardioloog) is voorstander van het landelijk EPD, mits er goede filters op komen. Er is gestart met de *invoering van het landelijk EPD*, omdat er in ziekenhuizen de wens voor gegevensuitwisseling is. Op het moment is het namelijk lastig om onderzoeken op te vragen en kost het veel tijd voordat de resultaten ingezien kunnen worden. Omdat ziekenhuizen verschillende systemen gebruiken, is uitwisseling van gegevens niet goed mogelijk. Hierom is een verplichte oplegging voor het landelijk EPD vanuit de overheid nodig. Door het landelijk EPD wordt het mogelijk om gegevens makkelijk op te vragen en in te zien, wordt het mogelijk om grootschalig anoniem medisch onderzoek te doen en wordt de snelheid van werken vergroot. Daarnaast is het wel belangrijk dat er goede filters worden ingebouwd, dat er controle op de autorisatie is en dat regionaal eerst alles op orde is voordat er landelijk gewerkt gaat worden. Ook bestaat er straks het risico dat de huisarts specialistische gegevens kan inzien en deze gaat interpreteren terwijl hij er niet veel vanaf weet. Het lastige bij het landelijk EPD is dat er nog veel onduidelijkheid is over de inhoud en de werking. Deze onduidelijkheid is ontstaan doordat het ministerie de ontwikkeling wil doorvoeren zonder dat deze op kleinere schaal eerst goed loopt en doordat er eenzijdig wordt geïnformeerd vanuit het ministerie. Hierdoor komt het voor dat de burger

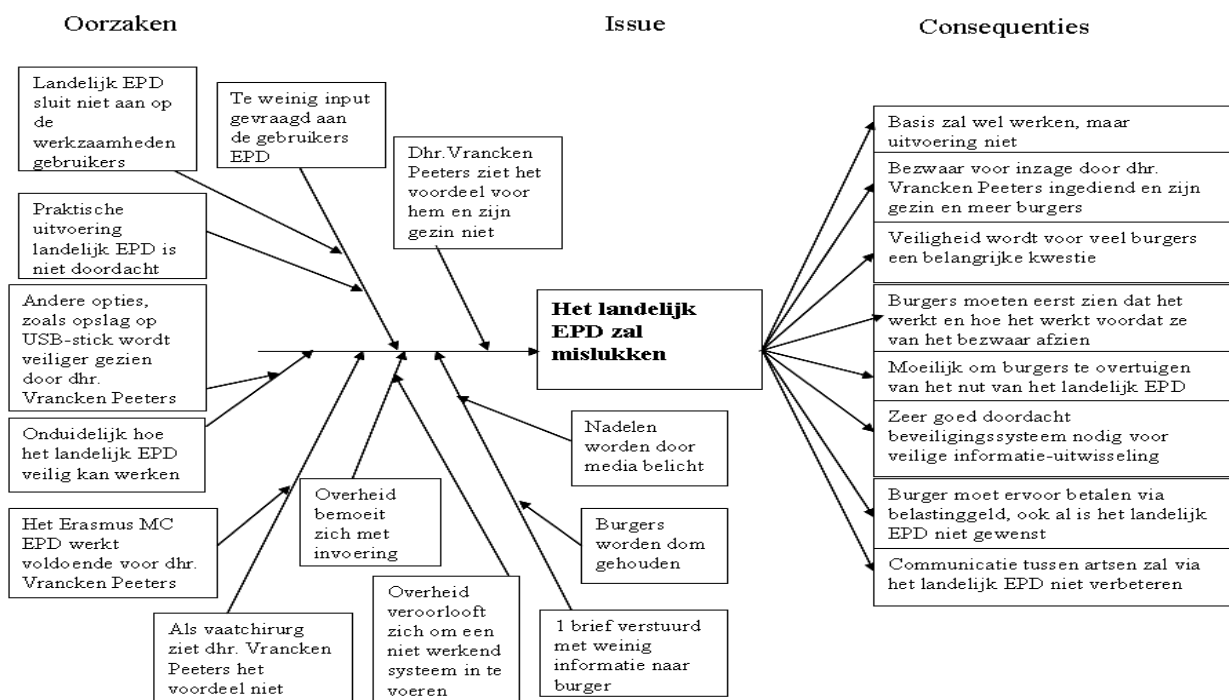
niet weet wat het landelijk EPD inhoudt, zijn medische specialisten niet voldoende betrokken en komt het EPD negatief in de media. Vanuit het ministerie van VWS zal er daarom eerst invulling van de richtlijnen gegeven moeten worden, voordat er verder gegaan kan worden.

Medisch specialist 4 (cardioloog) daarentegen heeft zelf bezwaar aangetekend, omdat ze het niet eens is met het landelijk EPD. Met het landelijk EPD moeten de *gegevens digitaal opgeslagen* worden, wat haar meer tijd zal gaan kosten en wat het consult onpersoonlijk zal maken. Normaal werden de persoonlijke verhalen en anamnese op papier opgeschreven, en werden alleen de belangrijkste bevindingen in het ziekenhuis EPD getypt. Met het landelijk EPD moet alles digitaal en gaat ze niet al haar persoonlijke aantekeningen overtypen. Daarnaast is de ontwikkeling van en de discussie over het landelijk EPD nog bezig, waardoor de *invoering volgens haar te vroeg is*. Daarom heeft zij bezwaar tegen inzage aangetekend, gaan mensen dwarsliggen in de plannen en is ziekenhuizen nog niet bezig met het landelijk EPD. Ter illustratie is de cyclische kaart rondom het te vroeg invoeren van het landelijk EPD hieronder bijgevoegd (figuur 6).



Figuur 4: Cyclische kaart medisch specialist 4

Medisch specialist 3 (vaatchirurg) heeft bezwaar aangetekend. Als arts ziet hij het nut van het landelijk EPD in, maar als jonge burger niet. De paar medicijnen die hij eventueel gebruikt kan hij wel onthouden en daarnaast is het risico dat de verzekering bij de gegevens kan komen te groot. Ook zijn er nog veel onduidelijkheden omtrent het landelijk EPD onder andere doordat punten nog niet goed doordacht zijn, waardoor het *landelijk EPD een grote kans heeft om te mislukken*. Het landelijk EPD moet daarom anders aangepakt gaan worden. Zorgverleners en burgers zullen eerst willen zien dat en hoe het werkt voordat erop vertrouwd gaat worden door. Deze cyclische kaart is hieronder (figuur 6) bijgevoegd.



Figuur 5: Cyclische kaart medisch specialist 3

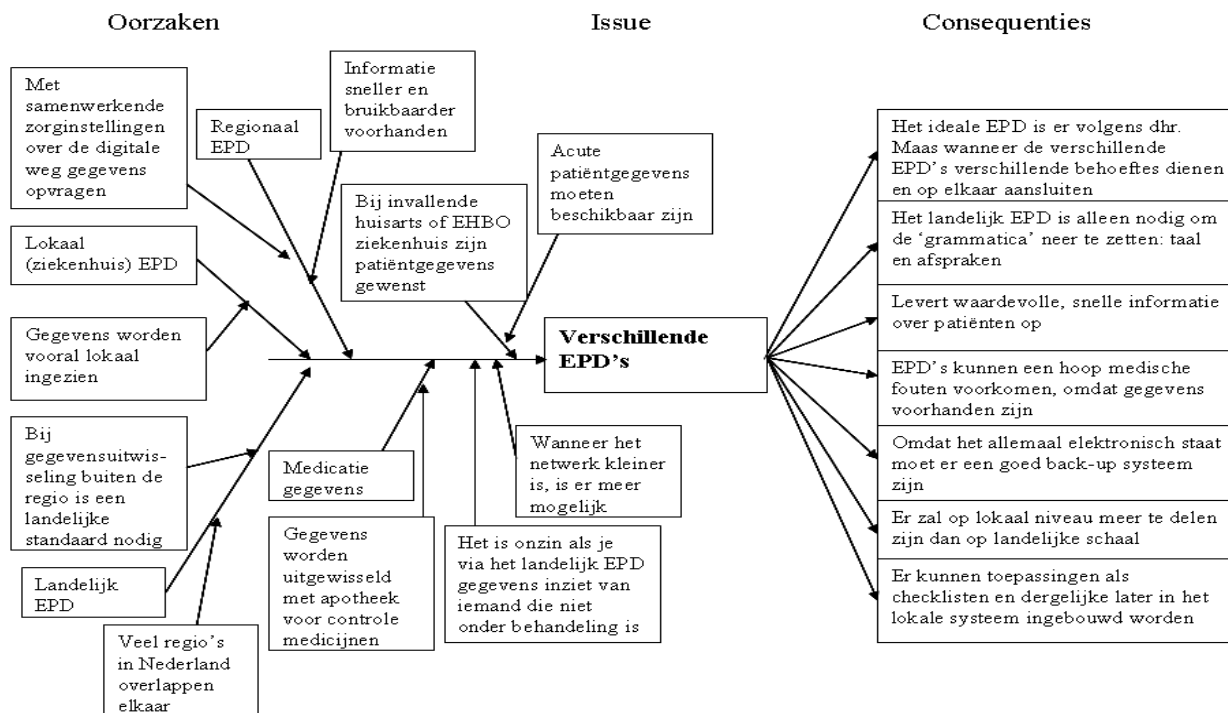
Medisch specialist 2 (unithoofd anesthesie) heeft *niet altijd de juiste informatie voorhanden* van patiënten. Dit komt doordat de patiëntendossiers zo groot zijn dat niet het hele dossier wordt geleverd en omdat een assistent of arts niet altijd goed inzicht heeft in wat een andere arts nodig heeft. Ook bestaan er verschillende dossiers welke niet allemaal gekoppeld zijn. Gevolg hiervan is dat operaties minder nauwkeurig uitgevoerd kunnen worden dan dat er het liefst gezien wordt. Er wordt momenteel gewerkt aan digitalisering, waardoor het voorkomt dat sommige dossiers wel elektronisch staan en andere nog niet. Dit werkt niet optimaal. Om te zorgen dat juiste en de gewenste informatie voorhanden is, wordt er gewerkt aan aansluiting op *het landelijk EPD*. Voor het EPD is het wel van belang dat de minimale vereisten die benodigd zijn overlegd worden, dat de dossiers overal toegankelijk zijn in het ziekenhuis, dat het makkelijk en veilig in gebruik is en dat er filters op staan om een overload aan informatie te voorkomen. Hierdoor zal het makkelijker werken worden. Het door patiënten kunnen afschermen van gegevens zou een risico kunnen zijn. Je weet als arts dan misschien niet dat er informatie is afgeschermd en om wat voor informatie het gaat.

De *manier van invoering van het landelijk EPD* is slecht verlopen. Er zal nu veel gedaan moeten worden om dit weer recht te zetten door het ministerie, zoals uitgebreide campagne voeren, meer communiceren met de medische wereld en de invoering duidelijk verplichten.

Medisch specialist 6 (gynaecoloog) wil in de ontwikkeling van een EPD vooraan staan. Daarbij is hij wel voorstander van *verschillende EPD's*. Er zijn namelijk verschillende behoeften op verschillende schalen. Er is bijvoorbeeld een landelijke standaard nodig om grootschalig gegevensuitwisseling mogelijk te maken, regionaal wordt er samengewerkt en moet gecommuniceerd worden en informatie wordt vaak lokaal gebruikt. Bepaalde applicaties zijn lokaal of regionaal gewenst, maar niet landelijk. Deze onderdelen moeten dan ook niet landelijk ingevoerd gaan worden. Wanneer het landelijke onderdeel van het EPD alleen gericht wordt op wat er landelijk nodig moet zijn, kan de implementatie veel sneller verlopen. In figuur 8 is deze kaart van dhr. Maas weergegeven.

Door het bestaan van behoefte naar goede informatie uitwisseling is de overheid zich gaan richten op de *invoering van het landelijk EPD*. Helaas is het nu wel zo dat besluiten zo traag verlopen dat ondertussen standaarden al zijn

verouderd. De invoering van het EPD zou versneld kunnen worden wanneer er gericht wordt op een aparte invoering per schaal, er een deadline opgelegd wordt, geld beschikbaar gesteld wordt en dat het voor zorginstellingen prioriteit nummer één wordt. Zo wordt er ook met het *ziekenhuis EPD* tewerk gegaan: initiatieven komen vanuit de artsen omdat zij een behoefte hebben.



Figuur 6: Cyclische kaart medisch specialist 6

Volgens huisarts 1 zou het geen probleem moeten zijn om eenduidig gegevens te noteren, wat voor het landelijk EPD noodzakelijk is. Dat het geen probleem moet zijn, komt omdat er nu al gewerkt wordt aan de hand van de SOEP (Subjectief, Objectief Evaluatie Plan) methode. Ook werkt zij in een huisartsenpraktijk, waar patiëntgegevens met een andere huisarts uitgewisseld worden. Haar softwareleverancier zorgt ervoor dat de huisartsenpraktijk wordt aangesloten op het schakelpunt. Zij betaalt daarvoor abonnementskosten en moet zelf een UZI-pas aanvragen en zorgen dat het systeem gevuld wordt. Om de vragen van de burgers te kunnen beantwoorden is er een overzichtsdokument ontvangen van de LHV. Dit zijn allemaal *veranderingen* die ontstaan door de invoering van het landelijk EPD. Door de start met het landelijk EPD komen patiënten met vragen welke zij naast het overzichtsdokument niet verder weet te beantwoorden, loopt het spreekuur uit omdat de database gevuld moet worden met patiëntgegevens, blijven andere zaken die geregeld moeten worden liggen bij de softwareleveranciers, moet er eenduidig genoteerd worden en in principe wordt er nu met up-to-date patiëntgegevens gewerkt.

Expert 1 is groot voorstander voor een patiënten-EPD waarbij verschillende toepassingen zijn ingebouwd. De mogelijkheden zijn er volgens hem al, wanneer je bijvoorbeeld naar Google Health kijkt. Maar een *landelijk EPD voor patiënten is wel complex*. Of en hoe patiënten er gebruik van gaan maken is een eigen keuze, het zal namelijk niet voor iedereen even interessant zijn om ermee te gaan werken. *De invoering van het landelijk EPD* is niet hemaal soepel verlopen: de werkbaarheid voor de zorgprofessionals was niet gelijk goed, er is druk op de zorgprofessionals gelegd doordat het ministerie de brief naar de burgers heeft verstuurd en het ministerie is te soft geweest door teveel te luisteren naar het protest van de zorgprofessionals. Daarnaast kan het voor sommige zorgverleners overkomen alsof het ministerie een inbreuk maakt op hun status, door te 'zeggen' dat de zorg beter kan. Achteraf gezien had de invoering

sneller gekund, wanneer de werkbaarheid van het systeem voor de zorgprofessionals beter aangepakt was en wanneer bepaalde zaken regionaal meer waren opgepakt.

Expert 2 ziet als grootste probleem in de zorg dat *goede communicatie ontbreekt*, doordat specialismen steeds minder met elkaar communiceren en omdat artsen berichten van elkaar lezen zonder elkaar te spreken. De kwaliteit van de zorg kan alleen verbeteren wanneer de communicatie verbeterd.

Invoeren van het landelijk EPD is geen eenvoudige klus, er wordt onderhand al tien jaar aan gewerkt: er is een flinke investering voor nodig, het systeem moet goed werkbaar zijn en het ministerie en Nictiz moeten rekening houden met de mening van meerdere partijen. Wat lijkt te zijn vergeten, is dat na de invoering er geld nodig is voor de organisatie van het landelijk EPD. Daarnaast lijkt het landelijk EPD klinisch te zijn geworden, waarbij het morele aspect uit het oog lijkt te zijn verloren.

Dat goede communicatie tussen artsen en tussen arts en patiënt gewenst is, blijkt uit het verhaal van patiëntvertegenwoordiging 1. Haar zoon heeft een chronische ziekte en zij heeft daardoor aan den lijve ondervonden hoe de zorg is geregeld: Als chronische patiënt heb je te maken met veel verschillende artsen, mappen met patiëntgegevens raken in het ziekenhuis soms kwijt en artsen verwerken niet de gegevens die patiënten zelf verzamelen. *Digitale gegevensvastlegging* zou de zorg een stuk meer georganiseerd kunnen maken en is daarom gewenst. Een arts kan namelijk verkeerd handelen wanneer gegevens onbekend zijn, patiënten moeten onderzoeken meerdermalen ondergaan en hun verhaal en bevindingen steeds opnieuw vertellen. Hierom werkt mevrouw Kunst mee aan een project om jongeren een digitaal zorgdossier te laten krijgen, waar veel tijd en moeite in gaat zitten.

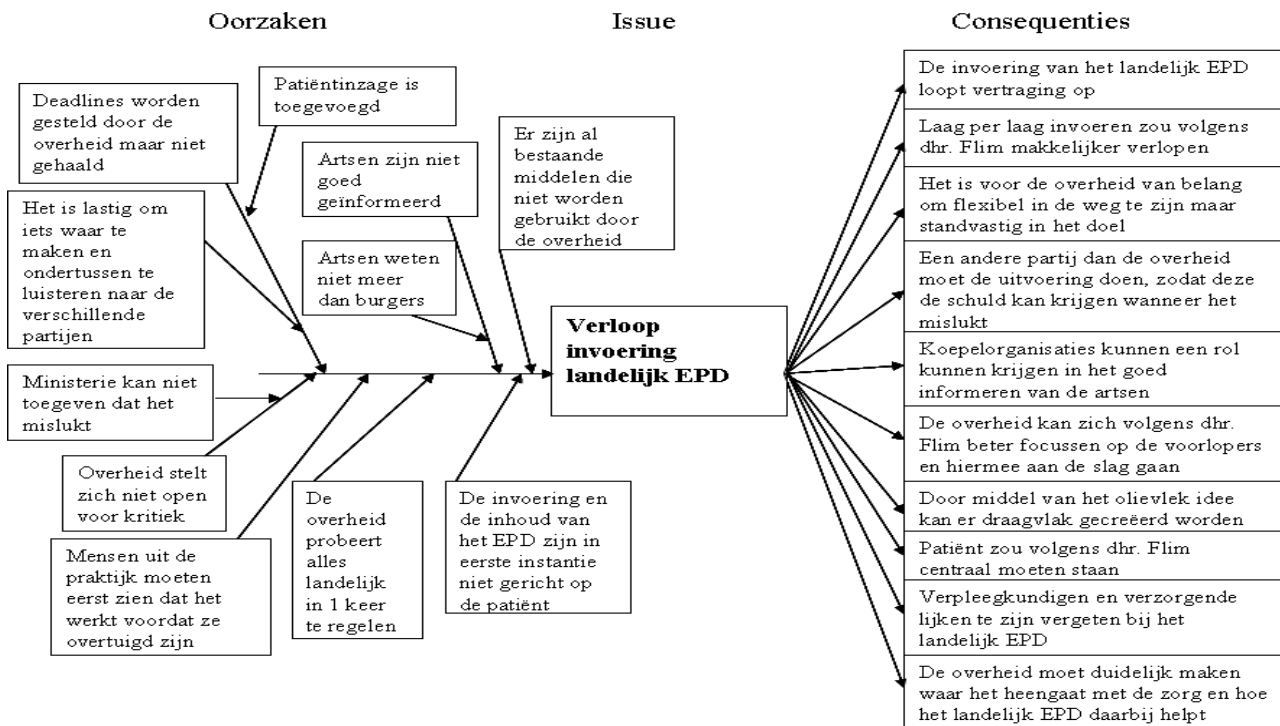
Volgens medisch specialist 5 (anesthesioloog) is de *implementatie van het landelijk EPD* gestart vanwege de wens om snel bij informatie te kunnen. Hiervoor hebben ziekenhuizen geld nodig om te investeren, moet er overeenstemming zijn over de uit te wisselen gegevens en is invoering lastig voor de overheid omdat ze te maken hebben met diverse organisaties. De markt zou het eigenlijk zelf moeten regelen, maar nu de overheid de invoering regelt heeft de markt weinig vrijheid. Wat bij de implementatie misgaat, is dat er het idee is dat de overheid geen duidelijk toekomstvisie lijkt te hebben en dat de invoering een politiek spelletje te gaan worden. De implementatie loopt onder andere door deze punten vertraging op en zou sneller ingevoerd kunnen worden wanneer er alleen gericht zou worden op de minimale datasets van patiënten.

Volgens apotheker 1 voldoet de *inhoud van het EMD* zoals dat nu gesteld is niet aan wat er gewenst is bij apothekers. Het zou namelijk beter zijn wanneer het EMD een volledige medicatielijst is van een patiënt. Ook zou er in moeten staan waarom iemand is gestopt met medicijnen en moeten patiënten hun eigen medicijngebruik door kunnen geven. In het ziekenhuis is gestart met het EMD zoals het door Nictiz is gesteld. Het EMD is gewenst voor het verhogen van de patiëntveiligheid, daarom werd er binnen het ziekenhuis al gewerkt met een elektronische medicatielijst van patiënten. Om een landelijk EPD te krijgen moet er daadkrachtig gezegd worden wat het is en wanneer iedereen er mee moet werken door het ministerie en Nictiz. De implementatie loopt vertraging op, het LSP had er al langer moeten zijn. Ook wordt er al te veel vooruit gekeken, terwijl de eerste onderdelen nog niet draaien. De invoering zou gestimuleerd kunnen worden door geld beschikbaar te stellen.

De respondent met de eHealth achtergrond is voor invoering van een EPD op verschillende lagen: lokaal, regionaal en landelijk. Op deze manier zal de *invoering* sneller verlopen dan dat de invoering van het landelijk EPD verloopt. Er is wel

behoefte aan de organisatie van een deel van het EPD op landelijke schaal, hier moet daarom mee doorgedaan worden. Om door te gaan en daarbij te laten zien dat het EPD werkt, zou er gericht moeten worden op de voorlopers, door middel van een olievlek idee kan er vervolgens verder draagvlak gecreëerd worden. Om dit goed over te kunnen brengen is het belangrijk dat de overheid duidelijk maakt waar het heen gaat met de zorg en hoe het landelijk EPD daarbij kan helpen. Artsen moeten daarom goed geïnformeerd worden en de overheid moet zich openstellen voor kritiek. Mensen moeten overtuigd worden voordat ze het nut in gaan zien van het EPD. Het landelijk EPD opleggen werkt daarbij niet positief. Ter illustratie is hieronder in figuur 9 deze cyclische kaart toegevoegd.

Wat landelijk van belang is, is dat er kaders nodig zijn omdat het een veranderingstraject is voor de gehele zorg. Ook is het niet duidelijk waar een zorgregio stopt in Nederland, zodat er niet op enkel regio's gericht kan worden. Wanneer de veranderingen in de zorg doorgevoerd zijn, zal de werkwijze transparant worden waardoor de informatie op meer plekken beschikbaar is.



Figuur 7: Cyclische kaart respondent eHealth

Volgens de respondent van Nictiz zijn verschillende mogelijkheden overdacht om de zorg te verbeteren en een landelijk EPD leek de beste mogelijkheid. De implementatie van het landelijk EPD niet helemaal soepel verlopen, maar hobbels zijn nu wel bekend. Er wordt nu meer aandacht besteed aan het veld dan dat er in het begin werd gedaan. Het is nu van belang om te laten zien dat het landelijk EPD werkt, waardoor je mensen vanzelf mee gaat krijgen. Er is vertrouwen nodig om het landelijk EPD te laten slagen, wat kan ontstaan door de inzet van koplopers en een goede informatievoorziening. Stapsgewijs worden steeds meer zorgverleners aangesloten en wanneer iedereen is aangesloten zal het systeem optimaal werken. Softwareleveranciers moeten daarom weten wanneer het LSP opengaat, zorgverleners zelf hoeven dat niet perse te weten. Er is voor het landelijk EPD een afweging gemaakt tussen *landelijk of regionaal implementeren*. Er zijn een aantal zaken die landelijk geregeld moeten worden, zoals de UZI-pas. Andere zaken zijn regionaal eerder mogelijk, daarom wordt er samengewerkt met regionale zorgnetwerken door Nictiz. De

ontwikkeling van regionale schakelpunten zijn in opkomst en hier zal dan ook naar gekeken worden. Het begin van het landelijk EPD lijkt weinig in te houden, maar dit zal stap voor stap uitgebreid worden.

Er is volgens de respondent van het ministerie van VWS gestart met de *implementatie van het landelijk EPD* omdat artsen vaak relevante informatie misten. Wanneer deze informatie voorhanden is, kunnen een aantal medische fouten door het ontbreken van gegevens voorkomen worden en zullen er minder dubbele onderzoeken plaatsvinden. Maar partijen moeten wel willen samenwerken en de implementatie heeft ook enig momentum nodig. De overheid heeft de regie voor de implementatie op zich genomen omdat het niet door het veld werd gedaan. Voordat het landelijk EPD betrouwbaar werkt is volledige aansluiting nodig. De patiëntentoeegang is er later bijgekomen en moest daardoor nog in het systeem ingebouwd worden. De koepelorganisaties zijn verantwoordelijk gesteld voor het overbrengen van de implementatie op de zorgverleners, maar het verhaal wordt niet goed begrepen door de artsen. Sommige zaken duren langer dan gepland, maar de invoering is nu niet meer terug te draaien. Bij de campagne naar de burgers omtrent de invoering van het landelijk EPD hadden sommige onderdelen anders gekund, zoals de betaling voor de kopie van de persoonlijke gegevens. Daarnaast staat er in de planning dat er een nieuwe voorlichtingscampagneronde wordt gestart vanuit het ministerie van VWS. Wat meneer Haveman heel vreemd vond, is dat er een tegenreactie starten vanuit beroepsgroepen en artsen toen het ook werkelijk implementatie werd genoemd, terwijl er daarvoor werd ingestemd om het EPD in te voeren. Er is gekozen om te starten met het WDH, omdat de huisarts een belangrijke rol heeft in het zorgproces. Als patiënt moet je altijd bij een huisarts terecht kunnen, terwijl de huisarts niet 24 uur per dag zeven dagen in de week werkt. Om de systemen op elkaar aan te laten sluiten en een veilige gegevensuitwisseling mogelijk te maken, is er voor gekozen om *landelijk te gaan werken en niet regionaal*. Met het aantal inwoners in Nederland is het mogelijk om één LSP te hebben en moeten grensgevallen meegenomen kunnen worden. Daarom is er gekozen voor een landelijke aanpak. Bij volledige landelijke aansluiting wordt het EPD een betrouwbaar systeem. Regio's zijn niet altijd even veilig en zijn dan niet verschaalbaar, ook kan het zijn dat er verschillen zijn in regio's. De wet op het landelijk EPD moet dan ook voorkomen dat er een gat is tussen voorlopers en achterlopers.

Volgens patiëntvertegenwoordiging 2 bestaat er veel *onduidelijkheid over wat het landelijk EPD is bij veel burgers*. Dit komt doordat mensen een verschil hebben in kennis en hoe ze nieuwe kennis opnemen, het ministerie is niet op de plek aanwezig waar de discussie plaatsvindt en het ministerie probeert te overtuigen in plaats van informeren. Hierdoor ontstaan er verkeerde beelden wat voor wantrouwen zorgt jegens het landelijk EPD. Er zal veel gedaan moeten worden om de verkeerde beelden weg te nemen. De NPCF informeert haar leden over het landelijk EPD, het ministerie zal dit ook meer moeten doen. Wanneer het EPD draait, zal er waarschijnlijk een *bruikbaar EPD komen voor patiënten*. Dit omdat het landelijk EPD zoals het nu is niet begrijpelijk is voor patiënten en de patiëntrol was in eerste instantie niet meegenomen bij de ontwikkeling, terwijl de patiënt van nu wel behoefte heeft aan kennis van de eigen zorg. Om een EPD voor patiënten mogelijk te laten zijn, moeten de gegevens in 'normale' taal staan. Daarnaast zal het nuttiger zijn voor patiënten wanneer er functies aan komen te hangen. Uiteindelijk zal hierdoor een stukje machtsverschuiving optreden van de arts naar de patiënt.

De respondent die hoofd informatieprocessen is ziet vooral *de technische en functionele problemen van de landelijk invoering van het EPD*. Deze problemen ontstaan doordat de automatisering van zorginstellingen goed geregeld moet zijn voordat aansluiting mogelijk is, aansluiting op het LSP vraagt om een financiële investering van zorginstellingen en verschillende ziekenhuizen werken anders waardoor het lastig is om de systemen te koppelen. Om met een landelijk

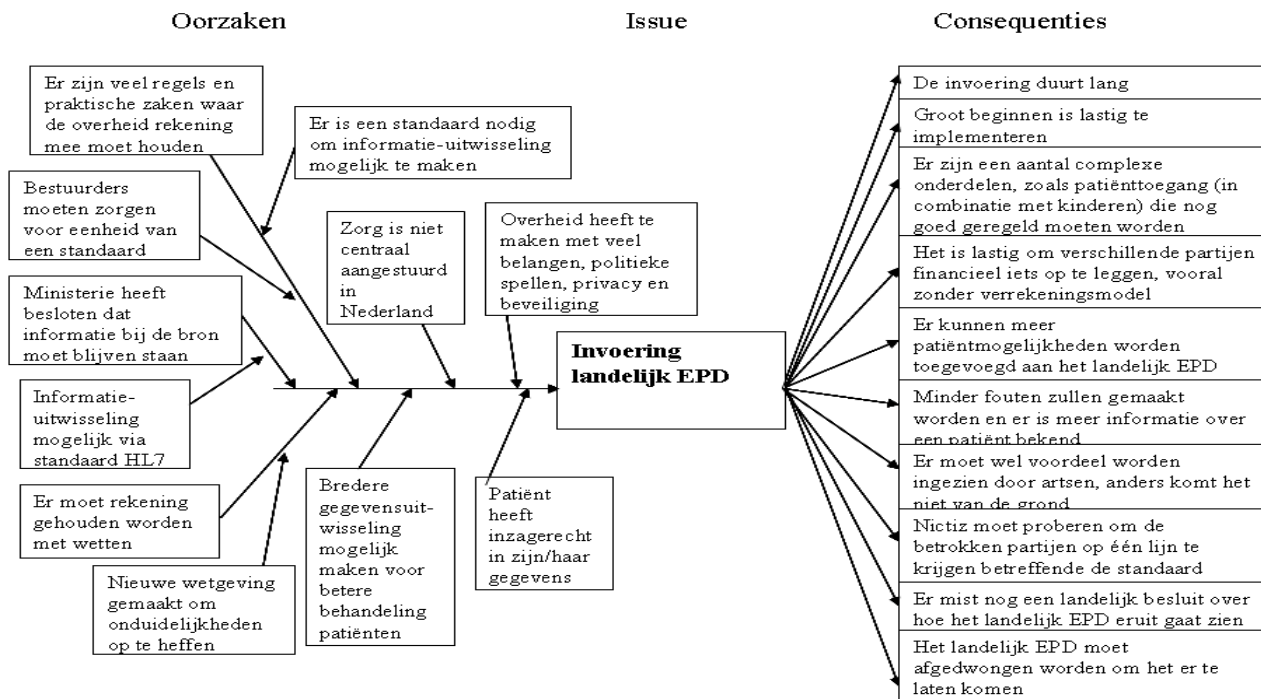
EPD te kunnen werken is structuur en standaardisatie nodig, moet intern eerst alles geautomatiseerd zijn en moet de overheid zorgen voor eenduidigheid van onder andere raamwerken en architectuur.

Directielid zorginstelling 3 werkt in het ziekenhuis aan een *ziekenhuis-EPD*. Dit EPD wordt samen met de ICT en zorgwerkgroep georganiseerd. Het voortouw in de ontwikkeling wordt genomen door enthousiaste artsen die willen starten met een EPD. Het werkt lastig tijdens de periode van overbrugging, daarom wordt in het ziekenhuis getracht zo snel mogelijk alle afdelingen digitaal te laten werken. Maar vanwege de capaciteit moet zal de invoering gefaseerd moeten verlopen. Per afdeling zijn verschillende gegevens van belang, als link tussen de verschillende afdelingen is er een basis EPD waarin de gegevens die voor elke afdeling hetzelfde zijn staan vermeld. Tijdens de overbruggingstijd is het helaas niet goed werken tussen de verschillende afdelingen. Voor de implementatie van het ziekenhuis-EPD is het van belang om artsen te hebben die enthousiast zijn en het voortouw willen nemen, op het moment is het in het ziekenhuis zo dat meer afdelingen met het EPD willen werken dan dat er op het moment mogelijkheden voor zijn. Uiteindelijk zal er efficiënter en sneller gewerkt gaan worden in het ziekenhuis.

Tegelijk is het ziekenhuis betrokken bij de ontwikkeling van het regionaal schakelpunt van Transmuraal netwerk Haaglanden. Op regionale schaal is er al langer vraag naar het digitaal versturen van informatie en de ontwikkeling van de regio gaat sneller dan de landelijke betrekking.

Bij de implementatie van het landelijk EPD is er sprake van politieke belangen, wat de implementatie beïnvloed. Hierdoor is er geen daadkracht vanuit de overheid, is er nog steeds geen product te zien is en loopt de implementatie geen vaart.

Directielid zorginstelling 2 werkt aan de ontwikkeling van een ziekenhuis-EPD en kan gezien worden als een koploper. Het ziekenhuis werkt veel samen met andere ziekenhuizen, waardoor er de behoefte is om regionaal gegevens uit te wisselen. Voor het ontwikkelen van het EPD is er een nauwe samenwerking met de artsen. Daarnaast worden ook partijen als de gemeente betrokken, om zo financieringsmiddelen te verkrijgen en chronische patiënten, omdat zij een nauwe relatie hebben met de artsen. Wanneer de digitalisering binnen het ziekenhuis geregeld is, kan er aangesloten worden op het *regionale EPD*. Het is dan van belang dat de beveiliging en verantwoording van de gegevens goed geregeld zijn. Er is in het ziekenhuis daarom gekozen om klein te beginnen en het vervolgens groter te laten groeien. Daarna kan er gewerkt worden aan de *aansluiting op het landelijk EPD*. Bij de implementatie van het landelijk EPD moet de overheid rekening met een hoop zaken rekening houden, zoals regels, praktische zaken, belangen, politiek, privacy en beveiliging. En het ministerie start gelijk groot met het EPD, wat zeer lastig is. Door al deze zaken duurt de invoering lang. Uiteindelijk zal het landelijk EPD voordeel opleveren, maar dit moet ook ingezien worden door de zorgverleners om het van de grond te krijgen. Het is nodig dat het landelijk EPD afgedwongen gaat worden en dat er klein begonnen wordt, om het er ook daadwerkelijk te laten komen. De cyclische kaart van de invoering is hieronder als figuur 10 opgenomen.



Figuur 8: Cyclische kaart directielid zorginstelling 2

Directielid zorgnetwerk 1 werkt aan *regionale elektronische berichtenuitwisseling voor de regio Haaglanden*. Het regionetwerk wil hierbij de kwaliteit van de zorg verbeteren, doordat onderzoeksuitslagen van patiënten snel te verkrijgen zijn en doordat alle medicijnen van een patiënt bekend zijn. Zorgverleners in de regio werken al samen, waardoor digitale gegevensuitwisseling een stap verder is. Transmuraal organiseert het EPD vanuit een groeitraject, waarbij aansluiting op het landelijk EPD een latere stap in het proces is. Mevrouw van Leeuwen is hierbij van mening dat geleidelijke invoering beter werkt dan in één keer implementeren: al 280 van de 350 huisartsen uit de regio werken mee. Samenwerking gaat daarnaast regionaal al verder dan dat landelijk nog mogelijk is. Regionetwerken zouden daarom gezien moeten worden als partner om zo de invoering van het landelijk EPD te vergemakkelijken. Daarentegen zet de verheid koepelorganisaties in voor *implementatie van het landelijk EPD*.

Het landelijk EPD is een politiek onderdeel geworden, waarbij het lijkt alsof de overheid tot in de praktijk van de huisarts invulling wil geven. Ook wordt er enkel geïnformeerd, in plaats van dat er tot actie wordt overgezet. Hierdoor komt het voor dat een aantal huisartsen niet meewerkt met de invoering. De houding van de overheid zal daarom moeten veranderen en er zal gebruik gemaakt moeten worden van regionetwerken.

De adviseur van een regionetwerk is bezig met de *implementatie van het regio EPD in Twente*. Er worden voor de implementatie bijeenkomsten georganiseerd voor de huisartsenkring en voor groepjes zorgverleners die met elkaar willen samenwerken. Het is namelijk belangrijk om commitment te creëren bij zorgverleners. De regio Twente is continu bezig met informeren en betrekken van relevante groepen en dan zijn er nog steeds mensen die niet aan het EPD willen. Commitment creëren blijft lastig, wat helemaal geldt voor het landelijk EPD. Omdat het regionetwerk in Twente al ver was, is hier de landelijke versie getest. Voor de landelijke implementatie kan er meer gebruik gemaakt worden van energie die er in het regionetwerk is gestoken, dan nu nog wordt gedaan.

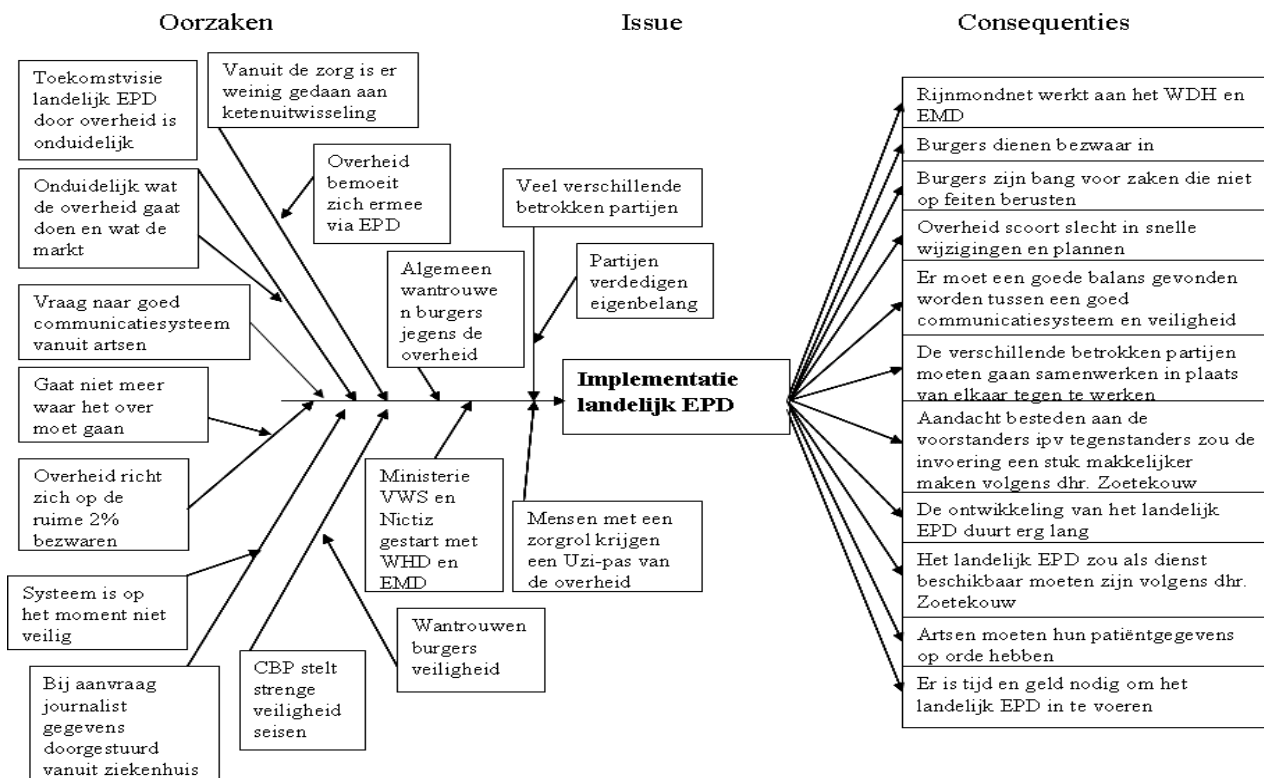
De implementatie van het landelijk EPD is een ingewikkeld onderwerp, omdat er veel verschillende opvattingen leven. Ook hebben zorginstellingen het druk met andere projecten, waardoor het EPD geen prioriteit heeft. Wat betreft het informeren heeft de overheid één brief verstuurd naar de burgers en worden de zorgverleners grotendeels geïnformeerd

over het informatiesysteem. Het is hierbij van belang dat informatie-uitwisseling van de overheid naar burgers en zorgverleners ook regelmatig plaatsvindt, want zorgverleners zullen niet meewerken aan iets dat ze niet zien zitten. Regio's zouden ingeschakeld kunnen worden om de invoering te versnellen, omdat zij al veel energie in de relatie met en tussen zorgverleners hebben gestoken.

Directie zorgnetwerk 2 pleit voor het gebruik van een *vertrouwensmodel*. Wanneer er vertrouwen is van burgers en zorgverleners in de overheid, andere implementerende partijen en in het systeem, zal de invoering een stuk soepeler verlopen. Hiervoor moet het ministerie wel een hoop energie steken in het creëren van vertrouwen. Regio's zijn daarnaast goed om gebruik van te maken bij de landelijk implementatie, omdat er op regioniveau meer mogelijk is en er beter vertrouwen geschept kan worden. Naast dat er regionaal samengewerkt kan worden tussen zorgverleners, zijn er landelijke kaders nodig. Om deze reden moet er een *landelijk EPD* en *regionale EPD's* zijn.

Patiënten kunnen nu enkel het landelijk EPD inzien, later zullen er waarschijnlijk tools aangehangen worden per patiëntgroep, omdat dit de behandeling effectiever kan maken.

Bij de *implementatie van het landelijk EPD* heeft de overheid te maken met veel verschillende betrokken partijen, die elk hun eigenbelang verdedigen, daarnaast heeft de overheid geen duidelijke toekomstvisie voor het EPD. Hierdoor is te zien dat burgers bezwaar indienen, dat de overheid slecht scoort in snelle wijzigingen en plannen, dat partijen tegen elkaar werken in plaats van samen, dat de ontwikkeling erg lang duurt en dat er tijd en geld nodig is om het in te voeren. Deze cyclische kaart staat hieronder uitgebreider weergegeven in figuur 11.



Figuur 9: Cyclische kaart directielid zorgnetwerk 2

Directielid van zorginstelling 1 ziet in het ziekenhuis een bepaalde tegenstrijdigheid omtrent het landelijk EPD. Het landelijk EPD zal namelijk zeker voordeel opleveren voor patiënten en het ziekenhuis, maar het zal artsen juist meer tijd gaan kosten. Dit komt omdat artsen meer taken zelf moeten gaan doen, waardoor de winst niet direct voor artsen is te

zien. Het is daarom van belang om de artsen te overtuigen van de voordelen: er moet draagvlak gecreëerd worden. Scholing en werkvloerondersteuning zal geboden moeten worden om de zorgverleners snel te laten wennen aan de nieuwe manier van werken. Bij het *EPD* is het van belang dat er snel en effectief gewerkt moet kunnen worden op een veilige manier, daarom is het belangrijk dat de autorisatie goed geregeld is.

Wat betreft de communicatie omtrent het *landelijk EPD*, komt de overheid met passieve informatie naar zorgverleners en is er één brief verstuurd naar de burgers. Voor veel mensen is daardoor onduidelijk wat het EPD is, terwijl er voor de implementatie vertrouwen nodig is van artsen en burgers.

Volgens de laatste respondent (artsenvertegenwoordiging) ontstaat er teveel wantrouwen jegens de overheid bij de zorgverleners door de *manier van implementeren door de overheid*. Het verdere verloop van het EPD na de eerste hoofdstukken is namelijk nog onbekend, UZI-pas loopt om het systeem van huisartsen heen, de overheid bepaalt en doet alles rondom het EPD, de laatste stappen van het proces zijn overgeslagen, de overheid verplicht zorgverleners om informatie aan te leggen waarvan ze geen eigenaar zijn, het EPD focust maar op 10% van de werkzaamheden en de huisartsen weten niet meer over het landelijk EPD dan de burgers. De aanpak van de overheid heeft daardoor een aantal gevolgen, zoals het draagvlak dat redelijk klein is onder de zorgverleners, een groot technisch risico op het falen van het systeem door de UZI-pas, huisartsen moeten veel moeite doen voor iets wat weinig voordeel oplevert en er wordt een probleem gecreëerd op het niveau van autonomie en vertrouwen.

6: Analyses

In dit hoofdstuk staan de krachtenveld- en de interviewanalyse aan de hand van coderen beschreven. Deze analyses dienen samen met de verhalen in hoofdstuk 5 als input voor de conclusies. Allereerst wordt de krachtenveldanalyse beschreven, waarbij er aandacht is gegeven aan de partijen die wel en niet zijn meegenomen in het onderzoek. Vervolgens worden de resultaten van het coderen beschreven. Door het coderen zijn de uitspraken en ideeën van de respondenten inzichtelijk en is het mogelijk de verschillen en overeenkomsten te benoemen.

6.1 Krachtenveldanalyse: wie nam deel aan het onderzoek?

Zoals beschreven in paragraaf 4.1 is voorafgaand aan de interviews een krachtenveld opgesteld, met daarin de partijen die relevant zijn voor dit onderzoek. Het krachtenveld (figuur 3) is bepaald aan de hand van het criterium dat een persoon of partij een rol heeft bij de implementatie van het landelijk EPD. Het is nuttig om kort te kijken naar welke partijen ook daadwerkelijk zijn benaderd, welke partijen hebben ingestemd om mee te werken en welke partijen mogelijk ontbreken. De personen en partijen zijn in het algemeen benaderd door ze een e-mail te sturen met een *factsheet* van mijn onderzoek en daarna heb ik de respondenten gebeld om een afspraak te maken. Een aantal van de respondenten is benaderd doordat er bestaande contacten waren met Zenc. Het viel op dat deze mensen eerder bereid waren om mee te werken aan dit onderzoek dan mensen die geen bestaand contact waren en daardoor 'koud' benaderd waren.

Burgers zijn indirect opgenomen via patiëntorganisaties, vanuit de gedachte dat deze partijen de mening van een groot aantal burgers vertegenwoordigen. Er zijn meerdere patiëntorganisaties benaderd en daarbij hebben de koepelorganisatie (NPCF) en een kleine patiëntorganisatie (VOKS) ingestemd om mee te werken. Deze kleine vereniging heeft een duidelijke visie op het landelijk EPD en heeft zich vanuit die hoedanigheid duidelijk gemengd in het debat, bijvoorbeeld op fora. Andere kleine organisaties zijn niet ingegaan op een verzoek tot deelname

Bij het ministerie van VWS en Nictiz zijn een beleidsmaker en het hoofd communicatie geïnterviewd. Op deze manier is inzicht verkregen in het beleid dat is bepaald en de motieven daarvoor. Wat bij deze partijen nog ontbreekt, is iemand uit het veld die bezig is met de implementatie. Zij zouden voor een volgend onderzoek interessant zijn om mee te nemen.

Directieleden van ziekenhuizen die te maken hebben met het landelijk EPD heb ik bereid gevonden om mee te werken aan dit onderzoek. Met een aantal van drie personen welke werkzaam zijn in verschillende ziekenhuizen vond ik deze personen voldoende vertegenwoordigd in het onderzoek. Medische specialisten zijn tevens voldoende vertegenwoordigd in dit onderzoek, huisartsen zijn helaas ondervertegenwoordigd. Die laatste groep bleek moeilijk te benaderen, benaderde huisartsen gaven aan 'te druk' te zijn.

Medische specialisten zijn voldoende vertegenwoordigd in dit onderzoek, huisartsen zijn helaas ondervertegenwoordigd. Huisartsen zijn moeilijk te benaderen en hebben het vaak druk, daarentegen zijn medisch specialisten over het algemeen makkelijk te benaderen over de e-mail.

Er zijn drie regionale netwerken opgenomen, waarvan er één een zogenaamde koploper is doordat daar pilots voor het starten met het landelijk EPD zijn gehouden.

Artsenbelangenverenigingen waren zeer lastig om te bereiken en er is enkel één respons ontvangen, maar deze persoon wilde anoniem opgenomen worden. Voor dit onderzoek is het ontbreken van deze verenigingen, vooral van de koepelorganisatie KNMG een gemis. De visie van deze organisaties op het EPD is hierdoor enkel naar voren gekomen in de bijdragen van andere respondenten.

Er is een aantal experts benaderd om zo een andere invalshoek op de implementatie van het landelijk EPD te kunnen bieden. Deze experts hebben toegestemd om mee te werken.

6.2 Interviewanalyse aan de hand van coderen

De interviews zijn allemaal gecodeerd en kunnen aan de hand van het coderingsstelsel met elkaar vergeleken worden. Terugkerende thema's en de meningen en ideeën van de respondenten zijn op deze manier inzichtelijk geworden. Evenals tegenstrijdige belangen, commentaar op de partijen die belast zijn met de invoering van het landelijk EPD en hobbels die nog niet verholpen zijn. Belangrijke punten van vergelijking zijn in bijlage 2 opgenomen.

De volledige coderingsresultaten zijn in een bijlage opgenomen, die op aanvraag beschikbaar is. Aan de hand van het coderingsprogramma kan je ook zien hoe vaak codes in totaal zijn gebruikt en per interview en kan je zien hoe vaak dezelfde codes worden toegekend aan een stuk tekst.

Frequentie van codes

De codes van alle interviews zijn door het coderingsprogramma geteld en staan overzichtelijk weergegeven in tabel 2. De frequentie geeft aan hoe vaak een code is gebruikt in het totaal van de interviews. Deze codes zijn enigszins beïnvloed door de onderzoeker, doordat er tijdens de interviews is gevraagd naar bepaalde zaken: er zijn geen volledig open, narratieve interviews gehouden. De vragen die gesteld zijn hebben te maken met de huidige stand van zaken in de zorginstelling, de mening omtrent het landelijk EPD en de houding van de respondent tegenover de manier van implementeren. Tijdens de interviews is het aan de respondent zelf geweest op welk onderwerp het meeste werd ingegaan. Hierdoor zijn de punten die de respondent het belangrijkste vond omtrent het landelijk EPD gedurende het interview het meest besproken. Door de onderzoeker is hierdoor bepaald wat de onderwerpen waren –de codes- en door de respondent is bepaald hoeveel er over een onderwerp is verteld.

Bij het vergelijken van de frequentie van de codes, komt naar voren dat de code "*het ministerie van VWS en Nictiz*" het meeste is genoemd, met een aantal van 190. De code die daaropvolgend het meeste is genoemd in de interviews, is de "*implementatie van het landelijk EPD*" met een aantal van 151. Hieruit kan gesteld worden dat de respondenten veel te vertellen hebben over het ministerie van VWS en Nictiz. Onvrede over de implementatie lijkt debet aan deze hoge frequentie. Dat wordt duidelijk als we naar de citaten horen die onder deze code vallen, waarover meer verder in dit hoofdstuk.

De respondenten hadden het tijdens de interviews ook vaak over de "*visie*" (106) die ze hebben op de implementatie van het landelijk EPD, de "*positieve aspecten*" (105) en wat er nog "*nodig*" (91) is. De hekkensluis van de codes is het aantal "*wensen*", met een aantal van 4. Dit is een laag aantal omdat er door de respondenten meer werd gesproken in verwachtingen van het landelijk EPD en in visies die de respondenten hebben over hoe het aangepakt kan worden.

Wat bij de frequentie van de codes nog meer opvalt, is dat er per interview meer citaten (105) waren te vinden waarin “positief” naar het EPD werd verwezen dan “negatief” (56). Hierdoor lijkt het alsof de respondenten zeer positief gestemd waren over het landelijk EPD, maar de negatieve punten van het landelijk EPD wogen zwaarder bij de respondenten. In tabel 4 is de houding van de respondenten tegenover het EPD overzichtelijk weergegeven en wordt er verder op ingegaan.

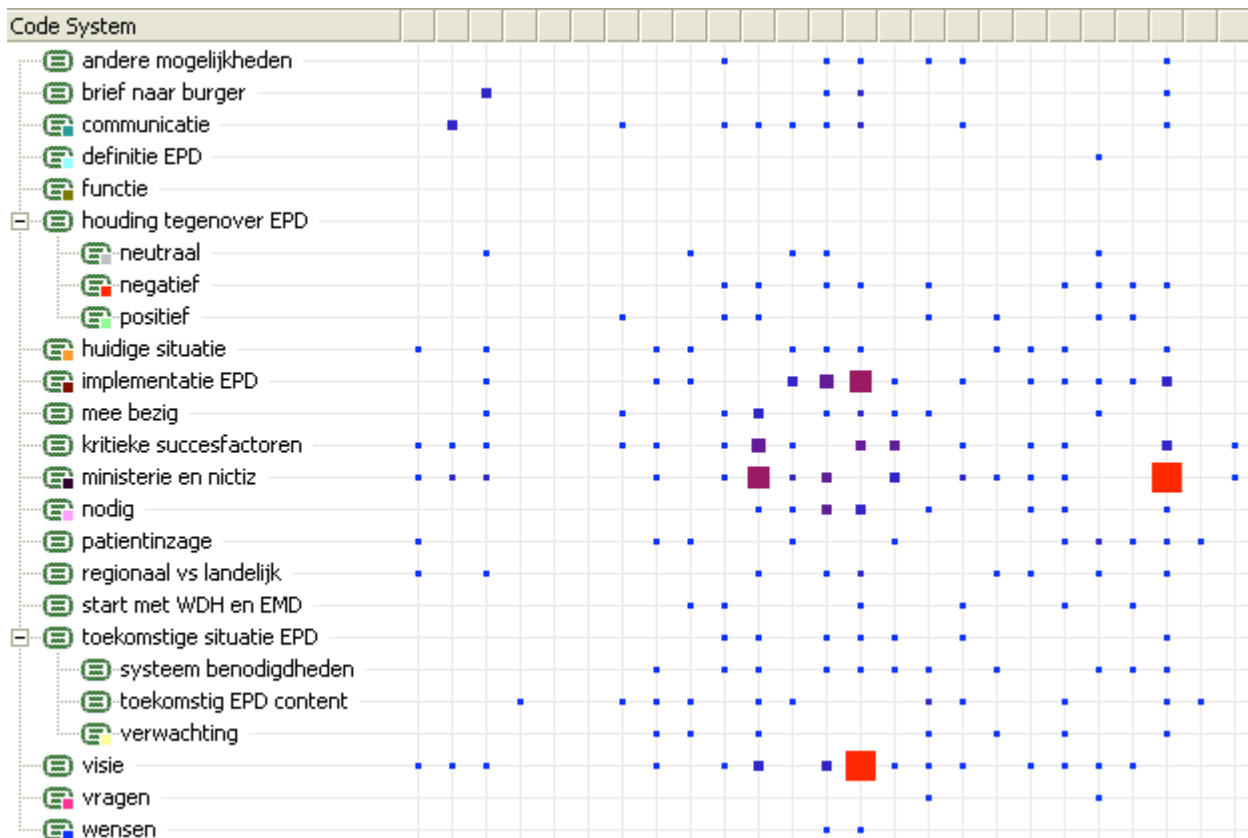
Tabel 2: Frequenties codes

Parent code	Code	All Coded Segments
	Ministerie van VWS en Nictiz	190
	Implementatie EPD	151
	Visie	106
Houding tegenover EPD	Positief	105
	Nodig	91
	Huidige situatie	88
	Kritieke succesfactoren	73
Houding tegenover EPD	Negatief	56
	Mee bezig	55
	Communicatie	45
	Regionaal vs landelijk	41
Toekomstige situatie EPD	Toekomstig EPD content	40
Toekomstige situatie EPD	Systeembenodigheden	39
Toekomstige situatie EPD	Verwachting	33
	Patiënteninzage	30
	Andere mogelijkheden	29
	Functie	29
	Vragen	29
	Definitie EPD	26
Houding tegenover EPD	Neutraal	23
	Toekomstige situatie EPD	23
	Brief naar de burgers	21
	Start met WDH en EMD	16
	Wensen	4

Kruising van codes

Een bepaalde code kan samenhangen met een andere code, wanneer een bepaald stuk tekst twee of meer codes heeft gekregen. Hierdoor ontstaat er een kruistabel van codes, welke staat opgenomen in tabel 3. Wat in deze kruistabel opvalt is dat er een heel sterke relatie is tussen de visie die een respondent heeft op het landelijk EPD en uitspraken die gedaan worden over het ministerie van VWS en Nictiz: de mening die een respondent heeft omtrent het landelijk EPD is beïnvloed door de mening die een respondent heeft ten aanzien van het ministerie van VWS en Nictiz of door de manier waarop de implementatie van het EPD is geregeld door het ministerie van VWS en Nictiz. Een sterke relatie is er ook te zien tussen uitspraken over het ministerie van VWS en Nictiz en de implementatie van het landelijk EPD. Dit is goed verklaarbaar, omdat het ministerie van VWS en Nictiz bezig zijn met de implementatie van het landelijk EPD. Zoals in de tabel te zien is hangen een redelijk groot aantal codes samen met de kritieke succesfactoren van het landelijk EPD. De codes zullen samenhangen met de kritieke succesfactoren omdat deze gaandeweg in het proces naar voren komen en daardoor niet op zichzelf staan. De andere codes vertonen een zwakke of geen relatie.

Tabel 3: Kruistabel codes



Huidige situatie: unaniem systeem of digitale gegevensuitwisseling

Er wordt momenteel bij bijna alle zorginstellingen aan een lokaal elektronisch patiëntendossier gewerkt, waarbij sommige zorginstellingen zich al bezig houden met regionale aansluiting. Alleen bij het verpleeghuis wordt er nog niet elektronisch gewerkt, maar bestaat er zeker wel de wens dat dit er gaat komen (verzorgende). Er wordt door bijna alle respondenten aangehaald dat de eerdere manier van werken “echt niet meer kan”. Er is namelijk al veel meer mogelijk tegenwoordig dan dat waarvan gebruik wordt gemaakt. Zo werd er door “medisch specialist 6” onder andere aangehaald dat er in ziekenhuizen nog faxmachines staan, om zo patiëntgegevens uit te kunnen wisselen. Ook kon het in sommige situaties voorkomen dat patiëntinformatie niet beschikbaar was (patiëntenvertegenwoordiging 1), dat er te weinig

gegevens worden doorgestuurd (medisch specialist 2), dat gegevens niet consistent zijn (medisch specialist 5) of dat het erg lang duurt voordat gegevens voorhanden zijn (verzorgende). Daarentegen kan het in het meest ongunstige geval voorkomen dat patiëntgegevens gemakkelijk in de handen van onbevoegden terechtkomen (patiëntenvertegenwoordiging 1, directielid regio 2, huisarts). Er bestaat hierdoor een duidelijke behoefte aan uitwisseling van gegevens binnen bijvoorbeeld het ziekenhuis, maar zeker ook tussen zorginstellingen – uiteraard wel op een veilige manier. Het probleem hierbij is alleen nog dat iedere zorginstelling eerst haar eigen systeem op orde wil hebben en dat niet iedere zorginstelling hetzelfde systeem gebruikt (onder andere directielid zorginstelling 3, medisch specialist 4, directielid zorginstelling 2).

Er moet nog veel gebeuren voordat een landelijk EPD werkelijkheid is

Wat betreft de toekomstige situatie geven de respondenten een beschrijving van wat van hun verwachtingen ten aanzien van het landelijk EPD is over ongeveer vijf jaar. Bijna alle respondenten verwachten dat er over vijf jaar iets van een landelijk EPD draait. Hoever landelijke uitwisseling van medische informatie precies is, bestaat nog discussie over. Sommige respondenten verwachten dat het dan al zover is dat er voor patiënten ook allemaal toepassingen mogelijk zijn, terwijl anderen nog betwijfelen of het landelijk EPD over vijf jaar in heel Nederland werkt. Waar de respondenten het wel over eens zijn, is dat er nog veel moet gebeuren: zorgverleners en burgers moeten het voordeel van het I-EPD nog gaan zien (6 respondenten), complexe onderdelen moeten nog uitgedacht worden (5 respondenten), financiële middelen moeten vrijgemaakt worden (6 respondenten) en er is een duidelijke visie vanuit het ministerie nodig (die ontbreekt nog) (10 respondenten).

Lokaal EPD werkt

Ziekenhuizen zijn zelf bezig om intern alles via een eigen EPD te laten verlopen; dit is al een grote omschakeling. Vertrouwen onder zorgverleners in het EPD speelt hierbij een grote rol (onder andere medisch specialist 6, dhr. Klein Wolterink, mevr. de Haas). Op welke manier er gestart wordt met het opzetten van een EPD verschilt, zo kan er gestart worden met bijvoorbeeld chronisch zieken of met medisch specialisten die erom vragen. En dit werkt: in het Hagaziekenhuis bijvoorbeeld willen meer artsen met het ziekenhuis EPD werken dan voorlopig mogelijk is (directielid zorginstelling 3). Hieruit blijkt volgens een aantal respondenten duidelijk dat klein beginnen het beste werkt (directielid zorginstelling 2, directielid zorgnetwerk 1). Deze organisaties willen pas na lokale digitalisering bekijken of en hoe regionaal dient te worden aangesloten en dan pas zouden deze organisaties de stap naar een landelijke aansluiting maken (directielid zorginstelling 3, directielid zorginstelling 1).

De meeste respondenten zijn het erover eens dat de invoering (te) lang duurt. Respondenten verklaren dit doordat er tijd nodig is om eraan te wennen (ministerie), vanwege praktische zaken en regels (directielid regio 2), politieke macht en geld (directielid zorginstelling 2), wantrouwen van de burgers tegenover de overheid (directielid regio 2) en het inbouwen van patiëntmogelijkheden (patiëntenvertegenwoordiging 2).

Waar bij de implementatie onder andere tegenaan wordt gelopen, is volgens een respondent dat het LSP op zich goed bedacht is, maar op het moment buiten het bestaande huisartsensysteem omloopt. Dit werkt volgens de respondent dus nog niet goed. Maar het proces is nu eenmaal niet helemaal van te voren te voorspellen (ministerie, Nictiz).

Start WDH en EMD: een logische keuze

Vanuit het ministerie van VWS is er gestart met het WDH en EMD omdat dit als praktisch werd gezien: het WDH betreft één groep artsen en het EMD is makkelijk uit te wisselen informatie (ministerie). Het WDH is zeer nuttig omdat dan acute patiëntengegevens bekend zijn, zodat je door een andere huisarts of arts behandeld kan worden dan je eigen huisarts (medisch specialist 6). Van uitwisseling van medicatiegegevens is vaak al in beperktere schaal sprake. De respondenten vonden het over het algemeen logisch dat er gestart is met het EMD, het WDH vonden twee respondenten het een logische keuze (naast het ministerie en Nictiz).

Lokaal/regionaal EPD: JA

Het ministerie wil graag landelijk bepaalde onderdelen van het EPD implementeren en niet regionaal, “omdat regio’s het vaak verkiezen om onveilig gegevens uit te wisselen boven geen uitwisseling” (ministerie). Daarentegen zijn ziekenhuizen (directieleden zorginstellingen en –netwerken) van mening dat er eerst gewerkt moet worden aan een lokale en regionale uitwisseling, omdat er op deze schaal al wordt samengewerkt. Er is volgens de respondenten een directe vraag naar een betere gegevensuitwisseling op deze schaal. De uitwisseling op landelijke schaal heeft op het moment nog minder voordelen, waardoor zorginstellingen nog niet gericht zijn op landelijke invoering (directieleden zorginstellingen en –netwerken, medisch specialisten). De respondenten zien wel in dat er nu al landelijke kaders en architectuur nodig zijn om in een later stadium landelijke uitwisseling mogelijk te maken. Om deze reden moet het niet gaan om of landelijk of regionaal het EPD invoeren, maar om en landelijk en regionaal, volgens tien respondenten (het ministerie en Nictiz zijn hierin niet meegenomen).

Alternatieven voor het EPD

De meeste respondenten die kritiek hadden op het wat en hoe van het landelijk EPD kwamen in de interviews met alternatieven naar voren, die in plaats van het landelijk EPD ingevoerd hadden kunnen worden. Een aantal uitspringende mogelijkheden zijn de volgende:

- **Chips.** Chips die onder de huid worden aangebracht. Patiëntinformatie is dan af te lezen bij binnenkomst in het ziekenhuis. Er zullen hier geen al te complexe zaken op staan, maar enkel informatie die van belang is (medisch specialist 1, adviseur regio).
- **USB-Stick.** Gegevens kunnen op een USB-stick opgeslagen worden, waarvoor de patiënt zelf verantwoordelijk is om deze bij zich te houden (patiëntenvertegenwoordiging 1, medisch specialist 3). Een variant hierop is een pinpas/zorgpas met wachtwoord waarop de gegevens staan (directielid zorginstelling 3, medisch specialist 5, medisch specialist 6).
- **Google Health.** Een patiënt beschikt zelf over zijn / haar eigen gegevens via bijvoorbeeld Google health of een health applicatie van Microsoft. Hier wordt medische informatie van de arts en eigen medische informatie opgeslagen. Je kan dan ook een soort creditcard in je portemonnee bewaren, waar “in emergency” een link op staat, zodat wanneer je naar de EHBO moet er een overzichtspagina van jou te zien is, zodat er geen (voor jou) verkeerde behandeling gegeven kan worden (expert 1).
- **Samenwerken.** Zorgprofessionals zouden rondom een casus kennis met elkaar kunnen maken en met elkaar samenwerken. Een onderdeel van het werk wordt nu communicatie (expert 2).

De argumenten voor of tegen het EPD

De argumenten voor of tegen het EPD staan in onderstaande tabel weergegeven.

Tabel 4: Houding tegenover het EPD

Positief	Neutraal	Negatief
<p>Scheelt schrijfwerk/handmatig invoeren (verzorgende, medisch specialist 5, apotheker)</p> <p>Maakt de communicatie makkelijker tussen zorgverleners (verzorgende, patiëntenvertegenwoordiging 2, anoniem, directielid zorginstelling 1)</p> <p>Het is wel zo prettig als je ook bij een vervangende huisarts terecht kan en je gegevens bekend zijn (medisch specialist 6, huisarts)</p> <p>Snel waardevolle gegevens van patiënten bij de hand (verzorgende, medisch specialist 6, directielid zorgnetwerk 1, medisch specialist 3, patiëntenvertegenwoordiging 2, medisch specialist 5, directielid zorginstelling 3, directielid zorginstelling 1, adviseur regio, medisch specialist 2, huisarts, medisch specialist 4)</p> <p>Scheelt papier, opberg ruimte en personeel (verzorgende, medisch specialist 6, directielid zorginstelling 3, huisarts, medisch specialist 1)</p> <p>Lastenverlichting waardoor gericht kan worden op de core business (medisch specialist 6, medisch specialist 5, medisch specialist 2, medisch specialist 1)</p> <p>Scheelt tijd en geld/sneller en efficiënter werken (directielid zorginstelling 2, directielid zorginstelling 3, ministerie, directielid zorginstelling 1, apotheker)</p> <p>Kwantitatief onderzoek wordt mogelijk (directielid zorginstelling 2, medisch specialist 3, medisch specialist 1)</p> <p>Vergelijking met andere ziekenhuizen mogelijk, best practice ontstaat (directielid zorginstelling 2, medisch specialist 3, medisch specialist 5)</p>	<p>Er wordt geen hinder of nut ondervonden (medisch specialist 3)</p> <p>Er volgt altijd een check op de gegevens die voorhanden zijn (medisch specialist 3, anoniem, directielid zorginstelling 1)</p> <p>Marktwerking kan optreden (directielid regionetwerk 2, adviseur regio, directielid zorginstelling 2)</p> <p>In het algemeen wordt het efficiënter en effectiever, maar niet direct voor de medisch specialisten (directielid zorginstelling 1)</p> <p>Nog discussie over wie welke informatie registreert en wat de juiste informatie is (directielid zorginstelling 1)</p> <p>Wanneer iemand geen zorgvraag heeft is het voordeel misschien minder duidelijk (directielid zorginstelling 1)</p> <p>Arts-patiëntrelatie verandert (Nictiz)</p> <p>Wanneer aan een nieuwe situatie kost in het begin meer tijd, maar dat zal later terug verdiend worden (apotheker)</p>	<p>EPD zorgt nog niet voor betere communicatie (expert 2)</p> <p>Wanneer het gehackt wordt zijn de gegevens van veel mensen in te zien (directielid zorgnetwerk 1, medisch specialist 3, verzorgende)</p> <p>Het is onduidelijk hoe je gegevens beschermd gaan worden (medisch specialist 3, medisch specialist 4, medisch specialist 1, verzorgende)</p> <p>Het voordeel wordt voor een jong gezin niet gezien (medisch specialist 3)</p> <p>De patiëntendossiers moeten eerst op orde zijn voordat ze uitgewisseld kunnen worden (directielid regio 2)</p> <p>Het is onduidelijk of de UZI-pas wel werkbaar is (anoniem)</p> <p>Er is een kans op het ontstaan van een extern dossier en daarbij dossierverarming (anoniem, expert 2)</p> <p>Wanneer het systeem plat ligt is er een probleem (medisch specialist 5, directielid zorginstelling 3)</p> <p>In het begin zullen er dus nog niet veel partijen aangesloten zijn, waardoor het nog niet optimaal werkt (Nictiz)</p> <p>De informatie moet van verschillende plekken vandaan gehaald worden, werkt voor EMD niet gunstig (apotheker)</p> <p>Patiënt inzicht op eigen zorg wordt niet meegenomen (patiëntenvertegenwoordiging 1)</p> <p>Het proces wordt klinisch gemaakt (expert 2, medisch specialist 4)</p>
<p>Kwaliteit zorg verbetert (directielid zorginstelling 2, directielid zorgnetwerk 1, anoniem, medisch specialist 5, ministerie, directielid zorginstelling 1, patiëntenvertegenwoordiging 1, adviseur regio)</p>	<p>Er wordt gezegd dat de veiligheid minder goed te waarborgen is, maar met papierendossiers is de veiligheid ook niet goed geregeld (directielid zorgnetwerk 1, directielid zorginstelling 3)</p>	
<p>Patiënt kan meer kiezen (patiëntenvertegenwoordiging 2, ministerie, directielid zorginstelling 1, eHealth)</p>		
<p>Dubbele onderzoeken worden voorkomen (ministerie, adviseur regio, expert 2)</p>		

<p>Betere patiëntveiligheid door kennis van medicatie en voorgeschiedenis (directielid zorgnetwerk 1, medisch specialist 3, patiëntenvertegenwoordiging 2, medisch specialist 5, ministerie, directielid zorginstelling 1, apotheker, patiëntenvertegenwoordiging 1, huisarts)</p>		<p>Kost veel tijd en geld om aan te passen (huisarts)</p>
--	--	---

Roep om geld

De visie van de respondenten op het landelijk EPD vertoont tegenstrijdigheden. Aan de ene kant gaat de invoering namelijk niet snel genoeg en aan de andere kant is er tijd nodig voor zorginstellingen om aan te passen. De kritieke succesfactoren staan hieronder vermeld.

Kritieke succesfactoren

- **Financiering**; er is geld nodig om te investeren in de ICT systemen
“Wat ziekenhuizen vooral nodig hebben, is geld om een investering te kunnen maken in ICT en informatica voor het bouwen van een systeem met platformen. Dit kan namelijk niet binnen het ziekenhuisbudget” (medisch specialist 5).
- **Personeelsuren**; er gaat veel tijd zitten in het omzetten van papieren dossiers in elektronische dossiers. Deze tijd is vooral voor huisartsen lastig, omdat er geen extra tijd voorhanden is.
“En in eerste instantie kost het medicatie EPD ook meer arbeidsuren (=geld), omdat alle informatie verzameld en ingevoerd moet worden” (apotheker).
- **Betrekken**; zorgverleners en zorginstellingen moeten actiever worden betrokken dan door enkel informeren. Informeren zet namelijk niet aan tot actie.
“Er is en wordt veel te weinig input gevraagd, waardoor het systeem niet aansluit op de gebruikers” (medisch specialist 3).
- **Voordeel duidelijk**; er moet voor burgers een voordeel te behalen zijn voordat ze hun gegevens vrij zullen geven.
“Wanneer iemand een zorgvraag heeft, en de vraag krijgt of de gegevens opgenomen zijn/mogen worden dan is dat vaak gewenst. Wanneer iemand deze zorgvraag niet heeft, is dat misschien minder duidelijk” (directielid zorginstelling 1)
- **Draagvlak**; er moet draagvlak gecreëerd worden onder zorgverleners. Dit betekent vertrouwen in het systeem en in de degene die het systeem invoert.
“In het algemeen zal het dus efficiënter worden en tijd schelen voor het ziekenhuis en de patiënten, maar dit is niet direct voor de arts te merken. Daarom is het noodzakelijk om de artsen te overtuigen van de voordelen” (directielid zorginstelling 1).

- **Enthousiaste arts;** wanneer er een medisch specialist in het ziekenhuis rondloopt die enthousiast is over het landelijk EPD zal hij zijn of haar collega's gaan overtuigen van het nut. De implementatie zal op deze manier makkelijker verlopen dan wanneer het systeem 'opgelegd' moet worden.
"Er is hierin het voortouw genomen door enthousiaste artsen om een EPD te starten. Deze artsen hebben in hun enthousiasme hun collega's voorgelicht en het hierdoor eigenlijk 'verkocht'" (directielid zorginstelling 3).
- **Regio's inzetten;** regio's moeten ingezet worden, omdat deze een breder bereik hebben dan bijvoorbeeld de koepelorganisaties die nu worden ingezet.
"Via regio's zal het bereik naar de achterban ook verder gaan, omdat regio's een bredere insteek hebben dan koepels. Er kan dus meer bereikt worden, wanneer er op een andere manier wordt samengewerkt met de zorgverleners" (directielid zorgnetwerk 1).
- **Prioriteit geven;** De zorg heeft met veel veranderingen te maken, het landelijk EPD is daar één van. De invoering van het landelijk EPD moet daarom op nummer één komen te staan om het vlot te laten verlopen.
"Door de invoering verplicht te maken, zal er druk ontstaan om er ook werkelijk aan gaan te beginnen. Nu wordt er nog afgewacht tot alle fouten eruit zijn. Er wordt dus gewacht om te zien of het werkt, voordat er zelf mee begonnen gaat worden" (huisarts).
- **Discussies afronden;** er bestaan nog wat discussies over de inhoud en invulling van enkele onderdelen van het landelijk EPD. Zolang deze punten nog niet uitgesproken zijn blijft het landelijk EPD daarop hangen.
"Waar nog discussie over bestaat, is wie de eigenaar van de gegevens is. Omdat het gegevens van een patiënt betreft, is de patiënt dus ook eigenaar van de gegevens. Dokters zullen het hier vaak mee oneens zijn, omdat zij degene zijn die de gegevens registreren. Deze discussie moet nu eens uitgesproken worden, zodat er een einde aan komt" (directielid zorginstelling 3).

Verschillende definities van een EPD

De respondenten geven lang niet allemaal dezelfde definitie van het landelijk EPD. Slechts vier van de respondenten hebben bleken op de hoogte van het feit dat het landelijk EPD een verwijzindex is. De andere respondenten hebben dit niet genoemd. Een respondent heeft zelfs letterlijk gezegd dat het gegevens zijn die in een file staan. Hieruit blijkt dat het misverstand –*Het EPD is een centraal opgeslagen dossier*- dat vermeld staat in paragraaf 2.3 leeft onder zorgverleners. Aangezien het hier gaat om een voor de implementatie belangrijk groep lijkt me dat zij wel zouden moeten weten hoe het zit. Hier is dus winst te behalen.

Patiëntinzage

Er zijn – zoals wellicht te verwachten valt - verschillende meningen over de wenselijkheid van inzage van de patiënt in het eigen dossier. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor medische specialisten onderling. Sommige respondenten zijn voorstander van een EPD waarin allemaal verschillende toepassingen mogelijk zijn voor patiënten. Andere respondenten willen juist liever dat een patiënt het dossier kan inzien onder toezicht van een arts, zodat deze kan toelichten wat er staat.

Communicatie over het L-EPD door het ministerie van VWS

Waar bijna alle respondenten het over eens zijn, is dat er niet genoeg en geen goede communicatie is geweest naar de burgers. Naar zorgverleners is de communicatie ook tekort geschoten volgens de respondenten, wat ook blijkt uit de definitie die de respondenten gaven over het EPD. Zorgverleners zijn ten eerste ook burger, dus als er goede informatievoorziening naar de burgers is betreffende het landelijk EPD is dat in het algemeen voldoende (medische specialisten). Wanneer er daadwerkelijk gestart wordt met de invoering van het landelijk EPD is er wel meer informatie gewenst voor de medische specialisten.

Wat sommige respondenten dubbel vinden bij de communicatie over het EPD, is dat Dubbel daarbij is dat met het EPD de communicatie tussen zorgverleners verbeterd moet worden. Door het ministerie van VWS wordt dus geprekeerd voor goede communicatie, maar dit wordt niet nageleefd.

Brief naar de burger

Alle respondenten vonden de brief die is verstuurd naar de burgers kort gezegd slecht. Het ministerie van VWS heeft dit ook gezien en heeft hierop gereageerd door bepaalde zaken aan te passen, zoals de betaling voor het indienen van bezwaar. Daarnaast staat er een tweede communicatieronde gepland. Voor het verzenden van de brief is er wel eerst de normale procedure doorgelopen, maar achteraf gezien was het niet zo geslaagd.

Ministerie van VWS en Nictiz

Aangezien het ministerie van VWS en Nictiz zich bezighouden met de implementatie van het landelijk EPD hebben ze heel wat commentaar te verduren. Hieronder volgt een verzameling van uitspraken die vaak zijn gedaan:

- Het ministerie van VWS heeft zichzelf een erg complex vraagstuk opgelegd.
- Er is begrip voor de lastige positie van het ministerie van VWS en Nictiz, omdat ze te maken hebben met veel verschillende partijen met eigen ideeën.
- De overheid moet zich naast de standaard en landelijke afspraken niet bemoeien met de inhoud, maar moet dit overlaten aan de markt.
- De overheid moet zich niet bemoeien met de zorg.
- De invoering duurt langer dan nodig is doordat het een politieke aangelegenheid is geworden.
- Er moet meer afgedwongen worden door het ministerie van VWS.
- Er moet meer gebruik gemaakt worden van regio's.
- Het implementeren van het landelijk EPD lijkt een doel op zich geworden voor het ministerie van VWS.
- Er moet meer gericht worden op de praktische uitvoering.
- Er moet meer en betere communicatie plaatsvinden naar burgers en naar zorgverleners.
- Er moet meer geluisterd worden naar zorgverleners.
- In de politiek weten ze niet goed wat het landelijk EPD inhoud.
- Het ministerie van VWS heeft nog geen duidelijke toekomstvisie.
- Er bestaat wantrouwen jegens de overheid.

Aan de ene kant wordt begrepen dat de implementatie niet soepel verloopt omdat er rekening gehouden moet worden met veel verschillende partijen met elk hun eigen mening, maar aan de andere kant toont het ministerie van VWS niet genoeg daadkracht om de implementatie door te zetten. Daarnaast vinden de meeste respondenten dat het ministerie geen toekomstvisie heeft. De wet op het EPD moet ook nog goedgekeurd worden door de Eerste Kamer. In de ogen van

de respondenten lijkt het hierdoor een politiek spel te worden. Wat de respondenten willen zien, is dat zorgverleners meer betrokken worden bij de implementatie en dat er betere informatievoorziening komt over wat het EPD inhoudt en hoe het werkt. Het betrekken kan gebeuren door regionetwerken en zorginstellingen in te zetten. Over het algemeen zouden de directieleden van zorginstellingen en –netwerken zouden graag een deadline zien, zodat er wat meer druk op de ketel komt. Het wordt anders een spel van lang afwachten, omdat je jezelf benadeelt om aangesloten te zijn op een systeem dat niet werkt.

Onduidelijkheid

Er bestaan nog wat punten van onduidelijkheid rondom het landelijk EPD. De respondenten kwamen daardoor tijdens het interview met een aantal vragen die zij graag beantwoord zien. Hieronder volgt een overzicht van deze vragen:

- Wie is er verantwoordelijk voor welke gegevens die in het dossier staan?
- Hoe verloopt het met het vernietigen van patiëntgegevens? (hoelang blijven patiëntgegevens bewaard?)
- Hoe wordt het geregeld met de regionale schakelpunten en het landelijk schakelpunt?
- Hoe komt marktwerking in het verhaal?
- Hoe meet je kwaliteit van zorg?
- Waar komt de weerstand van de koepelorganisaties en zorgverleners vandaan?
- Burgers stellen heel veel gegevens open, dus waarom komt bij de medische gegevens ineens het privacy vraagstuk naar boven?
- Hoe gaat het EPD eruit zien voor assistenten/verpleging wat betreft autorisatie en toegang tot gegevens?

7. Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk staan de conclusies en aanbevelingen beschreven betreffende de manier van implementeren van het landelijk EPD. Er wordt hierbij geen standpunt ingenomen over de wenselijkheid van het landelijk EPD an sich. Aan de hand van de conclusies kunnen aanbevelingen worden gedaan omtrent de implementatie van het landelijk EPD. Deze aanbevelingen zijn niet alleen aan de partijen gericht die verantwoordelijk zijn voor de implementatie van het landelijk EPD, het ministerie van VWS en Nictiz, maar ook op de partijen die betrokken zijn bij de implementatie op lokale en regionale schaal.

7.1 Conclusies

Met onderstaande conclusies cq uitspraken beantwoord ik de eerste onderzoeksvraag: *Wat voor problemen zien zorgprofessionals en zorginstellingen bij de invoering van het Landelijk Elektronisch Patiënten Dossier?*

Lokaal/regionaal EPD: ja, landelijk EPD: nee

Zorgverleners en directieleden van zorginstellingen zijn positief gestemd over een EPD op lokale en regionale schaal. Dit komt terug in het feit dat in de meeste zorginstellingen gewerkt wordt aan een lokaal of regionaal EPD. Daarentegen betwijfelt het merendeel van de geïnterviewde zorgverleners en directieleden van zorginstellingen het nut van gegevensuitwisseling op landelijke schaal. Hierbij speelt mee dat de manier van implementeren op weinig waardering kan rekenen: het landelijk EPD wordt volgens deze respondenten opgedrongen en er is niet goed geluisterd naar het veld waardoor het landelijk EPD niet praktisch is voor zorgverleners en niet de behoefte van zorgverleners vervuld. De *artsenbelangenorganisatie* is het met dit laatste standpunt eens: doordat het niet goed aansluit kost het meer dan dat het oplevert.

Patiëntorganisaties zijn groot voorstander van het landelijk EPD. Het nut van het landelijk EPD wordt vooral gezien wanneer patiënten meer mogelijkheden krijgen in het EPD: dat patiënten gegevens thuis kunnen invoeren, met hun arts kunnen chatten en dat ze gegevens zelf kunnen inzien. Hierdoor zullen patiënten namelijk minder vaak naar een zorginstelling hoeven, zijn ze minder tijd kwijt aan ziekenhuisbezoeken (verhaal constant vertellen, dubbele onderzoeken) en kunnen ze zelf hun gegevens controleren. De kwaliteit van de zorg zal voor patiënten volgens de patiëntorganisaties op deze manier positief veranderen en is daarom zeer gewenst.

Het *Ministerie van VWS* en *Nictiz* zijn van mening dat het landelijk EPD over de grootste hobbels heen is, waardoor het er nu echt gaat komen. Er kan hierbij gesproken worden van een 'lock-in' bij het ministerie: omdat er veel belastinggeld is besteed aan het L-EPD mag het eigenlijk in de ogen van de overheid niet meer 'falen'. Hierdoor had het mogelijk verstandiger geweest om een andere koers in te zetten met het EPD of zelfs te stoppen met het EPD, maar is er toch doorgezet.

Implementatie had anders aangepakt moeten worden

Het is zwakjes uitgedrukt als ik zeg dat alle respondenten de implementatie beschrijven als 'niet soepel verlopen'. Elke respondent had wel iets aan te merken op de manier van implementeren. Punten die veel genoemd zijn gedurende de interviews zijn de deadlines die gesteld zijn maar niet gehaald worden, waardoor nieuwe deadlines niet meer serieus worden genomen. Het ministerie verliest op die manier zijn geloofwaardigheid. De communicatie naar burgers en

zorgverleners is bovendien onvoldoende geweest. Hieronder volgt het commentaar op de implementatie van het landelijk EPD per groep:

- *Zorgverleners* weten nog onvoldoende over het landelijk EPD, terwijl zij degene zijn die ermee moeten gaan werken. In de brief die verstuurd is vanuit het ministerie van VWS naar alle huishoudens wordt gesuggereerd dat burgers voor vragen terecht kunnen bij de arts, terwijl zorgverleners evenveel weten als de burgers. In de ogen van de meeste zorgverleners lijkt het alsof het ministerie van VWS ook niet weet wat het landelijk EPD inhoudt en hoe het werkt, terwijl ze wel zouden verwachten dat de implementerende partij weet waaraan gewerkt wordt. Het ontbreken van deze kennis scheidt geen vertrouwen in de implementatie van het landelijk EPD bij zorgverleners.
- *Zorginstellingen* merken dat er zonder een echte deadline vanuit het ministerie van VWS geen druk is binnen zorginstellingen om zich op het EPD te gaan richten. Hierdoor krijgen andere zaken die gedaan moeten worden voorrang boven het landelijk EPD: het EPD heeft geen prioriteit. Het zou voor zorginstellingen een verschil maken wanneer ze weten wanneer welk onderdeel van het landelijk EPD 'klaar' moet zijn, zodat er daadwerkelijk aan gewerkt gaat worden. Ook is bij een aantal zorginstellingen onduidelijk hoe het landelijk EPD eruit gaat zien, waardoor er gewerkt wordt aan een lokaal EPD die mogelijk niet aansluit op het landelijke EPD.
- *Regionetwerken* zijn er op veel plaatsen al, maar regio's worden onvoldoende betrokken bij de implementatie van het landelijk EPD. Het zou volgens de regionetwerken veel logischer zijn wanneer het ministerie van VWS en Nictiz meer gebruik zouden maken van de regio's, omdat hier vaak al meer mogelijk is en er een goede communicatielijn ligt naar de zorgverleners.
- Het ministerie legt zaken te veel op, waardoor zorginstellingen (zorgverleners) weinig zelf in kunnen vullen. Daarbij komt dat het lijkt alsof de praktische kant van het landelijk EPD niet goed doordacht is, waardoor het EPD niet goed werkt voor zorgverleners. Volgens de artsenvereniging moet het landelijk EPD eerst meer doordacht worden en beter werken voordat er überhaupt gestart kan worden met implementeren. Dat het landelijk EPD niet goed doordacht is kan ook gesuggereerd worden uit het feit dat de respondent van het ministerie het EPD zelf niet gezien heeft (omdat er zelf niet mee gewerkt gaat worden).
- Bij het implementeren van het landelijk EPD waren de patiënten in eerste instantie vergeten volgens de *patiëntorganisaties*, terwijl het EPD eigenlijk draait om de kwaliteit van de zorg voor de patiënt. Nu wordt de patiënt wel meegenomen, waardoor de implementatie wat vertraging heeft opgelopen.
- Volgens *het ministerie van VWS en Nictiz* is de implementatie van het landelijk EPD niet helemaal vlekkeloos verlopen. Maar dat kan eigenlijk ook niet, omdat vooraf niet alles bekend is. Gedurende de implementatie zullen de hobbels pas bekend worden, waarna erop gereageerd kan worden. De grootste hobbels zijn nu bekend en overwonnen, waardoor de implementatie soepeler zal gaan verlopen.

Onduidelijk omtrent het L-EPD

Alle respondenten vonden dat de communicatie omtrent het landelijk EPD niet goed verlopen is, zelfs het ministerie van VWS was het ermee eens dat de communicatieronde doormiddel van de brief die is verstuurd naar de huishoudens op een aantal punten anders aangepakt had kunnen worden. In de planning van het ministerie van VWS staat daarnaast een nieuwe communicatieronde ingepland.

Bij de geïnterviewde *zorgverleners* bestaat behoefte aan meer informatie over het landelijk EPD, hoofdzakelijk als burger zijnde. Zorgverleners zijn in de eerste plaats namelijk burger. Het gaat om een belangrijk onderwerp, waar burgers goed

over geïnformeerd moeten zijn. Wel willen de zorgverleners weten hoever het met het landelijk EPD staat in de zorginstelling waar wordt gewerkt, wat de planning voor invoering is en wat voor soort veranderingen er plaats gaan vinden.

Zorginstellingen en regionetwerken hebben vooral behoefte aan informatie over wanneer welke onderdelen/functies van het landelijk EPD klaar moeten zijn en hoe de verdere stappen georganiseerd gaan worden, zodat daarop aansluitend in de zorginstelling/regio gewerkt kan worden. Nu komt het voor dat zorginstellingen en regionetwerken met andere onderdelen bezig zijn dan het WDH en EMD, maar waarvan ze niet weten of deze straks landelijk aansluitbaar zijn.

Vanuit de *artsenbelangenvereniging* is er behoefte aan meer informatie over de missie en visie van het landelijk EPD. Het is namelijk nog onduidelijk hoe het landelijk EPD in de toekomst eruit gaat zien en wat er mee gedaan kan worden. Voor de belangenvereniging is dat van belang om te weten, omdat het nu nog tegengehouden kan worden, wanneer het landelijk EPD er eenmaal is kan dat niet meer. Op deze manier wordt getracht te voorkomen dat het landelijk EPD een kant op gaat die niet gewenst is bij de artsverenigingen.

In het algemeen is er bij de respondenten behoefte aan meer informatie over de inhoud, werking, planning, voor- en nadelen en toekomstvisie van het landelijk EPD. Deze informatie moet daarbij op meerder manieren en via verschillende kanalen verstrekt worden. Zo kan er bijvoorbeeld een brief verstuurd worden naar iedereen persoonlijk, kunnen er postbus 51 spotjes op de tv en radio worden uitgezonden en kan er een interactieve discussie gestart worden op een website.

Kritieke succesfactoren

De meeste respondenten hebben punten genoemd, die van belang zijn voor het laten slagen van de implementatie van het landelijk EPD. Wanneer er tekort wordt geschoten in deze punten, is er grote kans op het falen van het landelijk EPD.

- *Vertrouwen*. Het ontbreekt momenteel nog aan vertrouwen in het landelijk EPD en in het ministerie van VWS, waardoor het landelijk EPD niet wordt geaccepteerd en in sommige gevallen zelfs tegen wordt gewerkt.
- *Draagvlak*. Aansluitend op het vertrouwen, ontbreekt er draagvlak voor het landelijk EPD. Bij zorginstellingen is er vaak wel draagvlak onder de zorgverleners voor het lokale EPD, waardoor het lokale EPD wel vaart loopt. Dit bevestigt dat draagvlak belangrijk is voor het laten slagen van het landelijk EPD. Vanuit de theorie wordt deze gedachte ondersteund: voor het laten slagen van een complex vraagstuk is het nodig dat er een acceptatie is van het complexe karakter van besluitvorming door alle betrokkenen (Teisman, 1992 aangehaald in Van der Zijde, 1998).
- *Overbruggingstijd*. De overbruggingstijd tussen de oude en de nieuwe situatie met het landelijk EPD moet zo kort mogelijk zijn, omdat er anders alsnog meerdere dossiers naast elkaar bestaan en hierdoor inconsistenties voorkomen.
- *Tijd en geld*. Er is tijd en geld nodig bij zorginstellingen om het landelijk EPD te implementeren. Maar tijd en geld moet wel voorhanden zijn bij zorginstellingen. Het zou verschil maken wanneer het landelijk EPD prioriteit heeft, zodat er tijd en geld voor vrijgemaakt wordt en er subsidie voor beschikbaar is.
- *Inzet van Regio's*. In bepaalde zorgregio's is er al meer mogelijk dan met het landelijk EPD op het moment mogelijk is. Dit komt doordat er al meer geïnvesteerd is in het regionale EPD door de regio. De investering is niet

alleen in geld gedaan, maar ook in de relatie met de achterban. Er zou meer en sneller wat bereikt kunnen worden met het landelijk EPD wanneer de zorgregio's worden ingezet.

- *Daadkracht.* Het ontbreekt bij het ministerie van VWS aan daadkracht. Deadlines worden gesteld maar niet gehaald, waardoor de geloofwaardigheid daalt en zorginstellingen een afwachtende houding gaan aannemen.

7.2 Aanbevelingen

De aanbevelingen zijn ook de beantwoording van de 2^e onderzoeksvraag: *Wat kunnen de invoerende partijen doen om de gesignaleerde problemen te verminderen? Zou een andere aanpak van de implementatie kunnen leiden tot minder problemen?*

Ministerie van VWS en Nictiz

Investeer veel meer in communicatie naar burgers en zorgverleners

Het is van belang niet alleen te communiceren via belangenverenigingen naar burgers, zorgverleners en media, maar deze groepen directer op te zoeken. Niet alle artsen voelen zich immers vertegenwoordigd door deze verenigingen en/of worden via deze verenigingen bereikt. Daarnaast moet de communicatie niet te eenzijdig de positieve punten van het EPD belichten (een belangrijk punt van kritiek op de eerste brief aan burgers). Er moet vooral meer inzicht in het onderwerp verschaft worden: wat houdt het landelijk EPD in, hoe werkt het, wat zijn de voor- en nadelen en wat zijn de kosten en baten voor de zorgverleners (zorginstellingen).

De communicatie moet hierbij via verschillende kanalen plaatsvinden, zodat een breed publiek bereikt wordt. Mensen nemen namelijk informatie op verschillende manieren op. Voor de één zal het lezen van een brief voldoende zijn, voor de ander een e-mail en voor weer een ander is een bericht op de televisie beter voor het ontvangen van een boodschap. Naast informeren is er ook behoefte aan debat: mensen zitten met vragen en willen een mening vormen op basis van de mening van anderen (experts, voorbeeldfiguren). Aanwezig zijn in programma's als "De Wereld Draait Door" en Paul & Witteman lijken naast een interactief forum op het internet een geschikte gelegenheid hiervoor.

Zorg voor duidelijkheid omtrent wat het landelijk EPD is en hoe het werkt

Tijdens de interviews is gebleken dat een aantal zorgverleners niet goed hiervan op de hoogte is. Dit komt deels omdat er meerdere soorten EPD's in omloop zijn en het landelijk EPD zich hiervan enkel onderscheidt door het stukje 'landelijk' ervoor. De naam 'dossier' lijkt bovendien voor veel verwarring te zorgen omdat het het beeld van 'centrale opslag' opwekt. Het ministerie zou daarom een naamswijziging kunnen overwegen, ook omdat dit kan zorgen voor 'nieuw elan'

Zet subsidie in als stimulans

Subsidie moet ook daadwerkelijk prikkelen om te gaan investeren in het landelijk EPD. Invoering van het landelijk EPD stimuleren kan gedaan worden door een basissubsidie te verstrekken, in combinatie met een extra subsidie wanneer aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan.

Werk aan geloofwaardigheid van het landelijk EPD

Momenteel ontbreekt het duidelijk aan vertrouwen in het ministerie van VWS en in het landelijk EPD, mede vanwege het voortdurend verplaatsen van deadlines. Een groot project als het EPD is onvoorspelbaar en daarom is het begrijpelijk dat planningen worden bijgesteld. Dat maakt dat de communicatie over de deadlines en het type deadlines dat gesteld

wordt wel anders kan. Stel geen deadlines meer voor data waarop alle zorgverleners aangesloten moeten zijn of wanneer het gehele landelijk EPD ingevoerd moet zijn, maar maak deadlines voor wanneer een bepaald percentage aangesloten moet zijn. In Denemarken wordt er onderling concurrentie gecreëerd bij zorginstellingen, doordat publiekelijk naar buiten wordt gebracht welke zorginstellingen zijn aangesloten en welke nog niet op het informatie-uitwisselingssysteem. Hierdoor ontstaat er een meer intrinsieke motivatie om aangesloten te willen zijn op de landelijke infrastructuur. Deze manier van stimuleren kan overgenomen worden in Nederland.

Er is bij veel zorgverleners wantrouwen ontstaan jegens het landelijk EPD. Hierdoor geldt voor veel zorgverleners dat ze eerst willen zien dat het werkt voordat ze geloven dat het werkt. Vertrouwen in het landelijk EPD kan gecreëerd worden wanneer de zorgverleners zien dat het werkt, hoe het werkt en wat voor voordeel het oplevert.

Zorg voor meer draagvlak onder zorgverleners

Het bestaan van draagvlak bij zorgverleners voor het landelijk EPD is nodig om de implementatie soepeler te laten verlopen. Draagvlak is onder andere aanwezig wanneer er vertrouwen is in het landelijk EPD en in de implementerende partijen. Dit sluit aan op het vorige punt: zorg voor vertrouwen. Het draagvlak kan daarbij ook vergroot worden wanneer zorgverleners betrokken worden bij de ontwikkeling en implementatie van, in dit geval, het landelijk EPD. Momenteel worden zorgverleners door het ministerie van VWS en Nictiz nauwelijks betrokken, omdat koepelorganisaties worden ingeschakeld, maar niet alle zorgverleners worden op deze manier bereikt. Dat het tegenovergestelde wel werkt blijkt uit de verhalen van de ziekenhuizen en de regionetwerken: zorgverleners worden hier intensief betrokken bij de implementatie van het lokale of regionale EPD en het draagvlak onder de zorgverleners is hier groot.

Maak gebruik van een veranderstrategie

Mensen houden niet van veranderingen. Een grootschalige verandering, zoals het landelijk EPD is daarom ook niet zomaar door te voeren, zonder dat er gebruik wordt gemaakt van een veranderstrategie. Deze veranderstrategie moet zich richten op het scheppen van een verbinding van personen met hun omgeving in plaats van dat een innovatie wordt opgelegd. Een innovatie kan alleen slagen wanneer mensen erin mee gaan (*bottom-up*), een *top-down* benadering werkt namelijk averechts. Het is daarom belangrijk om mensen te betrekken bij de innovatie, om zo meer aansluiting te creëren (Termeer en Wildeboer, 2006 in Thaens, 2006). Om mensen te betrekken bij het landelijk EPD kan er het beste klein begonnen worden, zodat mensen betrokken kunnen worden in het proces. Invoeren van het EPD op lokale en regionale schaal is daar een goed voorbeeld van. De mensen, in dit geval de zorgverleners, kunnen dan namelijk naar hun mening gevraagd worden en worden op deze manier geënthousiasmeerd om de innovatie tot een goed einde te brengen. Door het EPD in één keer landelijk in te voeren kunnen mensen onvoldoende betrokken worden en zullen ze niet accepteren dat hun de verandering wordt opgelegd.

Zorg bij vervolprojecten dat het eerder in de maatschappelijke discussie wordt gebracht

Bij grote projecten bestaat de ruimte voor het mislukken van de innovatie tijdens de uitvoering, doordat er bij de aanpak begonnen wordt met de technische realisatie. Er wordt hierbij specifiek gericht op de dienst of het product dat geïnnoveerd wordt en niet op de omliggende impact. Zaken als veranderingen in organisatiestructuur, onderlinge relaties en ketenprocessen worden hierdoor in het begin van het proces niet in ogenschouw genomen. Omdat de innovatie na de technische realisatie pas in de maatschappelijke discussie wordt gebracht, ontstaan er vaak weerstanden doordat de innovatie in de praktijk niet goed aansluit, waardoor er vertragingen ontstaan (van der Zijde, 1998). Het verdient daarom aanbeveling om vanaf de start van een project relevante personen en partijen te betrekken en het proces rondom een project in ogenschouw te nemen, zodat het project aansluit in de praktijk.

Zorginstellingen en regionetwerken

Zoals uit het advies aan het ministerie van VWS en Nictiz bleek, is het belangrijk dat zorgverleners goed geïnformeerd worden over het landelijk EPD –dat zorgverleners weten wat het EPD is en wat het voor hen betekent- en dat ze daarbij ook betrokken worden in het proces. Dit zijn onderdelen waar zorginstellingen en regionetwerken voor ingezet moeten en kunnen worden. Zorginstellingen kunnen hun eigen zorgverleners informeren over de stand van zaken in de zorginstelling en zij kunnen de zorgverleners ook betrekken bij het implementatieproces. De geïnterviewde zorginstellingen waren in het algemeen bezig om zorgverleners te betrekken in het proces, zodat de betrokken zorgverleners ook collega zorgverleners enthousiast maakten. Dit werkt over het algemeen goed: vanuit de zorginstellingen is het idee dat veel zorgverleners daadwerkelijk met het EPD willen werken. Aan de andere kant zijn de zorgverleners die ik heb gesproken niet goed op de hoogte van de stand van zaken omtrent het EPD in de zorginstelling zelf. Het lijkt hierdoor dat maar een bepaald deel van de zorgverleners tot nu toe is bereikt, dit aantal zou daarom vergroot kunnen worden. Regionetwerken informeren voornamelijk aan de zorginstellingen over de ontwikkelingen van het EPD en zouden daarbij ook informatiebijeenkomsten/voorlichtingsbijeenkomsten kunnen organiseren voor de zorgverleners van de betrokken zorginstellingen.

Koepelorganisaties in de zorg

Bij betere communicatie vanuit het ministerie van VWS over het landelijk EPD staat vermeld dat een manier om dit te doen is door middel van aanwezig te zijn bij het debat. Het debat speelt zich af bij burgers en bij zorgprofessionals. Vanuit de koepelorganisaties zou daarom het debat gestimuleerd kunnen worden bij zorgprofessionals, terwijl het ministerie dit bij burgers doet. Daarnaast zou het de taak moeten zijn van de koepelorganisaties voor het uitvoeren, of het stimuleren, van onderzoek naar de kosten en baten van het landelijk EPD. Op het moment is het voor veel zorgprofessionals onduidelijk of het L-EPD vooral geld gaat kosten of dat het daadwerkelijk een kostenvoordeel oplevert, waardoor de keuze om te starten met het L-EPD niet goed te maken is voor zorgprofessionals.

Het idee voor betere communicatie tussen zorgverleners door middel van ICT kwam vanuit het veld. Daarom is er in 2000 een intentieverklaring ondertekend door de koepelorganisaties in de zorg om samen met het ministerie van VWS de betere zorg daadwerkelijk te gaan realiseren. Er is op een gegeven moment besloten om de zorg te verbeteren door middel van een landelijk EPD. De koepelorganisaties zijn daarbij gedurende het ontwikkelingsproces van het landelijk EPD betrokken geweest, maar toen de implementatie van het landelijk EPD ook daadwerkelijk gestart werd ontstond er commentaar: Het landelijk EPD zou nog niet werkbaar zijn in de praktijk en kan daarom ook niet geïmplementeerd worden. Het lijkt er onderhand op dat de koepelorganisaties in de zorg geen landelijk EPD meer willen. Als dat zo is, kom dan met een alternatief en ga dat uitvoeren.

7. 3 Vervolg onderzoek

Het landelijk EPD is een innovatie welke op het moment in volle gang is. Er zijn een aantal aanbevelingen uit dit onderzoek gekomen met betrekking tot de implementatiestrategie. Voor een vervolg onderzoek is het daarom interessant om te kijken naar hoe de implementatie over een paar jaar is verlopen, in vergelijking met dit onderzoek. Is er een verandering opgetreden in de implementatiestrategie en wat is daar het effect van geweest? Waarom is er wel of niet verandert van strategie? Wat is de acceptatiegraad van zorgverleners over een paar jaar? Dit soort vragen zijn dan interessant om mee te nemen.

Daarnaast is het ook heel interessant om te kijken naar hoe grootschalige IT-innovaties bij commerciële bedrijven worden aangepakt en hoe deze verlopen. Kampen zij met dezelfde problemen als de innovatie van het landelijk EPD? Of kampen commerciële bedrijven met andere problemen? Hoe wordt het proces aangepakt bij commerciële bedrijven? Wat lijkt een 'beste' oplossing te zijn? En zou deze 'beste' oplossing ook voor IT-innovaties bij de overheid van toepassing zijn?

Maar Nederland is niet het enige land waar wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een systeem voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. In andere landen wordt er ook gewerkt aan de implementatie van een systeem in de zorg. Het is zeer interessant wanneer er onderzoek wordt gedaan naar wat er in andere landen is gedaan om de zorg te verbeteren en hoe dat geïmplementeerd wordt. En met betrekking tot de implementatie kan er onder andere gekeken worden naar welke partijen er betrokken zijn, wie de besluiten maakt, wat de zorgverleners ervan vinden en hoe de implementatie verloopt. Vervolgens kan er gekeken worden naar waarom dat model is gekozen en of het eventueel in Nederland toepasbaar is.

Wanneer er op groter niveau wordt gekeken, kan Nederland beschouwd worden als een provincie in Europa. Het is een reeds besproken onderwerp dat er misschien een Europees zorgmodel moet komen. Maar welk model zou daarvoor geschikt zijn en hoe kan dit ingericht worden? Dit zijn interessante vragen met het oog op de toekomst.

Om op de schaal van dit onderzoek terug te komen, zijn de artsenvertegenwoordigingen nauwelijks betrokken omdat zij niet instemde om mee te werken. Het zou daarom interessant zijn wanneer er onderzoek gedaan wordt naar waarom zij niet op deze manier naar buiten willen treden, wat voor politieke zetten zij gebruiken en waarom. Wat zijn hun politieke beweegredenen en wat zijn hun standpunten? Hoe communiceren zij met hun achterban? Meer van dit soort vragen kunnen uitgediept worden.

Voor dit onderzoek is er enkel met één huisarts gesproken, waardoor er niet een volledig beeld is gevormd van hoe huisartsen de implementatie ervaren. Het zou daarom interessant zijn om in een vervolgonderzoek dieper in te gaan op huisartsen.

Referenties

Methodologie

Abma, T. (2003) Learning by telling. Storytelling Workshops as an Organizational Learning Intervention.

Management Learning, 34 (2), 221-240

Abma, T.A., Widdershoven, G.A.M. (2006) *Responsieve methodologie, interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag:

Uitgeverij Lemma.

Agar, M. (2005) Telling it like you think it might be: Narrative, linguistic anthropology, and the complex organization.

Emergence: Complexity & Organization, 7 (3/4), 23-34

Bakir, A., Bakir, V. (2006) A Critique of the Capacity of Strauss' Grounded Theory for Prediction, Change, and Control in Organisational Strategy via a Grounded Theorisation of Leisure and Cultural Strategy. *The Qualitative Report*, 11 (4), 687-718

Dongen, H.J. Van (1992) *Naar een methodologie van diagnostiseren van organiseren en informatiseren*, in Maas, A.J.J.A

(2008) *Organizing opportunities for change – diagnosis & intervention*.

Erlanson, D.A., Harris, E.L., Skipper, B.L., Allen, S.D. (1993) *Doing naturalistic inquiry: a guide tot methods*. Newbury Park, California: Sage

Goulding, C. (1999) Grounded Theory: some reflections on paradigm, procedures and misconceptions. Working paper.

Universiteit van Wolverhampton, UK

Hildenbrand, B. (2008) Mediating structure and interaction in grounded theory. In: A. Bryant, K. Charmaz, ed. *The sage handbook of grounded theory*. CA: Sage, 539-564

Hosking, D.M. (1999) Social construction as a process: some new possibilities for research and development. *Concepts*

& Transformation, 4 (2), 117-132

Maas, A.J.J.A. (2008) Veranderen: analyse van verschil en haar consequenties (concept)

Maas, A.J.J.A (2008b) Sheets lectures 19&20, college Management of Change, sheets concerning mixed methods.

Mills, J., Bonner, K., Francis, K. (2006) Adopting a constructivist approach to grounded theory: implications for research design. *International journal of nursing practice*, 12, 8-23

Ospina, S.M., Dodge, J. (2005) Narrative inquiry and the search for connectedness: practioners and academics

developing public administration scholarship. *Public Administration Review*, 65 (4), 409-423

Rubin, H.J., Rubin, I.S. (2005) *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. 2e edition. California: Sage

Weick, K.E., Sutcliffe, K.M., Obstfeld, D. (2005) Organizing and the Process of Sensemaking. *Organization science*, 16 (4), 409-421

Inhoudsgerichte literatuur

Bemt, van der, P., Egberts, T. (2006) Hospital admissions related to medication (HARM), een prospectief, multicenter onderzoek naar geneesmiddel gerelateerde ziekenhuisopnames (november 2006)

Dick, R, Steen, E, Detmer, D (1997) *The Computer-Based Patient Record: An Essential Technology for Health Care*. Washington, DC: National Academy Press.

Giesen, M. (2009) Misverstanden over het EPD. *Signaal*, 1: 22

Giesen, M. (2009) Misverstanden over het EPD. *Signaal*, 2: 22

IZIT 8 mei 2009, IZIT referentiearchitectuur: een gezonde basis voor de zorg in Twente en de Achterhoek. IZIT Enschede.

KNMG (2009) Het EPD: Feiten en misverstanden. *Medisch Contact*, 21: 957

Merton, R.K. (1995) 'The Thomas Theorem and the Matthew Effect'. *Social Forces* 72(2): 379-424, 1995

Nictiz (2008) *ICT in de zorg: resultaten, ontwikkelingen en agenda*. Nootdorp: SandeDruk

NPCF (2009) Vijf misverstanden over het EPD. *Nieuwsbrief NPCF*, januari

Plexus medical Group, februari 2009, Eindrapportage evaluatie van de pilot EMD; pilotregio's Rijnmond, Amsterdam en Harderwijk.

Squarewise BV januari 2009, Grafisch bureau van Saarloos, Uithoorn

Tang, P.C., McDonald, C.J. (2006) *Electronic health record systems*, New York: Springer.

Telematica instituut, 13 oktober 2008, Eindrapportage van de evaluatie van de pilot WDH

Termeer, C.J.A.M. (2006) *Vitale verschillen over publiek leiderschap en maatschappelijke innovatie*. Wageningen: Wageningen Universiteit

Thaens, M. (2006) *Verbroken verbinding hersteld? Over de noodzaak van een bestuurskundig perspectief op ICT en strategisch innoveren in de publieke sector*. Den Haag: Lemma

Truijens, J. (2009) presentatie. In: *SBO studiedag IT architectuur bij de overheid*. Congres, WTC Rotterdam, 19-5-2009

Rijssenbrij, D. (2009) presentatie. In: *SBO studiedag IT architectuur bij de overheid*. Congres, WTC Rotterdam, 19-5-2009

Smit, B. (2009) presentatie. In: *SBO studiedag IT architectuur bij de overheid*. Congres, WTC Rotterdam, 19-5-2009

Werkman, R., Boonstra, J., Bennebroek, K. (2001) Het veranderingsvermogen van organisaties. *M&O*, 2 maart/april

Zijde, Van der, J. (1998) *Over het managen van complexe projecten in politieke context: uitwerking van een sociaal-constructivistisch perspectief in confrontatie met de paspoortaffaire*. Delft: Eburon

Inhoudsgerichte artikelen op internet / krant:

Bettinepluut.com. beschikbaar via:

<http://www.bettinepluut.com/>. (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Cbp (2009) Advies over Wet gebruik BSN in de zorg. *College bescherming persoonsgegevens*. Beschikbaar via:

http://www.cbpweb.nl/documenten/adv_z2005-0108.shtml (Laatst ingezien 1 juli 2009)

Chavannes, M. (2009) 'Ziek-zijn voor het open raam. Mag het anders, Ab Klink? NRC Handelsblad, 20 juni 2009.

Beschikbaar via:

<http://weblogs3.nrc.nl/opklaringen/2009/06/20/ziek-zijn-voor-het-open-raam-mag-het-ook-anders-ab-klink/#more-1770>

(Laatst ingezien 7 juli 2009)

Chavannes, M. (2009b) '94% voor EPD: actievoeren met een opiniepeiling. NRC Handelsblad, 25 mei 2009.

Factsheet gebruik landelijk EPD. Beschikbaar via:

http://www.infoepd.nl/ufc/file/informatiepunt_sites/e5bb4f6c7097e5b1124e71c566b0fe60/pu/epd_fs_a3.pdf (laatst ingezien 8 juli 2009)

Gibbels, M. (2009) 'Behandeling EPD-wet Eerste Kamer mogelijk pas volgend jaar', ICTzorg.com, 25 augustus 2009.

Beschikbaar via:

<http://www.ictzorg.com/epd-eed/nieuw/2989/behandeling-epd-wet-eerste-kamer-mogelijk-pas-volgend-jaar> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Haan, de, D. (2007) 'Medisch dossier onveilig', Metro, 15 februari 2007. Beschikbaar via:

<http://www.medisoft.nl/PDF-fles/Metro%20150207.pdf> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Haughton Thornley Medical Centres. Beschikbaar via:

<http://www.htmc.co.uk/pages/pv.asp?p=htmc0126> (Laatst ingezien 18 februari 2009)

Informatie punt landelijk elektronisch patiënten dossier. Beschikbaar via:

<http://www.infoepd.nl> (Laatst ingezien 8 juli 2009)

Katzenbauer, M. (2009) Te vroeg voor landelijk EPD. *Medisch Contact*, 20: 880-883. Beschikbaar via:
<http://medischcontact.artsennet.nl/tijdschrift/archief/Tijdschriftartikel/Te-vroeg-voor-landelijk-EPD.htm> (Laatst ingezien 1 juni 2009)

Kamerstuk (2008) 'Bezwaarprocedure EPD, kamerstuk' 19 december 2008. Beschikbaar via:
<http://www.minvws.nl/kamerstukken/meva/2008/bezwaarprocedure-epd.asp> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

KNMG (2009) 'commentaar KNMG tbv de behandeling in de Eerste Kamer van de Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg' *Brief KNMG aan Eerste Kamer*. 17 april 2009. Beschikbaar via:
<http://knmg.artsennet.nl/web/file?uuid=5157a8a6-a421-493a-8448-9ea596de26bb&owner=a8a9ce0e-f42b-47a5-960e-be08025b7b04&contentid=59108&elementid=545026>

Luyendijk, W. (2008) 'Invoering EPD in 2009 onhaalbaar', NRC Handelsblad, 6 december 2008. Beschikbaar via:
http://www.nrc.nl/binnenland/article2084080.ece/Invoering_EPD_in_2009_onhaalbaar (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Luyendijk, W. (2009) 'Tweede kamer bespreekt EPD', NRC Handelsblad, 20 januari 2009. Beschikbaar via:
http://www.nrc.nl/binnenland/article2125063.ece/Tweede_Kamer_bespreekt_EP_D (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Medicalfacts (2009) Voortgangsrapportage elektronisch patiëntendossier: Veel meer bezwaren dan verwacht. Beschikbaar via:
<http://www.medicalfacts.nl/2009/03/25/voortgangsrapportage-elektronisch-patientendossier-veel-meer-bezwaren-dan-verwacht/> (Laatst ingezien 1 juni 2009)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, kamerstukken. Beschikbaar via:
<http://www.minvws.nl/actueel/kamerstukken/> (Laatst ingezien 30 augustus 2009)

Nictiz begrippenlijst Beschikbaar via:
<http://www.nictiz.nl/?mid=65&mod=begrippenlijst> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Nictiz invoering EPD informatie. Beschikbaar via:
<http://www.nictiz.nl/?mid=103&pg=136> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Nictiz organisatie informatie. Beschikbaar via:
<http://www.nictiz.nl/?mid=2&pg=4> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

NPCF organisatie informatie. Beschikbaar via:
http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=154&Itemid=72 (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

NRC Handelsblad (2009) 'Patiëntendossier eerst nog getest' 19 februari 2009 Beschikbaar via:
http://www.nrc.nl/binnenland/article2157470.ece/Patientendossier_eerst_nog_getest (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

NRC Handelsblad (2009b) 'Arts huivert voor opname in patiëntendossier' 13 mei 2009. Beschikbaar via:
http://www.nrc.nl/binnenland/article2240575.ece/Arts_huivert_voor_opname_in_patiëntendossier (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

PriceWaterhouseCoopers (2007) Onderzoek Landelijke Invoering Electronisch Medicatie Dossier (EMD) en het Waarneem Dossier Huisartsen (WDH). Beschikbaar via:
<http://parlis.nl/pdf/bijlagen/BLG15707.pdf> (Laatst ingezien 1 juni 2009)

Staaij van der, R. (2008) 'Het elektronisch patiënten dossier is een zegen voor de mensheid', NRC Handelsblad, 21 november 2008. Beschikbaar via:
http://www.nrc.nl/opinie/article2069287.ece/Het_Elektronisch_Patiënten_Dossier_is_een_zegen_voor_de_mensheid
(Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Telematica Instituut (2008) *VWS-WDH-evaluatie III*. Beschikbaar via:
<http://parlis.nl/pdf/bijlagen/BLG15708.pdf> (Laatst ingezien 1 juni 2009)

UZI register (2009) Beschikbaar via:
<http://www.uziregister.nl/watisdeuzipas/> (Laatst ingezien 9 juni 2009)

UZRfriesland. NI (2009) XIS-applicatie. Beschikbaar via:
<http://www.uzrfriesland.nl/GBZ-ADEMD/inhoud/Handboek%20GBZ%20in%20de%20praktijk%200-6%20-%20bijlagen.doc> (Laatst ingezien 8 juli 2009)

VeCoZo (2009) Werkwijze. Beschikbaar via:
http://www.vecozo.nl/web/Over_VECOZO/Algemeen/Werkwijze/Default.aspx (Laatst ingezien 8 juli 2009)

Volkskrant (2004) 'Ziekenhuis zet patiëntgegevens bij grofvuil', 18 oktober 2004. Beschikbaar via:
http://www.volkskrant.nl/archief_gratis/article992321.ece/Ziekenhuis_zet_patiëntgegevens_bij_grofvuil (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Willems, M. (2008) 'Patiëntendossier lek; gegevens eenvoudig in te zien', in Elsevier, 6 november 2008. Beschikbaar via:
<http://www.elsevier.nl/web/10210624/Lifestyle/Gezondheid-Gezin/Patintendossier-lek-gegevens-eenvoudig-in-te-zien.htm?rss=true> (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Zwetsloot-Schonk, B. (2005) 'Plaats en rol van het EPD in de gezondheidszorg', ZM magazine 12, pp: 2-4. Beschikbaar via:
http://www.zmmagazine.nl/document_download.php?module=ts&database=archieff&table=articles&field=pdf&id=20041429 (Laatst ingezien 24 augustus 2009)

Bijlage 1: Lijst met respondenten

De respondenten van dit onderzoek zijn hieronder in interviewvolgorde opgenomen.

Naam	Instantie	Functie	Vermelding in tekst
M. Krul	Stichting Vierstroomzorging	Woonzorgbegeleidster	Verzorgende
A. Klootwijk	Erasmus MC	Cardioloog en themecoördinator Bachelor Geneeskunde	Medisch specialist 1
N. van der Putten	Erasmus MC	Head department clinical & experimental information processes	Hoofd informatieprocessen
C. Kunst	Good Care Support (VOKS)	Eigenaar Good Care Support	Patiënten-vertegenwoordiging 1
B. Krul	Hagaziekenhuis	Unithoofd Anesthesie	Medisch specialist 2
B. Mulder	eSociety Instituut	Directeur eSociety Instituut en Lector Information Technologie en Samenleving	Expert 1
B. Slagmolen	IME Consultancy	Consultant en partner IME consultancy	Expert 2
M. Heldoorn	NPCF	Beleidsmedewerker eHealth	Patiënten-vertegenwoordiging 2
M. Vrancken Peeters	Erasmus MC	Vaatchirurg	Medisch specialist 3
Anoniem	Artsenvertegenwoordiging		Artsen-vertegenwoordiging
C. Flim	o.a. Flim P&C, Nictiz	Betrokken bij verschillende eHealth projecten	eHealth
M. van Leeuwen	Transmuraal netwerk Haaglanden	Directeur stichting Transmuraal netwerk Haaglanden	Directielid zorgnetwerk 1
H. Haveman	Ministerie van VWS	Senior adviseur innovatie & ICT	Ministerie VWS
A. Balk	Erasmus MC	Cardioloog	Medisch specialist 4
H. de Haas	Albert Schweitzer ziekenhuis	Programmamanager EPD	Directielid zorginstelling 1
N. Bruens	Erasmus MC	Directie informatie	Directielid zorginstelling 2
J. de Haas	Hagaziekenhuis	Anesthesioloog, medisch manager en specialist ICT OK	Medisch specialist 5

H. van Alphen	Hagaziekenhuis	Manager zorg	Directielid zorginstelling 3
A. Vlot	Huisartsenpost Ypenburg	Huisarts	huisarts
G. Klein Wolterink	IZIT	Programma adviseur IZIT	Adviseur regio
R. Maas	Sint Lucas Andreas ziekenhuis	Gynaecoloog	Medisch specialist 6
M. Zoetekouw	RijnmondNet	Directeur RijnmondNet	Directielid zorgnetwerk 2
A. Zuurmond	Zenc	Oprichter en partner Zenc	-verhaal-
E. Havenaar	Nictiz	Manager corporate communicatie & public affairs	Nictiz
E. de Vogel	Albert Schweitzer ziekenhuis	Ziekenhuisapotheker	Apotheker

Bijlage 2 Punten van vergelijking bij coderen

Huidige situatie afgezet tegen wat in de toekomst verwacht wordt:

- De **huidige situatie** waarin gewerkt wordt: het kan verschillen in hoeverre er al elektronisch wordt gewerkt en wat voor zaken er op het moment al onder de aandacht zijn bij de verschillende instellingen. Dit is mede bepalend voor de houding die respondenten hebben tegenover het EPD.
- De **toekomstige situatie**, verdeeld in wat respondenten verwachten van de toekomstige situatie, wat het toekomstige EPD aan 'content' zal bevatten en wat voor systeemvereisten daarvoor van belang zijn. Hier zit een verschil in, omdat niet alle respondenten op de hoogte zijn van wat er gaat komen.

Verloop van de implementatie van het landelijk EPD:

- **Implementatie van het landelijk EPD.** Hoe het EPD wordt geïmplementeerd in zorginstellingen en door het ministerie van VWS en Nictiz komt hier aan bod. Op deze manier kan er gekeken worden wat een mogelijke geschikte manier van implementeren is en welke punten aandacht vereisen bij een implementatie.
- Er wordt **gestart met het WDH en EMD.** Of zorginstellingen hierop zitten te wachten of niet zal een belangrijk punt van acceptatie zijn van het landelijk EPD. Het heeft daarom nut om te kijken wat de meningen van de respondenten hierbij zijn.
- **Regionaal versus landelijk EPD.** Er bestaat onder de respondenten enige discussie over wat regionaal en wat landelijk ingevoerd zou moeten worden. Dit is een discussiepunt die voor de implementatie van het landelijk EPD van belang zal zijn, omdat de systemen hierop ingericht moeten worden. Het zal daarom nuttig zijn om de argumenten te vergelijken.
- Daarop aansluitend wordt er gekeken naar **alternatieven voor het EPD** dan een landelijk EPD die respondenten aangeven. Er is bewust gekozen voor een landelijk EPD om de zorg te verbeteren. Andere mogelijkheden zullen daarom overdacht zijn, maar niet geschikt zijn voor de situatie in Nederland. Wanneer er veel andere mogelijke oplossingen aangegeven worden, zal het mogelijk nuttig zijn om uit te leggen waarom deze mogelijkheden niet geschikt zijn.

Inhoud van het landelijk EPD:

- **Definitie van het EPD.** Zoals in hoofdstuk 2 al bleek is de definitie van het EPD bij veel mensen onduidelijk, waardoor ze er hun eigen draai aangeven. Daarom is het interessant om de definities die de respondenten geven met elkaar te vergelijken, maar ook met de definitie zoals deze door het ministerie van VWS wordt gehanteerd (zie hoofdstuk 2).
- Hoe de **patiëntinzage** geregeld gaat worden bij het landelijk EPD is nog niet duidelijk. Het is daarom interessant om te kijken naar de houdingen die de respondenten hebben ten aanzien van de inzage.

Mening van respondenten:

- De **houding tegenover het EPD.** Er zijn een aantal **neutrale, positieve** en **negatieve** punten die de respondenten zien bij het EPD, wat de houding tegenover het EPD beïnvloedt. Dit is van belang om te weten, omdat je dan kan achterhalen wat de mogelijke verbeterpunten zijn van het EPD en hoe je mogelijke interventies kunt inrichten.

- **Visie** op het EPD. Bijna alle respondenten hebben wel eigen ideeën over hoe het landelijk EPD anders aangepakt had kunnen worden. Dit zijn ideeën die voor een mogelijke interventie van belang zullen zijn.
- Wat is er nog **nodig**. Veel respondenten hebben aangegeven wat er nog nodig is om de implementatie van het landelijk EPD te laten slagen. Dit is veel interessanter voor het ministerie van VWS en Nictiz als implementerende partijen.
- Sommige respondenten noemden een aantal **wensen** wat betreft de mogelijkheden van een toekomstig EPD. Deze wensen zijn ook gecodeerd.
- Uit de interviews zijn ook een aantal **kritieke succesfactoren** te herleiden. Deze kritieke succesfactoren zullen van belang zijn voor het laten slagen van het landelijk EPD en zijn daarom zeker relevant om te bestuderen.

Informatieverstrekking:

- Veel respondenten hebben iets te zeggen over de **communicatie** die wel of niet is geweest, welke communicatievraag er is en hoe de mogelijke tools het beste ingezet kunnen worden. Dit zal voor een mogelijke interventie zeker van belang zijn, omdat juiste communicatie onderdeel is van het laten slagen van een innovatie, zoals in paragraaf 2.2.1 naar voren kwam.
- **Brief naar de burger**. De communicatie naar de burgers door middel van een brief is een issue die door een aantal respondenten werd aangehaald.

Implementerende partijen:

- Het **ministerie van VWS en Nictiz** zijn bezig met de implementatie van het landelijk EPD. Zij zijn daarom bezig met een aantal zaken rondom de implementatie. Zoals bij bijna elke grote verandering (literatuur hoofdstuk 2) stuit dit op commentaar bij partijen die met deze verandering te maken hebben. Om bepaald commentaar kan je bij verandering niet heen, maar het kan ook om commentaar gaan waar op ingesprongen kan worden. Met het oog op mogelijke interventies is het daarom interessant om te kijken wat het commentaar is en of de respondenten hetzelfde commentaar hebben of niet.
- Een aantal respondenten zaten met wat **vragen** betreffende het landelijk EPD. Ik denk dat het voor de acceptatie van het landelijk EPD mogelijk van belang is dat deze vragen duidelijk zijn. Door onduidelijkheid kan het namelijk zo zijn dat mensen een afwachtende houding aannemen.