

Het elektronisch patiëntendossier als utopie

Een studie naar de dynamiek van verwachtingen rond de
ontwikkeling van een elektronisch patiëntendossier in
Nederland.

Doctoraalscriptie van Fedde Bloemhof
ter afronding van de studie Wijsbegeerte van Wetenschap, Technologie en Samenleving
aan de Universiteit Twente, Enschede

Begeleidingscommissie:
Barend van der Meulen,
Dirk Stemerding,
Ton Spil (Bedrijfsinformatiekunde).

4 januari 2004

Samenvatting

Dit onderzoek richt zich op de vraag welke rol verwachtingen spelen in de ontwikkeling van nieuwe technologie. Daarbij zoek ik ook een verband met de netwerkdynamiek die zich rond een techniekontwikkeling voltrekt. Gebaseerd op een aantal bestaande theorieën in de technologiedynamica stel ik een model op dat de processen waar ik mij op richt zo goed mogelijk beschrijft. De recente ontwikkelingen rond het elektronisch patiëntendossier (EPD ¹) in Nederland vormen de casus waarmee ik deze theorie toets. Dit is een interessante casus vanwege de complexe sociale omgeving waarin de ontwikkeling zich voordoet: de zorgsector. Bovendien zien we aan de ene kant een groot aantal beloften met betrekking tot een EPD terwijl er aan de andere kant een opvallend aantal projecten schipbreuk leidt, een fascinerende tegenspanning.

Hoe ben ik daarbij te werk gegaan? Een belangrijke theoretische basis vormt het werk van Harro van Lente en Ibo van de Poel. De eerste heeft onderzoek gedaan naar de rol van verwachtingen bij technische vernieuwingen, de tweede heeft veranderingsprocessen in technologische regimes geanalyseerd. De uitgangspunten van deze benaderingen heb ik, samen met elementen uit de speltheorie en de sociologie geïntegreerd in een model dat een wat bredere kijk op technische vernieuwingsprocessen probeert te geven. De rol van verwachtingen maakt daar deel van uit, de sociale configuratie speelt daarbij een rol, én de wisselwerking tussen deze mechanismen.

Aspecten van de ontwikkeling van het EPD heb ik op verschillende manieren in kaart gebracht. Om te beginnen heb ik op basis van een aantal documenten een analyse gemaakt van de ontwikkeling van het kosmopolietische niveau rond deze technologie (voor de uitleg van de terminologie verwijs ik naar het eigenlijke verslag). Ik inventariseer het netwerk van actoren die zich in meer of mindere mate met de ontwikkeling bezighouden. Door een beperkt aantal publicaties van centrale actoren met elkaar te vergelijken, probeer ik een trend aan te geven in de aard van de verwachtingen ten aanzien van een toekomstig EPD. Een veel groter aantal publicaties die in 2001 in diverse media verschenen vult het beeld aan.

Vervolgens analyseer ik twee concrete projecten meer in detail. Dit zijn het Zorgpasproject dat zich rond 2000 in de regio Eemland voltrok en de projecten van Uzorg, die zich over een wat langere periode in de regio Utrecht afspelen. Het contrast in aanpak en uitwerking illustreert treffend de mechanismen die ik in de theorie weergaf.

Uiteindelijk leidt dit tot een helder beeld van de wijze waarop verwachtingen, in combinatie met de sociale configuratie, een ontwikkeling beïnvloeden. In acht concrete punten vat ik het mechanisme naderhand samen. Daaruit volgt onder andere de constatering dat we technische vernieuwingen veel minder in de hand hebben dan veel betrokkenen denken. Vooral in een complexe omgeving als de zorgsector is een vernieuwing meer een kwestie van politiek dan van technisch ontwerpen. Dat maakt de uitkomst minder voorspelbaar en verklaart tegelijkertijd waarom veel projecten in het verleden vastliepen. Zal het EPD daarom onhaalbaar blijven? Nee, er zijn zeker mogelijkheden, maar ontwikkelingen maken alleen een kans wanneer betrokkenen zich realiseren dat ambities en beloften gepaard moeten gaan met het betrekken van de direct betrokkenen bij de ontwikkelingen: dat zijn in de eerste plaats de zorgverleners. Daar passen niet grote beloften bij, maar realistische verwachtingen die zijn toegesneden op de dagelijkse zorgpraktijk: de plek waar de primaire doelstelling van een EPD ligt. Projecten die aan deze basis ontstaan zijn om die reden erg waardevol.

¹ In het eigenlijke verslag geef ik aan wat ik met een EPD bedoel. In het kort gaat het om een verzameling toepassingen die het mogelijk maken medische- en zorginformatie digitaal en breed toegankelijk te maken. Uiteenlopende zorgverleners, patiënten en anderen kunnen zo toegang krijgen tot delen van het (virtuele) patiëntendossier dat op diverse plaatsen is gegenereerd.

Woord vooraf

Het onderzoek waarvan deze scriptie het resultaat is, begon als een casestudie naar verkenningen op het gebied van het elektronisch patiëntendossier (EPD) in Nederland, een klein onderdeel van een veel breder onderzoek onder de vlag *Formakin* dat zich richtte op de dynamiek van verkenningen in techniekontwikkelingen. Terwijl dat onderzoek door vooral Femke Merckx werd afgerond heb ik het patiëntendossier vanuit het perspectief van de patiënt belicht. Het viel mij op dat de communicatie tussen zorgverleners beter verliep naarmate zij elkaar beter kenden, of naarmate de (letterlijke) afstand tussen hen kleiner was. Men beseftte dit probleem (want de afstanden waren soms groot) en meer dan eens kwam het gesprek op een elektronisch dossier als dé oplossing. Verwachtingen waren er alom, maar ook een zekere scepsis: men dacht dat het zo'n vaart niet zou lopen. Die tegenstrijdigheid intrigeerde me. Ik heb ruim de tijd voor genomen voor dat intermezzo, om mij daarna met nieuwe energie op een iets gewijzigde vraagstelling te richten: verkenningen werden verwachtingen.

Voor dat onderzoek heb ik vervolgens ook de tijd genomen (was het om de verwezenlijking van de beloften af te wachten?), maar dat heeft niet aan de omstandigheden gelegen. Begeleiders – Annemiek Nelis (in het begin), Ton Spil, Dirk Stemerding en Barend van der Meulen – hebben altijd enthousiast meegedacht. Hun inbreng was fantastisch. Zonder de mensen uit de praktijk had ik het onderzoek niet kunnen doen. De interviews en informele gesprekken met de meest uiteenlopende betrokkenen waren erg boeiend. De correcties en terugkoppeling over de teksten van Boukje en Bert waren erg verhelderend en behulpzaam. Ik heb het onderzoek met heel veel plezier gedaan, allemaal ontzettend bedankt!

Januari 2004,

Fedde Bloemhof

Inhoud

DEEL I

1. Inleiding	9
2. Theorie	13
Uitgangspunten ten aanzien van technologieontwikkeling	13
Begrippen en mechanismen	14
Analyse	20

DEEL II

3. Documentstudie	31
Het netwerk	31
De drie documenten	35
Documentenoverzicht: diverse artikelen in landelijke media	41
Conclusies	46
4. Casestudies	48
4.1 Het Zorgpasproject	49
Inleiding	49
Reconstructie	49
Analyse	55
4.2 Uzorg: van berichtenverkeer tot EPD	63
Inleiding	63
Reconstructie	63
Het elektronisch patiëntendossier	69
Analyse	72
5. Verwerking	78

DEEL III

6. Conclusies en discussie	85
Het EPD als technische utopie	88
Het Elektronisch Patiënten Dossier in Nederland	89
Bijlagen	92
A - Literatuur	92
B - Interviewschema en geïnterviewde personen	93
C- De praktische uitwerking van UPID	97

DEEL I

1. Inleiding

'Disappointment seems to be built into the way expectations operate in science and technology'²

Het elektronisch patiëntendossier (EPD) als utopie? Is het echt een onbereikbaar ideaal? Nee, dat is niet wat ik met de titel wil zeggen. Wel meen ik in dit onderzoek aan te kunnen tonen dat een zo complexe verzameling toepassingen in een zo complexe omgeving als de zorgsector niet slechts een technisch project is, het kan niet vooraf op de tekentafel worden gepland. In die zin zijn er in de lange geschiedenis van het EPD meer dan eens utopieën gelanceerd: ambitieuze plannen voor de invoering van een veelomvattend systeem dat een revolutie in de zorg teweeg zou moeten brengen. Dergelijke projecten hebben tot op heden steeds schipbreuk geleden. Toch blijft het thema bij voortduring terugkeren en blijven velen overtuigd van de zegeningen die een EPD met zich mee zal brengen. Het EPD is daarom een interessante casus om technologie-ontwikkeling en de rol die verwachtingen daarbij spelen nader te bestuderen.

Een vluchtige blik op de zorgsector leert dat er uiteenlopende informatiesystemen functioneren, vaak gericht op het vervullen van één taak, of op het faciliteren van één instelling. Deze systemen functioneren vaak zelfstandig. Als we naar ontwikkelingen op het gebied van het elektronisch patiëntendossier kijken, valt juist de nadruk op het extramurale karakter van de toepassing op: zorgverleners en zorginstellingen moeten in staat zijn elektronisch informatie uit te wisselen. Een elektronisch patiëntendossier zou de systemen dus aan elkaar moeten koppelen. Dit betekent dat bij de implementatie en de toepassing veel – en uiteenlopende actoren betrokken zijn. Het betekent ook dat de ontwikkeling niet voor een geïsoleerde, lokale instelling kan worden gedaan want een systeem kan alleen succesvol zijn wanneer het met systemen elders kan communiceren. Er zijn dus algemeen geldige afspraken nodig over de communicatie.

Een vergelijking met het Internet ligt voor de hand: via algemeen aanvaarde protocollen kan uiteenlopende apparatuur (computers e.d.) met elkaar communiceren. Deze protocollen zijn ergens ontwikkeld voor defensietoepassingen en hebben na verloop van tijd een breder toepassingsgebied gevonden. De protocollen werden wereldwijd als standaard geaccepteerd, nieuwe protocollen ontstonden en er kwamen allerlei toepassingen die gebruik maakten van de infrastructuur die het Internet bood. De verbreiding van het Internet en het ontstaan van nieuwe toepassingen gingen hand in hand. Nog een voorbeeld: in 1993 werd de eerste web-browser uitgebracht. Een gebruiker kon hiermee eenvoudig bladeren in speciaal daarvoor toegeruste documenten. Hierbij werd gebruik gemaakt van hypertext: gecodeerde verwijzingen in een document die met de muis aangeklikt kunnen worden om naar het document te gaan waarnaar de link verwijst. De browser werd gemaakt op de universiteit van Illinois, hypertext ontstond in het CERN, Genève. Lokale ontwikkelingen sluiten dus aan op een globaal systeem en vormen samen een nieuw systeem: het world wide web.

Dit onderzoek gaat over het ontstaan van dergelijke verspreide technische systemen. Een nieuwe ontwikkeling is meer dan een verwezenlijking van een idee dat zich vervolgens een plaats op de markt verschaft. De complexiteit van nieuwe ontwikkelingen, of de complexiteit van de omgeving waarvan een nieuwe toepassing deel zal uitmaken, maakt dat een idee pas

² Nik Brown, Arie Rip, Harro van Lente, 'expectations in & about science and technology', background paper for the 'expectations' workshop 13-14 june 2003, p.1

levensvatbaar is nadat er een breed draagvlak voor gecreëerd is. Terwijl betrokkenen bezig zijn het draagvlak voor hun idee te verbreden, wordt enerzijds de inhoud van het idee steeds concreter en ontstaat anderzijds een netwerk van betrokkenen die de ontwikkeling dragen. Dit netwerk overstijgt vaak de schaal van een onderneming. Naast ontwerpers, kunnen allerlei actoren betrokken zijn: overheden, gebruikers, financiers, enzovoort. Harro van Lente laat in zijn proefschrift zien dat beloften en verwachtingen een belangrijke rol spelen bij het verbreden van dit draagvlak.³

Er is tenminste één opvallend verschil tussen het web en het EPD en dat heeft te maken met de dynamiek van verwachtingen en netwerkvorming rondom techniekontwikkeling, het thema van dit onderzoek. Het web groeide na de eerste verspreiding van de browsers explosief en had binnen een jaar twee miljoen gebruikers. Na tien jaar is bijna een miljard mensen aangesloten. Hiervoor was geen noemenswaardige publiciteitscampagne nodig. Het EPD in Nederland daarentegen komt slechts moeizaam van de grond en de geschiedenis heeft meer mislukkingen dan geslaagde pogingen gekend, ondanks het feit dat er al tientallen jaren op diverse niveaus wordt gesproken over de wenselijkheid van een dergelijk systeem.⁴ Blijkbaar leiden hooggespannen verwachtingen niet altijd tot een succesvolle ontwikkeling. We zien tegelijk dat positieve verwachtingen ten aanzien van een toekomstige toepassing hardnekkig kunnen zijn: terwijl de technologie maar niet van de grond komt, blijven mensen overtuigd van de voordelen van een EPD.

Aan de hand van enkele ontwikkelingen rond het EPD in Nederland wil ik de rol van verwachtingen bij technologieontwikkeling onder de loep te nemen. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Welke rol spelen verwachtingen en articulatieprocessen van verwachtingen in de ontwikkeling van het EPD in Nederland? En welk verband is er met de netwerkdynamiek rond deze technologie?

Daarbij zou ik het begrip articulatieproces breed willen hanteren: activiteiten die verwachtingen expliciteren en op elkaar afstemmen. Daaronder vallen ook allerlei activiteiten die tot doel hebben onzekerheden over een ontwikkeling te reduceren en/of coördinatie nastreven. Netwerkdynamiek betrek ik bij het onderzoek omdat ik constateer dat de rol en de betekenis van specifieke verwachtingen sterk afhankelijk is van het sociale netwerk waarbinnen de verwachting leeft. Daarmee sla ik een wat andere weg in dan Harro van Lente en anderen die zich met name richten op de retorische eigenschappen van verwachtingen en beloften als het gaat om de vraag hoe effectief zij zijn.

Ik zoek langs twee wegen een antwoord op deze vraag. Ik zal de recente ontwikkeling van de verwachtingen rond het EPD in Nederland in kaart brengen. Als uitgangspunt hiervoor zijn een aantal publicaties gekozen die een representatief beeld geven van de ontwikkelingen op het kosmopoliete niveau. Ik zal een overzicht geven van het interactiesysteem dat rond deze toepassingen bestaat.

In mijn onderzoek richt ik mij daarnaast op twee regionale projecten die met de ontwikkeling van EPD-toepassingen te maken hebben. Hierdoor kan ik wat dieper op de dynamiek van deze projecten ingaan. Dit levert inzicht op over de wijze waarop technische toepassingen ontstaan en welke mechanismen daarbij een rol spelen.

³ Van Lente (1993)

⁴ T. de Vries (2002)

Wat is een EPD?

Het begrip elektronisch patiëntendossier zorgt voor veel verwarring. Voordat ik verder ga zal ik het begrip daarom nader omschrijven. Er circuleren diverse begrippen die aan elkaar verwant zijn: elektronisch medisch dossier (EMD), elektronisch patiëntendossier (EPD) en elektronisch zorgdossier (EZD). Vaak worden ze vrij willekeurig gebruikt, maar het Rathenau Instituut heeft een helder onderscheid gemaakt: "EMD verwijst naar systemen die bijvoorbeeld op het niveau van een instelling (ziekenhuis) moeten gaan functioneren om daar alle zorggegevens te informatiseren. EPD's zijn systemen die de informatie betreffende één patiënt uit verschillende EMD's (middels een verwijsindex) moeten ontsluiten. Dergelijke grote EMD of EPD systemen zijn in de praktijk echter (nog) niet beschikbaar. In het begrip elektronisch zorgdossier staat het begrip 'zorg' centraal. De zorgpraktijk is de plaats waar het EZD in eerste en laatste instantie moet functioneren." ⁵ Bij EZD's gaat het dus ook om elektronische dossiers voor allerlei paramedische en verpleegkundige praktijken. In dit onderzoek gaat het mij vooral om de toepassingen die het mogelijk maken om medische gegevens tussen verschillende zorgverleners of zorginstellingen uit te wisselen, het EPD dus.

Een EPD is meer dan een vervanging van het papieren dossier. Vaak stelt men zich ten doel ook de organisatie van de zorg te veranderen of de veiligheid te verbeteren. Betrokkenen noemen bijvoorbeeld dat een EPD de informatie-uitwisseling kan verbeteren waardoor de efficiëntie kan verbeteren. Ook wordt het EPD wel als voorwaarde gezien voor het doorvoeren van marktwerking in de zorg. Kees Molenaar, beleidsmedewerker van het ministerie van VWS ziet het EPD in de eerste plaats als een instrument om de veiligheid in de zorgpraktijk te verbeteren.⁶

Dus hoewel deze studie de suggestie zou kunnen wekken dat een EPD een doel op zich is (dit onderzoek gaat nu eenmaal in de eerste plaats over het EPD), zal de meerderheid van de betrokkenen in de sector beamen dat het slechts een middel is om andere doelen te verwezenlijken.

Het EPD is tevens meer dan één specifieke technische oplossing. Het is een aanduiding voor een verzameling toepassingen waaraan op allerlei plaatsen wordt gewerkt. In deze toepassingen staat steeds een netwerkstructuur centraal. De uitdaging van een EPD is niet zozeer de technologische vernieuwing, veel elementen waaruit een EPD zal zijn opgebouwd zien we elders al toegepast. Het is veeleer een verzameling toepassingen in een nieuwe architectuur die mogelijkheden biedt zorginformatie op te slaan en uit te wisselen.⁷

Ook is het EPD geen op zichzelf staande techniek. Er zijn toepassingen in ontwikkeling die op een EPD kunnen voortbouwen. Denk aan telemedicine (mobiel EPD), beslisondersteuning (bijvoorbeeld software die diagnoses ondersteunt of medicatie voorschrijft) en het Elektronisch Voorschrijf Systeem (EVS; aan een diagnose koppelt het EVS een advies. Dat kan een recept op maat zijn dat rekening houdt met het geslacht en de leeftijd van de patiënt en contra-indicaties). Andere systemen zouden als wegbereiders kunnen worden gezien voor het EPD: Huisartsen InformatieSystemen (HIS) en Ziekenhuis InformatieSystemen zijn enkele voorbeelden waarin medische gegevens digitaal worden opgeslagen. Ontwikkelingen als zorgloketten en medisch-inhoudelijke voorlichting op Internet, staan verder af van de ontwikkelingen rond het EPD, maar komen evenals het EPD voort uit recente ontwikkelingen waarin enerzijds de patiënt mondiger wordt en meer keuzevrijheid krijgt als het gaat om de zorg die hij of zij nodig heeft.

⁵ Zie Rathenau Instituut (2000), p. 2.

⁶ Eén van de interviews die ik voor dit onderzoek hield was met Kees Molenaar. Hij onderhoudt voor het ministerie van VWS de relatie met het Nictiz, die op haar beurt sinds 2001 de regie-rol vervult voor de ontwikkeling van het EPD in Nederland. Daarnaast houdt hij zich bezig met de wet- en regelgeving die de randvoorwaarden voor een EPD moet scheppen.

⁷ C. de Zwart (2002), *Mensen van groot vermogen, ICT-projecten in de zorg*, Ministerie van VWS. In deze publicatie wordt een overzicht gegeven van projecten in Nederland.

Anderzijds zijn dergelijke ontwikkelingen mogelijk gemaakt doordat Internet-technologie voor steeds meer mensen toegankelijk wordt.

2. Theorie

In dit hoofdstuk zal ik kort aandacht besteden aan de uitgangspunten die ik hanteer bij de analyse. Daarna zal ik de begrippen en instrumenten beschrijven die ik zal gebruiken. Na een globale beschrijving zoom ik in op de problematiek waarop ik me in dit onderzoek hoofdzakelijk richt: de agendavorming rond het EPD in enkele projecten in Nederland, in relatie tot het ontstaan van de netwerken eromheen. Dit leidt tot een nadere invulling van de vraagstelling en een beschrijving van de aanpak die ik in mijn onderzoek volg.

Uitgangspunten ten aanzien van technologieontwikkeling

Voordat ik op de theorie inga, wil ik een aantal uitgangspunten noemen die ik hanteer bij de analyse van een ontwikkeling. Het zijn uitgangspunten die vrij algemeen worden gedeeld in de theorie van de technologiedynamica,⁸ een vakgebied dat sinds enkele decennia technologische veranderingsprocessen bestudeert vanuit een economische, sociologische, filosofische en/of historische invalshoek.

- Technologieontwikkeling heeft een heterogeen karakter. Het heeft naast technische ook economische en sociale aspecten. Ieder artefact, iedere toepassing, alle technische kennis en het gebruik van technische artefacten is ingebed in een omgeving met een geschiedenis, een cultuur. Als we een element daaruit proberen te isoleren dan houden we iets over dat maar een zeer beperkt en vertekend verhaal vertelt. De algemene notie dat alles met alles samenhangt geldt dus zeker ook voor techniek.
- Sociale interacties spelen een belangrijke rol bij de ontwikkeling, de implementatie en het gebruik van een nieuwe technologie of toepassing. Hierbij moeten we denken aan interacties tussen actoren die zich bewegen in het complex van technische en industriële instanties, maar nadrukkelijk ook aan actoren daarbuiten, bijvoorbeeld gebruikers/consumenten, wetenschappers, media, (semi-)overheidsinstanties, belangenorganisaties, enzovoort. Deze interacties tussen actoren worden vormgegeven door socio-cognitieve raamwerken:⁹ ideeën, gebruiken en opinies die in een bepaalde omgeving gedeeld worden en van waaruit men handelt. Dit raamwerk én de sociale interacties die zich afspelen moet expliciet worden gemaakt om een ontwikkeling te kunnen begrijpen.

De casussen in deze studie zijn een goede illustratie van de diversiteit van het netwerk. Het gaat weliswaar over een technische ontwikkeling, maar van de actoren die erbij betrokken zijn is slechts een kleine minderheid te karakteriseren als uitgesproken technisch. Vaak is de grens tussen technisch en niet-technisch trouwens ook moeilijk te trekken.

- Technologieontwikkeling is cumulatief en robuust. Iets dat er eenmaal is, kan niet zomaar ongedaan worden gemaakt en het proces van technologieontwikkeling laat zich niet gemakkelijk sturen, kneden.

Uiteenlopende methoden in de technologiedynamica onderschrijven deze noties min of meer. Zwaartepunten worden anders gelegd en de terminologie loopt uiteen, maar hierover bestaat toch een zekere consensus.

⁸ Rammert (1996) geeft een helder overzicht van het vakgebied.

⁹ Waarmee ik wil zeggen dat het raamwerk bestaat uit zowel sociale verbanden als kennis(claims).

Begrippen en mechanismen

In de technologiedynamica - met name in het onderzoek dat wordt uitgevoerd in de vakgroep Filosofie van Wetenschap en Techniek,¹⁰ de vakgroep waarin ik dit onderzoek uitvoer - is een toenemende aandacht voor de rol die verwachtingen spelen in technologieontwikkelingen. Verwachtingen blijken een belangrijke invloed te hebben op de richting en de kansen die een nieuwe technologie krijgt. Verwachtingen worden (al dan niet bewust) ingezet om een ontwikkeling te sturen, om middelen te verwerven en om een ondersteunend netwerk op te bouwen rond een technologie, of om een ontwikkeling te ontmoedigen. Verwachtingen liggen bijvoorbeeld aan de basis van beloften die ten aanzien van een nieuwe ontwikkeling worden gedaan. Beloften hebben een wervende functie. Zij kunnen allerlei randvoorwaarden scheppen om een innovatie mogelijk te maken en zij kunnen actoren bij een netwerk rond zo'n ontwikkeling betrekken.

Verwachtingen spelen in het dagelijks leven een rol: we verwachten mensen te treffen op een afgesproken tijdstip, we lezen of horen de weersverwachting, mensen kunnen 'vol verwachting' of 'in verwachting' zijn, enzovoort. De verwachtingen waar dit onderzoek over handelt, hebben een *strategische* functie in het proces dat tot een nieuwe technologie of toepassing daarvan moet leiden. Zij worden door actoren ingezet om een vooropgesteld doel te bereiken, of actoren doen een beroep op heersende verwachtingen om hun pleidooi kracht bij te zetten. De verwachting kan in het tweede geval een legitimatie vormen voor een ontwikkeling. Verwachtingen zijn daarmee richtinggevend voor acties van - en interacties tussen degenen die bij technologieontwikkelingen betrokken zijn.¹¹

Verwachting kunnen op verschillende manieren invloed uitoefenen:

- Een *verwachting* in algemene zin is een al dan niet onderbouwd idee van één of meer actoren over een stand van zaken in de toekomst. *Iets mogelijk achten* en *ergens op rekenen* zijn typering van verwachtingen met een uiteenlopende mate van stelligheid. Doordat een verwachting altijd gestoeld is op een persoonlijke beoordeling, is zij zelden objectief te verifiëren voordat het feit waarop zij van toepassing was zich voordoet (of voordat zij door de werkelijkheid wordt gefalsificeerd). Vanwege het subjectieve karakter zal het effect of het gewicht van een verwachting vaak sterk afhangen van de wijze waarop de verwachting wordt geuit én door wie zij wordt geuit. De waarschijnlijkheid waarmee de verwachting waar zal blijken te zijn, is uiteraard ook van invloed maar in de praktijk blijkt deze vaak ondergeschikt aan de wijze van presenteren en aan de autoriteit die door de geadresseerden aan de afzender wordt toegedicht. Met name dit aspect zal ik in het onderzoek belichten.

Verwachtingen waarover dit onderzoek handelt kunnen bijvoorbeeld gaan over eigenschappen van een nog te ontwikkelen toepassing, over een termijn waarin een stap op weg naar een te ontwikkelen toepassing zal worden gezet, of een inschatting over de houding van anderen ten aanzien van een ontwikkeling. Verwachtingen worden niet alleen geuit om effect bij anderen te sorteren, maar hebben natuurlijk ook invloed op het handelen van de actor zelf. Zij staan aan de basis van het handelen, ook zonder dat zij worden geuit. Maar een ontwikkeling kan aan kracht winnen wanneer deze door meer actoren wordt gesteund. En om steun te verwerven voor een opvatting, zal de verwachting op een of andere manier tot uitdrukking moeten worden gebracht. Het effect van deze uiting nu is sterk afhankelijk van de configuratie van het netwerk waarin de actoren zich bevinden.

¹⁰ Zie bijvoorbeeld Van den Belt en Rip (1987); Van Lente (1993); Roelofs (1996); Van Lente en Rip (1998); Ibo van de Poel (1998); Schaeffer (1998); Van der Meulen en Löhnberg (1999).

¹¹ Van Lente (1993), p.257-259.

- *Beloften* kunnen we zien als verwachtingen ten aanzien van positief geachte eigenschappen van een ontwikkeling, een feit of toepassing. Wanneer ik van beloften spreek, bedoel ik dat in de zin van een veelbelovende eigenschap van iets. Een belofte heeft door de positieve connotatie wervende kracht op actoren. Zij kan steun verwerven voor een ontwikkeling. Aan het elektronisch patiëntendossier (EPD) worden bijvoorbeeld vaak beloften toegedicht als zou het de veiligheid en de efficiëntie in de zorg bevorderen.
- Het begrip *ideograaf*¹² is geen verwachting, maar vertoont door zijn uitwerking wel verwantschap met met name beloften. Een ideograaf is een woord waarvan de inhoud diffuus en flexibel is en waarvan de connotatie uitgesproken positief is dankzij een lange voorgeschiedenis. Woorden als 'privacy', 'democratie' en 'technische vooruitgang' zijn voorbeelden van ideograven. Iedereen heeft enige notie van de betekenis van deze begrippen en is snel bereid maatregelen goed te keuren die de ideograaf bevorderen. Een ideograaf functioneert in de communicatie zonder de betekenis ervan te verhelderen. De afzender gebruikt de ideograaf zonder deze toe te lichten, hij wordt bekend verondersteld. De geadresseerde vraagt er niet naar, zodat de ideograaf doorgaans zijn werk doet zonder dat men zich kritisch afvraagt of de ideograaf als argument wel geldig is.

Mobiliseren van steun

De dynamiek van verwachtingen heeft enkele opvallende kenmerken. Ten eerste zien we dat de kracht (het effect) van een verwachting toeneemt naarmate deze door meer actoren wordt gedeeld. Daarbij moeten we niet alleen naar de aantallen kijken, de posities die actoren innemen in het netwerk rond de technologieontwikkeling is ook van belang voor de impact die zijn of haar steun teweegbrengt (bijvoorbeeld: een ontwerper van een gebruiksartikel zal doorgaans meer invloed hebben op de ontwikkeling van een product dan een individuele afnemer, een woordvoerder van een gebruikersvereniging zal weer meer invloed hebben dan die individuele gebruiker omdat de woordvoerder een groep of zelfs alle gebruikers vertegenwoordigt). We zien in de praktijkvoorbeelden die later in deze studie worden weergegeven illustraties van deze wetmatigheid. Actoren maken er nadrukkelijk gebruik van. Wanneer betrokkenen een doel voor ogen hebben, zullen zij hiervoor steun proberen te verwerven. Het uiten van beloften ten aanzien van dat doel is een effectief middel om dit te bereiken.

Kristallisatie

Daarnaast zien we vaak dat verwachtingen zich in de loop van de tijd uitkristalliseren, zij worden steeds concreter ingevuld. De invulling wordt vaak nauwkeuriger naarmate de tijd vordert en er meer werk wordt gemaakt van overleg en ontwikkeling. Allerlei vormen van onderzoek, experimenten en kleinschalige proeven maken vaak deel uit van dit proces. Wanneer een verwachting zo concreet en precies is geworden dat er sprake is van een functieomschrijving, dan spreken we van respectievelijk een functie of specificatie. Bij de behandeling van agendavorming (zie p.24) kom ik hier uitgebreid op terug.

Agenda

Dit kristallisatieproces gaat als het goed is gepaard met het ontstaan van draagvlak voor de ontwikkeling en een min of meer gedeelde opinie over de richting van het proces. Deze gedeelde opvatting, die vaak ook te maken heeft met de keuze van prioriteiten in een zoekproces, wordt de agenda van de ontwikkeling genoemd. Harro van Lente omschrijft het begrip

¹² Van Lente (1993), p.150 e.v.

agenda als volgt: “de agenda omvat die elementen die actoren en zoekprocessen een oriëntatiepunt bieden doordat het prioriteiten en richting biedt”.¹³

Deze agenda is meer én minder dan een stappenplan van een producent voor de realisatie van een nieuw product. Het is minder in de zin dat er vaak geen tijdspad aan gekoppeld is. Het is meer omdat het een firma of organisatie overstijgt. Het kan betrekking hebben op een complex van betrokkenen die een gemeenschappelijke opvatting hebben over de aanpak van een ontwerpprobleem.

Self-fulfilling prophecy

Een specifieke vorm van agendabouw is te beschrijven als een self-fulfilling prophecy. Een verwachting kan zoveel impact krijgen dat alleen het uiten van de verwachting ertoe leidt dat zij verwezenlijkt wordt. Een goed voorbeeld hiervan is de wet van Moore over de ontwikkeling van de chipfabricage. In de beginfase van de chipfabricage constateerde Moore dat het technologie hiervoor zodanig voortschreed dat het aantal schakelingen dat men op een enkele chip kon herbergen iedere anderhalf jaar verdubbelde. Moore sprak daarom de verwachting uit dat deze trend zich zou voortzetten en dat na anderhalf jaar een volgende verdubbeling zou worden gerealiseerd. Deze verwachting werd breed geaccepteerd en fungeerde daardoor als doelstelling voor R&D afdelingen van chipfabrikanten. Zij zouden de aansluiting kwijtraken als de agenda niet gehaald zou worden. Met dit argument werden ook andere actoren zoals overheden aangesproken om de ontwikkeling te ondersteunen. De toekomst van de bedrijfstak in een regio stond op het spel, was de waarschuwing. Argumenten als het verlies van werkgelegenheid en de dreiging van een technologische achterstand werden gebruikt om steun van deze relatieve buitenstaanders te krijgen. Het gevolg was dat deze doelstelling inderdaad keer op keer werd gehaald doordat men de investeringen afstemde op deze wetmatigheid. Dit mechanisme is niet onvermijdelijk, maar het komt meer dan eens voor. Actoren in uiteenlopende sectoren gebruiken de ‘wet van Moore’ om hun pleidooi voor een technologie te ondersteunen.¹⁴

Netwerkdynamiek

Verwachtingen hebben bovendien een dynamiek die samenhangt met de opbouw van het netwerk dat rond een bepaalde ontwikkeling ontstaat. (Met een netwerk bedoel ik het geheel van actoren en hun onderlinge relaties die op een of andere manier bij een bepaalde ontwikkeling betrokken zijn.)

We moeten ons realiseren dat het ontstaan van netwerken en verwachtingen geen lineair proces is. Verschillende actoren hebben verschillende belangen (die vaak nauw samenhangen met hun verwachtingen en hun positie) en zo kan een proces een heel andere wending krijgen wanneer een nieuwe actor erbij betrokken raakt. Ook kunnen diverse netwerken naast elkaar bestaan die met een technologie, bijvoorbeeld een EPD, andere doeleinden nastreven. Dit hoeft niet noodzakelijk te convergeren naar één einddoel. In het geval van het EPD is dit scenario niet uitgesloten als we bedenken dat steeds meer relatieve buitenstaanders greep proberen te krijgen op de zorg: verzekeraars, overheid, onderzoekers en ziekenhuisbesturen bijvoorbeeld. Daarbij komt nog dat de IT wereld, die voor de technologie moet zorgen, zeer diffuus is en geen sterke band heeft met de zorgsector. Toch vraagt een EPD vanwege het netwerkkarakter om een zekere eenvormigheid in het einddoel. Als er geen sprake is van één landelijk systeem, dan zal er in elk geval één protocol moeten gelden voor de communicatie tussen verschillende systemen

¹³ Van Lente (1993) p.9.

¹⁴ Een recent voorbeeld is de technologie van de brandstofcel die energietransport op basis van waterstof mogelijk maakt. Zie bijv. Rifkin (2002).

en de identificatie van patiënten en zorgverleners. De theorie van Bijker en anderen, *Social Construction Of Technology*,¹⁵ biedt mogelijk elementen die dit proces verhelderen: met name conflicterende belangen, interpretatieve flexibiliteit van technologie en closure-mechanismen. Actoren die tot een succesvol netwerk behoren, hebben er belang bij dat controverses en divergerende netwerken worden vermeden want dit kan leiden tot vertraging en het ontstaan van meer dan één oplossing. Dit betekent voor hen vaak een suboptimale situatie.

Aan de ene kant betekent een breed netwerk dus de mogelijkheid van breed gedragen verwachtingen. Aan de andere kant hebben uiteenlopende actoren uiteenlopende belangen, wat het risico van controverses (uiteenlopende verwachtingen) vergroot.

Ik noem twee voorbeelden:

- Verzekeraars hebben behoefte aan gedetailleerde informatie over de zorgconsumptie van patiënten en over het patroon van zorgverlening door de instellingen. Dit staat op gespannen voet met de privacy van patiënten, en eventuele extra administratieve handelingen die ervoor nodig zijn belemmeren het eigenlijke zorgwerk van artsen en verpleegkundigen. Het is zelfs niet ondenkbaar dat het EPD in de ogen van bijvoorbeeld zorgverleners of de overheid daardoor aan zijn oorspronkelijke doelstelling voorbij schiet (denk aan de verbetering van de zorg door eenvoudiger verslaglegging en verbeterde coördinatie). Het Zorgpasproject strandt onder andere om deze reden, zie hoofdstuk 4.1 (p.49) voor een beschrijving.
- Het voorwoord van de Rathenau-studie *'De nacht schreef rood'* vermeldt dat het EPD "een heel goed voorbeeld blijkt te zijn dat laat zien dat de vormgeving van technologie sterk wordt bepaald door de wensen en verwachtingen van degenen die de technologie ontwikkelen". ZonMw¹⁶ geeft aan dat IT in de zorg teveel een verkopersmarkt is, met andere woorden: de leverancier bepaalt het product.¹⁷
Omdat de technologen van reguliere ICT leveranciers over het algemeen geen nauwe band met het zorgwerk hebben, zouden wensen en verwachtingen wel eens sterk kunnen afwijken van die van diegenen die met het EPD moeten werken.

Actoren onderkennen het risico van controverses blijkbaar, want er zijn diverse overlegorganen rond het EPD ontstaan waarin alle partijen vertegenwoordigd zijn en er worden (veelal verkenende) studies uitgevoerd. Koepelorganisaties van alle relevante actoren (Nictiz, de Landelijke Huisartsen Vereniging, de Orde van Medisch Specialisten, Zorgverzekeraars Nederland, enzovoort) zijn hierbij betrokken en een aantal min of meer onafhankelijke organisaties zoals bijvoorbeeld de Erasmus Universiteit en het Rathenau Instituut spelen een rol in het proces. Door de onafhankelijke positie van deze actoren zijn zij wellicht in staat om bruggen te bouwen tussen de verschillende partijen.

Deze gedachtegang leidt tot een aantal constatering:

- Het dilemma van het brede netwerk dat het risico van controverses met zich meebrengt. Een breed netwerk kan veel gewicht geven aan een verwachting, dat is gunstig voor de levensvatbaarheid van de technologie. Uiteenlopende actoren nemen echter uiteenlopende belangen en verwachtingen mee en daarmee neemt het risico van controverses toe.
- Het netwerkarakter van een EPD is op zichzelf al een argument om het kosmopolietische niveau bij de ontwikkeling te betrekken. De technologie vraagt om een algemene infrastructuur.
- Nauwe banden tussen actoren en overeenkomstige belangen van actoren zullen gemakkelijk tot gelijkkluidende verwachtingen leiden.

¹⁵ Bijv.: Bijker, Hughes en Pinch (red.) (1987).

¹⁶ ZonMw (Zorg Onderzoek Nederland - Medische Wetenschappen) is een intermediair tussen het ministerie van VWS, NWO en onderzoeks- en innovatiesites in Nederland. Zie ook hoofdstuk 3.

¹⁷ ZonMw (1997)

Reductie van onzekerheden

Tenslotte zien we dat verwachtingen door betrokken actoren vaak worden ingezet om onzekerheden te verkleinen die inherent zijn aan een nieuwe technische ontwikkeling. Omdat het inzetten van een nieuwe ontwikkeling vaak kostbaar is, wil men de onzekerheden over het welslagen ervan zoveel mogelijk verkleinen. Betrokken organisaties of bedrijven voeren daarom wel (toekomst-)verkenningen uit om verwachtingen expliciet te maken en de betrouwbaarheid ervan zo goed mogelijk in te schatten. De overheid kan dergelijke verkenningen ook uitvoeren (of laten uitvoeren) wanneer zij een ontwikkeling in een bepaalde richting wil stimuleren. Dit kunnen we soms zien als een poging een transformatieproces in gang te zetten: het beïnvloeden van een technologisch regime. Dit gebeurt bijvoorbeeld op het gebied van milieutechnologie, maar ook rond het EPD zijn diverse verkennende onderzoeken uitgevoerd (zie de documentstudie). Naast deze formele verkenningen, wordt er op informele wijze ook zeer veel gedaan om onzekerheden te verkleinen. Het is gebruikelijk dat actoren symposia en congressen bezoeken, zij houden zich op de hoogte via de vakpers en spreken collega's wanneer de gelegenheid zich maar voordoet. Het effect van deze informele activiteiten kunnen we nauwelijks onderschatten.¹⁸

Alle activiteiten die verwachtingen concreter of explicieter maken en activiteiten die coördinatie nastreven schaar ik onder de noemer articulatieprocessen. Zij zullen in deze studie regelmatig terugkomen.

Technologisch regime

Het begrip *technologisch regime*¹⁹ wordt door een aantal stromingen in de technologiedynamica gehanteerd om het proces rond techniekontwikkeling te beschrijven dat onzekerheden minimaliseert. Een technologisch regime is een socio-cognitief raamwerk waarbinnen een serie coherente technische ontwikkelingen elkaar opvolgen. Een regime wordt gekenmerkt door een specifieke aanpak van een ontwerpprobleem, de gedeelde agenda. Allerlei uitgangspunten over ontwerpmethodologie, technische oplossingen, kennis en toepassing worden gedeeld in een diffuus en vaak wijd verbreid netwerk van actoren. Zij worden ook wel *design rules* genoemd. Een voorbeeld van een technologisch regime is die van de auto. Er is een vrij algemeen heersende opvatting over de wijze waarop we personenvervoer organiseren. We gebruiken daarvoor een machine die op vier luchtbanden rijdt, die wordt voortbewogen door een verbrandingsmotor en wordt bestuurd door één van de inzittenden. In het oog springende ontwerpcriteria zijn veiligheid, zuinigheid en een aantrekkelijk voorkomen. De automobiellindustrie, overheden, consumenten en belangenorganisaties zijn enkele categorieën spelers in dit regime, maar er zullen ongetwijfeld meer zijn. Wanneer een technologisch regime een momentum heeft (m.a.w. er is brede steun en er vinden veelbelovende ontwikkelingen plaats, het is succesvol) dan vormt dat een zwaarwegend argument om je aan het systeem te conformeren. De ontwerpstrategie van het succesvolle technologisch regime heeft zichzelf immers bewezen. De strategie geeft zekerheid. Dit is een mechanisme dat zichzelf in stand houdt. Het is moeilijk om veranderingen in het onderliggende raamwerk door te voeren want zolang de regels in het regime succesvol zijn, hebben actoren binnen het netwerk er geen belang bij een afwijkende strategie te volgen. Een nieuwe strategie heeft zichzelf nog niet bewezen en kan daardoor geen succes garanderen. Er ontstaan mogelijkheden voor veranderingen wanneer het regime scheuren gaat vertonen: als regels tegenstrijdig zijn of als de geaccepteerde ontwerpstrategie tot ongewenste (neven-)

¹⁸ Van Lente (1993).

¹⁹ Het begrip werd geïntroduceerd in de quasi evolutionaire theorie, zie Nelson en Winter (1982). Het begrip *technologisch paradigma* wordt ook gebruikt – zie Van de Poel (1998), p.14 – en is vergelijkbaar.

effecten leidt.²⁰ De kans op alternatieve strategieën of een aanpassing aan de geaccepteerde strategie neemt dan toe. Dergelijke veranderingen voltrekken zich soms abrupt, soms geleidelijk en het zijn deze veranderingsprocessen die interessant zijn voor de technologiedynamica.

Lokaal en kosmopoliet niveau

In de ontstaansfase van een technologisch regime zien we een karakteristieke differentiatie van een aantal lokale activiteiten en een verbindende structuur, het kosmopoliet niveau. Op lokaal niveau werken bedrijven en onderzoeksgroepen aan de concrete technologie. Uit lokale praktijken ontstaat een kosmopoliet niveau dat na verloop van tijd de richting van een ontwikkeling beïnvloedt doordat gedeelde verwachtingen er accumuleren in de gedeelde agenda van het technologisch regime. Concreet leidt dit tot wat wel *design rules* worden genoemd: collectief gedeelde regels waarvan de overheersende opvatting is dat de toepassing ervan succes oplevert. Waar dat nodig is zal op het kosmopoliete niveau ook aan normen en standaarden worden gewerkt. Gedeelde regels, normen en standaarden leiden zo tot afstemming van de diverse lokale praktijken. Het kosmopoliete niveau moeten we ons voorstellen als een gedeeltelijk georganiseerd en gedeeltelijk informeel circuit waarin uitwisseling een hoofdrol speelt. Organisaties die zich in veel gevallen op dit niveau bevinden zijn koepelorganisaties, overlegorganen, standaardisatie-organen en congresorganisaties. Ook kunnen bijvoorbeeld vakbladen en andere media hier een rol spelen. Vaak is de scheidslijn tussen lokaal en kosmopoliet niveau niet zo scherp te trekken.

Techno-Economische Netwerken

Voordat ik naar de analyse van technologieontwikkeling ga, wil ik nog één aspect belichten dat van belang is bij die analyse: de wederkerigheid tussen actor en artefact. Latour, Law en Callon staan aan de basis van de actor netwerk theorie. Met de actor-netwerk theorie (ANT) beogen zij (technische) objecten en (menselijke) actoren in innovaties op elkaar te betrekken. Een innovatieproces zien zij als een wederzijdse beïnvloeding van objecten en actoren. Interacties tussen heterogene actoren gedurende dit proces nemen zij nadrukkelijk in beschouwing. Interacties krijgen gedeeltelijk vorm in niet-menselijke entiteiten, intermediären, zoals documenten, financiële transacties e.d. Ook zien we dat technieken steeds vaker samengesteld zijn uit materiële en menselijke factoren. Denk bijvoorbeeld aan embrionale en genetische technieken, aan veiligheidsprocedures rond productieprocessen en aan organisatietechnieken. De grens tussen mens en artefact vervaagt dus aan beide kanten. Om dit pleidooi kracht bij te zetten introduceert men het begrip 'actant' dat betrekking heeft op zowel technische als menselijke entiteiten.²¹

Callon heeft hierop voortbouwend een model opgesteld waarmee interventies in techniek-ontwikkeling kunnen worden ondersteund. Het begrip techno-economische netwerken (TEN) staat hierin centraal. Hiermee bedoelt Callon een netwerk van actoren die op een of andere manier bij een ontwikkeling betrokken zijn. Binnen een TEN vindt een vorm van coördinatie plaats doordat actoren bewust samenwerking zoeken met anderen om een doel te bereiken. Er kunnen drie polen worden onderscheiden: de wetenschappelijke pool die kennis produceert, bestaande uit universiteiten en onderzoekslaboratoria; de technische pool waarin artefacten en systemen worden ontwikkeld en getest; en de marktpool waarin behoeften leven en die bestaat uit gebruikers, consumenten. Omdat dit onderscheid voor dit onderzoek niet zo zinvol is (het kan zelfs versluitend werken), zal ik hier niet verder op ingaan. Wel van belang is de wijze waarop Callon de dynamiek van het netwerk beschrijft:

²⁰ Van de Poel (1998), p. 23-25.

²¹ Zie Latour (1987).

Een complex van interacties leidt tot de ontwikkeling en uitwerking van opvattingen over een innovatie. Dit kan een ingewikkeld proces zijn waarbij een breed netwerk van actoren betrokken is en waarin het technische concept diverse transformaties kan ondergaan. Standpunten van actoren worden gekleurd door bijvoorbeeld hun achtergrond, ervaring, verantwoordelijkheid en positie. Gedurende dit proces verandert niet alleen het concept maar ook de actoren doordat zij betrokken zijn bij onderhandelingen. Deze wederkerigheid in netwerkrelaties is een belangrijk element. Callon beschrijft dit onder meer door het begrip translatie te introduceren. "A voert een translatie uit op B" betekent: A definieert B en geeft daarmee (al dan niet impliciet) belangen, wensen, strategieën en gedachten weer (A en B zijn actoren of intermediairen). Door een translatie uit te voeren definieert A tevens zichzelf. Een translatie vindt zijn weerslag in een intermediair.²² Door middel van translaties kan het handelen van actoren worden beschreven. In dit proces evolueert het technische object dus tegelijk met de betrokken actoren. Zeker in een vroeg stadium van een ontwikkeling is het allesbehalve vanzelfsprekend dat de betekenis die door diverse actoren aan anderen of aan een artefact wordt toegekend overeenkomen. Naarmate translaties meer naar één punt convergeren zal de ontwikkeling een meer onomkeerbaar, robuust karakter krijgen.

Wat Callon met deze theorie helder laat zien is enerzijds de samenhang tussen de convergentie van een ontwikkeling en de onomkeerbaarheid ervan, anderzijds de wederzijdse beïnvloeding van technologie, het netwerk en haar actoren. De convergentie van translaties hangt samen met de belangen en verwachtingen van de diverse actoren die bij het netwerk betrokken zijn of worden. Deze belangen en verwachtingen hangen op hun beurt weer af van de status van het netwerk.²³ Dit proces is herkenbaar in de casussen van het EPD in Nederland (zie hoofdstuk 4).

De methode van Callon laat bovendien zien welke rol niet-menselijke intermediairen kunnen spelen in de dynamiek van een techniekontwikkeling én de ontwikkeling van het netwerk. Volgens Callon kunnen zowel menselijke als technische actoren translaties tot stand brengen. In dit onderzoek is het met name interessant de rol van technische artefacten hierin te analyseren.

Analyse

Om deze processen te analyseren, doe ik een beroep op gereedschappen die in de sociologie zijn ontwikkeld. Dit is geen ongebruikelijke keuze omdat sociale interacties een belangrijke rol spelen. Een bekende benadering is de speltheorie, waarin specifieke situaties worden ontleed.²⁴ Zo kunnen algemene structuren worden aangetoond die schuil gaan achter specifieke interactiesystemen. De kenmerken en eigenschappen van deze algemene structuren zijn door Boudon sociologisch uitgewerkt. Een bekend voorbeeld is het *prisoners dilemma*: een gestileerde situatie waarin twee actoren afhankelijk zijn van elkaars beoordeling van de situatie en waarbij de uitkomst voor beide betrokkenen verre van optimaal is omdat zij niet kunnen vertrouwen op de coöperatie van de andere. Om de relatie tussen een specifieke situatie en een model te leggen, hanteert Boudon enkele sleutelbegrippen: de rol, de roldrager en de structuur van het interactiesysteem. Ik zal ze alle drie nader belichten.

²² Callon 1992, p.81-82.

²³ Zie bijv. Callon 1992, p.96-97

²⁴ De behandeling van de speltheorie – voortgekomen uit de economie en toegepast door een aantal sociologen – heb ik voornamelijk gebaseerd op Boudon (1981).

Roldrager

De roldrager: de kleinste eenheid in de sociologische analyse is de individuele roldrager die functioneert in- en reageert op een context gevormd door een interactiesysteem en de omgeving. De keuzes uit de diverse handelingsalternatieven maakt de roldrager op basis van de verwachtingen omtrent de uitkomst van elk van deze alternatieven. Bij meer grootschalige interactiesystemen kijkt men niet naar individuele roldragers, maar naar categorieën. Als het om technologieontwikkeling gaat, kunnen we bijvoorbeeld denken aan categorieën als wetenschappers, ontwerpers, producenten, leveranciers, gebruikers. Instanties voor coördinatie en regelgeving worden vaak ook als aparte categorie aangeduid. Iedere categorie heeft specifieke kenmerken, belangen en verwachtingen.

In enkele categorieën kunnen we bovendien een nader onderscheid aanbrengen. Zo is een gemiddelde anonieme consument niet te vergelijken met een gebruiker die dagelijks professioneel met een product moet werken. Ook als het om hetzelfde product gaat, stelt de professional hele andere eisen aan het product en heeft een andere relatie met de leverancier en de producent. Leverancier en producent stellen zich omgekeerd heel anders op tegenover deze typen gebruikers. Gebruikers worden bij andere fasen van het ontwikkelingsproces betrokken: een professionele gebruiker kan door zijn of haar ervaring een belangrijke rol spelen bij het ontwerp van een product; een 'gewone' consument zal vooral bij de marketing van een product in beeld komen. En daarmee zijn we bij het tweede element gekomen.

De rol

Door te stellen dat een actor een rol speelt, drukt men uit dat het in een onderzoek slechts gaat om het deel van het gedrag van een persoon of groep dat in relatie staat tot de structuur van het interactiesysteem dat men bestudeert. Daarom is het een abstractie van het gedrag van een werkelijke persoon of groep. Om een relevante analyse te kunnen maken gaat men er in speltheorie van uit dat het gedrag dat uit de rol voortvloeit rationeel is.²⁵ Schijnbaar onbegrijpelijk gedrag van een roldrager wordt dus niet afgedaan als onlogisch maar men zal op zoek gaan naar schaduw-motivaties die het gedrag alsnog kunnen verklaren.

De rol is gerelateerd aan de positie van de roldrager in het interactiesysteem en wordt mede vormgegeven door de regels die in het systeem gelden. Een eenvoudig voorbeeld: wanneer de ziektekosten van een patiënt volledig worden vergoed, zal de patiënt op zoek gaan naar optimale zorg. Als dit voor iedereen geldt en als bovendien de mogelijkheden in de zorg toenemen door nieuwe ontwikkelingen, dan zal het niemand verbazen dat de kosten niet beheersbaar zijn. Als een patiënt moet betalen voor (vormen van) zorg, dan zal hij/zij een afweging gaan maken tussen kosten en baten. In sommige situaties zal dat betekenen dat hij/zij ervoor zal kiezen een behandeling niet uit te laten voeren. Door de kosten voor de patiënt te beïnvloeden, kan men zo de kosten van de zorg proberen te beheersen. In het volgende hoofdstuk zal ik de diverse groepen actoren analyseren.

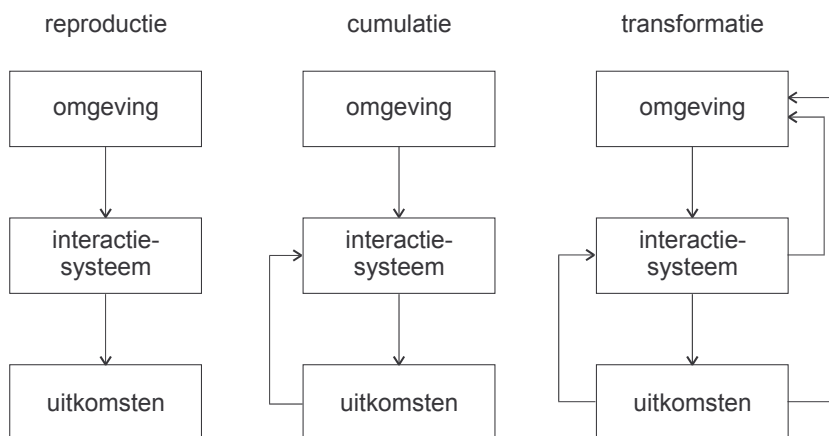
Zo is de structuur van een interactiesysteem een belangrijk element in de verklaring van het gedrag van roldragers. Het interactiesysteem is de sociale omgeving van een groep actoren en die we kunnen beschrijven als een netwerk van relaties en een set van regels. Impliciete en expliciete regels stellen daarbij de grenzen aan het gedrag van de roldragers.

Wanneer we met deze elementen een interactiesysteem hebben beschreven waarvan de uitkomsten overeenkomen met wat een werkelijke situatie laat zien, dan hebben we een model opgesteld dat de werkelijkheid kan beschrijven.

²⁵ Het gaat hier veelal om 'bounded rationality', waarmee men uitdrukt dat de actor handelt op grond van wat hij in dat specifieke interactiesysteem menselijk gesproken kan weten. In een economisch systeem beoordeelt de actor handelingsalternatieven op de beste prijs/kwaliteit-verhouding.

Veranderingsprocessen

Met deze elementen kan de statica van een interactieproces in een beperkte omgeving worden beschreven: uitgaande van een bestaande situatie kunnen de krachten worden bepaald die op elkaar inwerken. In de praktijk is echter met name de dynamiek van processen van technologie-ontwikkeling interessant. De socioloog Raymond Boudon heeft een algemeen model voor veranderingsprocessen opgesteld.²⁶ Hij beschrijft sociale processen als systemen in hun omgeving waarin interactie tussen actoren tot uitkomsten leidt. Het interactiesysteem bestaat uit roldragers, hun onderlinge relaties en eigenschappen en de regels. De omgeving wordt gevormd door actoren die niet rechtstreeks bij het interactiesysteem zelf betrokken zijn. Historische, economische, institutionele en technische omstandigheden worden hier ook toe gerekend.



Figuur 1 - Drie soorten veranderingsprocessen

Een eenvoudig veranderingsproces is nu een proces waarbij er een koppeling is van de omgeving naar het interactiesysteem. Vanuit het interactiesysteem is er een koppeling naar de uitkomsten. Dit wordt een reproductieproces genoemd: een verandering in het interactiesysteem heeft gevolgen voor de uitkomsten; een verandering in de omgeving heeft via het interactiesysteem invloed op de uitkomsten.

Wanneer de uitkomsten op hun beurt invloed hebben op het interactiesysteem, is er sprake van terugkoppeling. We spreken dan van een cumulatief proces. Een bekend voorbeeld van zo'n proces is de varkenscyclus. Wanneer er van een bepaald product een groot aanbod is, zal de prijs op de markt dalen. De aanbieders zien hun winst dalen en zullen (gedeeltelijk) kiezen voor andere producten. Na een productiecyclus daalt hierdoor het aanbod en stijgt de prijs. Dat is vervolgens voor de aanbieders een stimulans om te investeren in het product waardoor op termijn het aanbod weer stijgt. Er is in dit geval dus een negatieve terugkoppeling tussen het interactieproces en de uitkomsten.

Boudon spreekt tenslotte van een transformatieproces wanneer er tevens een terugkoppeling is naar de omgeving, waarna de veranderde omgeving invloed kan uitoefenen op het interactiesysteem.

Een technologisch regime heeft de neiging een ontwikkeling te stimuleren en te coördineren. De uitkomsten (technische vernieuwingen) stimuleren het interactieproces in positieve zin en zorgen dus voor cumulatie, het regime wordt robuuster. Onzekerheden met betrekking tot de ontwikkeling neemt hierdoor af en daar hebben veel betrokkenen belang bij. Doordat afwijken-

²⁶ Boudon (1981); Van de Poel (1998); Schaeffer (1998).

de initiatieven door de mechanismen van het regime weinig kans krijgen, zal een succesvol regime een beperkte terugkoppeling naar de omgeving hebben.²⁷ Dit kan wel het geval zijn wanneer er bijvoorbeeld onvoorziene effecten voortkomen uit de technische vernieuwingen, denk bijvoorbeeld aan onveilige producten. Dit kunnen we zien als een terugkoppeling naar de omgeving.²⁸ Die omgeving kan hierdoor een kritische houding aannemen tegenover de ontwikkeling of maatregelen eisen waardoor het interactiesysteem moet wijzigen. In dat geval hebben we te maken met een transformatieproces: het technologisch regime verandert als gevolg van een terugkoppeling via de omgeving.

Transformatiemechanismen

Ibo van de Poel onderscheidt vier mechanismen die ten grondslag liggen aan de transformatie van een technologisch regime.²⁹ De eerste twee - *agressie* en *vraag* - kunnen transformaties bewerkstelligen doordat zij de terugkoppeling van het interactiesysteem naar de omgeving (figuur 1) triggeren. We hadden gezien dat een technologisch regime zichzelf onder andere in stand houdt door juist deze terugkoppeling latent te houden (zie p.18). Het wegvallen van deze onderdrukking maakt een transformatie van het regime door middel van een verandering in de omgeving mogelijk.

1. Ibo van de Poel duidt het eerste mechanisme aan met *agressie* omdat het hierbij gaat om de reactie van de omgeving op (vaak onvoorziene) nadelige effecten van producten die uit een technologisch regime voortkomen. Dit kan tot een heftige strijd leiden tussen voorstanders van de huidige techniek en tegenstanders, die vaak buiten het technologisch regime staan. Soms wordt een aanpassing van het technologisch regime afgedwongen via de politiek, soms reageren de actoren in het technologisch regime zelf op de roep van buiten. Ibo van de Poel noemt onder andere het voorbeeld van de roep om meer aandacht voor veiligheid in auto's als reactie op ongelukken. Op den duur leidde de druk van buiten tot een aanpassing van de agenda in het technologisch regime. Veiligheid werd een belangrijk criterium in het ontwerp van nieuwe auto's. Een terugkoppeling van de uitkomsten van het interactiesysteem leidt dus tot een verandering in de omgeving, die op haar beurt een wijziging in het interactiesysteem tot stand brengt.

Een ander mogelijk scenario is dat het technologisch regime niet reageert op de kritiek van buitenstaanders. Als deze kritiek voldoende steun verwerft, biedt dit een kans voor initiatieven om buiten het technologisch regime om tot een concurrerend product te komen dat aan de kritiek tegemoet komt.

2. Het mechanisme van *vraag* (demand) duidt een vergelijkbare druk op verandering aan, maar nu vanuit het technologisch regime zelf: deelnemers aan het regime erkennen dat er een probleem is dat niet met de geaccepteerde regime-eigen methoden op te lossen is. Men zoekt daarom oplossingen buiten het regime. Soms heeft het probleem te maken met een technische tekortkoming waar men tegenaan loopt, soms heeft maatschappelijke weerstand ertoe geleid dat het regime aan slagvaardigheid heeft ingeboet waardoor men op zoek gaat naar alternatieven. Kennis of ervaring van buiten kan de lacune opheffen.

De laatste twee - de bouw van de agenda en de ontwikkeling van alternatieven - hebben betrekking op de eigenschappen van het interactiesysteem zelf. Het zijn processen die vaak in gang worden gezet als reactie op de eerste twee mechanismen. We vinden de laatste twee processen terug tussen enerzijds de vage notie dat er bijvoorbeeld meer veiligheid in het verkeer moest komen en anderzijds het moment waarop veiliger auto's van de band rollen.

²⁷ Zie ook onder technologisch regime, p.18.

²⁸ Van de Poel (1998).

²⁹ Van de Poel (1998), hoofdstuk 8.2; hij past de begrippen van Boudon toe op processen rond technologische regimes.

3. De bouw van de agenda is het proces waarin steun wordt gemobiliseerd voor een technische doelstelling, waarin deze doelstelling wordt geconcretiseerd en een centrale rol gaat vervullen in het technologisch regime. Parallel aan dit proces wordt de doelstelling uiteindelijk vertaald in functies die de technologie of het artefact omschrijven die de doelstelling moeten verwezenlijken. Dit is de uitkomst van het proces.
4. De ontwikkeling en acceptatie van technische artefacten, alternatieven voor de oude producten, is de laatste fase in het transformatieproces. Een beschermde omgeving, een niche, kan worden opgezet om het nieuwe product een kans te geven. Zij dient om het product te bewijzen tegenover het regime zelf én tegenover de markt. Een nieuw product waarvan is aangetoond dat het werkt, kan een *exemplar*-functie vervullen in het proces van agendavorming.

Agendavorming

Agendavorming kunnen we beschrijven als twee processen die min of meer gelijktijdig optreden:

- De differentiatie van een lokaal en een kosmopoliet niveau. Het kosmopoliete niveau ontstaat uit lokale praktijken en kan na verloop van tijd de richting van een ontwikkeling beïnvloeden doordat gedeelde verwachtingen er accumuleren in een gedeelde agenda. Nieuwe lokale processen kunnen aansluiting zoeken bij het kosmopoliete niveau waardoor er interactie plaatsvindt die de ontwikkeling op beide niveaus kan bijsturen.
- Diverse articulatieprocessen die we kunnen lokaliseren in het spanningsveld tussen kosmopoliet en lokaal niveau. We kunnen een technologische ontwikkeling zien als een voortdurende articulatie van verwachtingen waarbij achtereenvolgens drie aggregatietoestanden te onderscheiden zijn: een van vele mogelijkheden (ondersteund door globale beloften) – geaccepteerde mogelijkheid (agenda, onderbouwd met scripts en randvoorwaarden) – concrete uitwerking (in termen van functies en voorschriften). Analooq met de fysische toestanden worden verwachtingen steeds robuuster doordat ze concreter worden ingevuld en doordat betrokken actoren zich er meer en meer aan committeren. Ze krijgen een zekere onvermijdelijkheid, mits ze voldoende brede steun hebben.

Lokale praktijken zijn er in dit model op gericht technische oplossingen te realiseren voor concrete vragen of problemen. Het proces dat uiteindelijk in een realisatie uitmondt, kan worden beschreven als een articulatie – en na verloop van tijd materialisatie van verwachtingen, waarbij er een netwerk ontstaat dat deze verwachtingen ondersteunt.

Het kosmopoliete niveau is een aggregatie van diverse lokale processen en kan een structurerende rol spelen voor de lokale processen. Dit kosmopoliete niveau kunnen we zien als een kristallisatie van gedeelde verwachtingen ten aanzien van de ontwikkelingen waaruit zij ontstaat. Deze gedeelde verwachtingen kunnen op uiteenlopende platvormen worden uitgewisseld en krijgen na verloop van tijd brede steun. Denk daarbij bijvoorbeeld aan diverse media, congressen en soortgelijke bijeenkomsten, in koepelorganisaties en opleidingsplaatsen.

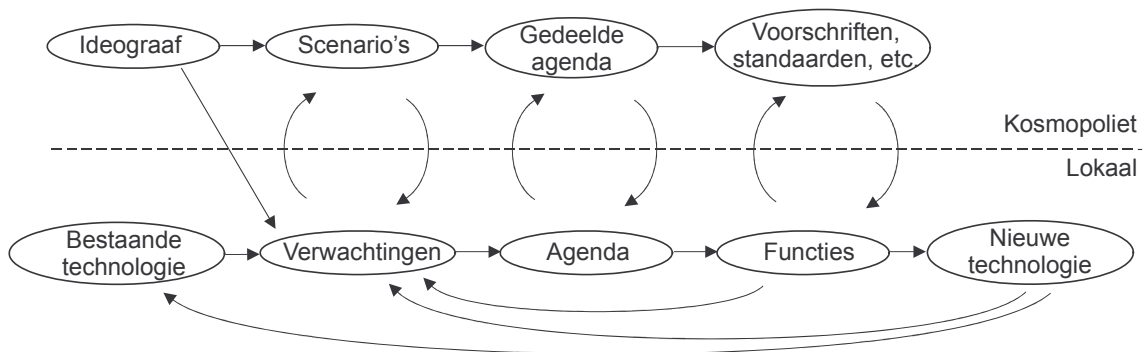
We kunnen het proces schematisch als volgt beschrijven:

Een idee voor een nieuwe ontwikkeling, of voor een alternatief voor een bestaande, begint doorgaans met een simpele en algemeen gestelde boodschap en kan zijn ontstaan in een proces van agressie of demand. Bijvoorbeeld: een chipkaart kan toegang verschaffen tot een elektronisch patiëntendossier (EPD) en kan daarmee een efficiëntere zorg realiseren en fraude voorkomen. Met een beroep op deze zeer algemeen gestelde beloften (milieuvriendelijk, efficiënt, toegankelijk...) wordt steun verkregen voor vage concepten die pas later onder een noemer zullen worden gebracht. Er kan een beroep worden gedaan op de ideograaf van de

technologische vooruitgang, de informatietechnologie of de belofte van een betere zorg om de aanspraken kracht bij te zetten.

Verwachtingen leggen meer gewicht in de schaal naarmate zij door een breder netwerk worden gedragen. We zien dan ook vaak dat andere roldragers (denk aan gebruikers en financiers) worden betrokken bij het netwerk. Daarbij spelen verwachtingen en beloften een wervende rol.

Nieuwe actoren kunnen eigen verwachtingen meebrengen, vaak gevoed door hun belangen. We zien een spiraalsgewijze ontwikkeling: verwachtingen leiden tot uitbreiding van het netwerk. Nieuwe actoren hebben hun eigen verwachtingen waardoor de gedeelde verwachtingen zullen worden bijgesteld... Dit proces kunnen we beschouwen als een transformatieproces: we hebben te maken met een interactiesysteem - een netwerk van betrokkenen - dat verwachtingen als uitkomsten heeft. Deze verwachtingen kunnen door buitenstaanders (die deel uitmaken van de omgeving) worden opgepakt, zij kunnen aansluiting zoeken bij het interactiesysteem en door hun inbreng een wending geven aan de heersende gedeelde verwachtingen. Hierdoor hebben we een terugkoppeling vanuit de uitkomsten naar de omgeving die vervolgens invloed uitoefent op het interactiesysteem.



Figuur 2 - Conceptueel model, ronde pijlen geven articulatieprocessen aan

In dit proces zit een zekere tegenstrijdigheid: naarmate de verwachtingen meer gearticuleerd worden, en de steun voor de ontwikkeling zich verbreedt neemt de zekerheid toe. Tegelijkertijd neemt echter de bewegingsvrijheid af doordat keuzes worden gemaakt die niet of moeilijk te herroepen zijn. Dit leidt tot een toenemende onzekerheid (zitten we wel op de juiste weg; wat zijn de consequenties van besluiten; wat gebeurt er elders?) en het betekent dat actoren steeds meer afhankelijk van elkaar worden en dat de kans op controverses toeneemt. Een voorbeeld: in de aanloop naar het Zorgpasproject werd op een gegeven moment gekozen voor off-line ISDN verbindingen voor de uitwisseling van patiëntgegevens. Dit betekende dat er voor iedere transactie een verbinding moest worden opgebouwd, een tijdrovend proces. Een transactie duurde daardoor een halve minuut. Voor veel gebruikers bleek dit later een hinderlijke eigenschap, het betekende veel oponthoud en dat leidde (vooral bij sceptische deelnemers) tot irritatie. Deze keuze leidde uiteindelijk dus tot een controverse. Achteraf bleek dit aspect veel invloed had op de acceptatie van het systeem. De keuze kon echter niet worden teruggedraaid.³⁰

Verkennde en coördinerende activiteiten kunnen deze onzekerheid verkleinen. Gedurende het hele proces is hiervoor ruimte en de kans op controverses neemt af als dit ook daadwerkelijk gebeurt. Men kan bijvoorbeeld onderzoek doen naar wensen en behoeften bij betrokkenen, eisen

³⁰ Het Zorgpasproject is één van de casussen in dit onderzoek. Zie hoofdstuk 4 voor een uitgebreide beschrijving van dit project. (Overigens is de transactieduur na verloop van tijd door technische ingrepen zo'n 30% teruggebracht. Men heeft dus geprobeerd de nadelige effecten van de keuze voor ISDN te beperken, maar dat is maar ten dele gelukt.)

en andere randvoorwaarden die door andere actoren of omstandigheden worden opgelegd en naar (technische) mogelijkheden. Ook kan men waar mogelijk aansluiting zoeken bij processen die zich op een ander niveau (kosmopoliet of nationaal) of elders plaatsvinden.

Dit verhaal suggereert ten onrechte een rechtlijnig proces. Er kunnen diverse netwerken naast elkaar bestaan die met een EPD andere doeleinden nastreven. Dit hoeft niet noodzakelijk te convergeren naar één einddoel. Dit risico vergroot de onzekerheid nog meer. Actoren zullen zich dus inspannen om hun verwachtingen een zo breed mogelijk draagvlak te geven. Beleidsondersteunende en adviserende instanties, onderzoeksinstellingen en koepelorganisaties worden erbij betrokken of voor dit doel ingesteld. Dit proces leidt tenslotte tot een gedeelde agenda, de kern van een nieuw technologisch regime, of een aangepaste agenda voor een bestaand regime.

Projecten op lokaal niveau zijn ondertussen bezig met de articulatie van hun eigen agenda en werken aan de ontwikkeling van een concreet product, omschreven als een set van functie-eisen. Er kan op lokaal niveau een niche ontstaan waarin de functies worden gerealiseerd. Ervaringen in de niche kunnen ook weer leiden tot aanpassing van functies. Sommige verwachtingen kunnen (deels) onterecht blijken, maar als het project inmiddels voldoende steun heeft verworven, is de kans dat het hele traject strandt klein. De wensen van de gebruiker worden geformuleerd 'in termen van' de nieuwe technologie: men zat te wachten op het EPD omdat het elektronisch was. Ook zien we dat een ontwikkeling kenmerken van een self-fulfilling prophecy kan krijgen: actoren kunnen niet achterblijven bij anderen.

Het is dus van levensbelang dat gedurende het hele traject de steun zo breed mogelijk is. Dit kan alleen worden bereikt door het netwerk in een vroeg stadium zo breed mogelijk te maken. Het draagvlak dat hierdoor wordt gecreëerd is, naast het succes van de technologie zelf, bepalend voor de afloop van het project.

Over maakbaarheid

Na het voorgaande zal het duidelijk zijn dat de ontwikkeling van nieuwe technologie een sociaal proces is. Het heeft niets te maken met de spreekwoordelijke technoloog die in zijn werkplaats werkt aan een nieuw product. Het is dan ook naïef om te denken dat een plan met betrekking tot bijvoorbeeld een technisch systeem gerealiseerd kan worden zoals het achter een bureau of op een tekentafel is bedacht. Met andere woorden: de gedachte dat een systeem maakbaar is. Vanuit een heel andere invalshoek kunnen we tot dezelfde constatering komen: Hans Achterhuis analyseert dit mechanisme helder in *De erfenis van de utopie*³¹ en houdt een pleidooi voor tenminste een kritische houding tegenover het maakbaarheidsideaal. Als we terugkijken op – vaak goed bedoelde – grootschalige projecten, moeten we maar al te vaak constateren dat de werkelijkheid weerbarstiger is dan we hadden voorzien. Hans Achterhuis laat het daar niet bij, hij analyseert ook waarom dit gebeurt. Hij maakt een onderscheid tussen sociale en technische utopieën. De sociale utopie vindt geen genade in zijn ogen: het leidt onvermijdelijk tot een verwerpelijk totalitair systeem (ik ga hier niet verder op in); over de technische utopieën constateert hij dat zij gedeeltelijk worden gerealiseerd (neem bijvoorbeeld de technologie in *Brave New World* van Huxley), maar dat dit toch altijd anders blijkt uit te pakken dan de visionair dacht (of vreesde). Omdat dit laatste punt aansluit bij mijn onderzoek, zal ik daar wat dieper op ingaan: waarom laten we ons zo vaak verleiden tot utopische technologische projecten en waarom zijn wij niet in staat te realiseren wat we voor ogen hadden?

³¹ *De erfenis van de utopie*, Achterhuis (1998).

De kern van de analyse baseert Hans Achterhuis op het onderscheid dat Hannah Arendt in haar boek *Vita Activa* maakt tussen de activiteiten die zij aanduidt met de begrippen *werken* (of *maken*) en *handelen* (of *spreken*)³². De derde categorie in de verdeling van Arendt is *arbeiden*, maar deze laat ik hier buiten beschouwing omdat de categorie arbeid minder relevant is voor deze kwestie. Hannah Arendt maakt onderscheid tussen deze menselijke activiteiten om helder te maken welke maatschappelijke evoluties zich in de westerse geschiedenis hebben voltrokken. Haar analyse geeft een verrassend perspectief op veel moderne maatschappelijke mechanismen.

Het *werken* of *maken* koppelt Arendt aan de *homo faber*, de mens als maker, als ambachtsman, als technicus. Kenmerkend voor de homo faber is dat hij een voorwerp maakt op basis van een vooraf uitgewerkt plan. Denk bijvoorbeeld aan een constructietekening, een prototype, of een (mathematisch) model. Een goede vakman beheerst het proces zó goed dat alle kenmerken van het eindproduct al bij aanvang vastliggen. Het enige dat de homo faber nodig heeft is tijd, materiaal (grondstoffen) en gereedschappen. Hij gaat op een agressieve manier te werk: om de grondstoffen tot product om te vormen zijn harde ingrepen nodig. Hij gaat ervan uit dat de natuur hem zonder beperkingen ten dienste staat, hij is heer en meester over het proces. Hij is niet afhankelijk van anderen, van inspiratie of van toevallige omstandigheden (we hebben het hier over een ideaal-typisch beeld). Hij denkt in termen van het doel en de middelen: doel is het eindproduct, de middelen zijn de materialen en gereedschappen. Kortom: de homo faber gaat uit van een berekenbaar (maakbaar) resultaat: het product komt overeen met het plan van de maker. Hij kan het proces, inclusief de voltooiing dan ook plannen.

Tegenover deze individualistische homo faber stelt Hannah Arendt de *handelende mens*³³ die ondenkbaar is zonder anderen en zonder arena (of publieke ruimte) waarin hij zich kan manifesteren. Kenmerkend voor deze mens is een zekere dadendrang. Hij wil zich manifesteren en dat doet hij door initiatieven te nemen, door processen in gang te zetten. Arendt gaat terug naar de *polis* (het hart van de stadsstaat) van de antieke Grieken, waar zij de situatie vindt die zij voor ogen heeft. De beschrijving van Arendt doet denken aan een democratisch politiek proces: de handelende mens is uniek onder zijn gelijken en probeert in een eerlijke strijd zijn ideeën te verwezenlijken. Hij is afhankelijk van anderen om zijn initiatieven uit te werken en te realiseren. Immers, hij bezit in principe evenveel macht heeft als alle andere spelers van de polis, die zich eveneens proberen te manifesteren. Deze afhankelijkheid brengt onvoorspelbaarheid met zich mee, anderen zijn immers evenzeer verantwoordelijk voor het proces en proberen hun stempel erop te drukken. Het *verhaal* dat mensen zo met elkaar realiseren maakt hen onsterfelijk: zij leven voort in hun daden en dat is voor de oude Griek het hoogst haalbare.

<i>maken</i>	<i>handelen</i>
homo faber, individualist	pluraliteit als voorwaarde
ontwerpen/bouwen	spreken, initiatief nemen
agressief	democratisch
planmatige aanpak	proces en uitkomst onzeker

Tabel 1 – kenmerken van *maken* en *handelen*

Los van de vraag of dit ideaal wenselijk is, moeten we constateren dat het huidige politieke systeem steeds technischer is geworden: men probeert te beheersen, te *maken*. Andersom zien we dat de rol van de ‘erfgenaam’ van de homo faber steeds meer politieke kanten krijgt doordat

³² Arendt (1958), de oorspronkelijk titel luidde: *The Human Condition*. Hans Achterhuis geeft in Achterhuis (1998) vanaf p.215 een heldere samenvatting van de betekenis van het onderscheid tussen de begrippen *werken* en *handelen*.

³³ Arendt gebruikt de term *action* en doelt daarmee op *het initiatief nemen*, het *spreken*. Zij denkt in geen geval aan de eerste betekenis die wij aan handelen toekennen: het (ver-)kopen van goederen.

de technoloog producten voortbrengt die processen in gang zetten (!) waarvan we de uitkomsten niet kunnen overzien, laat staan plannen. De vertrouwde scheidslijnen tussen natuur en cultuur vervagen. Arendt wil niet zo ver gaan dat ze moderne technologen beschouwt als politiek handelende mensen omdat zij volgens haar niet in “het netwerk van menselijke betrekkingen” ingrijpen, maar indirect handelen waarbij hun technologie fungeert als intermediair. Toch zijn technologen zich over het algemeen onvoldoende bewust van de reikwijdte van hun Arendtiaanse handelen. Zij lijken bovendien overmoedig te worden door hun succes en breiden langzaam maar zeker hun werkveld uit: de neiging om maatschappelijke processen te beschouwen als beheersbaar wordt gemeengoed. We zien dit op diverse terreinen, waaronder de zorgautomatisering, waar volgens diverse bronnen bij softwaremakers de neiging bestaat de zorgpraktijk te willen verbeteren.³⁴ Het komt meer dan eens voor dat software een door de technologen voorgeschreven protocol oplegt aan het zorgpersoneel. Men verwijt de makers dat dit gebeurt zonder voldoende overleg met de gebruikers van de software. Het lijkt voort te komen uit een arrogante houding, maar vaak zal het voortkomen uit een gebrek aan besef van de (handelende) rol die de technoloog zichzelf oplegt. De acceptatie van de software heeft hier ernstig onder te leiden.

We zien twee factoren waardoor de maakbaarheid van bepaalde vormen van nieuwe technologie wordt beperkt: (1) het ontwikkelingsproces zelf kan zo ingewikkeld worden dat een planmatige aanpak niet realistisch is ³⁵ en (2) de interactie tussen moderne technologische vernieuwingen en de maatschappij is zo intensief en diffuus dat de uitkomsten daarvan niet meer voorspelbaar zijn. Niet alleen de effecten van de vernieuwing worden hierdoor onvoorspelbaar (en daarmee de reactie van de omgeving op de vernieuwing), ook het proces van techniekontwikkeling zelf hebben we niet meer volledig in de hand. Als we ons realiseren dat deze complicaties optreden, moeten we onze werkwijze aanpassen: we moeten erkennen dat het *maken* vervangen is door het *handelen*. In termen van verwachtingen betekent dit dat al bij het kristallisatieproces van verwachtingen uiteenlopende categorieën betrokkenen moeten worden ingeschakeld. Het opstellen van de agenda van een ontwikkeling is dus een politiek proces en dat zou democratisch moeten verlopen. De vraag is dus niet waarom wij zo vaak niet in staat zijn te realiseren wat we voor ogen hadden. We zouden ons eerder moeten afvragen waarom onze verwachtingen niet realistischer zijn.

³⁴ Zie onder andere Berg e.a. (1998) en ZonMw (1997) p.12.

³⁵ Bij een ingewikkeld proces denk ik niet in de eerste plaats aan een technisch gecompliceerd vraagstuk, maar aan het organisatorische aspect: een ontwikkeling is ingewikkeld als er veel uiteenlopende partijen bij betrokken zijn.

Samenvatting

Uit dit conceptueel model kunnen we een aantal punten afleiden die van belang zijn voor de analyse van de dynamiek van het EPD:

- Wanneer de interactie tussen lokaal en kosmopoliet niveau goed verloopt, zal de afstemming die daaruit voortvloeit leiden tot breed gedeelde verwachtingen. Dit zal leiden tot goede condities voor de ontwikkeling: op kosmopoliet niveau kunnen de juiste randvoorwaarden worden gerealiseerd, op lokaal niveau ontstaan toepassingen die aansluiten bij de doelgroep.
- De aard van de articulatieprocessen zal met de verwachtingen mee evolueren. In het begin van een ontwikkeling kunnen toekomstverkenningen zinvol zijn om verwachtingen ten aanzien van een ontwikkeling in kaart te brengen. Dit zal een aanzet zijn tot selectie en consensus-vorming. Later – rechts in het schema – zal er een netwerk zijn ontstaan rond een complex van gedeelde verwachtingen en zal zo’n toekomstverkenning weinig effect hebben. De aandacht in articulatieprocessen zal dan uitgaan naar de articulatie van functies en voorschriften.

Een aantal mechanismen in de netwerkdynamiek zijn:

- Een stabiel interactiesysteem heeft de neiging zichzelf in stand te houden en invloeden van buiten te beperken. Voor problemen en eventueel nieuwe situaties zullen oplossingen worden gezocht met behulp van de geaccepteerde methoden en technieken. Als problemen zich opstapelen zal de robuustheid van het systeem verminderen en neemt de kans toe dat een concurrerend initiatief van buiten het interactiesysteem voet aan de grond krijgt.
De acceptatie van vernieuwingen is afhankelijk van:
 - de positie die de initiatiefnemer(s) hebben ten opzichte van het interactiesysteem: naarmate initiatiefnemers dichter bij (de kern van) het interactiesysteem zitten, zullen initiatieven gemakkelijker worden geaccepteerd
 - de perceptie van de actoren in het interactiesysteem van de problemen of beperkingen van de geaccepteerde methoden en technieken: naarmate de problemen toenemen zal men eerder geneigd zijn koerswijzigingen te accepteren.
- Het dilemma van het brede netwerk dat het risico van controverses met zich meebrengt. Een breed netwerk kan veel gewicht geven aan een verwachting, dat is gunstig voor de levensvatbaarheid van de technologie. Uiteenlopende actoren nemen echter uiteenlopende belangen en verwachtingen mee en daarmee neemt het risico van controverses toe.
- Het netwerkarakter van een EPD systeem is op zichzelf al een argument om het kosmopoliete niveau bij de ontwikkeling te betrekken. De technologie vraagt om een algemene infrastructuur.
- Nauwe banden tussen actoren en overeenkomstige belangen van actoren zullen waarschijnlijk gemakkelijk tot gelijklopende verwachtingen leiden.

Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van dit onderzoek herhaal ik nog eens:

Welke rol spelen verwachtingen en articulatieprocessen van verwachtingen in de ontwikkeling van het EPD in Nederland? En welk verband is er met de netwerkdynamiek rond deze technologie?

De theorie toets ik op twee manieren. Ik zal de recente ontwikkeling van de verwachtingen rond het EPD in Nederland in kaart brengen. Als uitgangspunt hiervoor zijn een aantal publicaties gekozen die een representatief beeld geven van de ontwikkelingen op het kosmopolietische niveau. Wat bij deze documentstudie een hoofdrol speelt is de vraag of in de praktijk van het EPD de hierboven beschreven ontwikkeling zich inderdaad voordoet en of de dynamiek van verwachtingen die ik weergaf ook te zien is. Verder zal ik een overzicht geven van het interactiesysteem dat rond zich deze toepassingen heeft gevormd.

Ik beperkt me tot de Nederlandse situatie omdat de organisatie van de zorg in buitenland vaak erg anders is. Dat kan de vergelijkingen vertroebelen.

De vragen daarbij zijn:

- Welke actoren spelen een rol bij de ontwikkeling van het EPD in Nederland gedurende de periode waarin de documenten die voorliggen zijn verschenen, welke rol vervullen zij en welke belangen hebben zij?
- Welke verwachtingen en beloften spelen een rol? In hoeverre is er sprake van algemeen gedeelde verwachtingen ten aanzien van het EPD?

Vervolgens beschrijf ik twee casussen van EPD's en verwante toepassingen in de praktijk. De volgende vragen vormen daarvoor de basis:

- Welke actoren spelen een rol in de case? Welke rol vervullen zij?
- Welke verwachtingen hebben deze actoren ten aanzien van de technologie? Waarop zijn deze verwachtingen gebaseerd?
- Met welk doel en op welke manier proberen actoren contact te leggen met anderen (op lokaal en kosmopolietisch niveau)?
- Wat is de aard van het veranderingsproces dat zich in de casus voltrekt?

Door interviews met actoren en het raadplegen van rapporten, verslagen en publicaties wil ik me een zo compleet mogelijk beeld vormen van de casus. Daarbij realiseer ik me dat het belangrijk is te letten op de manier waarop verwachtingen moeten worden ingeschat. Verwachtingen kunnen vaak alleen indirect worden 'gemeten' en dat levert gemakkelijk een vertekend beeld op.

Inzicht in de wijze waarop innovaties rond het EPD zich voltrekken kan uiteindelijk helpen bij het beantwoorden van de vraag waarom projecten al dan niet succesvol zijn. Daarnaast zal ik op grond van de resultaten in meer algemene zin ingaan op de dynamiek van verwachtingen als het gaat om techniekontwikkeling.

DEEL II

3. Documentstudie

Het doel van deze documentstudie is de recente ontwikkeling van het technologisch regime rond het elektronisch patiëntendossier in Nederland in kaart te brengen. Ik baseer me hierbij op een aantal geselecteerde documenten die door hun aard of herkomst zoveel mogelijk een weerspiegeling vormen van de situatie op het kosmopoliete niveau van dit technologische regime. Door overeenkomsten en verschillen tussen de documenten te inventariseren, wil ik aannemelijk maken welke opvattingen we tot de algemeen gedeelde verwachtingen kunnen rekenen, welke veranderingen hierin lijken op te treden, en in hoeverre er sprake is van kristallisatie van functies.

Bij de analyse maak ik vooral gebruik van de theorie van regimeveranderingen, beschreven door onder andere Ibo van de Poel.³⁶ Daarnaast pas ik het conceptueel model toe waarin articulatieprocessen tussen kosmopoliet en lokaal niveau centraal staan.

In eerste instantie zal ik een aantal documenten belichten die een rol van betekenis hebben gespeeld of nog spelen in de ontwikkeling van het EPD in Nederland. Ik heb gezocht naar documenten die zijn opgesteld door actoren die coördinatie op landelijk niveau nastreven.

Het gaat om de volgende documenten (de organisaties worden later uitgebreid geïntroduceerd, zie ook het overzicht op pagina):

- ZonMw 1997, *Achtergronddocumenten I en II* van het programma *Informatie- en Communicatietechnologie in de Zorg (ICZ)*. Den Haag: ZON. Zij zijn geschreven als programmavoorstel bij de totstandkoming van het stimuleringsprogramma ICZ dat startte in 1996 en waarvan de projecten lopen van 1999 tot 2004.
- IPZorg 2000, *Intentieverklaring ICT Platform in de Zorg*, Leidschendam: IPZorg. Geschreven bij de start van het bestuurlijk platform IPZorg.
- Nictiz 2002, *Nictiz, Nationaal ICT Instituut in de Zorg, Masterplan*, Leidschendam: Nictiz.

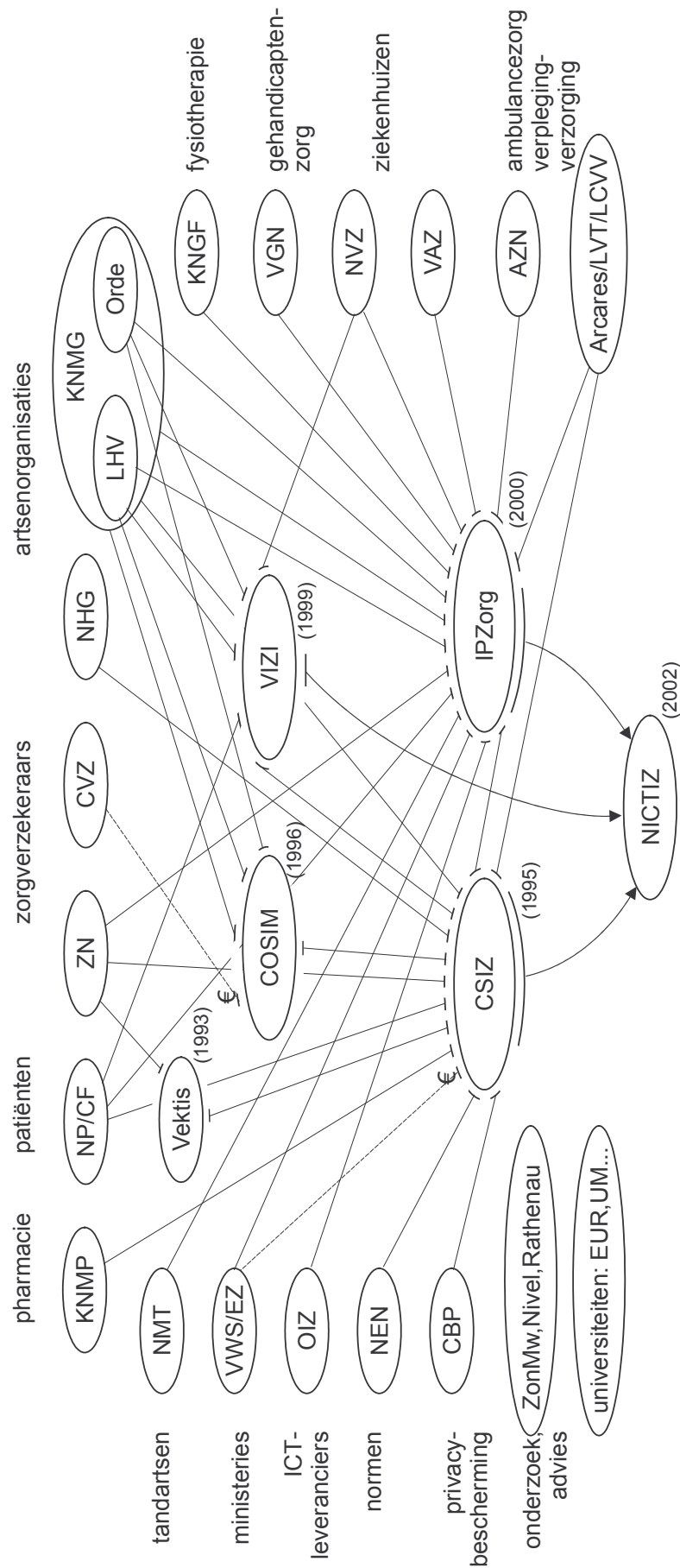
Het beeld dat uit deze drie documenten ontstaat, wil ik vervolgens toetsen aan een groot aantal publicaties in uiteenlopende (landelijke) media over dit onderwerp. Wordt de visie van de drie documenten gedeeld door andere actoren in het veld en in welke mate zien we een coherent beeld ontstaan in de verwachtingen die er leven over het EPD?

Het netwerk

Om de documenten in het juiste perspectief te plaatsen begin ik met een overzicht van de organisaties die in de zorg op kosmopoliet niveau op enigerlei wijze betrokken zijn bij EPD-ontwikkelingen.

Figuur 3 (p.32) is een sociale kaart waarin de onderlinge verbanden zijn weergegeven. De situatie in 2001 is weergegeven omdat de accumulatie van ICT-organisaties in dat jaar tot een maximum kwam, waarna enkele centrale spelers zijn opgegaan in het Nictiz. In het midden van het web zijn de organisaties opgenomen die zich hoofdzakelijk richten op ICT toepassingen in de zorgsector. Daarvan is het EPD de voornaamste. Daar omheen staan de koepel- en brancheorganisaties die zijdelings bij het EPD betrokken zijn. Zij zijn verdeeld in een aantal categorieën die langs de rand staan vermeld. De verbindende lijnen duiden een samenwerkingsverband of een formele vertegenwoordiging aan. De aard en de mate van betrokkenheid van deze organisaties varieert sterk.

³⁶ Van de Poel (1998).



Figuur 3 – sociale kaart, kosmopoliete organisaties rond 2001.
Formele relaties zijn weergegeven (bronnen: beleidsplannen en intentieverklaringen).

Organisatie		opmerking
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie	
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie	
NMT	Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde	
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst	sinds 1999 een federatie van beroepsverenigingen van artsen
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging	
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap	wetenschappelijke vereniging
Orde	Orde van Medisch Specialisten	
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen	
VAZ	Vereniging van Academische Ziekenhuizen	
ZN	Zorgverzekeraars Nederland	
CVZ	College voor zorgverzekeringen	zij coördineert en financiert de uitvoering van de Ziekenfondswet en AWBZ; voorheen ziekenfondsraad
AZN	AmbulanceZorg Nederland	
Arcares	branchvereniging voor intramurale verpleging en verzorging	
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland	
LCVV	Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging	
LVT	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg	
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie	
EZ	ministerie van Economische Zaken	
VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland, gebied Medische Wetenschappen	intermediair tussen overheid en zorgonderzoek
Rathenau Instituut	onafhankelijk onderzoeksinstituut, richt zich op ontwikkelingen in wetenschap & technologie	
Nivel	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg	
NEN	Nederlands Normalisatie Instituut	
CBP	College Bescherming Persoonsgegevens	voorheen registratiekamer
OIZ	de organisatie van ICT leveranciers in de zorg	samenwerking met IPZorg, van een formele band was geen sprake
Z-Index	leverancier en beheerder van de De G-standaard, een geneesmiddelenbestand dat door HIS- en AIS-systemen wordt gebruikt om recepten te genereren en te verwerken	niet afzonderlijk in het schema opgenomen omdat ik Z-index beschouw als een IT-leverancier
ZPG	de Zorgpasgroep, regio Eemland	vanwege het lokale karakter niet in het schema opgenomen
COSIM	Coördinatiepunt voor Standaardisatie en Informatisering in de Medische sector	een initiatief van de KNMG, de Orde en de LHV, uitvoeringsorgaan voor standaardisatieactiviteiten.
CSIZ	Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorgsector	houdt zich bezig met de standaardisatie van de inhoud van informatie
VIZI	Virtuele Integratie van Zorginformatie	heeft tot doel om te komen tot een referentiemodel voor informatiesystemen voor de gezondheidszorg
Vektis	Het landelijk informatiecentrum van de zorgverzekeraars	business Unit Standaardisatie en Infrastructuur

Soms is er slechts sprake van de ondertekening van een convenant, soms is er sprake van informele samenwerking, soms committeert een organisatie zich sterk aan de ontwikkeling van EPD-toepassingen. Het ondertekenen van een overeenkomst zegt op zichzelf niet zoveel over de steun die een organisatie daadwerkelijk verleent. Tekenend in dit verband is een artikel n.a.v. het einde van de Zorgpasproef waarin Martin Bontje (Zorgverzekeraars Nederland) opmerkt: er “namen nogal wat partijen deel aan het project om ‘de anderen in de gaten te houden’”. NPCF-voorzitter Rob Meerhof in hetzelfde artikel: “De verschillende partijen waren niet bereid samen in ICT te investeren”.³⁷

Wanneer er in het schema een euro-teken staat, is de relatie slechts van financiële aard: de organisatie aan de rand van de kaart geeft subsidie.

Veel van de onderzoeksinstituten hebben informele (soms formele) banden met tal van organisaties in het schema. Deze verbindingen zijn niet weergegeven omdat het schema er erg onoverzichtelijk van zou worden. Het weergeven zou weinig toevoegen omdat er bijna geen verbindingen zouden ontbreken. Dit mag echter niet tot de suggestie leiden dat zij op een eiland werken, actoren in deze organisaties hebben vaak veel contacten met andere organisaties en zijn bij uitstek bruggenbouwers.

Wat opvalt in het schema is dat er vooral in de tweede helft van de jaren '90 veel initiatieven ontstaan op het gebied van zorg-ICT. Organisaties als VIZI, CSIZ en in zekere zin ook COSIM en IPZorg onderscheiden zich op het eerste gezicht nauwelijks als het gaat om hun doelstelling. Zij richten zich allen op het faciliteren van elektronische communicatie in de zorg, waarbij het formuleren van standaard protocollen of afspraken vaak één van de voornaamste taken is. COSIM en VIZI hebben vooral banden met koepelorganisaties van artsen. CSIZ en IPZorg hebben een veel bredere basis, alle belangrijke spelers in de zorgsector hebben formele banden met deze twee: verpleging en verzorging, ziekenhuizen, zorgverleners, ministeries, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars. Uitzondering zijn de softwareleveranciers, die via hun brancheorganisatie (OIZ) slechts informeel samenwerkte met IPZorg (de band met Nictiz is tegenwoordig wel formeel). Bij de OIZ zijn bovendien nog lang niet alle belangrijke leveranciers aangesloten. De organisatiegraad onder deze actoren is laag.³⁸

Toch zijn leveranciers onvermijdelijk betrokken bij het proces van softwareontwikkeling. Volgens de opstellers van het ZonMw-rapport hebben zij teveel invloed: er is sprake van een ‘verkopersmarkt’. Het rapport signaleert “het beperkte inlevingsvermogen van IT-aanbieders in de context van de zorgsector, zowel op werkvloer- als beleidsniveau...” (p.12). Het zal duidelijk zijn dat deze combinatie van factoren ongewenste effecten heeft.

Hoewel de patiënt in het ZonMw-rapport slechts een passieve rol krijgt toebedeeld, is de NP/CF nauw betrokken bij zowel VIZI, CSIZ, IPZorg als Nictiz. Dit vindt zijn weerslag in de documenten van de laatste twee: de intentieverklaring van IPZorg en het masterplan van Nictiz besteden veel aandacht aan de rol én zeggenschap van de patiënt bij een EPD.

Nictiz is in 2002 voortgekomen uit IPZorg, VIZI, CSIZ en de Zorgpasgroep. In de beginfase vormde IPZorg de Raad van Advies van Nictiz, VIZI-directeur Gert-Jan van Boven werd directeur van Nictiz. Deze banden zijn dus heel nauw en we kunnen stellen dat het netwerk rond Nictiz daardoor vrijwel identiek is aan dat rond IPZorg. Enkele organisaties die bij CSIZ betrokken waren, zijn ook weer bij Nictiz betrokken. Denk bijvoorbeeld aan de KNMP, het NEN en het CBP.

Diverse organisaties zijn betrokken bij het vaststellen van standaarden over de wijze waarop zorginhoudelijke, logistieke en administratieve informatie moet worden uitgewisseld. Hoe wordt bijvoorbeeld een symptoom, een diagnose of een behandeling eenduidig omschreven. Afspraken hierover zijn essentieel voor een betrouwbare communicatie. VIZI (Virtuele

³⁷ Automatiserings Gids: Leven na het Zorgpas-debacle, 2002 nr.46.

³⁸ Automatiserings Gids: ‘Voor Nictiz is het erop of eronder’, 2002, 28 november: een interview met Marcel van Loosbroek, voorzitter van OIZ.

Integratie van ZorgInformatie, een standaardisatieorgaan, voortgekomen uit de LHV, de Orde van Medisch Specialisten en de NVZ, de vereniging van ziekenhuizen) is al langer op dit terrein actief. Daarnaast hebben het Nederlands Normalisatie-instituut (NEN) en het Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorgsector (CSIZ) van IPZorg opdracht gekregen te inventariseren welke normen hiervoor bestaan. Uit de samenwerking tussen CSIZ en NEN is in 2002 de NEN 7510 voortgekomen, een Nederlandse norm voor informatiebeveiliging in de zorg.³⁹ En in februari 2003 is de ontwerpnorm ‘recept- en verstrekingsbericht’ gepubliceerd waarin staat omschreven waaraan een elektronisch receptenbericht moet voldoen. (Inmiddels is de CSIZ zoals ik al opmerkte opgegaan in het Nictiz.)

De drie documenten

Nu de inbedding van de organisaties helder is, wil ik de drie documenten en de organisaties waaruit zij voortkwamen kort beschrijven. Vervolgens zal ik de verwachtingen en functies die in de afzonderlijke documenten naar voren komen vergelijken.

1 - programma-achtergronden ICZ (1997)

De achtergronddocumenten hebben betrekking op het stimuleringsprogramma (in het vervolg aangeduid met ‘ICZ’) dat ZonMw opstelde. ZonMw (Zorg Onderzoek Nederland - Medische Wetenschappen) is een intermediair tussen het ministerie van VWS, NWO en onderzoeks- en innovatiesites in Nederland. In het programma zijn een aantal onderzoeken en proefsites opgenomen rond IT-toepassingen in de zorg. Het EPD staat daarbij centraal.⁴⁰ De publicatie heeft tot doel de lijn van het stimuleringsprogramma uit te zetten. Daarbij wordt nadrukkelijk gebruik gemaakt van het rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ): *Informatietechnologie in de zorg* (1996), waarin de raad een pleidooi houdt voor de totstandkoming van een landelijk EPD.

Het stimuleringsprogramma is in 1996 opgestart. Halverwege 1999 zijn de te ondersteunen onderzoeken en proefsites vastgesteld. De projecten zullen tot 2004 lopen. Motivatie voor het programma: de potentie voor de toepassing van ICT-oplossingen in de zorg is er – volgens de opstellers kan IT een rol spelen in de verbetering van de doelmatigheid en de kwaliteit van de zorg. Maar er is ruimte voor verbetering van de toepassing van IT in de zorg op dit moment (zie ZonMw 1997, p.9); het is teveel een verkopersmarkt (de leverancier bepaalt het product) (zie ZonMw 1997, p.12, 14); versnippering van producten en protocollen moet worden vermeden want dat leidt tot verkwisting. Coördinatie is dus een belangrijk doel van het programma.

ZonMw is op de sociale kaart in de periferie opgenomen omdat de organisatie zich niet in de eerste plaats op zorg-ICT richt. In die zin wijkt de positie van ZonMw af van de andere twee (IPZorg en Nictiz). Zij richten zich uitsluitend op ICT projecten, waarbij het zwaartepunt ligt op de ontwikkeling van een landelijke EPD. Om die reden staan deze organisaties in het centrum van de kaart.

2 - Intentieverklaring ICT Platform in de Zorg (2000)

Dit document verscheen na de start van het ICT Platform in de Zorg, kortweg IPZorg. Het is een bestuurlijk platform dat tot doel heeft het gebruik van ICT in de zorg te stimuleren. Het platform is er gekomen op initiatief van het ministerie van VWS. Koepelorganisaties in de zorg zijn in het platform vertegenwoordigd waaronder uiteenlopende zorgverleners, zorginstellingen, patiënten en cliënten en zorgverzekeraars. IPZorg wil onderling bindende afspraken maken ter

³⁹ NEN: *Jaarverslag 2002, normen in waarden*, Delft, 2003.

⁴⁰ Zie Y. de Koster (red.), *Zorgtelematica Transparant (ZT)*, augustus 1999. Den Haag: ZON voor de beschrijving van de sites.

bevordering van het gebruik van ICT in de zorgsector. Volgens het missiestatement: “Aan deze afspraken wordt gevolg gegeven door voorbeeldprojecten op het gebied van ICT in de zorgsector te monitoren en inhoudelijk en praktisch te ondersteunen. Daarnaast bevordert IPZorg samenwerking en innovatie op dit gebied.”⁴¹ Heel concreet wil men dit doen door een landelijke ICT-infrastructuur tot stand te brengen voor elektronische uitwisseling van zorginformatie én aan de zorg gerelateerde informatie.

IPZorg bevindt zich dus op het kosmopoliete niveau, zowel wat de herkomst als wat de doelstelling betreft.

3 - Nictiz Masterplan (2002)

Dit document heeft een vergelijkbare status als het vorige: het ontstond bij de start van de organisatie en heeft tot doel haar missie en beleidslijnen uit te zetten. Nictiz is zoals gezegd voortgekomen uit IPZorg, VIZI (Virtuele Integratie van ZorgInformatie, een standaardisatieorgaan, voortgekomen uit de Landelijke Huisartsen Vereniging, de Orde van Medisch Specialisten en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen) het Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorgsector (CSIZ) en de Zorgpasgroep (zie het volgende hoofdstuk). Vergeleken met IPZorg is het Nictiz meer een uitvoerende organisatie: daar waar IPZorg een bestuurlijk platform was, bedoeld om coördinatie na te streven en projecten te initiëren, haalt Nictiz nadrukkelijk zelf kennis in huis. Doelstelling en visie liggen in het verlengde van de eerder besproken organisaties: ook Nictiz wil de totstandkoming van een betere informatievoorziening rondom en voor de patiënt/cliënt met behulp van ICT bevorderen met als doel de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te verhogen (zie de missie van Nictiz, Nictiz 2002, p.4).

Over de rol die Nictiz zichzelf toedicht zegt men in het masterplan het volgende: “NICTIZ is dé organisatie op het gebied van ICT in de zorg, die initiatieven neemt en regisseert om te komen tot randvoorwaarden en standaarden voor goede ICT toepassingen in de zorg. NICTIZ wordt als zodanig herkend en erkend door alle betrokkenen in het zorgveld. NICTIZ wordt een centraal informatiepunt ten aanzien van het gebruik van ICT in de Zorg.” (Nictiz 2002, p.7)

Kenmerkend voor deze drie documenten is dat zij een vergelijkbare doelstelling hebben, namelijk het formuleren van een missie, een doelstelling op basis waarvan innovatie- en onderzoeksprojecten kunnen worden uitgevoerd of geselecteerd. Het zijn de centrale, richtinggevende documenten van articulatieprocessen die tot doel hebben een EPD tot stand te brengen, of althans de ontwikkeling ervan te stimuleren. De organisaties waaruit de documenten voortkwamen streven alle drie coördinatie van IT-ontwikkelingen na, waarbij de nadruk ligt op de ontwikkeling van een landelijke EPD. Alle drie vormen zij een intermediair tussen de overheid en de onderzoekssites. Zij bepalen de speerpunten van het onderzoek, geven stimuleringssubsidies door, rapporteren over de voortgang en resultaten van de projecten.

Wat verder opvalt is dat IPZorg en Nictiz voortkomen uit, en gedragen worden door de koeperorganisaties in de zorgsector. ZonMw heeft een andere status, zij is onafhankelijk en vooral gericht op het stimuleren en coördineren van wetenschappelijk onderzoek in de zorgsector.

De drie documenten beslaan met elkaar een tijdvak van globaal 1996 tot 2002, de periode waarin ook de lokale projecten uit het volgende hoofdstuk lopen. Op grond van deze overwegingen meen ik dat de documenten een betrouwbaar en evenwichtig beeld geven van de situatie op het kosmopoliete niveau in deze periode. Ook ga ik er vanuit dat de documenten en de organisaties waaruit zij voortkwamen voldoende vergelijkbaar zijn. Inhoudelijke verschillen duiden op een verschuiving van opinies op het kosmopoliete niveau.

⁴¹ www.ipzorg.nl.

Verwachtingen

In grote lijnen worden de verwachtingen in de achtergronddocumenten van ZonMw als volgt beschreven: de minister noemt in de programmeringsopdracht dat IT op diverse manieren een bijdrage kan leveren aan het bereiken van de volgende doelstelling: “meer patiëntgerichte en meer doelmatige zorgverlening”. Gemeenschappelijk te gebruiken elektronische patiëntendossiers moeten leiden tot een verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid van de informatie over de patiënt. Dit kan leiden tot de verwezenlijking van de doelstelling.

Het programmavoorstel zelf neemt deze verwachting over: er “wordt vastgesteld dat IT in potentie vele mogelijkheden biedt om het zorgbeleid van de overheid op een groot aantal punten te ondersteunen of te versterken” (ZonMw 1997, p.9). Op pagina 13 gaat men verder: “... kan de toepassing van IT een belangrijke bijdrage leveren aan de beleidsdoelstellingen van de Minister van VWS, te weten kwaliteit, doelmatigheid en toegankelijkheid”.

IPZorg noemt in de inleiding als streven dat door het bevorderen van het gebruik van ICT de doelmatigheid en doeltreffendheid (kwaliteit) van het zorgproces voor de patiënt wordt verbeterd. Men ziet een landelijk EPD als belangrijkste speerpunt omdat, zoals men zegt: "het een instrument is dat de efficiency en de effectiviteit van het zorgproces kan/zal vergroten" (IPZorg 2000, p.2).

De verwachtingen van het Nictiz liggen in het verlengde van de eerder besproken organisaties: ook Nictiz wil "de totstandkoming van een betere informatievoorziening rondom en voor de patiënt/cliënt met behulp van ICT bevorderen met als doel de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te verhogen" (Nictiz 2002, p.4).

De globale verwachtingen lopen dus niet sterk uiteen. ZonMw probeert als enige een rechtvaardiging te geven van de genoemde verwachtingen: op grond van enkele buitenlandse onderzoeken naar de informatievoorziening en organisatie in de zorg constateert men drie dingen:

1. de tijd die een medische professional bezig is met het genereren en verzamelen van informatie moet worden geschat op minstens 20% van de totale beschikbare werktijd;
2. in concrete situaties is de kans op het ontbreken van medische informatie groot;
3. in ziekenhuizen kan de toepassing van IT, gekoppeld aan organisatorische herstructurering leiden tot een betere productiviteit. Dit kan in de Nederlandse situatie besparingen opleveren van 10 tot 20% (ZonMw 1997, p.14, 15).

De verwijzingen naar deze onderzoeken zijn erg onduidelijk en de veelbelovende resultaten worden niet zonder meer op de Nederlandse situatie betrokken. Dit blijkt uit de doelstelling van het programma: “Wat specifiek het EPD betreft, is het eerst en vooral van belang dat de meerwaarde ervan voor de zorgverlening wordt aangetoond”. De meerwaarde moet dus nog worden aangetoond. Pas nadat is gebleken dat dit het geval zal zijn, richt het programma zich op het faciliteren van de ontwikkeling en de implementatie van het EPD (ZonMw 1997, p.16, 17).

IPZorg en Nictiz vinden het niet nodig de eerder genoemde veronderstellingen te onderbouwen. In het masterplan van Nictiz staat slechts een verwijzing naar een veelvuldig aangehaald rapport van de commissie De Beer *'Minder regels, meer zorg'* waarin wordt geconstateerd dat de administratieve belasting van zorgverleners in Nederland met zeker 30% omlaag kan.⁴² Uit interviews (zie volgende hoofdstuk) met betrokkenen uit deze organisaties blijkt dat de potenties van ICT-toepassingen in de zorg nauwelijks ter discussie staan. Zij

⁴² Zie onder andere Medisch Vandaag, 13 februari 2002: *Commissie De Beer brengt administratieve rompslomp zorg in kaart*, en Automatiserings Gids: *Zorgsector laat ICT-potentie links liggen*, Den Haag: Ten Hagen&Stam, 2002, nr.8.

worden als bijna vanzelfsprekend genoemd ter rechtvaardiging van de inspanningen om het gebruik van ICT in de zorg te stimuleren.

Het belangrijkste uitgangspunt van een landelijk EPD wordt al in het eerste document genoemd (ZonMw): "een EPD geeft de behandelaar op elk gewenst ogenblik toegang tot alle voor hem relevante gegevens van een individuele patiënt. Dit zijn gegevens die zijn opgeslagen bij de huisarts, de specialist, het ziekenhuis, de apotheek, verschillende paramedici, de verpleging, de verzekering, enzovoort" (ZonMw 1997, p.15). Ook de latere documenten hanteren dit uitgangspunt.

De bescherming van de privacy van de patiënt in een EPD kan "tot op zekere hoogte" worden gewaarborgd volgens ZonMw. De veiligheid op dit punt hoeft in ieder geval niet slechter te zijn dan bij een papieren dossier (ZonMw 1997, p.18). IPZorg en Nictiz vullen meer in op dit punt. Zij noemen beide dat privacybescherming een hoge prioriteit heeft en geven ook aan (Nictiz het meest concreet, zie bijv. Nictiz 2002, p.56) welke maatregelen daarvoor mogelijk zijn.

Tenslotte wordt vooral in de achtergronddocumenten van ZonMw en (in mindere mate) in de intentieverklaring van IPZorg gesproken over perspectieven op de langere termijn. Heel kort worden in deze documenten toekomstige mogelijkheden genoemd om een EPD te gebruiken in meer geavanceerde toepassingen (ZonMw 1997, p.19, 22; IPZorg 2000, p.2). Men noemt beslissingsondersteuning, kunstmatige intelligentie en gegevens voor demografisch onderzoek. Dit wordt niet uitgewerkt, men ziet het als mogelijke toekomstige opties. Ook wordt in alle documenten de wenselijkheid genoemd biometrische technologie te benutten voor de identificatie van patiënten. Er wordt echter steeds op gewezen dat dit vanwege de kosten pas op langere termijn haalbaar zal zijn. Het masterplan van Nictiz noemt slechts dat voldoende maatregelen moeten worden getroffen om tot een betrouwbare identificatie te komen.

Articulatie van functies en voorschriften

Daar waar de rapporten duidelijke keuzes maken ten aanzien van de technologie, de organisatie en voorschriften over de inrichting of de toepassing van het EPD, spreek ik van articulatie van functies en voorschriften. De drie publicaties hebben niet in de eerste plaats tot doel functies of voorschriften vast te stellen (dit ligt al in de titels besloten: *achtergronddocumenten*, *intentieverklaring* en *masterplan*). Wel geven zij een richting weer waarin het EPD volgens de opstellers naartoe zou moeten gaan. In het conceptueel model noem ik dit de gedeelde agenda. Deze elementen geven aan in welke richting de opinies ten aanzien van een EPD zich in de loop van de tijd ontwikkelen.

Over de volgende punten zijn de opvattingen in de drie documenten eensluidend:

- Het EPD moet patiënt-georiënteerd zijn. Dit in tegenstelling tot de huidige praktijk waarin de bedrijfsvoering van de zorginstelling vaak centraal staat (ZonMw 1997, p.17).
- Het zal een geïntegreerd systeem moeten zijn en transmuraal. Relevante zorginformatie moet in principe op iedere plaats beschikbaar zijn (ZonMw 1997, p.17).
- Informatie moet worden opgeslagen waar zij wordt gegenereerd, dus decentraal (ZonMw 1997, p.18). Bestaande systemen, zoals de wijd verbreide informatiesystemen voor huisartsen en ziekenhuizen, kunnen onderdelen zijn van een geïntegreerd EPD (ZonMw 1997, p.16).
- Een internet-achtige structuur moet de communicatie verzorgen tussen de databestanden en de aanvragers. Hiervoor kunnen bestaande, vaak regionale netwerken worden gebruikt (ZonMw 1997, p.16).

ZonMw en IPZorg noemen beide een chipkaart voor de identificatie van de patiënt en het verlenen van toegang tot het EPD. ZonMw in de achtergronddocumenten:

- “De zorgverlener krijgt toegang tot patiëntgegevens [...] op basis van een door de patiënt beheerde [...] chipkaart met verwijzingen naar die locaties [waar de stukjes patiëntendossier zich bevinden]” (ZonMw 1997, p.16, citaat uit ‘Informatietechnologie in de zorg’, een advies van de RVZ).

De mogelijke opzet van zo'n chipkaart wordt vrij uitvoerig geschetst. De opstellers wekken daardoor de indruk dat de chipkaart een inmiddels geaccepteerde optie is.

- De zorgverlener heeft een ‘professionals card’, een chipkaart die aangeeft tot welk type informatie de betreffende zorgverlener toegang heeft. Alleen de combinatie van een patiëntenkaart en een professionals kaart biedt toegang tot het EPD.

Hiermee kan worden bereikt dat de hoedanigheid van de zorgverlener bepalend is voor de informatie die hij/zij kan benaderen. Zo kan in principe worden voldaan aan randvoorwaarden die voortvloeien uit beroepsgeheim en privacy van de patiënt (ZonMw 1997, p.18, 19).

- In noodgevallen moet het mogelijk zijn om zonder de chipkaart van de patiënt toch toegang te krijgen tot patiëntgegevens (ZonMw 1997, p.33).

In de intentieverklaring van IPZorg noemt men dit de 'zorg-(smart)-card'. Ten tijde van het verschijnen van de verklaring voltrekt de Zorgpasproef zich in de regio Eemland, waarbij zo'n 300.000 Zorgpassen worden verspreid onder de verzekerden. Deze proef wordt veelvuldig genoemd in de verklaring.

In het masterplan van Nictiz wordt de term 'pas' en 'chipkaart' zorgvuldig vermeden. Dit heeft ongetwijfeld te maken met het mislukken van het Zorgpasproject.⁴³ Nictiz noemt geen concreet alternatief (een chipkaart is wellicht niet van de baan), maar men formuleert de oplossing in meer algemene termen: "De authenticatie geschiedt door middel van een toetsing van identiteit, bijvoorbeeld in de vorm van een digitale identiteit (certificaat). Er dienen voldoende maatregelen beschikbaar te zijn om te kunnen garanderen dat het certificaat bij deze persoon hoort" (Nictiz 2002, p.34).

Een andere belangrijke koerswijziging die Nictiz ten opzichte van IPZorg doorvoert is dat zij niet kiest voor een geheel nieuwe infrastructuur, maar bestaande regionale zorgnetwerken in een landelijke structuur wil incorporeren.⁴⁴ Dit moeten we vooral zien als een strategische keuze. Daar waar de Zorgpasgroep een sterke top-down-aansturing hanteerde met – volgens velen – te weinig oog voor de dagelijkse praktijk van de zorgverlener, lijkt Nictiz ervoor te kiezen juist projecten erbij te betrekken die hun wortels op de werkvloer hebben. Het Witboek van de Zorgpasgroep concludeert na afloop van de proef dat zorgverleners op regionaal niveau het initiatief zouden moeten nemen.

Ten aanzien van het identificatienummer wijken de achtergronddocumenten van ZonMw af: daarin wordt nadrukkelijk niet gekozen voor een landelijk uniform patiëntnummer. Dit zou te fraudegevoelig zijn. IPZorg en Nictiz gaan wel uit van een landelijk persoonsgebonden patiëntnummer: het Zorg Identificatie Nummer (ZIN). IPZorg beveelt een versleuteld Sofi-nummer aan, dit zou ook voor declaratieverkeer gebruikt kunnen worden.

Voor uitgifte en beheer van het nummer zien alle rapporten een belangrijke rol weggelegd voor een ‘Trusted Third Party’ (TTP). Deze partij zou ook de uitgifte van eerder genoemde chipkaarten kunnen regelen en het netwerk waarover de informatie moet worden verstuurd kunnen beheren. Daarmee is de toegankelijkheid van de informatie geregeld. (Een systeem met een TTP is een gangbare oplossing voor het beheren van privacy-gevoelige informatie.)

⁴³ Niet iedereen zal het eens zijn met de constatering dat de Zorgpasproef mislukt is. Een feit is wel dat de proef ondanks de plannen geen vervolg heeft gekregen. Zie volgende hoofdstuk voor een gedetailleerde beschrijving van de Zorgpasproef.

⁴⁴ Automatiserings Gids, ‘Budget zorg-ICT niet helemaal uitgegeven’, 12 april 2002.

Wetgeving voor het ZIN is inmiddels in voorbereiding en zal naar verwachting in 2005 in de Tweede Kamer worden behandeld.

ZonMw kiest in haar achtergronddocumenten in verband met de veiligheid niet voor het openbare Internet, maar voor een apart netwerk voor de elektronische communicatie. Men suggereert dat dit netwerk zou kunnen worden gerealiseerd door bestaande regionale netwerken te koppelen. IPZorg is erg kort over de infrastructuur, maar het Nictiz masterplan zegt hierover het volgende: "Het fysieke transport van gegevens is een belangrijk onderdeel van de infrastructuur. Dit transport kan via het openbare Internet worden afgehandeld, maar ook de mogelijkheid tot een gesloten netwerk of een reeks gekoppelde netwerken moet worden onderzocht. Een en ander heeft consequenties voor de beveiligingsmaatregelen die moeten worden genomen." (Nictiz 2002, p.28) Kennelijk sluit men niet uit dat voldoende betrouwbaarheid en veiligheid haalbaar is via het Internet. Men houdt de keuze voorlopig open. Dit is opvallend want er verschijnen steeds meer publicaties waarin wordt gewaarschuwd voor veiligheidsrisico's en betrouwbaarheid van het Internet.⁴⁵

Ten aanzien van de rol van de zorgverzekeraars wijkt het document van ZonMw ook af van de anderen. Zij spelen in dat document nauwelijks een rol. IPZorg en Nictiz betrekken de zorgverzekeraars nadrukkelijk wel bij de ontwikkeling van een EPD. De verzekeraars maken dan ook deel uit van het netwerk van IPZorg en Nictiz. Dat de ICZ achtergronddocumenten de verzekeraars buiten beschouwing laten, heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat het ICZ programma waarop de documenten betrekking hebben voornamelijk door de overheid wordt betaald.

In de intentieverklaring van IPZorg en het masterplan van Nictiz wordt op een aantal punten een nadere invulling gegeven aan de technologie:

- Van zorgverleners en andere partijen in de sector dient ook een unieke identificatie ('UZI' voor zorgverleners) te worden vastgelegd. Men zal nagaan of het bestaande BIG-register dit op zich kan nemen (genoemd naar de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg; het BIG-register registreert zorgverleners in Nederland).
- Er dient een autorisatieprofiel te komen op grond waarvan bepaalde delen van de zorginformatie beschikbaar zijn voor bepaalde betrokkenen. Hiervoor zullen standaard afspraken worden gemaakt met alle partijen, maar daarbij wordt aangetekend dat de patiënt uiteindelijk bepaalt wie toegang heeft tot zijn/haar informatie. Een TTP beheert deze autorisatieprofielen. (Het patiëntnummer (ZIN) en het autorisatieprofiel zou volgens IPZorg in een ZIN-register en op een chipkaart van de patiënt moeten worden vastgelegd; Nictiz doet zoals gezegd geen uitspraak over een chipkaart.)
- Omdat zorginformatie decentraal is opgeslagen, op de plaats waar de informatie is ingewonnen, moet een verwijzindex het mogelijk maken op iedere willekeurige plaats toegang te krijgen tot de informatie. De verwijzindex is een database (eigenlijk een complex van databases) waarin verwijzingen staan naar de informatiebronnen.

We zien een duidelijke tendens in de drie gekozen documenten: er is sprake van een nadere invulling van functies in de loop van de tijd en er zijn accentverschuivingen als het gaat om een aantal functies. In het volgende hoofdstuk zal ik nagaan welk verband er op dit punt is met de lokale projecten die in dezelfde periode plaatsvonden.

⁴⁵ Bijvoorbeeld: Automatiseringsgids (2003-44): *Digitale identificatie noodzaak voor beveiliging netwerken*, 31 oktober 2003; Automatiseringsgids (2003-34): *WWW na tiem jaar: verjongen of bezwijken*, 22 augustus 2003.

Documentenoverzicht: diverse artikelen in landelijke media

In hoeverre is het beeld dat uit de drie besproken documenten naar voren komt representatief voor het kosmopoliet niveau? Deze vraag wil ik beantwoorden door een doorsnede van publicaties te maken die in diverse landelijke media werden gepubliceerd.

Een groot aantal (± 50) artikelen dat in 2001 in de reguliere media en in vakbladen verscheen, geeft een overzicht van de toenmalige situatie op kosmopoliet niveau. De artikelen komen voor een belangrijk deel ($\pm 70\%$) uit de landelijke dagbladen. Daarnaast heb ik de Automatiseringsgids, het Radio 1 Journaal, en enkele vakbladen zoals Medisch Contact, NHG-katern en ZPG-Nieuws als bron gebruikt. Wat in de geselecteerde media verscheen over het EPD of aanverwante ontwikkelingen, heb ik bij dit overzicht betrokken. Het jaar 2001 maakt een vergelijking met de documenten van IPZorg en Nictiz mogelijk doordat zij in vrijwel dezelfde periode (dus onder vergelijkbare omstandigheden) zijn ontstaan. Het waren bovendien artikelen waartoe ik relatief eenvoudig toegang had. Doordat het merendeel van de publicaties uit landelijke dagbladen komt, is er een risico dat er een eenzijdig beeld ontstaat. Het kan immers zijn dat in vakbladen gemiddeld een ander beeld wordt geschetst van de ontwikkeling, of dat een andere categorie actoren daarin aan het woord komt. Het is bijvoorbeeld denkbaar dat instanties die belang hebben bij de invoering van het EPD publiciteit via de landelijke dagbladen zoeken om steun te verwerven bij het grote publiek. In het geval van de Zorgpasgroep is dit inderdaad het geval. Aan de andere kant zullen actoren die zorgen hebben over bijvoorbeeld de privacybescherming rond een EPD ook de landelijke pers opzoeken om zo draagvlak te creëren voor politieke druk. Analyse van de publicaties levert geen noemenswaardige verschillen op in dit opzicht. Ik behandel de publicaties daarom zonder onderscheid te maken naar herkomst.

Verwachtingen

Het is opvallend hoeveel geloof er bestaat in de zegeningen van de EPD technologie, althans bij de schrijvers van de artikelen die in diverse bladen zijn verschenen in 2001.

- "Een EPD is nuttig voor patiënten, artsen, managers, beleidsmakers en verpleegkundigen. Het verbetert de zorg vanzelf" (William Goossen, promovendus).
- Bepaalde gegevens kunnen (onder voorwaarden) worden gebruikt voor het bewaken en bevorderen van kwaliteit (idem).
- Bij een juist gebruik van de computer, kunnen veel potentiële fouten bij de bron worden voorkomen (Roelof Moes, apothekhoudend huisarts).
- Een systeem waarmee alle zorgaanbieders administratieve en medische gegevens kunnen uitwisselen voorkomt fouten en het dubbel uitvoeren van handelingen. Declaraties worden rechtstreeks door de behandelaar, zonder papierwerk, bij verzekeraars ingediend. Er is sneller overleg tussen behandelaars onderling, zodat de wachttijd voor patiënten korter wordt (Zorgpasgroep).
- Men kan leren van elkaars ervaringen en de behandeling specifiek afstemmen op de voorgeschiedenis van een patiënt (Jos Wassink, journalist).
- Adequater zorg kan gegarandeerd worden (Frank van Ardenne, IPZorg).
- Medicijnveiligheid kan door een elektronisch voorschrijfsysteem worden vergroot (Eveline Brandt, TweeStedenziekenhuis, Tilburg).
- Het geeft patiënten een gevoel van veiligheid (idem).
- Er komt een landelijk Zorg Identificatie Nummer. Dit kan al over een paar jaar in Nederland worden ingevoerd, in 2004 kan een proef starten (bijv. Elco Brinkman, Winnie Sorgdrager en Minister Els Borst).
- Uitwisseling van gegevens komt de zorg voor de patiënt ten goede.

- Kosten gaan omlaag doordat efficiënter gewerkt zal worden.
- De consument kan zijn eigen gegevens controleren en eventueel toegankelijk maken voor derden (commissie van advies over 'digitale kluis' voor de gemeentelijke basisadministratie).
- Overheidsinstanties kunnen bij de persoonsgegevens. Deze toegankelijkheid ontmoedigt frauduleus gedrag (idem).
- Optimale toegankelijkheid is door de komst van het EPD gegarandeerd (journalist Volkskrant).
- Deskundigen schatten dat het nog vijf tot tien jaar duurt voordat patiënt Bellemakers haar dossier op de pc kan doorbladeren (idem).
- De patiënt zal merken dat zorgverleners alle gegevens van die patiënt à la minute ter beschikking hebben. “Verhalen die je nu vaak hoort, als ‘m'n status was zoek’, of ‘mijn röntgenfoto’s konden ze nergens vinden’, dat is allemaal afgelopen. Het komt allemaal met één druk op de knop op het beeldscherm”. (Minister Els Borst, *Radio1 journaal*, 11 september 2000.)
- Privacy-bescherming wordt vaak, en door veel actoren genoemd als een gevoelig punt dat veel aandacht vraagt. Gedeeltelijk staan de discussies hierover echter los van een elektronische vorm van patiëntendossiers. Ook in het ‘papieren’ tijdperk wordt er gewaarschuwd voor bijvoorbeeld de vanzelfsprekende informatiestroom van artsen naar verzekeraars waardoor verzekeringspolissen van patiënten gevaar kunnen lopen.
- Verder wordt hier en daar de uitwisselbaarheid van informatie als knelpunt genoemd. Uiteenlopende computersystemen moeten met elkaar kunnen communiceren. Doordat er op veel plaatsen verouderde software wordt gebruikt waarbij ondersteuning van de leverancier niet meer vanzelfsprekend is, vergt dit een grote inspanning. Daarnaast moet de informatie die in dossiers wordt opgeslagen aan bepaalde standaarden voldoen om een zinvolle uitwisseling mogelijk te maken. Er wordt daarom veel energie gestoken in het opstellen van protocollen (ook op internationaal niveau) die ertoe moeten leiden dat de informatie in een dossier voor ook voor anderen dan de schrijver begrijpelijk is.

Articulatie van functies

Veel elementen die in de eerste drie documenten werden genoemd, komen ook weer terug in bovengenoemde publicaties. Er wordt nog steeds gesproken over bijvoorbeeld een ‘zorgpas’, een sleutel tot het patiëntendossier die door de patiënt wordt beheerd. Niet iedereen is het eens over de vraag of deze sleutel een chipkaart, een biometrisch kenmerk (een vingerafdruk bijvoorbeeld) of een uniek identificatienummer zou moeten zijn. Ook lopen de meningen uiteen over de data die op de kaart moet worden opgeslagen (alleen persoons- en verzekeringsgegevens, of ook medische data).

De visie dat een EPD transmuraal moet zijn en dat data decentraal moet worden opgeslagen (op de plek waar zij geproduceerd wordt), wordt algemeen gedeeld. Een internet-achtige structuur dient data voor alle betrokken partijen, inclusief patiënten toegankelijk te maken. Wel lijken veel actoren vergeleken met de ICZ achtergronddocumenten minder terughoudend in het gebruik van het gewone internet voor de communicatie. Blijkbaar is er vertrouwen in de mogelijkheden om data op dit net afdoende te beveiligen. Ik ben echter geen artikel tegengekomen dat hier concrete methoden of argumenten voor noemt. In een deel van de vakliteratuur zal dit ongetwijfeld aan de orde zijn gekomen, maar dergelijke artikelen zullen niet voor een breed publiek bedoeld zijn en verschijnen in gespecialiseerde media op IT-gebied.

Men is het er ook over eens dat niet alle informatie voor iedereen toegankelijk mag zijn. Een arts heeft toegang tot andere informatie dan een verzekeraar. De patiënt krijgt in de visie van velen de mogelijkheid om bepaalde informatie af te schermen.

Opvallend is dat de ICZ achtergronddocumenten afwijken van de meer recente documenten van IPZorg en Nictiz én de publicaties van 2001 als het gaat om een landelijk Zorg Identificatie Nummer. Een landelijke nummer lijkt nu algemeen geaccepteerd. In de ICZ achtergronddocumenten werd deze mogelijkheid nog als te fraudegevoelig afgewezen. In de huidige publicaties vind ik echter geen duidelijke argumenten waarom dit bezwaar niet meer zou gelden.

Het netwerk

Uit de publicaties komt een vrij coherent beeld naar voren over de rol van de diverse betrokkenen bij EPD ontwikkelingen. Dit hangt samen met hun belangen en verantwoordelijkheden. Waar ik aan het begin van dit hoofdstuk formele banden weergaf op de sociale kaart, zal ik nu een wat meer kwalitatieve benadering toepassen: in hoeverre steunen betrokkenen de actuele EPD-ontwikkelingen en wat zijn hun belangen. Ik bespreek de verschillende categorieën kort.

- Zorgverleners vormen uiteraard een belangrijke categorie omdat zij de zorg uitvoeren en daar draait het om bij het EPD. De zorgverleners zullen het EPD niet alleen gebruiken, zij zullen ook het grootste deel van de data leveren voor het EPD. Eigenlijk geldt voor alle zorgverleners dat de zorg aan de patiënt hun eerste en voornaamste zorg is, dit wordt in de eed van Hypocrates nog eens benadrukt.

Zorgverleners kunnen we in een aantal subgroepen verdelen:

- Huisartsen: zij vormen een belangrijke schakel in de zorginformatiestromen vanwege hun functie als poortwachter. Zij zien het als hun taak zicht te houden op het totale zorgproces van een bepaalde patiënt. Daarbij staat het belang van de patiënt normaal gesproken voorop. De huisarts spant zich in om de patiënt toegang te geven tot de zorg die hij of zij nodig heeft. In de praktijk is dit niet altijd eenvoudig, maar het wordt wel nagestreefd. Een goede informatievoorziening vanuit andere zorginstanties is een voorwaarde om de taak te kunnen uitvoeren.

Wat opvalt bij de rol van de huisarts is de schaarste: een patiënt moet zich tegenwoordig gelukkig prijzen als hij of zij in het bestand van een huisarts zit. Een huisarts heeft daardoor normaal gesproken geen last van concurrentie van vakgenoten en een huisarts zal een patiënt eerder ontmoedigen dan aanmoedigen om een beroep op hem of haar te doen.

- Paramedici, zoals fysiotherapeuten en logopedisten richten zich op een specifieke categorie behandelingen. Vooralsnog geldt dat een patiënt voor veel van deze behandelingen moet worden doorverwezen door de huisarts. Dit maakt de therapeut afhankelijk van de huisarts: zonder verwijzingen geen werk.
- Specialisten zijn over het algemeen onderdeel van een ziekenhuisorganisatie. Zij zijn in principe voor doorverwijzingen ook afhankelijk van huisartsen of collega-specialisten, maar omdat er een tekort aan specialisten is, wordt deze afhankelijkheid niet als zodanig ervaren. Het algemene beeld dat in Nederland leeft over deze beroepsgroep is dat zij zich solistisch opstelt. De werkelijkheid ligt genuanceerder, maar feit is wel dat de specialisten zich bij voorkeur onafhankelijk opstellen tegenover het ziekenhuis en dat zorginhoudelijke communicatie over patiënten voornamelijk beperkt blijft tot uitslagen van onderzoeken en ontslagbrieven. Pas recent komen in de poli-sprekkamers van specialisten zogenaamde 'klinische werkstations' voor, waarmee specialisten het ziekenhuis informatiesysteem (ZIS) kunnen raadplegen.⁴⁶
- Verpleegkundigen vormen de laatste grote categorie. Zij zijn in het ziekenhuis, in zorgcentra of bij patiënten thuis verantwoordelijk voor de dagelijkse zorg. Dit gebeurt

⁴⁶ Zie Berg (2000).

in opdracht van een arts of van de organisatie waarvoor zij werkzaam zijn. Zij hebben intensief contact met patiënten en hebben dan ook veel met patiëntendossiers te maken.

Omdat zorgverleners zo'n cruciale rol spelen - in de zorg én in de communicatie daarover - is het van doorslaggevend belang dat deze groep actoren in een zo vroeg mogelijk stadium bij EPD-ontwikkelingen wordt betrokken. Een aantal zet zich actief in voor de invoering van de technologie. Er komen echter ook veel kritische geluiden uit deze categorie actoren. Zij wijzen vooral op de gebreken die huidige EPD-achtige systemen hebben en op het gebrek aan tijd en geld om op een verantwoorde manier een nieuw systeem in te voeren in de dagelijkse praktijk. Ook is een aantal van hen beducht voor de gevolgen die een te grote toegankelijkheid van medische dossiers kan hebben voor bijvoorbeeld hun aansprakelijkheid (het streven naar een betere en bredere toegankelijkheid is een van de voornaamste drijfveren voor de invoering van EPD technologie).

Deze kritische actoren zijn in de publicaties die ik bij de studie heb betrokken niet zelf aan het woord maar worden diverse malen genoemd door andere actoren die niet om de zorgverleners heen kunnen. Soms leidt de sceptische houding van zorgverleners tot spanningen. Bijvoorbeeld wanneer een betrokkene bij het Zorgpas-project de huisartsen in de betreffende regio ervan beschuldigt de Zorgpas te misbruiken voor hun politieke strijd voor extra middelen in de huisartsenzorg.⁴⁷ Soortgelijke verwijten gaan op gezette tijden over en weer.⁴⁸

- Apothekers zijn, zelfstandig of in dienst van bijvoorbeeld een ziekenhuis, verantwoordelijk voor de medicatie van een patiënt. Zij krijgen in de meeste gevallen concrete verzoeken van artsen (al dan niet met tussenkomst van de patiënt) voor een bepaald medicijn. Zij hebben een controlerende en voorlichtende functie. Zij signaleren foutieve of conflicterende medicatie en lichten de patiënt in over het gebruik van de medicijnen en eventuele alternatieven. Zij moeten daarvoor beschikken over een zo volledig mogelijk beeld van de medicatie van de betreffende patiënt. Apothekers benadrukken deze controlerende taak des te meer nu er een tendens is om medicijnen via zelfhulpkanalen (internet, drogisterijen, enz.) te verstrekken.
- Ziekenhuizen, verpleeghuizen en soortgelijke zorginstellingen vervullen in principe dezelfde rol als de zorgverleners die er werkzaam zijn. Ten opzichte van de meer zelfstandig georganiseerde zorgverleners (zoals huisartsen en paramedici die zelfstandig of in een collectief werken) is er een belangrijk verschil: zij hebben meer oog voor ontwikkelingen op de langere termijn en kunnen ook middelen vrijmaken om een proces in gang te zetten dat pas op langere termijn iets oplevert. Ook kunnen zij vanwege de schaal waarop zij werken specialisten aantrekken die zich met een bepaald aspect van de organisatie bezighouden, bijvoorbeeld automatisering.

Actoren die in de instellingen werkzaam zijn op de administratieve afdelingen zijn gewend te denken in termen van Ziekenhuis Informatie Systemen (Zissen), systemen die al lange tijd gemeengoed zijn in de zorginstellingen. Zij zijn ontworpen voor administratieve taken maar krijgen langzaam maar zeker ook zorginhoudelijke uitbreidingen. Een EPD dat ontstaat uit een Zis zal er echter anders uitzien dan een EPD dat bijvoorbeeld in de praktijk van een medisch specialist ontstaat.

In ziekenhuislaboratoria en röntgenafdelingen heeft men te maken met heel specifieke data: een foto is niet te vergelijken met een episode van een patiënt en stelt andere eisen aan opslag- en weergavesystemen. Daar waar een medisch specialist een patiëntendossier in de eerste plaats voor zichzelf opstelt, is de data die een laboratorium of röntgenafdeling

⁴⁷ Automatiserings Gids, 2 februari 2001.

⁴⁸ Zie bijv. Volkskrant, 23 februari 2001 en Automatiserings Gids, 9 februari 2000.

produceert in de eerste plaats bedoeld voor anderen. Voor dergelijke afdelingen worden daarom specifieke systemen gemaakt. Een röntgenfoto zou echter gezien kunnen worden als een belangrijk onderdeel van een patiëntendossier en er zijn dan ook ontwikkelingen die deze datastromen integreren.

- Zorgverzekeraars hebben een wat andere verantwoordelijkheid dan bovengenoemde actoren. Zij financieren de zorg en proberen de kosten daarvan te beheersen. Zij proberen daartoe meer greep te krijgen op het zorgproces (denk bijvoorbeeld aan de actuele debatten over wachtlijsten en medicijnprijzen). Dit wordt nog versterkt doordat de overheid probeert meer marktwerking in de zorg te realiseren. Hierdoor krijgen zorgverzekeraars een regiefunctie toebedeeld. Dit belang wordt door zorgverleners soms gezien als strijdig met het belang van de patiënt. Deze heeft daarom nog wel eens de neiging om zich op te stellen tegenóver in plaats van náást de zorgverzekeraar.

Zorgverzekeraars spelen vaak een belangrijke rol bij het initiëren en financieren van projecten rond het EPD.

- De patiënt of zorgconsument is ook een belangrijke speler in het zorgproces en de inbreng van deze actor neemt toe. Dit komt onder meer tot uitdrukking in het etiket dat zij krijgt: steeds meer wordt zij als consument gezien. De consument kan kiezen en wordt mobieler. Hoewel er nog wel sprake is van een afhankelijkheidsrelatie tussen arts en patiënt, ligt dit niet meer zo duidelijk. Een patiënt heeft de arts wel nodig voor informatie, diagnose en behandeling, maar krijgt zelf steeds gemakkelijker toegang tot medische informatie via voorlichtingsmateriaal van bijvoorbeeld patiëntenverenigingen of op het Internet. De patiënt kan bovendien kiezen voor een andere arts of een 'second opinion' elders.

We zien nog een ontwikkeling die met deze roldrager te maken heeft: de patiënt wordt gemiddeld ouder en omdat oudere patiënten gemiddeld een ingewikkelde zorgvraag hebben, neemt de complexiteit van de behandelingen toe. Dit is uiteraard geen keuze van de patiënt maar een omstandigheid waar men niet omheen kan. Het betekent dat er vaker een multidisciplinaire aanpak nodig is en dat vereist veel zorginhoudelijke communicatie. Dit aspect wordt door velen genoemd als een argument om naar een landelijk EPD te streven.

Afgezien van enkele kanttekeningen, hebben patiënten over het algemeen hoge verwachtingen van de technologie en het kan daarom een strategische keuze zijn om deze groep erbij te betrekken. Patiëntenorganisaties zijn op afstand betrokken bij diverse ontwikkelingen rond het EPD. Zij hebben diverse werkgroepen die zich specifiek met EPD's of wat algemener met de automatiserings-problematiek bezighouden. Bij enkele niches zijn individuele patiënten of platforms er inderdaad bij betrokken. De Parkinsonpas is in samenspraak met de patiëntenvereniging ontstaan (dit is overigens een voorbeeld van een succesvol project waarbij al in een vroeg stadium veel uiteenlopende actoren betrokken waren).

Het internetbedrijf Medlook dat een web-gebaseerd EPD aanbiedt kiest de patiënt als uitgangspunt: de patiënt kan besluiten om zijn of haar dossier door Medlook te laten beheren. Dat huisartsen bij het werven van patiënten worden ingeschakeld is slechts een marketingstrategie. De patiënt staat bij Medlook centraal.

- ICT-leveranciers vervullen uiteraard de rol van leverancier. De zorg is als markt niet uitgesproken aantrekkelijk. De diffuse organisatie maakt standaardoplossingen bijna onmogelijk. Aan de andere kant is er in de zorg relatief weinig geld beschikbaar voor ICT-ontwikkelingen. Vergeleken met bijvoorbeeld de financiële sector is de medische sector

daardoor veel minder interessant voor softwarehuizen.⁴⁹ Softwarebedrijven stellen zich over het algemeen dan ook terughoudend op.

- Diverse universiteiten en onafhankelijke onderzoeksinstituten houden zich bezig met EPD ontwikkelingen, vaak in de vorm van contractonderzoek. En omdat zij ook vaak bij veel projecten betrokken zijn, bundelen zij kennis en ervaring op een bepaald terrein en kunnen waar nodig als bruggenbouwers optreden. In onderzoeks-groepen die meer dan incidenteel onderzoek doen op dit gebied zijn veel zogenaamde product-kampioenen te vinden die de drijvende kracht zijn achter projecten. Doordat zij gedurende lange tijd bij de ontwikkelingen betrokken zijn, hebben zij intensieve contacten opgebouwd met mensen uit alle regionen. Het vertrouwen en het krediet dat zij vaak hebben opgebouwd, is van grote waarde. Zij zijn belangrijk voor de voortgang van de ontwikkelingen omdat zij veel articulatieprocessen op gang brengen en houden. Zo'n productkampioen is een samenbindende factor, een katalysator als het ware in veel van deze processen.

Als het gaat om het EPD zijn onderzoekers ook aan de vraagzijde te vinden: medische gegevens die in een EPD zijn verzameld zouden zich door hun toegankelijkheid lenen voor epidemiologisch onderzoek.

- De overheid heeft de taak voor regelgeving te zorgen zodat er kwalitatief goede zorg beschikbaar is voor wie het nodig heeft. Een voorbeeld hiervan is de diagnose-behandel combinatie (DBC) dat in 2003 landelijk is ingevoerd: een coderingsstelsel voor de zorg waarbij de verrichtingen van arts of ziekenhuis worden gerelateerd aan de diagnose of hulpvraag van de patiënt. DBC's zijn ontwikkeld om de vergoedingen te reguleren. Ook in de zorg zien we echter een teruggredende overheid. Zij wil de zorg zo organiseren dat marktwerking leidt tot een doelmatige en kwalitatief goede zorg. Ook als het gaat om ICT-ontwikkelingen voor de zorg stelt de overheid zich in de ogen van diverse actoren terughoudend op.⁵⁰

Als het om een EPD gaat zou de overheid in elk geval moeten zorgen voor goede wetgeving op het gebied van privacybescherming en veiligheid. Het concept van een onafhankelijk EPD-instituut dat de rol van Trusted Third Party krijgt toebedeeld in de ICZ achtergronddocumenten, kom ik in recente publicaties nauwelijks tegen. Wel zijn er hier en daar organisaties die de rol van initiator en waakhond op zich nemen, maar zij zijn zelden onafhankelijk. Dit heeft wellicht te maken met het bestaan van het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP, voorheen de Registratiekamer), die zich onder andere met ontwikkelingen rond het EPD bezighoudt. De vrees voor de schending van onze privacy is de afgelopen jaren bovendien verminderd doordat allerlei ontwikkelingen een gewenningsproces op gang hebben gebracht (toenemend camera-toezicht, een stringente identificatieplicht, talloze klantenpasjes, enzovoort).

Alle actoren kennen een eigen koepelorganisatie die de belangen van de leden behartigt, voor voorlichting en scholing zorgt en een centraal aanspreekpunt is. Er zijn daarnaast allerlei andere actoren betrokken zoals vakopleidingen, adviesorganen, kredietverstrekkers, inspecties en pers. Wanneer zij relevant zijn, zullen zij later in deze studie nog terugkomen.

Conclusies

Als we alle documenten naast elkaar zetten en de tijdstippen van publicatie daarbij in beschouwing nemen, dan kunnen we een aantal dingen constateren. Ten eerste zien we veel

⁴⁹ Zie bijvoorbeeld Trouw 30 juli 2001: 'Ziekenhuis snapt de computer niet'.

⁵⁰ Zie bijvoorbeeld RVZ, *E-health in zicht*, p.6/7 en Marc Berg (2001).

aanwijzingen dat het technologisch regime convergeert naar een specifieke implementatie van een EPD. De oplossingen die de achtergronddocumenten van ZonMw (1997) voorstellen, wijken op een aantal punten af van het beeld dat ontstaat op grond van uiteenlopende documenten in de periode 2001-2002. In deze periode is er echter op belangrijke punten consensus. Bovendien wordt er gewerkt aan standaarden en wetgeving om nadere invulling te geven aan deze opzet: het landelijke Zorg Identificatie Nummer, de identificatie van zorgverleners en zorgverzekeraars, de norm voor informatiebeveiliging in de zorg en de ontwerpnorm 'recept- en verstrekingsbericht'. Ook de andere elementen, zoals de verwijzindex en de netwerkcommunicatie, worden nader ingevuld.

Uit de sociale kaart blijkt dat de organisaties van het kosmopolietische niveau steeds breder geworteld zijn in de zorgsector. Naarmate de organisatie nieuwer is, krijgt zij een bredere vertakking in de koepelorganisaties. Organisaties hebben zich daadwerkelijk gecommitteerd aan organisaties als IPZorg en Nictiz. Alle gremia beseffen (op beleidsniveau) blijkbaar dat ze niet mogen ontbreken bij de initiatieven om te komen tot een landelijk EPD. Dit hoeft echter niet te betekenen dat het draagvlak voor deze organisaties onder de (op lokaal niveau functionerende) actoren groter is. Tekenend in dat verband is een enquête van Ernst & Young onder zorginstellingen waaruit bleek dat minder dan eenderde van de respondenten op de hoogte is van de activiteiten van Nictiz.⁵¹ Veel hangt af van de motivatie van de koepel voor het plaatsen van de handtekening én van de interne communicatie tussen het landelijke bureau van de organisatie en de leden op lokaal niveau. Met andere woorden: hoe de articulatieprocessen tussen lokaal en kosmopolietisch niveau verlopen.

Wat verder opvalt is dat de aard van de verwachtingen in de drie hoofddocumenten verandert naarmate de tijd vordert en de invulling van het EPD concreter wordt. In het document van ZonMw wordt veel aandacht besteed aan het schetsen van de perspectieven van een landelijke EPD. Blijkbaar vond men het nodig een pleidooi te voeren voor deze technologie. De meer recente documenten (vooral het masterplan van Nictiz) spreken, afgezien van een algemene opmerking in de inleiding, nauwelijks over de voordelen. Alle aandacht gaat uit naar de concrete agenda en de invulling van het EPD. Men gaat ervan uit dat het netwerk zich stabiliseert, dat er voldoende draagvlak voor de ontwikkeling bestaat en legt daarom de nadruk op agenda en functies. Op grond van deze drie documenten kunnen we hierover natuurlijk geen stellige uitspraken doen, maar de tendens is ook in andere documenten duidelijk herkenbaar.

⁵¹ Zie bijvoorbeeld Automatiserings Gids: *Landelijk e-patiëntendossier vrij onbekend, maar bemind*, Den Haag: Ten Hagen&Stam, 2003, nr.28: "Iets minder dan eenderde van de Nederlandse zorginstellingen is op de hoogte van de ICT-innovatieplannen van Nictiz op het gebied van een landelijke ICT-infrastructuur voor de zorg".

4. Casestudies

In twee casussen wil ik nagaan welke rol verwachtingen spelen bij de ontwikkeling van een concreet project. Ik analyseer daartoe de wisselwerking met de dynamiek van het netwerk.

Ik maak gebruik van publicaties die over de casussen zijn verschenen en ik heb een aantal uiteenlopende actoren geïnterviewd. De beschikbare publicaties gaven vaak een helder beeld van de feitelijke gang van zaken en de technische aspecten van de projecten. Dit leverde veel materiaal voor de reconstructies die ik hierna weergeef. Waar nodig heb ik in de interviews ontbrekende feiten gezocht, maar de interviews heb ik vooral aandacht besteed aan de positie die actoren innemen ten opzichte van het project, hun verwachtingen en hun perceptie van standpunten en posities van anderen.

Bij de keuze van de casussen heb ik mij laten leiden door de volgende overwegingen:

- Ik vind dat de projecten een zekere relevantie moeten hebben in de sector omdat het voor mijn onderzoek belangrijk is dat er een wisselwerking bestaat tussen het lokale en kosmopoliete niveau. Een marginaal of geïsoleerd project zal geen invloed hebben en is daarom ongeschikt.
- De projecten moeten zich richten op een technologie die iets met het elektronisch patiëntendossier (EPD) te maken heeft. Maar omdat ik me niet in de eerste plaats op de technologie zelf richt, zijn verschillende technieken geen belemmering voor een goede vergelijking.
- Een zeker contrast tussen de projecten op punten die in de theorie aan de orde kwamen, biedt aanknopingspunten voor een vergelijking. Daarbij denk ik aan de wijze waarop actoren verwachtingen inzetten, of aan de samenstelling van het netwerk. Aan de andere kant mogen de omstandigheden waarmee de projecten te maken hebben niet zo afwijken dat een vergelijking onmogelijk is.
- Natuurlijk is het van belang dat er voldoende informatie over het project beschikbaar is om een gedetailleerde analyse te kunnen maken.

Er viel veel te kiezen, want er zijn in de zorgsector tientallen zeer uiteenlopende projecten gestart die in meer of mindere mate met een EPD te maken hebben. In zekere zin is de keuze toevallig, want het is soms moeilijk te beoordelen of een project aan genoemde criteria voldoet zonder tijdrovend onderzoek. Het is dus mogelijk dat geschikte projecten buiten het onderzoek zijn gebleven, maar de gekozen projecten voldoen in elk geval aan de genoemde criteria.

4.1 Het Zorgpasproject

Inleiding

De eerste van de casussen die ik zal behandelen is de Zorgpasproef. Deze proef is in 2001/2002 uitgevoerd in de regio Eemland (Amersfoort en omstreken). Het is een eerste aanzet tot een elektronisch patiëntendossier waarbij iedere zorgconsument een chipkaart bezit die de sleutel vormt tot (voorlopig) centrale databestanden. In de proef ging het slechts om informatie over naam en adres van de patiënt en zijn/haar verzekeringsstatus.

Ik baseer mijn analyse op literatuur⁵² en een aantal interviews met betrokkenen. Interviews waren er met:

- Gerard de Cock, voorzitter algemeen en dagelijks bestuur Zorgpasgroep
- Hans Marcelis, projectleider Zorgpasgroep
- Gitta Hoeks, beleidsmedewerker ICT van de NPCF (interview per e-mail)
- J.H. Schakelaar, huisarts in Amersfoort en destijds voorzitter van de RHV (regionale huisartsenvereniging, een afdeling van de landelijke LHV).

De interviews handelen voornamelijk over articulatieprocessen, de aard van het netwerk en verwachtingen van actoren. Technische aspecten zijn voornamelijk ontleend aan publicaties. Een representatief interviewschema heb ik als bijlage opgenomen.

Reconstructie

De chipkaart in de zorgsector heeft op een gegeven moment een bijzondere status gekregen: in de periode na ±1990 worden veel onderzoeken en proefprojecten opgezet waarbij men met behulp van een chipkaart efficiëntieverbeteringen tracht te realiseren. Ook denkt men met behulp van een chipkaart fraude te kunnen bestrijden (dit is juist nu een actueel probleem nu illegalen zich door de koppelingswet niet meer kunnen verzekeren). De chipkaart krijgt de functie van Haarlemmer olie: als er ergens knelpunten zijn rond persoonsregistratie dan is een chipkaart de oplossing.

Het Zorgpasproject is voortgekomen uit Hermes, een project rond een chipkaart voor de zorg van de grote zorgverzekeraars in samenwerking met een aantal banken. Dit is één van de vele vruchteloze chipkaartinitiatieven voor de zorgsector. Het project onderscheidde zich van vele soortgelijke projecten door het brede draagvlak en de bereidheid van de deelnemers fors te investeren in een landelijk systeem. Het beoogde op landelijke schaal het betalingsverkeer in de zorg efficiënter te maken en maakte daarvoor gebruik van het Chipknip-systeem. Uiteindelijk liep het in april 1997 spaak, onder andere op de zeggenschap over de informatiestromen. Zowel banken als zorgverzekeraars wilden daar zeggenschap over hebben. De banken hadden bovendien moeite met de lange en moeizame weg die men voorzag. Zij besloten uiteindelijk hun handen vrij te houden voor andere avonturen (denk aan de Chipper/Chipknip, de Euro en het millenniumprobleem) en stapten uit het project, waarna de zorgverzekeraars op zoek gingen naar een vervolg.

Dit vervolg werd door de zorgverzekeraars zelf gestart in 1997 onder de naam 'Zorgpas initiatief' (ZPI). Een groot deel van de zorgverzekeraars participeerde. Het initiatief ging uit van OHRA/Nuts, Achmea, Anova en Zorgverzekeraar DSW (de laatste twee zijn regionaal georiënteerd, Anova is sterk in de regio Eemland).

⁵² Alle edities van *Zpg-nieuws* (jaargangen 2000-2002), een kwartaaluitgave van de Zorgpasgroep; Zorgpasgroep (2002): *Witboek proef in Eemland 1999-2002*, Utrecht; Ton Smit (2000): *De Zorgpas als katalysator*, Leidschendam: Stichting Nationaal Chipcard Platform.

Bij de Zorgpas draaide het lange tijd om een chipkaart die landelijk ingevoerd zou moeten worden en zou dienen als legitimatie voor verzekerden en als hulpmiddel voor het elektronische betalingsverkeer. Zorgverleners zouden d.m.v. een kaartlezer toegang krijgen tot de informatie op de chip: gegevens over de identiteit en de verzekeringsgerechtigheid van de patiënt.

De beloften waren:

- administratieve behandeling van declaraties zou sneller en efficiënter verlopen (voor zowel de zorgverzekeraar als de zorgverlener);
- er zou minder misbruik van de verzekeringen gemaakt kunnen worden;
- een elektronisch patiëntendossier op basis van de pas zou mogelijk worden.

Tot de publicatie van het businessplan in januari 1998 heeft men het project binnenskamers uitgewerkt in de overtuiging dat je een broedende kip niet moet storen. Aanvankelijk wilde men diverse bestaande kaarten zoals de Chipknip en de Visa creditcard benutten voor het Zorgpas-project, maar in verband met de hoge kosten is men teruggegaan naar één kaartsoort die door de zorgverzekeraars zou worden uitgegeven. De regio Eemland, Amersfoort en omstreken, werd als startregio aangewezen. Het werd dus niet als proef beschouwd (later zou de status van het project worden bijgesteld nadat de landelijke invoering van de Zorgpas onzeker was geworden).

Pas rond de invitational conference in april 1998 werden andere partijen bij het project betrokken. Dit waren de overheid en de landelijke koepels van zorgverleners, patiëntenverenigingen en medische instellingen. De eerste reacties van deze partijen waren sceptisch. De overheid had vragen bij de hoge bijdrage (30 miljoen euro was de inschatting toen) die van haar werd gevraagd voor een project waarvan het draagvlak onzeker was. Ook de zorgverleners hadden kritiek:

- Ze waren naar hun mening te laat bij het project betrokken. Dit is een gevoelig punt omdat initiatieven van zorgverzekeraars altijd al met een zekere argwaan worden bekeken. Verzekeraars zijn erg machtige instanties en hebben duidelijk andere belangen dan zorgverleners.
- Men had er grote moeite mee dat alle informatiestromen in de zorg voortaan via de zorgverzekeraars zouden lopen.
- Ze verlangden een betalingsgarantie van de verzekeraars voor de verrichtingen die ze uitvoerden bij patiënten die zich met de pas legitimeerden. Zo'n betalingsgarantie zou voor veel zorgverleners voordelen bieden omdat zij tot dan toe relatief veel tijd moesten steken in de communicatie met verzekeraars over facturen die niet vergoed werden. Een betalingsgarantie zou de zorgpraktijk bovendien verlossen van het jaarlijkse gat dat wordt veroorzaakt door dubieuze debiteuren. De verzekeraars weigerden dit omdat het ondoenlijk zou zijn i.v.m. de grote verscheidenheid aan polisvoorwaarden (uit concurrentie overwegingen zal men niet snel geneigd zijn de polisvoorwaarden te stroomlijnen).
- Het deelnemerstarief – voor een solopraktijk zou per jaar (omgerekend) 545 Euro moeten worden betaald – vond men te hoog. Huisartsen vonden zelfs dat er een vergoeding zou moeten komen ter compensatie voor de tijd en energie die deelname aan het project volgens hen zou kosten.

Wel dachten met name artsen positief over de mogelijkheid van een elektronisch patiënten dossier (EPD) en deze mogelijkheid op termijn heeft er uiteindelijk toe geleid dat de koepels met het project aan de slag wilde. Intensieve onderhandelingen, met name op de dag voorafgaand aan de conferentie van april 1998, brachten de betrokken partijen op één lijn. Er kwam een doorstart en om het brede draagvlak te onderstrepen ging men verder onder de naam Zorgpasgroep (ZPG).

Naar de tweede conferentie

In de periode april 1998 tot mei 1999 heeft men de plannen verder uitgewerkt. Hierbij zijn alle eerder genoemde partijen betrokken geweest. Dit leidde tot een vierstappenplan waarin de wensen van alle partijen waren ondergebracht:

De eerste fase zou de invoering van de pas zijn ten behoeve van de identificatie van de patiënt, van verzekeringsrecht en van ondersteuning van het declaratieverkeer. Deze fase is voor de zorgverzekeraars belangrijk omdat er administratieve voordelen mee te behalen zijn en de kans op fraude wordt verkleind.

Fase 2: De toepassingen op het terrein van zorgplanning, waaronder een patiëntvolgsysteem en elektronische consultatie van collega-artsen. Zorgplanning is voor de overheid een belangrijk item omdat het een efficiëntere organisatie mogelijk zou kunnen maken.

Fase 3: De automatisering van het declaratieverkeer, uitgebreider dan in de eerste fase waarbij een betalingsgarantie tot de mogelijkheden behoort. Dit houdt in dat de zorgverlener kan rekenen op de vergoeding voor de verrichting wanneer hij/zij de informatie van de Zorgpas heeft benut bij de declaratie (de zorgverlener kan op een of andere wijze vaststellen of de patiënt voor de verrichting verzekerd is). Door automatisering van het betalingsverkeer kunnen de zorgverzekeraars een belangrijke kostenbesparing bereiken. De betalingsgarantie is voor zorgverleners een belangrijk punt.

Fase 4: Het EPD, gekoppeld aan de Zorgpas: zorg-inhoudelijke informatie zou tussen diverse zorgverleners en andere betrokkenen kunnen worden uitgewisseld. Hierbij dient een autorisatiematrix ervoor te zorgen dat voor iedere betrokkene een selectie van de informatie beschikbaar is. Een apotheker heeft bijvoorbeeld toegang tot andere informatie dan een huisarts die waarneemt voor een collega. Het perspectief van een EPD is voor zorgverleners en de patiëntenfederatie een belangrijk argument om aan het Zorgpasproject deel te nemen.

Ruim een jaar na de eerste conferentie volgt een tweede, in mei 1999. Op deze conferentie wordt door alle betrokken partijen op landelijk niveau een intentieverklaring getekend waarin zij hun steun aan het project toezeggen. Dit wordt gezien als de officiële start van het Zorgpasproject.

De ondertekening ging met een zekere overrompelingstactiek gepaard (de betrokkenen werden zonder aankondiging onder het oog van publiek en pers voor het blok gezet). Daar werd hier en daar met ongenoegen op gereageerd, maar men kon starten met wat inmiddels een *proef* in de regio Eemland is gaan heten. In deze proef, die men plande in het jaar 2000, zou fase 1 moeten worden gerealiseerd. Men realiseerde zich dat fase 1 lang niet de voordelen zou kunnen aantonen die het project in potentie bezat, maar men was voornemens om de Zorgpas na een geslaagde proef landelijk te gaan 'uitrollen', waarna aan de volgende fasen kon worden gewerkt.

De overheid nam de helft van de kosten van de proef op zich. De zorgverzekeraars een groot deel van de andere helft. De overige partijen droegen een symbolisch bedrag van ruim 9000 Euro bij.

Het landelijk patiëntnummer

Sinds 1985 is er op landelijk niveau een discussie gaande over de wenselijkheid van een uniek landelijk patiëntnummer. Deze discussie staat in zekere zin los van het Zorgpasproject, maar men heeft zich nadrukkelijk gemengd in deze discussie vanwege de wens van de Zorgpasorganisatie om een landelijk nummer toe te passen. De discussie krijgt dan ook een nieuwe impuls. Het ICT Platform in de Zorg (IPZorg, een overlegplatform dat onder andere het Zorgpasproject onder haar hoede heeft) trekt de discussie vanaf haar oprichting in mei 1999. Omdat de Zorgpas niet kon wachten op de definitieve acceptatie van het 'Zorg Identificatie Nummer', heeft men gekozen voor een tijdelijke oplossing waarbij het identificatienummer een combinatie is van het nummer waaronder de verzekerde geregistreerd is bij de zorgverzekeraar en een nummer

waarmee de verzekeraars zelf kunnen worden onderscheiden. Op dit moment, na afloop van de proef in Eemland, is er nog geen duidelijkheid over zo'n landelijk nummer, maar de wetgeving is in voorbereiding en komt waarschijnlijk eind 2003 in de Kamer aan de orde.

De start van het project

Na de conferentie wordt het projectbureau van de ZPG uitgebreid en gaat het aan de slag met de uitwerking van de afspraken. Al snel blijkt dat er aanpassingen nodig zijn. De planning moet worden aangepast omdat een tijdrovende Europese aanbesteding onvermijdelijk is. Ook zal het zwaartepunt in het project verschuiven van de eigenlijke chipkaart naar het elektronische netwerk dat de communicatie tussen de aangesloten praktijken mogelijk maakt. Dit netwerk wordt 'Zorg Informatie Netwerk'⁵³ gedoopt en wordt als het ware losgeweekt van de Zorgpas. Het Zorg Informatie Netwerk bestaat uit de tastbare verbindingen die de uitwisseling mogelijk moeten maken én de protocollen die worden gehanteerd voor de uitwisseling en beveiliging van de informatie. De Zorgpas wordt één van de toepassingen die op het netwerk zullen gaan draaien.

Het netwerk komt niet uit de lucht vallen. In de periode tussen de beide conferenties was al duidelijk dat er een netwerk nodig zou zijn om de Zorgpas te kunnen gebruiken, maar pas gedurende de uitwerking van de plannen bleek dat het netwerk de eigenlijke spil van het systeem zou worden en dat het netwerk in technisch opzicht bovendien de grootste uitdaging zou vormen voor het project.

Complicaties

Twee dingen vallen hier op. Om te beginnen vergt het overleg met lokale betrokkenen veel tijd. Een aantal landelijke koepels heeft regionale afdelingen die zelfstandig kunnen opereren. De banden met de landelijke koepels blijken zo los dat de regionale organen zich niet altijd gebonden achten aan de intentieverklaring die door hun landelijke partners was getekend. Dat zij pas na de tweede conferentie bij het project worden betrokken is een inschattingsfout. De regionale huisartsenvereniging (RHV), om een voorbeeld te noemen, weet niet van het bestaan van het project totdat haar leden in het voorjaar van 2001 worden aangeschreven met het verzoek mee te doen aan de proef. De RHV voelt zich gepasseerd en acht zich niet gebonden aan de toezeggingen die de LHV heeft gedaan. In de woorden van J.H. Schakelaar, huisarts in Amersfoort en destijds voorzitter van de RHV: "dat heeft zeker ook gezorgd voor een valse start (...) het overkwam ons in zekere zin". Het onderhandelingsproces lijkt zich dus te herhalen, nu op regionaal niveau én met een ongelukkige start. Geen van de partijen heeft behoefte om de opzet van de proef opnieuw ter discussie te stellen. Dat is immers een voldongen feit. Het gaat over bijzaken. De RHV stelt zich hard op en eist onder andere een financiële vergoeding voor de medewerking die de huisartsen zullen geven. Zij wijst naar vergoedingen die het ziekenhuis en de verzekeraars krijgen en wil gelijke behandeling. In de intentieverklaring was hier echter geen sprake van, in tegendeel: er was over een bijdrage van iedere deelnemende huisarts gesproken. De eis van de RHV betekent een belangrijke kostenoverschrijding en hoewel het ministerie veel geld voor ICT-projecten in het vooruitzicht heeft gesteld, blijkt het moeilijk extra geld voor dit project los te krijgen.

Er wordt gedurende een half jaar onderhandeld. In die periode is er een diffuus onderhandelingsproces gaande waarbij soms individuele huisartsen, soms de regionale koepel betrokken zijn. Er is in deze periode overigens slechts enkele malen contact tussen de hoofdrolspelers, de RHV en de ZPG. De ZPG benadert individuele huisartsen die worden teruggefloten door de regionale koepel wanneer zij op individuele basis aan de proef willen meedoen. De standpunten

⁵³ Het netwerk wordt door de ZPG vaak afgekort tot ZIN, maar om verwarring met het 'Zorg Identificatie Nummer' te vermijden, zal ik dat niet doen.

van zowel de ZPG als van de RHV lijken zich te verhard en er vallen harde woorden over een weer. Wat de huisartsen uiteindelijk over de streep haalt is de financiële vergoeding per praktijk, een vergoeding voor een ICT-functionaris voor alle koepels, en het vooruitzicht dat de proef een vervolg zal krijgen waarin ook een EPD zal worden ontwikkeld. Wanneer er laat in het jaar 2001 toch overeenstemming komt, is de proef al geruime tijd gaande.

In de tweede plaats worden softwareleveranciers pas in een laat stadium bij het project betrokken.⁵⁴ Er zijn twee categorieën leveranciers: de bouwer van het Zorg Informatie Netwerk, de infrastructuur en de bouwers van de software die al in de diverse praktijken wordt gebruikt en waar het Zorg Informatie Netwerk op zal moeten aansluiten.

De eerste categorie wordt in de aanbestedingsprocedure benaderd. Deze komt snel na het tekenen van de intentieverklaring op gang. Het is een tijdrovende procedure maar hij verloopt voor zover ik het kan overzien volgens plan en het project wordt uiteindelijk Getronics gegund. Dat dit bedrijf uiteindelijk wat later oplevert dan voorzien is niet ongebruikelijk in de IT-sector en de vertraging is niet buitensporig.

De tweede categorie is veel minder overzichtelijk. Zeer diverse beroepsgroepen maken gebruik van evenzo diverse software om zeer diverse onderdelen van het werk te ondersteunen. Apothekers hebben bijvoorbeeld relatief moderne programmatuur waarmee een groot deel van de praktijk wordt gerund. Huisartsen daarentegen zijn eerder begonnen met automatiseringsprojecten en daar blijkt de wet van de remmende voorsprong te gelden: een deel van de huisartsenpraktijken werkt met zeer beperkte en verouderde software. Bovendien is de markt voor huisartsen informatiesystemen (HIS) door uiteenlopende omstandigheden ernstig verziekt waardoor er bij leveranciers weinig animo is voor innovatie. Dit betekent dat er met tientallen partijen afspraken gemaakt moeten worden, zowel op technisch als op economisch vlak. Dit proces komt laat op gang omdat de wens van integratie (een op zichzelf wel begrijpelijke wens van de zorgverleners) in een laat stadium duidelijk wordt, en omdat eerst de randvoorwaarden bekend moeten zijn die door het Zorg Informatie Netwerk worden gesteld. Het is een kostbaar proces omdat de meeste leveranciers geld willen zien voor de investering die ze moeten doen. En het is een ingewikkeld proces vanwege de grote diversiteit van de software en softwarebouwers waarop moet worden aangesloten. Uiteindelijk zal een deel van de praktijken niet aan de proef kunnen meedoen omdat de koppeling tussen het Zorg Informatie Netwerk en de bestaande programmatuur niet (tijdig) mogelijk is.

Overleg en publiciteit

De ZPG besteedt veel aandacht aan publiciteit. Zij richt zich op de zorgsector maar ook op een veel breder publiek: de zorgconsumenten. Vooral in de aanloop naar - en gedurende de proef is er veel overleg en wordt regelmatig de publiciteit gezocht.

- Een aantal vertegenwoordigers van regionale koepels hebben zitting in het algemeen bestuur dat maandelijks bijeen komt. Iedere vertegenwoordiger onderhoudt op zijn of haar manier het contact met de achterban. Op deze manier is er intensief contact met een aantal belangrijke partijen.
- Viermaal per jaar verschijnt er een nieuwsbrief waarin de stand van zaken wordt belicht die bestemd is voor mensen in het werkveld: de direct betrokkenen in de regio, maar ook mensen die zich elders met deze problematiek bezighouden.
- Allerlei promotiemateriaal zoals chocolaatjes in de vorm van de Zorgpas, presentaties en een Cd-rom worden gemaakt om het project onder de aandacht te brengen. Een omvangrijke internetsite geeft naast informatie over het project ook veel achtergrondinformatie. In de

⁵⁴ Waarschijnlijk zijn de omstandigheden er niet naar om hen er eerder bij te betrekken. Het was lange tijd onzeker welke software moest worden aangesloten op de infrastructuur. Dit neemt niet weg dat het wel een handicap is voor het project.

regionale media wordt een paar keer een advertentiecampaigned gehouden, bijvoorbeeld om de patiënten op te roepen de pas mee te nemen naar een consult.

- Regelmatig worden er congressen en andere bijeenkomsten bezocht waar betrokkenen zich verzamelen. Daarbij moeten we denken aan bijvoorbeeld het EMD-symposium (een jaarlijks symposium over het 'Elektronisch Medisch Dossier') dat door een andere partij georganiseerd wordt, of een bijeenkomst van de RHV.
- Alle verzekerden in de regio hebben de Zorgpas thuisgestuurd gekregen, samen met een brochure.
- Met enige regelmaat wordt een persbericht verspreid als daar een aanleiding voor is.
- De ZPG heeft - als grote uitzondering bij gesubsidieerde ICT-projecten in de zorgsector - alle voortgangsrapportages altijd openbaar gemaakt. Ton Smit in de Automatiserings Gids: "Nooit eerder heeft een ICT-project in de zorgsector zoveel openheid vertoond. Van vele tientallen ICT-projecten is geen enkele rapportage vindbaar".⁵⁵

De overheid neemt een bijzondere plaats in. Na de aarzeling in het begin omarmt het ministerie het project als blijkt dat er draagvlak voor is onder de koepelorganisaties. Toch heeft VWS slechts als toehoorder zitting in het algemeen bestuur van het Zorgpasproject. Vooral in de beginfase was er vaak iemand van het ministerie aanwezig. Na verloop van tijd bleef deze stoel meestal leeg. Blijkbaar vond men dat het project goed op gang gekomen was en wachtte men de eindrapportage af. De bijdrage van de overheid is dus vooral een financiële geweest.

De praktijkproef

In mei 2001 – ruim twee jaar na de datum die oorspronkelijk was gepland – start de praktijkproef met de verspreiding van 360.000 Zorgpassen. Op dat moment zijn er 170 zorgverleners aangesloten op het Zorg Informatie Netwerk. Dit betekent concreet dat zij een ISDN-aansluiting hebben waarmee zij verbinding kunnen maken met een centrale unit met de database van de proef. Verder hebben zij een kaartlezer en een interface tussen deze lezer, het Zorg Informatie Netwerk en de eigen software die zij al gebruikten in hun praktijk. Een groot aantal aansluitingen is op dat moment nog in voorbereiding. De eerste huisartsen worden pas aan het eind van het jaar aangesloten omdat de onderhandelingen met deze beroepsgroep in mei nog niet zijn afgerond.

De locaties van het ziekenhuis Eemland zijn ook aangesloten. Patiënten kunnen bij de balie hun kaart door de kaartlezer halen. De informatie van de kaart wordt dan uitgeprint en gaat met het dossier verder het ziekenhuis in. Het systeem met de ponskaarten blijft naast de Zorgpas bestaan omdat het hele ziekenhuis daarop is ingesteld. De toekomst van de Zorgpas is nog onvoldoende zeker om de ponskaarten te kunnen vervangen.

Ook worden er in mei ongeveer tien informatiezuilen geïnstalleerd waarmee een bezitter van een Zorgpas de informatie op de pas kan inzien en er eventueel iets aan kan toevoegen. Op dat moment kan de gebruiker SOS-informatie toevoegen: een adres dat in noodsituaties kan worden gewaarschuwd en informatie over bijvoorbeeld allergieën. De informatiezuilen staan in de diverse locaties van het ziekenhuis, in enkele openbare bibliotheken en in het kantoor van zorgverzekeraar Anova.

De proef kent technische problemen. In de beginfase verloopt de koppeling tussen het Zorg Informatie Netwerk en de systemen van de zorgverzekeraars uiterst moeizaam, maar dit probleem wordt opgelost. Zo'n 5% van de verstrekte passen blijkt niet te werken. Gedurende de proef zijn er regelmatig technische storingen waardoor de passen niet kunnen worden gebruikt. Bij ongeveer 5% van de transacties trad een storing op.⁵⁶ Dit komt het draagvlak onder zorgverleners voor de Zorgpas uiteraard niet ten goede. De aanvankelijke steun brokkelt hier en

⁵⁵ Automatiserings Gids: Leven na het Zorgpas-debacle, 2002 nr.46.

⁵⁶ Zorgpasgroep (2002), p.53.

daar af en de sceptici onder met name de zorgverleners denken gelijk te krijgen. Na verloop van tijd merken patiënten dat bij een consult niet meer om de Zorgpas wordt gevraagd.

Het vervolg

In mei 2002 is de Zorgpasproef officieel afgesloten. In eerste instantie wordt het netwerk nog wel in stand gehouden. De verantwoordelijkheid wordt overgedragen aan een regionaal orgaan (het CMME). Het projectbureau is nog slechts bezig met verslaglegging en evaluatie. In november is het eindrapport gepubliceerd. In grote lijnen luidt de conclusie van dat eindrapport dat het project geslaagd is, want men heeft een netwerk gerealiseerd en men heeft dit netwerk kunnen testen met een toepassing: de Zorgpas. Over het algemeen was de reactie van de buitenwacht echter dat het project mislukt is. Er zal geen landelijk vervolg komen op de proef. De omstandigheden zijn in de afgelopen twee jaar dusdanig veranderd dat een landelijke uitrol niet meer aan de orde is. Naast het verloop van het project zelf, zijn ook externe factoren verantwoordelijk voor het stuklopen van het project:

- De overheid lijkt zich terug te trekken uit vele automatiseringsprojecten in de zorg. De prioriteiten zijn verlegd. In de politiek klinken kritische geluiden over gestrande ICT-projecten in de zorg. De aandacht gaat naar maatregelen die de wachtlijsten in de zorg direct beïnvloeden.
- De rol die zorgverzekeraars een paar jaar geleden nog speelden, is veranderd. Zij hadden voorheen een brede regiefunctie in de zorgsector. Er werd van hen verwacht – en zelf hadden ze die ambitie ook – dat zij initiatieven ontplooiden vanuit een visie op de zorg als geheel die verder gingen dan de geldstromen. Tegenwoordig beperken zij zich veel meer tot de vergoedingen.
- Fusies van zorgverzekeraars hebben er ook toe geleid dat het Zorgpasproject uit het blikveld raakte van enkele spelers.
- Onder druk van met name het ministerie is er een proces van concentratie op gang gekomen van organisaties die zich bezighouden met ICT in de zorg. Het Nictiz, dat dit jaar is gestart, is daar een uitvloeisel van. De ZPG maakt weliswaar onderdeel uit van het Nictiz. Deze reorganisatie neemt zoveel tijd in beslag dat de kansen voor een vervolg sterk zijn verkleind.

Gerard de Cock, voorzitter van het dagelijks bestuur van de ZPG, vat deze factoren samen met de constatering dat “het momentum dat de proef enkele jaren geleden ondersteunde, is weggelopen”, met andere woorden: in plaats van de rugwind van enkele jaren geleden heeft het project nu met tegenwind te maken.

Analyse

Nu we een overzicht hebben van de project, zal ik het analyseren met het gereedschap dat ik in de theorie presenteerde.

Kosmopoliet - lokaal

Het project, dat ik als een lokale ontwikkeling beschouw, sluit aan op wat op het kosmopoliete niveau leeft: de algemene opinie is dat een transmuraal EPD gebaseerd op een internetachtige technologie voordelen biedt. Diverse verkenningen sturen aan op deze ontwikkeling (zie de documentstudie). De RVZ stelt in het advies *‘Informatietechnologie in de zorg’* het gebruik van een ‘zorgchip’ voor: een chipkaart die de patiënt bij zich draagt en waarop is vastgelegd waar welke gegevens over de patiënt beschikbaar zijn, bij voorkeur in een elektronisch patiëntendossier. De functie van de zorgchip is dan gericht op identificatie van de zorgvrager, het opvragen van verzekeringsgegevens via de elektronische snelweg en - vooral - het ontsluiten van verschillende delen van een EPD via de op de zorgchip opgeslagen lokale patiëntnummers.

De zorgchip zelf bevat geen medische gegevens. Een *Advies Medische Zorgpas* van de Registratiekamer van 5 oktober 1995 wijst in dezelfde richting.

Ook in andere Europese landen zijn soortgelijke ontwikkelingen. In Frankrijk is rond het jaar 2000 in een aantal regio's een systeem operatief dat vergelijkbaar is met de Zorgpas, inclusief een beperkt EPD. Op Europees niveau zijn richtlijnen opgesteld voor privacy-bescherming van medische gegevens en er wordt in het kader van *Cardlink* gewerkt aan de harmonisatie van *health cards*. De Nederlandse overheid ziet ook mogelijkheden voor deze technologie. Er wordt veel in geïnvesteerd omdat men het ziet als een middel om de efficiëntie in de zorg te verbeteren. De Zorgpas zelf haalt de miljoenennota van 2000: "Het kabinet neemt in 2000 een beslissing over de invoering van een 'uniek' persoonsnummer voor elke Nederlander die zorg 'consumeert'. Ook werkt het kabinet verder aan de invoering van een zorgpas en van het elektronisch patiëntendossier. Dit laatste moet een einde maken aan het gesleep met papieren dossiers die bovendien vaak, omdat er meerdere van worden gemaakt, niet compleet zijn", aldus de minister.⁵⁷

Een pas is geen noodzakelijk onderdeel van een EPD-systeem, maar wordt algemeen gezien als één van de middelen om toegang te krijgen tot de informatie in het dossier. Een intelligente chipkaart spreekt zoals eerder opgemerkt vooral in de wereld van het betalingsverkeer tot de verbeelding, maar krijgt ook in de zorgsector veel belangstelling. Gerard de Cock ziet hierin ook de verklaring dat het project verder komt dan vele mislukte chipkaartprojecten uit het verleden.

De landelijke discussie over het Zorg Identificatie Nummer komt wat laat op gang (zie p.51), maar is volgens mij een goed voorbeeld van een proces op kosmopoliet niveau dat niet los gezien kan worden van het lokale Zorgpasproject. Het is bedoeld om algemeen geldende voorschriften, een standaard te leveren waar lokale projecten gebruik van kunnen maken. IPZorg trekt de discussie formeel, de Zorgpasgroep is mede initiator. De Zorgpas zorgt ook dat de discussie in een stroomversnelling komt. Oorzaak en gevolg zijn dus nauwelijks te onderscheiden, het is een wederzijdse beïnvloeding.

Schematisch kan de wisselwerking tussen het kosmopoliete en lokale niveau worden weergegeven analoog aan het conceptueel model in hoofdstuk twee. De Zorgpas initiatiefgroep onderhield in de beginfase geen contact met buiten. In het schema ontbreken daarom de pijlen die de articulatieprocessen representeren gedurende het uitkristalliseren van verwachtingen op lokaal niveau en scenario's op kosmopoliet niveau. Als we kijken naar het stadium waarin de zorgverzekeraars voor het eerst naar buiten treden en andere koepels benaderen, dan zien we dat in de dynamiek van het project algemene beloften en verwachtingen een hoofdrol spelen. De concrete uitwerking van de ideeën is nog ver weg en alle energie wordt gestoken in het betrekken van diverse partijen bij het plan. Dit proces speelde vooral rond de invitational conference, april 1998. Uitwerking van functies was nog niet aan de orde omdat de globale opzet van de proef nog onderwerp van discussie was.

Na deze conferentie hebben alle partijen aangegeven dat ze willen meewerken aan het project en wordt de agenda bepaald (zie schema). Ondertussen blijkt dat scenario's en verwachtingen bijgesteld moeten worden omdat nieuwe actoren nieuwe opinies inbrengen. Toch komt er een stappenplan en de onderhandelingen gaan over details en over financiering.

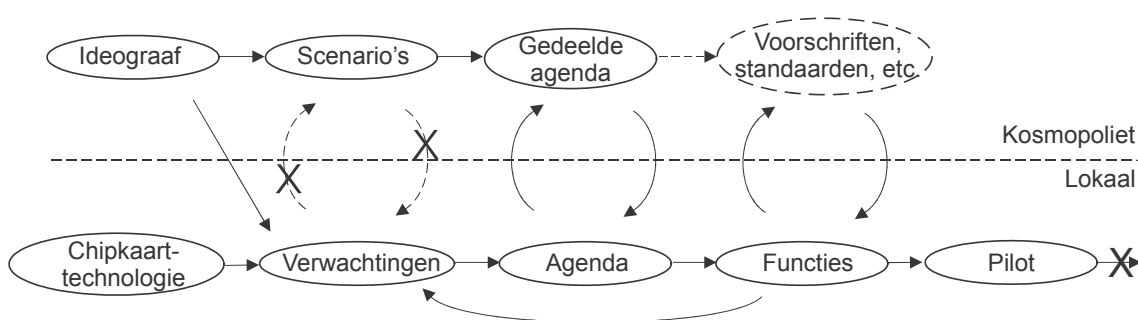
Op de tweede conferentie in mei 1999 wordt de intentieverklaring getekend door de landelijke koepels. Dit luidt een nieuwe fase in: nu er een agenda is vastgesteld, zullen de functies van het project moeten worden ingevuld. De Europese aanbesteding voor het technische gedeelte van het project, waarvoor een nauwkeurige projectomschrijving vereist is, is een concrete invulling daarvan. Deze invulling brengt zoals gezegd enkele belangrijke wijzigingen voort. Het netwerk neemt de centrale rol van de eigenlijke pas over. Dit heeft z'n

⁵⁷ Parlementaire redactie NRC, 'De Miljoenennota', NRC Handelsblad, 21 september 1999.

weerslag op de verwachtingen en de agenda van het project. Deze terugkoppeling is gebruikelijk en is in het conceptueel model ook terug te vinden.

In samenspraak met alle betrokken partijen wordt een proef opgezet waarin de pas wordt getest. Voor zover nodig worden voorlopige standaarden geformuleerd op basis waarvan de technologie kan functioneren. Er wordt bijvoorbeeld een voorlopig Zorg Identificatie Nummer gehanteerd omdat de landelijke norm daarvoor nog in ontwikkeling is. Vroege ervaringen worden voor zover mogelijk in het vervolg van de proef verwerkt. De overheid subsidieert de proef voor een belangrijk deel. Tegelijk wordt er onderhandeld over een bekostigingsmodel op basis waarvan de Zorgpas in de toekomst landelijk kan worden ingevoerd.

Wel opmerkelijk is dat in deze fase veel nieuwe actoren bij het project worden betrokken: de regionale koepelorganisaties worden nu pas benaderd. Enkele van deze afdelingen nemen andere standpunten in dan de landelijke koepels. Terwijl door de projectorganisatie al aan de uitwerking van de functies wordt gewerkt, wordt het project als geheel dus als het ware teruggeworpen naar de fase van de verwachtingen omdat actoren in de regio òf voor het eerst kennis-



Figuur 4 - Schema ontwikkeling Zorgpasproject

maken met het concept, òf niet achter de plannen staan en wijzigingen eisen. Hoewel de wijzigingen inhoudelijk niet ingrijpend zijn, kost het nieuwe overleg zeer veel tijd. Een ander effect – waarschijnlijk nog belangrijker – is dat de houding van een groot aantal regionale actoren kritisch is omdat zij zo lang aan de zijlijn hebben gestaan. Zij beschouwen het project niet als hun project terwijl het slagen ervan wel van hen afhankelijk is. Daarover straks meer.

In de loop van de jaren 2001/2002 verandert het klimaat op kosmopoliet niveau ten aanzien van de technologie van de Zorgpas. De politiek heeft op dat moment andere prioriteiten. Het budget voor ICT-projecten in de zorg dat in 2000/2001 beschikbaar kwam is bij gebrek aan doelen voor slechts 70% besteed. De Tweede Kamer heeft laten weten niet over dit feit te willen debatteren. Een jaar later (in 2002) wordt rigoreus gesnoeid in de ICT subsidies in de zorg. De prioriteiten liggen elders en het mislukken van een aantal grote informatiseringsprojecten heeft het restje animo weggenomen. Ook wordt er in verkiezingsprogramma's nauwelijks aandacht besteed aan zorg-ICT.⁵⁸ Zorgverzekeraars zijn inmiddels met projecten bezig die zich beperken tot het declaratieverkeer, hun directe zorg. De patiëntenfederatie NPCF heeft haar vertrouwen in een snelle realisatie van een EPD verloren. In termen van het conceptueel model zou je kunnen zeggen dat de band tussen het lokale project en het kosmopoliete niveau verdwenen is. Processen rond het Zorg Identificatie Nummer gaan door, maar de urgentie lijkt bij veel partijen verdwenen en voordat dit tot concrete resultaten leidt, wordt de proef gestopt.

Het netwerk

Met betrekking tot het netwerk kent het Zorgpasproject drie belangrijke problemen. In de beginfase, bij het opstellen van het oorspronkelijke businessplan, heeft de Zorgpas Initiatief-

⁵⁸ Automatiserings Gids 29 maart 2002: 'Budget zorg-ICT niet helemaal uitgegeven'; 12 april 2002: 'Politieke partijen hebben geen sjoerge van zorg-ICT'.

groep geen andere partijen betrokken bij de opzet van de proef. In de daaropvolgende fase bleek dat de landelijke koepels niet allemaal voldoende contact hadden met de regionale betrokkenen waardoor belangrijke groepen actoren lange tijd buiten de boot vielen. Ten derde was de doelstelling van het Zorgpasproject zo ambitieus (alle zorgverlenende professionals en instellingen worden erbij betrokken, alle potentiële zorgvragers moeten worden bediend) dat men met een zeer divers en onoverzichtelijk veld van actoren te maken had.

Om met het eerste punt te beginnen: veel theorieën in de techniekdynamica - in elk geval de Techno-Economische Netwerken van Callon - zullen beamen dat deze problemen de kans van slagen voor de Zorgpas duidelijk beperken. Zij pleiten er voor alle betrokkenen al in een vroeg stadium bij de ontwikkeling te betrekken. In termen van Callon en Van Lente: wanneer er partijen in het netwerk ontbreken, zal er geen convergentie optreden waardoor verwachtingen over de technologie en over de rol van de diverse actoren in het proces niet op elkaar worden afgestemd. Dit blijkt wel uit de beloften die in deze fase werden geformuleerd:⁵⁹

- administratieve behandeling van declaraties zou sneller en efficiënter verlopen (voor zowel de zorgverzekeraar als de zorgverlener);
- er zou minder misbruik van de verzekeringen gemaakt kunnen worden;
- een elektronisch patiëntendossier op basis van de pas zou mogelijk worden.

Afgezien van de *mogelijkheid* van een EPD, ging het uitsluitend om verzekeringstechnische zaken. In de laatste periode voorafgaand aan de 'invitation conference' in april 1998 zijn wel de landelijke koepels benaderd omdat men beseftte dat een breed draagvlak noodzakelijk was: "Zonder medewerking van belangrijke koepels van zorgverleners (zoals de LHV) leken de ZPI-plannen dood te lopen."⁶⁰ (In die fase was de titel 'ZorgPas Initiatief'.)

Tot op de avond voor deze conferentie werden de plannen aangepast en werden ideeën toegevoegd. Uiteindelijk leidde dit tot een plechtige ondertekening van een intentieverklaring tijdens de conferentie door vertegenwoordigers van alle landelijke koepelorganisaties.

In het jaar daarna is er intensief overleg gevoerd met alle betrokken koepels. Dit leidde tot een werkplan waarin wensen van al die partijen terug te vinden zijn:

Elementen van het werkplan:

- | | |
|--|--|
| - De identificatie van de patiënt; verzekeringsrecht; ondersteuning van het declaratieverkeer. | ten gunste van:
zorgverzekeraars |
| - De toepassingen op het terrein van zorgplanning, waaronder een patiëntvolgsysteem en elektronische consultatie van collega-artsen. | overheid |
| - Een betalingsgarantie voor ingediende declaraties. | zorgverleners |
| - Het EPD, gekoppeld aan de Zorgpas. | zorgverleners en
patiëntenfederatie |

Het netwerk heeft zich dus verbreed en er heeft afstemming plaatsgevonden op het niveau van landelijke koepelorganisaties.

Zodra de proef zelf aan de orde was, bleek dat de banden tussen enkele landelijke koepelorganisaties en actoren in de regio Eemland gebrekkig waren of in het geheel niet bestonden. De regionale huisartsenvereniging achtte zich zelfs niet gebonden aan de toezeggingen die de LHV had gedaan. Dit is het tweede probleem ten aanzien van het netwerk waarmee het Zorgpasproject kampte. Het betekende dat het project werd opgehouden want een deel van de onderhandelingen moest als het ware worden overgedaan. De houding van een groot aantal regionale actoren was bovendien kritisch omdat zij zo lang aan de zijlijn hadden gestaan. Zij

⁵⁹ Gebaseerd op het interview met De Cock, voorzitter Zorgpasgroep

⁶⁰ 'De Zorgpas als katalysator' door Ton Smit, Stichting Nationaal Chipcard Platform, p. 27.

beschouwen het project niet als hun project. Te meer daar de proef gedurende de voorbereidingen was versmald tot een test van de chipkaart waarop slechts patiënt- en verzekeringsgegevens zouden worden opgeslagen. Zorgverleners (met name huisartsen) zagen daardoor geen voordelen, wel nadelen voor hun praktijkvoering. Maar omdat het slagen van de proef wel van hen afhankelijk was, kon men niet om deze groep actoren heen. De onderhandelingen tussen ZPG en RHV gingen echter niet meer over de aard van de chipkaart en de toekomstige mogelijkheden, maar over een compensatie die de huisartsen eisten voor het extra werk dat de proef hen zou gaan opleveren. Van toenadering over de beginselen van de Zorgpas was geen sprake meer, er kon hooguit overeenstemming worden bereikt over een compensatie. Die kwam er uiteindelijk na een langdurig en stekelig onderhandelingsproces.

De strategie om eerst draagvlak op landelijke niveau te creëren is begrijpelijk met het oog op de oorspronkelijke plannen voor een landelijke uitrol, maar men heeft zich onvoldoende gerealiseerd wat de consequenties waren van deze keuze.

Doordat de Zorgpasgroep zo'n ambitieuze doelstelling heeft (alle zorgverlenende professionals en instellingen worden erbij betrokken), heeft zij te maken met een groot en gedifferentieerd netwerk, het derde knelpunt. Het is bovendien een weerbarstig netwerk. Dit erkennen de actoren: "Het heeft ook te maken met het feit dat de gezondheidszorg een sector is die bol staat van de koninkrijkjes [...] Je moet elke vierkante meter, elk koninkrijkje bevechten, daar maak je afspraken mee. Je moet het onteigenen, bevechten." aldus De Cock. Schakelaar beaamt dit: "Over het algemeen zijn ze (zorgverleners, fb) introspectief vind ik. Weinig kijkend over de eigen grenzen, vooral bezig met hun eigen tuin". Er bestaan weliswaar koepelorganisaties waarin een groot deel van de zelfstandigen verenigd zijn, maar de betekenis hiervan is betrekkelijk: "Wat de koepel afsprekt [...] daar is de individuele huisarts, apotheek of fysiotherapeut in feite niet aan gebonden" constateert De Cock. De koepels vervullen over het algemeen wel een faciliterende en ondersteunende rol, maar ze kunnen vaak geen bindende afspraken maken namens de leden. Dit geldt overigens vooral voor de landelijke koepels. Regionale afdelingen zoals de RHV's kunnen een hechtere band met hun leden hebben.

Een zekere terughoudendheid van zorgverleners tegenover het project is aan de andere kant voorstelbaar als we de volgende feiten in aanmerking nemen:

- Het project komt uit de koker van zorgverzekeraars. De voorzitter van de ZPG, De Cock, is formeel onafhankelijk, maar hij was in zijn vorige functie bij zorgverzekeraar Anova al betrokken bij het opzetten van het project.
- Het projectteam bestaat voor een belangrijk deel uit mensen van buiten de zorgsector. Om enkele voorbeelden te noemen: directeur, Jan van der Loos, heeft bijvoorbeeld in het Chipknip-project gewerkt. Projectleider Hans Marcelis komt uit de marketingwereld.
- Zoals ik al in de reconstructie aangaf is het project lange tijd een interne zaak van de zorgverzekeraars geweest. Diverse betrokken organisaties zoals de LHV hadden kritiek op deze gang van zaken.
- De stijl van de ZPG is soms weinig subtiel: "Er was veel vertraging door te veel inspraak", stelt directeur Van der Loos, "een snelweg bouw je ook zonder poldermodel, gewoon centralistisch stalinistisch".⁶¹ Het gebruik van de termen als 'onteyenen' en 'bevechten' door De Cock in het citaat in de vorige alinea is ook opmerkelijk. Invoering van een Zorgpas en het Zorg Informatie Netwerk hoeft niet noodzakelijk met onteigening gepaard te gaan, ook niet als het om zaken als zeggenschap gaat, maar kennelijk denkt men toch in die termen. Deze houding heeft hier en daar kwaad bloed gezet.

Dit leidt tot het beeld dat het project in de eerste plaats de belangen van de zorgverzekeraars dient (met name de grote landelijk opererende zorgverzekeraars) en in de ogen van velen stoken de belangen van de zorgverzekeraars vaak niet met die van de zorgverleners. De Zorgpasgroep was zich wel bewust van dit probleem. In het algemeen bestuur heeft men

⁶¹ Automatiserings Gids, 'Proef met zorgpas na jaren overleg eindelijk afgerond', 31 mei 2002.

vertegenwoordigers van de voornaamste groepen actoren opgenomen. Ook is de arts en jurist Jurgen Woerdman als medewerker van de ZPG op een gegeven moment belast met het onderhouden van de contacten met de zorgverleners. Toch heeft men in sommige gevallen mensen onnodig tegen zich in het harnas gejaagd. J.H. Schakelaar, toen voorzitter van de RHV: “er is natuurlijk uitgebreid modder naar mij persoonlijk gegooid door de ZPG”. Men had dus te maken met een weerbarstig netwerk. Daarnaast heeft de achtergrond van het project niet bijgedragen tot het overbruggen van de verschillen. Het heeft bij een aantal actoren tenminste enige reserves opgeroepen.

Verwachtingen

Uit het voorgaande blijkt duidelijk dat verwachtingen die de actoren hebben ten aanzien van de mogelijkheden van de Zorgpas sterk gekleurd zijn door hun positie. We hebben ook gezien dat verwachtingen in veel gevallen in de loop van de jaren zijn veranderd.

Het is niet verwonderlijk dat de mensen van de projectgroep vierkant achter de Zorgpas staan. Ook nadat er van het oorspronkelijke concept slechts een beperkte proef overblijft, blijven zij de voordelen van de pas en het netwerk benadrukken: het is efficiënt, veilig, voorkomt fraude en biedt perspectief voor het declaratieverkeer, de zorgplanning en het EPD.

Bij de huisartsen zien we dat het enthousiasme afneemt naarmate de actor dichter bij de dagelijkse praktijk staat. De landelijke koepel, de LHV, ziet het als haar taak om beleid te voeren dat ook op wat langere termijn perspectief biedt voor de huisartsenpraktijk. Daarin past volgens haar een transmuraal EPD en de LHV heeft daarom de intentieverklaring in mei 1999 welbewust getekend. De mogelijkheid van een betalingsgarantie en een EPD waren voor haar belangrijke argumenten om de ontwikkeling te steunen. Terwijl de landelijke LHV bij het project wordt betrokken als er nog uitzicht is op een betalingsgarantie en een EPD, ziet de regionale RHV zich geconfronteerd met een proef die slechts over identificatie en verzekeringsrecht gaat. Een huisarts beschikt ook zonder de Zorgpas al over deze informatie. De regionale koepel en een groot deel van de huisartsen in de regio ziet met de proef een hoeveelheid werk op zich af komen waar op korte termijn geen voordelen tegenover staan. Het perspectief van een EPD is immers ver weg geschoven. In het interview kan huisarts Schakelaar echter wel precies becijferen dat het gebruik van de Zorgpas op een doorsnee dag zo’n 40 minuten extra kost. De RHV beschouwt de dagelijkse praktijk van haar leden als hoogste prioriteit en doet alleen onder voorwaarden mee omdat ze beseft voor een voldongen feit te zijn geplaatst. De voorwaarde is een financiële vergoeding voor de te leveren diensten en het beschikbaar stellen van een ICT-functionaris voor de RHV. Halverwege de proef kon aan deze voorwaarden worden voldaan en deed een groot aantal huisartsen alsnog mee aan de proef. Naderhand is de houding van de RHV niet milder geworden. Men ziet in de proef een bevestiging van de kritiek die men had. De techniek laat het vaak afweten, de pas zorgt voor extra werk en biedt geen meerwaarde. Ook over een toekomstig EPD gebaseerd op deze technologie is men sceptisch. Een EPD is in de ogen van veel huisartsen wenselijk, maar dat kan volgens hen ook (of zelfs beter) zonder een pas worden gerealiseerd.

Andere zorgverleners zoals bijvoorbeeld fysiotherapeuten en tandartsen zijn vaak minder kritisch op de Zorgpas. Zij hebben zich vanaf het begin meer coöperatief opgesteld, maar ook onder hen zijn kritische geluiden. De meerwaarde van de Zorgpas kan pas blijken nadat er meer functionaliteit is toegevoegd, zo is de algemene opinie. Men denkt met name aan de automatisering van het declaratieverkeer (liefst met een betalingsgarantie van de verzekeraar) en een EPD.

De zorgverzekeraars tenslotte blijven voorstander van de Zorgpas. Hoewel de prioriteit van veel verzekeraars niet meer bij het faciliteren van EPD-technologie ligt (zie onder reconstructie, p.55), wil men doorgaan met de Zorgpas.

Ondanks de uiteenlopende meningen over het Zorgpasproject waren én zijn veel betrokkenen ervan overtuigd dat een transmuraal EPD uiteindelijk veel kan betekenen voor de kwali-

teit en de betaalbaarheid van de zorg. Een belangrijk probleem wordt veroorzaakt door de beperkte opzet van de proef. Hierdoor is er een grote kloof ontstaan tussen de beloften waarmee mensen gemobiliseerd werden en de feitelijke resultaten van de proef. Veel betrokkenen, met name zorgverleners, zijn daardoor in de loop van het project de motivatie kwijtgeraakt om zich in te zetten voor het project.

De patiëntenfederatie NPCF is aanvankelijk positief over de mogelijkheden van de Zorgpas. Een transmuraal EPD biedt volgens haar veel voordelen voor patiënten en zij ziet de Zorgpas als een eerste stap op de weg naar dat EPD. Wel stelt zij dat de zeggenschap van de patiënt en de privacy goed geregeld moeten zijn. Nu de proef officieel ten einde is, is zij ronduit pessimistisch over de haalbaarheid van zo'n EPD: "In 2004 is er echt geen landelijk Elektronisch Patiënten-dossier (EPD), zoals de overheid stelt. Hooguit heb je enkele basisfuncties in één of twee proefregio's", zegt Janet Kleis terugkijkend op het project. Zij is beleidsmedewerker ICT van de NPCF.⁶² Patiënten in de regio Eemland meldden regelmatig dat het niet uitmaakte of je de Zorgpas meenam naar een consult.⁶³ Veel zorgverleners vroegen niet naar de kaart. De pas, waarvan de functie voor velen toch al onduidelijk was, heeft daardoor zijn relevantie verloren. De patiëntenfederatie NPCF heeft haar vertrouwen in een snelle realisatie van een EPD verloren.

Samengevat

Er is een wederkerig verband tussen de dynamiek van het netwerk en die van de verwachtingen ten aanzien van de Zorgpas. Verwachtingen en beloften worden ingezet om actoren bij het netwerk te betrekken, maar de samenstelling van het netwerk bepaalt in sterke mate wie worden bereikt met deze verwachtingen en beloften.

Een tweede constatering: beloften spelen een belangrijke rol bij het werven van steun voor het project, maar doordat de opzet van de proef én het perspectief op een vervolg beperkt is, lijken de beloften in zekere zin loze beloften te zijn geworden. De beloften sluiten bovendien niet aan op de dagelijkse praktijk van zorgverleners. Veel regionale actoren ervaren het althans zo. De beloften zijn daardoor nauwelijks effectief.

Dat grote groepen actoren erg laat bij het project werden betrokken, heeft zeker ook afbreuk gedaan aan de steun voor het project. De reacties waren kritisch toen het project zich presenteerde aan de buitenwereld, landelijke koepels en (in een later stadium) regionale actoren vonden dat zij erbuiten waren gehouden. Dat juist de zorgverzekeraars in de wereld van de zorg in zekere zin als outsiders worden beschouwd, is een extra complicatie. Op zichzelf verkleint dit feit de kans op steun, maar belangrijker is waarschijnlijk dat hierdoor kansen zijn blijven liggen om de proef goed op de praktijk te laten aansluiten. Er was al sprake van een aantal voldongen feiten op het moment waarop men naar buiten trad: er zou een chipkaart komen bijvoorbeeld. De pas is vooral voor verzekeraars interessant. Voor de dagelijkse praktijk van zorgaanbieders ligt dit vaak anders.

Groepen actoren - neem bijvoorbeeld huisartsen - moeten we niet te snel als homogene groep beschouwen. De landelijke huisartsenvereniging blijkt een andere verantwoordelijkheid te hebben als de onderafdelingen. Terwijl de LHV de blik op de wat langere termijn richt, is de RHV direct betrokken bij de huidige praktijk van haar leden en komt op voor de belangen van haar leden op de korte termijn.

De stap van de landelijke koepels naar de regio Eemland is een tweede moment waarop nieuwe actoren bij het project worden betrokken. Naast vertraging betekent dit opnieuw een

⁶² Automatiserings Gids, 'Patiëntenkoepel NPCF vreest dat EPD nog jaren op zich laat wachten', 2002, 28 juni.

⁶³ Medisch Vandaag, 17 april 2002, 'Zorgverleners vragen niet standaard naar Zorgpas'.

gemiste kans om steun te verwerven bij een belangrijke categorie actoren: de deelnemende zorgaanbieders aan het project.

De uiteindelijke mislukking van het project zal zijn weerslag hebben op verwachtingen met betrekking tot andere ICT projecten in de zorg. Nadat andere projecten eerder waren gestrand, is dit de zoveelste illustratie van de onmacht om brede ICT ontwikkelingen in de zorg van de grond te krijgen. Dit was bovendien een project dat erg kostbaar was en veel publiciteit heeft gekregen. Het is denkbaar dat andere projecten in de toekomst last zullen krijgen van dit effect. Aan de andere kant heeft het project wel bijgedragen aan de articulatie van normen en protocollen voor EPD- en chipkaart toepassingen. Daar kan op worden voortgebouwd.

4.2 Uzorg: van berichtenverkeer tot EPD

Inleiding

Uzorg is de casus die ik met de Zorgpasproef wil vergelijken. Uzorg is niet zozeer een project als wel een projectbureau dat automatisering in de zorg faciliteert. De stichting is opgericht om ondersteuning te bieden aan automatiserings- en communicatieprojecten in de zorgsector. Lange tijd was het elektronisch berichtenverkeer tussen zorginstellingen de voornaamste dienst waarop Uzorg zich richtte. Op zichzelf was elektronisch berichtenverkeer niet nieuw, Uzorg was echter wel innovatief als het gaat om nieuwe toepassingen ervan. Na verloop van tijd kwamen er andere ontwikkelingen uit voort: een waarneemsysteem voor huisartsenposten en een EPD gebaseerd op de door Uzorg ontwikkelde UPID, de universele patiënten identificatie database. Oorspronkelijk, bij het ontstaan in 1995, was het werkterrein de stad Utrecht. Dit breidde zich uit naar de provincie, tegenwoordig wordt ook de provinciegrens ruimschoots overschreden. Uzorg biedt naast de techniek ook het advies, zorgt voor scholing van betrokkenen en kan het projectmanagement op zich nemen.

Ik baseer mijn analyse op diverse publicaties⁶⁴ en een aantal interviews met betrokkenen. Ik interviewde de volgende personen:

- Jaco van Duivenboden, projectleider Uzorg
- Joke Koops, senior sales manager LifeLine Networks bv
- Richard Schepman, apotheker, Insulinde apotheek Utrecht
- Corinne Collette, huisarts, huisartsenpraktijk Betonbuurt, Utrecht
- Han Karsemeier, hoofd consultancy en Leo Arendshorst, hoofd dienst ICT (systeemontwikkeling), Antonius-Mesos Groep
- Arjen Vos, Uzorg, projectleider ZIJN (Zorgnetwerk IJsselstein/Nieuwegein)

Reconstructie

De beginfase

In 1995 begon Uzorg als een voortvloeisel van een automatiseringsproject dat vanuit DHV, de districts huisartsenvereniging, werd gestart om huisartsen te automatiseren. Het ging erom HIS-systemen (huisarts informatiesystemen; met name Elias, een bestaand product) in de praktijken te implementeren. Gerrit Krediet, een huisarts met belangstelling voor automatisering was initiatiefnemer en projectleider. Hij is nog steeds directeur van Uzorg. In vrij korte tijd werd op deze wijze een hoge automatiseringsgraad bereikt. De wijze waarop huisartsen het HIS-systeem gebruikten, liep echter uiteen. Een aantal gebruikte het slechts voor de financiële administratie, bij anderen werd de automatisering veel verder doorgevoerd en verving het ook de 'groene kaart'. De volledige patiënthistorie werd dus bijgehouden. Met name bij deze laatste categorie ontstond de behoefte om berichten van derden elektronisch te ontvangen zodat de gegevens van het bericht meteen in het elektronische bestand zouden kunnen worden ingepast. Ook dacht men dat hiermee snelheidswinst te behalen viel doordat het bericht minder lang onderweg zou zijn en de verwerking in de huisartsenpraktijk sneller zou kunnen verlopen.

⁶⁴ De elektronische nieuwsbrief van Uzorg; diverse publicaties en internetpagina's: www.uzorg.nl, www.nachtwacht.nl, www.huisartsenpost.net, www.upid.nl en www.lifeline.nl, www.artsennet.nl/lhv; J. van der Lei: 'Op weg naar het Oranje His: Doorgaande route of doodlopende weg', NedHis, 2000; J. van der Lei e.a., 'OranjeHis: het HIS nieuwe stijl', NedHis, 2001; NTMA-104, publicatie 'Behoud het goede en combineer het nieuwe', uitg. NVMA, juni 2001.

De stichting Uzorg is als reactie op deze behoefte gestart. Zij had toen één medewerker: Gerrit Krediet. De initiatiefnemers waren met name de huisartsen, de DHV, het artsennlaboratorium Saltro in Utrecht (destijds 'Sal', de Stichting Artsen Laboratorium, nu samengegaan met de trombosedienst) en de ziekenhuizen. De ziekenhuizen waren destijds verenigd in de SSUZ (Stichting voor Samenwerking van Utrechtse Ziekenhuizen). Later kwamen er ook andere instanties bij. GGD Utrecht werd er al in een vroeg stadium bij betrokken. Uzorg nam de projectorganisatie, de installatie van hardware en software en de instructie en het advies aan de betrokkenen voor haar rekening. Het bedrijf Lifeline Networks BV verzorgde de verbindingen tussen de aangesloten adressen en de verwerking van de berichten.

Eén van de factoren die het succes van Uzorg bepaalde was de beperkte functionaliteit en ondersteuning van veel HIS-systemen. Er zijn talloze HIS-systemen op de markt. Eigenlijk te veel, daar is iedereen het wel over eens.⁶⁵ De meeste systemen bestonden in 1995 zo'n 5 à 10 jaar en waren eigenlijk verouderd. Doordat de omzet voor elk van de leveranciers klein is en doordat huisartsen geen grote budgetten beschikbaar hebben voor de automatisering, zijn er weinig middelen beschikbaar om de software te vernieuwen. De aanpassingen die nog worden doorgevoerd beperken zich tot cosmetische zaken en het oplossen van fouten. Ook de ondersteuning van de software laat om dezelfde reden veel te wensen over. Uzorg erkende dit probleem al vanaf het begin en heeft daarom veel energie gestoken in deze ondersteuning. Zij heeft zich daarnaast opgeworpen als belangenbehartiger voor de huisartsen. Zij onderhandelt met HIS-leveranciers om verbeteringen door te voeren en om communicatie-interfaces te leveren voor het elektronische berichtenverkeer. Ook biedt Uzorg huisartsen cursussen aan om de software ondanks de beperkingen toch zo goed mogelijk in de praktijkvoering in te passen. Niettemin is de software waar huisartsen mee werken gebrekkig. Collette: "We verzochten wel eens dat de groene kaart zo slecht nog niet was, van huisartsen om mee te werken. Maar goed, je kunt gewoon niet terug naar het stenen tijdperk", "Je hebt ontzettend grote hoeveelheden platte tekst waar je niet doorheen komt met een schermplaatje van een aantal regels".⁶⁶ Dit betekent dat de informatie die elektronisch wordt aangeboden in de praktijk niet zonder tussenkomst van de arts of assistent in de database kan worden opgenomen. Een selectie of samenvatting van het bericht is nodig om de hoeveelheid 'platte tekst' in de database enigszins hanteerbaar te houden.

Voor apothekerssystemen gold een heel andere complicatie. De visie van de softwareleverancier die bij de start van het receptenverkeer betrokken was, week af van die van Uzorg. Deze leverancier zag meer in een directe verbinding tussen huisarts en apotheek. Uzorg en apotheker Schepman hadden gekozen voor een veel meer open structuur, via het netwerk van LifeLine. Het vergde veel overleg en tijd om de softwareleverancier zo ver te krijgen dat deze de benodigde aanpassingen in het apotheekstelsel doorvoerde. Doordat Schepman technisch goed onderlegd was én een duidelijke visie had op apothekerssystemen (die bovendien overeenstemde met die van Uzorg), was hij een goede partij in de onderhandelingen met zijn softwareleverancier. Schepman had overigens al jarenlang een goede band met Gerrit Krediet.

Voordat er met elektronisch *recepten*verkeer kon worden gestart, was er bovendien overleg nodig met de farmaceutische inspectie omdat een elektronisch recept niet voldeed aan de wettelijke normen. De wet vereist de paraaf van een arts en dat is bij een Edifact-bericht niet mogelijk. Uit het overleg kwam duidelijk naar voren dat de inspectiedienst zich gebonden achtte aan de wet, maar men zag dat het Edifact-recept vele malen beter was dan de handgeschreven

⁶⁵ Er zijn tenminste tien HIS-systemen in Nederland. Dit is veel als we bedenken dat de markt bestaat uit nog geen 5000 huisartsen. De huisartsenpraktijk in Nederland is zo specifiek dat internationalisering nauwelijks denkbaar is. Zie o.a. www.artsennet.nl/lhv.

⁶⁶ C. Collette, huisarts in Utrecht. Zij gebruikt het HIS-systeem *Elias*. Dit wordt in kringen van de Landelijke Huisartsen Vereniging onder de legacy-systemen gerekend: het is verouderd en wordt niet meer gemoderniseerd (zie Van der Lei, 2000). Collette hierover: "Die zijn wat achterlijk in hun presentatie, in hun gegevensbundeling. We hebben ook sterk de indruk dat de softwareleveranciers niet heel erg hun best doen om dat de verbeteren."

recepten en de faxrecepten. De waarborgen die LifeLine Networks biedt speelden hierbij mee. Toen er een goede procedure lag voor de paraaf-loze autorisatie, besloot men te gedogen. Alle artsen hebben de afspraak ondertekend waarin de procedure is vastgelegd. Inmiddels heeft ook de Inspectie voor de Volksgezondheid deze gang van zaken goedgekeurd.

Een andere factor die bepalend zou worden voor het slagen van de elektronische berichtendienst van Uzorg was de ervaring die LifeLine Networks (Capelle aan den IJssel) al had opgedaan met deze vorm van communicatie. Het bedrijf is opgericht in 1983 (door Fred Nederlof, een huisarts van oorsprong) als de Stichting Medimatica en richtte zich vanaf 1985 specifiek op elektronische communicatie in de zorgsector. Men was in 1995 al tien jaar bezig met elektronisch berichtenverkeer in de zorg. Het ging om gestructureerde berichten. Men gebruikte daarvoor het Edifact-formaat (Electronic Data Interchange for Administration, Commerce and Transport). Iedere abonnee heeft er een elektronische postbus en kan inbellen op het centrum om berichten te verzenden of te ontvangen. LifeLine werkt dus onafhankelijk van het Internet (een verschijnsel dat in 1985 trouwens nauwelijks bekend was) om - naar eigen zeggen - een zo hoog mogelijke betrouwbaarheid te halen. Het bedrijf garandeert dat een bericht op de bestemming aankomt en men biedt een notaris-functie, zodat een bericht bij een geschil tussen twee partijen kan worden nagetrokken. Vergeleken met het huidige e-mailverkeer zijn er dus een aantal belangrijke verschillen:

- Er wordt gebruik gemaakt van een eigen, beveiligd netwerk dat los staat van het Internet.
- Berichten kennen een vaststaande structuur zodat automatische verwerking van het bericht door software bij de ontvanger mogelijk wordt.
- Het bericht is beveiligd.
- Een notaris-systeem houdt het berichtenverkeer bij zodat een bericht naderhand kan worden getraceerd.

Deze eigenschappen sloten goed aan bij de wensen die men toen had (en nog steeds heeft) als het gaat om de verzending van medisch-inhoudelijke informatie.

Toen Uzorg startte waren er twee kandidaten voor het leveren van de infrastructuur voor het berichtenverkeer: LifeLine en een dochter van zorgverzekeraar Anova. Men heeft, ondanks grote druk van Anova, gekozen voor LifeLine op grond van de prijs/prestatie verhouding en de verwachting dat met LifeLine de continuïteit het best gewaarborgd zou zijn. Momenteel is LifeLine marktleider, praktisch gezien zelfs vrijwel monopolist. Zij verzorgt 85% van het elektronisch berichtenverkeer in Nederland. De concurrent, dochter van Anova, bestaat niet meer.

Anova was betrokken bij de start van Uzorg maar heeft na deze haar onwelgevallige keuze lange tijd aan de zijlijn gestaan. Inmiddels is zij, samen met enkele andere zorgverzekeraars weer bij Uzorg betrokken. Declaraties kunnen elektronisch bij de zorgverzekeraar worden ingediend.

Vooraf in de beginfase ging dus veel tijd en energie zitten in het ondersteunen, aansluiten en instrueren van huisartsen die met een HIS-systeem wilden starten. Huisartsen werden in eerste instantie benaderd om mee te doen met een pilot, een testsituatie. Er werd communicatie-software beschikbaar gesteld door de HIS-leverancier of door Uzorg. Bij LifeLine werd tevens een elektronische postbus aangemaakt, een soort e-mail adres en ze kregen instructie van een Uzorg medewerker over het werken met elektronische berichten. Aan de andere kant werd het laboratorium, als verzendende partij, geïnstrueerd en geholpen bij het opzetten van dat berichtenverkeer. Een beperkt aantal huisartsen en een apotheker meldde zich aan, in veel gevallen waren dit mensen die Gerrit Krediet al langer kenden. Zij waren heel actief in het geven van feedback: hoe de berichten zelf én de aansluiting op de praktijkvoering kon worden verbeterd en hoe de procedure rond de verzending efficiënter zou kunnen. Storingen waren in de beginfase vaak aanleiding voor overleg. Op basis van deze informatie werd dat proces steeds

beter en gaandeweg kwam men in de situatie dat steeds meer partijen konden worden aangesloten, niet in een pilot-situatie maar in een doorlopend traject.

De werkwijze van een pilot - een klein aantal partijen met een aantal enthousiaste huisartsen - wordt bij iedere innovatie opnieuw toegepast. Als het gaat om nieuwe mogelijkheden dan kiest Uzorg in overleg met een aantal enthousiaste voorlopers een technische oplossing voor een gesignaleerd probleem en werkt men langzaam toe naar een productie-situatie waarbij nieuwe belangstellenden gewoon kunnen aansluiten.

Voor de financiering is Uzorg voornamelijk afhankelijk van de berichtenleveranciers. Vanaf de start was duidelijk dat de huisartsen nooit alleen konden opdraaien voor de kosten. Men zag dat een huisarts niet zal investeren als het voordeel niet meteen duidelijk is. Er is daarom gekozen voor een model waarin deelnemers een symbolisch bedrag betalen als abonnement, terwijl het grootste deel van de inkomsten bestaat uit een bijdrage van de afzender per bericht.

Uitbreiding van het netwerk

Het netwerk van Uzorg groeide snel na de beginfase. Er werden vooral veel labuitslagen verzonden. Huisartsen hadden direct voordeel en ook het laboratorium zag de voordelen (en ziet dit nog steeds). Voor de aanbieders van grote hoeveelheden berichten (ziekenhuizen en laboratoria), betekent de elektronische verzending een besparing. Een belangrijk argument is bovendien dat men het ziet als een service aan de geadresseerde huisartsen. Na de beginfase, waarin communicatie van en naar huisartsen centraal stond, werden er steeds meer zorgverleners bij betrokken die van dergelijke communicatiemogelijkheden gebruik wilden maken. Gaandeweg zijn apothekers erbij betrokken geraakt, samen met de regionale koepel van de KNMP, de beroepsorganisatie van apothekers. Grote delen van de provincie Utrecht en 't Gooi werden halverwege 1998 onderdeel van het werkterrein van Uzorg. Andere gebieden waaronder Midden-Brabant en de regio rond Nijmegen sloten later aan. De groei bracht een navenante uitbreiding van het personeelsbestand met zich mee. In 1995 had Uzorg zoals gezegd een deeltijdmedewerker op de loonlijst staan, in 1995 waren er 6 à 7 medewerkers. Men groeide verder naar 39 mensen in het begin van 2003. In 2002 werden 5 miljoen Edifact-berichten verwerkt.⁶⁷

In 1995 werkte een 'handvol' huisartsen mee aan het project; in 2001 werd de duizendste huisarts aangesloten. Daarnaast werden nieuwe groepen aangesloten zoals fysiotherapeuten, en werden nieuwe typen berichten ingevoerd, zoals declaraties. Zo ontstond dus een groot netwerk van uiteenlopende zorgverleners en zorginstellingen die in staat zijn elektronisch met elkaar te communiceren.

Inmiddels is vrijwel heel Nederland aangesloten op een netwerk zoals dat van Uzorg. Maar niet overall is het percentage artsen dat elektronische berichten uitwisselt zo hoog als in de Uzorg regio. Op diverse plaatsen zijn organisaties vergelijkbaar met Uzorg ontstaan, die we kunnen beschouwen als onderaannemers van LifeLine Networks. Op andere plaatsen hebben abonnees rechtstreeks contact met LifeLine.

⁶⁷ De NUTIII-rapportage (NHG 1999) laat zien dat in 1997 slechts 18% van de huisartsen elektronische ontslagbrieven ontvangt, slechts 3% elektronische verwijfsbrieven verstuurt en er ook verder niet meer dan 3% andersoortige berichten via elektronische weg worden uitgewisseld tussen eerste en tweede lijn. (Bron: www.csiz.nl, 1999) In 2002 werden in Nederland in totaal tienmiljoen elektronische berichten uitgewisseld.

Kanttekeningen

De elektronische berichtendienst lijkt op het eerste gezicht een groot draagvlak te hebben. Dat beeld moet echter wat genuanceerd worden. Een factor die de groei van de dienstverlening van Uzorg heeft bevorderd is dat de kosten voor een huisartsenpraktijk te verwaarlozen waren. Dat heeft ertoe bijgedragen dat met name in het begin het aantal deelnemende huisartsen snel groeide. Dit betekende dat de techniek ook voor aanbieders van berichten aantrekkelijker werd, waardoor het voor huisartsen weer aantrekkelijker werd. Zo ontstond dus een stevig momentum.

Verder blijkt dat de elektronische postbus alleen voordelen oplevert als de administratie en de bedrijfsvoering van de betrokken praktijk in orde is. Een eenvoudig voorbeeld illustreert dit:

Een elektronisch bericht begint met de naam- en adresgegevens (NAW-gegevens) van de betrokken patiënt. Om zeker te weten dat aanbieder en ontvanger dezelfde patiënt op het oog hebben, is het uiteraard belangrijk dat deze gegevens nauwkeurig en betrouwbaar zijn. De software van de ontvanger kan het bericht automatisch koppelen aan een persoon in het eigen bestand als de NAW-gegevens overeenkomen. Toch kan een recept worden verstuurd waarin gegevens staan als: "dochter van Jansen, Utrecht". Het kost de ontvangende apotheker erg veel tijd om deze omschrijving te vertalen naar een patiënt uit zijn of haar bestand. Dit is van belang voor de financiële afhandeling van de behandeling, maar zeker ook om de medicatiebewaking - een taak die in Nederland vooral bij de apotheker ligt - naar behoren te kunnen uitvoeren. Daarnaast zijn de automatiseringssystemen van apotheken inmiddels zo ingericht dat een recept aan een cliënt gekoppeld móet worden.⁶⁸

Omgekeerd geldt ook dat een ontvanger de koppeling tussen bericht en cliëntenbestand vaker handmatig moet uitvoeren naarmate zijn of haar bestand achterloopt of onvolledig is. Uit enquêtes blijkt dan ook dat er een sterke correlatie is tussen de klanttevredenheid en de consistentie van de bestanden in de betrokken huisartsenpraktijk of apotheek (over deze enquêtes die door Uzorg zijn uitgevoerd, is voor zover ik weet niet gepubliceerd).

De betrokkenen zijn over het algemeen van mening dat een goede invoering van elektronische berichten tijdsbesparing oplevert. Er wordt echter verschillend gedacht over de waarde hiervan. Als voorbeeld vergelijk ik twee procedures die in een huisartsenpraktijk gehanteerd kunnen worden voor de verwerking van berichten afkomstig van een centrale waarneempost, berichten over patiëntcontacten die 's avonds of in het weekend hadden plaatsgevonden:

Een ingekomen brief of faxbericht wordt door de assistent ingeschreven en in het postvak van de arts gelegd. De arts leest het bericht en markeert enkele passages die van belang zijn (bij handgeschreven brieven zijn dus assistent én arts bezig geweest met het ontcijferen van de tekst). De assistent krijgt het bericht terug en voert de gemarkeerde tekst in in het HIS-systeem. Tenslotte wordt het bericht gearchiveerd in een papieren archief of wordt vernietigd. Hier gaat vaak een dag overheen. Als de betreffende patiënt gedurende die dag belt, dan moet het bericht worden opgezocht om te kunnen beoordelen wat de reactie moet zijn.

De procedure voor een elektronisch bericht is heel anders: een elektronisch bericht gaat direct naar de arts en wordt gelezen aan het begin van een werkdag. De conclusie van de afzender staat op een vaste plaats, daar gaat de arts doorgaans meteen naartoe. Meestal wordt alleen deze conclusie overgenomen in het HIS-systeem, dit is één handeling voor de arts. Als dat nodig is, geeft de arts de assistent een aanwijzing als het bericht daar aanleiding

⁶⁸ Het voorbeeld werd in een interview gegeven door Richard Schepman, apotheker.

tot geeft, bijvoorbeeld: laat de patiënt langskomen als de patiënt belt dat de klachten aanhouden.⁶⁹

Een indicatie voor het aantal berichten dat zo behandeld wordt: in de huisartsenpraktijk *Betonbuurt* in Utrecht waar drie huisartsen werken, komen na een weekend zo'n twintig van deze berichten binnen. Daarnaast komen er dagelijks twintig tot veertig andere berichten binnen, variërend van labuitslagen tot ontslagbrieven van ziekenhuizen.

Wat bij de vergelijking vooral opvalt is dat de assistent nauwelijks betrokken is bij (en dus nauwelijks wordt belast met) de elektronische berichten. Daarin zit een belangrijk deel van de tijdswinst. Volgens huisarts Collette (een uitgesproken voorstander van elektronisch berichtenverkeer) kost de elektronische variant van de procedure de arts meer tijd dan de papieren variant. Toch kiest zij voor de elektronische weg vanwege de efficiënte bedrijfsvoering, de accuratesse waarmee gegevens binnenkomen en meteen aan de patiënt worden gekoppeld en de beperking van het werk voor de assistent. Niet alle huisartsen maken dezelfde afweging. Er zijn praktijken waarbij de assistent gewoon het elektronische bericht print, waarna het op papier de weg bewandelt die een brief of fax zou gaan. Zo'n praktijk heeft dus relatief weinig profijt van de elektronische weg.

Tenslotte moeten we bedenken dat er naast het elektronische berichtenverkeer altijd een papieren berichtenstroom zal blijven bestaan. Voor de meeste betrokkenen geldt momenteel dat ruim de helft van de berichten elektronisch worden verzonden. Men verwacht dat het percentage elektronische berichten nog wel zal stijgen, maar er is een plafond. Er zijn een aantal redenen waarom op dit moment niet meer berichten elektronisch worden verstuurd:

- Hoewel er in Nederland één grote aanbieder voor de infrastructuur is (LifeLine Networks), zijn de netwerken voor elektronisch berichtenverkeer in Nederland allemaal regionaal. Een zorgverlener of -instelling kan een bericht niet over de grenzen van zijn of haar netwerk versturen. Dit is een beperking die voorlopig niet zal worden opgeheven. Het Nictiz spreekt over de wenselijkheid van een landelijk netwerk, maar de geïnterviewden zien dit pas op de lange termijn als een reële optie (tenminste vijf jaar).
- Medisch specialisten werken in Nederland weinig met elektronische berichten. Alleen als het gaat om opname- en ontslagbrieven van patiënten aan huisartsen is het percentage elektronische berichten substantieel. Zij zorgen dus nog voor een aanzienlijke hoeveelheid papieren verkeer.
- Veel betrokkenen kiezen ervoor om recepten voor spoedmedicatie per fax te versturen. Hierdoor komen deze berichten bij de apotheker niet op de grote stapel terecht, zodat ze beter terug te vinden zijn.
- Niet alle zorgverleners zijn geautomatiseerd. Een klein percentage (minder dan 10%) van de huisartsen werkt zonder computer of gebruikt deze alleen voor e-mail en/of financiële administratie. Zij zullen nauwelijks profijt hebben van elektronische berichtenverkeer.

Tenslotte nog een kanttekening over de gebruikers. In het voorgaande heb ik het af en toe over de gebruikers van het elektronisch berichtenverkeer gehad. Dit suggereert een homogene groep die er in werkelijkheid niet is. Verschillen tussen huisartsen onderling kwamen al aan de orde. Paramedici hebben vergeleken met huisartsen veel minder banden met zorgverleners en -instellingen buiten hun praktijk waardoor de behoefte aan elektronische communicatie vaak minder urgent is.

De verschillen tussen huisarts en apotheker zijn nog groter. Apothekers zijn afhankelijk van de automatisering in hun bedrijf. Een goede administratie van voorraad en omzet zijn essentieel

⁶⁹ C. Collette, huisarts in Utrecht. Zij heeft cursussen voor ICT-gebruik in de huisartsenpraktijk opgesteld en gegeven. Haar beschrijving beschouw ik daarom als representatief.

voor een gericht inkoopbeleid en dat is bepalend voor de rendabiliteit van de apotheek. Een adequaat automatiseringssysteem is voor een apotheek dus een randvoorwaarde. Er is tegenwoordig dan ook geen apotheek zonder een dergelijk systeem. Huisartsen zien een HIS-systeem veel meer als een hulpmiddel om administratieve taken te verlichten of over te nemen. Daar waar het HIS het eigenlijke werk van de arts raakt, vinden veel huisartsen de huidige systemen ontoereikend. Hoewel huisartsen heel verschillend tegen automatisering aankijken, speelt het voor hen gemiddeld een minder belangrijke rol dan voor de apothekers. Zij zijn dan ook minder snel geneigd te investeren in het systeem.

Het elektronisch patiëntendossier

Lange tijd bestond het werk van Uzorg voornamelijk uit het ondersteunen van diverse vormen van elektronisch berichtenverkeer en het trainen van huisartsen en apothekers in het gebruik van hun automatiseringssysteem en het berichtenverkeer. In de periode waarin huisartsenposten steeds meer de waarneemfunctie van huisartsen gingen overnemen, ontstond bij de achterban van Uzorg de behoefte aan een koppeling tussen de huisarts en de waarneempost. Uzorg reageerde hierop door het programma met de naam 'Nachtwacht' te ontwikkelen. Het is een automatiseringssysteem voor huisartsenposten waarmee de arts op de post een (beperkte) toegang heeft tot informatie over patiënten en waarmee berichten naar de aangesloten huisartsen kunnen worden verstuurd. In 2000 werd *Nachtwacht* operationeel. Samen met enkele concurrenten (LifeLine is één daarvan) bedient men tegenwoordig vrijwel de hele Nederlandse markt van huisartsenposten.

Een recente ontwikkeling van Uzorg is *UPID*: de Universele Patiënten Identificatie Database waarmee gegevens van een specifieke patiënt in uiteenlopende databases worden geïdentificeerd zodat de gegevens ook buiten deze databases toegankelijk worden. Een waarnemend huisarts kan zo bijvoorbeeld eenvoudig de voorgeschiedenis van een patiënt bij de eigen huisarts opvragen en een huisarts kan de uitslag van een onderzoek in een ziekenhuis of laboratorium direct opvragen en bekijken.

Deze ontwikkeling kent tenminste twee belangrijke voedingsbodems:

- In het Antonius ziekenhuis in Nieuwegein (tegenwoordig onderdeel van de Antonius-Mesos Groep in de regio Utrecht) is sinds enkele jaren een ontwikkeling gaande waarbij patiëntendossiers van individuele zorgverleners kunnen worden ingezien door collega's.⁷⁰ Dit systeem is ontwikkeld onder de naam *IntraZis*. In feite is de technologie identiek aan wat men onder de noemer van *UPID* ontwikkelt, met het verschil dat binnen een ziekenhuis slechts één patiëntnummer wordt gehanteerd voor de identificatie van een persoon. Zodra andere ziekenhuizen of individuele zorgverleners van buiten over deze inzage-faciliteit willen beschikken, is er een koppeling nodig tussen verschillende patiëntnummers en de betreffende patiënten. Dit wordt door de *UPID*-database verwezenlijkt.
- In de praktijk van het berichtenverkeer en *Nachtwacht* ligt het initiatief bij de verzendende partij. In de praktijk ontstond echter de behoefte om als ontvangende partij het initiatief te nemen bij het benaderen van informatie. Huisartsen willen bijvoorbeeld het resultaat van een onderzoek in een ziekenhuis inzien op het moment dat de patiënt tegenover hen zit. Ook zou een arts op een waarneempost toegang willen hebben tot het dossier van de eigen huisarts van de patiënt die op consult komt om zo iets over de voorgeschiedenis van een klacht te zien. Informatie zou dus moeten worden opgevraagd op het moment dat het relevant is. De *UPID*-database maakt dit mogelijk.

⁷⁰ Hoewel de afdeling Informatievoorziening en Automatisering van het Antonius(-Mesos) ziekenhuis en Uzorg verschillende organisaties zijn, bestaan er nauwe banden tussen de twee. Gerrit Krediet is bijvoorbeeld hoofd, c.q. directeur van beide en zij zijn in hetzelfde pand gevestigd. Ontwikkelingen in elk van deze organisaties kunnen dus niet los van elkaar worden gezien.

UPID kent dus een lange voorgeschiedenis en de behoefte ertoe ontstond daar waar bestaande diensten van Uzorg en gelieerde organisaties in de praktijk werden gebruikt.

Articulatieprocessen

Volgens Uzorg kan *UPID* “een enorme efficiencyverbetering voor de gezondheidszorg” betekenen.⁷¹ Zij beschouwen *UPID* als een stap op weg naar een open en volwaardig EPD. Gedurende de ontwikkeling van het *IntraZis* en *UPID* werd veel aandacht besteed aan het betrekken van anderen bij deze ontwikkeling. Deze toepassingen werden, evenals het berichtenverkeer, in nauwe samenwerking met een aantal artsen ontwikkeld, eerst met beperkte functionaliteit en een beperkt aantal deelnemers. Ook richtte men zich nadrukkelijk tot de buitenwereld: er kwamen publicaties in vakbladen en men liet collega's op andere plaatsen via informele contacten weten waar men mee bezig was. Met name Gerrit Krediet werd een warm pleitbezorger van deze benadering. Hij deed zijn verhaal veelvuldig, onder andere op symposia en congressen. Al in een vroeg stadium van de ontwikkeling van *IntraZis* zorgde men dat er een werkend prototype bestond. Er zijn perioden geweest waarin per week twee tot drie delegaties uit andere ziekenhuizen of instellingen kwamen voor een demonstratie. Daarmee streefde men niet de verkoop van het systeem na (*IntraZis* was niet te koop, men ontwikkelde het voor het eigen ziekenhuis, later de ziekenhuis-groep⁷²), maar men wilde draagvlak creëren voor de visie die aan het systeem ten grondslag ligt. In het kort luidt die: bewaar zorggegevens op de plek waar ze worden gegenereerd, zorg voor een communicatienetwerk én een centrale database waarin bekend is waar welke informatie beschikbaar is en geef gebruikers met een eenvoudig interface toegang tot het netwerk.

Praktische uitwerking

De belangrijkste elementen die dit mogelijk maken zijn:

- Een *unieke identificatie* van patiënt en zorgverlener zodat raadgevers zeker weten op welke persoon de gegevens van toepassing zijn. Landelijk zijn hiervoor de afkortingen ZIN (zorg identificatienummer) en UZI (uniek zorgverleners identificatienummer) in zwang geraakt. Voor de identificatie van zorgverzekeraars is een landelijk UZOVI in voorbereiding (unieke zorgverzekeraars identificatie).
- Een *verwijsindex*, een database waarin wordt bijgehouden welke informatie waar beschikbaar is. We kunnen deze functie letterlijk opvatten als een verwijssysteem: aanvragen komen er binnen en worden vertaald naar één of meer aanvragen bij databases die de eigenlijke gegevens bevatten.
- Een systeem dat ervoor zorgt dat alleen bevoegde personen toegang krijgen tot de patiëntgegevens. Dit bestaat globaal uit twee onderdelen: *identificatie* (is deze zorgverlener wel degene voor wie hij zich uitgeeft?) en *autorisatie* (mag deze zorgverlener een patiëntendossier raadplegen en mag hij/zij er een bewerking in uitvoeren?)
- Een systeem dat alle transacties bijhoudt die via *UPID* worden uitgevoerd. Deze *logging* biedt naderhand de mogelijkheid eventueel misbruik op te sporen of fouten te traceren.

Het interface (ook wel *toegangsapplicatie* genoemd) is een eenvoudige toepassing die draait in een standaard internet-browser (denk bijvoorbeeld aan de Internet Explorer of Navigator). Een voorbeeld hiervan is de toepassing van *IntraZis* die ziekenhuismedewerkers toegang geeft tot

⁷¹ Uzorg, Persbericht *UPID doorbraak op weg naar elektronisch patiëntdossier*, 14 februari 2002

⁷² Er is onderzocht of het mogelijk was een deel van de afdeling software-ontwikkeling van het ziekenhuis te verzelfstandigen zodat het product *IntraZis* de markt op zou kunnen gaan. Tot op heden heeft dit niet tot concrete stappen geleid, maar betrokkenen sluiten niet uit dat het op termijn zal gebeuren.

het informatiesysteem. Een andere voorbeeld is het programma dat op huisartsenposten wordt gebruikt om patiëntgegevens in te zien en berichten naar aangesloten huisartsen te verzenden. De nieuwe versie van dit programma, met de naam 'Nachtwacht Webedition', heeft ook via de *UPID* database toegang tot de aangesloten systemen. Zo zijn er nog enkele toepassingen en in de toekomst zullen er meer worden ontwikkeld om andere doelgroepen te bedienen (denk bijvoorbeeld aan patiënten, zodat zij inzage krijgen in hun dossier). In bijlage C is een meer gedetailleerde beschrijving van de *UPID*-architectuur te vinden.

Een pilot van *UPID* is dus in de tweede helft van 2001 gestart. Dit werd een 'Proof Of Concept' genoemd. Doel was te laten zien dat de opzet die men voor ogen had in principe kan werken. Voor een aantal technische en organisatorische problemen werden 'kort-door-de-bocht' oplossingen gemaakt om in relatief korte tijd tot een werkend systeem te komen. Nieuw voor Uzorg was dat voor dit project overheidssubsidie beschikbaar was. Dit bleek tevens de achilleshiel: tegen de verwachtingen in werd na de beginfase geen vervolgsubsidie verleend waardoor het project in de ijskast belandde.⁷³ Inmiddels werkt men aan implementatie van *UPID* waarbij huisartsen in de regio inzage-mogelijkheden krijgen in dossiers van het ziekenhuis Antonius-Mesos. Vergeleken met de proef in 2001 zal de technologie meer uitgewerkt zijn en voorbereid op een verdere opschaling. Geen 'kort-door-de-bocht' oplossingen meer (een term die door Uzorg medewerkers werd gebruikt voor de pilot in 2001), maar een volwaardig systeem. Dit project wordt in samenwerking met het Nictiz uitgevoerd.

Een half jaar later zal een specialist vanuit het ziekenhuis ook een patiëntendossier van een huisarts moeten kunnen inzien. Dit project valt onder de naam *ZIJN* (Zorgnetwerk IJsselsteijn Nieuwegein). Uzorg, SDHU (Stichting Dienstenstructuren Huisartsen Utrecht), Saltro (het artsenlaboratorium) en het ziekenhuis nemen de kosten voor hun rekening.

In de praktijk zal de administratie die bij de *UPID*-database hoort de achilleshiel zijn. De vraag hoe de koppelingen tussen de diverse patiëntgegevens uit de verschillende databases, de unieke identificatie en de verwijfsindex actueel moet worden gehouden, is in het voorjaar van 2003 nog niet volledig opgelost.

Ondertussen heeft zich op kosmopoliet niveau een verschuiving voorgedaan. Waar IPZorg zich vooral richtte op de ontwikkeling van een infrastructuur voor de Zorgpas, daar stuurt Nictiz - de opvolger van IPZorg als landelijke regie-instantie voor ICT-projecten in de Zorg - aan op een landelijk net dat bestaat uit zelfstandige regionale netwerken zoals dat van Uzorg. Men streeft ernaar een landelijk EPD als een legpuzzel op te bouwen uit regionale initiatieven.⁷⁴ Daarvoor is onder andere een landelijke verwijfsindex nodig, aldus het Nictiz. *UPID* werkt volgens dit principe en de ontwikkeling ervan wordt door Nictiz daarom op de voet gevolgd.

⁷³ Opvallend is dat Rheco, een met Uzorg vergelijkbare organisatie in de regio Eindhoven, hetzelfde heeft meegemaakt. Ook zij is groot geworden met de ondersteuning van elektronisch berichtenverkeer en ontwikkelden een toepassing voor een EPD, ook zij werden geconfronteerd met het plotselinge verlies van overheidssubsidie. Beide projecten speelden in het najaar van 2001, een jaar waarin enkele kostbare ICT-projecten in de sector (waaronder de Zorgpasproef) een zorgelijk bestaan leidden en waarin bovendien de politiek zich wat de zorg betreft vooral richtte op het wegwerken van wachtlijsten.

⁷⁴ Zie o.a. www.nictiz.nl: De Nictiz Nieuwsbrief maart 2003 ("Bij de ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk is er voor gekozen de huidige regionale initiatieven leidend te laten zijn."); het Nictiz Masterplan Actieplan 2003 en programma naar 2005

Analyse

Uzorg begon eerder en richtte zich op een andere technologie dan de Zorgpasproef. Daarom eerst een nadere beschouwing van de Ausgangssituatie. Zoals gezegd begon Uzorg op kleine schaal in 1995 en richtte zich op de elektronische communicatie in de huisartsenpraktijk. De situatie laat zich als volgt samenvatten.

De ontwikkeling van het elektronisch berichtenverkeer

Bij de ontwikkeling van Uzorg vallen een aantal punten op:

1. Het aantal faciliteiten dat Uzorg biedt groeit gestaag; nieuwe mogelijkheden ontstaan steeds vanuit de basis. De vraag naar nieuwe mogelijkheden ontstaat in de praktijk en mensen in het werkveld zijn direct betrokken bij de ontwikkeling van nieuwe toepassingen. Het is dus een vraag-gestuurd innovatieproces.
2. Uzorg en haar medewerkers zijn uit het werkveld zelf voortgekomen: de initiatiefnemer was huisarts, veel medewerkers hebben zelf in de zorg gewerkt of werken er nog, en de zorginstellingen dragen de stichting, zowel financieel als organisatorisch. Het is dus een regime-eigen innovatie.
3. Uzorg is sterk regionaal georiënteerd. Banden met landelijke organisaties zijn er nauwelijks, men onderhoudt daarentegen nauwe banden met regionale organen. Wel zijn er veel informele contacten met actoren die zich ook, of vooral op het kosmopolietische niveau bewegen.
4. Er is een voortdurende groei van het aantal deelnemers aan de diverse projecten. Ieder project begint klein, met slechts enkele deelnemers. Inmiddels zijn bijvoorbeeld meer dan duizend huisartsen aangesloten. Ook het takenpakket van Uzorg groeide: het begon met de ondersteuning van berichtenverkeer, inmiddels maakt Uzorg zelf ook software.
5. Door Uzorg zijn geen hooggespannen verwachtingen gewekt, niet over het elektronisch berichtenverkeer, niet over *Nachtwacht* en niet over het EPD op basis van *UPID*. De berichtendienst begon klein en weinig pretentiek; de latere ontwikkelingen vloeiden daar logisch uit voort en konden profiteren van het krediet dat men in de loop van de tijd had opgebouwd.

Op elk van deze punten contrasteert Uzorg sterk met het eerder besproken Zorgpasproject.

Enkele van bovenstaande punten volgen direct uit het voorgaande, anderen vragen om een nadere toelichting. Wat het tweede punt betreft: Uzorg heeft in de beginfase sterk geprofiteerd van het feit dat Gerrit Krediet huisarts was (in die tijd was hij nog praktiserend huisarts). Hij stond midden in deze wereld en kent haar goed. Tekenend zijn uitspraken als: "Uzorg, oh, dat is die club van Gerrit". Men ziet bij Uzorg zelf heel goed wat de betekenis van de persoon is: "... over Gerrit: als hij niet zelf huisarts was maar - ik noem maar wat - automatiseerder, dan was het nooit zo succesvol geweest in het begin".⁷⁵

De eerste starters waren zoals gezegd vaak mensen die Gerrit Krediet al langer kende. Het waren gemotiveerde gebruikers die er een uitdaging in zagen om de automatisering in te voeren. Het waren huisartsen of apothekers die òf zelf oog hadden voor automatisering, òf die de mogelijkheden van het systeem zagen en bereid waren daar extra tijd in te steken. De eerste categorie is veelal betrokken bij de ontwikkeling en het testen van hun eigen HIS-software. Vaak betekent dit dat zij nauwe banden hebben met de leveranciers van het systeem. De investering die deze groep gebruikers bereid was te doen, maakte het mogelijk dat het project kon groeien. Technisch gezien leverde het verbeteringen op; de inpassing in de dagelijkse praktijk werd beter. De verbeteringen én het enthousiasme van deze groep, maakte dat het draagvlak kon groeien. Jaco van Duivenboden: "Het maakt nogal wat uit of een bedrijf of een

⁷⁵ Beide citaten zijn van Jaco van Duivenboden, Uzorg

stichting zoals Uzorg tegen je zegt 'het werkt goed, dus sluit maar aan', of dat een collega dat tegen je zegt". De betekenis van deze groep kan nauwelijks worden onderschat.

Uzorg heeft daarnaast een hele goede relatie met de districts huisartsenvereniging (DHV, het is geen toeval dat Uzorg en DHV lange tijd in hetzelfde pand gevestigd waren). De samenwerking leidde onder andere tot gezamenlijke bijeenkomsten waarin informatie werd gegeven over de mogelijkheden van het elektronisch berichtenverkeer. In de nieuwsbrief van de DHV werden nieuwe mogelijkheden aangekondigd. En de DHV was vertegenwoordigd in het stichtingsbestuur van Uzorg. Ook op bestuurlijke niveau was er commitment aan de doelstellingen van Uzorg. De DHV heeft dus een belangrijke rol gespeeld bij de verspreiding van het elektronisch berichtenverkeer in de regio.

Doordat Uzorg jarenlang een gestage groei doormaakte, zowel wat betreft het aantal diensten als het aantal klanten (punt 4), ontstaat er een bijna vanzelfsprekend draagvlak voor nieuwe ontwikkelingen die in het verlengde van de bestaande liggen. Er is één strategie waaruit vernieuwingen voortkomen. Doordat deze strategie wordt begrepen en gesteund door een steeds grotere groep betrokkenen, krijgt de ontwikkeling van Uzorg een robuust karakter. De bestaande Uzorg-toepassingen (bekende vormen van elektronisch berichtenverkeer) hebben gezorgd voor een goede inbedding en een hecht netwerk. Mogelijkheden van nieuwe toepassingen worden geformuleerd in de terminologie van de bestaande en vinden daardoor gemakkelijk weerklank binnen het netwerk. Deze ontwikkeling is in mijn ogen een goed voorbeeld van wat Callon (techno-economische netwerken, zie p.19) een convergent netwerk noemt. Ook zien we hier hoe bestaande technologie een functie vervult in het formeren van netwerkrelaties. Ook dit past goed in de beschrijving van Callon wanneer hij aan artefacten vergelijkbare eigenschappen toekent als aan menselijke actoren, namelijk de potentie om translaties in gang te zetten waardoor netwerkrelaties ontstaan of uitkristalliseren.

De wijze waarop Uzorg beloften en verwachtingen inzet bij de ontwikkeling van het netwerk (punt 5) wijkt opvallend af van wat we bij de Zorgpasgroep zagen. Terwijl men rond de Zorgpasproef draagvlak probeerde te creëren door veelbelovende perspectieven voor (middel-) lange termijn te schetsen, is Uzorg vanaf het begin terughoudend geweest in het scheppen van verwachtingen. Men richtte zich steeds op haalbare doelen op korte termijn. In hun pleidooien voor het elektronisch berichtenverkeer werd nooit het perspectief van een toekomstig EPD gebruikt. Pas toen dit op hun weg kwam, ging men aan de slag om een EPD op basis van *UPID* te realiseren.

Dit leverde op het eerste gezicht geen wervende slogans op, maar dat compenseerde men door enthousiaste mensen uit de doelgroep in te schakelen voor de acquisitie, zoals ik al eerder opmerkte ("it takes a thief to catch a thief", zo vat Schepman de benadering samen). Kenmerkend is dat Uzorg weinig publicaties verspreidt over haar producten. Wat op de internetpagina's van Uzorg opvalt is dat iedere medewerker zich persoonlijk voorstelt aan de bezoeker. Hoewel Van Duivenboden van Uzorg vindt dat zij kansen laten liggen als het om marketing gaat, hebben ze dus wel een heldere strategie op dit gebied. Zij benutten het bestaande netwerk goed.

De verwachtingen die Uzorg zelf had over de effecten van het elektronisch berichtenverkeer moesten tot hun verrassing worden bijgesteld na de eerste ervaringen. Men had zich gerealiseerd dat er winst kon worden behaald op het vlak van efficiëntie, snelheid en gemak. Wat mensen in de praktijk vooral noemen zijn de voordelen die de accurate koppeling van het bericht aan de patiënt met zich meebrengt. Het vermindert de kans op fouten, het maakt de bedrijfsvoering overzichtelijker en maakt een betere voorlichting aan de patiënt mogelijk. Deze nieuw ontdekte voordelen zijn wel gebruikt in de communicatie naar de doelgroep, maar men is steeds beducht geweest voor het ontstaan van loze beloften.

Op een ander vlak moest ook een verwachting worden bijgesteld: men ging er oorspronkelijk van uit dat de techniek van het elektronisch berichtenverkeer in de HIS-systemen beschikbaar zou zijn. Dit kwam bij de bespreking van HIS-systemen al aan de orde. Uzorg

dacht zich daardoor te kunnen richten op het nader tot elkaar brengen van partijen en het ondersteunen van het berichtenverkeer. De communicatiemodules van de systemen bleken echter zo minimaal of gebruiksonvriendelijk, dat Uzorg al snel besloot dat zij hierin een bemiddelende en ondersteunende rol moest vervullen. Bemiddeling tussen gebruikers en HIS-leveranciers en ondersteuning van met name huisartsen bij het installeren van de software. (Dit gebeurt niet alleen bij een nieuwe gebruiker, iedere software-release wordt door Uzorg grondig getest en vervolgens bij de gebruikers geïnstalleerd. Als het om een belangrijke uitbreiding ging, werd het pakket bij enkele gebruikers geïnstalleerd om ervaringen op te doen in de praktijk.)

Verwachtingen rond het EPD

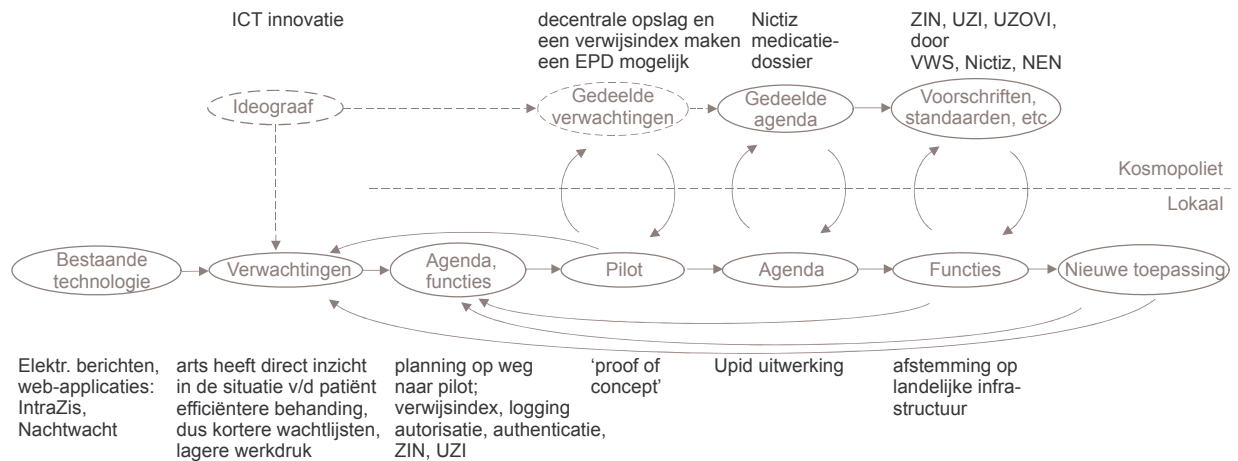
Het elektronisch berichtenverkeer heeft andere ontwikkelingen zoals het waarneemsysteem voor huisartsenposten *Nachtwacht* dichtbij gebracht. In de periode dat het berichtenverkeer groeide, ontstonden in de regio Utrecht ook huisartsenposten. Huisartsen werden door de waarneemposten in eerste instantie door middel van faxen op de hoogte gebracht van de patiëntencontacten. De ontvangende huisartsen zagen echter naast deze faxen ook elektronische berichten binnenkomen die in het patiëntenbestand automatisch gekoppeld werden aan de betreffende patiënt. De informatie van de waarneempost moest ook in het bestand worden verwerkt, dus lag de vraag voor de hand of deze informatie ook niet elektronisch kon worden verstuurd. Daarvoor heeft de afzender nauwkeurige data over het patiëntenbestand nodig en daarmee zijn de voornaamste onderdelen van het waarneemsysteem *Nachtwacht* genoemd: een beperkte database met patiëntinformatie en de integratie van de elektronische berichtendienst. Je zou dus kunnen zeggen dat het een logisch vervolg is op de berichtendienst.

Voor de artsen op de waarneempost was *Nachtwacht* een aanwinst, maar zij beschikten daarmee slechts over beperkte informatie over de patiënten die zij voor zich kregen. Deze informatie hadden zij wel in het HIS van hun eigen praktijk. Een andere situatie: een huisarts krijgt een patiënt voor zich die onder behandeling was van een specialist. Het verslag daarvan laat doorgaans lang op zich wachten, zodat de huisarts de assistent moet vragen contact op te nemen met de specialist voor informatie.

In beide situaties ontstaat de vraag of het niet mogelijk is rechtstreeks een databestand elders te raadplegen. *UPID* kan, samen met een communicatiemodule, aan deze behoefte voldoen. Het is een systeem waarmee gegevens van een specifieke patiënt in uiteenlopende databases worden geïdentificeerd zodat de gegevens ook buiten deze databases toegankelijk worden.

Twee aspecten zijn hier van belang: verwachtingen over de nieuwe diensten – *Nachtwacht* en *UPID* – konden dus naar de doelgroep worden gepresenteerd in termen van de bestaande elektronische berichtendienst. Men kon refereren aan de dagelijkse praktijk van de zorgverlener om de voordelen van de nieuwe diensten aan te geven. De implementatie van de nieuwe dienst zou bovendien relatief eenvoudig zijn omdat men de praktijkvoering al had ingericht naar de randvoorwaarden van de berichtendienst. In de tweede plaats was er al een hecht netwerk ontstaan rond de elektronische berichtendienst. De nieuwe diensten konden hiervan profiteren.

De ontwikkeling van nieuwe technologieën hield dus gelijke tred met de vraag en leken zich als het ware aan te dienen. Op een ander vlak was dezelfde dynamiek zichtbaar: de kwantitatieve groei van Uzorg is voor een belangrijk deel toe te schrijven aan het initiatief dat andere regio's namen om zich aan te sluiten bij Uzorg. Zeker in de beginjaren was er bij Uzorg weinig aandacht voor het vermarkten van de berichtendienst. Geïnteresseerden meldden zich uit eigen beweging.



Figuur 5 - Schema ontwikkeling UPID

Articulatieprocessen

De projectgroep richtte zich niet alleen tot de doelgroep in de regio. Men was er zich van bewust dat technologieën als het EPD niet alleen regionaal kunnen functioneren. Nu er een tendens ontstaat naar concurrerende zorgaanbieders en de zorg door de vergrijzing steeds gecompliceerder wordt, zullen patiënten steeds mobieler worden. Zij zullen uiteenlopende specialistische zorg vragen en zij kunnen op zoek gaan naar de plek waar zij het best, het goedkoopst of het snelst worden behandeld. Er bestaat dus geen begrensde patiëntenpopulatie meer.

Daarnaast leefde bij de projectgroep de overtuiging dat hun visie werkt. De filosofie van IntraZis en later *UPID* werd daarom actief uitgedragen (zie onder articulatieprocessen, pagina 70). Men trad naar buiten en men nodigde mensen uit om te zien hoe het systeem in de praktijk werkt. Men heeft er bewust naar gestreefd in een vroeg stadium een werkend systeem te realiseren omdat juist dat wervend is. Een mooi verhaal over een visie en een plan is vele malen minder effectief als het gaat om het overtuigen van buitenstaanders. Dat het vroege systeem een aantal 'kort-door-de-bocht' oplossingen bevat, wordt niet verhuld. De *UPID*-pilot van 2001 wordt daarom een *proof of concept* genoemd.

Deze proef kunnen we in mijn ogen dan ook beschouwen als onderdeel van een articulatieproces. In het schema (figuur 5) zijn bij deze proef daarom pijlen van en naar het kosmopoliete niveau getekend die dergelijke articulatieprocessen representeren. Het proces waarmee men anderen wilde winnen voor de filosofie van het systeem. Niet in de eerste plaats met het oog op de verkoop van het systeem,⁷⁶ maar om draagvlak te creëren voor deze opzet. Onderdeel van de strategie was om gebruikers en mensen elders enthousiast te maken zodat er in de markt een vraag ontstaat naar soortgelijke systemen. Zo werden indirect andere softwareleveranciers geprikkeld vergelijkbare systemen te ontwikkelen. Vooral bij commerciële softwareleveranciers blijkt deze aanpak effectief. Zij zijn na vele mislukte pogingen tot EPD-plannen huiverig geworden voor de zoveelste filosofie. Een werkend systeem wordt echter gezien als een concurrent en daar reageert men liefst zo snel mogelijk op. Het IntraZis-concept (het toegankelijk maken van een elektronisch dossier in een ziekenhuis door middel van een internetbrowser) is relatief eenvoudig te implementeren en we zien nu dat diverse ziekenhuis

⁷⁶ *IntraZis* is vooralsnog niet te koop; *UPID* zou in de oorspronkelijke plannen met overheidssubsidie worden ontwikkeld waarna het systeem bij voorkeur gratis beschikbaar zou worden gesteld. Nu vervolgsubsidies niet haalbaar blijken, richt men zich wel op de verkoop van licentierechten.

informatiesystemen met zo'n toepassingen zijn gekomen. In hoeverre dat een reactie is op IntraZis valt moeilijk na te gaan, maar op het moment dat IntraZis werd ontwikkeld was er volgens de betrokkenen bij Uzorg en de ICT-afdeling van het Antonius-Mesos ziekenhuis niets vergelijkbaars op de markt.

Deze strategie heeft een tweeledig doel: men wil om te beginnen de systemen realiseren die men voor ogen heeft. In de tweede plaats probeert men de actoren te bereiken die zich op landelijk niveau bezig houden met de infrastructuur en regelgeving voor EPD's. Dit gebeurt rechtstreeks, maar ook weer indirect door een zo breed mogelijk draagvlak te creëren in het werkveld. De steun van landelijke organisaties op dit gebied is noodzakelijk omdat landelijke richtlijnen en standaarden essentieel zijn voor het functioneren van *UPID*. Zaken als het Zorg Identificatie Nummer, de Uniek Zorgverleners Identificatie nummer, autorisatie- en authenticatie voorschriften moeten eigenlijk landelijk worden geregeld. Uzorg heeft voor elk van deze aspecten uitgewerkte voorstellen liggen die bij de pilots gebruikt worden zolang de landelijke richtlijnen nog niet beschikbaar zijn, maar men werkt vanzelfsprekend het liefst zo snel mogelijk met de definitieve en landelijke protocollen.

Deze tijdelijke, door Uzorg opgestelde protocollen, hebben ook een functie in de landelijke discussies over de regelgeving. Zij zijn in het relatief kleinschalige overleg van betrokkenen bij Uzorg opgesteld en worden al in de praktijk beproefd. Zij fungeren daarom als de facto standaarden en worden ook als zodanig door Uzorg gepresenteerd aan de landelijke organisaties die verantwoordelijk zijn voor het opstellen van de landelijk geldende protocollen (op dit moment met name Nictiz). In het verleden was hierover ook contact met de Zorgpasgroep en bijvoorbeeld IPZorg en daar vond ook afstemming plaats, maar landelijk lag de nadruk in die tijd (1999-2001) sterk op de rol van chipkaart van de patiënt en de zorgverlener. Meer recent is de band met Nictiz intensief geworden en maakt het Nictiz gebruik van de protocollen die Uzorg toepast. In het jaar van de *UPID*-proef (2001) was op kosmopoliet niveau een kentering merkbaar naar aanleiding van het stranden van de Zorgpasproef. Het besef dat een Zorgpas mogelijk niet de kern van een landelijk EPD zou vormen werd steeds breder gedeeld (zie hoofdstuk 3, de documentstudie). Er ontstond een voedingsbodem voor benaderingen als die van *UPID*. Het vakje 'gedeelde verwachtingen' in het schema is gestippeld weergegeven om deze trend aan te geven. Vanaf 2002, met Nictiz als landelijke regie-instantie, kreeg een gedeelde agenda langzaam vorm. Parallel met de ontwikkeling van standaarden over bijvoorbeeld identificatienummers op kosmopoliet niveau, wordt lokaal door Uzorg gewerkt aan de voorbereiding van de implementatie van *UPID* in de regio Nieuwegein-IJsselsteijn onder de vlag 'ZIJN' (Zorgnetwerk IJsselsteijn Nieuwegein).

Samenvatting

Uzorg is klein begonnen. Een eenvoudige toepassing werd op kleine schaal geïntroduceerd. We zien nu dat de diensten van Uzorg in de loop der jaren een breed draagvlak hebben verworven, zowel lokaal - bij de gebruikers - als op kosmopoliet niveau. De rol van Uzorg is in een aantal jaren sterk veranderd. Zij begonnen als een bureau dat ondersteuning verleende bij de introductie van het berichtenverkeer in zorgpraktijken. Haar rol was in een aantal opzichten vergelijkbaar met die van een belangenvereniging. We kunnen Uzorg zien als een verbindende actor tussen gebruikers (in eerste instantie alleen huisartsen, later andere zorgverleners) en softwareleveranciers. Inmiddels is het uitgegroeid tot een bedrijf dat, naast een sterk uitgebreide ondersteuning, software en systemen levert voor een aantal toepassingen die uit het berichtenverkeer zijn voortgevloeid. *UPID* is door een subsidiestop de pilot-fase nog niet ontgroeid, maar het elektronisch berichtenverkeer en *Nachtwacht* zijn niet meer weg te denken.

Uzorg en haar medewerkers zijn uit het werkveld zelf voortgekomen: de initiatiefnemer was huisarts, veel medewerkers hebben zelf in de zorg gewerkt of werken er nog, en de

zorginstellingen dragen de stichting, zowel financieel als organisatorisch. Bij de opbouw van het netwerk was dit een doorslaggevende factor.

De gestaag groeiende berichtendienst was daarnaast een samenbindende factor. In de loop van de tijd werden zeer uiteenlopende groepen in de zorg bij de berichtendienst betrokken en maakten zo kennis met een eenvoudige vorm van elektronische communicatie. De voordelen komen in het gebruik naar voren, de beperkingen leiden tot nieuwe behoeften. Uzorg is voor iedereen aanspreekpunt en dat levert de organisatie krediet op.

Voor de introductie van een nieuwe toepassing wordt steeds dezelfde werkwijze toegepast: Uzorg kiest in overleg met een aantal enthousiaste voorlopers een technische oplossing voor een gesignaleerd probleem. Uzorg maakte het zichzelf daarbij niet onnodig moeilijk door per project steeds één categorie actoren aan te spreken. Zij kon zich daardoor concentreren op de wensen en behoeften van die specifieke doelgroep. Langzaam werkt men naar een productie-situatie toe waar nieuwe gegadigden gewoon bij kunnen aansluiten. De beperkte omvang van de pilots en de selectie van een aantal gemotiveerde 'proefpersonen' is vergelijkbaar met wat men in diverse technologiestudies bepleit: begin met een beschermde omgeving om de nieuwe toepassing te testen en te verbeteren. Na de tijdelijke laboratoriumfase kan de toepassing worden blootgesteld aan marktmechanismen. Deze werkwijze maakt het bouwen van een gedifferentieerd netwerk haalbaar.

Op kosmopoliet niveau krijgt de benadering die men met *UPID* voorstaat steeds meer steun. Op lokaal niveau is met name het berichtenverkeer een vanzelfsprekend onderdeel geworden van de dagelijkse praktijk. De waarde die gebruikers eraan hechten loopt uiteen van een handige variant van de post tot een belangrijke innovatie die de zorg ten goede komt. Het elektronisch berichtenverkeer heeft bovendien andere ontwikkelingen dichterbij gebracht. *Nachtwacht* is logisch voortgevloeid uit de berichtendienst; de behoefte aan *UPID* ontstond in de praktijk van de berichtenuitwisseling en het gebruik van *IntraZis*. Bovendien bouwt *UPID* voort op *IntraZis* en maakt *UPID* onder andere gebruik van technologie die ook bij de web-variant van *Nachtwacht* wordt toegepast.

De diensten van Uzorg evolueren dus gestaag en houden gelijke tred met de ontwikkelingen in het werkveld. Nieuwe ontwikkelingen worden in een beperkte setting uitgewerkt en beproefd, in samenspraak met gebruikers en andere betrokkenen. Dit betekent dat de netwerken overzichtelijk zijn en dat de contacten tussen de actoren intensief zijn.

Doordat Uzorg na een aantal jaren van groei een groot netwerk heeft opgebouwd en een behoorlijke omzet realiseert, is zij in staat nieuwe ontwikkelingen in gang te zetten. Het hechte netwerk in deze casus is van grote betekenis geweest voor de kansen van Uzorg.

5. Verwerking

Na de afzonderlijke analyse van drie onderdelen van het EPD-regime in Nederland – recente ontwikkelingen op het kosmopoliete niveau en twee lokale projecten – zal ik ze met elkaar confronteren. Dit zal voornamelijk een vergelijking zijn van de twee projecten. De documentstudie biedt de mogelijkheid om de twee in een breder perspectief te plaatsen.

De vergelijking van het Zorgpasproject met Uzorg is een riskante onderneming. De projecten (zo duid ik ze hier aan, hoewel we moeten bedenken dat het bij Uzorg meer om een organisatie gaat dan om een concreet project) hebben in sommige opzichten overeenkomsten en op andere punten zijn ze verschillend. Verschillen kunnen een vergelijking zinvol maken, maar soms vertroebelen zij de vergelijking, bijvoorbeeld als de omstandigheden niet vergelijkbaar zijn. Als we ons bewust zijn van deze beperking, moet het toch mogelijk zijn de cases met elkaar te confronteren.

Om te beginnen iets over de beperkingen:

Het gaat om andere technieken in de twee casussen. Bij het elektronisch berichtenverkeer en de Zorgpas gaat het niet om nieuwe technologieën. Hoewel chipkaarten in de zorgsector relatief nieuw zijn, heeft vrijwel iedere Nederlander er tenminste één op zak. Het elektronisch berichtenverkeer is zowel binnen als buiten de zorg een min of meer bekend verschijnsel op het moment dat Uzorg ermee begint.

Voor het patiëntendossier op basis van *UPID*, de identificatiedatabase van Uzorg, geldt wel dat het een nieuwe toepassing is, op basis van bestaande technologie. Op het moment dat Uzorg deze techniek ontwikkelt zijn anderen met vergelijkbare systemen bezig (bijvoorbeeld Rheco waarover ik eerder schreef en Mirador, een Ziekenhuis Informatie Systeem), maar breed ingevoerd is het bij mijn weten nergens. De technologie die echter voor *UPID* wordt gebruikt - databases en internettechnologie - zijn op zichzelf niet nieuw. Daar waar de chipkaart relatief nieuw was in de sector, waren de technieken waarvan Uzorg gebruik maakt dus meer ingeburgerd bij de betrokkenen.

Een tweede onderscheid heeft te maken met de periode waarin de projecten speelden. Uzorg en de Zorgpasgroep zijn niet tegelijkertijd gestart. Uzorg begon in 1995; in dat jaar werden de eerste berichten in een pilot-omgeving in Utrecht verzonden. *UPID*, het project dat een vergelijkbare doelstelling had als de Zorgpas (het identificeren van patiënten als voorwaarde voor een EPD) startte in 2001. Het Zorgpasproject begon in 2000 met de implementatie, nadat er enkele jaren aan de voorbereiding was gewerkt. De documentstudie geeft aan dat er in deze periode sprake is van articulatie van functies rond het EPD. Juist in deze periode kunnen concrete projecten hieraan een bijdrage leveren.

De projecten hebben wel met andere omstandigheden te maken gehad, omstandigheden die van invloed kunnen zijn op de acceptatie van het project door de actoren. De documentstudie geeft een overzicht van de ontwikkelingen: in de aanloop naar het Zorgpasproject was de overheid actief op het gebied van het EPD. Dit bracht de nodige middelen en publiciteit met zich mee die mogelijk een positief effect hebben gehad op de doelgroep. Overigens hebben de Zorgpasgroep en IPZorg zelf het overheidsbeleid beïnvloed. Vanuit het departement heeft men concreet de vraag gesteld: "Welke randvoorwaarden en regelgeving hebben jullie nodig om een EPD te kunnen laten functioneren?"

De patiëntendatabase *UPID* van Uzorg heeft onmiskenbaar last gehad van de omstandigheden: bij de overheid lagen prioriteiten na 2000 niet meer bij ICT-toepassingen in de zorgsector. Dit blijkt wel uit het stopzetten van de subsidie na een eerste toekenning. Verder heeft het mislukken van bijvoorbeeld het Zorgpasproject (of tenminste de suggestie daarvan)

invloed gehad op de houding van zowel de politiek als van zorgverleners en andere betrokkenen op ICT-projecten. Dit erkennen diverse actoren, Van Duivenboden, Uzorg: "... het is heel triest voor de ICT in de zorg want het betekent gewoon dat je heel veel goodwill die je hebt opgebouwd (...) nu overboord gooit. Ik denk dat dit nog lang zal najlen, dat mensen nu best huiverig zijn om weer in een nieuw initiatief te stappen."

Met deze kanttekeningen in het achterhoofd kunnen we toch een aantal conclusies trekken uit de vergelijking van de projecten.

Het netwerk

Ten aanzien van het netwerk zijn de veranderende rollen van overheid, zorgverzekeraars en patiënten opvallend. Terwijl zorgverzekeraars in het Zorgpasproject een centrale rol speelden, zijn zij bij de Uzorg-projecten op de achtergrond. Anova was bij de start van het elektronisch berichtenverkeer betrokken, maar haakte snel af. Later zijn zorgverzekeraars weer betrokken geraakt. Zij werden medefinanciers en participeerden bij het project dat elektronisch declaratieverkeer mogelijk maakte. Zij vervulden zeker geen hoofdrol. Ook bij *UPID* zijn zorgverzekeraars slechts als financiers betrokken. Dit is een bewuste keuze van Uzorg, met name ingegeven door de zorg die patiëntenorganisaties hebben over de privacy van de medische informatie. Zij zijn huiverig voor een actieve participatie van zorgverzekeraars bij deze projecten omdat zij daardoor mogelijk aanspraak zouden kunnen maken op toegang tot vitale medische gegevens. Een andere reden voor het terugtreden van zorgverzekeraars kan zijn dat zij zichzelf minder dan enkele jaren geleden een regiefunctie in de zorg toedichten. Zij beperken zich tegenwoordig meer tot hun kerntaak, het vergoeden van zorg.

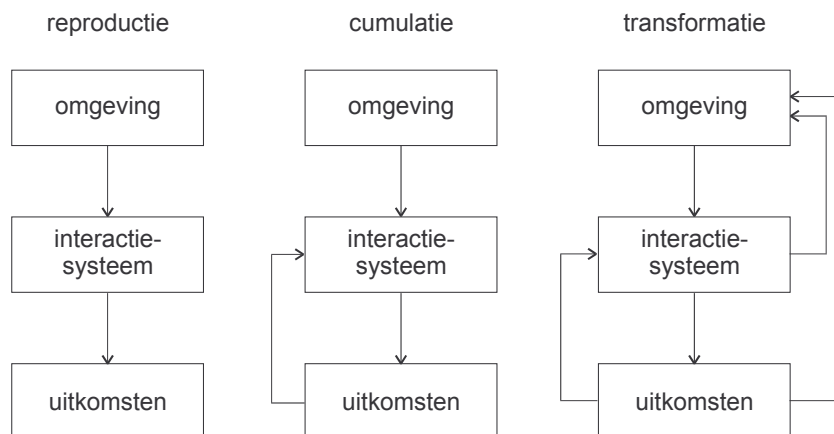
Patiëntenorganisaties waren bij het Zorgpasproject op bestuurlijk niveau betrokken. De NCPF maakte deel uit van het algemeen bestuur van de Zorgpasgroep en er was een afgevaardigde als deelprojectleider bij de proef betrokken. Eén van de redenen om voor een chipkaart te kiezen was bovendien de overweging dat de patiënt direct zeggenschap zou hebben over de toegang tot zijn of haar medische gegevens. De zorgpasgroep heeft zich ook steeds uitdrukkelijk gericht tot deze groep. Veel energie is gestoken in publieksvoorlichting over de proef.

Bij de Uzorg-projecten zijn de patiënten minder prominent vertegenwoordigd. De NCPF maakt deel uit van de klankbordgroep die het *UPID*-project op afstand begeleidt. Het belang van de patiënt wordt zeker niet uit het oog verloren, maar de patiëntenfederatie staat op grotere afstand. De diensten van Uzorg komen onmiskenbaar voort uit de praktijk van de zorgverleners. De zorgverleners, de zorgpraktijk en de organisatie van de zorg staan centraal in de oplossingen die met het berichtenverkeer, met *Nachtwacht* en *UPID* worden geboden.

De overheid tenslotte, is in beide projecten op de achtergrond. Maar was zij bij de Zorgpasproef nog de belangrijkste financier én vertegenwoordigd in het algemeen bestuur, bij Uzorg is zij afgezien van een incidentele subsidieverstrekking volledig afwezig.

Wat verder opvalt is dat de softwareleveranciers van HIS- en ZIS systemen zich afzijdig houden. Bij de Zorgpasproef zorgt Getronics voor de software en de systemen. Dit bedrijf is niet rechtstreeks betrokken bij één van de gangbare HISsen en ZISsen. Voor Uzorg is Lifeline betrokken bij de berichtendienst. Lifeline richt zich volledig op elektronische communicatie in de zorg. *UPID* en *IntraZis* zijn ontwikkeld binnen Uzorg zelf en de ziekenhuizen van de Anthonius-Mesos groep. Wel zien we dat toepassingen vergelijkbaar met *IntraZis* nu door veel ZIS-leveranciers worden aangeboden. Men heeft kennelijk gezien dat de toepassing in een behoefte voorziet en dat de ontwikkeling ervan relatief eenvoudig is.

Als we de schema's van Boudon toepassen op de casussen dan kunnen we de ontwikkelingen van Uzorg beschouwen als een cumulatief proces. Uzorg maakt deel uit van het interactiesysteem dat wordt gevormd door zorgverleners en instellingen die zorg of ondersteunende diensten leveren. De veranderingen die Uzorg in samenspraak met de andere actoren doorvoert hebben



Figuur 6 - Typen transformatieprocessen, Boudon

geen invloed op de omgeving. We zouden hooguit kunnen stellen dat Uzorg meewerkt aan de acceptatie van elektronische communicatie in de zorg en dat zij HIS-leveranciers aanspoort interfaces te leveren voor hun systemen waarmee berichtenverkeer mogelijk wordt. Dit zijn geen wezenlijke veranderingen. De vernieuwingen hebben dus slechts invloed op het interactiesysteem zelf: een cumulatief proces. Het mechanisme dat de vernieuwingen drijft is de *vraag*: techniek of kennis van buiten wordt gebruikt om tekortkomingen in de gebruikelijke (regime-eigen) methoden op te heffen.⁷⁷

De Zorgpasproef valt in drie fasen uiteen als we naar het interactiesysteem kijken: in de eerste fase bestond het interactiesysteem uit de ZorgPas Initiatiefgroep, een overlegorgaan van zorgverzekeraars dat volstrekt in zichzelf gekeerd was. In de tweede moeten we het interactiesysteem localiseren rond de Zorgpasgroep en landelijke koepelorganisaties in de zorg. De Zorgpasgroep onderhandelt met deze actoren om de opzet van de proef vast te stellen. In de derde en laatste fase definieert de Zorgpasgroep het interactiesysteem als de hele zorgsector in de regio Eemland. Zij streeft ernaar in de proef de randvoorwaarden (het Zorg Informatie Netwerk met de noodzakelijke standaarden en regelgeving) op te stellen en te toetsen die nodig zijn om later een landelijk netwerk te kunnen realiseren. In alle fasen is het de bedoeling dat processen in gang worden gezet om veranderingen in de omgeving tot stand te brengen. We hebben hier dus te maken met een transformatieproces. Het mechanisme dat de verandering in deze situatie aanstuurt, duidt Ibo van de Poel aan met *agressie*: een interventie van buiten. Dit mechanisme leidt vaak tot conflicten omdat de roep om verandering van buiten komt en omdat er wordt getornd aan de uitgangspunten van het regime. Dat wordt niet zonder meer geaccepteerd door de actoren binnen het regime, vooral wanneer zij het regime als succesvol beschouwen.

Het tweede mechanisme, de transformatie, heeft een grotere reikwijdte dan het eerste omdat deze via de terugkoppeling ook invloed uitoefent op de omgeving. Maar het is niet een gemakkelijke weg want in de *omgeving* hebben we te maken met een vrij robuust regime: de wijze waarop de zorg georganiseerd is, is diep geworteld in de sector. We zagen al eerder dat de gecompliceerde structuur van de sector een extra obstakel is als we veranderingen willen doorvoeren. Hoewel er van diverse kanten wordt geroepen om verandering (zie de inleiding), vinden veel actoren de gebruikelijke wijze van communiceren en (papier) documentatie van patiëntgegevens bevredigend. Bovendien is er onder veel zorgverleners een zekere terughou-

⁷⁷ De mechanismen van *vraag* (demand) en *agressie* zijn door Ibo van de Poel uitvoerig besproken, zie onder *Transformatiemechanismen*, p.23. De term *agressie* moet niet worden opgevat zoals in het dagelijks taalgebruik. Er is niet noodzakelijk sprake van bedreiging of geweld.

dendheid merkbaar omdat men te vaak automatiseringsprojecten heeft zien stranden.⁷⁸ Zolang het heersende regime steun heeft, zal een transformatieproces dat van buitenaf wordt geïnitieerd moeilijk voet aan de grond krijgen. Een vraag-gestuurd accumulatieproces zal daarentegen veel minder weerstand overvinden.

Articulatieprocessen

In het geval van Uzorg worden vanuit de basis een aantal concrete projecten opgezet, elk met een beperkte reikwijdte, bescheiden beloften, een beperkte doelgroep en met een afzienbare termijn voor de implementatie. Dat de initiatiefnemers uit hun eigen beroepsgroep kwamen, was een voordeel bij de opbouw van het netwerk. Men kende elkaar, men was goed op de hoogte van de behoeften en men sprak dezelfde taal. De toepassingen werden bovendien in samenspraak met de doelgroep ontwikkeld. Zij waren met name gedurende de ontwikkelfase en de eerste praktijkproeven intensief betrokken bij het proces. Hiermee kan een goede inpassing van de techniek in de praktijk worden bereikt en wordt bevorderd dat er een voortdurende afstemming plaatsvindt tussen de verwachtingen van de diverse actoren.

Dat men zich beperkte doelen stelde, heb ik al eerder aangegeven (pagina 73). Dit ging gepaard met bescheiden beloften, die men bovendien op afzienbare termijn kon inlossen. De focus op de korte termijn sloot goed aan bij de behoeften van de doelgroep die voor het overgrote deel bestond uit zorgverleners die zelfstandig werken of deel uitmaken van een kleine maatschap. Zij hebben vooral oog voor de dagelijkse praktijkvoering van vandaag en morgen. Zij zijn moeilijk te mobiliseren met beloften op lange termijn.⁷⁹

Relaties met actoren die zich vooral op het kosmopoliete niveau bewegen, waren vooral informeel. Uzorg was regelmatig te vinden op landelijke congressen en symposia op het gebied van de ICT in de zorg. In publicaties en interviews heb ik weinig aanwijzingen gevonden voor banden tussen Uzorg en IPZorg. IPZorg richtte zich vooral op de Zorgpas. De band tussen Uzorg en het Nictiz (de opvolger van IPZorg als instantie die de regie wil voeren in de zorg-ICT) is wel bijzonder nauw. Contacten met de overheid waren beperkt. Voor het *UPID*-project heeft Uzorg tijdelijk een medewerker in dienst gehad die als taak had contacten te leggen en een lobby voor ondersteuning op te zetten. Dit heeft zoals gezegd inderdaad geleid tot een eenmalige rijkssubsidie voor de ontwikkeling van *UPID*. Vooralsnog is het bij dit incident gebleven.

In de ogen van de regionale actoren kwam het Zorgpasproject van buitenaf: het initiatief lag bij de zorgverzekeraars. Vanuit het perspectief van de zorgverleners in Eemland behoren zij onmiskenbaar tot de buitenwereld en zij worden met enige reserve tegemoet getreden omdat de belangen tegenstrijdig lijken.⁸⁰ De sleutelposities in de Zorgpasgroep werden bekleed door mensen uit het bankwezen en de marketingwereld. Uit mijn interviews en uit diverse publicaties bleek dat men een andere taal sprak. Soms leidde dit tot onbegrip en onverzettelijkheid, geen omstandigheden waarin een netwerk ontstaat of gedijt.

Het Zorgpasproject had daarbij een pretentieuze doelstelling: een landelijk EPD waarop alle zorgverlenende instanties aangesloten zouden worden. Men voerde daarom onderhandelingen met alle beroepsgroepen en belangenorganisaties. In een zo divers veld met wederzijdse

⁷⁸ Zie Tange (1995). Hoewel het onderzoek van Tange niet erg recent is, heb ik geen aanwijzingen dat de situatie sindsdien sterk veranderd is.

⁷⁹ Voor de grote aanbieders van elektronische berichten – de ziekenhuizen en laboratoria – geldt dit niet, zij hebben wel oog voor beleidskwesties op lange termijn. Maar ook zij zien de voordelen van deelname aan de elektronische berichtendienst en zijn bereid om een groot deel van de kosten te dragen.

⁸⁰ Dat zorgverzekeraars door veel zorgverleners tot de buitenwereld wordt gerekend, komt diverse keren naar voren in de interviews die ik had, met name rond de projecten van Uzorg. Ook in publicaties die rond het Zorgpasproject verschenen zien we deze opvatting zo nu en dan.

afhankelijkheden en uiteenlopende belangen is dat op zichzelf al een krachttoer. De hooggestemde doelstelling maakte de kwestie nog complexer. Dat men op een gegeven ogenblik wel de handtekeningen van alle landelijke koepels had, is op zichzelf een prestatie. Men kon ook rekenen op de steun van de overheid die met veel geld over de brug kwam.

Maar de betekenis van de handtekeningen bleek beperkt. Het initiatief kwam van bovenaf: de landelijke koepelorganisaties waren bij de opzet betrokken en we hadden al geconstateerd dat de banden tussen de landelijke koepels en de regio's gebrekkig waren. Ook zelf erkende de Zorgpasgroep dat deze doelstelling pas op de lange termijn haalbaar zou zijn. De eerste concrete stap die men zette was de invoering van een chipkaart die in de proef in Eemland slechts naam- en adresgegevens zou bevatten en diende als verzekeringsbewijs van de bezitter. De beloften die men inzette om draagvlak te creëren, werden door een groot deel van de doelgroep bestempeld als irrelevant. Ze hadden immers niet betrekking op de concrete proef waaraan zij hun medewerking moesten verlenen. Veel energie van de projectorganisatie ging verloren met moeizame onderhandelingen over de compensatie van het ongemak dat betrokken zorgverleners hadden wanneer zij aan de proef zouden deelnemen, want velen vonden dat er iets tegenover de inspanningen moest staan. Als er geen voordeel uit de Zorgpas te behalen viel, moest er maar op andere wijze worden gecompenseerd. Er ontstond dus geen draagvlak in het werkveld, er werd hooguit gedoogd.

Deze contrasten ondersteunen de veronderstellingen die in de theorie naar voren kwamen:

1 - Wanneer de interactie tussen lokaal en kosmopoliet niveau goed verloopt, zal de afstemming die daaruit voortvloeit leiden tot breed gedeelde verwachtingen.

Bij het Zorgpasproject constateerden we dat een cultuurverschil en een 'taalprobleem' de communicatie belemmerde. Ook werden lange tijd partijen benaderd die geen of gebrekkige banden bleken te hebben met de betrokken actoren in de regio van de proef. De verwachtingen die men wekte hadden steeds betrekking op de lange termijn. Zij hadden daardoor te weinig raakvlakken met de eigenlijke proef waardoor ze niet mobiliserend werkten. Bovendien heeft men de agenda en de aanzet voor de functie-articulatie in de beginfase (nog voordat landelijke koepels erbij werden betrokken) geheel binnen de initiatiefgroep gehouden. Hierdoor waren er geen mogelijkheden om inspanningen te plegen die toenadering tussen partijen zouden kunnen bevorderen.

Uzorg daarentegen kwam voort uit de doelgroep en sprak daardoor wel dezelfde taal. De band met de doelgroepen was vaak hecht en de diensten werden in nauwe samenwerking met de betrokkenen ontwikkeld. De Districts Huisartsen Vereniging was vanaf het begin bij de projecten betrokken, maar duidelijke en concrete verbanden met het kosmopoliete niveau waren er tot voor kort niet. Dit betekent dat er een risico is dat de ontwikkelingen van Uzorg geen breed draagvlak krijgen en een geïsoleerd initiatief in de marge blijven.

Voor de dienstverlening voor het elektronisch berichtenverkeer en de software voor huisartsenposten geldt dit overigens niet. Deze toepassingen zijn inmiddels gemeengoed.

2 - Het dilemma van het brede netwerk dat het risico van controverses met zich meebrengt.

Uzorg maakte het zichzelf niet onnodig moeilijk en sprak per project steeds één categorie actoren aan. Zij kon zich daardoor concentreren op de wensen en behoeften van die specifieke doelgroep. Hierdoor bleek het bouwen van een netwerk haalbaar. Het contrast met het Zorgpasproject is wat dit betreft opvallend: men deed geen beloften die betrekking hadden op ontwikkelingen op de langere termijn, maar men haakte in op concrete behoeften van actoren op dat moment.

Het Zorgpasproject heeft in de eerste fase uiteindelijk wel overeenstemming bereikt met een zeer divers veld van actoren. De Zorgpasgroep heeft hier veel energie in gestoken. Het leidde uiteindelijk tot een opzet waarin belangen van alle betrokken partijen herkenbaar aanwezig waren. Toch bleek dit niet veel betekenis te hebben toen het tot de eigenlijke (in de ogen van

veel direct betrokkenen uitgekleden) proef in Eemland kwam. In de regio is een netwerk dat de ontwikkeling steunde om eerder genoemde redenen nauwelijks van de grond gekomen.

3 - Een stabiel interactiesysteem heeft de neiging zichzelf in stand te houden en invloeden van buiten te beperken. Voor problemen en eventueel nieuwe situaties zullen oplossingen worden gezocht met behulp van de geaccepteerde methoden en technieken.

Een chipkaart was vooral een product uit de bankwereld. In de zorgsector stond men niet te wachten op deze technologie, sterker: hier en daar riep de ‘herkomst’ in het werkveld weerstanden op. Hoewel de Zorgpas lange tijd op kosmopoliet niveau werd ondersteund,⁸¹ was er op lokaal niveau onvoldoende urgentie om de werkwijze aan te passen.

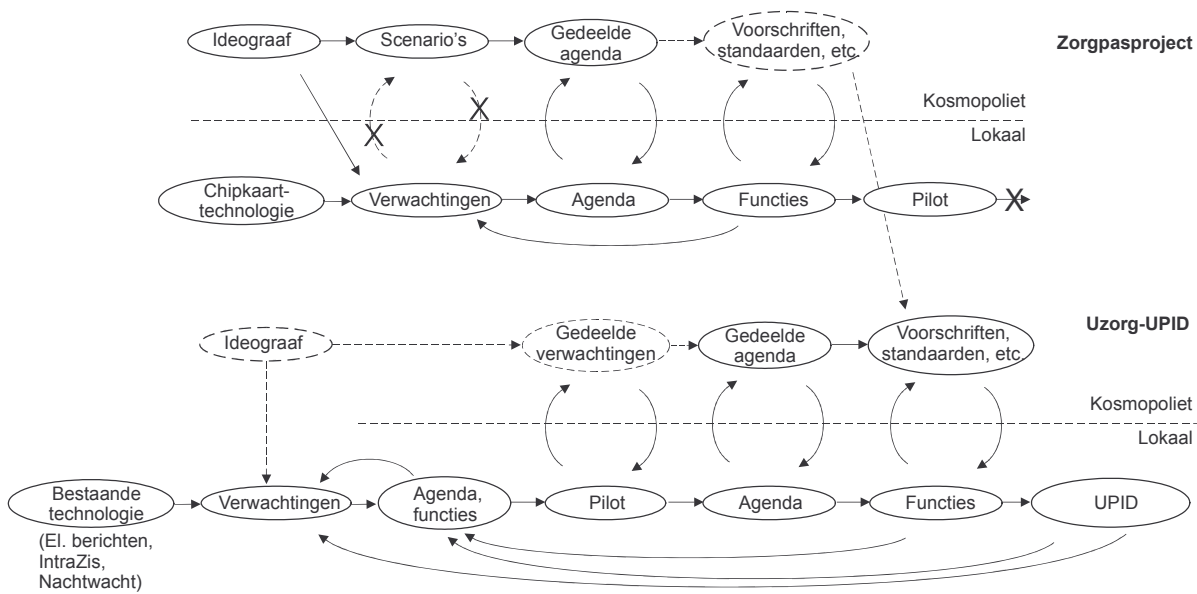
Voor accumulatieve veranderingen zoals Uzorg ze doorvoerde was wel ruimte, ze pasten binnen het technologisch regime waarin HIS-systemen een centrale rol speelden.

Op kosmopoliet niveau brokkelde het enthousiasme voor het Zorgpasproject af door het gebrek aan steun op lokaal niveau. Ondanks de lokale steun kregen projecten als Uzorg op kosmopoliet niveau lange tijd weinig steun omdat de Zorgpas meer tot de verbeelding leek te spreken. De laatste tijd zien we een kentering: men ziet op kosmopoliet niveau mogelijkheden voor de technologie die onder andere door Uzorg wordt ontwikkeld. Articuleringsprocessen lijken langzaam maar zeker in vruchtbare bodem te vallen. We kunnen achteraf vaststellen dat er een regimeverandering gaande is: de bijna vanzelfsprekendheid van een chipkaart is na het vastlopen van de Zorgpasproef verdwenen. Een specifieke chipkaart voor de zorg is definitief van de baan. Een duidelijk alternatief is nog niet terug te vinden in publicaties, maar alternatieven zoals bijvoorbeeld de plannen van Uzorg krijgen weer een kans.

In het schema (figuur 7) is de ontwikkeling van projecten rond de Zorgpas en *UPID* weergegeven, analoog aan het conceptuele schema (hoofdstuk 2). Voor het Zorgpasproject geldt dat de initiatiegroep in de beginfase geen contact met buiten onderhield. In het schema ontbreken daarom de pijlen die deze articulatieprocessen rond verwachtingen op lokaal niveau en scenario's op kosmopoliet niveau. Toch is het de projectgroep, in samenwerking met IPZorg gelukt om op kosmopoliet niveau een proces op gang te brengen dat het lokale project ondersteunt. Dit heeft echter veel inspanning gekost, want de betrokken koepelorganisaties voelden zich in meer of mindere mate gepasseerd toen er plotseling een plan voor een Zorgpas lag. Uiteindelijk heeft men een gedeelde agenda kunnen realiseren, maar actoren op lokaal niveau waren hier niet bij betrokken. Het schema geeft dit niet weer, maar het betekent dat na de inhaalslag op kosmopoliet niveau een nieuwe inhaalslag nodig was op lokaal niveau: zorgverleners waar de proef van afhankelijk was, moesten worden overgehaald. Behalve inhoudelijke argumenten waren daar met name onkostenvergoedingen voor nodig. Dit leidde zoals opgemerkt tot het gedogen van de proef, maar steun was er te weinig. Ondertussen werd er wel gewerkt aan voorschriften en standaarden op kosmopoliet niveau, maar voordat dit tot concrete resultaten leidde, werd de proef gestopt. Deze voorschriften zullen er komen, maar worden meer toegespitst op toepassingen als *UPID*.

UPID kreeg pas recent een voet aan de grond bij de landelijke regie-instanties. Het Nictiz werkt nu aan een programma (Aorta) waarbinnen *UPID* past. Pas eind 2002, begin 2003 is er met dit programma sprake van een gedeelde agenda. Dat in het schema wel gedeelde verwachtingen zijn weergegeven op het kosmopoliet niveau, heeft te maken met het draagvlak dat Uzorg in de loop van de tijd onder collega-zorgverleners en automatiseerders gecreëerd heeft in het werkveld. Omdat de pilot daarbij een belangrijke rol speelde, zijn de pijlen voor de articulatieprocessen daarop gericht. De pilot speelt dus een belangrijke rol bij de articulatie-

⁸¹ In de documentstudie zagen we diverse verkenningen die deze ontwikkeling steunden; er was gedurende tenminste een jaar een hoos aan publicaties in allerlei landelijke en vakbladen over de pas; de overheid richtte haar beleid op deze ontwikkeling.



Figuur 7 - Schema ontwikkeling Zorgpasproject en UPID (figuur 4 + 5)

processen en is bewust vroeg in het ontwikkelingstraject tot stand gebracht, nog voordat de eigenlijke agenda en functies zijn uitgekristalliseerd.

Enigszins gechargeerd zouden we dus kunnen stellen dat de articulatieprocessen rond *UPID* er waren, maar dat zij pas voet aan de grond kregen bij de regie-instanties toen het Zorgpasproject was gestopt. Dit hoeft niet noodzakelijk belemmeringen op te leveren want voor een deel vroeg het Zorgpasproject om vergelijkbare afspraken als *UPID*, maar het risico is aanwezig dat voorschriften te laat ontstaan of slechts gedeeltelijk beantwoorden aan de randvoorwaarden die *UPID* nodig heeft.

6. Conclusies en discussie

Nu al het materiaal gepresenteerd en geanalyseerd is, wil ik nogmaals teruggrijpen op de onderzoeksvragen en nagaan wat dit onderzoek nu heeft opgeleverd. Een aantal elementen komt daarbij aan de orde. Om te beginnen bespreek ik drie pijlers waarop de analyse gebaseerd is: de netwerkdynamiek, de articulatie van verwachtingen en de maakbaarheidsthese die gebaseerd is op het onderscheid dat Hannah Arendt maakt tussen de activiteiten *maken* en *handelen*. Dat mondt uit in een inventarisatie van de stand van zaken rond het EPD in Nederland: hoe ziet de situatie er nu uit, wat zijn de kansen en wat zijn de obstakels. Tenslotte bekijk ik het onderzoek zelf nog eens kritisch en geef kort aan wat de mogelijkheden en de beperkingen zijn van deze aanpak.

Naar aanleiding van de inventarisatie van de situatie rond het elektronisch patiëntendossier kunnen we stellen dat de casus veel materiaal herbergt voor een studie naar het verband tussen netwerkvorming en de ontwikkeling van verwachtingen. We zagen dat de sector veel – en heterogene netwerken kent en dat er rond het EPD veel opinies en verwachtingen circuleren. De overvloed aan materiaal is tegelijkertijd ook een nadeel: doordat de structuur van de sector zo diffuus en ingewikkeld is, zijn de processen waarnaar ik op zoek ben moeilijk te isoleren. Daar conclusies op te baseren is riskant maar niet onmogelijk, want de mechanismen die in de theorie zijn uitgewerkt, zien we in de praktijk terug. De eigenlijke rechtvaardiging voor de conclusies ligt dus in de theorie die ik in hoofdstuk twee presenteerde.

De dynamiek van het netwerk

Een technologische vernieuwing kan zich voltrekken binnen een bestaand technologisch regime. Dit betekent dat het netwerk kan worden benut en dat er een groot aantal design rules aanwezig is dat in het verleden bewezen heeft vruchtbaar te zijn. Deze regels kunnen echter belemmerend werken omdat te grote afwijkingen niet worden geaccepteerd. Vaak zullen vernieuwingen binnen een technologisch regime daardoor stapsgewijs plaatsvinden. Een alternatieve strategie is het regime los te laten en een nieuw netwerk op te bouwen of bij een ander bestaand netwerk aan te sluiten.

In dit onderzoek heb ik een voorbeeld van elk van deze strategieën gevolgd. Uzorg werkte binnen bestaande kaders aan verbeteringen van de communicatie tussen zorgverleners. Stapsgewijs werden diverse innovaties doorgevoerd, wat uiteindelijk heeft geleid tot toepassingen die een volwaardig EPD kunnen vormen. In termen van Boudon is dit een accumulatief proces. Het netwerk groeide bijna vanzelf mee met de vernieuwingen van Uzorg. Uzorg is vooral een lokale ontwikkeling. Het heeft weinig invloed op de omgeving. Pas sinds het wegvallen van het Zorgpasproject en de start van Nictiz zien we een duidelijke link met het kosmopoliet niveau.

Het Zorgpasproject ontstond in het technologisch regime van de chipkaart. Dit is een robuust regime dat vooral in de financiële wereld succesvol is. Vanuit dit regime probeerde men een transformatieproces tot stand te brengen in de zorgsector. Diverse chipkaart initiatieven voor de zorgsector zijn echter mislukt en vaak speelde het gebrek aan ondersteunend netwerk hierbij een belangrijke rol. Ook bij de Zorgpas zagen we dat dit het geval was. Dit was geen kwestie van onderschatting – men heeft zelfs erg veel energie gestoken in het formeren van een netwerk, maar er bleken een paar belangrijke schakels te ontbreken: banden tussen kosmopoliet

en lokaal opererende actoren ontbraken bij een aantal categorieën zorgverleners; ICT-leveranciers hielden zich opvallend afzijdig van het project; en men heeft wellicht teveel hooi op de vork genomen door een sectorbreed project op te willen zetten waardoor het betrokken netwerk erg gecompliceerd en heterogeen werd. We zagen dat een belangrijke verklaring voor het ontbreken van draagvlak de relatieve robuustheid van het bestaande regime rond papieren dossiers is. Er waren daardoor te weinig prikkels om te investeren in een heel andere aanpak.⁸²

De dynamiek van verwachtingen

De rol die verwachtingen spelen bij deze ontwikkelingen is in een aantal opzichten opvallend. Om te beginnen hebben we bij het EPD blijkaar te maken met een ijzersterke ideograaf. In de inleiding gaf ik al aan dat er tientallen jaren wordt gesproken over de veelbelovende perspectieven, waarbij men een beroep doet op informatietechnologie, technologische vernieuwing en dergelijke.⁸³ Dit verhaal schijnt onverwoestbaar, ook na zoveel mislukte projecten.⁸⁴ Dit betekent niet dat mislukte projecten zoals de Zorgpasproef geen schade hebben berokkend. Er is door deze ervaringen bij veel betrokkenen wel degelijk een terughoudendheid ten aanzien van grootschalige projecten. Toch is het EPD als thema nog steeds actueel.

In de geanalyseerde documenten van de documentstudie zien we dat de keuze voor een EPD minder beargumenteerd wordt naarmate het document recenter is. Het aantal documenten waarop ik me baseer is weliswaar klein, maar een overzicht van andere publicaties lijkt de constatering te bevestigen (zie hoofdstuk 3). We zagen ook dat de aard van de verwachtingen evolueert met de fase waarin de technologie-ontwikkeling zich bevindt. Naarmate de ontwikkeling vordert van articulatie van verwachtingen en scenario's naar de invulling van voorschriften en functies, zien we in de publicaties dat lange-termijn visies plaatsmaken voor concrete omschrijvingen van die voorschriften en/of functies. Dit heeft te maken met de bedoeling die de opstellers hebben met de publicatie: in de vroege fase is er meer aandacht voor het creëren van draagvlak voor de ontwikkeling en het opbouwen van het ondersteunende netwerk wellicht. Als verwachtingen min of meer zijn uitgekristalliseerd en er een agenda is opgesteld, is er meer behoefte aan het kenbaar maken van de ontwikkelingen die bij die fase horen: de articulatie van functies en voorschriften. Dit strookt met de fasering die in het model (figuur 2, p.25) voor articulatieprocessen tot uitdrukking komt. Er treedt als het ware een stollingsmechanisme op: de verwachtingen en functies krijgen langzaam hun definitieve vorm. Substantiële veranderingen worden tegelijkertijd steeds moeilijker door te voeren omdat de visie die men heeft op de technologie steeds verder en concreter wordt ingevuld en minder flexibel wordt.

Wat echter ook opvalt, is dat verwachtingen niet noodzakelijk effectiever zijn (m.a.w. meer wervend vermogen hebben) naarmate zij meer beloven. De vergelijking van het Zorgpasproject met Uzorg illustreert dit treffend. Hoewel de Zorgpasgroep in de plannen veel belofde (identificatie, SOS-gegevens en op termijn een vorm van betalingsgarantie, ondersteuning bij betalingsverkeer, planning en een volwaardig EPD), kostte het zeer veel inspanning én tijd om

⁸² Het is overigens niet zo dat een chipkaartproject in de zorg hoe dan ook tot mislukken gedoemd is. De Parkinsonpas is een voorbeeld van een kleinschalig smartcard-project met (beperkte) EPD-functionaliteit dat wél voet aan grond krijgt. Het project beperkt zich (voorlopig) tot één regio en richt zich uiteraard op één patiëntengroep. Het is gestart onder auspiciën van IPZorg. Kenmerkend is de steun die het project onder alle betrokkenen geniet en de hechte samenwerking tussen de partijen, van fabrikant tot apotheek, van patiëntenvereniging tot specialist. Bovendien is het niet uitgesloten dat in de toekomst de nationale identiteitspas zal worden betrokken bij de identificatie van patiënten in EPD-toepassingen. De ontwikkeling van deze pas staat nu helemaal los van de zorg en zal in 2006 beschikbaar komen.

⁸³ Zie bijvoorbeeld Tange, Hasman (1997)

⁸⁴ Waarmee ik niet wil beweren dat iedereen achter de invoering van een EPD staat. Tange (1997) heeft laten zien dat er onder zorgverleners een zekere terughoudendheid bestaat. Niet iedereen wil het papieren dossier inruilen voor een elektronische variant.

de betrokken partijen over de streep te halen. Eén van de redenen voor de terughoudendheid van bepaalde groepen (zelfstandig opererende zorgverleners zoals huisartsen en apothekers) is dat zij de dagelijkse praktijk zwaarder laten wegen dan de perspectieven op lange termijn. In de dagelijkse praktijk ervoeren zij alleen nadelen van de Zorgpas: hoge kosten en vooral tijdverlies. Uiteindelijk lukte het deze groepen voor het project te winnen door financiële en organisatorische compensatie aan te bieden. Uzorg heeft echter altijd gewerkt met zeer beperkte, op korte termijn haalbare verwachtingen. Niet zelden kwamen de initiatieven voor vernieuwingen voort uit verzoeken van de doelgroep. Soms ontdekte men voordelen nadat de vernieuwing was doorgevoerd. Het perspectief van een EPD is door Uzorg pas bij de introductie van IntraZis en UPID genoemd. Toch heeft Uzorg weinig problemen gehad om haar diensten te verkopen. Het netwerk groeit gestaag, inmiddels is Uzorg de grootste dienstverlener op het gebied van elektronisch berichtenverkeer in de zorg, zij is één van de voornaamste leveranciers van waarneemsystemen van huisartsenposten en er lijkt draagvlak te zijn voor *UPID*, de EPD-toepassing van Uzorg.

In de dynamiek van verwachtingen spelen een aantal factoren mee: om te beginnen speelt de sociale configuratie dus een belangrijke rol. De observaties in dit onderzoek ondersteunen de theorie waarin – kort samengevat – wordt gesteld dat de effectiviteit van beloften vooral wordt bepaald door:

- (a) de mate waarin zij aansluiten op de praktijk van de doelgroep en
- (b) de coherentie van het netwerk dat initiatiefnemer(s) en doelgroep met elkaar verbindt.
- (c) Met het tweede punt hangt samen dat de geloofwaardigheid van een bron ook mede bepalend is voor het effect dat de verwachting heeft bij de ontvangers. Een verwachting die wordt geuit door een bron die goed ingelicht en deskundig wordt geacht zal veel gewicht in de schaal leggen. Ook zal een breed gedeelde verwachting normaal gesproken meer aantrekkingskracht hebben dan een verwachting die door een individu of een kleine groep wordt geuit.

In feite sluiten deze constatering aan bij de analyse van Ibo van de Poel wanneer hij verandingsprocessen van technologische regimes beschrijft. Hij maakt onderscheid tussen regimeveranderingen van binnenuit (door het mechanisme dat hij aanduidt met *vraag*, als equivalent van het Engelse *demand*) en van buitenaf (door *agressie*). Een verandering door middel van vraag kan optreden wanneer actoren die deel uitmaken van het regime op zoek gaan naar oplossingen van buiten omdat zij op beperkingen stuiten van de regime-eigen methoden. Als het netwerk rond het regime hecht en stabiel is, zal de kans op acceptatie van de verandering relatief groot zijn. Een verandering middels agressie wordt van buitenaf geïnstigeerd en roept doorgaans weerstand op binnen het technologisch regime. De kans op een succesvol veranderingsproces is afhankelijk van de stabiliteit van het regime, dat zagen we bijvoorbeeld in het Zorgpasproject. We kunnen dus twee factoren toevoegen die de effectiviteit beïnvloeden van verwachtingen die worden ingezet bij een vernieuwing:

- (d) vindt de beoogde vernieuwing plaats door *vraag* of door *agressie*, en
- (e) hoe stabiel is het technologisch regime waarin de verandering zich zou moeten voltrekken.

Daarnaast spelen natuurlijk de factoren mee waar ik in de theorie het eerst melding van maakte.

- (f) We hebben ook gezien dat het helpt wanneer de beloften aansluiten op een ideograaf, bijvoorbeeld de ideograaf van de informatietechnologie in het geval van het EPD.
- (g) Tenslotte geldt dat de effectiviteit van verwachtingen afhankelijk is van de retorische kracht waarmee zij worden geuit.

Lokale projecten onderscheiden zich doorgaans van grootschalige initiatieven doordat we de omstandigheden a, b en c er vaak aantreffen, zeker wanneer een persoon of organisatie zich hard maakt voor de ontwikkeling, een 'productkampioen' die op den duur veel vertrouwen opbouwt. Ook zien we hier eigenlijk altijd dat het vraag-mechanisme aan de vernieuwing ten grondslag ligt. Dit betekent dat lokale ontwikkelingen meer kans van slagen hebben dan de meer globaal georiënteerde projecten zoals het Zorgpasproject. Projecten zoals een EPD waarvoor een brede (landelijke) infrastructuur noodzakelijk is zouden van deze effecten gebruik kunnen maken door lokale initiatieven als uitgangspunt te nemen waarbij het streven naar coördinatie in een vroeg stadium moet leiden tot een volwaardig landelijk netwerk.

Het EPD als technische utopie

Een landelijke infrastructuur opbouwen uit diverse kleine lokale initiatieven contrasteert met een op het eerste gezicht elegante, planmatige aanpak waarbij het einddoel vooraf op de tekentafel wordt vastgelegd. Dit maakbaarheidsideaal heeft misschien aantrekkelijke kanten, maar het is niet realistisch, zeker niet in een complexe omgeving zoals de zorgsector. Hoe vaak zijn vernieuwingen niet op verrassingen of teleurstellingen uitgelopen? Mogelijk komt dit doordat we ons graag door utopische logica laten leiden. In de theorie heb ik daarover Hans Achterhuis en Hannah Arendt aangehaald (p.26) die laten zien waarom maakbaarheid een illusie is.

Dit geldt zeker voor zulke complexe toepassingen in de zorgsector. De uitdaging in de ontwikkeling van toepassingen zoals een EPD ligt niet in de technische vereisten, maar veeleer in de sociale en politieke processen die moeten leiden tot een voor de betrokken partijen bevredigende vaststelling van doelen, agenda en functies. Ook zal de praktische implementatie veel inspanning vergen, waarbij lastige organisatorische en economische kwesties aan de orde zullen komen: hoe worden systemen in de dagelijkse praktijk ingezet, in hoeverre moeten bestaande processen worden aangepast, wie draagt in welke mate bij aan de kosten? Dergelijke vragen kunnen niet los worden gezien van de technische oplossingen die worden ontwikkeld.

Het opstellen van de agenda van een ontwikkeling is dus ook een politiek proces en dat zou democratisch moeten verlopen. Dit betekent dat men onvermijdelijk wordt geconfronteerd met uiteenlopende visies op de technologie, de pluraliteit die Arendt beschrijft in het boek *Vita Activa*. Het verloop van het proces dat uit deze confrontatie voortkomt is onzeker, maar het is onontkoombaar. Een EPD is zó verweven met de zorgpraktijk dat die confrontatie vroeg of laat zal plaatsvinden. Een vroege confrontatie kan een totale mislukking voorkomen en is dus ondanks de onzekerheden te verkiezen boven een confrontatie achteraf.

Actoren met uiteenlopende rollen en verantwoordelijkheden zijn op elkaar aangewezen in de ontwikkeling van het EPD als politiek proces. Een lokale ontwikkeling zoals we bij Uzorg zagen, kan de onzekerheden beperken doordat er langzaam en stapsgewijs wordt toegewerkt naar steeds meer omvattende toepassingen. Dit gaat gepaard met een gestage groei van een hecht netwerk waarin voortdurend gelegenheid is voor articulatie en afstemming van verwachtingen. Toepassingen die gedurende dit proces ontstaan, kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan dit articulatieproces. Hoewel de activiteit van het maken lange tijd voorop stond bij Uzorg, speelde er bijna ongemerkt een politiek proces op de achtergrond mee waarin er brede steun ontstond voor de strategie van de organisatie. Een sterke heterogeniteit van het netwerk hoeft zo geen belemmering te zijn voor deze afstemming. Hierin ligt voor een belangrijk deel de kracht van lokale praktijken.

Een ambitieuze aanpak als die van het Zorgpasproject maakt de politieke kwesties en knelpunten direct zichtbaar, zelfs als het zich presenteert als een technisch ideale oplossing. Er moet dus wel gehandeld worden, maar de arena die het creëert laat weinig ruimte voor oplossingen, aanpassingen en compromissen die onvermijdelijk zijn in complexe politieke processen. Wanneer een dergelijke aanpak niet gepaard gaat met het besef dat men handelt in de

betekenis van Arendt, dan is de kans dat het project strandt des te groter. Vooral de start van het Zorgpasproject had kenmerken van deze benadering: men ontwikkelde het concept binnens-kamers, het werd als landelijk systeem geïntroduceerd, het was zeer ambitieus en het ging gepaard met klinkende beloften. Het doet denken aan technische utopieën, waarvan Achterhuis in *De Erfenis van de Utopie* constateert dat ze niet worden gerealiseerd zoals de opsteller(s) voor ogen hadden. En voor zover ze wel gedeeltelijk realiteit werden, hadden we de consequenties ervan niet voorzien.

Ik begon deze scriptie met het citaat 'Disappointment seems to be built into the way expectations operate in science and technology'.⁸⁵ Deze teleurstellingen komen vooral voort uit het ontbreken van het besef dat het ontwikkelen van deze vormen van technologie in de eerste plaats *handelen* is. Te veel projecten worden opgezet met de gedachte dat het proces te plannen, te beheersen is. Men bouwt als het ware technische utopieën en die blijken niet zonder meer te realiseren. In termen van verwachtingen kunnen we dit als volgt herformuleren:

- (h) Verwachtingen die betrekking hebben op een ver weg gelegen (utopisch) doel, zullen in het concrete proces van techniekontwikkeling niet effectief zijn omdat zij voorbij gaan aan de realiteit van het interactiesysteem waarin de ontwikkeling zich voltrekt. Analooq aan de bekende (voor een deel technische) utopieën van bijvoorbeeld Huxley en Orwell, kunnen zij wel een signalerende rol vervullen in het (maatschappelijke) debat over bijvoorbeeld ethische kwesties rond nieuwe of toekomstige ontwikkelingen.

Verwachtingen die rekening houden met de sociale verhoudingen en de mogelijkheden van het interactiesysteem waarin zij circuleren, zullen over het algemeen minder visionair zijn maar effectiever, juist omdat zij deze realiteit onder ogen zien. In de praktijk zien we dat lokale projecten vaak beter in staat zijn om op deze wijze een goede afstemming van verwachtingen te bereiken. Hierdoor kunnen zij een belangrijke rol spelen in het reduceren van de onzekerheden die inherent zijn aan de ontwikkeling van toepassingen zoals een EPD.

Hoewel de benadering niet zonder risico is (de crux ligt in de vraag in hoeverre de lokale praktijken met hun eigen voorgeschiedenis te coördineren zijn), pleit ik dus voor een strategie waarbij coördinatie van lokale praktijken voorop staat.

Het Elektronisch Patiënten Dossier in Nederland

Wat betekent deze analyse nu concreet voor de toekomst van een elektronisch patiëntendossier in Nederland? Om te beginnen moeten we ons realiseren dat de huidige organisatie van de zorg in Nederland roept om verandering. Een aantal ontwikkelingen maakt dat de beheersbaarheid van de zorg in gevaar komt. Door de vergrijzing en de toenemende technische mogelijkheden neemt de vraag naar zorg toe en wordt de gevraagde zorg steeds complexer. Steeds meer mensen zijn betrokken bij de zorg van een patiënt. Dit proces wordt nog eens versterkt doordat patiënten gemiddeld mobieler en kritischer worden en de zorgvraag op diverse plaatsen neerleggen. De hoge werkdruk die steeds meer zorgverleners momenteel ondervinden en de sterk stijgende kosten van de gezondheidszorg zorgen voor een breed gedeeld besef dat er structurele veranderingen nodig zijn. Van diverse kanten wordt de toepassing van ICT bepleit om knelpunten op te lossen. Daarbij wijst men erop dat de zorgsector relatief gezien achterloopt als het gaat om het doorvoeren van automatisering. Velen verwachten dat met name een elektronisch patiëntendossier kan bijdragen aan een betere en efficiëntere zorg.

Wat kunnen we nu over het EPD zeggen naar aanleiding van dit onderzoek? Een aantal feiten staat vast: er worden concrete stappen gezet om noodzakelijke randvoorwaarden te

⁸⁵ Nik Brown, Arie Rip, Harro van Lente, 'expectations in & about science and technology', background paper for the 'expectations' workshop 13-14 june 2003, p.1.

scheppen voor een landelijk EPD. Denk bijvoorbeeld aan de regelgeving voor het Zorg Identificatie Nummer en de identificatienummers voor zorgverleners en zorgverzekeraars. Er worden ook normen opgesteld voor beveiliging en transport van zorginformatie. Nictiz – het regie-orgaan op dit gebied – weet zich sector-breed gesteund door koepelorganisaties en heeft een concreet plan gepresenteerd (het architectuurontwerp) met stappenplan en functie-omschrijvingen voor het landelijke netwerk.

Betekent dit dat de obstakels voor een dergelijk landelijk netwerk zijn geslecht? Zo eenvoudig ligt het niet. Een landelijk systeem voor identificatie van betrokkenen is in de ogen van een aantal partijen weliswaar een noodzakelijke randvoorwaarde, standaardisatie-inspanningen in de zorg hebben tot op heden slechts zelden aansluiting gevonden bij de zorgpraktijk.⁸⁶ Het resultaat is dat de zorgsector erg kritisch staat tegenover dergelijke initiatieven. VIZI had hier bijvoorbeeld mee te kampen. Van de Kam: “Op het nationale niveau heb je natuurlijk VIZI, maar daar gelooft niemand in”⁸⁷, en volgens een rapport van VWS was “VIZI vooral theoretisch bezig en werden geen bruikbare eindproducten opgeleverd”.⁸⁸ Van diverse kanten wordt er bovendien gewaarschuwd voor centralistisch beleid: de taskforce ICT van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen pleit voor “zo weinig mogelijk centrale regelingen, met ruimte voor lokale initiatieven”. Het Rathenau Instituut sluit zich hierbij aan: “Een op de zorg gericht Elektronisch Zorgdossier dient maximale flexibiliteit te hebben en minimale standaardisatie. Bij registratie geldt het omgekeerde: maximale standaardisatie en minimale flexibiliteit. (...) Elke poging om van bovenaf de vormgeving van het zorgdossier op te leggen, is tot mislukken gedoemd. Alleen een aanpak van onderaf, vanuit de zorgpraktijk, maakt een kans van slagen.”⁸⁹ Dit kunnen we zien als een ervaringsgegeven maar de theorie die ik in deze studie presenteer, geeft ook aan dat deze strategie een geringe slaagkans heeft.⁹⁰ Behalve in het werkveld, is ook op bestuurlijk en politiek niveau het draagvlak voor grootschalige IT-projecten in de zorg afgebrokkeld onder invloed van recente geldverslindende avonturen. Hoewel actoren als Molenaar (VWS) en Havenaar (Nictiz) hierin geen grote belemmering zien voor de ingezette ontwikkelingen, betekent het gebrek aan politiek draagvlak op termijn mogelijk een beperking van budgetten. Het masterplan van Nictiz waarschuwt voor de gevolgen hiervan en stelt zich ten doel het draagvlak te herwinnen.

Betekent dit dat lokale ontwikkelingen meer kans van slagen hebben dan de meer globaal georiënteerde projecten zoals het Zorgpasproject? In het geval van het EPD zal dit niet zonder meer zo zijn. Een belangrijk element bij een EPD is immers de universele uitwisseling van gegevens. Omdat zorgverlening niet meer plaats- of regiogebonden is, is een regionale EPD-architectuur niet toereikend. Een combinatie van lokale en kosmopoliete inspanningen zal dus nodig zijn om een bruikbare oplossing te kunnen realiseren. We zien nu dat op veel plaatsen toepassingen worden gebouwd die deelfuncties van een EPD uitvoeren. Nictiz heeft een programma gestart waarmee zij probeert deze lokale initiatieven aansluiting te geven op het landelijke netwerk-in-ontwikkeling. Dit is op grond van het voorgaande een kansrijke benadering, waarbij we moeten aantekenen dat het project staat of valt bij een goede afstemming tussen het kosmopoliet niveau en de diverse lokale initiatieven. Dit is geen sinecure omdat

⁸⁶ Bovendien is niet iedereen overtuigd van het nut van een ZIN: Helma van der Linden, medisch informaticus in Maastricht: “De zorgsector hoeft niet te wachten tot een trage overheid over 10 tot 15 jaar zo’n nummer misschien rond heeft.” (Automatiseringsgids, 2002 nr. 44: *Uniek patiëntnummer is niet strikt noodzakelijk*).

⁸⁷ Een citaat uit een interview dat Annemiek Nelis en ik in 1999 hadden met Wout van de Kam, als onderzoeker van de Isala-klinieken betrokken bij ICT-ontwikkelingen in de regio Zwolle.

⁸⁸ Automatiserings Gids, *Rol VWS bij ICT in de zorg bekritiseerd*, 2003, nr.18.

⁸⁹ W.G.J.M. van der Ham, R. van Nieuwenhuizen: ‘Een ondergeschoven kind; zorgsector investeert te weinig in ICT’, *Medisch Contact*, 27 juli 2001.

⁹⁰ Hierbij moet ik aantekenen dat we spreken over innovaties in de beroepspraktijk. Deze processen kennen een andere dynamiek dan vernieuwingen in de consumptieve sfeer. Daar is introductie van bovenaf, gekoppeld aan een marketingstrategie, wel een gangbare route.

veel lokale projecten al geruime tijd draaien en een eigen dynamiek hebben gekregen (er heeft zich een verwachtingspatroon gevormd dat, afhankelijk van de fase waarin het project zich bevindt, min of meer vastligt). Dit geldt ook voor het UPID project van Uzorg. Ook is brede steun voor de standaardisatie-activiteiten op kosmopoliet niveau van wezenlijk belang.

Bij de start van Nictiz kwamen van diverse zijden hoopvolle reacties, voor het eerst zouden alle betrokken partijen zich aan een dergelijk initiatief hebben gecommitteerd (belangrijk verschil met vorige initiatieven was dat de softwareleveranciers echt meededen). Vergelijkbare geluiden waren er echter ook bij de start van de Zorgpasproef, enthousiasme bij de start is niet nieuw. Een jaar na de start van Nictiz besluit de LHV uit onvrede over de koers van Nictiz zelf een EPD-project te starten (opnieuw een opvallende parallel met het Zorgpasproject). De praktijk lijkt de theorie gelijk te geven in de constatering dat een dergelijk grootschalig project in zo'n weerbarstige omgeving erg gecompliceerd is.

Een voor de hand liggende vraag is nu of er binnen afzienbare termijn een landelijk EPD zal zijn in Nederland. Hoewel het verleidelijk is daar een eenvoudig antwoord op te geven, zou dat na het voorgaande niet erg geloofwaardig zijn. Zoals een zichzelf respecterende weerman geen lange-termijn voorspellingen doet (het weer is een chaotisch systeem en is te complex om gefundeerde lange-termijn uitspraken over te kunnen doen), zo zou ik de complexe samenhang van sociale, historische, technische en toevallige omstandigheden ontkennen als ik zo'n voorspelling zou doen. De kansen voor een landelijk EPD zijn van vele factoren afhankelijk en dáár valt wel iets over te zeggen. Zolang het gebruik van het papieren dossier niet stukloopt op beperkingen, zal een transformatieproces dat van buitenaf wordt ingezet weinig kans maken. Uiteenlopende lokale initiatieven die op de werkvloer ontstaan en via accumulatieve weg vernieuwingen doorvoeren maken wel kans wanneer er op kosmopoliet niveau tijdig coördinatie plaatsvindt.

Zoals Uzorg zijn er tientallen projecten gaande waarin allerlei vormen van automatisering worden ontwikkeld en toegepast. Wanneer deze ontwikkelingen zodanig gecoördineerd kunnen worden dat zij op elkaar kunnen aansluiten, kunnen regionale barrières worden doorbroken. Nictiz richt zich juist op deze coördinatie: zij probeert te zorgen voor afstemming en werkt aan de juridische randvoorwaarden die nodig zijn om uitwisseling van gegevens veilig en legaal te maken. Er ontstaat zo geen uniforme technologie, maar wel een verzameling toepassingen die patiëntgegevens mobiel maakt en die bovendien aansluit op de dagelijkse praktijk in de zorg.

De politiek zal gedurende dit proces de verleiding moeten weerstaan om een EPD te beschouwen als een instrument om besparingen in de zorgsector te realiseren. Zo'n streven kan een splijtzwam vormen in het toch al broze netwerk dat zich aan het vormen is. Veel actoren zullen het immers beschouwen als een ingreep van buiten – van een actor bovendien waar zij vanwege de botsende (financiële) belangen argwanend tegenover staan. Daarmee dreigt de hele ontwikkeling van het EPD in een ander daglicht te komen: als een ontwikkeling die van buitenaf wordt opgelegd. De interventie zal door veel betrokkenen in de zorgsector worden beschouwd als agressief, van buitenaf opgedrongen, en dat kan de aarzelende steun voor de ontwikkeling teniet doen. Alleen als de ondersteuning van het zorgproces centraal staat, maakt de invoering van een landelijk EPD een kans.

Bijlagen

A - Literatuur

- Achterhuis, H. (1998), *De erfenis van de utopie*, Amsterdam: Ambo.
- Arendt, H. (1958), *The Human Condition*, Nederlandse vertaling: *Vita Activa*, Amsterdam: Boom, 1994.
- Belt, H. van den, A. Rip (1987), 'The Nelson-Winter-Dosi Model and Synthetic Dye Chemistry' in Bijker, Hughes en Pinch (red.), *The Social Construction of Technological Systems; New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge: MIT, p.135-158.
- Berg, M., E. Goorman, P. Hartelink, S. Plass (1998), *De nacht schreef rood, informatisering van zorgpraktijken*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Berg, M. (2000), *Toekomst van Zorg en ICT*, Rotterdam/Amsterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam/www.gezondheidszorg.nl.
- Berg, M. (2001), *Toekomst van Zorg en ICT*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, EUR.
- Bijker, W., Th. Hughes, T. Pinch (red.) (1987), *The Social Construction of Technological Systems; New Directions in the Sociology and History of Technology*. Cambridge: MIT.
- Bodewes, Hanneke 'in press': ...
- Boudon, R. (1981), *De logica van het sociale; een inleiding tot het sociologisch denken*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Callon, M. (1992), 'The dynamics of Techno-economic networks', in: Coombs, Saviotti, Walsh, *Technological Change and company strategies: economic and sociological perspectives*, p. 72-102.
- Callon, M., (1995) 'Technological Conception and Adoption Networks: Lessons for the CTA-practitioner', in: Rip, Misa, Schot, *Managing Technology in Society – the approach of constructive technology management*, Londen: Pinter, p. 307-330.
- Disco, C., B. van der Meulen (1992): 'Technical Innovation and the Universities: Divisions of Labor in Cosmopolitan Technical Regimes', *Social Science Information*, 31 (3), p. 465-507.
- Latour, B. (1987): 'Opening Pandora's box' in *Science in action*, Cambridge MA: Harvard University Press, p. 1-17.
- Lente, Harro van (1993), *Promising technology, the dynamics of expectations in technological developments*. Delft: Eburon.
- Lente, H van (1994), 'Een culturele ruimte voor technische beloftes', in *Filosofie & praktijk*. Vol 15/2.
- Lente, H. van en A. Rip (1998), 'Expectations in technological developments', in Disco, Van der Meulen (red.): *Getting new technologies together*. Berlijn/New York: Walter de Gruyter.
- Meulen, Barend van der, Anne Löhnberg (1999), The use of foresight: institutional constraints and conditions...
- Nelson, R.R., S.G. Winter (1982), *An Evolutionary Theory of Economic Change*. Cambridge: Harvard University Press.
- Nictiz 2002, Nictiz, Nationaal ICT Instituut in de Zorg, Masterplan, Leidschendam: Nictiz.
- Poel, Ibo van de (1998), *Changing Technologies*. Twente University Press.
- Rammert, W. (1996), New rules of sociological method: rethinking technology studies, *British Journal of Sociology* 48(2), p.271-291.
- Rathenau Instituut (2000), *De Zorg Centraal, Bericht aan het Parlement*, Den Haag: Rathenau Instituut.
- Rifkin, Jeremy (2002), *The Hydrogen Economy*, New York: J. P. Tarcher.
- Roelofs, Elsbeth (1996), *Vol verwachting van de brandstofcel*, afstudeerscriptie WWTS, Enschede: Universiteit Twente.
- RVZ (2002), *E-health in zicht*, Zoetermeer: Ministerie van VWS.
- Schaeffer, Gerrit Jan (1998), *Fuel Cells for the Future; A Contribution to Technology Forecasting from a Technology Dynamics Perspective*. Enschede: Universiteit Twente.

- Tange, H.J., A. Hasman, P.F. de Vries Robbe, H.C. Schouten (1997): 'Medical narratives and electronic medical records – A literature review', *Int. J. Med. Inf.* 46 (9) p.7-29.
- Tange, H.J., The paper-based medical record - is it really so bad?, *Computer Methods Programs Biomedicine* 48 (1995) 127-131.
- Vries, T. de (2002): *De toekomstige rol van ICT in de zorg*, Enschede: Universiteit Twente, oratie.
- ZonMw (1997): *Achtergronddocumenten I en II van het programma Informatie- en Communicatietechnologie in de Zorg (ICZ)*. Den Haag: ZON.
- Zwart, C. de (2002): *Mensen van groot vermogen; ICT-projecten in de zorg*, Den Haag: ministerie van VWS.
- Zorgpasgroep (2002): *Witboek proef in Eemland 1999-2002*, Utrecht: Zorgpasgroep.

(De publicaties over EPD-ontwikkelingen die in de hoofdstukken 3 en 4 zijn gebruikt, heb ik hier niet opgenomen. De verwijzingen ter plaatse naar deze publicaties zijn volledig.)

B - Interviewschema en geïnterviewde personen

Voor dit onderzoek heb ik twaalf interviews afgenomen met actoren die bij één van de twee projecten betrokken zijn of een rol spelen op het kosmopolietische niveau. Deze actoren, en de rol die zij spelen bij de projecten, zijn in enkele categorieën te verdelen:

- een coördinerende rol;
- deel uitmakend van een projectgroep of toeleverancier;
- als deelnemer of overlegpartner bij een project betrokken.

De opzet van het interviewschema werd uiteraard sterk bepaald door de rol en verantwoordelijkheid van de actor. Een representatief interviewschema luidde als volgt:

Inleidende vragen, positie van de geïnterviewde

1. U bent projectleider binnen Organisatie X. Kunt u kort aangeven wat concreet uw voornaamste taken en verantwoordelijkheden zijn in de organisatie?
2. Op welke manier bent u betrokken bij Organisatie X?
In welk stadium bent u bij het project betrokken geraakt?

Over Organisatie X en het lokale netwerk

3. Organisatie X
 - A. Algemeen:
Hoe zou u het eigenlijke doel van de organisatie willen omschrijven?
 - B. Wat wilt u bereiken met de projecten?
 - C. Het netwerk:
Welke instanties zijn verantwoordelijk voor het project?
Welke andere personen en instanties zijn betrokken bij het project?

Checklist:

- Ziekenhuismanagement
- Maatschappen
- Verpleegafdelingen
- Laboratoria

- Administratieve afdelingen
- Patiënten
- Huisartsen
- Apothekers
- Paramedische zorgverleners
- Verzekeraars
- Software leveranciers
- Universiteiten of adviesorganen
- Ministeries

D. *Voor elk van de actoren:*

Wat is hun rol in het project?

Hoe belangrijk is het project voor de actoren (welk belang hebben zij bij het project)?

Hoe belangrijk is elk van de actoren voor het slagen van het project?

Op welke manier en hoe frequent is het contact met de actoren?

Zijn er in de loop van het project nieuwe mensen of organisaties bij betrokken geraakt?

Zo ja: wat was de aanleiding of reden voor hun participatie?

Zijn er mensen of organisaties afgehaakt?

Zo ja: waarom?

De beginfase

De volgende vragen gaan over de periode waarin het idee van Organisatie X concreet vorm kreeg.

4. Weet u wanneer en waar het project is ontstaan?

Wie nam (of namen) het initiatief?

Wat was het oorspronkelijke idee waaruit het plan is voortgekomen?

Wat was toen al sprake van een elektronisch patiëntendossier?

Was er een aanleiding of reden aan te wijzen voor het eigenlijke begin van het project?

Zo ja: welke?

Wie ondersteunden het in het begin en wat was hun rol?

Hoe is de besluitvorming verlopen?

5. Welke technologie en infrastructuur stonden u voor ogen in de beginfase?

6. Hoe waren destijds uw verwachtingen ten aanzien van de mogelijkheden van het berichtenverkeer die u voor ogen had?

In welk opzicht zou de zorg in uw ogen kunnen veranderen door de invoering van het systeem?

7. Wat zijn uw inschattingen van de verwachtingen van andere actoren in die tijd (*ga alle eerder genoemde categorieën actoren langs*)?

In hoeverre steunden zij het project?

Zijn er documenten waarin opinies van u of van anderen naar voren komen?

Articulatieprocessen

8. Kunt u een overzicht geven van de ontwikkeling van het project sinds het begin, in zowel technisch als organisatorisch opzicht?

9. Waar kwamen de initiatieven voor nieuwe projecten vandaan? (gebruikers, Organisatie X of derden)

10. A. Kunt u concrete activiteiten noemen die u ondernam om mensen te overtuigen van het nut van Organisatie X?
Checklist:
- Informeel overleg
- Bezoek aan vergelijkbare projecten elders
- Publicaties
- Lezingen over - of demonstraties van de technologie
- Pilots
- B. Wie of welke groep probeerde men hiermee te bereiken?
- C. Kunt u de argumenten noemen die u bij deze activiteiten vooral hebt gebruikt?
- D. Leverde dit respons op?
11. Zijn er in de loop van het project proeven geweest die concrete resultaten hebben opgeleverd?
Zo ja: hebben deze resultaten geleid tot een verbreding of versmalling van de steun voor het project?
12. Zijn er knelpunten of zijn er problemen geweest waardoor de steun voor het project gevaar liep?
13. Hebben projecten of publicaties elders invloed op de ontwikkelingen in dit project?
Zo ja: welke? Wat was het effect daarvan op dit project?
Noem bijvoorbeeld:
overheidsbeleid,
initiatieven van koepelorganisaties of andere zorginstellingen,
softwareleveranciers.

De situatie nu

14. Zijn er in de technische opzet wijzigingen opgetreden?
Zo ja, welke?
15. Wat is de huidige situatie van het project?
Welke fasen zijn voltooid?
Welke stappen moeten nog worden gezet?
16. Zijn er maatregelen van de overheid nodig om het systeem in de praktijk te kunnen toepassen?
17. Hoe denkt u nu over de mogelijkheden van UPID die u ontwikkelt?
Kan dit systeem ook elders worden toegepast? Zijn daarover contacten geweest met andere plaatsen?
18. Kunt u inschatten hoe anderen nu over de mogelijkheden van UPID denken?
Is de houding van anderen ten aanzien van de Zorgpas zoals in het project bedoeld wordt veranderd vergeleken met de beginfase?
19. Ziet u voor dit project een rol weggelegd in de landelijke ontwikkelingen rond het EPD?
Zou het systeem dat u ontwikkelt elders ingevoerd kunnen worden?

Zo ja: streeft u daarnaar?

Tenslotte

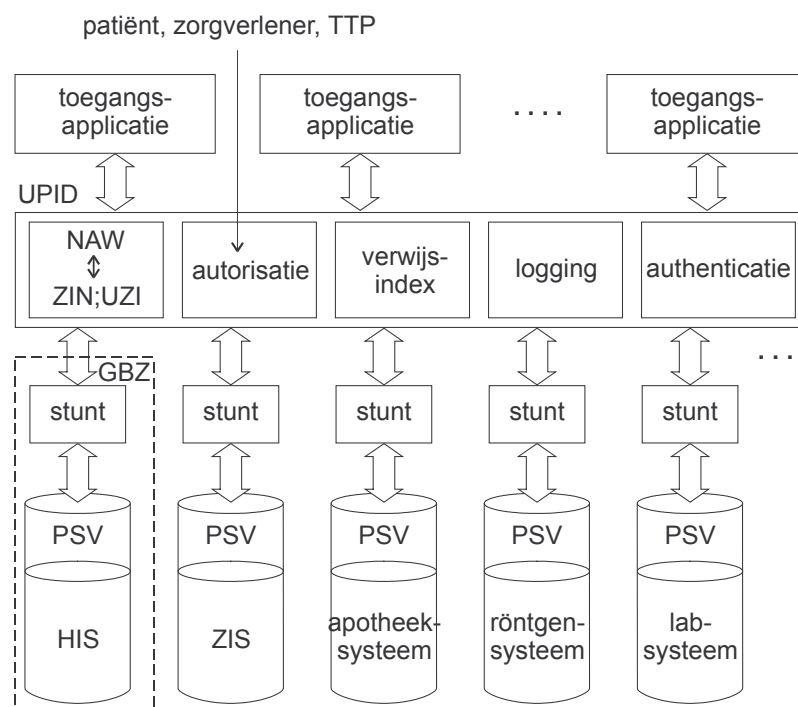
20. We zijn aan het eind van het interview gekomen; heeft u nog iets toe te voegen aan wat ter sprake is geweest maar wat volgens u toch van belang is?
21. Heeft u suggesties voor betrokkenen die ik zou kunnen benaderen voor een soortgelijk interview?

De geïnterviewde personen zijn:

- Gerard de Cock, voorzitter algemeen- en dagelijks bestuur Zorgpasgroep
- Hans Marcelis, projectleider Zorgpasgroep
- Gitta Hoeks, beleidsmedewerker ICT van de NPCF (interview per e-mail)
- J.H. Schakelaar, huisarts in Amersfoort en destijds voorzitter van de RHV (regionale huisartsenvereniging, een afdeling van de landelijke LHV).
- Jaco van Duivenboden, projectleider Uzorg
- Joke Koops, senior sales manager LifeLine Networks bv
- Richard Schepman, apotheker, *Insulinde* apotheek Utrecht
- Corinne Collette, huisarts, huisartsenpraktijk *Betonbuurt*, Utrecht
- Han Karsemeier, hoofd consultancy en Leo Arendshorst, hoofd dienst ICT (systeemontwikkeling), Antonius-Mesos Groep
- Arjen Vos, Uzorg, projectleider *ZIJN* (Zorgnetwerk IJsselstein/Nieuwegein)
- Ellen Havenaar, Manager Communicatie en Implementatie, Nictiz
- Kees Molenaar, senior-adviseur bij de directie *Innovatie, Beroepen en Ethiek*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

C- De praktische uitwerking van UPID

Om het systeem in de praktijk te kunnen gebruiken was er behalve de *UPID*-database een methode nodig om onderscheid te maken tussen informatie bestemd voor de zorgverlener zelf en de informatie die voor anderen ter inzage beschikbaar is. Evenals met het papieren patiëntendossier is er informatie die alleen voor de behandelende zorgverlener van belang is en informatie die een zorgverlener niet aan anderen ter beschikking wil stellen. Daarnaast is het voor een andere zorgverlener niet efficiënt om met informatie te worden overladen als hij of zij het zorgverleden van een patiënt raadpleegt. Om dit te bereiken zijn afspraken nodig. Er moet een breed geaccepteerd concept komen voor de uitwisseling van zorggegevens. Dit moet handelen over een onderdeel van het patiëntendossier dat toegankelijk is voor anderen en dat wat indeling en terminologie betreft voldoet aan algemeen geldende afspraken zodat het voor anderen bruikbaar is. Op landelijk niveau wordt hieraan gewerkt,⁹¹ maar omdat men niet op deze landelijke afspraken wilde wachten, heeft men voor IntraZis de *professionele samenvatting* (afgekort **PSV**) ingevoerd. Hierin staan gegevens van de patiënt die het systeem automatisch genereert zoals naam en adresgegevens, medicatiegegevens, een afsprakenlijst en (een deel van de) onderzoeksresultaten zoals resultaten van bloedmonsters en röntgenfoto's. Daarnaast kan een zorgverlener in een afgeschermd deel gedetailleerde informatie opnemen, zoals een verslag van een consult met de patiënt. Een fragment van het verslag dat relevant is voor anderen kan hij of zij kopiëren naar het toegankelijke deel, de PSV. Zo ontstaan dus twee onderdelen: een volledig dossier dat vergelijkbaar is met de papieren *status* van een patiënt en een PSV waarin een uittreksel daarvan is opgenomen en dat toegankelijk is voor anderen.



Figuur 8 - UPID architectuur

⁹¹ Koepelorganisaties zijn hierbij betrokken en de overheid was vertegenwoordigd in organen zoals Cosim (Coördinatie van Standaardisatie en Informatisering in de Medische Sector) en CSIZ (Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorgsector) die standaarden voor informatie-uitwisseling in de zorg te ontwikkelen. Later heeft het Nictiz (Nationaal ICT Instituut in de

Deze PSV wordt door middel van een **Stunt** (STandaard Upid iNterface) ontsloten. Deze schakel is nodig om met *UPID* informatie uit te kunnen wisselen. Computers moeten daarvoor in dezelfde 'taal' met elkaar communiceren. De Stunt vertaalt patiëntgegevens op een bestaand automatiseringssysteem dus naar één computertaal, zodat huidige systemen niet hoeven te worden aangepast om met *UPID* te kunnen werken. Deze universele taal zal samen met het Nictiz worden vastgesteld en beschreven zodat andere partijen op de architectuur kunnen aansluiten. Het is de bedoeling dat het Nictiz een set randvoorwaarden opstelt waaraan toekomstige toepassingen moeten voldoen die de functie van een informatiesysteem, gecombineerd met een PSV-functie en een Stunt-interface naar *UPID*. Zo'n toepassing kan het certificaat 'Goed Beheerd Zorgsysteem' (**GBZ**) krijgen.

Verwijsindex: omdat we met gedistribueerde databases te maken hebben, is er een systeem nodig dat bijhoudt welke informatie op welke plek beschikbaar is. Als een toegangsapplicatie een opvraag doet, vertaalt de verwijsindex dit naar een opvraag uit één of meer PSV's.

De identificatienummers ZIN en UZI: er moeten landelijke en wettelijk geregelde afspraken komen voor de identificatie van patiënten en zorgverleners. Overeenstemming is er inmiddels over de grote lijn: iedere patiënt en zorgverlener moet een nummer krijgen, in zekere zin vergelijkbaar met bijvoorbeeld het soft-nummer, waarmee een unieke identificatie mogelijk wordt. In de *UPID* database zal dit nummer worden gekoppeld aan de naam- en adresgegevens én aan de identificatienummers die de aangesloten informatiesystemen hanteren. De trusted third party (TTP), een onafhankelijke instantie die met instemming van alle betrokken partijen opereert, zal de uitgifte en het beheer van de identificatienummers op zich nemen. Naar verwachting wordt het zogeheten Zorg Identificatie Nummer eind 2003 in de Tweede Kamer behandeld. Nictiz en het ministerie van VWS zijn hierbij betrokken. Zolang de landelijke nummers niet zijn ingevoerd, maakt het project gebruik van een uniek nummer dat het systeem zelf genereert voor iedere patiënt en zorgverlener.

Beveiliging vormt verder een belangrijk onderdeel van de *UPID* architectuur. Er wordt gebruik gemaakt van een beveiligd netwerk voor de communicatie tussen de verschillende onderdelen. Daarnaast is de database beveiligd en is de toegang tot de database zorgvuldig geregeld. Het voert te ver om hier in detail op in te gaan, maar het is onderwerp van overleg met het Nictiz. Uiteindelijk moet dit tot algemeen geldende richtlijnen leiden voor de beveiliging van soortgelijke systemen.

De *authenticatie* vormt één onderdeel van deze beveiliging. Wanneer zorgverleners informatie over een patiënt buiten hun eigen domein elektronisch willen raadplegen of beschikbaar stellen, zullen ook zij zich moeten kunnen identificeren. Hiervoor wordt het Uniek Zorgverleners Identificatienummer (UZI) geïntroduceerd. Met behulp van certificaten zal een zorgverlener of zorginstelling zich moeten identificeren en zal vervolgens de authenticiteit worden vastgesteld. Op basis van een positieve verificatie hiervan zal een zorgverlener toegang krijgen tot een specifieke gegevensset van een patiënt.

De *logging* maakt ook deel uit van de beveiliging van het systeem. Van alle opvragen die met behulp van het systeem worden gedaan, worden de belangrijkste kenmerken opgeslagen zodat achteraf kan worden nagegaan welke informatie door wie is geraadpleegd. Als daarbij onregelmatigheden zijn geconstateerd, kunnen maatregelen worden getroffen om herhaling te voorkomen. Daarbij valt te denken aan het dichten van een lek in de beveiliging, of het ontnemen van rechten aan iemand die misbruik heeft gemaakt van het systeem.

Zorg) deze taak overgenomen. Het Nictiz heeft tot doel ICT-projecten in de zorg te coördineren en randvoorwaarden te scheppen.

Autorisatie: zoals beschreven vormen de PSV's samen een selectie van de totale data. Daarnaast is een tweede selectie nodig die afhankelijk is van de specifieke rechten die de raadpleger van de data heeft. Welke informatie voor de diverse categorieën zorgverleners toegankelijk is, is nog onderwerp van overleg. Het ligt bijvoorbeeld voor de hand dat een apotheker vooral behoefte heeft aan een medicatieoverzicht en een globale medische historie van een patiënt. Voor een fysiotherapeut is heel andere informatie relevant. Concurrentieoverwegingen spelen een rol bij de bereidheid van zorgverleners en instellingen om gegevens beschikbaar te stellen. Aan de ene kant is er een zekere terughoudendheid wanneer concurrerende partijen toegang krijgen tot onderzoeksresultaten, aan de andere kant kan de beschikbaarheid van informatie ook een wervend effect hebben op patiënten. Patiëntenorganisaties waken er onder andere voor dat de privacy van de patiënten gewaarborgd is. Dit is kortom een ingewikkeld vraagstuk waar de belangen soms strijdig zijn.

Ook bij deze discussie speelt het Nictiz een belangrijke rol. Voor de pilot in 2003 wordt voorlopig gewerkt met onderlinge afspraken, vastgelegd in de autorisatie-index.

Een aspect dat hiermee samenhangt is de *toestemming van patiënten en zorgverleners* voor het beschikbaar stellen van hun gegevens. Wettelijke regelingen voor papieren patiëntendossiers gelden ook voor de elektronische varianten: in het algemeen geldt dat het niet is toegestaan informatie aan derden te verstrekken zonder toestemming van de betrokken patiënt. Vergelijkbare regels zijn er ook voor de informatie die een zorgverlener heeft gegenereerd. Voor de pilot in 2001 heeft iedere patiënt van de deelnemende praktijken een brief gekregen waarin werd uitgelegd wat de proef inhield en waarin expliciete toestemming werd gevraagd voor het toegankelijk maken van patiëntgegevens via *UPID*. Het ging bij deze pilot om tienduizend personen. De overgrote meerderheid van de patiënten stemde in. De toegang tot informatie van diegenen die bezwaar maakten, werd geblokkeerd. (Dit betekent overigens niet dat er van deze patiënten geen elektronische gegevens bestaan. Slechts de uitwisseling van de gegevens tussen de diverse zorgverleners werd geblokkeerd.)

Toegangsapplicaties tenslotte maken het systeem toegankelijk voor gebruikers. Een voorbeeld hiervan is de toepassing van IntraZis die in een Internet-browser werkt en toegang geeft tot het informatiesysteem van de betreffende zorgverlener (de tonnetjes in het schema) en daarnaast de PSV's van andere zorgverleners ontsluit die op het systeem zijn aangesloten. Een andere voorbeeld is het programma dat op huisartsenposten wordt gebruikt om patiëntgegevens in te zien en berichten naar aangesloten huisartsen te verzenden. De nieuwe versie van dit programma, met de naam 'Nachtwach Webedition', heeft ook via de *UPID* database toegang tot de PSV's van de aangesloten systemen. Zo zijn er nog enkele toepassingen en in de toekomst zullen er meer worden ontwikkeld om andere doelgroepen te bedienen (denk bijvoorbeeld aan patiënten, zodat zij inzage krijgen in hun dossier).