

# Het elektronisch patiëntendossier

## *Geschied of ongeschikt?*



---

**Utrechtse School voor Bestuurs- en Organiseringswetenschap**  
*Master Communicatie, Beleid en Management*



F.M. (Florine) Reinders

Studentnummer: 3004708

Scriptiebegeleider: drs. M.H. (Madelinde) Winnubst

Tweede lezer: prof. dr. E.F. (Eugene) Loos

Juni 2011

## Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek naar het Elektronisch Patiëntendossier waar vijf maanden hard aan gewerkt is. *Het Elektronisch Patiëntendossier, geschikt of ongeschikt?* beschrijft het moeizame proces van de invoering van het medisch dossier aan de hand van verhalen van stakeholders en de berichten in de schrijvende pers. Het onderzoek is verricht in een interessante periode, waarbij gedurende het onderzoek duidelijk werd dat het wetsvoorstel voor de invoering van het EPD afgewezen zou worden. Dit onderzoek is het sluitstuk van de Master Communicatie, Beleid en Management aan de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschap.

Een onderwerp kiezen waar ik mij vijf maanden vol voor kon inzetten was een lastig proces. De interesse in de veranderingen in de zorg hebben mij uiteindelijk naar het Elektronisch Patiëntendossier geleid. Waar ik in het begin bang was dat de afwijzing van het EPD door de Eerste Kamer een probleem zou kunnen zijn voor het vervolg van mijn onderzoek, kan ik aan het eind concluderen dat dit juist interessant is geweest bij de bestudering van het proces. Vaste dagen in de Universiteitsbibliotheek, veel kopjes koffie en regelmatig overleg met Madeline hebben ervoor gezorgd dat dit onderzoek gestructureerd is verlopen. Waarbij het onderwerp ervoor heeft gezorgd dat ik het maximale uit deze periode wilde halen. De interviews met de stakeholders hebben gezorgd voor extra inspiratie, motivatie en bovenal nieuwe inzichten. Hierbij wil ik de geïnterviewde stakeholders in dit onderzoek hartelijk danken voor hun bijdrage.

Ik wil graag Madeline bedanken voor haar begeleiding, behulpzaam advies en kritische feedback. De betrokkenheid van Madeline bij mijn onderzoek heeft ervoor gezorgd dat ik dit onderzoek naar een hoger niveau kon tillen.

Tot slot wil ik graag mijn familie, vriend en vrienden bedanken voor hun vertrouwen, luisterend oor en ondersteuning. Zonder deze mensen zou het afronden van dit onderzoek nooit zo plezierig zijn geweest als het nu is geweest.

Ik nodig u, de lezer, uit om mijn onderzoeksverslag te lezen. Ik heb me de afgelopen maanden met veel plezier in dit onderwerp verdiept, ik hoop dat u net zoveel plezier beleeft tijdens het lezen.

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b> .....	<b>2</b>
<b>Samenvatting</b> .....	<b>5</b>
<b>Hoofdstuk 1: Inleiding</b> .....	<b>7</b>
1.1 Aanleiding.....	7
1.2 Doelstelling.....	9
1.3 Onderzoeksbenadering .....	9
1.3.1 Theorie van Burrel & Morgan.....	9
1.3.2 Kritiek van Deetz.....	10
1.3.3 Eigen visie op het onderzoek.....	11
1.4 Vraagstelling .....	12
1.5 Relevantie.....	13
1.6 Leeswijzer .....	14
<b>Hoofdstuk 2: Van begin tot eind</b> .....	<b>15</b>
2.1 Geschiedenis van het Elektronisch Patiëntendossier (EPD).....	15
2.1.1 Informatietechnologie in de zorg .....	15
2.1.2 Landelijk medicatiedossier en Waarneem Dossier Huisartsen .....	17
2.1.3 Recente ontwikkelingen .....	18
2.2 Stakeholders in EPD debat .....	19
2.3 Voor- en nadelen van het EPD .....	21
2.4 Samenvattend .....	22
<b>Hoofdstuk 3: Methode</b> .....	<b>23</b>
3.1 Bureauonderzoek .....	23
3.1.1 Literatuurstudie.....	23
3.1.2 Media-analyse .....	24
3.2 Empirisch onderzoek .....	26
3.3 Betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.....	27
<b>Hoofdstuk 4: Literatuurstudie</b> .....	<b>29</b>
4.1 Discours .....	29
4.1.1 Discours volgens Foucault en Hajer.....	29
4.1.2 Discoursanalyse .....	31
4.1.3 Verhaallijnen.....	32
4.1.4 Discourscoalitie .....	33
4.2 Betekenisgeving.....	35
4.3 Samenvattend .....	38

<b>Hoofdstuk 5: Het EPD in het nieuws .....</b>	<b>39</b>
5.1 Aandacht voor het EPD.....	39
5.2 Perspectieven op het EPD .....	42
5.2.1 Omschrijving EPD .....	43
5.2.2 Beeldvorming van de dagbladen over het EPD .....	44
5.2.4 Signatuur van de landelijke dagbladen .....	49
5.2.5 Samenvattend .....	50
5.3 Verhaallijnen en discourscoalities in de landelijke dagbladen.....	51
5.4 Samenvattend .....	52
<b>Hoofdstuk 6: Visies op het EPD .....</b>	<b>54</b>
6.1 Analyse van de interviews .....	54
6.1.1 Inhoud van het EPD debat.....	54
6.1.2 Proces rondom het EPD debat .....	56
6.1.2 Beeldvorming over het EPD.....	59
6.1.3 Cruciale momenten in het proces .....	60
6.1.4 Belemmeringen voor de realisatie van het EPD.....	62
6.1.5 Samenvattend .....	63
6.2 Verhaallijnen in het EPD discours.....	64
6.2.1 De verhaallijn van de tegenstanders van het EPD.....	64
6.2.2 De verhaallijn van de voorstanders van het EPD .....	65
6.2.3 Het EPD als emblematic issue .....	66
6.2.4 Het proces van betekenisgeving in het EPD debat.....	67
6.3 Discourscoalities in het EPD debat.....	69
6.4 Samenvattend .....	71
<b>Hoofdstuk 7: Conclusie en discussie .....</b>	<b>73</b>
7.1 Beantwoording onderzoeksvraag.....	73
7.2 Discussie .....	74
7.3 Suggesties voor vervolgonderzoek.....	75
<b>Literatuurlijst .....</b>	<b>77</b>
<b>Bijlage 1: Lijst met gebruikte afkortingen.....</b>	<b>81</b>
<b>Bijlage 2: Topiclijst.....</b>	<b>82</b>

## Samenvatting

In 1996 wordt gestart met de ontwikkeling van een Elektronisch Patiëntendossier (EPD) om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren. Het EPD is een landelijke infrastructuur voor medische gegevensuitwisseling in de zorg. De medische informatie in het EPD kan uitgewisseld worden tussen huisartsen, specialisten en apotheken. De invoering van het EPD stuit op veel weerstand vanuit het veld, de politiek en de burger. De privacy van de patiënt kan volgens de tegenstanders niet gegarandeerd worden in het EPD. Na jaren soebatten wordt op 5 april 2011 het wetsvoorstel voor de invoering van het EPD door de Eerste Kamer afgekeurd. Dit lijkt het einde van de invoering van het EPD.

In dit onderzoek staat het proces van invoering van het EPD centraal. De centrale onderzoeksvraag is: *Wat zijn de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het Landelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD) volgens de betrokken stakeholders en wat betekent dit voor het EPD discours?* Door middel van een discoursanalyse op basis van de theorie van Hajer (1995/2000) worden de verhaallijnen en discourscoalities in het EPD debat zichtbaar. Discoursanalyse is een methode om te analyseren wat taal doet, de wijze waarop taal invloed heeft op de percepties en cognities van mensen en de manier waarop taal invloed heeft op machtsverhoudingen. In dit verband is het van belang na te gaan hoe mensen betekenis geven aan gebeurtenissen door middel van taal. Het proces van betekenisgeving volgens Weick (1995/2001) is daarom besproken. Het onderzoek richt zich op de verhalen van belangrijke stakeholders in het EPD debat en de rol van de media in het EPD. De stakeholders die in dit onderzoek centraal staan, zijn het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP). In media-analyse ligt de focus op de landelijke dagbladen de Telegraaf, Algemeen Dagblad, NRC Handelsblad, Trouw, Volkskrant en de NRC Next.

In de analyse van de krantenberichten en de interviews komen twee verhaallijnen in het EPD discours naar voren. Een verhaallijn tegen de invoering van het EPD, met als belangrijkste argument dat de privacy van de patiënt niet gegarandeerd kan worden. De andere verhaallijn is voor de invoering van het EPD, met als belangrijkste argument dat de landelijke uitwisseling van medische gegevens de kwaliteit van zorg verbetert. Deze verhaallijnen van beide coalities zijn gedurende de jaren, sinds de start in 1996 tot de afwijzing in 2011, nauwelijks veranderd. De voorstandercoalitie

wordt in dit onderzoek gevormd door KNMG, NPCF, KNMP, het Ministerie van VWS en het NRC Handelsblad, Trouw en de Volkskrant. De tegenstandercoalitie wordt gevormd door de Eerste Kamer, LHV, de Telegraaf, Algemeen Dagblad en expert Guido van 't Noordende.

Gedurende de jaren lukt het de tegenstanders de verhaallijn tegen het EPD steeds meer op te leggen aan de voorstandercoalitie. De tegenstandercoalitie wordt steeds dominanter in de discours structurering van het debat. De voorstandercoalitie moet zich mengen in de verhaallijn over het privacyvraagstuk om zich niet buiten het debat te plaatsen. De tegenstandercoalitie wint terrein wanneer in de media de focus komt te liggen op het privacyvraagstuk, vanaf november 2008. De tegenstanders laten hun stem veelvuldig horen in de media, in tegenstelling tot de voorstanders. Wanneer de tegenstandercoalitie hun werkelijkheid ook in de Eerste Kamer weet op te leggen, is de dominantie van de tegenstandercoalitie duidelijk.

Volgens de betrokken stakeholders zijn de belangrijkste belemmeringen van het EPD de negatieve beeldvorming die is ontstaan over het EPD. De term "Elektronisch Patiëntendossier" heeft vanaf het begin bijgedragen aan de negatieve beeldvorming. Deze term doet vermoeden dat er ergens medische gegevens liggen opgeslagen van patiënten, dit beeld is echter onjuist. Het is de voorstanders van het EPD nooit gelukt om dit beeld weg te poetsen. Uit de media-analyse en de analyse van de interviews met de stakeholders blijkt dat de voorstandercoalitie te weinig hun stem hebben laten horen. Het debat werd gedomineerd door het privacyvraagstuk in het EPD. De negatieve beeldvorming over het EPD is dominant geworden in het discours. Uiteindelijk weten de tegenstanders in hun strijd om betekenisgeving de Eerste Kamer te overtuigen. In april 2011 leidt dit tot de unanieme afwijzing van de Eerste Kamer van het wetsvoorstel over het EPD.

# Hoofdstuk 1: Inleiding

## 1.1 Aanleiding

### Computervirus treft ziekenhuis

De polikliniek van het Spaarne Ziekenhuis in Hoofddorp heeft zo'n 60 van de 400 afspraken moeten afzeggen doordat een virus het computersysteem van het ziekenhuis heeft lamgelegd. Alleen de polikliniek heeft last van het computervirus. De afspraken moesten worden afgezegd, omdat medische gegevens van de patiënten alleen digitaal beschikbaar zijn. Het virus blokkeert die informatie. Het Spaarne Ziekenhuis, dat eind vorig jaar is opengegaan, heeft 800 pc's. De rest van het ziekenhuis ondervindt geen hinder van het virus. Een woordvoerder van het ziekenhuis: "De andere afdelingen draaien gewoon door. Er is geen sprake van dat de medische zorg in gevaar komt." Ze heeft geen idee hoe het computersysteem kon worden besmet. "Uiteraard is ons systeem goed beveiligd. Als ziekenhuis ben je toch kwetsbaar. Misschien is het virus wel via een floppy binnengekomen of via een laptop. Dat is moeilijk te achterhalen." Het Spaarne Ziekenhuis verwacht dat het systeem vandaag weer virusvrij zal zijn (*Algemeen Dagblad, 11 maart 2005*).

Het Spaarne ziekenhuis wordt in 2005 getroffen door een computervirus. In 2004 stapt het Spaarne ziekenhuis in Hoofddorp over op elektronische patiëntendossiers. Diagnoses, recepten, verwijsbrieven, röntgenfoto's, correspondentie met andere artsen: alles wordt verwerkt in het elektronische dossier. De dossiers staan op centrale servers geregistreerd, niets wordt meer op papier geschreven. Het computervirus uit 2005 treft een deel van de computers in het ziekenhuis, zoals uit het krantenartikel blijkt. Gegevens van patiënten zijn ten tijde van het virus niet of nauwelijks te raadplegen en een deel van de afspraken met patiënten moet worden afgezegd. Uit het krantenartikel blijkt dat de invoering van digitale patiëntendossiers nieuwe risico's met zich meebrengt. Het brengt risico's van virussen met zich mee en daarmee risico's voor de beveiliging van patiëntgegevens. De schade bij het Spaarne ziekenhuis valt uiteindelijk mee, er zijn geen patiëntgegevens verloren of beschadigd geraakt. Het virus is na een week van alle computers in het ziekenhuis verwijderd.

In de laatste jaren hebben veel veranderingen in de zorg plaatsgevonden. De roep van de samenleving om meer kwaliteit en transparantie in de zorg wordt steeds luider. Om de kwaliteit van

de zorg te verbeteren besluit toenmalig minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Els Borst, in 1996 te starten met de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier (Spaink, 2005, p. 11). Het elektronisch patiëntendossier (verder te noemen EPD) is een landelijke infrastructuur voor medische gegevensuitwisseling in de zorg. De informatie in het EPD kan uitgewisseld worden tussen huisartsen, specialisten en apotheken. Het EPD is vooral belangrijk in spoedeisende situaties en buiten kantooruren zodat de zorgverlener snel toegang heeft tot de medische gegevens van een patiënt.

Het EPD zou eind 2009 volledig ingevoerd moeten zijn, maar de invoering stuit op weerstand. Zowel de zorgverleners, de politiek, belangenorganisaties als patiënten zetten hun vragetekens bij de waarborging van de privacy van de patiënt in het EPD. Voor de invoering van het EPD is het belangrijk dat er niet alleen politiek, maar ook maatschappelijk draagvlak is. Niet alleen de zorgverleners moeten de invoering steunen, ook de Nederlandse bevolking moet achter de invoering staan. Het ontbreken van draagvlak kan een belemmering zijn om het landelijk EPD te realiseren (van der Maat, Reitsma-Rooijen & de Jong, 2010, p. 2). Om maatschappelijk draagvlak te creëren voor het EPD heeft de overheid besloten om de burger te voorzien van informatie over het EPD. De overheid heeft immers de taak om informatie te verschaffen aan de burgers over de invoering van het EPD. Op 1 november 2008 ontvangen alle huishoudens in Nederland een brief van de minister met informatie over het EPD. De brief is de start van een voorlichtingscampagne over het EPD. In de brief staat dat burgers bezwaar kunnen maken tegen het EPD. Binnen vier dagen krijgt minister Klink, toenmalig minister van VWS in het kabinet Balkenende IV, 15.000 getekende bezwaarformulieren terug (Volkskrant, 6 november 2008).

Naast het ontbreken van maatschappelijk draagvlak ontbreekt ook het benodigde politieke draagvlak. De Eerste Kamer is kritisch over het EPD. In het debat van 15 maart 2011 blijkt dat het voorstel voor een verplichte landelijke invoering van het EPD geen steun krijgt. Het project is volgens de Senaat *“te complex, te duur en te technisch. Iedereen in dit grote ICT-project is hopeloos verdwaald”* (NRC Next, 16 maart 2010). Op 5 april 2011 verwerpt de Eerste Kamer unaniem het wetsvoorstel van de minister.

Mijn interesse voor de ontwikkelingen in de zorg hebben mij naar de invoering van het EPD geleid. De discussies over de invoering en privacybescherming van het EPD zijn mij niet ontgaan. Het EPD kent een lange en heftige geschiedenis, de verschillende perspectieven van de stakeholders in het EPD debat vind ik interessant om te onderzoeken. Ik vraag mij af hoe het zo ver heeft kunnen komen dat het wetsvoorstel over het EPD wordt afgewezen door de Eerste Kamer.



## 1.2 Doelstelling

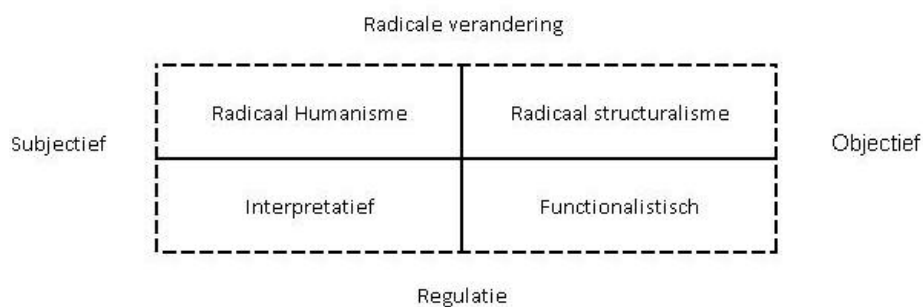
Het doel van dit onderzoek is inzicht te verkrijgen in de verschillende perspectieven in het speelveld over het EPD. Door middel van het bestuderen van de verhalen van de betrokken stakeholders wil ik inzicht krijgen in de manier waarop zij betekenis geven aan het EPD en wat hun bezwaren zijn tegen de invoering van het EPD. Door deze verhalen te analyseren op basis van hun verhaallijnen kan de mening van de stakeholders ten opzichte van het EPD hieruit gedestilleerd worden. Bos (2007) geeft aan dat een effect van verhalen is dat ze tonen hoe mensen over een bepaald concept denken of een bepaalde ontwikkeling beleven en hoe ze hierop terugkijken. De gesproken uitingen die mensen daarvoor gebruiken zijn een weerspiegeling van hun visie op de werkelijkheid (p. 19-22).

## 1.3 Onderzoeksbenadering

Iedere onderzoeker heeft zijn eigen kijk op de wereld. Dit perspectief is bepalend voor de uitvoering en analyse van het onderzoek. Het is een bepaalde bril waarmee de onderzoeker zijn data bekijkt. Het is daarom belangrijk om mijzelf te positioneren als onderzoeker. Twee onderzoeksbenaderingen in de wetenschapsfilosofie bespreek ik voor het bepalen van deze positionering, namelijk de theorie van Burrell & Morgan (2000) en de kritiek van Deetz (2000) hierop.

### 1.3.1 Theorie van Burrell & Morgan

Burrell & Morgan (2000) maken onderscheid in twee dimensies en vier paradigma's die gebruikt kunnen worden voor sociaal onderzoek. De twee dimensies zijn *objectief/subjectief* en *radicale verandering/regulatie*. Bij *objectief* gaat men uit van een realistische, positivistische en deterministische kijk op de wereld. Bij *subjectief* gaat de onderzoeker uit van interpretaties in de sociale wereld. *Radicale verandering* houdt in dat men uitgaat van een organisatie vol conflicten, een politieke arena, tegenover een harmonieuze en stabiele organisatie aan de *regulatie* kant. Deze twee dimensies zijn van invloed op de paradigma's. De vier paradigma's die Burrell & Morgan benoemen, zijn: *functionalisme*, *interpretatief*, *radicaal humanisme* en *radicaal structuralisten*. De vier paradigma's scheppen een kader voor de wijze van theorievorming, het referentiekader en de werkwijze van de onderzoeker. Als onderzoeker jezelf plaatsen in een bepaald paradigma houdt in dat je de wereld op een bepaalde manier bekijkt. In figuur 1.1 zijn de verhoudingen tussen de vier paradigma's schematisch weergegeven.



Figuur 1.1: Vier paradigma's voor sociaal onderzoek van Burrell & Morgan (Burrell & Morgan, 2000, p. 109)

Het *functionalistische* paradigma streeft naar rationele verklaringen voor sociale processen. Het is een benadering die vaak probleemgeoriënteerd is om vervolgens praktische oplossingen te zoeken voor praktische problemen. Het functionalisme staat aan de kant van de objectieve dimensie. De *interpretatieve* onderzoeker ziet de sociale wereld als subjectief van aard. De sociale wereld wordt gecreëerd door betrokken personen. De sociale werkelijkheid wordt beschouwd als niet meer dan een netwerk van veronderstellingen en gedeelde betekenissen. De interpretatieve onderzoeker is begaan met het begrijpen van de alledaagse wereld. Het referentiekader van de onderzoeker gaat in het *radicaal humanisme* uit van een beeld van de maatschappij waarin het belang van het omverwerpen of overstijgen van sociale beperkingen vooropstaat. Men gaat uit van de verandering van het wereldbeeld vanuit de menselijke waarde, bewustzijn wordt gezien als basis voor maatschappijkritiek. Een *radicaal structuralistische* onderzoeker gaat ervan uit dat radicale veranderingen in de natuur en structuur van de hedendaagse maatschappij zijn gebouwd. Men is op zoek naar verklaringen op basis van sociale relaties. Een onderzoeker kijkt vanuit het standpunt dat de structurele verhoudingen gekarakteriseerd worden door fundamentele conflicten. Deze fundamentele conflicten zorgen voor radicale veranderingen.

### 1.3.2 Kritiek van Deetz

Deetz (2000) heeft kritiek op de theorie van Burrell & Morgan. Hij verzet zich tegen de neiging om opvattingen tot categorieën te ordenen en concepten tot definities te reduceren. Hij ontwikkelt daarom een model waar verschillende onderzoeksdiscourssen worden onderscheiden. Het eerste kritiekpunt van Deetz betreft het onderscheid van Burrell en Morgan tussen objectief en subjectief. Hij meent dat de subjectieve en objectieve dimensie door elkaar lopen in sociaal onderzoek. Deetz maakt onderscheid tussen dimensies op basis van de manier van betekenisgeving. Hij maakt onderscheid tussen de dimensies *local/emergent* en *elite/a priori*. Dit onderscheid is relevant omdat het sociale constructies toestaat in alle onderzoeksposities en de dimensies maken onderscheid in

verschillende soorten kennis. De *elite/a priori* dimensie is sterk theoriegestuurd en gaat op zoek naar rationele kennis. De *local/emergent* dimensie gaat uit van een open taalsysteem waar interacties door de onderzoeker worden bestudeerd. Op de verticale as wordt onderscheid gemaakt tussen *dissensus* en *consensus*. Oftewel: verschil en eenheid. Deze dimensies komen overeen met die van Burrell en Morgan: *change/regulation*. *Consensus* gaat uit van taal om de gedeelde wereld weer te geven. De *dissensus* dimensie vestigt de aandacht op onderzoeksprogramma's die zich richten op verschillen, strijd en spanning. Er lijkt een onderscheid te zijn tussen deze twee polen, maar in werkelijkheid is er sprake van een wisselwerking. Deze vier dimensies leiden tot vier discourses:

- \* *Normative studies*: dit discours zoekt naar objectiviteit en werkelijkheid. De organisatie wordt gezien als een object dat bestaat voor instrumentele doeleinden.
- \* *Interpretative studies*: gaat ervan uit dat mensen betekenis makers zijn. De onderzoeker gaat op zoek naar een uniforme manier van leven met al zijn complexiteit en tegenstrijdigheden. De onderzoeker geeft de werkelijkheid weer zoals hij is. De organisatie wordt gezien als een plek waar menselijke activiteit is.
- \* *Critical studies*: mensen worden gezien als sociaalhistorische creaties. De organisatie wordt gezien als een politieke arena waar strijd en dominantie centraal staan. Onderzoek richt zich op hoe het zou moeten zijn.
- \* *Dialogic studies*: focus ligt op de gecreëerde natuur van mensen, waar taal wordt ingezet om je te onderscheiden. Onderzoek richt zich op fragmentatie en conflicten. Verschillen worden boven water gebracht om verandering te bewerkstelligen.

### *1.3.3 Eigen visie op het onderzoek*

In mijn onderzoek staan de interpretaties van de belangrijkste stakeholders in het EPD debat centraal. De interpretaties van de stakeholders analyseer ik om vervolgens mijn eigen interpretatie eraan toe te kennen. Daarbij wordt de werkelijkheid van de stakeholders neergezet zoals ze hem zelf interpreteren. Daarmee richt dit onderzoek zich op meningen op een bepaald moment over een specifiek onderwerp. Ik zie de wereld als subjectief van aard, ieder individu heeft zijn eigen werkelijkheid en verleent zelf betekenis aan zijn omgeving. De werkelijkheid is daarmee een sociale constructie. Dit sociaal constructivistisch denkbeeld is van invloed op mijn onderzoek. Het sociaal constructivisme komt overeen met interpretatief onderzoek van Deetz (de *local/emergent*-kant), waarbij de verschillende werkelijkheden van mensen onderzocht wordt. Henn, Weinstein en Foard (2006) stellen dat:

*“Emphasis is placed on allowing the participants to provide an account of their world in their own words. Language is considered a tool with which we make meanings, and so in order to empathise with participants, it is important to allow their meanings to be expressed in the way they would normally through their language”* (Henn, Weinstein & Foard, 2006, p. 14.)

De verschillende meningen en motivaties worden door de respondent in de eigen taal verwoord. De onderzoeker bundelt deze interpretaties en probeert deze te begrijpen, dit wordt ook wel de dubbele hermeneutiek genoemd (Leezenberg en de Vries, 2001, p. 175). In dit onderzoek wil ik inzicht krijgen in de interpretaties van de hoofdrolspelers van het EPD. De verschillende meningen en motivaties ten opzichte van de van het EPD staan hierin centraal. Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de motieven en intenties van de stakeholders door middel van interviews.

## **1.4 Vraagstelling**

De hoofdvraag die in dit onderzoek centraal staat is:

*Wat zijn de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het Landelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD) volgens de betrokken stakeholders en wat betekent dit voor het EPD discours?*

Deze hoofdvraag beantwoord ik met behulp van de volgende deelvragen:

1. *Wat is het EPD discours?*
2. *A. Wat is betekenisgeving en welke functie heeft het in de totstandkoming van verhalen?*  
*B. Wat is de rol van verhalen in de constructie van discours?*
3. *Komen de verhalen van de actoren overeen met het heersende discours?*

Dit onderzoek richt zich op de verhalen van belangrijke stakeholders in het EPD. Er is gekozen voor stakeholders die nauw betrokken zijn bij de eerste stadia van de realisatie van het EPD. Het gaat om de volgende stakeholders:

- \* Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS);
- \* Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF);
- \* Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG);
- \* Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP);

Naast de verhalen van deze stakeholders, zal worden gekeken naar de rol van de media in het EPD. Door middel van een analyse van de berichtgeving in de landelijke dagbladen zal de beeldvorming over het EPD door de media worden onderzocht.

## 1.5 Relevantie

Eind 2010 wordt er door de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) een onderzoek uitgebracht met de titel *“Het landelijk EPD als Blackbox”*, geschreven door Bettine Pluut. In deze studie onderzoekt Pluut de besluitvorming en opinies ten aanzien van het EPD. Haar onderzoek bestaat uit een analyse van beleidsdocumenten uit de periode 1997 – 2010 en interviews met belangrijke stakeholders van het dossier. In haar onderzoek geeft Pluut antwoorden op vragen als: hoe zag het proces van beleids- en besluitvorming over het landelijk EPD eruit? Wat zijn de visies van de diverse actoren op het EPD-vraagstuk? En hoe hebben de belangrijkste stakeholders zich in het EPD-vraagstuk gepositioneerd? (Pluut, 2010, p.5). Uit het onderzoek komt naar voren dat de doelstellingen voor de invoering van een landelijk EPD niet duidelijk zijn. Ze geeft aan dat de wat-, waarom- en hoe-vragen betreffende het EPD nog beantwoord moeten worden (Pluut, 2010, p. 60). Mijn onderzoek is een aanvulling op het onderzoek van Pluut. In dit onderzoek wordt de focus gelegd op een procesmatige insteek door het bestuderen van het discours. Dit in tegenstelling tot Pluut die voor een voornamelijk beleidsmatige insteek heeft gekozen. Daarnaast wordt in dit onderzoek het jaar 2011 betrokken, waarin een aantal belangrijke beslissingen is genomen over de voortgang van het EPD. Het tijdsplan dat in dit onderzoek bekeken wordt is groter dan dat van Pluut. Ook de media-analyse in dit onderzoek is een aanvulling op het onderzoek van Pluut. In dit onderzoek wordt ook de berichtgeving over het EPD in de landelijke dagbladen geanalyseerd.

Dit onderzoek is zowel maatschappelijk als wetenschappelijk relevant. Het EPD is een actueel maatschappelijk thema. Door middel van dit onderzoek wordt duidelijk welke verhalen er leven met betrekking tot de realisatie van het EPD. Deze informatie kan bijdragen aan de verbetering van de inrichting van het dossier, wanneer men verder wil investeren in de verbetering van het EPD op landelijk of regionaal niveau. De argumenten en meningen die uit dit onderzoek naar voren komen, kunnen nieuw licht werpen op de vastgelopen discussie over het EPD en daarmee de kern van de weestand achterhalen. Het kan nieuwe deuren openen voor een discussie voor het ministerie van VWS, de politiek, huisartsen, specialisten en patiëntenbelangenorganisaties. Op wetenschappelijk gebied is dit onderzoek relevant omdat het inzicht kan bieden in de manier waarop men betekenis

geeft aan de invoering van het EPD op landelijke schaal. Het is interessant om een actueel maatschappelijk fenomeen, wetenschappelijk te duiden.

Dit onderzoek past binnen de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organiseringswetenschap en de specialisatie Communicatie, Beleid en Management. Binnen deze opleiding richt men zich op hoe publieke organisaties omgaan met actuele maatschappelijke thema's en hoe zij vorm geven aan hun publieke verantwoordelijkheid. De invoering van het EPD staat al jaren op de politieke agenda en kan nog steeds als actueel worden gezien aangezien afgelopen maanden belangrijke knopen zijn doorgesneden voor de realisatie van het EPD.

## **1.6 Leeswijzer**

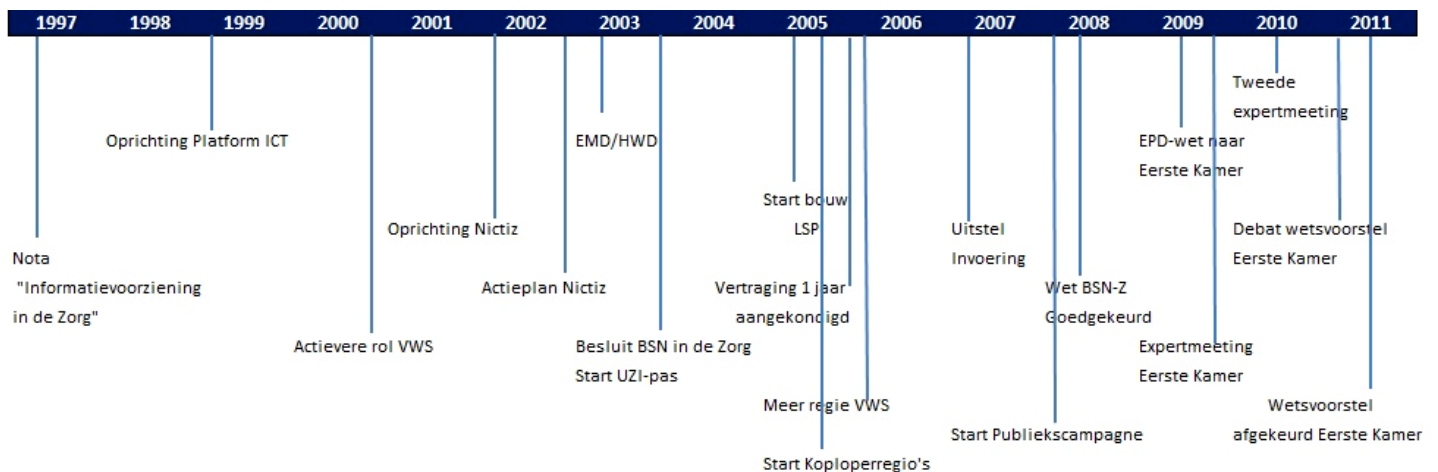
In dit hoofdstuk is de basis gelegd voor dit onderzoek: het wat, hoe en waarom van het onderzoek is in dit hoofdstuk uiteengezet. De volgende hoofdstukken zullen uiteindelijk leiden naar de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag, de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het Elektronisch Patiëntendossier volgens de betrokken stakeholders en wat dit betekent voor het EPD discours. In hoofdstuk twee wordt de geschiedenis van het EPD besproken. Ook worden de belangrijke besluitvormingsmomenten in het EPD en de betrokken partijen beschreven. Tevens is er aandacht voor de voor- en nadelen van elektronische uitwisseling van medische gegevens. Belangrijke momenten in het proces worden besproken en worden later met de media-analyse en de analyse van de interviews met de stakeholders vergeleken. In hoofdstuk drie wordt de methode van onderzoek belicht. Hoofdstuk vier behelst een literatuurstudie van relevante wetenschappelijke literatuur op het gebied van discoursanalyse. Dit hoofdstuk vormt de basis voor de analyse van de interviews en de media-analyse. In hoofdstuk vijf worden de perspectieven op het EPD van de Nederlandse dagbladen geanalyseerd. Hoofdstuk zes bevat de analyse van de interviews met de stakeholders in het EPD debat. Vervolgens dienen de contextanalyse, de resultaten uit de media-analyse en de analyse van de interviews met de stakeholders als basis voor de analyse van de verhaallijnen in het EPD discours. Ook wordt er gekeken naar de positie van partijen in het discours door middel van de coalities waar zij zich in mengen. Hoofdstuk zeven is het afsluitende hoofdstuk, hier wordt tot slot de hoofdvraag beantwoord. In de laatste paragraaf wordt teruggekeken op het onderzoeksproces, wat wel en niet goed ging en welke gevolgen dit had voor het onderzoeksresultaat.

## Hoofdstuk 2: Van begin tot eind

In dit hoofdstuk zal de context beschreven worden waarbinnen dit onderzoek plaatsvindt. Het landelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD) is het maatschappelijke thema dat centraal staat in dit onderzoek. Om het proces van de invoering van het EPD te begrijpen, is het noodzakelijk om eerst een overzicht te geven van de ontwikkelingen in het EPD die sinds 1996 door de nota *Informatietechnologie in de zorg* zijn ingezet. Er wordt een overzicht gegeven van het proces dat door minister Borst in 1996 is ingezet en hoe het EPD door de jaren heen vorm heeft gekregen. Daarna worden de hoofdrolspelers in het EPD discours besproken evenals de voor- en nadelen van het EPD.

### 2.1 Geschiedenis van het Elektronisch Patiëntendossier (EPD)

Gedurende vijftien jaar heeft het EPD op de politieke en maatschappelijke agenda gestaan. De recente ontwikkelingen in het dossier zijn vaak wel bekend. Maar om de context te begrijpen moet er eerst naar het ontstaan van het EPD worden gekeken. In onderstaand figuur (2.1) zijn de belangrijkste gebeurtenissen over het EPD weergegeven. Deze gebeurtenissen worden in de volgende paragrafen verder uitgewerkt.



Figuur 2.1: Overzicht gebeurtenissen over het EPD van 1997 tot 2011.

#### 2.1.1 Informatietechnologie in de zorg

Tijdens het ministerschap van Els Borst (1994-2002) van Volksgezondheid, Welzijn en Sport concludeert zij dat de zorg achterloopt in haar toepassing van Informatie- en Computertechnologie (ICT). De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) krijgt de opdracht om een langetermijnvisie op

het gebruik van informatietechnologie in de zorg te ontwikkelen. In 1996 leidt dit tot de nota *Informatietechnologie in de zorg*. De nota beschrijft de huidige situatie in de zorg, schetst een langetermijnvisie en geeft aanbevelingen voor veranderingen op de korte termijn. Volgens het RVZ zijn goede informatie en adequate informatie-uitwisseling essentieel om zorgactiviteiten efficiënt en kwalitatief goed te laten verlopen. Het RVZ geeft meerdere adviezen voor de verbetering van IT in de gezondheidszorg. Het belangrijkste advies betreft de vervanging van de papieren medische dossiers voor elektronische patiëntendossiers

Minister Borst neemt het advies van het RVZ over het elektronisch patiëntendossier (EPD) over. Ze laat in een reactie op het advies aan de Tweede Kamer weten het EPD als belangrijkste aandachtspunt te nemen tijdens haar ministerschap. Minister Borst stelt dat het veld, de actoren in de gezondheidszorg, gestimuleerd door de overheid, de ontwikkeling van het EPD moet regisseren. De overheid is verantwoordelijk voor totstandkoming van de infrastructurele voorzieningen:

*“Ik acht de ontwikkeling van een EPD van groot belang (...). Maar de overheid ziet voor zichzelf geen taak om hiervoor een blauwdruk op te stellen. Een EPD dient de kwaliteit en doelmatigheid van het primaire proces te verbeteren. Daarom zal het veld zelf, gestimuleerd door de overheid, de ontwikkeling moeten regisseren”* (Tweede Kamer 1997/98, p. 5).

In de nota van RVZ is er al direct aandacht voor de waarborging van de privacy van de patiënt. Het advies is om patiëntgegevens versleuteld te verzenden naar zorgverleners. Wanneer de gegevens in verkeerde handen vallen, is de informatie onleesbaar zonder de sleutel. Minister Borst stelt dat er geen gebruik gemaakt mag worden van het Sofinummer (het huidige Burger Service Nummer (BSN)) voor zorgdoeleinden, de zorgchip zal het Sofinummer vervangen (Spaink, 2005, p. 12). De invoering van het EPD heeft als doel om medische fouten te reduceren, kwaliteitsverbetering door de landelijke centralisatie van medische gegevens en het gestructureerd en gestandaardiseerd vastleggen van medische informatie, wat uiteindelijk weer moet leiden tot meer efficiëntie (Spaink, 2005, p. 14).

Naar aanleiding van het advies van het RVZ schakelt de minister Zorgonderzoek Nederland in, die de opdracht krijgt onderzoek te doen naar de introductie, invoering en toepassing van het EPD. In september 1996 gaat het onderzoeksprogramma *“Informatie- en communicatietechnologie in de Zorgsector (ICZ)”* van start. De hoofddoelstelling van het programma is het bevorderen van het gebruik ICT in de zorg in het algemeen en het bevorderen van (het gebruik van) het EPD in het bijzonder. Uiteindelijk stelt het onderzoeksprogramma een aantal aanbevelingen op, waarvan de



belangrijkste is: de ontwikkeling en implementatie van het EPD, waarbij de positie van de patiënt centraal staat, het betrekken van zorgverleners en patiënten bij de ontwikkeling van het EPD en managers binnen de zorg verantwoordelijk stellen voor het ICT-budget. In 1999 wordt het ICT Platform in de Zorg opgericht. Hierin zijn de belangrijkste koepel- en belangenorganisaties en ministeries op het gebied van ICT en Zorg vertegenwoordigd. Het doel van het platform is om beleid af te stemmen op de toepassing en het gebruik van ICT in de zorg. Eind 2000 komt minister Borst terug op haar standpunt dat de ontwikkeling en het gebruik van het EPD bij het veld ligt. Dit komt overeen met het advies naar aanleiding van het onderzoeksprogramma ICZ. Ook de rol van de overheid wordt herzien volgens minister Borst:

*“Ik kom na uitvoerig overleg met partijen in de zorg, tot de conclusie dat er behoefte is aan een actieve rol voor mijn departement bij het signaleren en wegnemen van knelpunten die de toepassing van ICT in de weg staan” (Tweede Kamer 2000/01, p. 1).*

### *2.1.2 Landelijk medicatiedossier en Waarneem Dossier Huisartsen*

Met behulp van de aanbevelingen van het onderzoeksprogramma ICZ wordt het stokje overgenomen door het NICTIZ, het Nationaal ICT Instituut in de Zorg. Het NICTIZ wordt in 2002 opgericht om het gebruik van ICT in de zorg te stimuleren. Zij moet naar aanleiding van het onderzoek de ICT-infrastructuur in de zorg verder inhoud en invulling geven. Als eerste stap richting het EPD start het NICTIZ met de invoering van het Elektronische Medicatie Dossier (EMD) en het Waarneem Dossier Huisartsen (WDH). Het EMD is een compacter dossier dan het EPD, het moet uiteindelijk een onderdeel worden van het EPD. Het EMD is een overzicht van op recept verstrekte medicatie. Ook de waarneemgegevens van de huisarts wordt voortaan elektronisch ingericht. Het WDH is een samenvatting van de waarnemingen van de huisarts. Beide elektronische dossiers zijn de eerste fase richting een EPD, ze vormen de basis voor het EPD. In januari 2006 start men met de invoering van het EMD en WDH. Om de gegevensuitwisseling van de elektronische dossiers mogelijk te maken, is er een landelijk systeem ontwikkeld dat dit reguleert. Het Landelijk Schakelpunt zorgt voor een veilige en gestandaardiseerde uitwisseling van de medische gegevens tussen zorgverleners (Stichting Zegen, 2010, p. 13). Het Landelijk Schakelpunt heeft de rol van verkeerstoren, het wordt ook wel de aorta van de landelijke infrastructuur genoemd.

De organisatie van het EPD ten tijde van het implementatieproces, november 2005, verandert door de motie van de Tweede Kamer. De Tweede Kamer meent dat er onvoldoende voortgang wordt geboekt. De Tweede Kamer verzoekt de minister om:

*“De regie op de ontwikkeling van het EPD zelf ter hand te nemen, de zaken top down aan te sturen en de Kamer voor het algemeen overleg ICT/EPD te informeren hoe hij de organisatie en aansturing van het Electronisch Medicatie Dossier (EPD)/EMD gaat uitvoeren” (Tweede Kamer, 2005/06, p. 1).*

Vanaf deze motie wordt de Kamer elke drie maanden op de hoogte gesteld van de voortgang in het EPD door middel van voortgangsrapportages. Het ministerie van WVS is nu opdrachtgever die wordt aangestuurd door de stuurgroep ICT en Innovatie. Deze beslist over nieuwe ICT ideeën met betrekking tot het EPD en bewaakt de voortgang.

In april 2008 stemt de Eerste Kamer in met de *Wet gebruik BSN in de zorg*. De invoering van het BSN moet zorgen voor minder fouten en een veilige manier van gegevensuitwisseling. Het Sofi-nummer wordt vervangen door het Burger Service Nummer (BSN) in de zorg. Op basis van het BSN van een patiënt kan de zorgverlener informatie opvragen. Het Landelijke Schakelpunt zoekt welke zorgverlener deze informatie beschikbaar heeft en stuurt deze informatie vervolgens door. De gegevens van de patiënt worden niet opgeslagen, wel wordt bijgehouden welke zorgverlener welke gegevens opvraagt. Om gegevens aan te vragen bij het Landelijke Schakelpunt heeft de zorgverlener een zogenaamde Unieke Zorgverlener Identificatie pas (UZI-pas) nodig. Deze pas bevat de elektronische identiteit van de zorgverlener. Op de pas is vastgelegd tot welke informatie de zorgverlener toegang heeft. In september 2008 is de invoering van het EMD en WDH nagenoeg afgerond. Op 1 november 2008 gaat de invoering van het landelijk EPD van start. Op 4 november 2008 ontvangen alle huishoudens in Nederland een brief van minister Klink met informatie over het EPD. De brief is de start van de voorlichtingscampagne over het EPD voor de burger. In de brief staat dat burgers bezwaar kunnen maken tegen het EPD. De commotie over deze voorlichtingscampagne is groot, zowel het veld, de burger als de Tweede Kamer zijn kritisch. Zij menen dat de brief te vroeg in het proces is gestuurd en dat het teveel moeite kost voor de burger om bezwaar te maken. Van zorgverleners wordt vanaf november 2008 verwacht dat ze hun systemen zo inrichten dat ze zich kunnen aansluiten op het Landelijke Schakelpunt. De ontwikkelingen voor de verbeteringen van het EPD gaan ondertussen gewoon door. In 2009 stemt de Tweede Kamer definitief in met de invoering van het EPD, het wetsvoorstel ligt vanaf medio 2010 bij de Eerste Kamer.

### *2.1.3 Recente ontwikkelingen*

Onder grote politieke en maatschappelijke druk stemt in januari 2011 de minister van VWS, minister Schippers, in met meer regie over het EPD voor de patiënt. Voor de patiënt wordt het mogelijk om zelf te bepalen welke zorgverlener toegang heeft tot het dossier. De Eerste Kamer is kritisch over het wetsvoorstel van minister Schippers voor een landelijke elektronisch patiëntendossier. Het voorstel is

een uitbreiding op de *Wet gebruik BSN in de zorg*, die in 2008 door de Senaat is goedgekeurd. Met het wetsvoorstel van minister Schippers worden zorgverleners verplicht om zich aan het sluiten bij het Landelijk Schakelpunt. Als dit wetsvoorstel door de Eerste Kamer wordt aanvaard, zal de titel van de *Wet gebruik BSN in de zorg* voortaan luiden: *Kaderwet elektronische zorginformatie-uitwisseling*. De Eerste Kamer toetst de nieuwe wetsvoorstellen die ingediend zijn door de Tweede Kamer of de regering. Wanneer de Eerste Kamer dit wetsvoorstel niet steunt, zal minister Schippers het voorstel moeten terugnemen. Het EPD is dan volledig van de baan of het EPD vindt doorgang in een andere vorm. De politieke partijen VVD, PvdA en SP hebben grote bezwaren tegen de grootschalige uitwisseling van medische gegevens. Zij zijn de partijen met de meest uitgesproken mening in de Eerste Kamer over het EPD. Het belangrijkste bezwaar is dat de doelstellingen voor de invoering van het EPD niet helder zijn. De VVD, PvdA en de SP bezitten op dat moment samen een meerderheid van de zetels in de Eerste Kamer. In 2009 en 2010 organiseert de Eerste Kamer twee expertmeetings om zich te laten informeren over de voor- en nadelen van het EPD. Tijdens het debat van 15 maart 2011 is het aan minister Schippers om de Senaat te overtuigen van de meerwaarde van de invoering van een EPD. De Senaat blijft echter kritisch, daarom vraagt de minister bedenktijd zodat zij een antwoord kan formuleren op de vele bezwaren die de Senaat heeft tijdens het debat. De minister kan het tij echter niet meer keren en op 5 april 2011 verwerpt de Eerste Kamer unaniem het wetsvoorstel van de minister. Naast het verwerpen van het wetsvoorstel worden er in de Eerste Kamer twee moties aangenomen. Met de *motie Tan* verzoekt de Senaat de beëindiging van de ontwikkeling van het Landelijk Schakelpunt. *Motie X* verplicht het ministerie van VWS om alle organisatorische, financiële en beleidsmatige medewerking aan het LSP per direct te beëindigen. De minister kan met het aannemen van deze moties geen medewerking meer verlenen aan de vervolgstappen die nu genomen kunnen worden. Minister Schippers heeft daarom in een brief aan het NICTIZ geschreven dat zij drie maanden de tijd krijgen om een voorstel te doen aan de minister hoe zij zou de betrokkenheid van het ministerie van VWS kan afbouwen en wat de mogelijkheden zijn voor een doorstart van het EPD zonder overheidssteun.

## **2.2 Stakeholders in EPD debat**

Stakeholders zijn degenen wier belangen op het spel staan. Bij het EPD is een groot aantal partijen betrokken dat een belang heeft in het EPD. Wie zijn de belangrijkste stakeholders in het EPD debat? In het onderstaande worden de stakeholders kort beschreven en hun doelen als het gaat om het EPD uiteengezet.

Het ministerie van VWS is een belangrijke stakeholder. Met de nota *“informatietechnologie in de zorg”* van minister Borst heeft het ministerie de ontwikkeling van het EPD in gezet. Van de andere stakeholders wordt actieve participatie verwacht. Het EPD wordt echter door het ministerie van VWS topdown ingevoerd vanaf november 2005, het initiatief en realisatie van een landelijke infrastructuur wordt vanuit het ministerie ingezet. Het ministerie van VWS is voorstander van de invoering van het EPD omdat het de kwaliteit van de gezondheidszorg kan verbeteren.

De huisartsen, apothekers en medisch specialisten zijn de gebruikers van het EPD. Zij wisselen uiteindelijk de medische gegevens met elkaar uit via de nieuwe infrastructuur

De huisartsen zijn verenigd in de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). Deze vereniging verdedigt de belangen van de huisartsen in Nederland. Van huisartsen wordt de meeste aanpassing verwacht: zij moeten, voor zover ze dat nog niet doen, hun patiëntgegevens digitaal gaan bijhouden. Ook wordt van hen een gestandaardiseerde manier van rapporteren verwacht. De LHV is van mening dat het EPD nog niet voldoende ontwikkeld is om ingevoerd te kunnen worden. Uiteindelijk zijn zij wel bereid om mee te werken aan de invoering van het EPD. Maar dan moeten de huisartsen meer tijd krijgen om hun systemen in te richten en leren zich aan te passen aan de standaardisatienormen. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) is een federatie die uit zeven beroepsverenigingen bestaat. Het KNMG is de spreekbuis voor deze zeven beroepsvereniging waaronder het LHV en de Orde van Medisch Specialisten. Het KNMG heeft als doel de gezondheidszorg in Nederland te bevorderen. Het standpunt van het KNMG ten opzichte van het EPD kan als positief maar kritisch worden beschouwd. De organisatie is gedurende het proces van realisatie van het EPD nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van het EPD. Het KNMG is vertegenwoordigd in de stuurgroep ICT en Innovatie vanuit het ministerie en kan daarom als een belangrijke stakeholder worden gezien.

De beroeps- en brancheorganisatie voor apothekers is de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP). Het KNMP behartigt de belangen van haar leden, de branche en de farmacie in het algemeen. Apothekers lopen voorop in de toepassing van ICT, apothekers zijn voor een landelijke uitwisseling van medische gegevens omdat dit de kwaliteit van zorg verbetert. Tevens zorgt de invoering van een landelijke infrastructuur voor de voorkoming van medische fouten, in het geval van de apothekers door verkeerde dosering of onjuiste voorschrijving van medicijnen. Het KNMP participeert ook in de stuurgroep ICT en Innovatie van het ministerie van VWS. Door als spreekbuis te dienen voor de apothekers is het KNMP aan te merken als een stakeholder in het EPD. De invloed van het KNMP als stakeholder is relatief klein ten opzichte van de andere stakeholders. De

apothekers wisselen hun medische gegevens al digitaal met elkaar uit via een netwerk van aangesloten apothekers. Zij zijn erbij gebaad om ook de informatie van de huisartsen op te nemen in hun systeem, omdat dit de kwaliteit van de voorschrijving van medicijnen kan verbeteren. Maar apothekers zijn ook tevreden met een regionale uitwisseling van medische gegevens.

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) is de spreekbuis voor alle mensen in die zorg nodig hebben, in de toekomst of nu. De NPCF is een federatie 25 patiënten- en consumentenorganisaties als het Astmafonds en de Nederlandse Patiënten Vereniging. De NPCF juicht de komst van het EPD toe. De patiëntenorganisatie ziet het dossier als medicijn tegen medische missers (Spaank, 2005, p. 52). De NPCF is nauw betrokken geweest bij de invoering van het EPD. Dit alles om het onderste uit de kan te halen en te zorgen dat het EPD wordt waarvoor het bedoeld is. Vanuit de overheid krijgt het NPCF subsidie om de patiënt voorlichting te geven over het EPD. Het NPCF heeft zitting in de stuurgroep ICT en Innovatie. Het NPCF komt op voor de belangen van de patiënt en is daarmee aan te merken als een belangrijke stakeholder. Een andere belangrijke stakeholder is de media. Zij berichten over de ontwikkelingen van het EPD. De media kunnen door een bepaald perspectief te kiezen, de beeldvorming ten opzichte van het EPD beïnvloeden.

### 2.3 Voor- en nadelen van het EPD

Om een goed beeld van het EPD te krijgen wordt in de onderstaande tabel (2.3) een overzicht gegeven van de belangrijkste voor- en nadelen van de invoering van het EPD.

<i>Voordelen van het EPD</i>	<i>Nadelen van het EPD</i>
Door elektronische vastlegging van medische gegevens is er een snellere en directe uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners mogelijk. In spoedsituaties kan het EPD snel uitkomst bieden wat betreft de medische historie van de patiënt (argument verbetering van de zorg).	Patiëntendossiers kunnen mogelijk minder volledig zijn door patiënt of zorgverlener. Patiënt of zorgverlener besluiten bijvoorbeeld zaken niet in het dossier op te nemen omdat men ervan bewust is dat meer mensen het dossier eventueel in kunnen zien (privacy argument).
De zorgverlener weet wanneer de patiënt zich meldt voor een klacht, welke behandeling al is geprobeerd. Daardoor wordt het aantal dubbele onderzoeken verkleind (argument verbetering van de zorg).	De zorgverlener kan wellicht uit nieuwsgierigheid net iets verder in het dossier neuzen dan waarvoor de patiënt kwam (privacy argument).
Medische fouten kunnen verkleind worden wanneer zorgverleners op de hoogte zijn van de	Zorgverleners kunnen elkaars fouten klakkeloos overnemen. Zorgverlener heeft nog wel een

patiënthistorie, maar zorgverleners kunnen elkaar ook controleren (argument verbetering van de zorg).	onderzoeksplicht (argument verslechtering kwaliteit van de zorg).
Het EPD zorgt voor betere registratie van patiënten in het systeem van de zorgverlener aangezien het om verplichte gegevens vraagt van de patiënt bij de registratie (argument verbetering van de zorg).	Honderd procent garantie op veiligheid van opslag en uitwisseling van de patiëntgegevens is niet te geven (privacy argument).

Tabel 2.3: Overzicht van de voor- en nadelen van het EPD.

Deze voor – en nadelen zijn gebaseerd op de Argumentwijzer (Slot en Pluut, 2011) en een artikel van het NRC Handelsblad (NRC Handelsblad, 28 maart 2011). Zoals uit tabel 2.3 blijkt hebben de voor- en nadelen vooral betrekking op de kwaliteit van de zorg of de bescherming van de privacy van de patiënt. De voordelen richten zich allemaal op de verbetering van de kwaliteit van de zorg. De nadelen richten zich vooral op de bescherming van de privacy van de patiënt. In de volgende hoofdstukken zal blijken of deze argumenten ook naar voren komen in de media-analyse en de interviews met de stakeholders.

## 2.4 Samenvattend

De eerste jaren na de introductie van het EPD door minister Borst in 1996 staan in het teken van ontwikkeling en onderzoek. Het onderzoeksprogramma ICZ doet onderzoek naar alle facetten van de invoering van het medisch dossier. Met de oprichting van het NICTIZ worden er belangrijke stappen gezet richting de daadwerkelijke invoering van het EPD. Systemen worden ingericht voor het gebruik van het EPD. Het EPD wordt in fasen ingevoerd. Eerst wordt er gestart met de invoering van het Elektronisch Medicatiedossier en het Waarneem Dossier Huisartsen. Daarna wordt gewerkt aan de invoering van het EPD. Maar het EPD stuit in de samenleving op veel weerstand, de privacy van de patiënt kan volgens de tegenstanders niet gegarandeerd worden. Volgens de Eerste Kamer zijn de doelstellingen voor de invoering van het EPD niet duidelijk. In maart van dit jaar leidt dat tot een kritisch debat tussen de minister van VWS en de Eerste Kamer. Op 5 april 2011 wordt het wetsvoorstel van minister Schippers unaniem afgewezen door de Eerste Kamer.

## Hoofdstuk 3: Methode

In dit hoofdstuk worden de gebruikte methoden voor dit onderzoek besproken. Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen zullen verschillende onderzoeksmethoden worden toegepast. Het eerste deel van het onderzoek omvat de analyse van relevante literatuur, documentanalyse en een inhoudsanalyse van berichtgeving over het EPD in de media. Het tweede deel van het onderzoek bevat interviews met de stakeholders in het EPD. In de onderstaande paragrafen worden achtereenvolgens de methoden voor bureauonderzoek en empirisch onderzoek besproken.

### 3.1 Bureauonderzoek

In dit onderzoek tracht ik inzicht te verkrijgen in de verhalen en betekenissen van de betrokken stakeholders over het EPD. Het onderzoek is daarmee kwalitatief en beschrijvend van aard. Bij kwalitatief onderzoek vormen de meningen, motivaties en betekenissen van de geïnterviewden de basis voor de beschrijving en interpretatie van de onderzoeker (Henn, Weinstein & Foard, 2006, p. 14). Het beschrijvende karakter van dit onderzoek komt naar voren in de betekenisgeving van de stakeholders over het EPD. Er zal getracht worden om deze perspectieven te beschrijven en te benoemen. De keuze voor kwalitatief onderzoek heeft gevolgen voor de toe te passen onderzoeksmethoden in dit onderzoek. Deze methoden zullen hieronder beschreven worden.

#### *3.1.1 Literatuurstudie*

Door middel van interviews zullen de verhalen van de stakeholders verzameld worden. Om deze interviews te analyseren zal gekeken worden naar de betekenisgeving van de stakeholders en de verhaallijnen die uit de interviews gedestilleerd kunnen worden. De tweede onderzoeksvraag is gericht op de bespreking van verhalen en betekenisgeving in de literatuur. Er zal gekeken worden naar de constructie van discours en welke rol verhalen hebben in een discours. Tevens zal het proces van betekenisgeving worden besproken. De theorie van Hajer (1995) is relevant voor de bespreking van discours. Alvorens zijn theorie aan bod komt, wordt eerst Foucault (1926 – 1984) besproken. Zijn theorie over discours en macht in de maatschappij vormt de basis voor de discours-theorie van Hajer. Vervolgens zal gekeken worden naar de theorie van Hajer over verhaallijnen en discours-coalities. Deze theorie vormt de basis voor de analyse van de krantenberichten en de interviews met de stakeholders.

Om te weten te komen hoe men betekenis geeft aan zaken wordt gebruikt gemaakt van de theoretische inzichten van Weick (1995). Weick kan als de grondlegger op het gebied van onderzoek naar betekenisgeving worden gezien. Uit zijn studie *“Sensemaking in Organizations”* zal het proces van betekenisgeving worden besproken. Weick biedt aanknopingspunten om het proces van betekenisgeving en discoursstheorie van Hajer met elkaar te verbinden. De concepten die voortkomen uit de literatuurstudie worden geoperationaliseerd en gebruikt voor de analyse van de verhalen van de stakeholders. Uit deze literatuurstudie worden ook de topics gedestilleerd die gebruikt worden voor de interviews.

### *3.1.2 Media-analyse*

Naast onderzoek naar de visies van stakeholders en hun positionering in het EPD debat richt dit onderzoek zich ook op de rol van de media in het EPD debat. In de media-analyse wordt gekeken naar de onderwerpen die aan bod kwamen over het EPD en hoe de berichtgeving door de landelijke dagbladen wordt neergezet.

Voor de analyse van de landelijke dagbladen is een periode van zes jaar gekozen, van 1 maart 2005 tot en met 1 mei 2011. Dat 1 maart 2005 als startperiode is gekozen voor de media-analyse komt, omdat de dagbladen vanaf dat moment starten met de berichtgeving over het EPD. Het EPD is een actueel thema, door 1 mei 2011 als einddatum te kiezen voor de analyse zijn de meest recente publicaties in dit onderzoek meegenomen. De krantenberichten zijn verzameld met behulp van het programma LexisNexis Academic NL. In deze database zijn alle Nederlandse landelijke dagbladen vertegenwoordigd. Voor de analyse zijn de landelijke dagbladen, de Telegraaf, Algemeen Dagblad, NRC Handelsblad, NRC Next, Trouw en de Volkskrant geraadpleegd. Het zoekresultaat is tot stand gekomen door een aantal zoekstrings uit te testen. Allereerst is de zoekstring “EPD” getest. Dit leverde hits op die geen betrekking hadden op het Elektronisch Patiëntendossier. Vervolgens is de zoekstring “Landelijk Elektronisch Patiëntendossier” getest. Deze bleek te beperkt te zijn: het leverde onvoldoende hits op voor een analyse. Vervolgens is de zoekstring “Elektronisch Patiëntendossier” getest, deze leverde een groot aantal hits op dat allemaal betrekking hadden op het Elektronisch Patiëntendossier. Er is gekozen is om deze zoekstring aan te houden in de analyse van de landelijke dagbladen.

In totaal zijn er 204 krantenartikelen, die zijn verschenen in de landelijke dagbladen over het elektronisch patiëntendossier, geanalyseerd. Voor de analyse zijn de brieven en ingezonden stukken in de dagbladen buiten beschouwing gelaten. Het is bekend dat opiniestukken en brieven ruimte kunnen bieden voor een tegengeluid in een dagblad. Tevens kunnen deze stukken meer licht werpen



op een zaak, het biedt de ruimte aan mensen en organisaties om van gedachten te wisselen over onderwerpen als het EPD. Wegens de beperkte tijd voor dit onderzoek is gekozen om deze stukken buiten beschouwing te laten.

### *Signatuur Nederlandse landelijke dagbladen*

De Nederlandse landelijke dagbladen horen van oorsprong tot een bepaalde zuil in het Nederland van voor de Tweede Wereldoorlog. In de hedendaagse landelijke dagbladen zijn nog steeds sporen te zien van deze verzuiling, de dagbladen bestrijken het continuüm van het politiek spectrum. In deze subparagraaf wordt de signatuur van elk Nederlands landelijk dagblad, die geanalyseerd wordt in dit onderzoek, besproken.

Van oorsprong hoorde de Volkskrant bij de Rooms-katholieke zuil. Tegenwoordig kan de signatuur van de krant als links van het midden worden omschreven. De krant richt zich op de hoger opgeleide lezer (RMO, 2003, p. 77). Dagblad Trouw kent een orthodox-protestants verleden. Deze christelijke wortels zijn nog steeds aanwezig in de krant dat zich onder andere uit in aandacht voor religie en filosofie in de maatschappij. De signatuur van de krant is, evenals die van de Volkskrant, links van het midden (RMO, 2003, p. 77). De Telegraaf wordt vaak getypeerd als een populaire krant. De krant richt zich dan ook op een breed publiek. De Telegraaf behoorde niet tot een zuil en werd als algemene krant gezien. Tegenwoordig kan de tendens van de Telegraaf als rechts georiënteerd worden omschreven (Bakker & Scholten, 2009, p. 17). Het Algemeen Dagblad wordt ook vaak als populaire krant getypeerd. De krant heeft een groot bereik doordat de krant naast het landelijke nieuws ook een regionale editie uitgeeft. Het Algemeen Dagblad is rechts van het midden georiënteerd (RMO, 2003, p. 73). Het NRC Handelsblad is een krant met een liberale tendens. De krant staat bekend om zijn onderzoeksjournalistiek. Het NRC Handelsblad kan als middenrechts georiënteerd worden beschouwd (NRC Handelsblad, 2002). In 2006 start het NRC Handelsblad met de uitgave van de NRC Next. Het doel is om met deze krant de jonge hoogopgeleiden te bereiken. De NRC Next staat bekend om de korte nieuwsberichten omdat de krant ervan uitgaat dat jongeren het nieuws ook oppikken via andere kanalen. In de krant is veel aandacht voor achtergrond en fotografie. Over de oriëntatie in de NRC Next is weinig bekend. Als jongere broertje van het NRC Handelsblad lijkt de krant mee te liften op de middenrechtse oriëntatie van het NRC Handelsblad. De Telegraaf is de krant met de grootste oplage van Nederland gevolgd door het Algemeen Dagblad, de Volkskrant en het NRC Handelsblad en Trouw. De NRC Next heeft de kleinste oplagen van de geanalyseerde dagbladen (Bakker & Scholten, 2009, p. 19).

In de media-analyse wordt gekeken naar de aandacht die er door de landelijke dagbladen is besteed aan het EPD. Daarnaast wordt gekeken naar de manier waarop de dagbladen over het EPD berichten, welke perspectieven er te onderscheiden zijn en welke verhaallijnen in deze berichten zijn te ontdekken. Daarnaast zal de signatuur van de dagbladen besproken worden aan de hand van de geanalyseerde krantenartikelen.

### **3.2 Empirisch onderzoek**

Om de verhalen van de stakeholders te achterhalen over het EPD worden er interviews afgenomen. Deze verhalen van de stakeholders vormen het onderzoeksobject voor dit onderzoek. De interviews zijn semigestructureerd en worden afgenomen met behulp van een topiclijst. De topiclijst is tot stand gekomen door middel van de literatuurstudie. De topiclijst is te vinden in de tweede bijlage. Voor de analyse van de interviews wordt er gebruik gemaakt van de methode van discoursanalyse zoals Hajer (1995) deze heeft uitgewerkt en die beschreven wordt in de literatuurstudie.

In totaal zijn er vier interviews afgenomen met stakeholders in het Elektronisch Patiëntendossier, te weten de patiënten, huisartsen en apothekers en het Ministerie van VWS als opdrachtgever. De interviews zijn allen afgenomen in april 2011. Behalve de vertegenwoordiger van het ministerie zijn de respondenten allen vertegenwoordigers van koepelorganisaties, die opkomen voor de belangen van hun achterban. Naast deze stakeholders is er gekozen om het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ook bij het onderzoek te betrekken, aangezien zij de opdrachtgever is voor dit project. Het ministerie is vertegenwoordigd door de programmadirecteur van het EPD, die de invoering van het EPD vanuit het ministerie geleid heeft. De apothekers zijn in dit onderzoek vertegenwoordigd door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP). De huisartsen zijn vertegenwoordigd door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG). De patiënten zijn vertegenwoordigd middels de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Naast deze interviews is getracht nog een aantal interviews te regelen, waaronder met de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en de Orde van Medisch Specialisten, aangezien zij een belangrijke stem hebben in het dossier. Dit is echter niet gelukt omdat zij niet bereid waren in gesprek te gaan over het EPD. Dit heeft mede te maken met de periode waarin dit onderzoek heeft plaatsgevonden, de discussie over het EPD was toen nog in volle hevigheid aan de gang.

De interviews zijn opgenomen op een voicerecorder en naderhand getranscribeerd. In dit onderzoek is de analyse van de interviews uitgevoerd volgens het coderingsschema van Boeije (2005): het open

coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Bij open codering worden alle interviews zorgvuldig gelezen en in fragmenten ingedeeld, de fragmenten worden gelabeld (Boeije, 2005, p. 85). Doordat de fragmenten nu onder elkaar worden gezet, kunnen ze goed met elkaar vergeleken worden. Het open coderen zorgt ervoor dat er overzicht komt in de data door de toepassing van labels (Boeije, 2005, p. 88). De volgende fase is het axiaal coderen, in deze fase worden begrippen afgebakend en naar patronen gezocht. De belangrijkste begrippen worden getraceerd, omschreven en mogelijk met voorbeelden geïllustreerd (Boeije, 2005, p. 99). De derde fase is het selectief coderen, de gegevens worden in elkaar geschoven en er wordt een structuur zichtbaar. De nadruk ligt in deze fase op integratie en het leggen van verbanden tussen categorieën (Boeije, 2005, p. 105).

In de open codering kwamen voornamelijk de thema's naar voren die als topics waren opgenomen in de topiclijst. In de fase van axiaal coderen zijn de fragmenten nogmaals doorgenomen en de eerste verbanden gelegd met passages. In deze fase werden de eerste verbanden met de media-analyse gevonden. In de laatste fase, het selectief coderen, leidde tot een overzichtelijke structuur die gebruikt kon worden in het hoofdstuk over de onderzoeksresultaten. Deze laatste fase zorgde ervoor dat de verhaallijnen van de stakeholders duidelijk werden.

### **3.3 Betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek**

Bij kwalitatief onderzoek moet rekening worden gehouden met de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Validiteit is uit te leggen als de mate waarin men meet waar men naar verwijst oftewel wordt het juiste gemeten (Silverman, 2010, p. 275). Validiteit is te onderscheiden in externe en interne validiteit. Interne validiteit heeft te maken met het vaststellen van oorzakelijke verbanden tussen de verschijnselen die waargenomen worden. De redenering moet correct uitgevoerd zijn. (Hüttner, Renckstorf & Wester, 1995, p. 601). De interne validiteit in dit onderzoek wordt gewaarborgd doordat de koepelorganisaties in dit onderzoek representatief zijn voor de achterban die zij vertegenwoordigen. Tevens worden de interpretaties in dit onderzoek gestaafd aan de hand van krantenberichten en uitspraken van stakeholders.

Externe validiteit is in hoeverre de onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn (Hüttner et al, 1995, p. 602). Hebben de resultaten enkel betrekking op de onderzochte groep of gelden de uitspraken voor het hele EPD debat? De externe validiteit in het onderzoek is lastiger te waarborgen dan de interne validiteit. Er zijn veel partijen betrokken bij de discussie over het EPD. Doordat niet alle partijen zijn geïnterviewd is het lastiger om de resultaten op de hele periode dat het debat over het EPD werd gevoerd te betrekken. Daarom is gekozen om de verhaallijnen van de stakeholders te onderzoeken en deze partijen in het EPD discours te positioneren.

Bij betrouwbaarheid gaat het erom dat de onderzoeker zijn stappen zorgvuldig beschrijft zodat het onderzoek herhaalbaar is en tot dezelfde resultaten zal leiden. Aan deze eis wordt tegemoet gekomen door in dit methodehoofdstuk de stappen die in dit onderzoek worden gezet uitvoerig te beschrijven. Hierdoor wordt duidelijk hoe er te werk is gegaan, hoe de interpretaties tot stand zijn gekomen en op basis waarvan conclusies zijn getrokken.

## Hoofdstuk 4: Literatuurstudie

*“Without discourse, there is no social reality, and without understanding discourse, we cannot understand our reality, our experiences, or ourselves”*

Philips & Hardy (2002, p.2)

In dit hoofdstuk wordt de theoretische basis gelegd voor het analyseren van de interviews met de stakeholders die een rol spelen in het EPD. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de rol die verhaallijnen spelen en de invloed die deze verhaallijnen kunnen hebben op het creëren van betekenissen. Aan de hand van een discoursanalyse kunnen verhaallijnen worden ontrafeld en de verhoudingen en ontwikkelingen tussen stakeholders worden geanalyseerd. In dit hoofdstuk zal de methode van de discoursanalyse uiteen worden gezet. Allereerst zullen de begrippen discours, verhaallijnen en discourscoalities worden besproken. Een invloedrijke auteur op discoursgebied is Maarten Hajer. Hajer bouwt voort op de theorieën van Foucault, zijn theorie zal eerst aan bod komen waarna de theorieën van Hajer worden besproken. Vervolgens wordt het proces van betekenisgeving uiteengezet met behulp van de theorie van Weick.

### 4.1 Discours

#### *4.1.1 Discours volgens Foucault en Hajer*

Het sociaalconstructivisme veronderstelt het bestaan van meerdere, sociaal geconstrueerde werkelijkheden in plaats van een enkele werkelijkheid. Discours past in de lijn van het sociaalconstructivisme, het bestudeert het gebruik van taal in verschillende settings. De analyse van interacties tussen mensen en betekenisgeving is daarmee het onderzoeksinstrument. Met behulp van taal creëren mensen betekenissen. Het oeuvre van Foucault (1926 – 1984) heeft een grote bijdrage geleverd aan de bestudering van discours. Foucault heeft de basis gelegd voor onderzoek naar discours en de relatie tussen kennis en macht inzichtelijk gemaakt. Door hem raakte men geïnteresseerd in het proces van sociale constructie dat leidt tot een sociale werkelijkheid.

Volgens Foucault is taal op te vatten als een symbolisch machtsmiddel dat in het sociale leven is geïnstitutionaliseerd en gekoppeld is aan onze opvattingen over kennis (Bos, 2007, p.18). Foucault heeft vooral aandacht voor specifieke historische kenmerken in taal. Tot dan toe wordt discours opgevat als een louter linguïstisch concept, het betekende simpelweg aaneengesloten geschreven of gesproken passages. Foucault geeft discours een hele andere betekenis: *“a group of statements which provide a language for talking about – a way of representing the knowledge about – a*

*particular historical moment. Discourse is about the production of knowledge through knowledge*” (Hall, 1997, p. 44). Daarbij meent Foucault dat zaken enkel betekenis krijgen binnen een specifieke historische context. Foucault laat in zijn studies zien hoe discoursen het denken in bepaalde historische periodes kan beheersen.

Foucault ziet discours als een set van regels en conventies die het handelen van de actoren en instellingen bepalen. Het feit dat mensen bijvoorbeeld stoppen voor een rood licht, is bepaald in het discours waarin de relevante regels en conventies zijn opgenomen, waardoor mensen weten dat ze voor een verkeerslicht moeten stoppen. Foucault meent dat actoren het resultaat zijn van het handelen en daarmee dus stilstaan binnen een discours. Er vindt geen wisseling van het discours plaats, een actor zit vast binnen het discours. Met andere woorden hij blijft binnen dat discours. Sinds 1995 wordt discoursanalyse steeds meer ingezet om beleidsprocessen te analyseren. Maarten Hajer heeft hier grote invloed op gehad, hij bouwt voort op het theoretische framework van Foucault. Maar in tegenstelling tot Foucault gaat Hajer er vanuit dat het subject wel enige ruimte heeft om van discours te wisselen of een eigen inbreng te hebben. Foucault ziet dat mensen gevangen zitten in een discours, Hajer bestrijdt dit: *“Yet there is a need to devise middle-range concepts through which this interaction between discourses can be related to the role of individual strategic action in a non-reductionist way”* (Hajer, 1995, p. 52). Hajer meent in tegenstelling tot Foucault dat discoursen zijn verbonden met de posities van actoren. De meningen, opvattingen en acties zijn volgens Hajer altijd verbonden met voorkeuren en belangen waardoor er verschillende discoursen ontstaan en actoren kunnen wisselen binnen die discoursen.

Eerst keren we terug naar de basis: wat houdt het begrip discours in deze tijd in? Gedurende jaren is aan discours een scala aan betekenissen toegekend. Bos (2007) omschrijft discours als gesproken of geschreven uiting(en) die gedaan worden binnen een specifieke context (Bos, 2007, p.16). Bos zet hierbij de context centraal, de omschrijving van discours volgens Hajer is omvangrijker. Hajer (2000) omschrijft discours als het geheel van een min of meer samenhangend geheel van ideeën, concepten en categorisering die we in bepaalde discussies kunnen terugvinden (Hajer, 2000, p.17). Discours vormt de context waarbinnen verschijnselen kunnen worden begrepen en een probleem gedefinieerd kan worden. De omschrijving van het begrip discours volgens Hajer is het uitgangspunt van dit onderzoek.

Discours staat, zoals uit de omschrijving van Hajer blijkt, niet gelijk aan discussie, dit is juist het onderzoeksobject van discoursanalyse. Discours kan gezien worden als een dwingend kader van waaruit de wereld beschouwd wordt. Daarmee speelt discours een rol in de constructie van de visie op de werkelijkheid. Echter, er wordt verondersteld dat een eenduidige werkelijkheid ontbreekt

omdat ieder mens vanuit zijn eigen frame of discours naar de werkelijkheid kijkt. Er zijn veel verschillende interpretaties van de werkelijkheid. Aan het ene discours wordt meer waarde gehecht dan het andere discours. Discours is daarmee een belangrijk machtsmiddel in processen van maatschappelijke of organisatorische veranderingen omdat het een samenleving kan beïnvloeden en aan kan zetten tot verandering. Maatschappelijke betekenis van regels, routines en beleid gebeurt vooral via discursief handelen. Onder discursief handelen wordt verstaan, het via taal uitwisselen van signalen en via deze signalen reproduceren we beleid (Hajer, 2000, p. 17). Dit gebeurt altijd in een specifieke context, zoals het medische discours. Dit bevat niet alleen de deskundigheid van de arts en de arts-patiëntrelatie, maar ook sociale constructies die ermee geassocieerd worden zoals de witte doktersjas, de wachtkamer en de lange gangen. De verhoudingen en de betekenis die men aan deze context toekent bepaalt het discours. Voor de constructie van betekenissen en daarmee van een discours is taal een machtig middel. Zowel Foucault als Hajer menen dat taal als een machtsmiddel worden gezien. Taal is geen neutraal ingezet middel, maar kan mensen sturen. Discours en macht zijn twee begrippen die daardoor sterk met elkaar samenhangen. Maatschappelijke vraagstukken worden met een bepaalde taal besproken, het beheersen en bepalen van deze taal is inherent aan deze machtsstrijd om taal. Foucault beperkt zich niet alleen tot de taal. De link tussen kennis en macht stelt Foucault als volgt voor: *He [Foucault, red.] saw knowledge as always inextricably enmeshed in relations of power because it was always being applied to the regulation of social conduct in practice* (Hall, 1997, p. 47). Foucault meent dat macht permanent aanwezig is in ons sociale leven, een altijd aanwezige factor. Hij ziet macht als een krachtverhouding, waarbij taal wordt ingezet om de krachten te verdelen. Hajer betreft de machtsstrijd voornamelijk op het gebied van taal. Hajer kijkt hoe actoren macht uitoefenen en op welke manier en hoe deze machtsverdeling ervoor zorgt dat bepaalde objecten wel overheidsbeleid worden en anderen niet (Hajer, 2000, p. 18). Macht moet gezien worden als een mogelijkheid om te beïnvloeden. Door het discours te beïnvloeden, kunnen stakeholders ook de besluitvorming beïnvloeden.

In dit onderzoek zal gekeken worden naar deze machtsstrijd die zich kenmerkt via taal, in lijn met Hajer. Er wordt gekeken naar de verhalen van stakeholders die een rol spelen in het EPD en in hoeverre zij invloed kunnen uitoefenen in de discussie over de realisatie van het EPD. Is er sprake van een bundeling van krachten om meer macht te krijgen in het EPD? Op welke manier zetten de stakeholders taal in om het discours te beïnvloeden?

#### *4.1.2 Discoursanalyse*

De dynamiek van denkkaders in politieke-, maatschappelijke- of beleidsprocessen kunnen worden geanalyseerd met behulp van een discoursanalyse. De basis aanname bij de bestudering van discours

is dat taal wordt ingezet om de werkelijkheid te construeren en iemands kijk op de wereld ontwikkelt. Om de berichtgeving in de media en de interviews met stakeholders te analyseren wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van de methode van discoursanalyse zoals Hajer (1995) deze heeft uitgewerkt en zoals hierboven beschreven. Hierbij ligt de nadruk op verhaallijnen en discourscoalities, deze worden hieronder verder uitgewerkt.

Discoursanalyse kan de centrale rol van taal in de politiek belichten en de verankering van taal in de dagelijkse praktijk aantonen. Discoursanalyse is een methode om te analyseren wat taal doet, de wijze waarop taal invloed heeft op percepties en cognities van mensen en de manier waarop taal invloed heeft op machtsverhoudingen. Het ontleden van discoursen kan daarmee inzicht bieden in de manier waarop men probeert de werkelijkheid te beïnvloeden. Daarmee is discoursanalyse anders dan een narratieve analyse omdat men bij discoursanalyse ervan uitgaat dat taal bepaalde structuren bevat die de politiek beïnvloeden. Discoursanalyse maakt het mogelijk woorden, gedachten en acties die door verschillende sociaal geconstrueerde discoursen zich uitten te herkennen. Discoursanalyse is bedoeld om een bepaalde taalkundige regelmaat op te sporen die gevonden kan worden in discussies of debatten (Hajer & Versteeg, 2005, p. 1).

#### 4.1.3 Verhaallijnen

Hajer (2000, p. 19) onderscheidt drie niveaus in een beleidsdiscours:

1. *Epistemische motieven*: de tijdsgeest waarin talige uitdrukkingen ons 'positief onbewust' beheersen. Voorbeelden hiervan zijn dat termen als crisis, transparantie en islamisering nu veelgehoorde termen zijn. Over tien jaar is dit weer volkomen anders.
2. *Beleidsvocabulaires*: concepten uitgedacht om specifieke beleidsprogramma's te beschrijven. Bijvoorbeeld de *Randstad* en het *Groene Hart*.
3. *Verhalen of storylines*: narratieven over de sociale werkelijkheid die richting geven aan ons denken en orde scheppen in onzekerheid. Narratieven scheppen betekenissen. Een belangrijke eigenschap van verhalen is dat actoren ermee gepositioneerd kunnen worden. Gedrag van actoren kan aan het verhaal worden toegeschreven.

Het derde niveau van het beleidsdiscours van Hajer is het onderzoeksobject van dit onderzoek. Het vertellen van en het luisteren naar verhalen neemt een centrale plaats in: voor het naar bed gaan willen kleine kinderen graag voorgelezen worden, mensen vertellen elkaar verhalen bij de film, bij feesten en bij andere belangrijke gebeurtenissen. Verhalen inspireren, verbinden en worden doorverteld.



Discours is volgens Hajer opgebouwd uit verschillende *verhaallijnen*. Hij omschrijft dit als narratieven over de sociale werkelijkheid waarin elementen van verschillende domeinen gecombineerd worden en die door actoren worden voorzien van een set van symbolische referenties die een gemeenschappelijk begrip suggereren (Hajer, 2000, p. 56). Verhaallijnen zijn daarmee het cement voor discours, rondom een verhaallijn beweegt het discours zich. Verhalen helpen een probleem te construeren of te definiëren en zorgen voor ordening. Een verhaal geeft uitleg over hoe de wereld werkt en creëert betekenis. Verhalen komen veelvuldig voor in onze samenleving zonder dat men zich er bewust van is. Politici kunnen verhalen strategisch inzetten, zij kunnen zich onderscheiden en positioneren door middel van verhaallijnen. In het verhaal liggen argumenten, problemen, oplossingen en de context verborgen (Hajer, 1995, p. 54). Een verhaallijn is in dat geval niet alleen een middel waarmee standpunten en argumenten verkondigd worden, het kan ingezet worden als strategisch instrument (Stone, 2002, p. 162). Door middel van verhaallijnen kunnen politici hun mening geven over bepaalde beleidsproblemen en proberen anderen hun visie op de werkelijkheid op te leggen.

Hajer (1996, p. 63) noemt voorbeelden van elementen die in een verhaallijn kunnen fungeren: analogieën, metaforen, historische referenties, clichés, en een beroep op collectieve angst of schuldgevoel. Deze elementen kunnen fungeren als de lijm in het discours. Door deze elementen kunnen communicatieve netwerken ontstaan, ze kunnen stabiliteit creëren in het debat als ze geaccepteerd worden en steeds meer mensen ze gaan gebruiken (Geuijen, 2004, p. 35). In dit onderzoek, waaronder bij de media-analyse en de interviews met stakeholders zal gekeken worden naar deze elementen.

Uit bovenstaande vloeien de volgende vragen voort: hoe verhouden de verhaallijnen zich tot het discours? Hoe krijgt de ene verhaallijn meer invloed dan de andere? En wat heeft dat voor gevolgen voor het discours? Om deze vragen te beantwoorden is het noodzakelijk meer inzicht te verkrijgen in het begrip discourscoalities.

#### *4.1.4 Discourscoalitie*

Rond een verhaallijn of een verzameling verhaallijnen kan een discourscoalitie ontstaan, een begrip dat door Hajer (1989) is geïntroduceerd. Een discourscoalitie omschrijft Hajer als een groep maatschappelijke actoren dat via een samenstel van posities en praktijken een gezamenlijke interpretatie van de werkelijkheid ontwikkelt, structureert en in stand houdt (Hajer, 1989, p. 250). Een discourscoalitie bestaat uit een verzameling verhaallijnen, actoren die deze verhaallijnen inzetten en discursieve praktijken waaruit de identiteit van het discours blijkt (Hajer, 1995: p. 65).

In haar proefschrift onderzoekt Geuijen (2004) het discours omtrent het asielbeleid in Nederland tussen 1986 en 2000. Door middel van een discoursanalyse onderscheidt zij twee discourscoalities, *voorstanders van een ruim asielbeleid* en *voorstanders van een strikt asielbeleid* (Geuijen, 2004, p. 35). De twee coalities spreken een andere taal en hangen een andere verhaallijn aan. Binnen de twee coalities vinden continu verschuivingen in de argumentatie plaats.

Actoren kunnen om verschillende redenen worden aangetrokken tot een bepaalde verhaallijn. Door middel van een discoursanalyse kan men de verschillende discourscoalities ontdekken. Een discourscoalitie is geen gesloten groep van actoren, het is een verzameling van menselijke vertegenwoordigers die samenkomt op basis van één of meer verhaallijnen. Actoren kunnen zich gedurende een bepaalde periode in een specifieke context aansluiten bij een verhaallijn. Een discourscoalitie deelt een gezamenlijk begrip van de werkelijkheid op een bepaald moment (Hajer, 1995, p. 65). De coalitie kent een verenigd principe dat alle leden van de coalitie aanspreekt. Discourscoalities kunnen dominant worden door *discours structurering* en *discours institutionalisering* (Geuijen, 2004, p. 45). Discours structurering houdt in dat actoren erin slagen om hun visie op de werkelijkheid op te leggen aan anderen en hiermee andere werkelijkheden uit te sluiten of in te dammen. In hun werkelijkheid kan dan wel eens de oplossing voor het probleem liggen. Wanneer een discours dominant is geworden en vertaald wordt naar concreet beleid, noemt men dit discours institutionalisering (Geuijen, 2004, p. 45). Als er sprake is van discours structurering en discours institutionalisering is het discours dominant geworden. Hajer spreekt in dit verband ook van *emblematic issues*. Men spreekt van een emblematic issue als een symbolische kwestie voor een grotere problematiek komt te staan. Deze symboliserende kwesties spelen een sleutelrol in de definitie van het probleem in het geheel. Door op een kwestie te richten, wordt het probleem beheersbaar (Geuijen, 2004, p. 45).

Discourscoalities zijn het overigens niet altijd volkomen met elkaar eens. Tegenstellingen worden vaak naar de achtergrond gedrukt. Hajer noemt dit *discursieve affiniteit* (Hajer, 1995, p. 66), dit geeft aan dat de leden van een coalitie vooral gebonden worden door hun affiniteit voor specifieke onderwerpen. Coalities zijn tijd en plaats gebonden. Door nieuwe informatie of door de tijd heen kunnen discourscoalities veranderen of vervagen, er zijn geen scherpe grenzen te stellen. De leden van een discourscoalitie kunnen elkaar steunen bij een bepaald onderwerp terwijl zij in een ander debat over een ander onderwerp tegenover elkaar kunnen komen te staan en geen discourscoalitie vormen.

In dit onderzoek zal gekeken worden welke verhaallijnen er zijn te ontdekken in het EPD discours en welke discourscoalities daarin zijn te ontdekken. Voordat discourscoalities onderscheiden kunnen

worden is het noodzakelijk om te weten te komen hoe verhaallijnen tot stand komen en welke verhaallijnen in een discours kunnen worden onderscheiden. In dit verband is het van belang na te gaan hoe mensen betekenis geven aan gebeurtenissen. Hoe gaat betekenisgeving in zijn werk? In de volgende paragraaf staat daarom het proces van betekenisgeving centraal.

## 4.2 Betekenisgeving

Karl Weick kan als grondlegger worden beschouwd in het onderzoek naar betekenisgeving met zijn theorie met betrekking tot *sensemaking*. Weick spreekt van *sensemaking*, naar het Nederlands vertaald is dat letterlijk betekenisgeving. Maar dit dekt de lading niet helemaal, *sensemaking* is meer dan betekenisgeving. *Sensemaking* richt zich op het proces waardoor individuen hun werkelijkheid creëren en interpreteren. Weick (2001) formuleert dit als volgt:

*“It focuses attention upon the idea that the reality of everyday life must be seen as an ongoing ‘accomplishment’, which takes particular shape and form as individuals attempt to create order and make retrospective sense of the situations in which they find themselves. Individuals are seen as engaged in ongoing processes through which they attempt to make their situations rationally accountable to themselves and others” (p. 11).*

Waarheden, opvattingen en betekenissen zijn te beschouwen als de uitkomst van *sensemaking*, betekenisgeving is daarmee een proces. Mensen geven betekenis aan gebeurtenissen die zij meemaken door deze te plaatsen binnen bestaande frames en denkbeelden. Door sociale of politieke interactie kunnen deze frames en denkbeelden veranderen. Mensen ondervinden nieuwe waarheden en voegen die toe aan hun bestaande betekenissen. Daardoor kunnen er ook betekenissen afvallen en is betekenisgeving een continu proces. Weick ziet betekenisgeving als een proces van ordening dat door het vertellen van verhalen aan anderen voortdurend plaatsvindt. In dit onderzoek zal betekenisgeving ook op deze manier worden benaderd. Weick (2001) onderscheidt twee startpunten voor het proces van betekenisgeving. Het proces kan starten bij overtuigingen, *belief-driven*, of bij het handelen van mensen, *action-driven*. Deze twee elementen van betekenisgeving versterken elkaar en vormen samen de betekenisconstructie. Overtuigingen zijn ingebed in kaders als ideologieën en beïnvloeden wat mensen zien en hoe gebeurtenissen zich voltrekken. Overtuigingen komen tot uiting in argumentatie en verwachtingen (Weick, 1995, p. 133). Voor betekenisgeving wil dit zeggen dat ergens in geloven, betekent dat je op een bepaalde manier (selectief) ergens naar kijkt. Het handelen van mensen stuurt het proces van betekenisgeving (Weick,

1995, p. 155). Bij *action-driven* gaat het om de situatie niet de opvattingen (*belief-driven*), handelingen zijn het startpunt voor het proces van betekenisgeving (Weick, 1995, p. 155).

De vraag is wat een noodzakelijke voorwaarde is voor het proces van betekenisgeving? Weick (1995, p. 17) stelt dat voor het creëren van betekenissen verhalen nodig zijn. De verhalen bevatten cues waar men betekenis aan kan verlenen. De theorie van Weick kan inzicht bieden in de manier hoe verhaallijnen vorm krijgen. Verhaallijnen krijgen betekenis door de interpretatie van mensen. Het betekenisgevingsproces van Weick kan als onderdeel worden beschouwd in de constructie van verhalen. Het proces van betekenisgeving zoals Weick deze beschrijft is een proces dat ook plaatsvindt binnen een verhaallijn en daarmee binnen een discours. Geuijen stelt dat een debat een strijd is om dominantie in betekenisgeving, geen strijd om belangen (Geuijen, 2004, p. 44). Dit komt overeen met mijn visie op het debat, daarbij wil ik aanvullen dat ondanks het feit dat macht vaak met belangen wordt geassocieerd, betekenisgeving en daarmee ook taal verbonden zijn met macht. De coalitie die de strijd om betekenisgeving wint, kan dit vertalen naar concreet beleid

Weick (1995, p. 17) veronderstelt zeven kenmerken in het betekenisgevingproces:

1. *Grounded in identity construction*: de identiteit van mensen wordt gevormd door hun handelen en de reflectie op hun eigen handelen. Hierdoor ontstaan denkkaders die de identiteit van een persoon vormen.
2. *Retrospective*: retrospectief betekent terugblikken, dit vindt altijd plaats tijdens het proces van betekenisgeving. De betekenisgever neemt ervaringen uit het verleden mee om nieuwe betekenissen te kunnen geven aan een situatie.
3. *Enactive of sensible environments*: het proces van betekenisgeving vindt plaats in interactie met de omgeving.
4. *Social*: het proces van betekenisgeving wordt beïnvloed door de mensen om je heen en betekenisgeving is mede daardoor een sociaal proces.
5. *Ongoing*: het proces van betekenisgeving is een continu proces. Op het moment dat men een betekenis heeft toegekend kan deze alweer veranderen.
6. *Focused on and by extracted cues*: betekenisgeving wordt bepaald door *extracted cues*. Dit zijn de prikkels die mensen waarnemen om hier vervolgens een ruimere betekenis aan te geven. Welke signalen een persoon wel of niet opmerkt is afhankelijk van de context.

7. *Driven by plausibility rather than accuracy*: mensen zijn gericht op een logisch of waarschijnlijk beeld van de situatie en niet zozeer op een nauwkeurige analyse van de situatie. Het verhaal moet logisch te beredeneren zijn en hoeft niet direct feitelijk te kloppen. Dit maakt het proces van betekenisgeving subjectief.

Weick scheidt met deze zeven kenmerken een raamwerk om het proces van betekenisgeving te kunnen begrijpen. Zoals duidelijk wordt uit deze zeven kenmerken van Weick is het proces van betekenisgeving subjectief en afhankelijk van de context. Betekenisgeving kan gezien worden als een individueel proces, dat wel sociaal beïnvloedbaar is. Door middel van betekenisgeving construeert men zijn eigen werkelijkheid. De betekenisgeving zoals Weick die ziet sluit goed aan bij de gekozen onderzoeksbenadering van dit onderzoek. In de interviews zullen de verschillende stakeholders in het EPD debat hun eigen betekenisgeving over het EPD verwoorden en daarmee hun visie op de werkelijkheid construeren. De vraag is aan welke betekenis wordt meer of minder belang gehecht in het EPD debat? Dit is een interessant uitgangspunt voor de discoursanalyse in dit onderzoek. Wanneer de betekenissen van de stakeholders in het EPD worden behandeld, zal bij het interpreteren van de data van de interviews met de subjectiviteit van de verschillende werkelijkheden rekening gehouden moeten worden. De context wordt onder andere beïnvloed door de heersende discourses op het gebied van het EPD en ICT in de gezondheidszorg, zoals gedeeltelijk in hoofdstuk twee is besproken en verder aan bod komt in het volgende hoofdstuk. De spanning of weerstand die hierdoor in het EPD debat kan ontstaan, zal ook de betekenisgeving van de verschillende stakeholders in het EPD debat kunnen beïnvloeden.

Deze paragraaf samenvattend kan gesteld worden dat de zeven kenmerken van Weick een aanvullende analysemethode zijn naast de theorie van Hajer. Hajer kijkt elementen als metaforen, historische referenties, clichés en een beroep op collectieve angst of schuldgevoel. Bij betekenisgevingsproces van Weick wordt gekeken of deze kenmerken te herleiden zijn uit de verhalen van de stakeholders. De theorie van Weick wordt in dit onderzoek gebruikt om te laten zien hoe verhaallijnen worden opgebouwd en verschillende verhaallijnen in het EPD discours onderscheiden kunnen worden. Een van de vragen die gesteld kan worden is of de stakeholder in het EPD debat retrospectief of sociaal beïnvloedbaar is?

Met behulp van de besproken literatuur kunnen de twee deelvragen beantwoord worden: *Wat is betekenisgeving en welke functie heeft het in de totstandkoming van verhalen?* En: *wat is de rol van verhalen in de constructie van discours?* Betekenisgeving kan gezien worden als een proces van

ordering waar het handelen van mensen het proces van betekenisgeving stuurt. Betekenisgeving is voornamelijk een sociaal proces waarbij verhalen een cruciale rol spelen. Doordat men elkaar verhalen vertelt, blijft men voortdurend de betekenis van een onderwerp overdenken en veranderen. Betekenisgeving is daarmee een sociaal, continu, maar ook subjectief proces. Iedere persoon kent zijn eigen betekenis toe aan een situatie, maar kan wel beïnvloed worden door zijn omgeving. Een debat wordt in dit onderzoek gezien als een strijd om dominantie in betekenisgeving. Verhalen zijn het transportmiddel voor de betekenisgeving. Verhalen kunnen worden gezien als het cement voor discours. Verhalen helpen een probleem te construeren of te definiëren en zorgen voor ordering. Een verhaal geeft uitleg over hoe de wereld werkt en creëert betekenis. In het verhaal liggen argumenten, problemen, oplossingen en de context verborgen. Concluderend kunnen we stellen dat verhalen een discours bij elkaar houden en/of vormen.

### 4.3 Samenvattend

Een discoursanalyse over het EPD kan nieuwe inzichten bieden in de betekenisgeving van stakeholders die betrokken zijn in het EPD debat en welke rol taal hierin heeft. Foucault heeft de basis gelegd voor de theorie over discoursanalyse van Hajer. Foucault gaat ervan uit dat mensen gevangen zitten in een discours. Hajer daarentegen gaat ervan uit dat mensen wel enige ruimte hebben om van discours te wisselen of een eigen inbreng te hebben. Hajer lanceert het idee van discourscoalities. Een coalitie bestaat uit een verzameling verhaallijnen en actoren die deze verhaallijnen inzetten in bepaalde settings. De verhaallijn is het cement dat de discourscoalitie bij elkaar houdt. Het proces van betekenisgeving van Weick geeft inzicht in hoe verhaallijnen vorm krijgen. Het betekenisgevingproces kan als onderdeel worden gezien bij de constructie van verhaallijnen. Verhalen zijn een noodzakelijke voorwaarde voor betekenisgeving. Uit de theorie van Hajer en Weick komt naar voren dat door interactie betekenisgeving en discours plaatsvindt. De sociale omgeving waarbinnen de interacties plaatsvinden is daarom erg belangrijk.

Met behulp van deze literatuurstudie zijn de eerste twee deelvragen van dit onderzoek beantwoord, te weten: *Wat is betekenisgeving en welke functie heeft het in de totstandkoming van verhalen en wat is de rol van verhalen in de constructie van discours?* Samenvattend is gesteld dat betekenisgeving voornamelijk een sociaal proces is waarbij verhalen een cruciale rol spelen. Verhalen houden discours bij elkaar en door verhalen ontstaat een discours.

## Hoofdstuk 5: Het EPD in het nieuws

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op hoe over de gebeurtenissen over het EPD door verschillende landelijke dagbladen wordt bericht. In deze media-analyse wordt een overzicht gegeven van de aandacht die de dagbladen besteed hebben aan het EPD. Het doel van de analyse is het in kaart brengen van de discourses in het EPD debat door de media, specifiek van de schrijvende pers. De vragen die beantwoord worden in dit hoofdstuk zijn: hoe vaak verschijnt het EPD in de dagbladen? In welk dagbladen verschijnt het artikelen en hoe wordt de boodschap over het EPD weergegeven of neergezet? Is er een bepaalde toon te ontdekken in de berichtgeving over het EPD? Is er een positief, negatief of relativerend perspectief te onderscheiden? In de eerste paragraaf wordt gekeken naar de aandacht die er door de landelijke dagbladen aan het EPD is besteed. In de tweede paragraaf worden de perspectieven van de dagbladen op het EPD besproken. In paragraaf drie worden de verhaallijnen en discourscoalities die te destilleren zijn uit de berichtgeving in de landelijke dagbladen over het EPD besproken.

### 5.1 Aandacht voor het EPD

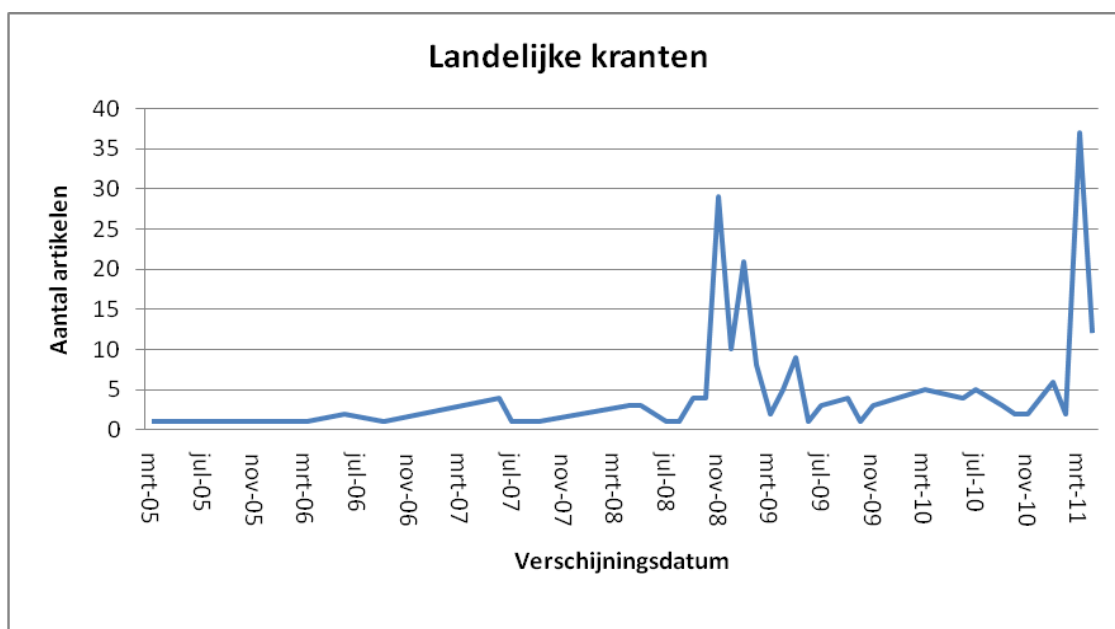
In deze paragraaf staat de aandacht die besteed is in de landelijke dagbladen aan het EPD centraal. Nagegaan wordt hoeveel berichten er in de landelijke kranten aan het EPD zijn gewijd. Daarnaast wordt gekeken welke berichten over het EPD zijn opgenomen op de voorpagina. Deze analyse is gebaseerd op berichtgeving over het EPD in de volgende dagbladen: de Volkskrant, de Telegraaf, Algemeen Dagblad, Trouw, NRC Next en het NRC Handelsblad.

Zoals uit onderstaande tabel (5.1) blijkt, zijn er vier landelijke dagbladen die ongeveer hetzelfde aantal berichten hebben geplaatst over dit onderwerp. Dit zijn de Telegraaf, het Algemeen Dagblad, Trouw en NRC Next. Ook het aantal berichten dat op de voorpagina is verschenen komt redelijk overeen. Alleen de NRC Next heeft relatief meer berichten op de voorpagina gepubliceerd, dan de Telegraaf, Algemeen Dagblad en Trouw. Maar in het geval van de NRC Next zijn dit korte berichten op de voorpagina van niet meer dan 70 woorden. De Telegraaf heeft het minste aantal berichten over het EPD gepubliceerd. De Volkskrant heeft net iets meer berichten gewijd aan het EPD dan de NRC Next, de Telegraaf en Trouw, 35 artikelen zijn gewijd aan het EPD, waarvan zijn er twee op de voorpagina zijn geplaatst. Het NRC Handelsblad steekt boven de andere dagbladen uit als het gaat om het aantal totale publicaties over het EPD. Het NRC Handelsblad heeft 55 artikelen geplaatst over dit onderwerp, waarvan vier op de voorpagina zijn geplaatst.

Dagblad	Aantal berichten over het EPD	Waarvan op de voorpagina
De Telegraaf	26	2
De Volkskrant	35	2
NRC Handelsblad	55	4
Algemeen Dagblad	30	5
Trouw	29	1
NRC Next	29	5

Tabel 5.1: Frequentie berichtgeving over het EPD in de landelijke dagbladen in de periode 1 maart 2005 tot en met 1 mei 2011.

Wanneer we de berichten in de tijd plaatsen door middel van een grafische weergave, is er een aantal pieken te zien in de berichtgeving. In figuur 5.2 zijn alleen de maanden opgenomen van 1 maart 2005 tot en met 1 mei 2011 waarin artikelen zijn verschenen in de landelijke dagbladen over het EPD.



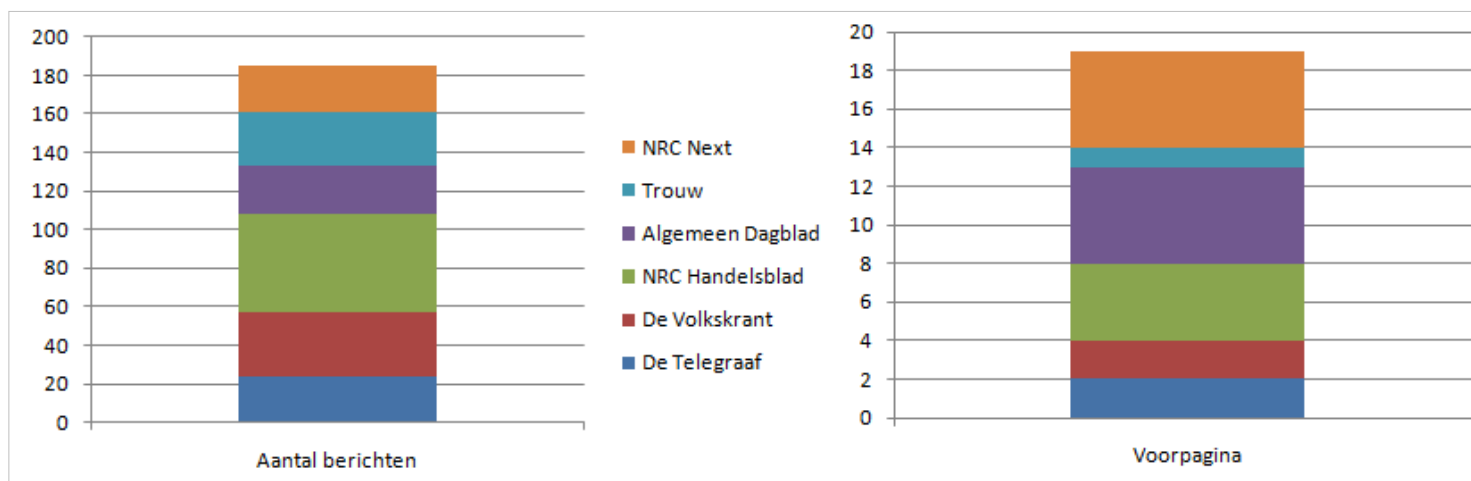
Figuur 5.2: Totaal aantal verschenen artikelen over het EPD in de landelijke dagbladen van 1 maart 2005 tot en met 1 mei 2011



In figuur 5.2 is te zien dat de media zich vanaf 2005 zich gaan richten op het EPD. Sinds die tijd verschijnt er een aantal berichten in de landelijke dagbladen. Trouw publiceert als eerste van de landelijke dagbladen over het EPD in maart 2005. Het NRC Handelsblad is de eerste krant die volgt, een jaar later in maart 2006. De Volkskrant publiceert in juni 2006 haar eerste artikel over het EPD, de krant bericht vanaf dat moment regelmatig over de voortgang in het proces van het EPD in tegenstelling tot de andere landelijke dagbladen. In de andere landelijke dagbladen komt de berichtgeving op gang vanaf medio 2007.

In figuur 5.2 is er een grote piek te zien in november 2008, januari 2009 en maart en april 2011. Van de in totaal 204 verschenen krantenartikelen is meer dan de helft, namelijk 109 artikelen, gepubliceerd in deze piekmaanden. Deze pieken in de berichtgeving van de landelijke dagbladen kan teruggevoerd worden op belangrijke data in het proces, die eerder genoemd zijn in hoofdstuk twee. De piek in november en januari 2009 wordt veroorzaakt door de brief met een informatiefolder over het EPD die minister Klink begin november 2008 stuurt naar elk huishouden in Nederland. Deze folder is onderdeel van de publiekcampagne om burgers voor te lichten over het EPD. Deze campagne krijgt veel kritiek vanuit de bevolking, het veld en de politiek. In de landelijke dagbladen wordt hier uitgebreid over bericht. Twee kranten, de NRC Next en het Algemeen Dagblad, publiceren informatie over het verzet tegen de brief van Klink op de voorpagina. In januari 2009 wordt de berichtenpiek veroorzaakt door de aankondiging van minister Klink dat de invoering van het EPD meer tijd gaat kosten. Voorafgaand aan deze aankondiging berichten de kranten over de waarborging van de veiligheid en de privacy van patiënten in het EPD. De Telegraaf bericht op de voorpagina over het uitsel van de invoering van het EPD. De andere dagbladen publiceren hierover op andere plaatsen in de krant. De grootste piek in maart en april 2011 wordt veroorzaakt door de behandeling van het wetsvoorstel van minister Schippers in de Eerste Kamer in maart 2011 en de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer in april 2011. Alleen de Telegraaf en het Algemeen Dagblad zetten in deze maanden geen berichten op hun voorpagina over de afwijzing van het EPD door de Senaat.

In totaal zijn 13 van de 204 artikelen over het EPD op de voorpagina van een dagblad verschenen. Dit betekent dat 6 % van het totaal aantal verschenen artikelen op de voorpagina heeft gestaan. Figuur 5.3 geeft de verhoudingen tussen de dagbladen in het aantal artikelen grafisch weer. De linkerkant van de grafiek laat de hoeveelheid artikelen zien die van 1 maart 2005 tot en met 1 mei 2011 zijn verschenen. De rechterkant van de grafiek laat de verdeling van de berichten op de voorpagina van de dagbladen zien.



*Figuur 5.3: Artikelen over het EPD die verschenen zijn in de landelijke dagbladen op de voorpagina. In de linkerkolom het aantal berichten, rechterkolom geeft het aantal artikelen op de voorpagina weer.*

De pieken in de berichtgeving over het EPD van de landelijke dagbladen zijn naast de tijdlijn van de belangrijkste momenten in het proces te leggen uit hoofdstuk twee (figuur 2.1). De brief van minister Klink aan elk huishouden in Nederland, het uitstel van de invoering van het EPD en de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer hebben gezorgd voor een toename van de hoeveelheid artikelen ten opzichte van de andere maanden. Een piek in de berichtgeving is ook terug te zien op de voorpagina's. In de piekmaanden verschenen er artikelen op de voorpagina van de dagbladen, in de overige maanden stonden er nauwelijks artikelen over het EPD op de voorpagina. Maar weinig berichten over het EPD haalt de voorpagina, zes procent van de berichten in de dagbladen over het EPD staat op de voorpagina. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de artikelen over het EPD vaak te weinig nieuwswaarde hebben om op de voorpagina te staan ten opzichte van andere nieuwsberichten.

## 5.2 Perspectieven op het EPD

In deze paragraaf wordt in gegaan op de berichtgeving over het EPD in de landelijke dagbladen. De wijze van berichten over het EPD en de perspectieven op het EPD als uitgangspunt voor berichtgeving worden besproken. Allereerst wordt er gekeken naar hoe de landelijke dagbladen het EPD omschrijven. Vervolgens wordt er gekeken naar hoe de dagbladen gedurende de jaren over het EPD berichten. Aansluitend wordt gekeken of er een bepaald oordeel of perspectief te ontdekken is in deze berichtgeving.

### 5.2.1 Omschrijving EPD

In deze subparagraaf wordt ingegaan op de manier waarop de landelijke dagbladen het EPD omschrijven. De vraag die in deze subparagraaf centraal staat is of er verschillen zijn te ontdekken in de omschrijving van het EPD door de landelijke dagbladen?

In 2008 komt de berichtgeving over het EPD pas echt op gang en verschijnen er met enige regelmaat artikelen over het EPD in de landelijke dagbladen. De omschrijving van het Elektronisch Patiëntendossier en wat het dossier inhoudt wordt in de dagbladen verschillend uiteengezet.

De Volkskrant spreekt in juni 2007 als eerste over het EPD: *“een virtueel dossier waarmee zorgverleners alle medische informatie uit het hele land over een patiënt kunnen inzien. Van medicijngebruik en operaties tot allergieën”* (de Volkskrant, 16 juni 2007). Er lijkt onduidelijkheid te bestaan over wie toegang heeft tot het dossier en wat er in het dossier staat. Zowel de Volkskrant als de Telegraaf en het Algemeen Dagblad omschrijven het EPD als een dossier waar de zorgverlener alle medische informatie uit kan halen. In april 2008 omschrijft de Telegraaf het EPD als een dossier waardoor de medische gegevens van iedereen straks met één druk op de knop beschikbaar is. Later stelt de krant dit beeld bij: *“Huisartsen, apothekers en specialisten in ziekenhuizen kunnen met het dossier informatie over patiënten en hun medicijngebruik raadplegen via een beveiligd computersysteem”* (de Telegraaf, 6 november 2008). De krant geeft niet weer op welke bron zij zich beroept bij de omschrijving van het EPD in het betreffende bericht. Het Algemeen Dagblad omschrijft het EPD in mei 2008 op een vergelijkbare manier als de Telegraaf, ook deze krant spreekt over een systeem waar de zorgverlener met één druk op de knop de medische gegevens van een patiënt kan inzien (Algemeen Dagblad, 7 mei 2008). Ook de het Algemeen Dagblad, net als de Telegraaf, niet weer op welke bron zij zich beroept in dit bericht. De berichtgeving in de Telegraaf en het Algemeen dagblad kan redactioneel commentaar betreffen, waarmee een bepaald standpunt over het EPD wordt ingenomen.

Trouw omschrijft het EPD conform de uitleg van het ministerie van VWS: *“Het elektronisch patiëntendossier is niet een centraal opgeslagen computermap waarin alle gegevens van een patiënt - van huisarts, apotheek, ziekenhuis en medisch specialist - zijn opgeslagen. Nee, de gegevens blijven opgeslagen bij de diverse hulpverleners. Maar via een landelijk schakelpunt kunnen artsen en specialisten zich over een bijzonder streng afgescheiden deel van het internet (dus niet het normale internet) toegang verschaffen tot die gegevens”* (Trouw, 31 oktober 2008). Trouw speelt in op de twijfels die over het EPD heersen. De krant weerlegt de gedachte dat er sprake is van een centraal opgeslagen gegevens. Opvallend is dat de NRC Next en het NRC Handelsblad vrij kort berichten over

de inhoud van het EPD. Zij spreken van een landelijk uitwisseling van medische gegevens, waarbij geen verdere uitleg wordt gegeven over de toegang. De tijdspanne waarin deze berichtgeving plaatsvindt is, met uitzondering van de Volkskrant, allemaal vanaf 2008.

We kunnen concluderen uit de omschrijving van het EPD door de landelijke dagbladen dat er weinig overeenstemming heerst over wat het EPD inhoudt. De dagbladen berichten verschillend over wie er toegang heeft tot het dossier. Trouw is met haar uitleg van het EPD met als bron het ministerie van VWS redelijk volledig in haar omschrijving. De andere dagbladen zijn niet specifiek in welke bron zijn gebruiken voor hun uitleg over het EPD. Het kan een redactioneel commentaar betreffen waarin de krant een bepaald standpunt inneemt ten aanzien van een onderwerp, in dit geval van het EPD.

### *5.2.2 Beeldvorming van de dagbladen over het EPD*

In deze subparagraaf wordt ingegaan op de wijze waarop de landelijke dagbladen het EPD brengen aan hun lezers. Hierbij wordt gekeken naar de tendentie in de berichtgeving, de strekking van de berichten. Berichten de kranten negatief, positief, neutraal over de gebeurtenissen omtrent het EPD?

De Volkskrant is kritisch in haar berichtgeving, niet alleen over het proces van het EPD maar ook over de rol van de huisartsen in het EPD. In een artikel van juni 2006 noemt de krant het EPD al een hoofdpijndossier: *“Het elektronisch patiëntendossier is al jaren een hoofdpijndossier voor de verantwoordelijke ministers, geteisterd door vertragingen en aanpassingen”* (Volkskrant, 10 juni 2006). De krant bekritiseert de rol van de huisartsen in het EPD debat: *“De huisartsen hebben met hun verenigingen, die nu allemaal tegen Klinks plan zijn, succesvol de senaat bewerkt. Daar wordt nu getwijfeld over het EPD. Tegelijk hebben huisartsen de uitvoering van Klinks plan gefrustreerd door zich nauwelijks aan te sluiten bij het EPD-in-aanbouw. Het is een doelbewuste poging van 'het veld' de minister te disciplineren - naar de mores van de sector: het 'veld' wil de baas zijn, ook al heeft het zwenkende standpunten”* en *“Klink haalt zo - op termijn - zijn politieke doel: een EPD. De huisartsen laten zien dat een zwalkende opstelling en burgerlijke ongehoorzaamheid lonen”* (Volkskrant, 28 november 2009). Eerder bericht de Volkskrant al over de slechte relatie tussen de huisartsen en minister Klink: *“Het is oorlog tussen de huisartsen en minister Klink van Volksgezondheid”* (Volkskrant, 8 december 2008). In dit artikel bespreekt de krant waarom de huisartsen zich blijven afzetten tegen minister Klink. De Volkskrant focust zich op het verzet van de huisartsen in het EPD debat. De krant weet ook de kritiek van de huisartsen op het EPD in haar artikelen te relativeren, zoals blijkt uit het artikel van 19 februari 2009, het onderwerp van dit artikel is de inzage van de patiënt in het EPD: *“Ter geruststelling: zorgverleners die uw EPD gebruiken zien niets over uw 'BER'”*

[buitenechtelijke relatie, red.]. *Zij krijgen slechts toegang tot speciale delen die voor de behandeling van belang kunnen zijn - over medicijngebruik en allergieën. Alleen de patiënt kan zijn hele dossier inzien*" (Volkskrant, 19 februari 2009). De krant belicht het EPD vanaf 2009 van meerdere kanten. De Volkskrant zet het EPD in een bredere context door het EPD vanuit een internationaal perspectief te belichten. Op 29 maart 2011 publiceert de krant een artikel waarin eurocommissaris Neelie Kroes waarschuwt voor de gevolgen van de afwijzing van het EPD. Ook wordt door de krant de situatie in Zweden beschreven. Dit land kan als koploper op het gebied van elektronische toepassingen in de gezondheidszorg worden gezien. Op 20 april 2011 publiceert de Volkskrant een artikel met de directeur van het NICTIZ over hoe het nu verder moet met het EPD. De Volkskrant besteedt als enige van alle dagbladen aandacht aan dit onderwerp.

Concluderend kan er gesteld worden dat ondanks dat de Volkskrant het EPD in 2006 een hoofdpijndossier noemt, de krant positief kritisch is over het EPD. Het dagblad bekritiseert als enige de negatieve houding van de huisarts ten opzichte van het EPD. Door het EPD van verschillende kanten te belichten laat de krant een positieve tendens zien ten opzicht van het EPD.

Er zijn ook dagbladen die in hun berichtgeving negatiever zijn over het EPD dan de Volkskrant, namelijk de Telegraaf en het Algemeen Dagblad. De Telegraaf bericht vanaf 2008 over het EPD. De Telegraaf is scherp en vaak negatief kritisch in de berichtgeving over het EPD. Dit wordt al duidelijk aan de hand van de krantenkoppen van de Telegraaf. De krantenkoppen van de Telegraaf zijn bondig: *chaos* (3 juni 2010), *dure stop* (9 maart 2011) en *betrokken* (6 april 2011). Deze koppen roepen een negatieve connotatie op bij het EPD. De krant richt zich in de berichtgeving over het dossier voornamelijk op de rol van de huisartsen. In de artikelen worden de standpunten van de artsen belicht. In een artikel van maart 2009 komt een huisarts uit Urk aan het woord. In dit artikel stelt de huisarts dat een inbraakveilig EPD een utopie is. Het EPD draagt volgens de huisarts niet bij aan de vermindering van vermijdbare ziekenhuisopnames en een afname van medische fouten. Boven het artikel kopt de krant: *"Verzet u tegen het Elektronisch Patiëntendossier!"* (de Telegraaf, 31 maart 2009). Deze vorm van berichtgeving is niet meer kritisch te noemen, maar activistisch doordat de krant in het bewuste artikel het EPD belicht door de ogen van één huisarts, waardoor een eenzijdig beeld wordt neergezet over het ED die de kop zou rechtvaardigen dat men zich moet verzetten tegen het EPD. In mei 2009, een half jaar na de brief die minister Klink stuurt naar elk huishouden in Nederland met informatie over het EPD, bericht de Telegraaf over een onderzoek van het Medisch Contact, het weekblad voor artsen. Hierin komt de mening van de huisartsen naar voren en neemt de krant stelling in het EPD debat in: *"Met andere woorden: zelfs dokters hebben geen vertrouwen in het elektronisch patiëntendossier"* (de Telegraaf, 13 mei 2009). Vanaf 2010 wordt door

de krant enkel nog de nadelige kanten van het EPD belicht, op 3 juni 2010 kop de Telegraaf met "Chaos". Daarbij is de Telegraaf kritisch over de doelstellingen van het EPD omdat er zoveel onduidelijkheid is over de veiligheid van het systeem. Het mooie streven van het project is volgens de krant een chaos geworden: *"Daarmee dreigt het project te verzanden in een halfbakken oplossing. Het lijkt daarom verstandig om de hele operatie stil te zetten en nog eens goed na te denken over het hoe en waarom. In dit geval geldt: beter ten halve gekeerd dan ten hele gedwaald"* (de Telegraaf, 3 juni 2010). Om de ernst van het privacyvraagstuk duidelijk te maken verwijst de Telegraaf naar de OV-chipkaart, om de onveiligheid van digitale bestanden aan te tonen. Hierbij is het opvallend dat de Telegraaf, in tegenstelling tot de andere dagbladen, geen beveiligingsexperts aan het woord laat. Over de naderende afwijzing van het EPD door de Eerste Kamer bericht de Telegraaf: *"Een dure maar te begrijpen beslissing"* en: *"toch is het schrappen van het EPD een goede zaak. Privacy en tegelijk gemak voor de gebruikers zijn essentiële voorwaarden"* (de Telegraaf, 9 maart 2011). Met de gebruikers doelt de krant op de zorgverleners.

Concluderend kan de berichtgeving van de Telegraaf als negatief ten opzichte van het EPD worden beschouwd. De krant belicht voornamelijk het privacyvraagstuk en de beveiliging van het EPD in haar artikelen. De krant richt zich op de situatie van de zorgverlener in het EPD, voornamelijk de situatie van de huisarts en minder op de situatie van de patiënt.

Het Algemeen Dagblad richt zich, evenals de Telegraaf, voornamelijk op de twijfels en mankementen in het systeem en het proces van het EPD. De krantenkoppen van het Algemeen Dagblad trekken de aandacht door hun dramatische koppen, zoals: *onverantwoord risico* (22 september 2008), *woede om EPD-Brief Klink* (4 november 2008), *test patiëntendossier faalt* (8 november 2008) en *Elektronisch patiëntendossier slecht beveiligd* (29 maart 2010). Door de woordkeuze 'woede', 'onverantwoord' en 'faalt' wordt een bepaald schrikbeeld over het EPD neergezet door de krant. Deze krantenkoppen zorgen voor een negatieve connotatie ten opzichte van het EPD. In de berichtgeving van het Algemeen Dagblad komt het standpunt van de huisartsen duidelijk naar voren, die zich negatief uitlaten over het EPD in de krant. De krant biedt daarnaast nog wel ruimte voor een beperkt tegengeluid van de Consumentenbond en de NPCF, in tegenstelling tot de Telegraaf. Tevens bericht de krant over de plannen van het ministerie van VWS over het EPD.

Het Algemeen Dagblad richt zich bij de twijfels over het systeem van het EPD voornamelijk op de situatie van de zorgverlener en het privacyvraagstuk. Vanaf eind 2008 focust de krant zich op de privacy van de patiënt. Het Algemeen Dagblad bericht vanaf dat moment vrijwel alleen over de vertragingen in het proces van het EPD en de twijfels over de privacy van de patiënt in het dossier. Op de voorpagina publiceert de krant op 8 november 2008 een artikel over de storingen en twijfels

van huisartsen bij de proef met het EPD in Twente. In het artikel plaatst de krant twijfels bij de veiligheid van het EPD: *“De onderzoekers van de proef wijzen er op dat huisartsen hun pasjes, kaartlezers en het apparaatje om de pincode te genereren, vaak op dezelfde plaats laten liggen. Misbruik is daardoor niet uitgesloten”* (Algemeen Dagblad, 8 november 2008). De tijd waarin dit artikel uitkomt is interessant, dit tijdstip valt samen met de brief van minister Klink over het EPD aan elk huishouden in Nederland. De invloed van het artikel op de Nederlandse burger kan daardoor wellicht groot zijn, de aandacht voor het EPD bij de burger is gewekt.

Op 16 maart 2011 verschijnt er in het Algemeen Dagblad een artikel met daarin een interview met VVD-senator Heleen Depuis. Deze senator is felle tegenstander van het EPD en de krant kopt dan ook: *“Elektronisch patiëntendossier vergroot juist kans op fouten”* (Algemeen Dagblad, 16 maart 2011). Dit artikel wordt gepubliceerd de dag nadat er in de Eerste Kamer een debat is geweest met minister Schipper van het ministerie van VWS over het EPD. In de krant wordt het standpunt van mevrouw Depuis belicht, er komen geen andere partijen aan bod. Het standpunt van mevrouw Depuis is duidelijk: *“Bij de overheid zitten veel begeesterde mensen die alles willen registreren: we hebben een kinddossier, een leerdossier. Maar als het geen toegevoegde waarde heeft of fouten in de hand werkt: niet aan beginnen”* (Algemeen Dagblad, 16 maart 2011).

Concluderend kan er gesteld worden dat door het privacyvraagstuk van het EPD aandacht te geven en de kant van de zorgverlener te belichten de tendentie van het Algemeen Dagblad negatief te noemen ten opzichte van het EPD. De krant geeft het woord aan een beperkt aantal voorstanders van het EPD en richt zich vooral op de tegenstanders van het EPD.

Trouw en de NRC Next zijn minder standvastig in hun mening. Trouw start met een open perspectief bij de start van het dossier, met de omschrijving van het EPD in oktober 2008. In het kort gaat het om de beschrijving van Trouw dat het EPD geen landelijke database van medische gegevens is en dat niet iedere zorgverlener toegang heeft tot het dossier. Trouw weerlegt hier in duidelijke bewoordingen de twijfels over het EPD als het gaat om de inrichting en toegang tot het systeem. De standpunten van verschillende partijen als het NPCF, LHV en de Tweede Kamer worden in de krant uiteengezet, zowel voor- en tegenstanders komen aan het woord. In de loop van de tijd verandert dit open perspectief en wordt de krant kritischer. De invoering van het EPD door minister Klink wordt door de krant scherp veroordeeld: *“In die brief [brief met informatie over het EPD naar elk huishouden in Nederland in november 2008, red.] mat hij de zegeningen van het nieuwe systeem breed uit, maar daarmee bleek hij onvoldoende in staat een golf van verontrusting te temperen”*. En: *“Waar het dit keer op aankomt, is of we vertrouwen kunnen opbrengen in de medische stand zelf, om samen met de overheid een sluitend systeem op te zetten en wel op basis van zijn keurmerk dat de*

*vertrouwensrelatie met de patiënt op de eerste plaats staat*” (Trouw, 11 november 2008). Trouw schuift de positie van de patiënt hiermee naar voren. Dit perspectief van de patiënt houdt de krant gedurende de jaren vast, van 2008 tot en met 2011. Over het proces van het EPD blijft de krant kritisch, vooral over de rol van minister Klink hierin: *“Misschien komt Klink vandaag met verrassende oplossingen voor de dilemma's en de technische onvolkomenheden. Maar ook met de meest geniale oplossingen zullen huisartsen dit najaar nog de ouderwetse hangmatten in ere houden”* (Trouw, 22 januari 2009). Bij de afwijzing van het wetsvoorstel belicht Trouw opnieuw de rol van patiënt door minister Schippers (de opvolger van voormalig minister Klink) te citeren die stelt dat de patiënt de grote verliezer is (Trouw, 30 maart 2011).

Het perspectief van Trouw kan in het begin worden gezien als open, meer naar het einde toe wordt de krant kritischer. Kritisch betekent in dit verband dat de krant zich meer gaat richten op de rol van de patiënt in het EPD, van een overwegend negatieve houding is echter geen sprake. Het perspectief van Trouw kan daarom ook als positief kritisch worden beschouwd. Concluderend kan het perspectief van Trouw als positief kritisch ten opzichte van het EPD worden beschouwd.

De NRC Next bericht summier over het EPD in de jaren 2008, 2009 en 2010. Er worden vrijwel alleen korte berichten geplaatst over het EPD. Deze berichten zijn neutraal, het dagblad bericht kort over de voortgang in het proces. Er zijn enkel twee grotere artikelen gewijd aan het EPD, in november 2008 bericht de krant over de brief die minister Klink stuurde naar alle huishoudens en in maart 2010 verschijnt het eerste grote artikel waarin de beveiliging van het EPD in twijfel wordt getrokken. In het laatstgenoemde artikel wordt het onderzoek betreffende de veiligheid van het EPD besproken. De berichtgeving over het EPD neemt toe in maart 2011, wanneer het wetsvoorstel wordt behandeld in de Senaat. De artikelen in maart 2011 zijn open te noemen, door de krant wordt geen stelling ingenomen. Het privacyvraagstuk krijgt ruim aandacht in de artikelen, maar er is ook aandacht voor andere aspecten van het EPD als de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg door middel van het EPD en door de krant worden verschillende partijen aan het woord gelaten. De berichtgeving in de NRC Next laat daarmee een neutrale tendens zien gedurende de jaren, de NRC Next heeft weinig aandacht voor het EPD ten opzichte van de andere dagbladen.

Het NRC Handelsblad belicht het EPD van veel verschillende kanten. In de berichtgeving van deze krant is een relativerende, positieve tendens te zien ten opzichte van het EPD. Uit paragraaf 5.1 blijkt dat het NRC Handelsblad de meeste artikelen over het EPD publiceerde. In verhouding tot de andere dagbladen komen in het NRC Handelsblad veruit de meeste partijen aan het woord in verhouding tot de andere dagbladen. In de krant komen de belangenverenigingen NPCF, KNMG en LHV aan het



woord, maar evenals het Nictiz, het CPB en de zorgverzekeraars. De partijen die aan bod komen in het NRC Handelsblad zijn zowel voor- als tegenstanders van het EPD. In september 2008 wordt het standpunt van het dagblad duidelijk: *“Wie is er tegen een landelijk elektronisch patiëntendossier waarmee artsen, verpleegkundigen en apothekers eenvoudig gegevens van patiënten uit kunnen wisselen? De voordelen die de overheid burgers voorspiegelt, lijken evident: minder vermijdbare ziekenhuisopnames (nu jaarlijks 19.000) en zelfs minder doden door medische missers. De patiënt hoeft ook niet meer steeds opnieuw zijn verhaal te vertellen. Toch is de weerstand van artsen en apothekers groot. Dat bleek gisteren tijdens een hoorzitting in de Tweede Kamer over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Sinds de geboorte van het idee in 2001 zijn de belangentegenstellingen vastgeroest, erkenden de betrokken partijen. De Kamerleden, in meerderheid voorstander van het EPD, schrokken ervan”* (NRC Handelsblad, 11 september 2008).

Zowel het NRC Handelsblad als de NRC Next publiceren een artikel waarin de Leidse promovendus Wouter Mensink aan het woord komt. Deze promovendus verricht onderzoek naar het EPD en belicht het dossier van verschillende kanten. Daarnaast heeft het NRC Handelsblad aandacht voor een onderzoek gepubliceerd door het onderzoeksinstituut NIVEL naar de fouten gemaakt door huisartsen in patiëntenregistratie. Ook doet het dagblad als enige van de landelijke dagbladen verslag van de expertmeeting in de Eerste Kamer. Deze meeting wordt georganiseerd door de Eerste Kamer om zich te laten informeren over het EPD door deskundigen en betrokkenen in de zorgsector. Daarnaast heeft het NRC Handelsblad niet alleen oog voor de tegenstanders en de kritiek op het dossier, het plaatst het EPD ook in een bredere context door wetenschappelijke onderzoeken erbij te betrekken en voorstanders zoals het NPCF en Nictiz, aan het woord te laten, en door vanuit een internationaal perspectief het onderwerp te belichten. Uit het artikel van 12 december 2008 blijkt dat andere landen in Europa met dezelfde problemen, als veiligheid en privacy, worstelen. Het NRC Handelsblad en de eerder aangehaalde Volkskrant zijn de enige dagbladen die deze kant van het EPD belichten. Door de veelzijdigheid aan berichten en partijen die in de artikelen aan bod komen kan het perspectief van het NRC als positief, genuanceerd en relativerend ten opzichte van het privacyvraagstuk worden gezien.

#### *5.2.4 Signatuur van de landelijke dagbladen*

Als de signatuur van de dagbladen in verband wordt gebracht met de manier waarop de dagbladen berichten over het EPD ontstaat het volgende beeld. De overwegend rechts georiënteerde kranten Algemeen Dagblad en de Telegraaf staan negatief tegenover het EPD. Zij leggen de nadruk op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de mens. Daarbij richten zij zich op een goede beveiliging van persoonsgegevens. Het NRC Handelsblad is centrum rechts georiënteerd, dit is ook

terug te zien in de berichtgeving van de krant. Het NRC Handelsblad bericht over de veiligheid en privacy van de patiënt, maar weet het beeld te nuanceren door experts aan het woord te laten hierover. De Volkskrant en Trouw zijn centrum links georiënteerd, ook dit komt overeen met hun berichtgeving over het EPD. Zij laten de twijfel zien, die ook bij de linkse partijen in de politiek heerst. Trouw laat de kritische houding van de linkse partijen zien ten opzichte van patiëntenveiligheid. De Volkskrant stelt zich kritisch op tegen de huisartsen.

Een uitgangspunt van de journalistiek is dat hoor en wederhoor wordt toegepast (RMO, 2003, p. 148). Deze analyse heeft aangetoond dat de Telegraaf dit uitgangspunt nauwelijks toepast en een eenzijdig beeld schets van het EPD. Het Algemeen Dagblad geeft iets meer ruimte voor hoor en wederhoor in de artikelen, maar laat zich ook vaak leiden door één negatieve klank in de berichtgeving. De NRC Next heeft ook weinig ruimte voor hoor en wederhoor, maar dit heeft te maken met de neutrale berichtgeving van de krant. De krant bericht kort over de voortgang die gemaakt wordt in het proces van het EPD. Het NRC Handelsblad, Volkskrant en Trouw passen hoor en wederhoor wel toe in hun berichtgeving over het EPD. Zij berichten niet een kant van het verhaal, maar proberen meerdere invalshoeken te laten zien in hun berichtgeving over het EPD.

Uit de methodebeschrijving van hoofdstuk drie blijkt dat de Telegraaf en het Algemeen Dagblad de twee dagbladen zijn met de grootste oplagen. Hun negatieve stem over het EPD kan daarmee ver gedragen worden in de samenleving. Daarmee kunnen ze mogelijk het EPD discours beïnvloeden.

### *5.2.5 Samenvattend*

Uit deze paragraaf kan geconcludeerd worden dat de perspectieven van de dagbladen op het EPD uiteenlopen. Het Algemeen Dagblad en de Telegraaf laten een negatieve tendens zien in hun berichtgeving over het EPD. Het NRC Handelsblad staat recht tegenover deze kranten door een positieve, genuanceerde tendens te laten zien in de berichtgeving gedurende de hele tijdsperiode van berichtgeving. Trouw en de Volkskrant kunnen als positief kritisch worden beschouwd in de berichtgeving over het EPD. Deze dagbladen zijn kritisch over bepaalde facetten in het EPD. De dagbladen laten in hun berichtgeving wel zien dat zij voorstander zijn van het EPD door meerdere perspectieven van het EPD te belichten en de ruimte te geven aan voor- en tegenstanders van het EPD. De NRC Next bericht summier over het EPD, hun tendens kan als neutraal worden beschouwd. Hun berichtgeving bevat geen waardeoordelen en enkel een weergave van feiten in het proces van het EPD.

Uit de media-analyse blijkt dat er drie cruciale momenten in de EPD discussie zijn. De brief van minister Klink aan alle huishoudens in november 2008 zorgde voor veel ophef en was een cruciaal

punt in de discussie over het EPD. Na de brief van minister Klink verschuift het debat van een politieke arena naar een maatschappelijk arena. Ook de burger ment zich nu in het debat. In de dagbladen is deze lijn terug te zien, er is een omslagpunt in de berichtgeving te zien. De Telegraaf en het Algemeen Dagblad gaan zich meer richten op het privacyvraagstuk van het EPD en het standpunt van de huisartsen krijgt meer aandacht. De NRC Handelsblad, Trouw, de Volkskrant en de NRC Next buigen zich ook over het privacyvraagstuk, maar weten dit vraagstuk genuanceerder neer te zetten. Zij geven ruimte aan hoor en wederhoor in hun berichtgeving over het EPD. Het tweede cruciale moment in het EPD debat dat voren komt in de media-analyse is januari 2009 wanneer minister Klink uitstel van de invoering van het EPD aankondigt. In de media draagt dit na de berichtgeving over de brief van Klink bij aan meer negatieve berichtgeving over het project. Het derde cruciale moment in het EPD debat dat uit de media-analyse naar voren komt, is de behandeling van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer in april 2011. In figuur 5.1 is te zien dat dit voor de hoogste berichtenpiek zorgt in de berichtgeving van de dagbladen. De behandeling en afwijzing van het wetsvoorstel heeft veel aandacht gekregen in de media. De brief van minister Klink en de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer komen in hoofdstuk twee ook naar voren als belangrijke momenten in het proces. Het uitstel van de invoering van het EPD in januari 2009 komt niet als cruciaal moment naar voren in hoofdstuk twee. In de analyse van de interviews met stakeholders zullen deze cruciale momenten worden besproken en met de eerdere hoofdstukken worden vergeleken.

### **5.3 Verhaallijnen en discourscoalities in de landelijke dagbladen**

Uit de media-analyse worden de verhaallijnen in het EPD debat al enigszins zichtbaar. In de berichtgeving van de landelijke dagbladen zijn twee verhaallijnen te ontdekken. Er is een verhaallijn die meerdere dagbladen gebruiken om over het EPD te berichten. Deze verhaallijn kenmerkt zich door de roep om privacy en veiligheid van de patiënt. De centrale verhaallijn is de waarborging van de privacy. Onder deze centrale verhaallijn hangt een aantal thema's dat vaak aan bod komt in de discussie. Deze thema's zijn twijfel en bezwaar. Uit de media-analyse blijkt dat de dagbladen Telegraaf en Algemeen Dagblad de centrale verhaallijn gebruiken in hun berichtgeving over het dossier. De aandacht voor het EPD verschuift vanaf 2008 van een dossier om medische fouten te voorkomen naar een discussie over de waarborging van de privacy van de patiënt. In deze verhaallijn wordt de kant van de huisartsen duidelijk naar voren gebracht. De twijfel bij de huisartsen wordt gekoppeld aan de roep om meer aandacht voor de waarborging van de privacy van de patiënt. In de Telegraaf en het Algemeen Dagblad is er ruimte voor de mening van de senatoren die tegen het EPD

zijn. De verhaallijn wordt voor dit besluitvormingsmoment, naast de standpunten van de huisartsen, gevoed door onderzoeken van experts op het gebied van internetbeveiliging.

De andere verhaallijn is gericht op de invoering van het EPD omdat dit leidt tot verbetering van de kwaliteit in de zorg. Ook onder deze verhaallijn hangt een aantal thema's die vaak aan bod komen in de discussie. Deze thema's zijn vertrouwen en kwaliteit. De verhaallijn houdt zich bezig met vertrouwen in het EPD van de zorgverlener en de burger en het EPD moet leiden tot de verbetering van de kwaliteit in de zorg. Deze verhaallijn voor de invoering van het EPD lijkt niet veel invloed te hebben omdat bijna alle aandacht gaat naar de waarborging van de privacy van de patiënt en de twijfels bij de zorgverleners. De verhaallijn is terug te zien in het NRC Handelsblad. Het NRC Handelsblad probeert door een open en veelzijdig beeld te schetsen, meerdere kanten te laten zien van het EPD. Trouw en de Volkskrant zijn in mindere mate open, zij stellen zich positief kritisch op in het EPD debat. In de analyse van de dagbladen werd duidelijk dat vanaf november 2008 steeds meer aandacht is voor het privacyvraagstuk in het EPD debat.

Aan de hand van deze verhaallijnen zijn er twee discourscoalities te onderscheiden. Discourscoalities komen samen op basis van de verhaallijnen. De landelijk dagbladen zijn verdeeld in twee coalities, een coalitie tegen de invoering van het EPD met de verhaallijn van het privacyvraagstuk. En er is een coalitie te destilleren voor de invoering van het EPD met de verhaallijn voor de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. De coalitie tegen het EPD wordt gevormd door de Telegraaf en het Algemeen Dagblad. De coalitie voor de invoering van het EPD wordt gevormd door het NRC Handelsblad, Trouw en de Volkskrant. De NRC Next is niet in een discourscoalitie te plaatsen, de berichtgeving van deze krant is neutraal. Een interessant gegeven is dat de argumenten die de twee discourscoalities opvoeren overeen komen met de voor- en nadelen van het EPD zoals besproken in hoofdstuk twee. Uit tabel 2.3 bleek dat de voordelen zich richten op de verbetering van de kwaliteit van de zorg. De nadelen richten zich vooral op de bescherming van de privacy van de patiënt. Deze bevindingen komen overeen met de verhaallijnen van de twee discourscoalities die in de media-analyse te ontdekken zijn.

## **5.4 Samenvattend**

In dit hoofdstuk is geanalyseerd hoe de schrijvende pers over het EPD heeft bericht gedurende de jaren. Uit deze analyse komt naar voren dat er twee verhaallijnen zijn te ontdekken in de berichtgeving van de landelijke dagbladen over het EPD. Een verhaallijn tegen de invoering van het EPD die zich voornamelijk richt op de privacy van de patiënt in het EPD. Deze verhaallijn wordt aangehangen door een coalitie van de Telegraaf en het Algemeen Dagblad. En er is een verhaallijn

voor de invoering van het EPD te destilleren uit de media-analyse, met een coalitie van het NRC Handelsblad, Trouw en de Volkskrant.

In het volgende hoofdstuk worden de interviews met de stakeholders van het EPD besproken. Aansluitend zal worden gekeken welke verhaallijnen in deze interviews zijn te ontdekken. Deze zullen vergeleken worden met de verhaallijnen die in de media-analyse naar voren gekomen zijn. Ook zullen de cruciale momenten die in hoofdstuk twee en in de media-analyse naar voren zijn gekomen, naast de verhalen van de stakeholders worden gelegd. Daarnaast zal worden gekeken welke discourscoalities te ontdekken zijn in het EPD debat.

## Hoofdstuk 6: Visies op het EPD

Hoe positioneren de belangrijkste stakeholders zich door de jaren heen in het EPD debat? Hoe denken de stakeholders over het EPD, de andere partijen en het proces? In dit hoofdstuk worden de visies van de stakeholders op het EPD in kaart gebracht, te weten die van het ministerie van VWS, KNMG, NPCF en KNMP. Aan de hand van een aantal thema's, voortkomend uit de interviews, worden de standpunten van de stakeholders besproken. Vervolgens worden dezelfde thema's gebruikt om de verhaallijnen duidelijk te maken. De discourscoalities die zich rondom het EPD debat hebben bewogen, worden daarna besproken.

### 6.1 Analyse van de interviews

In deze paragraaf worden de meningen en visies van de geïnterviewden op het proces van invoering van het EPD aan de hand van een aantal thema's weergegeven. De eigen positie en de posities van de andere partijen worden in kaart gebracht, evenals hoe de stakeholders denken over het besluitvormingsproces. Vervolgens worden het privacyvraagstuk, de rol van de media en de cruciale momenten in het EPD debat besproken. Als laatste wordt aandacht besteed aan de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het EPD.

#### *6.1.1 Inhoud van het EPD debat*

In deze paragraaf wordt er antwoord gegeven op de vraag: waar ging het om in het EPD debat? Door middel van de uiteenzetting van de belangen van de verschillende stakeholders wordt deze vraag beantwoord.

Minister Borst stelde in 1996 vast dat de invoering van het EPD noodzakelijk was omdat de gezondheidszorg achterliep in het gebruik van ICT. Het EPD moest bijdragen aan de voorkoming van medische fouten, een snelle uitwisseling van medische gegevens mogelijk te maken en daarmee voor een grote stap voorwaarts zorgen in de toepassing van ICT voor zorgdoeleinden.

Bij het proces van invoering van het EPD waren veel partijen betrokken. De betrokkenheid van veel partijen betekende dat er veel verschillende belangen waren. Deze verschillende belangen worden later in deze paragraaf uiteengezet. De visies op het EPD van de geïnterviewde stakeholders komen overeen. Het KNMG stelt dat het EPD moet zorgen voor verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg doordat er een betere beschikbaarheid is van informatie over patiënten. Op die manier kunnen artsen betere zorg verlenen aan patiënten. De NPCF stelt dat destijds gestart is met

het EPD omdat er geconstateerd werd dat de informatievoorziening in de zorg niet genoeg was en beter kon. Patiënteninformatie is niet op de juiste plek en tijdstip aanwezig en daardoor kunnen er fouten gemaakt worden. De voorkoming van zulk soort fouten is de aanleiding geweest dat de NPCF de invoering van het EPD steunt. De NPCF stelt dat het EPD de kwaliteit van de gezondheidszorg ten goede komt. Het KNMP stelt dat tegenwoordig iedereen zijn geneesmiddelen met recept kan ophalen in iedere apotheek in zijn omgeving. Informatie kan daardoor erg versnipperd raken. Door middel van landelijke uitwisseling van medische gegevens kunnen apothekers alle medische informatie over een patiënt bij elkaar brengen waardoor er een betere controle op medicijnuitgifte kan plaatsvinden. De apothekers hebben al een eigen IT systeem om het mogelijk te maken dat mensen bij verschillende apotheken medicijnen kunnen ophalen. In het EPD zit naast informatie over welke medicijnen mensen gebruiken, ook informatie van de huisarts verwerkt. Deze informatie is voor een apotheker erg waardevol bij de uitgifte van medicijnen. Het KNMP is daarom voor een constructieve manier van gegevensuitwisseling door middel van het EPD. Volgens deze drie stakeholders zal de invoering van het landelijk EPD bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. Alle partijen geven aan dat er gedurende het proces geen verandering is geweest in hun eigen visie waarom Nederland een EPD moet krijgen. Deze visies komen overeen met de algemene visie, verwoord door minister Borst. Wel zijn er verschillen in de manier waarop het EPD vorm moet krijgen volgens de stakeholders. In dat opzicht komen de stakeholders voor de belangen van hun achterban op en hun eigen belangen. De KNMP heeft er belang bij dat er in het EPD labwaarden, medische geschiedenis en de indicatie voor een bepaald geneesmiddel opgenomen worden. De NPCF komt op voor de belangen van de patiënt en wil dat de patiënt de regie krijgt over hun eigen medische dossier. Het KNMG is minder bezig met de eigen rechten van de zorgverleners in het EPD. De organisatie heeft voldoende aan de inrichting van het EMD in combinatie met de waarneemgegevens van de huisarts dat samen de basis van het EPD zal vormen. De achterban en de belangen die de organisaties dienen zijn niet tegenstrijdig, maar maken het debat wel complex. Het ministerie van VWS geeft aan dat deze verschillende belangen van de stakeholders de complexiteit van het dossier bepaalt:

*“Iedere koepel heeft gewoon zijn eigen ding gedaan, zijn eigen positie ingenomen. Dus dan heb je de apothekers tevreden, dan zijn de huisartsen weer ontevreden. We hadden ook met alle belangengroepen te maken. Dat maakt het ook wel buitengewoon ingewikkeld. Dan dacht het NPCF: nu toegang voor de patiënten. Daar gingen de huisartsen weer tegenin, want de privacy komt dan in het geding” (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011).*

Het ministerie van VWS geeft aan dat deze belangen van de stakeholders nooit goed bespreekbaar zijn geweest, wat ervoor heeft gezorgd dat er onderliggende belangen waren die niet bij iedereen bekend waren. Wanneer de partijen inhoudelijk naar het dossier gingen kijken, kwamen de verschillende belangen op tafel. Het betekent niet dat het EPD aan alle belangen tegemoet moet komen, maar in zekere mate is het ministerie van VWS bij de realisatie van het EPD afhankelijk geweest van de stakeholders. Deze stakeholders moeten immers met het systeem gaan werken. De onderliggende belangen kunnen flink wat roet in het eten gooien, zoals bovenstaand citaat duidelijk maakt. Wanneer de belangen van een stakeholder in het geding zijn, komen zij in opstand tegen de plannen van het ministerie van VWS. Het debat wordt complex wanneer belangen niet bespreekbaar zijn in het beginstadium. Als belangen bespreekbaar zijn, kun je onderhandelen. Dat is in dit debat niet gebeurd, want het veld heeft grotendeels de regie toegewezen gekregen door het ministerie van VWS. De belangen worden dan door niemand bespreekbaar gemaakt.

Uit deze paragraaf komt naar voren dat de visies van de stakeholders over de noodzaak van de invoering van het EPD met elkaar overeenkomen. De stakeholders menen dat het EPD de kwaliteit van de gezondheidszorg kan verbeteren. De belangen van de stakeholders in het EPD debat zijn echter verschillend, maar hoeven niet tegenstrijdig te zijn. De belangen van de stakeholders zijn nooit helemaal boven water gekomen waardoor er nooit sprake is geweest van een onderhandeling over een gewenst resultaat. Dit komt mede doordat er de regie voor het EPD tussentijds een aantal gewisseld is tussen het veld en het ministerie van VWS.

### *6.1.2 Proces rondom het EPD debat*

In deze paragraaf wordt er antwoord gevormd op de vraag: hoe heeft het proces rondom het EPD vorm gekregen volgens de stakeholder? De betrokkenheid van de stakeholders bij de invoering van het EPD wordt besproken. Daarna is er aandacht voor de verhouding tussen de partijen onderling.

*“Een heleboel partijen kwam ik altijd weer tegen, het is een klein groepje. Altijd in goede harmonie, de partijen zijn altijd nauw betrokken geweest bij de invulling daarvan” (Interview NPCF, 14 april 2011).*

Het ministerie van VWS heeft ervoor gezorgd dat het veld betrokken werd bij de invoering van het EPD. Om in contact te komen met de potentiële gebruikers van het EPD heeft het ministerie van VWS twee dingen gedaan. Eerst is er gestart met het testen van het systeem, door middel van zogenaamde proefregio's. Het systeem is geïmplementeerd bij werkelijke huisartsen, apothekers en ziekenhuizen om zo kinderziekten op te sporen en eruit te halen. De zorgverleners van deze



proefregio's werden bij het proces betrokken door middel van commissies. Daarnaast is er een ICT platform in de Zorg en stuurgroep ICT in de zorg opgericht. In het platform zijn alle koepelorganisaties vertegenwoordigd die zelf voorstellen konden doen voor doorontwikkelingsmogelijkheden van het EPD. In de stuurgroep zaten de partijen die betrokken waren bij de invoer van het Elektronisch Medicatie Dossier (EMD) en Waarneem Dossier Huisartsen (WDH).

In het proces voor de invoering van het EPD wordt een belangrijke stap gezet met de Uitgangspuntennotitie in 2009. Met deze notitie stellen het ministerie van VWS en de koepelorganisaties, waaronder de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het KNMP, het KNMG, de Orde van Medisch Specialisten en enkele andere partijen, gemeenschappelijk de uitgangspunten betreffende het gebruik van het Landelijk Schakelpunt en de ontwikkeling van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners vast. Dit heeft er volgens het KNMG voor gezorgd dat partijen meer naar elkaar toegegroeid zijn: *“Het is denk ik veranderd in 2009, er is toen een uitgangspunten notitie uitgekomen, uitgangspunten notitie tussen de veldpartijen en het ministerie van VWS. Daarvoor was het zo dat het ministerie van bovenaf de landelijke infrastructuur wilde opleggen. Terwijl wij eigenlijk eerder al, maar toen is het vastgelegd, steeds hebben geroepen het is goed om zo'n landelijke infrastructuur te hebben maar het moet wel van onderaf een beetje groeien. Dat is in 2009 afgesproken, dat het niet van bovenaf wordt opgelegd of helemaal van onderaf moet groeien maar dat het een beetje naar elkaar moet groeien. Dat is een wijze verandering in de zienswijze van de minister geweest”* (Interview KNMG, 12 april 2011).

De stakeholders hebben brieven naar de Kamer of de minister van VWS gestuurd om de mening van de aangesloten organisaties over bepaalde zaken te geven. Samenwerking tussen stakeholders was tijdelijk van aard, bijvoorbeeld toen de stakeholders hun krachten bundelden voor de Uitgangspuntennotitie in 2009. De stakeholders waren van mening dat er iets moest veranderen, het EPD zou er alleen kunnen komen wanneer het veld zich meer betrokken ging voelen bij het EPD (Interview KNMG, 12 april 2011).

Uit de interviews komt een beeld naar voren dat de stakeholders positief staan tegenover de invoering van het EPD. Uit de berichtgeving van de landelijke dagbladen in de media-analyse blijkt echter dat er veel tegenstand is. Ook de stakeholders spreken over de tegenstand tegen het EPD. Waar komt die tegenstand vandaan? Uit hoofdstuk vijf blijkt dat de huisartsen veel media aandacht kregen door hun verzet tegen het EPD. De algemene tendens is dat de huisartsen sterk verdeeld waren over de invoering van het EPD, de tegenstanders kregen veel aandacht van de media. De LHV

is aangesloten bij het KNMG, maar zijn niet verplicht om dezelfde koers te varen als het KNMG. Over het LHV zegt het KNMG het volgende: *“Ze nemen soms een dubbelzinnig standpunt in. Hun achterban is ook enigszins verdeeld. Er is een grote groep huisartsen die echt tegen is, andere huisartsen hebben zich gewoon aangesloten bij het Landelijk Schakelpunt. Het is misschien een beetje moeilijk voor de LHV om een standpunt in te nemen”* (Interview KNMG, 12 april 2011). Ook het ministerie van VWS spreekt over de tegenstand van het LHV: *“De koepelorganisaties zaten ook in een spagaat, de koplopers die het wel willen. En een groep die zegt: never nooit niet. En die never nooit niet dat was een heel sterk geluid. Die schreeuwen het hardst, om die binnen boord te houden heeft het LHV ook in een lastige positie gezeten”* (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011).

Ook het KNMP stelt dat de huisartsen gereserveerd tegenover de invoering van het EPD stonden. Naast de tegenstanders onder de huisartsen spreken de geïnterviewden ook over verschillende privacyexperts die onderzoek hebben verricht naar het EPD. Een onderzoek van Guido van 't Noordende, een deskundige op het gebied van informatiebeveiliging aan de Universiteit van Amsterdam, is volgens het KNMG een omslagpunt geweest in het privacyvraagstuk in het EPD debat. Hij wees op de beveiligingsrisico's van het systeem en deed daarmee de twijfel over de beveiliging rijzen. Zowel het KNMG, NPCF als het ministerie van VWS spreken in de interviews daarbij hun verontwaardiging uit dat hij de zwaktes noemt van het systeem, maar daar niet aangeeft dat deze gaten te repareren zijn. De uitkomsten van het onderzoek van Guido van 't Noordende waren munitie voor de tegenstanders, zij kregen een argument op een presenteerblaadje aangeboden die vervolgens niet gepareerd werd of kon worden door de voorstanders: *“Vanaf dat moment heeft hij [Guido van 't Noordende, red.] zijn invloed gehad. Hij heeft aangetoond dat er gaten in de beveiliging zaten, maar heeft niet gezegd dat die gaten niet te repareren zijn. Het eerste heeft de Eerste Kamer wel gehoord, het tweede niet. Dan is er twijfel en dan is er veel overredingskracht nodig om die twijfel weg te nemen. Hij heeft wel een grote invloed gehad”* (Interview KNMG, 12 april 2011).

Uit deze paragraaf komt naar voren dat de stakeholders betrokken zijn geweest bij het proces van invoering van het EPD. De betrokkenheid betekent dat de stakeholders via een platform ICT in de Zorg en een stuurgroep hun mening kunnen ventileren over het EPD en meepraten over de inrichting ervan. De stakeholders zijn één keer een alliantie aangegaan met de Uitgangspuntennotitie in 2009. Dit is de enige vorm van samenwerking tussen de stakeholders geweest in het EPD debat. De weerstand tegen het EPD komt vooral uit de hoek van de huisartsen en de expert Guido van 't Noordende. De huisartsen worden vertegenwoordigd door het KNMG in het EPD debat, maar er is blijkbaar een kleine groep huisartsen die onevenredig veel aandacht krijgt voor hun negatieve standpunt over het EPD en daarmee los van het KNMG opereert.

### 6.1.2 Beeldvorming over het EPD

In deze paragraaf wordt het beeld dat over het EPD is neergezet besproken. De vraag die beantwoordt wordt in deze paragraaf is: wat is de beeldvorming over het EPD volgens de stakeholders?

Het begrip privacy van de patiënt komt veel naar voren in de discussie over het EPD, niet alleen in de media maar ook in de politieke debatten. De roep in de media en in de samenleving om de bescherming van de privacy van de patiënt in het EPD is groot. Het EPD en de privacy van de patiënt worden dan ook vaak in een zin genoemd. Uit de interviews met de stakeholders komt naar voren dat er onder hen veel onbegrip heerst over de ophef die is ontstaan over de bescherming van de privacy van de patiënt. De stakeholders verwoorden dit als volgt:

*“Er is een privacydiscussie overheen gegaan, waarbij de Eerste Kamer het belang van de bescherming van de privacy belangrijker vindt dan het voorkomen van medicatiefouten”* (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011).

*“De naam EPD is gekoppeld aan een bedreiging van medische privacygegevens. In de Eerste Kamer is een massief verzet ontstaan omdat de dreiging is ontstaan dat er database met een dossier van ons ergens staat. De connotatie met privacy gevoelige gegevens is uiteindelijk de bottleneck is geweest”* (Interview KNMP, 27 april 2011).

De bescherming van de privacy van de patiënt in het EPD is een complex vraagstuk voor het ministerie van VWS. Er is een systeem ontwikkeld waar alle mogelijke beveiligingsrisico's zijn ingeperkt: *“Er is alles aan gedaan om een systeem te bouwen dat de privacy zo veel mogelijk gewaarborgd zou zijn. Wij hebben een reeks aan maatregelen genomen waarbij heel veel eisen gesteld worden aan het uitwisselen. Het CPB heeft van die eisen gezegd: heel goed. En dat hebben ze ook in 2009 gezegd in de Eerste Kamer bij de expertmeeting. Zij hebben gezegd: het systeem is een verbetering voor de privacy. Waar wij last van hebben gehad is dat een minderheid, die tegen dit systeem was om wat voor reden dan ook, heel makkelijk konden zeggen: de privacy is niet gegarandeerd”* (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011). Het KNMG is overtuigd van het feit dat landelijke uitwisseling van medische gegevens een stuk veiliger is, dan de systemen waarmee medische gegevens nu regionaal uitgewisseld worden. Voordat een zorgverlener zich kan aansluiten bij het landelijke systeem, moet er voldaan zijn aan alle beveiligingseisen. Deze hoge eisen zijn nooit gesteld aan een regionaal systeem. Deze informatie is weinig naar voren gekomen in de debatten.

De stakeholders zijn van mening dat de media een grote invloed hebben gehad op de beeldvorming over het EPD. De media hebben het EPD gekoppeld aan de bescherming van de privacy van de patiënt. De media zoeken nieuws en het is niet spannend als de kranten melden dat er een goed systeem staat. Het is wel spannend wanneer je iemand weet te vinden die weet te vertellen dat er een lek is. De rol van de media in het EPD is om kritisch te zijn, stelt het KNMG. In het geval van het EPD hebben ze dat dan ook gedaan:

*“Als er iemand roept dat het niet veilig is, dan komt zoiets in de krant. Opvallende of negatieve berichten komen in de krant. Het is niet zo dat er in de krant komt: er is niets gebeurd omtrent het EPD vandaag. Er zijn geen fouten gemaakt met gegevensuitwisseling. De meer negatieve berichten halen dus de media. Daardoor ga je natuurlijk mensen aan het twijfelen brengen: zou het inderdaad niet zo veilig zijn?”* (Interview KNMG, 12 april 2011).

NPCF noemt de rol van de media eenzijdig. Er werden meer vragen opgeroepen en beelden neergezet wat er fout kon gaan, dan dat de media informeerden en achtergronden gaven. Zowel het ministerie van VWS als NPCF stellen dat er geen krantenartikelen zijn geweest waarin goed werd uitgelegd waar het EPD om ging. De kranten weerspiegelden de angst van de Eerste Kamer: landelijke database, onveilig en iedereen kan erin. Volgens KNMP was de merknaam EPD snel geschaad in de media. Dit heeft bijgedragen aan de negatieve beeldvorming over het EPD. De term “Elektronisch Patiëntendossier” komt in meerdere interviews naar voren. Alle partijen menen dat deze term een verkeerd beeld schetst van wat het EPD daadwerkelijk inhoudt. Het schetst een beeld van een landelijke database, waar alle medische gegevens worden opgeslagen. Het ministerie van VWS merkte dit gedurende het proces ook op, maar het was onmogelijk om van de term EPD af te komen. Deze term stond al zo vast bij het veld en de politiek dat er geen wijziging meer mogelijk was.

Samenvattend kan gesteld worden dat de beeldvorming over het EPD al snel negatief was. De media heeft deze negatieve beeldvorming versterkt door voornamelijk de nadelige kanten van het EPD te belichten, als de privacy van de patiënt en de weerstand van de huisartsen. Voor een relativerend geluid was volgens de stakeholders weinig ruimte. De term EPD draagt volgens de stakeholders bij aan de negatieve beeldvorming.

### *6.1.3 Cruciale momenten in het proces*

In deze paragraaf worden de cruciale momenten in het proces besproken: wat zijn de cruciale momenten in het EPD volgens de stakeholders?

In hoofdstuk twee komt naar voren dat er twee cruciale momenten zijn in het proces: de voorlichtingsbrief van minister Klink van VWS van november 2008 en de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer in april 2011. In de media-analyse (zie hoofdstuk vijf) is een derde berichtenpiek te zien, in januari 2009 kondigt minister Klink het uitstel van de invoering van het EPD aan. De stakeholders noemen de voorlichtingsbrief van minister Klink, die naar alle huishoudens in Nederland is gestuurd, als een belangrijk moment in het proces:

*“Er ging nog iets fout, toen we startten in 2008 met de landelijke voorlichtingscampagne toen was dat een extra geste. Wij zeiden: we gaan het EPD invoeren, dat kan wel een tijdje duren. Maar we vertellen het vast nu en als je niet wil dat er voor jou een EPD wordt aangemaakt dan kun je bezwaar maken. En dat heeft heel veel ophef gegeven, terwijl wij dachten: we bieden een extra geste. Want we bieden van tevoren al de mogelijkheid om mensen te laten kiezen want je hoeft geen EPD te hebben, je hoeft alleen maar nee te zeggen. En op een of andere manier is dat het kantelpunt geweest in de publieke opinie”* (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011).

Dit kantelpunt in de publieke opinie komt ook in de media-analyse naar voren. In de landelijke dagbladen richt de discussie zich vanaf dat moment meer op het privacyvraagstuk. In de media is meer ruimte voor de weerstand van de huisartsen als het gaat om de bescherming van de privacy van de patiënt. En er is aandacht voor de eerder genoemde beveiligingsexpert Guido van 't Noordende en zijn onderzoek naar de beveiliging van het EPD. Het KNMP zegt over dit cruciale moment in het proces:

*“Heel Nederland had al een brief in de bus, van ‘hé doe je mee met het EPD’ zonder dat er eigenlijk iets was. Nadat iedereen de brief heeft gekregen is het hele EPD er gekomen. Toen het er eenmaal was is er pas een stemming over gekomen. Er was dus al onduidelijkheid over het EPD voordat het in stemming kwam”* (Interview KNMP, 27 april 2011).

De afwijzing van het wetsvoorstel over het EPD door de Eerste Kamer loopt als een rode draad door de gesprekken met de stakeholders. Voor het proces is dit een cruciaal moment geweest menen alle stakeholders. Het KNMG stelt: *“Het is een lang en ingewikkeld dossier geweest. Het is vrij soepel door de Tweede Kamer aangenomen. De Eerste Kamer, ja het is ook hun rol om het kritisch tegen het licht te houden. Die hebben hun werk goed gedaan wat dat betreft”* (Interview KNMG, 12 april 2011).

*“De besluitvorming in de Eerste Kamer is redelijk cruciaal te noemen. Ik vind het echt jammer dat de Eerste Kamer dit besluit heeft genomen, ik begrijp het ook niet. Op een gegeven moment gaat het niet meer over argumenten en feiten, maar over politiek”* (Interview NPCF, 14 april 2011).

Naast de afwijzing van de Eerste Kamer van het wetsvoorstel over het EPD worden er twee moties aangenomen in de Eerste Kamer. Deze moties hebben ervoor gezorgd dat het ministerie van VWS de handen van het EPD moet aftrekken, zowel beleidsmatig, financieel als organisatorisch. Deze moties zijn cruciaal voor de voortgang van het EPD volgens de stakeholders. Hoe het proces verder ingericht gaat worden, ligt nu bij het veld.

*“Enerzijds is het wetsvoorstel verworpen, wat eigenlijk in de kielzog is meegegaan is een motie die in de Eerste Kamer is aangenomen. Dat het ministerie zijn handen af moet trekken van het landelijk schakelpunt. De minister geeft daar gevolg aan. Dat vinden wij heel jammer. Dat had niet zo gehoeven, maar goed. Er ligt nu nog een opdracht voor NICTIZ om te kijken of een doorstart mogelijk is. Met of zonder overheidssteun, het is nog niet helemaal zo kijk de wet is wet is verworpen en unaniem ook dus dat is een duidelijk signaal. Maar of er dan ook gestopt moet worden met de landelijke infrastructuur om gegevens uit te wisselen dat is feitelijk een andere vraag”* (Interview KNMG, 12 april 2011).

Samenvattend kan gesteld worden dat er in de media-analyse een piek te zien is in de berichtgeving rond januari 2009, wanneer minister Klink aankondigt dat de invoering wordt uitgesteld. In de contextanalyse kwam dit moment niet naar voren als cruciaal moment in het proces. De stakeholders noemen dit punt ook niet als een cruciaal moment. Hieruit kunnen we concluderen dat er twee momenten zijn geweest in het proces die cruciaal zijn geweest voor het verdere verloop van het EPD: de brief van minister Klink in november 2008 en de afwijzing van de Eerste Kamer van het wetsvoorstel over het EPD in april 2011.

#### *6.1.4 Belemmeringen voor de realisatie van het EPD*

Met de stakeholders is besproken wat de belangrijkste belemmeringen zijn geweest voor de realisatie van het EPD. Hieruit blijkt dat alle vier stakeholders ervan uitgaan dat de beeldvorming die is ontstaan over het EPD de bottleneck is geweest. De stakeholders het ministerie van VWS, KNMP, NPCF en KNMG menen dat de negatieve beeldvorming start bij de term EPD. Deze term doet vermoeden dat er ergens een digitaal dossier van de burger staat opgeslagen. Mensen denken al snel aan een landelijke database waar hun medische gegevens zijn opgeslagen. Volgens de stakeholders was het negatieve beeld door de term EPD al snel ingesleten. Dit kwam mede doordat de term telkens terugkwam in de media. Het ministerie van VWS heeft getracht dat beeld weg te poetsen door in voorlichtingsmateriaal aan te geven dat er geen sprake was van een landelijke opgeslagen medische gegevens. Dit beeld kregen ze echter niet meer weg:

*“Dat EPD, dat begrip was zo ingesleten vanuit het veld en vanuit de politiek daar kwamen we niet meer vanaf. Wij hebben in het informatiemateriaal gezegd: er is geen sprake van een landelijke database. Dat beeld kregen we niet weg, het is een soort angstbeeld geworden”* (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011).

Angst is een tweede belemmering volgens de stakeholders voor de realisatie van het EPD. Het KNMG stelt dat er angst heerst voor de grootschaligheid van medische gegevensuitwisseling, de bescherming van de privacy van persoonsgegevens en de beveiliging van deze medische gegevens. Het ministerie van VWS stelt dat door de eerder genoemde negatieve beeldvorming er angst bij mensen ontstaat. Daarbij speelt mee dat andere grootschalige overheidsprojecten op het gebied van ICT vaak negatief in het nieuws zijn, zoals de OV-chipkaart en het rekeningrijden. Deze projecten dragen bij aan de beeldvorming en angst voor de bescherming van de privacy van de Nederlandse burger. Bij sommige mensen appelleert deze beeldvorming aan het gevoel dat de overheid sommige zaken niet onder controle heeft. De negatieve beeldvorming over grootschalige overheidsprojecten op het gebied van ICT is een punt waardoor de Eerste Kamer zich wellicht heeft laten meeslepen. De Eerste Kamer heeft de negatieve connotatie van het EPD in relatie met de andere projecten wellicht laten meewegen in de besluitvorming.

De belangrijkste belemmering voor het EPD is volgens de stakeholders de negatieve beeldvorming van het dossier. Hierdoor is in combinatie met de negatieve connotatie ten opzichte van grootschalige overheidsprojecten op het gebied van ICT angst ontstaan. Deze angst heeft de voortgang van het EPD in de weg gestaan.

### *6.1.5 Samenvattend*

In deze paragraaf is naar voren gekomen dat de geïnterviewde stakeholders het belang van de invoering van het EPD inzien. De stakeholders zijn het tevens eens over het proces. Over de inhoud van het EPD kunnen ze het echter niet eens worden, dan komen de belangen van elke partij boven tafel. De stakeholders kunnen het best getypeerd worden als voorstanders, maar laten hun stem te weinig horen. De cruciale momenten in het proces komen in hoofdstuk twee en de media-analyse in hoofdstuk vijf naar voren. Uit deze paragraaf kunnen we concluderen dat de brief van minister Klink aan elke huishouden in Nederland in november 2008 en de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer in april 2011 de cruciale momenten zijn geweest in het EPD debat. De brief van minister Klink heeft ervoor gezorgd dat de discussie zich verbreedde van een beleidsdiscussie tot een maatschappelijk debat. De tegenstanders van het EPD hebben de ruimte die de verbreding van het

debat bood aangegrepen om met het privacyvraagstuk meer aanhangers te krijgen. In april 2011 leidt dit tot de afwijzing van de Eerste Kamer van het wetsvoorstel over de invoering van het EPD.

## **6.2 Verhaallijnen in het EPD discours**

In deze paragraaf wordt het EPD discours geanalyseerd met het doel inzicht te krijgen welke verhaallijnen er zijn en welke discourscoalities kunnen worden onderscheiden. Bij de analyse van de verhaallijnen wordt gebruik gemaakt van de contextanalyse (hoofdstuk twee), de media-analyse (hoofdstuk vijf) en de interviews van de stakeholders (hoofdstuk zes, paragraaf een). In hoofdstuk vier is duidelijk geworden dat een verhaallijn dient als cement voor discours en dat de verhaallijn beweegt rondom het discours. Elementen die in een verhaallijn naar voren kunnen komen, zijn metaforen, historische referenties, clichés en een beroep op collectieve angst of schuldgevoel. Door middel van verhaallijnen proberen actoren hun kijk op de wereld aan anderen op te leggen. Zij kunnen zich onderscheiden en positioneren door middel van verhaallijnen.

### *6.2.1 De verhaallijn van de tegenstanders van het EPD*

Tijdens het proces van invoering van het EPD ontstaat er in de discussies omtrent de inrichting van het dossier al vrij snel een tweedeling in de discussie. Aan de ene kant staan de tegenstanders van de invoering van het EPD: de Eerste Kamer, de LHV, de Telegraaf, het Algemeen Dagblad en de expert: Guido van 't Noordende. Aan de andere kant staan de voorstanders van de landelijke uitwisseling van medische gegevens: het ministerie van VWS, NRC Handelsblad, KNMG, KNMP, NPCF, Trouw en de Volkskrant. De belangrijkste verhaallijn van de tegenstanders van de invoering van het EPD is de privacy van de patiënt. De vraag die centraal staat in deze verhaallijn is: kan de privacy van de patiënt wel worden gewaarborgd in dit systeem? De waarborging van de privacy van de patiënt kan met andere woorden als de centrale verhaallijn van de tegenstanders worden gezien. Zij verzetten zich tegen een systeem dat mogelijk gekraakt kan worden en waar misschien mensen toegang toe hebben die daar niet bevoegd voor zijn. In hun ogen is de invoering van het EPD een schending van de privacy van de patiënt. Voorstanders van het EPD sluiten hun ogen niet voor deze discussie over de privacy van patiënten. Zij geven aan dat de privacy van patiënten niet honderd procent gegarandeerd kan worden, maar dat er alles aan wordt gedaan om de privacy te kunnen waarborgen in het EPD. Daarbij maken zij gebruik van het argument dat de regionale uitwisseling van medische gegevens, die op dit moment plaatsvindt, minder veilig is dan de ontwikkelde landelijke uitwisseling van medische gegevens. De privacy verhaallijn werd vaak ingezet om de argumentatie van



voorstanders in te dammen: *“Ook partijen, alle partijen, die konden ook elke keer weer zeggen, ook al hadden ze andere redenen, dat moeten we nog maar even niet doen want de privacy is niet goed. Het oneigenlijke gebruik van het begrip privacy heeft veel impact gehad op het besluitvormingsproces. Een toverwoord waar je alle mee kan blokken, maar waar soms hele andere belangen onder kunnen zitten”* (Interview ministerie van VWS, 27 april 2011).

Deze uitspraak van het ministerie van VWS laat zien dat het privacyvraagstuk vaak naar voren wordt geschoven. Het privacyvraagstuk is een goede kapstok geweest. Dit werd niet gecounterd door de voorstanders, er ontstond geen tegendiscours. Er zijn organisatiebelangen bij gediend om het EPD niet te realiseren, omdat zoals uit paragraaf 6.1.1 al duidelijk werd de belangen van stakeholders nooit goed bespreekbaar zijn geweest.

Het privacyvraagstuk is een verhaallijn die veel mensen over konden nemen en daardoor vaak gebruikt werd. Maar onder deze privacyargumenten zit nog een verhaallijn, die niet of nauwelijks naar voren wordt gebracht. Er is een rode draad te ontdekken in de privacydiscussie, die naar voren komt in de interviews met de stakeholders en in de media-analyse. Het is niet zozeer de privacy van patiënten die niet gegarandeerd kan worden, maar de angst voor de schending van de privacy van de patiënt die de overhand heeft in de discussies. Naast verschillende experts die menen dat de privacy niet gegarandeerd kan worden in het EPD, zijn er geen voorbeelden van een systeem dat daadwerkelijk faalt. De angst is voornamelijk gestoeld op het gevoel van partijen dat zich mogelijk problemen voor kunnen doen als het gaat om de beveiliging van de medische gegevens. Daarbij spelen de overheidsprojecten die minder succesvol waren een grote rol in. Het gevoel van de tegenstanders is gebaseerd op aantoonbare lekken in het OV-chip systeem. Het bleek dat de OV-chipkaart wel te kraken was. Tegenstanders van het EPD waren de mening toegedaan dat dit ook bij het EPD het geval zou kunnen zijn.

### *6.2.2 De verhaallijn van de voorstanders van het EPD*

Voorstanders van de invoering van het EPD hebben als belangrijkste verhaallijn de kwaliteit van de gezondheidszorg. De invoering van het EPD moet leiden tot een verbetering van de zorg. Als informatie beter en sneller beschikbaar is voor de zorgverlener kan dat medische fouten voorkomen. In eerste instantie is het centrale thema de verbetering van de kwaliteit en de toepassing van ICT in de gezondheidszorg. Wanneer minister Borst start met het project zijn dit de speerpunten voor de voorstanders van het EPD. Als gaandeweg het project meer invulling krijgt en daardoor ook meer media aandacht genereert, is er een omslag punt merkbaar in de publieke opinie. Dit omslagpunt is te zien in november 2008 wanneer minister Klink een brief stuurt naar elk huishouden in Nederland

om de burger te informeren over het EPD. In de media is een duidelijk berichtenpiek te zien rond deze tijd. Het onderwerp van de EPD discussie verandert vervolgens van patiëntenveiligheid naar de veiligheid van het systeem. Waar het eerst ging om het voorkomen van medische fouten en betere zorgverlening gaat het sindsdien over beveiliging van patiëntgegevens. De focus verschuift van het bijdragen aan de kwaliteit van de gezondheidszorg, naar de privacybescherming van de patiënt. Tegenstanders zijn bang voor de negatieve gevolgen van het EPD als het gaat om de beveiliging van medische gegevens. De voorstanders zitten vast in de discussie, alle aandacht is nu gericht op het privacyvraagstuk waardoor zij zich wel moeten richten op de privacy van de patiënt. De voorstanders zijn niet in staat een counterdiscours te starten omdat zij bezig zijn de argumenten van de tegenstanders te weerleggen. Het gevolg is dat de coalitie van de tegenstanders van het EPD hierdoor dominant wordt in de discours structurering. Discours structurering houdt in dat de tegenstanders erin slagen om hun visie op de werkelijkheid op te leggen aan de voorstanders en hiermee de werkelijkheden van de voorstanders uitsluiten of indammen. De verhaallijn van de tegenstanders wordt dominant en ze zijn in staat de verhaallijn van de voorstanders van het EPD in te dammen. Daarmee bereikt de tegenstandercoalitie ook discours institutionalisering, er vindt een beleidsinterventie plaats. Deze beleidsinterventie is de afwijzing van de Eerste Kamer van het wetsvoorstel over het EPD in april 2011.

De verhaallijnen zijn vanaf de start van het EPD in 1996 op deze wijze ingezet. De beide verhaallijnen veranderen sindsdien nauwelijks. De discussie over het EPD kenmerkt zich door de herhaling van argumenten. Voor de tegenstanders blijft het privacyvraagstuk het centrale uitgangspunt. Het privacyvraagstuk gaat over de toegang van zorgverleners tot het EPD en de toegang van patiënten tot het EPD. De oplossing het voorkomen van medische fouten en vermijdbare ziekenhuisopnames is volgens de voorstanders de landelijke uitwisseling van medische gegevens. Opvallend is dat zij hun argumenten niet of nauwelijks staven met onderzoek op dit gebied. Dit zou de voorstanders wellicht geholpen kunnen helpen in het vormen van een counterdiscours.

### *6.2.3 Het EPD als emblematic issue*

Het EPD is gedurende de jaren een *emblematic issue* geworden voor de beveiliging van persoonsgegevens in grootschalige ICT projecten van de overheid. Met emblematic issue wordt bedoeld dat het EPD symbool staat voor het grotere ICT probleem van de overheid. Een emblematic issue zorgt voor een belangrijke symbolische functie van een bepaalde probleem. Het probleem kan weer verdwijnen gedurende de jaren, maar het symbolisch niveau blijft achter. Het emblematic issue is cruciaal voor het begrip van het probleem en naar welke oplossingen moet worden gezocht. Door op de problemen in het EPD richten zoals de beveiliging van de privacy van de patiënt wordt het

grotere probleem, de privacy van de burger in ICT projecten van de overheid die niet goed lopen, voor de tegenstanders beheersbaar. Zij kunnen zich vol richten op de problemen die ontstaan in het EPD, het EPD wordt als een kapstok gebruikt.

Het feit dat hier sprake is van een emblematic issue is niet alleen gebaseerd op het falen van overheidsprojecten als het gaat om ICT maar ook om de term EPD dat associaties oproept van angst en onbegrip. De term doet vermoeden dat er ergens een dossier ligt opgeslagen met medische informatie van iedere Nederlander, zoals de stakeholders in paragraaf 6.1.4 benoemden. Het vermoeden dat deze gegevens ergens liggen opgeslagen, zorgt voor veel negatieve reacties, maar ook voor verwarring. Uit angst dat hun medische gegevens ergens in een elektronische database liggen opgeslagen zetten tegenstanders hun hakken in het zand. De term 'elektronische database' gebruikte minister Borst bij de aankondiging van het project in 1996 en is sindsdien gemeengoed geworden.

#### *6.2.4 Het proces van betekenisgeving in het EPD debat*

In de literatuurstudie (hoofdstuk vier) is het betekenisgevingmodel van Weick (1995) besproken. In dit model komen zeven kenmerken van het betekenisgevingproces naar voren. Deze kenmerken zijn toepasbaar op de EPD discussie. Allereerst het eerste kenmerk van betekenisgeving: het retrospectieve karakter van het debat. Retrospectief betekent terugblikken, de betekenisgever neemt ervaringen uit het verleden mee om nieuwe betekenissen te kunnen geven aan een situatie. Het EPD debat kent een retrospectief karakter. Wanneer men nieuwe informatie ontvangt over het medische dossier wordt dit binnen de bestaande verhaallijnen geplaatst. Bijvoorbeeld de privacyproblemen in ICT projecten van de overheid worden aan het EPD gekoppeld. Het tweede kenmerk van betekenisgeving is dat een dergelijk proces plaatsvindt in interactie met de omgeving. In het EPD debat is te zien dat er veel interactie is in de stuurgroep en het platform ICT in de Zorg. Partijen worden actief bij het proces van invoering van het EPD betrokken, partijen reageren op elkaar in situaties. Het derde kenmerk van betekenisgeving is dat het proces beïnvloed wordt door de mensen om je heen. De media reageren op signalen in de samenleving, bijvoorbeeld de reacties naar aanleiding van de brief van minister Klink. Wanneer minister Klink nieuwe informatie heeft over het EPD spelen de media hierop in en wanneer de huisartsen of beveiligingsexperts tegen het proces ingaan, wordt dit door de media uitgelicht. Uit de media-analyse (hoofdstuk vijf) komt naar voren dat de landelijke dagbladen een bepaald perspectief kiezen om over het EPD te schrijven. Met dit perspectief kunnen zij de betekenisgeving van lezers beïnvloeden.

Het vierde kenmerk van betekenisgeving is dat het een continu proces is. Dat is ook het geval in de discussie over het EPD, met nieuwe informatie over het EPD wordt toegevoegd aan al bestaande informatie.

Het vijfde kenmerk van betekenisgeving is het subjectieve karakter van het proces. Mensen zijn gericht op een logisch, kloppend of waarschijnlijk beeld van de situatie en niet zozeer op een nauwkeurige analyse van de situatie. Het verhaal moet logisch te beredeneren zijn en hoeft niet direct feitelijk te kloppen. In de EPD discussie gaat men niet op zoek naar het complete beeld van het EPD, mensen zijn gericht op het nieuws wat in de media verschijnt of door de politiek wordt verkondigd. Of dit beeld juist is of niet, ze voegen het toe aan hun huidige beeld over het EPD. Weick (1995, p. 17) stelt met het zesde kenmerk dat betekenisgeving wordt bepaald door *extracted cues*, prikkels die mensen waarnemen om hier vervolgens een ruimere betekenis aan te geven. Dit kenmerk komt overeen met de metaforen in een verhaallijn die Hajer (1996, p. 63) benoemt. Deze metaforen of cues zijn termen waar men zich aan vast kan houden in het debat. Uit de EPD discussie kan opgemaakt worden dat het EPD een steeds ruimere betekenis krijgt, door als *emblematic issue* te fungeren.

Als laatste en zevende kenmerk noemt Weick (1995, p. 17) dat de identiteit van mensen wordt gevormd door hun handelen en de reflectie op hun eigen handelen. Hierdoor ontstaan denkkaders, die de identiteit van een persoon vormen. Deze denkkaders zijn terug te zien in de verhaallijnen en discourscoalities in het EPD. Betekenisgeving in het EPD debat kan *belief-driven* worden genoemd omdat men elkaar probeert te overtuigen van de voor- of nadelen van het EPD. Het aannemen van een bepaalde verhaallijn betekent dat men vanuit een specifieke invalshoek het EPD beziet. De strijd om dominantie in betekenisgeving is hiermee in het EPD debat duidelijk zichtbaar. De tegenstanders proberen dominant te worden in het EPD discours door hun betekenissen aan de voorstanders op te leggen. De strijd om betekenisgeving wordt uiteindelijk gewonnen door de tegenstandercoalitie. Taal is daarmee de sturende kracht van deze strijd, met taal kan de tegenstandercoalitie mensen overtuigen en daarmee sturen. Door middel van taal krijgen zij langzaamaan meer macht over de EPD discussie.

### 6.2.5 Samenvattend

Samenvattend kan gesteld worden dat er twee verhaallijnen zijn te onderscheiden in de EPD discussie. Deze verhaallijnen komen tevens naar voren in de contextanalyse (hoofdstuk twee), de media-analyse (hoofdstuk vijf) en in de interviews (hoofdstuk zes, paragraaf een). Er is een verhaallijn met de voorstanders van het EPD en een verhaallijn met tegenstanders van het EPD. De voorstanders

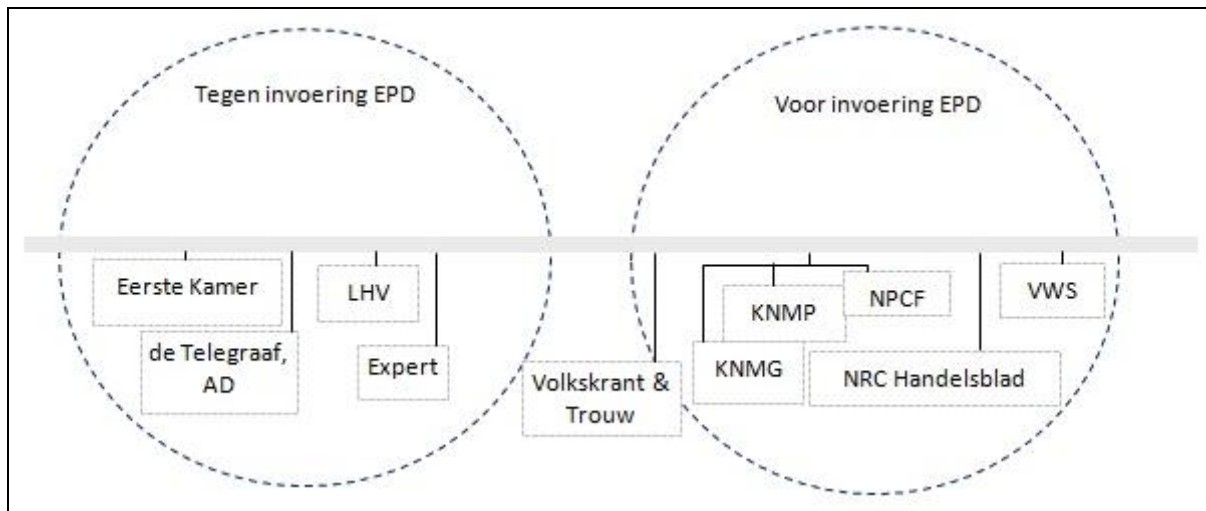
beroepen zich op de verbetering van de kwaliteit in de zorg. Echter, de voorstanders zijn genoodzaakt om zich ook over het privacyvraagstuk te buigen, willen ze zich niet buiten de discussie plaatsen. De voorstanders hebben te weinig hun stem laten horen doordat ze zich teveel hebben laten leiden door het privacyvraagstuk van de tegenstanders. De tegenstanders beroepen zich op de privacy van de patiënt en de angst dat de medische gegevens van patiënten niet goed beveiligd zijn. De verhaallijn van de tegenstanders krijgt veel invloed in de discussie, zij weten in te spelen op het gevoel van angst voor de beveiliging van medische gegevens van de patiënt. De stem van de tegenstanders is veel sterker geweest in dit debat, wat uiteindelijk leidt tot een discours institutionalisering: de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer in april 2011.

### **6.3 Discourscoalities in het EPD debat**

Op basis van de analyse van de verhaallijnen in het EPD debat kunnen er twee betekenisystemen worden geconstrueerd waarmee actoren het EPD debat interpreteren. De discourscoalities zijn net als de verhaallijnen: de tegenstanders van het EPD benadrukken de angst dat de privacy van de patiënt geschonden kan worden terwijl de voorstanders van het EPD focussen op de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. De coalitie met tegenstanders bestaat uit de Eerste Kamer, het LHV, de Telegraaf, het Algemeen Dagblad en de expert Guido van 't Noordende. In eerste instantie lijken in de Eerste Kamer alleen de partijen VVD, PvdA en SP grote bezwaren te hebben tegen de grootschalige uitwisseling van medische gegevens. Maar wanneer het wetsvoorstel op 5 april 2011 ter stemming komt, stemt de Eerste Kamer unaniem tegen het wetsvoorstel van minister Schippers van VWS over het EPD. Daarmee sloten de andere partijen in de Eerste Kamer zich ook aan bij de coalitie tegen het EPD. Van de stakeholders in het EPD debat is de LHV tegenstander van het EPD. De organisatie van huisartsen is lastig te plaatsen in de discussie aangezien de LHV een verdeelde achterban heeft. In de landelijke dagbladen heeft de negatieve mening van het LHV over het EPD de overhand. Uit de media-analyse is gebleken dat de Telegraaf en het Algemeen Dagblad tegenstanders van het EPD zijn. Zij behoren daarom ook tot de tegenstandercoalitie. De expert Guido van 't Noordende heeft, zoals in paragraaf 6.1.2 besproken, de mankementen van het EPD systeem onderzocht. Zijn onderzoek heeft een grote invloed gehad op de Eerste Kamer. Guido van 't Noordende was ook aanwezig bij de expertmeeting van de Eerste Kamer. Wegens zijn grote invloed op de tegenstandercoalitie kan hij ook als tegenstander worden gezien.

De coalitie van voorstanders bestaat uit het ministerie van VWS, NPCF, KNMG en KNMP, het NRC Handelsblad, Trouw en de Volkskrant. Hier is de gangbare verhaallijn dat door de overheid

uitgedragen wordt, dat het EPD belangrijk is voor de verbetering van de kwaliteit in de gezondheidszorg. Door middel van deze definiëring van het EPD probeert de overheid dit verhaal op te leggen aan anderen en hiermee andere visies te marginaliseren of uit te sluiten. Uit de interviews met de stakeholders NPCF, KNMG, KNMP en het ministerie van VWS kan opgemaakt worden dat zij voorstanders zijn van het EPD. In de media-analyse is gebleken dat het NRC Handelsblad als voorstander van het EPD kan worden gezien.



*Figuur 6.1: Verhouding discourscoalities in het EPD debat. Waarbij links de tegenstanders en rechts de voorstanders van het EPD in beeld zijn gebracht afhankelijk van hun positie in het debat.*

In figuur 6.1 zijn de twee discourscoalities grafisch weergegeven. Deze figuur is tot stand gekomen aan de hand van de resultaten uit de contextanalyse (hoofdstuk twee), de media-analyse (hoofdstuk vijf) en de interviews met stakeholders (hoofdstuk zes, paragraaf een). De coalities zijn geen gesloten cirkels omdat verschuiving tussen coalities mogelijk is. Er is continuüm weergegeven in het figuur, de partijen aan de buitenzijden van de coalitie zijn de meest uitgesproken voor- of tegenstanders van het EPD. De Volkskrant en Trouw staan deels in de discourscoalitie voor invoering van het EPD en deels buiten deze discourscoalities. Deze kranten staan positief kritisch tegenover het EPD. Daarmee vallen zij net in de discourscoalitie voor de invoering van het EPD. De tendens van de NRC Next berichtgeving is neutraal, deze krant behoort dan ook niet tot een discourscoalitie en komt niet in figuur 6.1 voor. De coalitie tegen de invoering van het EPD in de Eerste Kamer bestond in eerste instantie alleen uit de SP, VVD en de PvdA maar deze veranderde door de unanieme afwijzing van het wetsvoorstel over de invoering van het EPD. Deze coalitie bestond daarna uit alle partijen uit de Eerste Kamer. In dit sterk gepolariseerde debat is het duidelijk dat alle grotendeels coalities vastliggen.

Met behulp van de media-analyse en de analyse van de interviews kunnen de twee deelvragen beantwoord worden: *Wat is het EPD discours en Komen de verhalen van de actoren overeen met het heersende discours?* Uit hoofdstuk vijf en zes blijkt dat het EPD discours bestaat uit twee verhaallijnen. Deze verhaallijnen hebben gedurende het proces van invoering (1996 – 2011) het EPD discours bepaald. Er is een verhaallijn tegen het EPD en een verhaallijn voor het EPD te ontrafelen. Dit is de discussie binnen het discours, het onderzoeksobject van dit onderzoek. In hoofdstuk vijf en zes hebben we kunnen zien dat taal een machtig middel is, dat ingezet wordt om mensen te overtuigen van een bepaalde verhaallijn. Uiteindelijk wordt de verhaallijn van de tegenstanders dominant en beheersen zij daarmee het discours. De verhalen van de stakeholders komen overeen met het discours, deze twee verhaallijnen komen terug in hun verhalen. Maar daarbij is het opvallend dat de geïnterviewde stakeholders niet meegaan in het dominante discours. Zij positioneren zichzelf in het EPD discours als voorstanders van het dossier. Niettemin komt de strijd om betekenisgeving in het discours in de verhalen van de stakeholders duidelijk naar voren.

#### **6.4 Samenvattend**

In dit hoofdstuk zijn de verhalen van de stakeholders van het EPD aan bod gekomen. De stakeholders zijn door het ministerie van VWS intensief bij het proces van invoering van het EPD betrokken. Uit de interviews met de stakeholders blijkt dat zij voor de invoering van een EPD zijn, maar elke partij heeft een ander belang in het dossier. Gedurende het proces van invoering van het EPD is het de partijen niet gelukt om deze belangen op tafel te leggen. De voorstanders van het EPD hebben geen vuist kunnen maken. Over de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het EPD zijn de gebruikers eenduidig. Negatieve beeldvorming over het opslaan van medische gegevens en de angst voor de bescherming van de privacy van de patiënt. De beeldvorming over het EPD heeft bijgedragen aan de negatieve connotatie die aan de term EPD kleeft. Deze resultaten komen overeen met de bevindingen in de media-analyse. Angst voor de privacy van de patiënt en grootschalige ICT-projecten van de overheid is de bottleneck geweest voor het EPD volgens de stakeholders.

In het EPD discours zijn twee coalities te ontdekken. Een discourscoalitie die het EPD belangrijk vindt, omdat het bijdraagt aan de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. De andere coalitie is tegen het EPD omdat de overheid de bescherming van de gegevens van de patiënt niet kan waarborgen. Deze twee coalities hebben de discussie over het EPD bepaald. Het discours wordt ondersteund door twee verhaallijnen die door de twee coalities worden ondersteund. Daarbij heeft de verhaallijn van de voorstanders van het EPD steeds minder aandacht gekregen, waardoor men mee moest met de verhaallijn van de tegenstanders om zich niet buiten het discours te plaatsen. De

voorstanders hebben hierdoor te weinig hun stem voor de invoering van het EPD laten horen in de discussies over het EPD. De strijd om betekenisgeving is gewonnen door de tegenstandercoalitie. Uiteindelijk heeft dit ervoor gezorgd dat de tegenstandercoalitie dominant is geworden in discours structurering en institutionalisering. Dit wil zeggen dat de tegenstanders erin geslaagd zijn om hun verhaallijn op te leggen aan de voorstanders met als gevolg een beleidsinterventie: het afwijzen van het wetsvoorstel voor de invoering van het EPD door de Eerste Kamer. In dit discours is het EPD een *emblematic issue*. Het EPD staat symbool voor een groter probleem, de rol van de overheid in grote grootschalige ICT projecten en daarmee samenhangend de bescherming van persoonsgegevens.



## Hoofdstuk 7: Conclusie en discussie

In dit onderzoek stond de vraag *‘Wat zijn de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het Landelijk Elektronisch Patiëntendossier volgens de betrokken actoren en wat betekent dit voor het EPD discours’* centraal. Door middel van de analyse van krantenberichten in de landelijke dagbladen en interviews met de stakeholders van het EPD zijn de verhaallijnen en coalities die het discours hebben bepaald ontrafeld. In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de centrale onderzoeksvraag. Vervolgens zullen de discussiepunten van dit onderzoek en suggesties voor mogelijk vervolgonderzoek besproken worden.

### 7.1 Beantwoording onderzoeksvraag

In dit onderzoek stond de vraag: *‘Wat zijn de belangrijkste belemmeringen voor de realisatie van het Landelijk Elektronisch Patiëntendossier volgens de betrokken actoren en wat betekent dit voor het EPD discours’* centraal. In de voorgaande hoofdstukken is er een antwoord gevormd op de deelvragen die deze hoofdvraag ondersteunen. In de literatuurstudie is uitgelegd hoe het discours van Hajer (1995) zich verhoudt tot het proces van betekenisgeving van Weick (1995). Binnen een discours vindt een strijd om betekenisgeving plaats. Dit betekenisgevingproces kan men beïnvloeden, verhalen spelen hierbij een grote rol. Verhalen bevatten de context, argumenten, problemen en oplossingen. Verhalen houden een discours bij elkaar. Hajer lanceert het idee van discourscoalities. Een coalitie bestaat uit een verzameling verhaallijnen en actoren die deze verhaallijnen inzetten in bepaalde settings. De verhaallijn is het cement dat de discourscoalitie bij elkaar houdt. Het proces van betekenisgeving van Weick geeft inzicht in hoe verhaallijnen vorm krijgen. Uit de theorie van Hajer en Weick komt naar voren dat door interactie betekenisgeving en discours plaatsvindt. Het EPD discours bestaat uit twee verhaallijnen, die neerkomen op de voor- en tegenstanders van het EPD. Deze twee verhaallijnen komen zowel in de media-analyse als in de analyse van de interviews met stakeholders naar voren.

In hoofdstuk zes zijn de belemmeringen voor de realisatie met de stakeholders besproken. Daarin kwam naar voren dat de negatieve beeldvorming over het EPD de realisatie heeft belemmerd. Deze negatieve beeldvorming start al bij de term EPD. Deze term brengt een negatieve connotatie met zich mee die berust op een onjuist beeld. Men gaat ervan uit dat er sprake is van een landelijke database waar de gegevens van iedere patiënt ligt opgeslagen. Het is gedurende het proces van invoering van het EPD de voorstanders niet gelukt dit beeld weg te poetsen. In de media-analyse

komt deze negatieve beeldvorming ook tot uiting. De geïnterviewde stakeholders beamen dat mankementen in het EPD meer nieuwswaarde hebben en daardoor meer aandacht krijgen.

Uit de interviews met de stakeholders kwam tevens naar voren dat het EPD een *emblematic issue* is geworden voor grootschalige ICT projecten van de overheid en de beveiliging van deze projecten. Het EPD staat daarmee symbool voor het grotere ICT probleem van de overheid. Het EPD wordt door de tegenstanders opgepakt om zich tegen dit grotere probleem te verzetten. Hierbij speelt volgens de stakeholders angst een grote rol. In de media-analyse en de analyse van de interviews hebben we kunnen zien dat er een kantelpunt is in de berichtgeving. Dit kantelpunt is wanneer minister Klink in november 2008 een brief stuurt naar elk huishouden in Nederland. De reacties uit het veld, de politiek en van de ontvangers van de brief zijn negatief. In de media is te zien dat men zich hierna gaat richten op de beveiliging van het systeem en het privacyvraagstuk in het EPD. Dit kantelpunt heeft ervoor gezorgd dat de strijd om betekenisgeving beslecht wordt in het voordeel van de tegenstanders van het EPD. De voorstanders moet de verhaallijn over het privacyvraagstuk deels overnemen om zich niet buiten het debat te plaatsen. Voor het EPD discours is dit bepalend geweest, de negatieve beeldvorming is dominant geworden in het discours. Uiteindelijk weten de tegenstanders in hun strijd om betekenisgeving de Eerste Kamer te overtuigen. In april 2011 leidt dit tot de unanieme afwijzing van de Eerste Kamer van het wetsvoorstel over het EPD. Of het EPD *geschikt of ongeschikt* is om in zijn huidige vorm zonder steun van het ministerie van VWS doorgang te vinden zal in de komende maanden duidelijk worden.

Concluderend kunnen we stellen dat de belangrijkste belemmeringen voor het EPD de negatieve beeldvorming is geweest. De aandacht is verschoven van een systeem dat nodig is voor de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg naar een systeem dat mogelijk de privacy van de patiënt aantast. De privacy van de patiënt heeft uiteindelijk de besluitvorming in de Eerste Kamer bepaald en is dominant geworden in het discours.

## 7.2 Discussie

In deze paragraaf worden de punten die goed zijn gegaan in dit onderzoek besproken. Ook worden er een aantal kritische kanttekeningen geplaatst bij het onderzoek.

Een goed punt van dit onderzoek is dat dit onderzoek het EPD in een bredere context heeft geplaatst. Naast interviews met de eerste gebruikers is de rol van de media in het EPD debat belicht. De turbulente periode van de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer is in de analyse

meegenomen. Hierbij is gekeken niet alleen gekeken naar de belangen die een rol spelen. Er is ook gekeken naar hoe belangen uitgespeeld worden in de politieke arena. De krachtenvelden zijn in kaart gebracht en de verdeling van de krachten gedurende de discussie. Dit onderzoek kan daarmee als voorzet dienen voor de overheid om meer inzicht te krijgen in het proces en hier verder onderzoek naar te verrichten. Om in de toekomst bij nieuwe grootschalige (ICT) projecten van de overheid lering te kunnen trekken uit het EPD proces.

In dit onderzoek staan de stakeholders KNMG, KNMP, NPCF en het ministerie van VWS centraal. Het is mij niet gelukt om interviews te regelen met de LHV en de Orde van Medische Specialisten voor dit onderzoek. Gaandeweg het onderzoek kwam ik erachter dat de rol van de Orde ook niet groot is geweest in het EPD debat, de rol van de LHV was echter bijzonder groot. In de media-analyse en de interviews met stakeholders kwam naar voren dat de rol van het LHV in het EPD debat erg verwarrend is geweest. Nu is het standpunt van de LHV belicht met behulp van de media-analyse en de verhalen van de geïnterviewde stakeholders. Dit heeft gevolgen gehad voor mijn onderzoeksresultaten, omdat deze informatie over het LHV uit tweede hand is. Wanneer de LHV hun standpunten persoonlijk had kunnen toelichten, waren deze resultaten wellicht anders geweest. Gedurende dit onderzoek balanceerde de voortgang van het EPD op het randje. De stakeholders zijn net voor of net na de afwijzing van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer geïnterviewd. Dit tijdstip is mogelijk van invloed op de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

In dit onderzoek is de keuze gemaakt op opiniestukken en brieven in de landelijke dagbladen buiten het blikveld van dit onderzoek te laten wegens de beperkte tijd. De media-analyse heeft voor interessante perspectieven op het EPD gezorgd. De landelijke dagbladen zijn binnen een discourscoalitie geplaatst. Waar een dagblad in de artikelen laat zien tegen het EPD te zijn, kunnen de opiniestukken en brieven juist het tegengeluid zijn van de krant. Deze opiniestukken en brieven kunnen een hele andere tendens laten zien dan de nieuwsartikelen omdat er bijvoorbeeld ruimte voor partijen met een andere mening is.

### **7.3 Suggesties voor vervolgonderzoek**

In dit onderzoek zijn interessante inzichten naar voren gekomen die aanknopingspunten bieden voor vervolgonderzoek. In deze paragraaf worden deze onderzoeksideoën besproken.

Het EPD bevindt zich op dit moment nog in een cruciale fase, alle alternatieven voor een doorstart van het EPD zonder overheidssteun worden afgewogen. Voor vervolgonderzoek zou het interessant zijn om deze periode, vanaf mei 2011, ook mee te nemen in het onderzoek.

In de discussie, paragraaf 7.3, is de rol van het LHV besproken in dit onderzoek. Voor vervolgonderzoek zou het interessant zijn om het verhaal van de LHV te belichten middels een interview. Als laatste suggestie voor vervolgonderzoek zou het interessant om in de media-analyse opiniestukken en brieven wel bij de analyse te betrekken. Eveneens kunnen er in de media-analyse andere mediakanalen worden betrokken als actualiteitenprogramma's en het nieuws.

## Literatuurlijst

Azouz, A. et al. (2007). *De toekomst van persoonsinformatie beleid*. Den Haag: Zenc.

Bakker, P., & Scholten, O. (2009). *Communicatiekaart van Nederland*. Amsterdam: Kluwer.

Boeijs, H.R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam: Boom onderwijs

Bos, J. (2007) Discoursanalyse van communicatie op de werkvloer, in: *Discoursanalyse. Communicatie op de werkvloer*. Bussum: Coutinho.

Burrell, G., & Morgan, G. (2000). Two Dimensions. Four Paradigms in: Frost, Lewin, & Daft, *Talking about Organization Sciences. Debates and Dialogue From Crossroads* (pp. 107-122). Thousand Oaks (USA): Sage.

Deetz, S. (2000). Describing Differences in Approaches to Organization Science. In Frost, Lewin, & Daft, *Talking about Organization Sciences* (pp. 123-152). Thousand Oaks (USA): Sage.

Geuijen, K.G. (2004). *De asielcontroverse: argumenteren over mensenrechten en sociale belangen*. Amsterdam: Dutch University Press.

Hajer, M. (1989). Discourscoalities in politiek en beleid: De interpretatie van 122 bestuurlijke heroriëntering in de Amsterdamse gemeentepolitiek in: *Beleidswetenschap*, Vol.3.

Hajer, M.A. (1995). *The politics of environmental discourse. Ecological Modernization and the policy process*. Oxford: Clarendon Press.

Hajer, M. (2000). *Politiek als vormgeving*. Amsterdam: Vossiuspers AUP.

Hajer, M. & Versteeg, W., (2005), A decade of discourse analysis of environmental politics: achievements, challenges, perspectives, in: *Journal of Environmental Policy & Planning*, Vol.7, no.3, 175-184.

- Hall, S. (1997). *Representation, Cultural Representations and Signifying Practices*. London: Sage.
- Henn, M., Weinstein, M., & Foard, N. (2006). *A short introduction to social research*. London: Sage.
- Hüttner, H., Renckstorf, K. & Wester, F. (1995). *Onderzoekstypen in de communicatiewetenschap*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Leezenberg, M., Vries, G. de, (2001). *Wetenschapsfilosofie voor geesteswetenschappen*. Amsterdam: University Press.
- Van der Maat, M., Reitsma-van Rooijen, M. & de Jong, J. (2010). *Vooraf mensen met een slechte gezondheid maken bezwaar ten het landelijk EPD*. Geraadpleegd via <http://www.nivel.nl>.
- NRC Handelsblad (2002, 8 juli). *Korte geschiedenis van NRC Handelsblad*. Geraadpleegd via [http://vorige.nrc.nl/krant/article1889982.ece/Korte\\_geschiedenis\\_van\\_%3Cbr%3ENRC\\_Handelsblad](http://vorige.nrc.nl/krant/article1889982.ece/Korte_geschiedenis_van_%3Cbr%3ENRC_Handelsblad) (21 mei 2011).
- Philips, N. & Hardy, C., (2002). *Discourse Analysis. Investigating processes of social Construction*. Thousand Oaks (USA): Sage.
- Pluut, B. (2010). *Het landelijk EPD als Blackbox*. Den Haag: Wetenschappelijke raad voor het Regeringsbeleid.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2003). *Medialogica: over het krachtenveld tussen burgers, politiek en media*. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research*. London: Sage.
- Slot, P. & Pluut, B. (2011). *Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Spaank, K. (2005). *Medische geheimen: risico's van het elektronisch patiëntendossier*. Amsterdam: Nijgh & van Ditmar.

Stone, D. (2002). *Policy Paradox*. New York: Norton & Company, Inc.

Tweede Kamer, vergaderjaar 1997/98, documentnummer 25 669, nr. 2.

Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/01, documentnummer 27 529, nr. 1.

Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/06, documentnummer 30 300 XVI, nr. 56.

Weick, K.E. (1995). *Sensemaking in organizations*. Londen: Sage Publications ind.

Weick, K.E. (2001). *Making Sense of the Organization*. Oxford: Blackwell Business.

### **Gebruikte krantenartikelen**

<b>Datum</b>	<b>Titel</b>	<b>Auteur</b>	<b>Dagblad</b>
11 maart 2005	<i>Computervirus treft ziekenhuis</i>	ANP	Algemeen Dagblad
10 juni 2006	<i>Komt een bestand bij de dokter</i>	Redactie	Volkskrant
16 juni 2007	<i>Mag een arts die naast je woont vrij opzoeken wat je mankeert?</i>	Margreet Vermeulen	Volkskrant
9 april 2008	<i>Wet medische dossiers eindelijk naar Kamer</i>	Jaap Folkerts	De Telegraaf
7 mei 2008	<i>Arts is straks aansprakelijk voor fout in medisch dossier</i>	Hans van Soest	Algemeen Dagblad
11 september 2008	<i>Arts wil niet investeren in opgedrongen systeem</i>	Antoinette Reerink	NRC Handelsblad
22 september 2008	<i>Onverantwoord risico voor patiënt door digitaal dossier</i>	Ronald van Geenen	Algemeen Dagblad
31 oktober 2008	<i>Voorzichtig begin met gegevens medicijngebruik</i>	Redactie	Trouw
4 november 2008	<i>Woede om EPD-brief Klink</i>	Ronald van Geenen & Yvonne Wiggers	Algemeen Dagblad
6 november 2008	<i>'Elektronisch dossier is lek'</i>	Coen Springelkamp	De Telegraaf
6 november	<i>Klink krijgt 15.000 bezwaren tegen</i>	ANP	Volkskrant

2008	<i>patiëntendossier</i>		
8 november 2008	<i>Test patiëntendossier faalt</i>	Ronald van Geenen	Algemeen Dagblad
11 november 2008	<i>Uitstel van Elektronisch Patiëntendossier is ook niet zonder risico's</i>	Redactie	Trouw
8 december 2008	<i>Huisartsenbond blijft zich afzetten tegen Klink</i>	Gijs Herderscheê	Volkskrant
12 december 2008	<i>EU voert discussie nationaal</i>	Marc Leijendekker	NRC Handelsblad
22 januari 2009	<i>Elektronisch dossier nog niet dit jaar</i>	Karen Zandbergen	Trouw
31 maart 2009	<i>"Verzet u tegen Elektronisch Patiëntendossier!"</i>	Redactie	De Telegraaf
13 mei 2009	<i>Arts blijft zelf liever uit dossier</i>	René Steenhorst	De Telegraaf
28 november 2009	<i>Met huisartsen is het kwaad kersen eten</i>	Gijs Herderscheê	Volkskrant
29 maart 2010	<i>Elektronisch patiëntendossier slecht beveiligd</i>	Redactie	Algemeen Dagblad
31 maart 2010	<i>Ondertussen zitten de gaten er nog in</i>	Antoinette Reerink	NRC Next
2 juni 2010	<i>Chaos</i>	Redactie	De Telegraaf
9 maart 2011	<i>Dure Stop</i>	Redactie	De Telegraaf
16 maart 2011	<i>Elektronisch patiëntendossier vergroot juist kans op fouten</i>	Hans van Soest	Algemeen Dagblad
17 maart 2011	<i>'Landelijk dossier patiëntgegevens is te grootschalig'</i>	Gijs Herderscheê	Volkskrant
28 maart 2011	<i>De voor- en nadelen van het elektronisch patiëntendossier op een rij gezet</i>	Carola Houtekamer	NRC Handelsblad
29 maart 2011	<i>Kroes waarschuwt voor gevolgen afwijzen EPD Zweden, kampioen elektronisch patiëntendossier, verbaasd over terughoudendheid</i>	Mariken Smit	Volkskrant
30 maart 2011	<i>'Patiënt is de grote verliezer'</i>	Wilfried vander Bles	Trouw
6 april 2011	<i>Betrokken</i>	Redactie	De Telegraaf



## Bijlage 1: Lijst met gebruikte afkortingen

EMD	Elektronisch Medicatie Dossier
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
ICZ	Informatie- en communicatietechnologie in de Zorgsector
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LSP	Landelijk Schakelpunt
Nictiz	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
UZI-pas	Unieke Zorgverleners Identificatiepas
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WDH	Waarneemdossier Huisartsen

## Bijlage 2: Topiclijst

### Inleiding

- \* *Introductie onderzoek: context.*
- \* *Doel interview*
- \* *Opbouw interview*

### EPD

- \* Wat is uw functie en betrokkenheid bij het EPD?
- \* Wat is het belang van uw organisatie inzake het EPD? Hoe heeft uw organisatie zich gepositioneerd in het EPD debat?
- \* In hoeverre betreft u uw achterban bij de ontwikkeling/realisatie van het EPD? In hoeverre speelt uw achterban een rol bij uw positionering in het EPD debat?
- \* Op welke manier brengt u uw achterban op de hoogte over de ontwikkeling in het EPD? Wat is de boodschap die u inzake het EPD communiceert richting uw achterban?
- \* Wat zijn volgens u de voor- en nadelen van het EPD?
- \* Wat is uw visie op het proces van invoering van het EPD?
- \* Moet er een landelijk Elektronisch Patiëntendossier komen volgens u en uw organisatie?
- \* Is uw visie op het EPD gedurende de jaren dat het speelde veranderd?
- \* Wat is uw bijdrage geweest aan het EPD? Bent u betrokken geweest bij de ontwikkeling/realisatie van het EPD? Hoe zou u uw rol in de ontwikkeling van het EPD omschrijven?
- \* Welke stappen heeft u of uw organisatie ondernomen om het EPD te bevorderen/ tegen te gaan? Wat had dit voor invloed op de ontwikkeling/realisatie van het EPD?

### Partijen

- \* Welke partijen spelen volgens u een grote rol bij de ontwikkeling/realisatie van het EPD? Hoe kan die rol omschreven worden? Hoe positioneerden zij zich inzake het EPD?
- \* Waarin verschilde deze partijen zich met uw organisatie als het gaat om het EPD?
- \* Wat waren de overeenkomsten tussen deze partijen en uw organisatie inzake het EPD?
- \* Worden de partijen betrokken bij het EPD? Zo ja, hoe krijgt deze betrokkenheid vorm? Bent u tevreden over deze vorm van betrokkenheid?
  - ✓ Zo nee, is er sprake van een bundeling van krachten van verschillende partijen om meer inspraak te krijgen in het EPD?
  - ✓ Zo ja, welke partijen vormen een coalitie? Vormen deze partijen door de tijd heen dezelfde coalitie? Hoe zou u deze coalitie omschrijven? Wat is de boodschap die deze coalitie uitdraagt inzake het EPD?
- \* Hoe zijn de onderlinge relatie tussen de betrokken partijen?

- \* Wat is volgens u de rol van de media in het EPD debat?

## Proces

- \* Wat zijn volgens u de belangrijkste belemmeringen geweest voor de ontwikkeling/realisatie van het EPD?
  - \* Het landelijk EPD gaat niet door is op 5 april bekend geworden. Wat is volgens u de belangrijkste reden dat de Eerste Kamer niet akkoord ging met het EPD?
  - \* Wat is de consequentie van het afkeuren van het EPD door de Senaat?
  - \* Wat zijn volgens u nu de belangrijke stappen om te nemen? Wat gaat er nu gebeuren met het L-EPD?
  - \* Hoe reageerden de andere partijen naar aanleiding van het besluit in de Eerste Kamer?
  - \* Hoe blikt u terug op de jaren dat u betrokken was bij de ontwikkeling/realisatie van het EPD?
  - \* Wat waren cruciale momenten in het proces?
- ➔ Zijn er nog onderwerpen inzake het EPD die niet aan de orde zijn geweest en waarover u nog het een en ander zou willen zeggen?

## Einde

- \* *Afsluiten en bedanken*
- \* *Mogelijkheid bij aanvullende vragen: e-mail of telefonisch contact*