

De wonderlijke wereld van ICT in de zorg

Rede uitgesproken door

prof. dr. J.H.M. Zwetsloot-Schonk

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar
op het gebied van de klinische informatiekunde,
aan de Universiteit Leiden op 25 april 2003.

Meneer de rector magnificus, zeer gewaardeerde toehoorders

A Inleiding

Toen ik in 1984 kennismakte met de ziekenhuis-automatisering was er al veel bereikt. Nederland was in die tijd zelfs een van de koplopers in de wereld. Dit was in belangrijke mate toe te schrijven aan het NOBIN-ZIS project dat in de jaren zeventig werd uitgevoerd onder leiding van de Leidse hoogleraar Ab Bakker [1]. De opdracht van dat project was na te gaan in hoeverre een ziekenhuis-informatie-systeem, kortweg een ZIS, technisch realiseerbaar is en een nuttige functie kan vervullen. Beide zaken werden op overtuigende wijze aangetoond. Het ontwikkelde ZIS werd door een samenwerkingsverband van ziekenhuizen, BAZIS geheten, verder uitgebouwd.

De BAZIS ziekenhuizen beschikten in 1984 over een veelheid aan applicaties[2]. Het merendeel betrof de ondersteuning van de werkprocessen van diagnostische afdelingen zoals het klinisch-chemisch lab, de röntgen afdeling en de pathologie. Ook de medisch administratieve processen waren grotendeels geautomatiseerd, zoals patiënten-inschrijving, het maken van afspraken en het declaratieverkeer met de verzekeraar. Zorgverleners konden in het ZIS vastgelegde gegevens van hun patiënten naslaan. Grote delen van het medische dossier waren dus in die tijd reeds elektronisch beschikbaar.

Maar er was een minpunt. Zorgverleners en onderzoekers wilden de gegevens ook kunnen gebruiken voor het patiënt gebonden wetenschappelijk onderzoek. Het gebruik van het ZIS voor onderzoek was echter teleurstellend. Daarom besloot het bestuur van de stichting BAZIS dat daar naar gekeken moest worden. En dat was het moment waarop ik mijn entree maakte in de wereld van ICT in de zorg.

Ik had geen enkele ervaring met onderzoek en nog nooit een computer gezien. Vanaf de eerste dag had ik dan ook een sterk Alice in Wonderland gevoel. Alles was vreemd, ik verstond de taal niet en kon de betekenis van wat er gebeurde en gezegd werd maar moeilijk duiden. De indruk die het op mij maakte was er echter niet minder om.

In de eerste 12 jaren die ik heb rondgezworven in ICT land, zijn er drie belevenissen geweest die in hoge mate mijn huidige visie op de rol, plaats en betekenis van ICT in de zorg hebben bepaald. Ik wil u daarvan deelgenoot maken. Vervolgens zal ik reflecteren op deze praktijkbelevissen en de daarmee samenhangende vragen. In het laatste deel van deze oratie wil ik u vertellen welke visie daaruit is voortgekomen, en op welke wijze we daar nu in het LUMC invulling aangeven.

B De praktijkervaringen

De 1^{ste} belevenis: het gebruik van zis gegevens voor onderzoek

Mijn opdracht was uit te zoeken waarom de gegevens opgeslagen in het ziekenhuis informatiesysteem niet gebruikt werden voor wetenschappelijk onderzoek [3]. Er waren toen al bijna een miljoen patiënten en diverse medische gegevens geregistreerd in het ZIS. Er waren ook programma's om patiëntgegevens te selecteren op grond van criteria die men zelf kan bepalen. Ik geef u een voorbeeld van een verzoek om patiëntgegevens vanuit de Klinische Epidemiologie.

De vraag was een selectie te maken van patiënten die een percutane nierbiopsie hadden ondergaan in de jaren 85 en 86 [4]. Van deze patiënten wilde men de uitslagen van het stollingsonderzoek en de hemoglobine bepalingen hebben. Met deze gegevens kon men de voorspellende waarde van het stollingsonderzoek voor het optreden van een bloeding als gevolg van de biopsie berekenen.

Er waren veel van dergelijke vragen. Het was eerder uitzondering dan regel, dat een verzoek om selectie van patiëntgegevens het gewenste resultaat had. De reden daarvan was vaak dat de gegevens over de toestand van de patiënt vrijwel altijd nodig bleken te zijn voor het selecteren van de juiste patiënten. Het gaat dan met name om symptomen, klachten, bevindingen bij lichamelijk onderzoek en om het beloop van de ziekte. Deze gegevens worden nu juist maar zelden vastgelegd in het ZIS [5].

Ik vroeg me af, op welke wijze gegevens over de gezondheidstoestand van de patiënt geregistreerd zouden moeten worden om behalve voor de zorgverlening, ook bruikbaar te zijn voor het beantwoorden van wetenschappelijke vraagstellingen, of voor evaluatie van zorg [6]?

De 2^{de} belevenis: het IZP project van de Algemene Heelkunde van het AZL

De 2^{de} belevenis betreft het IZP project van de afdeling Algemene Heelkunde van het toenmalige Academisch Ziekenhuis te Leiden. IZP staat voor Informatievoorziening ten behoeve van sturing van zorgprocessen. Aanleiding voor dit landelijke project was de budgettering die in 1984 werd ingevoerd in de Nederlandse ziekenhuizen. De doelstelling van het project was het ontwikkelen van modellen voor sturing van zorg op basis van én kwaliteit én kosten [7].

Het Leidse IZP project richtte zich o.a. op het aanvragen van röntgenfoto's bij patiënten die op de eerste hulp komen met een enkeltrauma. Uit de ZIS registraties bleek dat bijna al deze patiënten een enkelfoto kregen. Men verwachtte het aantal foto's te kunnen terugbrengen door de criteria voor het aanvragen van een foto te expliciteren in een protocol. Zo gezegd, zo gedaan.

Om de impact van het protocol op de zorg te kunnen evalueren, werd er een extra ZIS registratie opgezet voor klachten, symptomen en de bevindingen van het enkelonderzoek [8]. De analyse van de gegevens toonde dat er 40 % minder foto's werden gemaakt dan in de periode voor de invoering van het protocol en dat er geen verkeerde behandelingen waren gegeven door het missen van een fractuur. Het project was

geslaagd. Sturing van zorg bleek mogelijk te zijn, door gebruik te maken van besliskundige modellen en routinematig verzamelde gegevens, vastgelegd in het ziekenhuisinformatie-systeem.

Maar er was wel een punt dat mij erg bezig hield en dat was het volgende. De gehanteerde methodiek had veel tijd en menskracht gevraagd. Het protocol was door de chirurg en besliskundige Job Kievit zelf ontwikkelt. Een medewerker was gedurende een jaar full-time aan het project verbonden. Wij hadden zelf de registratie opgezet en de analyse uitgevoerd. De kosten van het onderzoek waren vele malen groter dan de baten. Het leek mij dat sturing van zorgprocessen gericht op én kwaliteit én op kosten onmogelijk op deze wijze breed in de gezondheidszorg kon worden uitgevoerd.

Ik vroeg me af, of het noodzakelijk was zo kleinschalig te werk te gaan. Zouden we protocollen en systemen voor analyse van zorgprocessen niet gewoon top-down kunnen introduceren wanneer elders is aangetoond dat ze werken. Dat zou veel tijd en dus kosten kunnen besparen.

De 3^{de} belevenis: het Transition project in het AMC

Enkele jaren later, en daarmee ben ik aangekomen bij de derde belevenis, werd ik in het AMC mede verantwoordelijk voor de invoering van het Amerikaanse management informatiesysteem Transition One [9,10]. Transition is een systeem voor groot-schalige en top-down sturing en evaluatie van zorg. De in Transition geïncorporeerde methodiek was vergelijkbaar met de methodiek die wij in het IZP project hadden toegepast. Ik zette mij volledig in voor het welslagen van de invoering van Transition. Ik geloofde heilig in rationele sturing op basis van transparante concepten [11].

De implementatie slaagde, zowel technisch als inhoudelijk, maar tot mijn grote teleurstelling werd het systeem niet gebruikt door de zorgverleners en zorgmanagers. De redenen die ze daarvoor gaven, spraken mij niet erg aan. Er was duidelijk weerstand tegen de verandering. Maar waarom? Ik begreep het niet. Ik dacht namelijk dat als een informatiesysteem én technische én inhoudelijk goed in elkaar zit, én bovendien het hoogste management er voor kiest, dat dan succes verzekerd is. Nou, mooi niet dus!

In diezelfde periode, midden jaren negentig, startte het landelijke DBC project [12]. DBC staat voor Diagnose Behandel Combinatie. Het DBC project richt zich op sturing en financiering van de intramurale curatieve gezondheidszorg op basis van zorgproducten. Een zorgproduct is b.v. de behandeling van een patiënt met een heupfractuur, of de behandeling en controle van een diabetes patiënt. Het aantal te behandelen patiënten met een bepaalde aandoening of zorgvraag bepaalt de hoogte van het budget van de instelling [13]. Over de prijs en kwaliteit van de zorgproducten worden afspraken gemaakt. Dit besturingsconcept is bekend onder de naam productlijn management filosofie [14], en zowel Transition als het DBC project zijn hiervan een uitwerking.

Deze uitwerking in Transition was correct en gebaseerd op gevalideerde methoden voor het typeren van patiënten en voor kostentoerekening [15,16]. Van de uitwerking

van de productlijn filosofie in het DBC project kan dat niet worden gezegd. Er is geen systematische hantering van begrippen, onder diagnoses worden ook verrichtingen begrepen, en het leidt tot het opknippen van de patiënt in zorgvragen en zorgtrajecten [17]. En toch, tot mijn stomme verbazing zijn de DBC's wel gewoon ingevoerd! Daardoor raakte ik nog een illusie kwijt, namelijk dat wanneer een systeem inhoudelijk *niet* goed in elkaar zit, het ook zeker *niet* zal worden ingevoerd. Dat is dus ook niet zo. Ik vroeg me af: Waarin zit dan in hemelsnaam het verschil tussen het succes en het mislukken van een informatiesysteem?

Het was wel een heel wonderlijke wereld waarin ik was terecht gekomen. Het gevoel dat ik had wordt goed vertolkt door de volgende, enigszins verkorte en aangepaste passage uit Alice in Wonderland [18].

Alice vraagt aan de Kat: Kun je me alstublieft vertellen welke kant ik uit moet? Dat hangt er helemaal van af waar je heen wilt, zei de Kat. Dat kan me niet zoveel schelen, antwoordde Alice, als ik maar ergens uitkom, en ze voegde er aan toe Wie wonen hier allemaal? Die kant op, zei de Kat, woont de Hoeden Eend en die kant op de Maartse Haas. Het maakt niet uit bij wie je langs gaat, ze zijn allemaal even gek. Maar ik heb helemaal geen zin om bij een gek op bezoek te gaan, protesteerde Alice. O, maar daar ontkom je toch niet aan, zei de Kat. We zijn hier allemaal gek. Ik ben gek en jij bent gek. Waarom denk je dat ik gek ben? vroeg Alice. Dat moet wel, anders was je hier niet gekomen, antwoordde de Kat. Alice vond dat niet echt een bewijs. En dat vind ik ook. Het werd tijd voor een gedegen reflectie.

C De reflectie

Inmiddels was er een nieuwe profetie: het Elektronisch Patiënten Dossier, het EPD, daar moest de komende jaren aan gewerkt worden [61].

Het EPD, zo werd gesteld, zou de oplossing zijn voor nagenoeg alle problemen waarmee de gezondheidszorg vanaf het midden van de jaren negentig kampt.

Wachlijsten, vergrijzing, een te kort aan zorgverleners, gebrek aan capaciteit, onbeheersbare kosten en ga zo maar door. U kent ze allemaal.

Er is ook een toenemend aantal zorgverleners betrokken bij de zorg van een enkele patiënt als gevolg van vergaande specialisatie, verkorting van de werktijden en toename van co-morbiditeit. De zorg aan de patiënt versnipperd. Zorgverleners zijn niet meer volledig geïnformeerd over wat er gaande is met de patiënt. Dit geeft een onveilig gevoel bij de patiënt maar ook bij de zorgverlener.

Het EPD als oplossing voor alle problemen in de zorg, moet dus gaan functioneren in zeer verschillende contexten. In de context van de dagelijkse zorgverlening, in de context van planning en sturing, in de context van het borgen van de kwaliteit en in de context van het patiënt gebonden onderzoek. Dit impliceert, zo kan men lezen in nagenoeg iedere nota die over het EPD gaat, dat er eenheid van taal moet komen. De

betekenis van de gegevens in het EPD moeten helder gedefinieerd worden zodat iedereen weet waar het over gaat.

Om mee te denken over de vraag volgens welke systematiek we dan gegevens moeten registreren verdiepte ik me in de nosologie, de semantiek en de taal filosofie.

In de nosologie wordt uitgebreid aandacht besteed aan de betekenis van termen die verwijzen naar ziekten en ziekteverschijnselen [19,20]. De internationale classificatie van ziekten, die wij sinds 1875 kennen, en waarvan enkele jaren geleden de tiende editie is verschenen, is een product van de nosologie. Wij gebruiken ook in Nederland deze classificatie en daarvan afgeleide stelsels, onder andere voor de registratie van diagnoses. Of het nu gaat om de ICD, de ICPC of de ICF, al deze stelsels zijn pogingen om de betekenis van de diagnostische termen *context-onafhankelijk* vast te leggen. Deze classificatiestelsels zijn een uitstekend hulpmiddel gebleken voor klinisch epidemiologisch onderzoek. Het gaat de epidemiologie immers om algemeen geldende kennis over het vóórkomen van ziekten en hun beloop. Context-onafhankelijke afspraken over de betekenis van de gegevens zijn daarbij in belangrijke mate voorwaarde scheppend.

De uitgangspunten en de methodologie van de nosologie en van de epidemiologie behoren tot het *logisch empirisme*. Deze stroming gaat er van uit dat er ware theorieën zijn, waarmee verschijnselen uit de wereld om ons heen begrepen kunnen worden. Deze theorieën worden voortdurend getoetst, bekritiseerd en verder uitgebouwd door objectieve waarnemingen, door empirische gegevens dus.

In de loop van de twintigste eeuw is er kritiek gekomen op de vooronderstellingen van het logisch empirisme, met Karl Popper als een van de eerste. Hij beargumenteerde op overtuigende wijze dat objectieve waarnemingen, dus los van het waarnemend subject, niet mogelijk zijn. Waarneming vindt altijd plaats vanuit een bepaald theoretisch kader. Het kleurt de waarneming en bepaalt dus mede het resultaat. We noemen dit door de theorie geconstrueerde feiten.

Deze belangrijke constatering van Popper doet echter geen afbreuk aan de vooronderstelling dat algemeen geldende kennis over ziekte en ziekteverschijnselen verworven kan worden door gebruik te maken van de methodologie van de empirische cyclus. Het logisch empirisme als wetenschapsfilosofisch paradigma wordt er niet door verworpen. Het wordt hoogstens ingeperkt, doordat de kennis alleen als waar geldt binnen het heersende theoretisch kader.

Voor de geneeskunde is dat het natuurwetenschappelijke, mechanistische beeld van het functioneren van het lichaam. En die is de afgelopen decennia niet veranderd. De grote vooruitgang in de geneeskunde van de afgelopen tijd toont het succes aan van het werken volgens dit paradigma.

Ook in de medische informatica domineert dit paradigma. Dit is mede een gevolg van het in 1987 uitgebrachte rapport *Medische Informatica Vernieuwing in de Geneeskunde* van De Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen [21]. De

medische informatica werd geïntegreerd in het cluster van de methodologische disciplines samen met de medische statistiek, besliskunde en epidemiologie. De onderzoeksmethode van deze disciplines is bij uitstek de empirische cyclus. Iedere vakgroep Medische Informatica of Klinische informatiekunde houdt zich dan ook bezig met nosologie, classificaties en semantiek [22].

Binnen die onderzoeksactiviteiten wordt de betekenis van een woord gezocht in de relatie die het woord heeft tot de werkelijkheid of tot een voorstelling van de werkelijkheid. Deze zienswijze is bekend als *de referentie- theorie van betekenis* en is verbonden met de namen Putnam en Kripke. Woorden zijn binnen deze theorie de kleinste linguïstische eenheden die betekenis hebben. We vinden deze betekenis in een medisch woordenboek.

Het is dus volkomen legitiem en wetenschapsfilosofisch ook verantwoord om er naar te streven de betekenis van de medische gegevens eenduidig en objectief te definiëren [23]. En dat is ook wat we in de praktijk zien gebeuren, b.v. in het Europese project GALEN [24], de ontwikkeling van SNOMED [25] en de bouw van het terminologie systeem door het bedrijf Language and Computing [26]. Zij hebben alle als doel de betekenis van de gegevens met behulp van kennis van de geneeskunde eenduidig vast te leggen [27]. En dat gaat zeker op termijn lukken.

Kunnen we nu concluderen dat wanneer dit werk klaar is en dus de betekenis van ieder begrip in de geneeskunde is geëxpliciteerd, we eenheid van taal gerealiseerd hebben? En dat daarmee dan een heel belangrijk obstakel voor het functioneren van een elektronisch patiënten dossier, een EPD, in verschillende contexten uit de weg is geruimd? Voordat ik daar een antwoord op geef, kijken we eerst wat een EPD is en waartoe het moet bijdragen..

Onder een EPD verstaan we een verzameling van voor de zorgverlening relevante gegevens die door ICT middelen onafhankelijk van tijd en plaats door daartoe geautoriseerde personen benaderbaar zijn. De personen zijn de huidige en toekomstige zorgverleners van uiteenlopende disciplines, maar ook de patiënt, de kwaliteitsmedewerker of de verzekeraar. Het gaat dus om *voor deze personen relevante gegevens*. Maar hoe bepaal je nu wat relevant is? Het gezond verstand zegt ons dat dat afhankelijk is van de context waarin je je bevindt.

De gemeenschappelijke context waarin deze personen zich bevinden is weliswaar de gezondheidszorg maar daarbinnen is hun context verschillend. Zij wordt bepaald door de specifieke rol en verantwoordelijkheid die zij hebben in de zorgverlening aan de patiënt. Het gaat dus niet alleen om de betekenis van een gegeven binnen de theorie van de geneeskunde, maar ook om de betekenis van het gegeven binnen de handlingscontext van de betreffende persoon. En *alleen* als een gegeven betekenis heeft binnen de handlingscontext kunnen we zeggen dat het gegeven relevant is voor de betreffende persoon.

Bijvoorbeeld voor een patholoog anatoom is de betekenis van het woord Reumatoïde artritis: steriele ontsteking van het gewrichtskraakbeen en verdikking van de synovia. Hij moet een diagnose stellen. Voor de handwerkleraars daarentegen betekent het dat zij haar beroep op termijn niet meer zal kunnen uitoefenen.

We stuiten dus op een tweede zienswijze op het begrip betekenis. De betekenis van woorden wordt daarin primair opgevat als een functie van het communicatief handelen. Deze zogenaamde *gebruiks-theorie van betekenis* is verbonden met de namen Austin, Searle en de latere Wittgenstein [28,29]. Binnen deze invalshoek zijn zinnen de kleinste linguïstische eenheden die betekenis hebben.

Ik zal een voorbeeld geven in de geneeskunde dat geheel vergelijkbaar is met het bekende voorbeeld van Wittgenstein van de vijf rode appels en de kruidenier, en dat is beschreven in zijn boek *Philosophische Untersuchungen*.

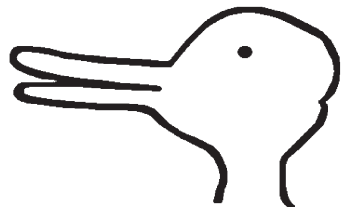
Meneer Jansen gaat naar de apotheek met een recept waarop geschreven staat 20 tabletten codeïne a 5 mg, gebruik bekend. Hij geeft het recept aan de apothekers-assistente. Zij opent daarop een laadje en haalt daaruit een pakje met het opschrift codeïne. Ze vergelijkt de dosering van de tabletten in het pak met het recept. Deze komen overeen. Vervolgens haalt ze twee strips van 10 tabletten uit de verpakking en doet dit in een doosje met een bijsluitersluiting en overhandigt het geheel aan meneer Jansen. De betekenis van de woorden die voorkomen op het recept is in dit voorbeeld geheel gelegen in de wijze waarop de apothekersassistente handelt.

De vooronderstellingen die aan deze twee theorieën ten grondslag liggen verschillen fundamenteel. De *referentie-theorie* vooronderstelt een objectieve werkelijkheid, weliswaar binnen een bepaald theoretisch kader. Eenheid van taal is daarbinnen mogelijk. De *gebruikstheorie* verwerpt die vooronderstelling. Zij stelt, dat wat het geval is, datgene is wat een individu doet met de taal. Er is hier géén sprake van kennis van een objectieve werkelijkheid van waaruit wordt gehandeld, maar veeleer van een situationeel pragmatisme dat het handelen bepaalt. Er bestaan dus twee paradigma's van waaruit betekenis wordt gegeven aan hetgeen gezegd of geschreven is.

Ik beseft dat de laatste 10 minuten van mijn vertoog een hoog abstractie niveau heeft en zonder enige voorkennis moeilijk is te volgen. Maar de conclusie van dit deel is wezenlijk voor het antwoord op de vraag: Op welke wijze dienen gegevens geregistreerd te worden om van betekenis te zijn voor de zorg én voor het onderzoek? Daarom ga ik de conclusie visueel illustreren.

Illustratie

Ik wil u vragen de rode enveloppen te openen. U mag niet gaan praten, het woord is en blijft geheel aan mij. U ziet een tekening van een Eend. Opent u nu de grijze enveloppen. U vindt daarin een tekening van een Konijn.



Als u nu kijkt naar de tekening van uw buurvrouw of buurman dan ziet u dat u beiden precies dezelfde tekening heeft. Wanneer u een eend in gedachte heeft, ziet u de eend. Wanneer u een konijn in gedachte heeft, ziet u het konijn. We kunnen niet tegelijkertijd de eend en het konijn zien, het is of het een of het ander. Het konijn is niet beter getekend dan de eend, in die zin zijn ze gelijkwaardig.

De tekening illustreert de essentie van het theoretisch deel van mijn verhoog. Er zijn twee zienswijze op de betekenis van gegevens, die beiden valide zijn, die naast elkaar bestaan, maar die *niet* tegelijkertijd kunnen domineren.

De vraag is nu welke zienswijze op betekenis gehanteerd moet worden voor de registratie van medische gegevens. Het antwoord op die vraag hangt af van het doel waarvoor men de gegevens vastlegt.

Als de gegevens worden vastgelegd ten behoeve van de zorg aan een individuele patiënt, dan dient de *gebruiks-theorie van betekenis* het vertrekpunt te zijn.

Gaat het daarbij om gegevens die uitsluitend binnen één en dezelfde handelingscontext worden gebruikt, dan kan worden volstaan met een korte aantekening. We spreken van één en dezelfde handelingscontext wanneer degenen die de gegevens registreren en gebruiken *én* van dezelfde discipline zijn *én* in dezelfde instelling werkzaam zijn. B.v. de vaatchirurgen die elkaars dienst overnemen of de hematologen die als groep de verantwoordelijkheid dragen voor de patiënt. Hun kennis, jargon en handelingsruimte zijn in hoge mate gelijk. Zij spreken elkaar vrijwel dagelijks in de wandelingen en bij patiënten besprekingen. De belangrijkste reden voor de registratie is het ondersteunen van het geheugen.

Wanneer de handelingscontext *niet* gelijk is, zoals het geval is bij communicatie met andere disciplines, dan is het noodzakelijk meer expliciet te zijn over wat het geval is en wat de vraag is. Er moet dus context worden toegevoegd om de interpretatie van gegevens, en dus het handelen, te sturen in de richting die we willen. Zo gebeurt het ook in de praktijk van alle dag, via de telefoon, een bespreking, of een bericht op papier of elektronisch. Naarmate de kennis en de vaktaal van de disciplines verder uit elkaar liggen, is het noodzakelijk de betekenis van de gegevens meer te expliciteren. Dit dient echter te geschieden vanuit de gebruiks-theorie van betekenis, en *niet* vanuit de referentie-theorie van betekenis!

De denkfout die veel wordt gemaakt bij ontwikkelaars van elektronische patiënten dossiers is de volgende. Men meent dat wanneer de betekenis van de termen die een specialisme gebruikt voor de registratie van klachten, symptomen en bevindingen bij lichamelijk onderzoek, is bepaald volgens de referentie-theorie, men tevens andere disciplines van relevante informatie kan voorzien, nu en in de toekomst. Maar dat is niet zo. Deze misvatting frustrereert zowel de zorgverlener die de gegevens moet vastleggen als degene die ze wil raadplegen.

Voor de zorgverlener die de gegevens vastlegt als geheugensteun voor hemzelf en zijn directe collegae, is een vaste structuur en het gebruik van classificatiesels en terminologieën geen noodzakelijke voorwaarde. Het kost wel vaak meer tijd, terwijl het niet bij draagt aan het waarborgen van de continuïteit van zorg waarvoor hij met zijn directe collegae verantwoordelijk is.

Ook de zorgverlener die een antwoord op zijn vraag moet zien te vinden door te zoeken in de elektronische notities van andere specialismen [30] wordt niet ondersteund wanneer de gegevens zijn vastgelegd vanuit het perspectief van de referentie-theorie. Wat hij nodig heeft, is een communicatieve context, en die ontbreekt nu juist.

Er is dus geen eenduidig antwoord te geven op de eerste vraag: Op welke wijze dienen gegevens geregistreerd te worden om van betekenis te zijn én voor de zorgverlening én voor epidemiologisch onderzoek én voor sturing en evaluatie van zorg? We zullen bij het opzetten van een registratie moeten bepalen *voor wie en waarvoor* de gegevens primair worden vastgelegd. Of we dat nu willen of niet.

Dit impliceert overigens niet dat eenmalige vastlegging van gegevens voor meerdere doelen ten principale onmogelijk is. Maar dat er een heldere prioritering moet zijn met betrekking tot het doel en dus gebruik van de registratie. En is het doel zorgverlening, dan zullen onderzoekers en managers de variabiliteit en het jargon waarmee zorgverleners gegevens in de praktijk vastleggen moeten accepteren [31].

Ik wil nu nog even stil staan bij de tweede vraag.

Wat maakt het verschil tussen succes en mislukking bij de ontwikkeling en invoering van een informatiesysteem?

Het antwoord op deze vraag kan niet geheel worden geformuleerd in termen van de functionaliteit van het systeem. Er is immers geen enkel systeem dat bij invoering reeds over alle gewenste functionaliteiten beschikt [32]. Waarom nemen gebruikers in de ene situatie de moeite om de functionaliteit te (laten) verbeteren, zoals in het IZP project? En waarom negeren ze in een andere situatie functionaliteit die ze toch goed zouden kunnen gebruiken, zoals bij het Transition systeem?

Het antwoord lijkt gezocht te moeten worden in de verschillen en overeenkomsten tussen de paradigma's van systeem-ontwikkelaars, van bestuurders en van gebruikers. Een paradigma omvat de vooronderstellingen van de groep, de theorieën, de waarden en de voorbeelden waarmee geïllustreerd wordt hoe te handelen [33]. Een paradigma is meestal impliciet waar het de filosofische vooronderstellingen betreft, omdat het daar dikwijls gaat om heel algemene stellingen.

Een vooronderstelling die men veel aantreft bij wetenschappers en technici, en ook bij bestuurders van grotere organisaties, is het geloof in het rationalisme en de maakbaarheid van onze leefwereld [33]. Op grond daarvan vormt men zich een beeld van hoe de gezondheidszorg zou moeten functioneren, wat er mis gaat, aan welke ICT

systemen behoefte is en hoe invoering dient plaats te vinden. Dat beeld wordt nog gekleurd door de sociale en ethische normen en waarden die men heeft en waarvan men zich ook vaak niet bewust is.

De vooronderstelling achter Transition en het DBC project is dat zorgverlening in grote lijnen overeenkomt met een productiebedrijf van het type garage [14]. Nadat de diagnose bekend is, weet men wat er gedaan moet worden en kunnen de kosten voor herstel worden berekend. Een aantrekkelijk concept voor diegenen die ziektekosten als een schadepost op vatten, maar niet voor diegenen die zorg opvatten als een taak en verantwoordelijkheid die we als mensen voor elkaar hebben [34]. Ik hoop dat wij in Nederland zorg primair blijven zien als een intrinsieke activiteit verbonden met het menselijk bestaan en dat we op een rechtvaardige en doelmatige wijze moeten organiseren [35]. En dat we beseffen dat rationele top-down aansturing met prestatie-indicatoren en concurrentie maar beperkt mogelijk is in de zorg.

Om de kans op succes of mislukking van de ontwikkeling en de invoering van systemen te kunnen inschatten, zullen we gedegen spuurwerk moeten verrichten naar de impliciete normativiteit die geïncorporeerd is in het ontwerp en de configuratie van het systeem. Past ons de normativiteit *niet* dan zullen de ontwikkeling en het gebruik van het systeem vroeg of laat stagneren.

Past ons die normativiteit *wel* dan kan het een succes worden, maar dat hoeft niet. Overeenstemming van de paradigma's van opdrachtgever en ontwikkelaar, of van bestuurder en leverancier, geeft vaak het gevoel gevonden te hebben wat men zoekt. Het kritisch kijken naar de functionaliteit wordt dan nog wel eens over het hoofd gezien. De uitgangspunten kloppen, de rest lijkt er niet meer toe te doen. Wat technisch *niet* goed in elkaar zit, wordt dan toch ingevoerd.

Kijken we naar de praktijk dan moeten we helaas concluderen dat de kans op een mislukte aankoop, ontwikkeling, of invoering van een informatiesysteem aanzienlijk is [36]. Dat geldt voor alle bedrijfstakken. Mijn hypothese is, dat dat voor een groot deel te wijten is aan conflicterende paradigma's van bestuurders, ontwikkelaars en gebruikers.

De laatste jaren wordt in de ethische en filosofische literatuur aandacht gevraagd voor computer ethics en wordt gewezen op de verantwoordelijkheid die bestuurders, ontwikkelaars en gebruikers in deze hebben [37]. Echter vanwege het impliciete karakter en de uiteenlopende niveaus en manieren waarop de normativiteit geconcretiseerd kan worden, is het geen eenvoudige taak om de paradigmatische vooronderstellingen te expliciteren. We hebben hier te maken met een nieuw toepassingsgebied van de filosofie en de ethiek, o.a. opgepakt door een groep filosofen aan de Erasmus Universiteit van Rotterdam [38]. Ook wij, als klinisch informatiekundigen, zullen hier aandacht aan moeten geven.

D De visie en het werk voor de toekomst

Dan ben ik nu aangekomen bij het laatste deel van deze lezing. De visie en het werk voor de toekomst.

Ik ben van mening dat bij de ontwikkeling van het elektronisch dossier te veel de nadruk ligt op het mogelijke gebruik van de gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, evaluatie, sturing, en planning van zorg. Mede gelet op de toename van het aantal zorgverleners dat betrokken is bij de zorg voor één individuele patiënt, en gelet op de versnippering van de zorg over diverse instellingen, dient mijns inziens op de allereerste plaats het elektronisch dossier een bijdrage te leveren aan de continuïteit van de zorg en aan ketenkwaliteit [39].

Dat impliceert dat wij in Leiden communicatie en coördinatie in de zorg en de bijdrage die ICT daaraan kan geven als vertrekpunt nemen voor ons werk [40].

Uit studies is bekend dat zorgverleners ongeveer 60% van hun tijd bezig zijn met communiceren en dat ze 50% van de informatie die ze nodig hebben verkrijgen in direct contact met hun collega's [41]. Het communicatie-gedrag is daarbij sterk interruptief van aard [42]. Een zorg-informatie-systeem dient deze communicatie te ondersteunen, o.a. door functies voor het flexibel kunnen creëren van samenvattingen van de patient-historie en voor het direct kunnen vastleggen van de uitkomsten van het overleg, ook als dat overleg telefonisch plaats heeft in de gang. Anno 2003 beschikken we nog niet over software die dat ondersteunt.

Veel patiënt besprekingen worden nog genotuleerd door secretaresses, uitgetypt op een PC, geprint en gedistribueerd via postvakjes. Met behulp van een schaar en een pritstift kan de zorgverlener ze desgewenst plakken in het papieren dossier. U begrijpt dat dat er wel eens bij in schiet. Uiterst belangrijke zorginformatie vinden we dus niet in het elektronische dossier, maar maakt onderdeel uit van de kantoorautomatisering.

Om ons werk te kunnen doen zullen we inzicht moeten verwerven in de aard en omvang van de communicatieprocessen en de rol die taal daarin speelt. Tevens dienen we inzicht te krijgen in de karakteristieke eigenschappen van de communicatiemiddelen. Samenwerking met andere disciplines is daarvoor onontbeerlijk [43]. Samenwerking met communicatiewetenschappers en taalkundigen. Samenwerking met sociale wetenschappers om inzicht te krijgen in de wijze waarop informatiesystemen en zorgwerk elkaar wederzijds beïnvloeden [44]. Samenwerking met filosofen en ethici om ons gevoelig te maken voor de mogelijke interpretaties van dat wat gaande is. De inzet van ICT in de zorg dient gefundeerd te worden in de theoretische concepten van al deze disciplines. Ons werk heeft dus een sterk eclectisch karakter.

Maar het gaat ons *niet alleen* om kennis. We willen ook een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van ICT producten en diensten. Daarom verbinden we ons aan concrete

projecten en doelstellingen van klinici en automatiseerders. Niet als onderzoeker, maar als mede verantwoordelijke voor het resultaat. Alleen op die manier kunnen we de kennis verwerven die tot merkbare verschillen leidt in de praktijk van het handelen [45]. De filosofie van Heidegger en Gadamer, en de vooral de manier waarop Rorty die verder heeft uitgewerkt, sterkt ons in deze overtuiging [46].

Wat hebben we nu in de afgelopen drie jaar gedaan?

In mei 2000 zijn we als nieuwe groep binnen gekomen in het LUMC. Tegelijkertijd hebben we drie taken opgepakt:

- meewerken aan de ontwikkeling van ICT producten en diensten voor de patiëntenzorg in het LUMC;
- het opzetten van onderzoek opzetten en tweede en derde geldstroom aanboren
- onderwijs verzorgen aan studenten geneeskunde, bio-medische wetenschappen en informatica

Ik loop ze in deze volgorde kort door.

We hebben de beschikbare software voor de registratie van zorginhoudelijke gegevens getest. Ontbrekende functionaliteit is gespecificeerd en gebouwd door HISCOM. Met de nieuwe versie is er, samen met Willy Visser en de CDIV, een elektronisch dossier ontwikkeld voor de afdeling Dietetiek [47]. De pilot met dat dossier is enkele weken geleden met positief resultaat afgesloten.

Het belang van het werken onder architectuur is nu ook onderkend in het LUMC [48,49]. Met de CDIV is er een platform ontworpen voor heterogene gedistribueerde verwerking van gegevens, ook over de grenzen van het LUMC heen. Componenten voor ondersteuning van de communicatie en coördinatie van de zorg zijn daarin inpasbaar. In een experimentele setting zullen we de requirements voor deze componenten bepalen.

Met dr. Jorine Bonnema werken we aan een communicatieondersteunend dossier voor de multidisciplinaire zorg van patiënten met een mamacarcinoom. Met dr. Thea Vliet Vlieland en drs. John Verhoeff is er een systeem ontwikkeld ter ondersteuning van de bespreking van de revalidatie mogelijkheden van reuma patiënten.

Met prof. dr. Flip Treffers, hoofd van het Curium, en in nauwe samenwerking met Hiscom, werken we aan een nieuwe functionaliteit voor de registratie van de psychiatrische en kindergeneeskundige gegevens.

Met prof. dr. Rudi Westendorp, voorzitter van het Geriatriesch Netwerk, met de groep Medische informatica van TNO onder leiding van de dr. ir. Ton Roverkamp en met het Regionaal Bureau Gezondheidszorg van de regio Zuid-Holland Noord, wordt gewerkt aan twee informatiesystemen [40]. Een is gericht op de preventie van vallen,

en is bekend onder de naam SeniorGezond [50]. De ander heeft als doel ondersteuning van de zorg voor patiënten met een dementieel syndroom [51]. Voor deze laatste twee projecten is een subsidie verkregen van Zorg en Zekerheid en van het Fonds Openbare Gezondheidszorg.

Steeds weer opnieuw blijkt dat faciliteiten ter ondersteuning van de onderlinge communicatie en de coördinatie van de zorg ontbreken. Ons onderzoeksprogramma COMICZ genaamd, met als trekker dr. Pieter Toussaint, richt zich daarop. COMICZ heeft tot doel het eliciteren, analyseren en specificeren van eisen waaraan communicatieondersteunende informatiesystemen in de zorg moeten voldoen. De zojuist genoemde projecten met klinici fungeren als casussen binnen dit programma. Een raamwerk voor het typeren en beschrijven van communicatiesessies is inmiddels ontwikkeld [52]. Onder COMICZ ressorteren momenteel twee door NWO gesubsidieerde projecten.

Het eerste project, Modellen van Zorg [53] is een samenwerkingsproject met prof. dr. ir. Jan Dietz van de TU Delft en prof. dr. Marc Berg van het Instituut voor Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit. Twee promovendi werken hieraan. Dit project wordt eind dit jaar afgerond. Zorgprocessen zijn geanalyseerd en gemodelleerd vanuit het perspectief van het communicatief handelen [54,55] en vanuit het perspectief van het sociaal-constructivisme, in het bijzonder de netwerktheorie van Latour [46]. Gebleken is dat beide benaderingen slechts ten dele geschikt zijn voor het ontwikkelen van een zorginformatiesysteem. Het spanningsveld tussen enerzijds de formele wereld van de ICT en de informele wereld van de zorg is aan den lijve voelbaar geweest in het project.

Het tweede project heet Narrator, en is een samenwerking met prof. dr. ir. Don Bouwhuis van de TU Eindhoven, met prof. dr. Gerard Kempen van de Faculteit Sociale Wetenschappen van Leiden en dr. Crit Cremers van de Faculteit Letteren ook van de universiteit van Leiden [56]. Dit project maakt deel uit van het Token 2000 programma [57]. Het gaat in dit project om het ontwikkelen en theoretisch funderen van een ICT systeem voor het ontsluiten van lotgenoot verhalen. De uitdagingen zijn de formele representatie van verhalen met behoud van betekenis, en de bevraging van het systeem middels natuurlijke taal. Het belang van dit onderzoek is groot omdat zeer veel communicatie in de zorg verhalend van aard is [58].

Een laatste woord over onderwijs. Zoals de stethoscoop en de bloeddrukmeter, behoren zorginformatiesystemen in de 21^{ste} eeuw tot het instrumentarium van de medicus practicus. Het onderwijs dat we geven dient de aankomende arts inzicht te geven in de rol, plaats en betekenis van informatie- en communicatiesystemen in de zorg en in de mogelijkheden en onmogelijkheden van ICT. We beogen daarmee kritische gebruikers te krijgen van ICT producten en diensten. Hun inbreng is voor ons werk onontbeerlijk.

E Dankwoord

Ik ga eindigen, zoals gebruikelijk met een dankwoord.

Verschillen boeien me meer dan overeenkomsten. Graag zoek ik de dialoog en de confrontatie waar nodig. Ik ben me er terdege van bewust dat ik daarbij vaak veel ruimte inneem. Mijn medewerkers wil ik danken voor deze ruimte en bovenal voor het feit dat ze altijd weer kans zien me te wijzen op onvolkomenheden in mijn visie en aanpak.

Pieter, Jan, Andries, Herman, Martin, Laurence, Nathalie, Leo, Regina, Lieke en Ilse oprecht dank daarvoor.

In het verlengde daarvan wil ik ook danken alle collegae waarmee ik in de genoemde projecten samenwerk. Het zijn er te veel om op te noemen, maar we weten wie het zijn.

Van gedachten wisselen over zorg, over technologie en filosofie, doe ik zowel binnen als buiten het werk. Een dankwoord aan al degenen waarmee ik mijn ideeën en gevoelens deel is daarom op zijn plaats. Mijn ouderlijk gezin, mijn eigen gezin, mijn vrienden, en al degene waarmee ik met een zekere regelmaat praat, vanuit een gezamenlijke betrokkenheid of juist een tegengestelde invulling daarvan. Allen tezamen en ieder apart geven ze mij energie. Mijn dank daarvoor is niet uit te drukken in woorden, zeker niet vanaf deze afstandelijke positie die ik nu inneem. Het samenzijn vanavond biedt daarvoor een betere ambiance.

Er zijn echter vijf personen die ik wel vanaf deze positie wil danken. Personen die bepalend zijn geweest voor het feit dat ik hier nu sta.

Professor *Ab Bakker*, mijn eerste werkgever.

Een briljant informaticus met een expliciete visie en stellingname en een zeer eigenzinnige wijze van optreden. Hij verschafte mij toegang tot de wereld van de ICT. Ab, het werkveld dat je me bood is achteraf een unieke plek geweest om de wereld van de ontwikkelaars en beheerders van systemen te leren kennen. Ik voel me goed in de wonderlijke wereld van ICT.

Professor *Paul van der Maas*, mijn opleider Sociale Geneeskunde.

Werkend in de ziekenhuis-automatisering heb ik mijn opleiding Sociale Geneeskunde gedaan. Paul, doordat jij er achter stond werd ik geregistreerd als Sociaal Geneeskundige zonder tak. En daarmee heb ik me kunnen verankeren in de gezondheidszorg. Was dit niet mogelijk geweest, dan had ik waarschijnlijk de wereld van de ICT verlaten.

Professor *Jan Willem Leer*, mijn promotor

Samen met Jan Willem Leer verdiepte ik me in de beslistkunde. De oncologie gebruiken we als toepassingsgebied. Op een goede dag zei Jan Willem, Bertie ik wordt hoogleraar, nu kun je bij mij promoveren. Dat idee was nog nooit bij me opgekomen. Met prof. dr. Jan Vandenbroucke er bij lukte het [59]. Anders had ik hier dus niet kunnen staan.

Professor *Oscar Estevez*, hoogleraar Medische informatiekunde in het AMC.

Een bijzonder reflectieve persoonlijkheid, diepgaand nadenkend en vorsend naar onderliggende paradigma's en theorieën om te begrijpen wat er gebeurt. Oscar, je toonde mij de noodzaak van reflectie. Je Sofietjes gebruik ik nog steeds [60].

En als laatste professor *Onno Buruma*, voorzitter Raad van Bestuur van het LUMC.

Toen Onno Buruma mij belde om een keer te komen praten over een positie in het LUMC, dacht ik, als praktijk en wetenschap daarin een plaats hebben, dan ga ik. Onno, je hebt die ruimte voor me gecreëerd.

Geen enkele andere leerstoel Medische Informatica of Klinische Informatiekunde is zo mooi verweekeld in praktijk, wetenschap en onderwijs als de Leidse.

Ik aanvaard hem dan ook graag.

Ik heb gezegd.

F Referenties

- 1 Bakker AR, Costers L, Mol JL. Eindverslag van het Nobin-Zis Project 1972-1976. Uitgave van het AZL, mei 1978.
- 2 Symposium 12 1/2 jaar ziekenhuis informatiesysteem. Gebundelde voordrachten. Redactie J.P.J. de Valk, P.H.Ferwerda. Uitgave van BAZIS, oktober 1984.
- 3 Zwetsloot-Schonk JHM, Snitker S, Vandenbroucke JP, Bakker AR. Using hospital information systems in clinical epidemiological research. *Med Inform* 1989; 14: 53-62.
- 4 Zwetsloot-Schonk JHM, Stiphout van WAHJ, Snitker P, Es van LA, Vandenbroucke JP. How to approach a hospital information system as sampling frame? Selection of patients with a percutaneous renal biopsy. *Meth Inform Med* 1990; 29: 213-20.
- 5 Zwetsloot-Schonk JHM. Use of a hospital database to determine the characteristics of diagnostic tests. *Meth Inform Med* 1990; 29: 205-12.
- 6 Vrij de CG, Zwetsloot-Schonk JHM, Wever AMJ. Diagnoseregistratie van klinische en poliklinische patiënten ten behoeve van patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek en medisch management. *Proceedings MIC'88* 1988; 287-91.
- 7 Kievit J, Verhoeff WAA, Dijkgraaf PB, Zwetsloot-Schonk JHM, Tholen B. Budgettering op de afdeling Algemene Heelkunde, kostenonderzoek en informatievoorziening. *NZi Rapport* 91.748 Mei 1991.
- 8 Zwetsloot-Schonk JHM, Verhoeff WAA, Kievit J, Dam van W. On the use of a hospital information system in evaluating clinical care: a case report. *Meth Inform Med* 1993; 18: 243-54.
- 9 Posthumus WL, Fischer GO. Een bruikbaar management informatiesysteem voor ziekenhuizen. *Ziekenhuis management Magazine* 1988; 6-9.
- 10 Posthumus WL, Fischer GO. Transition I. Een verdere verkenning. *Ziekenhuis management Magazine* 1988; 11-14.
- 11 Zwetsloot-Schonk JHM, Vries Robbé de PF. Ontwikkelingsprincipes voor de inrichting van de informatievoorziening over de curatieve zorg. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid WRR werkdocument W94. Den Haag, april 1997.
- 12 Nederland ontwikkelt eigen DRG-variant. Project 'Producttypering ziekenhuiszorg' van start. *Hzh* 22, 1 december 1994; 908-910.
- 13 Gedeelde zorg, betere zorg. Rapport van de Commissie modernisering curatieve zorg. Den Haag, 1994. (ISBN 90-74364-59-4)
- 14 Fetter RB, Freeman JL. Diagnosis related groups: Product Line Management within hospitals. *Academy of Management Review* 1996; 11: 41-54.
- 15 May E, Zwetsloot-Schonk JHM, Dekker WA, Wiegman A. An analysis and comparison of three existing patient classification systems for the management of hospital care. *Proceedings of the 14th patient Classification Systems / Europe (PCS/E)*. Manchester, 1998; 286-93.
- 16 Zwetsloot-Schonk JHM. Het typeren van producten van ziekenhuiszorg. *NTMA* 1997; 23: 6-11.
- 17 www.dbc2003.nl
- 18 Lewis Carroll. *De avonturen van Alice in Wonderland*. Vertaling Sofia Engelsman. Gottmer Haarlem, 1999. (ISBN 90 257 3180 5)

- 19 Hirs WH. Standaardclassificaties voor medische en niet-medische gegevens. Een studie naar de samenhang van objecten, begrippen en termen in de gezondheidszorg. Proefschrift Rijksuniversiteit te Groningen 1987. (ISBN 90-9001676-7)
- 20 Flier FJ. Nosologie, noodzakelijkheid en de natuurlijke soort. Over de betekenis, definitie en classificatie van diagnostische termen in de geneeskunde. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen. 1996.
- 21 Medische Informatica. Vernieuwing in de geneeskunde. KNAW rapport 1987. (ISBN 90-6984-01809)
- 22 Keizer, de NF, Abu-Hanna A, Cornet R, Zwetsloot-Schonk JHM, Stoutenbeek CP. Analysis and design of an ontology for intensive care diagnoses. *Meth Inform Med* 1998; 38: 102-112.
- 23 Blois MS. Information and Medicine. The nature of medical descriptions. University of California Press. London 1984. (ISBN 0-520-04988-8)
- 24 Rector AL, Solomon WD Nowlan WA et al. A terminology server for medical language and medical information systems. *Meth Inform Med* 1995; 34: 147-57.
- 25 Cimino JJ. Coding systems in health care. *Yearbook of Med. Informatics* 1995; 71-85.
- 26 Ceusters W. Language, medical terminologies and structured electronic patient records: how to escape the Bermuda triangle. *Proceedings MIC'00, 2000*; 7-14.
- 27 Keizer de NF, Abu-Hanna A, Zwetsloot-Schonk JHM. Understanding terminological systems I: terminology and typology. *Meth Inform Med* 2000; 39 16-21.
- 28 Woudenberg R. Filosofie van taal en tekst. DAMON bv. Budel 2002. (ISBN 90 5573 250 8)
- 29 Stokhof M. Taal en betekenis. Een inleiding in de taalfilosofie. Boom Amsterdam 2000. (ISBN 90 5352 576 9)
- 30 Zwetsloot-Schonk B, Louwerse K, Hooghiemstra T. Patientgegevens te kijk. De verantwoordelijkheid van de behandelaar en toegankelijkheid tot het EPD. CD-ROM proceedings MIC'01, 2001.
- 31 Komaroff AL. The variability and inaccuracy of medical data. *Proceedings of the IEEE*. 1979; 67: 1196-1207.
- 32 Ciborra CU et al., eds. From control to drift. The dynamics of corporate information infrastructures. Oxford University press, Oxford, 2000.
- 33 Luyten J, Hoefnagel B. Het oog van de wetenschapsfilosoof. Visies op wetenschap en technologie. Boom 1995. (ISBN 90-5352-101-1)
- 34 Jan Key. Eenvoudig gezegd: Levinas. Een nieuwe blik op mens en wereld. Kok Agora, Kampen 1999. (ISBN 90-391-0544-8)
- 35 Key J. Zekerheid over onzekerheid. Eigen verantwoordelijkheid bij beslissingen in de zorg. Elsevier, Maarssen 1998. (ISBN 90 352 1962 7)
- 36 CRASH. Ten easy ways to avoid a computer disaster. Tonny Collins with David Bicknell. Simon & Schuster, London 1997. (ISBN 0-684-81688-1)
- 37 Kluge EW. The ethics of electronic patient records. *International Healthcare Ethics*. Peter Lang, New York 2001. (ISBN 0-8204-5259-9)
- 38 Mul de J. (red.) Filosofie in Cyberspace. Reflecties op de informatie- en communicatietechnologie. Klement, Kampen 2002. (ISBN 90 77070 13 3)
- 39 Habing N, Zwetsloot-Schonk JHM. Continuïteit van zorg. Raamwerk voor herinrichting en informatisering van de zorg. *Proceedings MIC'00, 2000*; 129-39.

- 40 Toussaint PT, Alpay LA, Zwetsloot-Schonk JHM. Communication Support: A challenge for ICT in health Care. In: proceedings MIC'02 E-Health in Belgium and in the Netherlands F.H.Roger France et. al (eds.). 2002. pp 155-162.
- 41 Parker J, Coiera E. Improving clinical information. JAMIA 2000; 7: 453-461.
- 42 Coiera E. Communication behaviours in a hospital setting: an observational study. BMJ 1998; 316: 673-76.
- 43 Winograd T, Flores F. Understanding computers and cognition. Addison-Wesley, New York 1986. (ISBN 0-201-11297-3)
- 44 Berg M. Rationalizing Medical Work. MIT Press Cambridge, Engeland 1997. (ISBN 0-262-2417-9)
- 45 Gibbons et al. The new production of science and research in contemporary society. 1994. SAGE publications Ltd, London (ISBN 0-8039-7793-X)
- 46 Leezenberg M, Vries de G. Wetenschapsfilosofie voor geesteswetenschappen. Amsterdam University Press 2001. (ISBN 90 5356 465 9)
- 47 Maij E, Visser W. Op weg naar een papierloze diëtetiek status: het Elektronisch Diëtetiek Dossier (EDD). Informatie & Zorg 2002; 31: 34-39.
- 48 Toussaint PJ, Kalshoven M, Zwetsloot-Schonk JHM. Alignment of Business and ICT in health care. The role of infra- and infostructures. CD-ROM proceedings MIC'01, 2001.
- 49 Lodder H, Kalshoven M, Toussaint P, Zwetsloot-Schonk B. Architectural decisions with respect to the introduction of PACS. In: proceedings MIC'02 E-Health in Belgium and in the Netherlands F.H.Roger France et. al (eds.). 2002. pp 47-52.
- 50 Website van het project SeniorGezond http://www.health.tno.nl/producten_diensten/medische_technologie/catalogus/brochure_PGdoc.03.110.html
- 51 Zwetsloot-Schonk JHM, Westendorp R. Op weg naar een regionaal EPD dementieel syndroom. Geriatisch Netwerk, 2002.
- 52 Toussaint PJ, Verhoef J, Vliet Vlieland TPM, Zwetsloot-Schonk JHM. Improving the Quality of Communication in Health Care. Accepted for MIE2003.
- 53 Zwetsloot-Schonk JHM et al. Modellen van Zorg. De verbindende schakel tussen: het ontwerp van zorgketens, de constructie van het EPD; de implementatie en evaluatie van veranderingen in zorgpraktijken. Aanvraag in kader van het ZON-NOW programma ICT. Utrecht, 15 november 1998.
- 54 May E, Toussaint PJ, Kalshoven M Poerschke M Zwetsloot-Schonk JHM. Use cases and DEMO: aligning functional features of ICT-infrastructure to business processes. Med.Inform. 65, 2002: 179-191.
- 55 Habing N, Dietz J, Zwetsloot-Schonk JHM. Activity patters in health Care. Identifying buildings blocks for the CPR. SIGGROUP Bulletin 2001.
- 56 Toussaint PJ et al. Projectaanvraag Narrative disclosure of health care knowledge – Narrator. Aanvraag in kader van Token200 programma. Leiden, 2002.
- 57 ToKeN2000 Toegankelijkheid en Kennisontsluiting in Nederland 2000. NWO folder.
- 58 Greenhalg T, Hurwitz B. Narrative Based Medicine. BMJ Books, London 1998 (ISBN 0-7279-1223-2)
- 59 JHM. Zwetsloot-Schonk. Hospital databases and decision analysis in evaluating diagnostic procedures. Applications in oncology. Proefschrift Universiteit Leiden 1 november 1990.
- 60 Zevêse Rasco .Rd.Forp. Sofietje's Vriendjes. Madretsma nav tietisrevinu 5991, Iluj.
- 61 VWS Nota Informatievoorziening in de zorg. 7 oktober 1997. [Kenmerk DBO-971033]