

IT-Deltaplan Overheid en digitale revolutie

Marlene Gigase (15 januari 2020)

Beste Daan, dank voor je uitnodiging om mijn visie te geven over waarnaar de overheid betreffende haar IT-ondersteuning zou moeten streven naar aanleiding van je concept: <https://itexecutive.nl/wp-content/uploads/2019/11/Aanzet-tot-een-IT-Deltaplan-voor-de-overheid-pdf.pdf>

Ook al ligt mijn kennis vooral op het gebied van de business en de IT in de Gezondheidszorg en niet zozeer op het gebied van de algemene IT bij de overheid, dan nog gaf je aan dat opmerkingen waardevol kunnen zijn en algemene overheid en zorgsector van elkaar kunnen leren. Graag lever ik dan ook hier mijn bijdrage.

Gedeelde visie en ambitie

In je concept 'Aanzet tot IT-Deltaplan' beschrijf je de weerbarstige problemen van interne IT-projecten bij de overheid. Aan je voorgestelde aanpak en oplossing: start vanuit een businessvraag en (overall) digitale architectuur, ontwerp een stevig fundament en kies dan pas technologische invullingen, heb ik weinig toe te voegen. Wat me wel opvalt is dat er bij alle mislukte grote IT-trajecten een gedeelde visie en ambitie ontbrak. Dan heb ik het niet over alleen de opdrachtgever(s), maar ik bedoel een echt gedeelde en gedragen visie en ambitie door alle stakeholders waar we een project voor en samen mee doen (klanten, medewerkers, uitvoerders, politici, publieke opinie). In je concept noem je weliswaar het belang van 'een duidelijk beeld (architectuurschets) waar de overheid over 3-10 jaar naar toe gaat'. Voor een IT-Deltaplan is 'een duidelijk beeld' mijns inziens niet alleen de eerste stap, maar het moet ook een breed gedragen beeld/visie zijn. Laat ik een voorbeeld uit de zorgsector noemen.

Voorbeeld van een project dat IT-technisch niet had hoeven sneuvelen

Het bekendste IT-project vanuit de overheid in de Zorgsector is wel het Landelijk Schakelpunt (LSP). Ook wel - onterecht en niet de lading dekkend – het 'Landelijk EPD' genoemd.

De aanleiding voor het LSP was helder: veilig medische gegevens uitwisselen (bijv. overzicht medicatie) tussen zorgverleners ten behoeve van de behandeling van de patiënt. Het LSP is in 2006 ontworpen en in 2011 politiek gesneuveld.

De architect heeft op basis van de opdracht in de aanbesteding vanuit zijn visie op beveiliging van gegevens, procesondersteuning van de zorgverlener, een zo toekomstbestendige vendor-neutrale decentrale architectuur op basis van de op dat moment nieuwste versie van een communicatie standaard (Health Language Z) in de zorg (HL7V3), het LSP ontworpen.

Bij uitrol bleek dat er op business-niveau bij de overheid, bij de zorgaanbieders en bij de IT-leveranciers in de zorg, géén draagvlak was gecreëerd voor deze visie. Omdat er géén gedeelde en gedragen visie was over uitwisseling van medische gegevens op

deze wijze, géén kennis in de Eerste Kamer van hoe het werkelijk in elkaar zat, kregen andere belangen de overhand en is de benodigde wetgeving gesneuveld.

De belangrijkste oorzaken waren:

1. De (feitelijk onjuiste) framing in de Eerste Kamer dat het LSP om een 'Landelijk EPD' ging. Door zogenaamde 'experts' is aan de Eerste Kamer volstrekt onjuiste informatie verstrekt ('er zou een database onder zitten, privacy in gevaar'). Dit gecombineerd met onvoldoende kennis in de Eerste Kamer, het nalaten van een feitencheck en het politiek inspelen op het 'veiligheidsgevoel' van de burger.
2. Belangen van verschillende partijen: de IT-leveranciers wilden geld zien van de minister om de software te bouwen voor de aansluiting aan het LSP, de huisartsen waren tegen want die wilden van de minister eerst een hoger uurtarief.
3. Onhandige communicatie van VWS naar de burger waardoor aanvankelijk een opt-out voor de hand lag.

De leverancier die het leverde en de architect die exact wist hoe de beveiliging en architectuur van het LSP in elkaar zat, - zonder database, geheel encrypted, data blijft bij de bron en kan meermalen hergebruikt worden - werd niets gevraagd.

Het sneuvelen van het LSP en bijbehorende wetgeving in 2011 heeft ertoe geleid dat we tot op heden nog steeds niet of beperkt in staat zijn om bijvoorbeeld een overzicht van de medicatie aan de burger en haar zorgverleners ter beschikking te stellen.

Na dit politieke debacle is datzelfde LSP vervolgens door een privaat-publiek consortium 'regionaal' doorgezet (dus niet landelijk!). En anno 2020 zijn er -op deze uit 2006 ontworpen infrastructuur- meer dan 14 miljoen burgers aangesloten die toestemming hebben verleend om het beperkte wat beschikbaar is (het medicatie-overzicht van de apotheek en het WaarneemDossierHuisarts binnen de huisartsen in de regio) te delen.

De oorspronkelijke landelijke elektronische uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners en met de patiënt is dus nog steeds niet gelukt. Inmiddels worden de problemen waar de zorgsector mee worstelt steeds groter door de dubbele vergrijzing, exponentiële kostenstijging, personeelsschaarste en legacy IT-systemen die de nieuwe vormen van samenwerken nauwelijks ondersteunen. Er zijn terechte zorgen om patiëntveiligheid bij de medisch specialisten en er is een hoop frustratie bij zorgverleners en patiënten/burgers.

De tijd staat niet stil

We zijn inmiddels honderden miljoenen euro's verder, hebben verschillende soorten infrastructures naast het LSP opgetuigd, zonder regie van de overheid, want die heeft na het debacle met het LSP haar handen hiervan af getrokken. De markt moest het zelf doen en de overheid enthousiasmeerde het veld om 'duizend bloemen te laten bloeien' en wilde alleen voor 'vruchtbare grond' zorgen. Langzaam maar zeker dringt het besef door dat de overheid méér regie moet nemen om de uitwisseling van gegevens in de zorg versneld mogelijk te maken. Maar ook hier: deze vraag gaat uit van de problematiek van nu (in de afgelopen 15 jaar gegroeid). Ik onderstreep de urgentie om

dit op te lossen, maar deze vraag is niet ingegeven door een gedragen visie op de zorg van morgen in het digitale tijdperk.

Afgelopen jaar zijn er verschillende zogenaamde 'visiedocumenten infrastructuur in de zorg' gepubliceerd, maar het zijn voornamelijk documenten met architecturen die voortbouwen op de legacy IT waar we vandaan komen en niet met architecturen vanuit een visie en een stevig fundament waar we gezien de technologische ontwikkelingen naar toe zouden willen. Maar er zijn slechts weinig mensen die dit zien en onafhankelijk genoeg zijn om er iets over te schrijven; er spelen namelijk genoeg andere belangen.

IT-Deltaplan overheid en digitale tijdperk

Van onze overheid zie ik ook (nog) géén visie op de veranderende rol van de overheid, of op 'de burger als klant' van diezelfde overheid. Of een visie op waar Nederland wil staan in 2050, hoe we de digitale revolutie menswaardig gaan overleven en of /hoe de overheid de Nederlandse burger en haar data in het aanstaande digitale tijdperk wil gaan beschermen.

Door de interne problemen en de 'IT-waan van de dag', vaak veroorzaakt door IT-verkrotting zoals je dat beschrijft, is er géén tijd van diezelfde overheid om te zien wat er in de IT-wereld om ons heen gebeurt. Veel burgers hebben er geen enkel idee van wat er met hun data gebeurt. Sommigen wel en als ze IT-experts zijn, beschermen ze zichzelf, maar de gemiddelde burger is relatief onbeschermd. Worden deze burgers met behulp van hun zelf geproduceerde data straks gemanipuleerd door Big Tech? Bondskanselier Merkel heeft daar gelukkig voor Europa al oog voor, maar de Nederlandse overheid blijft ver achter.

In het licht van de digitale revolutie waar we aan de vooravond van staan, zou ik ook aandacht voor digitale veiligheid van de Nederlandse burger in een IT-Deltaplan willen zien. Wat hebben we daarvoor nodig?

Hetgeen je beschrijft onder punt 'IV Digitale Architectuur', is een voorbeeld van visie: 'dat we terechtkomen bij een soort van afgestofte vorm van civil society, waarbij iedere burger de infrastructuur, data en digitale services krijgt om optimaal te functioneren en te ontplooiën, en dat in een volatiele wereld modulaire en wendbare systemen/legoblokken/services nodig zijn. En dat we van buiten naar binnen dienen te denken vanuit de gebruiker van het systeem en niet vanuit het systeem'.

Dus we hebben een digitale architectuur nodig op basis van een gedeelde visie op de digitalisering van de samenleving met een stip op de horizon, waar ieder zich een beeld bij kan vormen. Die visie bepaalt de fundering.

Een fundament dat:

- de burger faciliteert om zich te beschermen in het digitale tijdperk, zodat de burger beschermd wordt tegen manipulatie doordat hij al of niet onbewust data aan vreemden geeft en de burger soevereiniteit behoudt
- de continue veranderende samenwerkingsverbanden gedurende het leven in je rol van burger, bedrijf, professional ondersteunt.

Op dit moment hebben we géén stabiele, toekomstvaste fundering om op te bouwen. We bouwen voort op geautomatiseerde processen die drastisch zullen veranderen.

Bewegingen van onderop ter inspiratie

Zijn het stuk voor stuk 'roependen in de woestijn' of de initiators die de paradigmashift in de zorg mee helpen drijven?

- In de zorg zien we een beweging van onderop ontstaan waarbij een aantal intrinsiek gemotiveerde mensen opstaan, die de IT-problematiek in de zorg kennen, maar ook een visie hebben op de toekomstige bescherming van de burger en haar data. Zij zijn ervan overtuigd dat het van belang is dat we in Nederland inzetten op andere architecturen en samenwerkingsverbanden dan we nu in de Zorg hebben. Door een model en aanpak te ontwikkelen waarbij het rentmeesterschap¹ van de data van de burger centraal staat (Peter Walgemoed), ontstaat er een stevig fundament en kunnen we gebruik maken van de mogelijkheden en innovaties die recente technologie ons biedt.

In die nieuwe samenwerkingsverbanden staat een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid centraal om data onafhankelijk van de systemen en organisaties, die het gemaakt hebben, te onderhouden. Dat betekent dus dat we een (virtuele) plek voor onze eigen Nederlandse/Europese data hebben. De nieuwe privacyregels (AVG/GDPR) maakt die keten omkering nu al mogelijk. De patiënt/ burger heeft zijn eigen data bij elkaar, en kan erop vertrouwen dat de arts op de hoogte is van deze data. Door te investeren in deze aanpak blijven de Nederlandse data beschikbaar voor Nederlandse onderzoekers en zorgprofessionals, wordt de burger meer als klant van de gezondheidszorg gezien en kan de burger profiteren van de waarde van zijn eigen data.

- Een ander voorbeeld van een 'IT-initiatief' vanuit een gedeelde ambitie is de Stichting NUTS <https://nuts.nl/position-paper/>.

Zij zijn gestart met het formuleren van de ambitie: Hoe willen we samenwerken, onder welke voorwaarden? Kijken we op dezelfde manier tegen privacy en veiligheid aan? Zijn we het erover eens dat de patiënt de baas moet worden over zijn eigen gegevens?

Vanuit een aantal uitgangspunten vastgelegd in hun Manifest, doen zij een poging om de markt te bewegen om die ambitie met elkaar te delen. En vervolgens met elkaar de minimale componenten te omarmen die nodig zijn om een decentrale zorginfrastructuur op te zetten op basis van Open Source. Ze hebben een viertal generieke componenten gedefinieerd die minimaal nodig zijn om een decentrale zorginfrastructuur op te zetten: (1) Identiteit; (2) Toestemming; (3) Adressering; (4) Logging. Ze denken dat elk van deze categorieën zich laat vertalen in een losse technologische oplossing. Samen vormen deze de decentrale zorginfrastructuur. Dit initiatief zou zich wellicht niet hoeven te beperken tot de zorgsector, maar is wellicht

¹ Rentmeesterschap (Engels curation) is een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid om data onafhankelijk van de systemen en organisaties, die het gemaakt hebben te onderhouden. Belangrijk is data beschikbaar te stellen via catalogussen en te gebruiken. Hierdoor blijft het voor toekomstig hergebruik beschikbaar.

ook interessant om vanuit de algemene overheid te onderzoeken. Deze services aanbieden ter faveure van al haar burgers.

Toekomst

Wanneer we ons op overheidsniveau focussen op het oplossen van de IT-problemen van vandaag, zonder gedeelde visie op de -internationale- digitalisering van de samenleving van morgen, gaan we in Nederland steeds verder achterlopen. Urgentie is geboden!

Een IT- Deltaplan voor Nederland in het digitale tijdperk zou vanuit een gedeelde visie, over kabinetsperioden heen, nu moeten worden vastgesteld. Een IT-Deltaplan dat transparant, voor iedereen beschikbaar en leesbaar is, met:

- een gedeelde visie met stip op de horizon
- een gedragen ambitie
- een set aan 'guiding principles'

De uit het IT-Deltaplan voortvloeiende projecten worden op basis van deze drie elementen vastgesteld, gestart, gemanaged en getoetst.

Pragmatisch gezien zullen we op korte termijn actie- en oplossingsgericht moeten werken met de bestaande middelen. Maar dan niet alleen vanuit het oplossen van de problemen waar we vandaan komen, maar oplossen met het oog op het leven in een digitaal tijdperk, dienend aan de burger en vanuit een menselijke maat. Soms kan een acuut (zo klein mogelijk) noodverband nodig zijn, maar in principe zouden alle toekomstige IT-projecten moeten bijdragen aan het bereiken van de stip op de horizon.