

# Input op het Deltaplan ICT Overheid, vanuit de Zorgsector

Sjaak Gondelach, Informatiearchitect UMC Utrecht (14 januari 2020)

Deze input bestaat uit twee delen. Ik zal eerst iets vertellen over ontwikkelingen binnen de Zorg-ICT in Nederland. Goed beschouwd is de zorg misschien geen overheid, maar op ICT-gebied zijn er vele parallellen. Conclusies die we daar trekken, kunnen we 'extrapoleren' naar de overheids-ICT. Daarna nog enkele kanttekeningen bij het Deltaplan zelf.

## De zorg-ICT

Ik zou een pleidooi willen houden voor het gebruik van standaarden en afsprakenstelsels voor de overheids-ICT. Met name op het gebied van data(definities) en API's om gegevens met de burgers en onderling tussen de systemen uit te kunnen wisselen.

In de zorg zijn we momenteel heel erg bezig met het definiëren van standaarden voor gegevensuitwisseling en kaders. Meest prominente voorbeeld daarvan is het MedMij<sup>1</sup>-afsprakenstelsel en de bijbehorende standaarden. Deze zijn met name bedoeld om de patiënt de mogelijkheid te geven om over zijn eigen gezondheidsgegevens te kunnen beschikken, ongeacht de vraag welke zorgverlener deze gegevens heeft vastgelegd.

Daarnaast werkt zorg ICT-Nederland aan een Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg, dat eveneens moet leiden tot zorg-brede afspraken, standaarden en een technische IT-infrastructuur om gegevens tussen zorgverleners en zorgaanbieders te kunnen uitwisselen en samenwerking mogelijk te maken. Anno 2020 is dat in veel zorgsectoren, met name de ziekenhuizen en GGZ-instellingen, nog niet mogelijk en wordt nog veel gewerkt met fax, papier en DVD's.

Na het wegstemmen van het Landelijk EPD door de Eerste Kamer in 2011, heeft de politiek de handen van de zorg ICT afgetrokken en moest 'het veld' het zelf maar doen. Dat zorgveld is zeer divers (jeugdzorg, thuiszorg, huisartsen, ziekenhuizen, GGZ, geboortezorg, etc.), waarbij iedere sector eigen specifieke informatiebehoefte heeft. Bovendien is de zorg qua ICT enorm versnipperd. Iedere beroepsgroep heeft zijn eigen systeem(pje) dat meestal aan geen enkele standaard voldoet en niet communiceert met andere systemen.

In de afgelopen 8 jaar is gebleken dat het zonder centrale regie niet lukt een duurzaam informatiestelsel tot stand te brengen. Kleine groepjes werkt dus niet, je moet landelijk afspraken maken en die ook afdwingen. (De minister heeft zeer recent wetgeving hiervoor aangekondigd, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/04/09/kamerbrief-over-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>).

Dit onderwerp is momenteel zeer actueel wat o.a. ook blijkt uit het eind 2019 gestarte 'Nationaal debat Data dilemma's in de zorg' (<https://datadilemmas.nl/>).

Mijn belangrijkste conclusie uit dit alles is dat het architectuurprincipe: 'Zet de data in het midden' een hele essentiële is.

---

<sup>1</sup> <https://afsprakenstelsel.medmij.nl>

Vraag van Daan was eerder, of de overheid een andersoortige architectuur nodig heeft dan het bedrijfsleven? Dat denk ik niet. Ik weet wel dat de zorg 'buitensporig' complex is door de diversiteit aan sectoren, patiënten en hun aandoeningen, toenemende kennis en behandelmethodes en technieken, wet- en regelgeving. Maar of dat ook leidt tot andere architectuurbehoeftes?

Mijn advies aan VWS op het gebied van de zorg-ICT: neem regie op het gebied van ICT in de zorg, of misschien wat preciezer: op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg en standaard API's tussen systemen. Dit moet er voor zorgen dat essentiële gegevens voor de behandeling van patiënten beschikbaar zijn voor bevoegde behandelaren en dat de patiënt zelf bij de eigen gegevens kan en gebruik kan maken van de zorg-ICT diensten. Doe dit door dwingende kaders, afspraken en standaarden vast te stellen waaraan systemen en infrastructuren moeten voldoen. VWS dus als lead voor de business.

Ik denk dat we dit kunnen doortrekken voor de overheids-ICT in het algemeen.

Enkele belangrijke principes voor een architectuur voor de zorg:

- Zorgverleners hoeven gegevens van een patiënt maar één keer vast te leggen en patiënten hoeven hun verhaal maar één keer te vertellen. Deze gegevens kunnen vervolgens gedeeld worden met andere bevoegde behandelaren die bij de zorg betrokken worden om de continuïteit van zorg en de patiëntveiligheid zeker te stellen.
  - De gegevens zijn daarnaast (binnen de kaders van wet- en regelgeving) beschikbaar voor diverse andere doeleinden, zoals: verantwoording, wetenschappelijk onderzoek, BI en Data Analytics.
  - De patiënt moet zijn (ruime) wettelijke rechten op de data kunnen uitoefenen, waaronder toegang tot de eigen gegevens.
  - Alle patiëntgegevens in zorgsystemen moet op basis van standaarden in gestructureerde vorm ontsloten kunnen worden, uitwisselbaar en portable zijn (open API's ter voorkoming van vendor lockin).
  - De privacy van de patiënt moet gewaarborgd zijn (AVG, privacy by design).
- Merk op dat dit verschillende varianten zijn van het principe 'Zet de data in het midden'.

## **Enkele opmerkingen bij het document 'Aanzet tot een IT-Deltaplan voor de overheid'**

Hoewel het stuk de problematiek van verkrotting duidelijk benoemt en ook stelt dat die moet worden aangepakt, vind ik dat oplossingen voor dit probleem onvoldoende uit de verf komen. De vele voorbeelden van mislukte ICT projecten bij de overheid, betroffen voor zover ik weet, vaak megalomane nieuwbouw projecten om verouderde IT-systemen te moderniseren of te vervangen. Op een greenfield beginnen is een stuk makkelijker dan legacy systemen vervangen, met complexe migratie problematiek en gebruikers die hoge verwachtingen hebben van het nieuwe systeem. Alles moet beginnen met een goede toekomstvaste architectuur, maar migratie van legacy systemen naar moderne flexibele modulaire systemen vraagt meer vakkundigheid.

In ons UMC hebben we te maken met een organisch gegroeide IT-omgeving met meer dan 500 bedrijfssystemen en afhankelijk van wat je allemaal meetelt, nog veel meer. (Dat is overigens nog niets vergeleken met de belastingdienst). De

ziekenhuizen zijn daarbij voor hun belangrijkste zorgsystemen volledig afhankelijk van slechts enkele leveranciers. De zorgdata zit grotendeels opgesloten in ontoegankelijke 'data silo's' en er zijn slechts zeer beperkt mogelijkheden om die via API's uit te wisselen. Ik heb nog geen antwoord op de vraag hoe we hier uit moeten komen.