

Tilburg University

Het elektronisch kinddossier

van der Hof, S.

Published in:
Databases

Publication date:
2010

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
van der Hof, S. (2010). Het elektronisch kinddossier: Kansen en kanttekeningen. In G. Munnichs, M. Schuijff, & M. Besters (Eds.), *Databases: Over ICT-beloftes, informatiehonger en digitale autonomie* (pp. 54-63). Rathenau Instituut.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

4 Het elektronisch kinddossier: kansen en kanttekeningen

Simone van der Hof

4.1 Inleiding: de invoering van het EKD

De papieren dossiers in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) worden omgezet in digitale bestanden, een operatie die bekend is onder de naam ‘elektronisch kinddossier’ (EKD) of, sinds kort, ‘digitaal dossier jeugdgezondheidszorg’. Deze verplichting volgt uit de Wet publieke gezondheid en betreft de dossiers van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die het consultatiebureau of de schoolarts bezoeken. Het EKD heeft tot doel een efficiëntere en effectievere jeugdgezondheidszorg te bewerkstelligen, waarbij opvoedingsproblemen en andere sociale of gezondheidsrisico's vroegtijdig worden gesignaleerd.

De kinddossiers bevatten informatie over de fysieke, cognitieve en psychosociale ontwikkeling van het kind, zijn sociale situatie (familie, vrienden, school) en – op termijn – prenatale data. De gestandaardiseerde lijst aan gegevens – de ‘basisdataset’ – aan de hand waarvan artsen en verpleegkundigen informatie verzamelen tijdens consulten met ouders en kind, beslaat zo'n dertig pagina's. Deze lijst is gebaseerd op het papieren dossier, aangevuld met een aantal gegevens die volgens artsen ook relevant zijn. Het EKD omvat verder profielen die aangeven in welke mate een jongere risico loopt op psychosociale problemen. Als een kind hoog scoort op risicofactoren zoals gescheiden ouders, armoede, agressief gedrag of depressiviteit, komt het in de categorie ‘rood’ en behoeft het extra aandacht van JGZ-professionals. In andere gevallen komen kinderen in de categorieën oranje (medium risico) dan wel geel (laag risico).

Het EKD bevat niet alleen medische data, maar wordt juridisch gezien toch gekwalificeerd als medisch dossier. Dat betekent dat ouders of – boven een bepaalde leeftijd – kinderen toestemming moeten geven voordat gegevens aan derden worden verstrekt. De gegevens in het EKD moeten volgens de wet bewaard worden tot vijftien jaar nadat de JGZ-relatie met het kind is beëindigd – dat wil zeggen vanaf diens negentiende jaar – of langer als de omstandigheden dat vereisen – bijvoorbeeld om de continuïteit in de zorg te garanderen. Zowel de ouders (totdat het kind 12 jaar is) als het kind hebben recht op inzage in en correctie van gegevens in het dossier. Inzage kan worden verleend door het verstrekken van een afdruk van het dossier of door mee te kijken tijdens het bezoek. Inzage mag worden geweigerd in het belang van de persoonlijke levenssfeer van het kind, bijvoorbeeld bij abortus bij een 15-jarige, of die van een van de ouders, bijvoorbeeld bij echtscheiding. In het Kidos-systeem dat hierna wordt besproken, kunnen bijvoorbeeld gegevens als het verblijfadres van de moeder on-screen worden afgeschermd voor de meekijkende vader.

Oorspronkelijk was het de bedoeling het EKD vanuit het oogpunt van uniformiteit en efficiëntie nationaal te ontwikkelen. Na een mislukt aanbestedingsproces is besloten om het – onder ministeriële verantwoordelijkheid van de voormalige minister voor Jeugd en Gezin – door gemeenten en JGZ-organisaties te laten invoeren. Het EKD moet wel aan nationaal vastgestelde specificaties voldoen om informatie-uitwisseling tussen JGZ-organisaties te vergemakkelijken. Het is de bedoeling dat het EKD metertijd wordt gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier, zodat ook huisartsen toegang krijgen. Tegen die tijd zal de toegang tot het systeem verlopen via een speciale smartcard (UZI-pas), maar vooralsnog wordt gebruikgemaakt van een gebruikersnaam in combinatie met een wachtwoord. Afhankelijk van iemands functie (bijvoorbeeld arts of verpleegkundige) kunnen in de toekomst inzage rechten worden toegekend, zoals inzage in (een deel van) het dossier. Het systeem zal dan ook registreren welke raadplegingen van dossiers hebben plaatsgevonden en bijhouden met behulp van welke UZI-pas de dossiers zijn geraadpleegd.

4.2 EKD-basis of EKD-groot?

Het voorgaande is slechts een deel van het verhaal. De meningen over het doel en de toegankelijkheid van het EKD lopen inmiddels uiteen: moet het inderdaad uitsluitend een JGZ-dossier zijn, of zou het EKD de jeugdzorg in bredere zin moeten dienen? Informatie over de sociale omgeving van kinderen en hun psychosociale ontwikkeling kan tevens relevant zijn voor het maatschappelijk werk, scholen of de politie. Door deze informatie breder beschikbaar te maken kan de zorg voor kinderen en jongeren beter worden afgestemd tussen de betrokken organisaties en – zo is de redenatie – wordt de kans groter dat misstanden met kinderen kunnen worden voorkomen. Deze bredere insteek van het EKD wordt gevoed door de wens om de kans op tragische en soms fatale voorbeelden van kindermishandeling uit te bannen. Denk aan het Maasmeisje of de driejarige peuter Savanna, die beiden op gruwelijke wijze om het leven kwamen. Kinderen moeten veilig kunnen opgroeien. Hiertoe moeten verschillende instanties binnen de jeugdzorg beter samenwerken. Het EKD moet dat bevorderen door informatie over kinderen integraal te ontsluiten binnen de gehele jeugdzorg. Beleidsmakers willen het in aanleg medische EKD ('EKD-basis') daarom uitbouwen tot een EKD voor de jeugdzorg ('EKD-groot'). Met het EKD-groot willen zij een completer beeld van kinderen en hun sociale omgeving creëren.

Het EKD-groot past in een trend waarin 'risicjongeren' steeds centraler komen te staan. Een risicjongere is een jongere die kampt met meervoudige sociale en individuele problemen en het risico loopt om vroegtijdig schoolverlater, werkloos of crimineel te worden. Signalering en monitoring van risicjongeren wordt tevens beoogd met de Verwijsindex risicjongeren (VIR). De VIR is een informatiesysteem dat professionals in de jeugdzorg met elkaar in contact brengt op basis van risicomeldingen over jongeren in de leeftijd tot 23 jaar, bijvoorbeeld meldingen over contacten met de politie, drugs- en alcoholverslaving

of kindermishandeling. De VIR moet bijdragen aan een tijdige coördinatie en gezamenlijke interventie binnen de jeugdzorg in geval van probleemgevallen. Evenals het EKD wordt de VIR lokaal geïmplementeerd op basis van nationale standaarden die landelijke gegevensuitwisseling mogelijk maken. Anders dan het EKD worden in de VIR geen gegevens over kinderen uitgewisseld. Maar door beide te koppelen, snijdt het mes aan twee kanten.

Voormalig minister voor Jeugd en Gezin André Rouvoet wil het EKD – vooralsnog – beperken tot het domein van de jeugdgezondheidszorg. Op dit moment is de technische en organisatorische diversiteit binnen die sector te groot om een breed opgezet EKD tot stand te kunnen brengen. Daarmee sluit hij een verbreding op termijn echter niet uit.

De lokale behoefte aan een EKD-groot heeft inmiddels een eigen dynamiek gekregen. De vier grote steden (Amsterdam, Den Haag, Rotterdam en Utrecht) vinden dat het EKD in het belang van het kind méér dan alleen een medisch dossier moet zijn. Het moet ook ruimte bieden aan gegevens van onder meer het maatschappelijk werk, de scholen, Bureau Jeugdzorg en de geestelijke gezondheidszorg. Alleen door integratie van alle beschikbare gegevens over kinderen kan er voldoende zicht ontstaan op (potentiële) problemen in gezinnen. Bovendien is het voor de vier grote steden essentieel om de VIR en het EKD-groot te koppelen, om de risicomeldingen en de informatie over het kind en zijn omgeving samen te brengen. De vier grote steden hebben inmiddels aanzienlijk geïnvesteerd in een EKD-groot, waardoor er ook economische belangen in het spel zijn.

De medische geheimhoudingsplicht van de JGZ-medewerkers vormt overigens een belangrijke barrière voor gegevensuitwisseling tussen de diverse instanties en staat daarmee de ontwikkeling van een EKD-groot in de weg. Alleen in uitzonderlijke gevallen – zoals kindermishandeling – kunnen artsen na een zorgvuldige afweging ertoe besluiten medische informatie over patiënten te delen. Op artsen wordt echter in steeds sterkere mate een beroep gedaan om misstanden te melden.

Om te illustreren wat een EKD-groot behelst, schetst de volgende paragraaf de plannen op het gebied van de jeugdzorg in Rotterdam.

4.3 Ieder kind wint

Het Rotterdamse EKD-groot is onderdeel van het brede actieprogramma risicojeugd, ieder kind wint. Dit programma wil een integrale samenwerking tot stand brengen van alle relevante instanties in de jeugdzorg. Hieronder vallen de stadsregio, de jeugdgezondheidszorg, het onderwijs, de welzijnssector, Bureau Jeugdzorg, de jeugdzorgaanbieders, de Jeugd-GGZ, de Raad voor de Kinderbescherming, de politie, het openbaar ministerie en de kinderrechter.

Het doel van Ieder kind wint is vroegtijdige risicosignalering en probleempreventie bij kinderen.

Sinds 2008 is in Rotterdam onder de naam Kidos het EKD in de jeugdgezondheidszorg operationeel. Hierin worden alle gegevens, inclusief risicoprofielen, over kinderen vanaf de zwangerschap geregistreerd. Het beleid van de gemeente is erop gericht honderd procent deelname te realiseren. Er wordt overwogen een verschijningsplicht in te voeren voorzien van sanctiemogelijkheden, omdat ouders nu niet verplicht zijn gebruik te maken van de jeugdgezondheidszorg.

Kidos wordt beheerd door de GGD, maar via het Centrum voor Jeugd en Gezin zullen betrokken jeugdzorgprofessionals toegang krijgen tot de informatiebank. Het Centrum voor Jeugd en Gezin is een samenwerkingsverband van het consultatiebureau, de GGD en Bureau Jeugdzorg. Het is bovendien de beoogde spin in het web van de gemeentelijke jeugdzorg. Daarnaast wordt Kidos gekoppeld aan de Rotterdamse VIR, genaamd SISA (Signaleren en Samenwerken), om potentiële risicokinderen uit het systeem te filteren. In de toekomst zullen gegevens over kinderen uit het onderwijs (leerlingvolgsysteem, schoolmaatschappelijk werk), de jeugd-GGZ en de jeugdzorg hieraan worden toegevoegd, om een compleet beeld te krijgen. Het is de bedoeling om op basis hiervan te gaan differentiëren in het aantal contactmomenten met ouders en kinderen. Risicokinderen krijgen dan meer contactmomenten dan kinderen met wie volgens het systeem niets aan de hand is.

4.4 Kansen en kanttekeningen

Het EKD vergemakkelijkt informatieprocessen binnen de jeugdgezondheidszorg, en daarbuiten. Via de landelijke infrastructuur kunnen de gedigitaliseerde dossiers eenvoudig worden overgedragen tussen de JGZ-instellingen. Hierdoor wordt de kans kleiner dat kinderen ‘verdwijnen’ bij een verhuizing naar een andere gemeente. Het EKD zou daarnaast tot administratieve lastenverlichting kunnen leiden, wanneer na koppeling aan het elektronisch patiëntendossier bredere verwijzingsmogelijkheden binnen de gezondheidszorg mogelijk worden. De digitalisering van informatieprocessen binnen de jeugdzorg biedt tevens kansen voor een betere onderlinge afstemming van werkprocessen en voor een vroegtijdige signalering van problemen bij jongeren. De invoering van digitale dossiers in de jeugdzorg is bovendien kenmerkend voor een bredere ontwikkeling naar een informatiesamenleving, en lijkt dan ook niet meer dan een logische stap in de modernisering van dit beleidsterrein.

Deze voordelen nemen niet weg dat de digitalisering van de papieren dossiers ook minder positieve gevolgen kan hebben voor het kind. De invoering van het EKD gaat gepaard met een grotere data-intensiteit in de jeugd(gezondheids)zorg. Niet alleen kunnen meer gegevens van het kind worden vastgelegd, ook

kunnen meer instanties gemakkelijker inzage krijgen in de gegevens, of kunnen dossiers van verschillende instanties aan elkaar worden gekoppeld. Bij het EKD-groot is het de bedoeling gegevens breder te delen, om een zo compleet mogelijk beeld van kinderen te krijgen. Meer informatie leidt echter niet per definitie tot betere zorg. De grotere data-intensiteit kan het zicht vertroebelen op wat wel of niet relevante gegevens zijn. Zorgverleners moeten op zoek naar de spreekwoordelijke speld in de hooiberg. De digitalisering van het kinddossier kan daarnaast leiden tot meer interpretatieproblemen en daaruit voortvloeiende fouten, wanneer de gegevens een contextspecifieke inhoud hebben, maar door diverse partijen binnen de jeugdzorg worden gebruikt. Het streven naar een compleet beeld van het kind kan bovendien leiden tot zorgmijding bij ouders. In de media zijn berichten verschenen over hoogopgeleide ouders die vanwege een gebrek aan vertrouwen in het EKD weigeren de psychosociale vragenlijsten van de schoolarts in te vullen.

Digitalisering van data maakt bovendien de weg vrij voor het gebruik van risicoprofielen. Het is niet langer alleen de bedoeling om de ontwikkeling van een kind te volgen door het periodiek vastleggen van gegevens. Het kinddossier wordt daarnaast gebruikt voor geavanceerde analyses van het kind en zijn omgeving. Aan de hand van een reeks risicokenmerken worden inschattingen gemaakt van de kans dat individuele kinderen lichamelijke en (vooral) psychosociale ontwikkelingsproblemen zullen ontwikkelen. Risicoprofilering moet ertoe leiden dat – potentiële – probleemkinderen in een vroeg stadium in kaart worden gebracht.

Op basis van de risicoprofielen worden kinderen in een bepaalde risicocategorie ondergebracht en overeenkomstig gelabeld – denk aan het eerdere voorbeeld met de categorieën geel, oranje en rood. Daarmee verschuift de aandacht van het individuele kind naar het type kind. Het is niet ondenkbaar dat deze risicotypering leidend wordt in de manier waarop zorgverleners het kind tegemoet treden. Het label kan daarmee een stigmatiserende en zelfs discriminerende werking krijgen, en leiden tot een ongerechtvaardigd onderscheid in de wijze waarop kinderen (en ouders) worden behandeld. Ook mogelijke langetermijngevolgen van stigmatisering van kinderen verdienen de aandacht. De lange bewaartermijn van het kinddossier kan ertoe leiden dat jeugdzonden iemands latere leven beïnvloeden, door de wijze waarop hij of zij wordt beoordeeld en bejegend door de overheid (en wellicht anderen). Bovendien is het vaak onduidelijk welke grenzen worden gesteld aan het gebruik van deze gegevens.

Met de digitalisering van het kinddossier verandert de relatie tussen het kind en de zorgprofessional, doordat het kind vaker wordt gerepresenteerd door een dataset of door een daaraan verbonden risicoprofiel. Het gebruik van risicoprofielen kan een eigen werkelijkheid creëren die losstaat van het fysieke individu. Dit wordt ook wel aangeduid met de term ‘geabstraheerde identiteit’.

Zolang deze identiteit overeenstemt met de ‘echte’ werkelijkheid is er niet veel aan de hand. Anders wordt het wanneer de geregistreerde identiteit niet of onvoldoende meegroeit met de realiteit waarin het kind leeft, of incorrecte gegevens bevat. Het kan voor betrokkenen lastig zijn om data of profielen gecorrigeerd te krijgen, wanneer deze in een keten worden gebruikt en daarbinnen een eigen leven gaan leiden. Uit het jaarrapport *De burger in de ketens* van de Nationale ombudsman (2009) blijkt dat burgers tegen grote problemen kunnen aanlopen als ze verkeerd geregistreerd staan in zo’n informatieketen. Bovendien is het veelal niet duidelijk bij welke instantie betrokkenen kunnen aankloppen als er iets misgaat. De ombudsman noemt de jeugdzorg als voorbeeld van een uiterst complexe organisatie, waarbij alleen al de VIR 24 verwijzende instanties kent.

De vertrouwelijkheid van gegevens vormt tevens een probleem. Het EKD-groot is bedoeld om gegevens toegankelijk te maken voor een bredere kring van zorgprofessionals. Eerder werd al gerefereerd aan het medisch beroepsgeheim dat uitwisseling van gegevens binnen de jeugdzorg in de weg kan staan. Hoe daarmee in het Rotterdamse project wordt omgegaan is niet helder. Het is ook niet ondenkbaar dat zorgprofessionals gevoelige informatie uit het dossier houden om de vertrouwensrelatie met het kind of de ouder niet te beschadigen. Zie ook de eerder genoemde neiging van bepaalde groepen ouders om niet mee te willen werken aan een uitgebreide sociaalpsychologische screening.

Het vertrouwen van betrokkenen in het systeem kan ook aangetast worden door de centrale plaats die technologie erin krijgt. Het EKD kan een dirigerende werking krijgen door het gebruik van standaardinstellingen, keuzemenu’s of andere in de software vastgelegde werkwijzen, die de professionele autonomie van de zorgverlener inperken. Een zorgverlener die het kind moet beoordelen op basis van een standaard afvinklijst, kan afwijkende bevindingen niet melden en ziet ze wellicht ook eerder over het hoofd. De centrale rol van ICT-technologie maakt het EKD bovendien kwetsbaar voor beveiligingsrisico’s zoals een onzorgvuldige omgang met wachtwoorden of het onbevoegd binnendringen van het systeem. Deze risico’s wegen zwaarder naarmate de gevoeligheid van de data groter is. En in het geval van het EKD gaat het om gevoelige gegevens.

4.5 Het belang van het kind?

Hoe je het ook wendt of keert, de grote vraag is in welke mate het EKD bijdraagt aan het belang van het kind om zich in een veilige omgeving te ontplooiën tot een gezonde, gelukkige en verantwoordelijke burger. Het bevorderen van het welzijn van kinderen vormt – naast bescherming van de samenleving tegen ontsprekende jongeren – een belangrijk doel van de hier besproken varianten van de jeugdgezondheidszorg. Maar vaak wordt niet duidelijk op welke wijze de belangen, behoeften en rechten van kinderen en ouders daadwerkelijk een rol spelen. Ze worden zelden concreet gemaakt in de plannen voor het EKD.

Bij de beleidsplannen voor het EKD-groot wordt nauwelijks ingegaan op de juridische randvoorwaarden waarbinnen het moet gaan functioneren. Dit zet de legitimiteit van de ontwikkelingen op zijn minst op de tocht. Zowel de Eerste Kamer als het College bescherming persoonsgegevens heeft nadrukkelijk gewezen op fundamentele bezwaren als het gaat om de vertrouwelijkheid van gegevens en de privacy van kinderen en ouders. Bovendien is het opmerkelijk dat er voor het EKD in het algemeen geen bijzondere waarborgen voor beheer en gebruik zijn vastgelegd in formele wetgeving, zoals bijvoorbeeld wel het geval is bij het elektronisch patiëntendossier. Op dit moment lijkt snelheid belangrijker dan zorgvuldigheid als het gaat om de ontwikkeling van het dossier.

Het EKD is een sterk technologiegedreven oplossing voor een grote diversiteit aan psychosociale en gezondheidsproblemen. Het is dan ook de vraag of dit de meest effectieve benadering is voor de problemen waar de jeugdzorg mee kampt. Daarnaast is niet helder wat langetermijnconsequenties zijn van de gekozen richting – denk aan de lange bewaartermijn van gegevens – en hoe mogelijke negatieve effecten voor kinderen kunnen worden ondervangen.

4.6 Conclusies

Het is relevant om helderder te krijgen waaruit de behoeften in de jeugdzorg bestaan en hoe het EKD daarin kan voorzien. In de discussie over het EKD lopen verschillende doelen door elkaar: een efficiëntere jeugdgezondheidszorg, een verbeterde coördinatie binnen de jeugdzorg, het voorkomen van kindermishandeling en het vroegtijdig opsporen van risicojongeren. Het is onduidelijk of het EKD in alle gevallen het meest geschikte middel is om deze doelen te realiseren.

Ook is meer aandacht vereist voor de keuzen die worden gemaakt in het ontwerp van het EKD. Meer gegevens verzamelen over kinderen en de omgeving waarin ze opgroeien, leidt niet per definitie tot betere zorg. Het is zelfs de vraag of het in kaart brengen van potentiële probleemkinderen op basis van risico-profielen zijn doel niet dreigt voorbij te schieten. Het kan immers leiden tot onwerkbaar grote aantallen (mogelijke) risicojongeren, waardoor zorgverleners het zicht wordt ontnomen op de werkelijke probleemgevallen of hen te weinig tijd rest voor benodigde ondersteuning. Veel probleemgevallen zijn ook al bekend bij de jeugdzorg. Volgens het principe van selectiviteit (*select before you collect*) zou er ook voor kunnen worden gekozen gericht gegevens te verzamelen over deze probleemgevallen, zodat passende zorg kan worden geboden.

Het is ook de vraag of het wel zo wenselijk is om kinderen en jongeren minutieus en continu in de gaten te houden. Kunnen ouders hun kinderen nog wel vrij en onbevangen laten opgroeien? Kunnen kinderen nog wel door schade en schande wijs worden?

Ten slotte is het voor alle betrokkenen – zorgverleners, kinderen en ouders – relevant dat zij weten welke gegevens verzameld worden, waarvoor die gegevens door wie worden gebruikt, en hoe fouten in registraties en profielen kunnen worden hersteld. Ouders en kinderen zouden zelfstandig toegang tot het dossier kunnen krijgen om inzage te vergemakkelijken. Deze maatregelen kunnen het vertrouwen in het EKD stimuleren.