

Strijd rond kinddossier stamt uit oude tijd

Debat over het EKD heeft meer diepgang nodig. Met computers is toegang tot dossier specifiek te verlenen.

Arre Zuurmond en Bettine Pluut
hoogleraar bestuurskunde TU Delft en promovendus op het onderwerp Elektronisch Patiënt Dossier

Rouvoet, minister van Jeugd en Gezin, wil voorlopig van geen wijken weten. Als het aan hem ligt krijgen alleen jeugdartsen inzage in het Elektronisch Kind Dossier (EKD). Een meerderheid van de Tweede Kamer ziet liever dat inzage wordt uitgebreid naar andere instanties, waaronder jeugdzorg, maar dat is volgens Rouvoet vanuit privacy-oogpunt onwenselijk. Hij vreest een 'Big Brother situatie'. Als Rouvoet zijn zin krijgt, heeft het EKD weinig toegevoegde waarde en gaat het niet bijdragen aan een betere samenwerking en informatie-uitwisseling tussen instanties binnen de jeugdzorg.

Waarom wilden we ook alweer een Elektronisch Kind Dossier? Een belangrijke aanleiding was het drama van het Maasmeisje Gessica, die om het leven werd gebracht ondanks dat meer dan tien instanties op de hoogte waren van de problemen rondom het meisje. De instanties grepen niet in omdat ze wegens gebrekkige samenwerking en dito informatie-uitwisseling de situatie niet op haar waarde hebben geschat. Had een kinddossier waarmee alleen jeugdartsen werken dit kunnen voorkomen? Nee dus. Dat dossier zal breder maar zeker ook slimmer moeten worden opgezet.

De discussie gaat op dit moment over tegenstellingen die er helemaal niet zijn. Het lijkt alsof er moet worden gekozen voor óf privacy óf goede zorg voor het kind. Of een instantie krijgt toegang tot alle informatie in het dossier, of men krijgt helemaal geen toegang. Wij brengen graag enige nuance in dit zwart-wit denken aan.

Om te beginnen moeten we kijken in welke situaties kinderen en/of hun ouders/verzorgers zelf toestemming kunnen geven aan verschillende instanties om het EKD in te zien of

er informatie aan toe te voegen. Het is paternalistisch om voor kinderen en hun ouders te denken, in plaats van met hen mee te denken. Er zijn al 'dossiertoepassingen' waarbij de burger als volwaardige medespeler wordt gezien. In Japan is er bijvoorbeeld een Elektronisch Patiënten Dossier waarbij familieleden van iemand die in het ziekenhuis ligt diens hartslag, bloeddruk en andere informatie thuis via de pc kunnen volgen – maar dan wel alleen als de patiënt dat wil.

Daarnaast is het onzinnig te stellen dat in alle situaties alle jeugdartsen inzage hebben, of dat in alle gevallen alle scholen informatie moeten kunnen invoeren in een dossier. Dat kan veel slimmer, met meer aandacht voor de specifieke situatie van het kind. Wanneer er sprake is van ern-

Privacycommissie bepaalt wie welke informatie krijgt

stige leerproblemen, is het handig dat de school het dossier kan inzien of informatie kan invoeren. Maar als er sprake is van een kind dat mishandeld wordt doch goed op school presteert, is het bijvoorbeeld veel logischer dat maatschappelijk werk en de kinderbescherming inzage krijgen. Dat lijkt ingewikkeld, maar het is technisch en organisatorisch heel goed mogelijk. Het vereist wel dat de betrokken partijen de beveiliging van hun systemen op een hoog niveau brengen en dat zij nauwgezet omgaan met autorisaties.

Dat laatste behoeft wellicht extra uitleg. Op computers en op internet kan worden gewerkt met wachtwoorden. In de meeste gevallen, bijvoorbeeld op onze PC thuis, krijgen we toegang tot alle gegevens zodra we zijn ingelogd. Het is echter heel

goed mogelijk om per persoon en afhankelijk van de situatie een ander deel van de informatie toegankelijk te maken. In veel organisaties is dit in rudimentaire vorm al zo geregeld: iedereen kan tekstverwerken en op internet, maar niet iedereen kan bij de salaris- of personeelsadministratie.

Als dergelijke beveiliging en autorisatie voor het EKD goed geregeld zijn, is het zaak om per soort situatie te bepalen wie welke gegevens mag inzien. Immers, afhankelijk van het probleem van het kind werken instanties op een specifieke manier samen. Bij iedere situatie die zich voordoet – bijvoorbeeld: een kind heeft blauwe plekken en vader is recidivist gewelddadigheid – wordt informatie samengebracht. Als de informatie daartoe aanleiding geeft, worden betrokkenen daarvan op de hoogte gesteld en krijgen zij toegang tot die delen van het dossier die zij nodig hebben om het kind te helpen.

Om dit te organiseren kan een privacycommissie worden aangesteld, die op voorhand voor elk soort situatie bepaalt wie welke informatie in het EKD mag inzien. Ter controle wordt elke inzage in het dossier bijgehouden en als iemand wordt betrapd op misbruik, dan volgt een reprimande. Er zijn zelfs organisaties die betrapte medewerkers op staande voet ontslaan.

Wat kunnen we uit het bovenstaande concluderen? De strijd rondom het EKD wordt vanuit oude denkbeelden gevoerd. Organisaties strijden om wel of goede toegang. Met wat kennis van informatietechnologie kunnen we zowel de privacy als de gezondheid en veiligheid van het kind volledig centraal stellen.

Privacy wordt momenteel in het debat als argument misbruikt. Zoals Kohnstamm, voorzitter van het College Bescherming Persoonsgegevens, ooit constateerde: privacy wordt vaak als argument gebruikt om het eigen gebrek aan professionaliteit te maskeren.