

De minister voor Jeugd en Gezin
mr. A. Rouvoet
Postbus 16166
2500 BD Den Haag

datum 27 januari 2009
betreft Digitaliseringsplicht
kenmerk 142140.02U

Geachte heer Rouvoet,

Op 9 december 2008 heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Jeugd en Gezin (VWS/JG) uw reactie ontvangen op de vragen en opmerkingen over de digitaliseringsplicht voor de jeugdgezondheidszorg (artikel 5, derde lid van de Wet Publieke Gezondheid) die de commissie op 5 november 2008 schriftelijk aan u heeft voorgelegd. De beantwoording roept bij de commissie enige vervolgvragen op. Daarnaast is de commissie van mening dat nog niet alle vragen afdoende beantwoord zijn.

Inleiding

De leden van de **CDA**-fractie verzoeken de minister allereerst nogmaals in te gaan op de vragen en opmerkingen die niet, dan wel slechts deels, beantwoord zijn ¹ en hebben daarnaast nog een aanvullende vraag.

De leden van de **VVD**-fractie danken de minister voor zijn reactie. Zij hebben naar aanleiding van de antwoorden nog enkele nadere vragen.

De leden van de fractie van de **PvdA** hebben in het kader van de discussie over de digitaliseringsplicht nog een aanvullende vraag.

De leden van de **SP**-fractie danken de minister voor de uitvoerige beantwoording van de gestelde vragen. Naar aanleiding van de beantwoording stellen zij nog een nadere toelichting op prijs op enkele punten.

CDA-fractie

Ten aanzien van de noodzaak en effectiviteit zijn de leden van de CDA-fractie van mening dat de vraag met betrekking tot de uniformiteit in de automatiseringspakketten – met name de mogelijke gevolgen van geforceerde digitalisering – te summier beantwoord is en dat voorbij is gegaan aan de “cultuuraspecten”. Dit geldt ook voor de vraag over de houdbaarheid van de stelling dat digitalisering beslist tot minder fouten leidt, en de vraag over de negatieve impact van de overdracht van niet-relevante gegevens uit de kindertijd.

¹ Deze vragen en opmerkingen zijn volledigheidshalve in de bijlage integraal opgenomen.

datum 27 januari 2009
kenmerk 142140.02U
blad 2

Ten aanzien van de relatie tussen het elektronisch kinddossier (EKD) en elektronisch patiëntendossier (EPD) verzoeken de leden van CDA-fractie de minister alsnog aan te geven welke niet strikt medische gegevens in het kader van het EKD worden verzameld, wat hiervoor de wettelijke grondslag is en of deze gegevens straks ook onderdeel van het EPD gaan vormen.

Aan de opmerkingen van de leden van de CDA-fractie over de ketenbrede informatie-uitwisseling is in het geheel geen aandacht besteed. Zij vragen alsnog in te gaan op de opmerkingen, zoals opgenomen in de bijlage. Het gaat hierbij onder meer om de gevolgen van het veiligheidsdenken van de overheid voor de beroepsattitude van professionals, die ten koste dreigt te gaan van een interdisciplinaire aanpak en de resultaten op langere termijn; het onvermogen van instanties om problemen snel en in samenhang aan te pakken, en om de nadelen van verregaande standaardisering en van het systeem-denken.

Tot slot vragen de leden van de CDA-fractie of het juist is dat in Rotterdam het EKD is gebruikt om meer dan 10.000 huisbezoeken af te leggen op basis van een analyse van de EKD-gegevens naar risicofactoren. Zo ja, hoe is dit te verenigen met het voorziene wettelijke regime? In dit verband wijzen deze leden erop dat een dergelijke analyse praktisch alleen mogelijk is door automatische gegevensverwerking; bij papieren dossiers zou dat niet het geval zijn.

VVD-fractie

De minister geeft in zijn brief aan dat er een nieuwe versie van de basisdataset is vastgesteld, versie 2.9. De leden van de VVD-fractie ontvangen graag een afschrift van deze basisdataset. Deze vormt immers de kern van het EKD en is van belang om de proportionaliteit van de vast te leggen gegevens te kunnen beoordelen.

Op vragen van de SP-fractie of de gegevens die digitaal worden vastgelegd ook de voeding vormen voor het EKD, antwoordt de minister dat dit niet het geval is. De digitaal opgeslagen gegevens komen niet in een breed toegankelijk EKD, zo schrijft de minister. Hoe valt dit te rijmen met zijn brief van 12 juli 2008, waarin hij schrijft dat de digitale dossiers een opmaat vormen naar een breed EKD, zodat de afspraak uit het regeerakkoord wordt gerealiseerd? Kan de minister bevestigen dat met zijn antwoord in deze brief, de brief van 12 juli 2008 achterhaald is?

De minister geeft in zijn brief van 9 december 2008 aan dat in het digitale JGZ-dossier gewerkt wordt met zogeheten vrije tekstvelden. De professional kan daar zelf tekst typen om nuanceringen of overwegingen te noteren. Deze kunnen worden overgedragen aan andere professionals. Het risico van tekst in vrije tekstvelden is dat deze voor verschillende uitleg vatbaar is. Hoe garandeert de minister een eenduidige interpretatie van de tekst in deze vrije tekstvelden?

De minister geeft aan dat de gegevens in het digitale dossier worden bewaard volgens de regels van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Dit houdt een bewaartermijn van 15 jaar in. Begrijpen de leden van de VVD-fractie het goed dat de

datum 27 januari 2009

kenmerk 142140.02U

blad 3

gegevens tot het 19e jaar worden bijgehouden en vervolgens 15 jaar bewaard? Kan de minister een rechtvaardiging geven voor de bewaartermijn van 15 jaar, anders dan dat dit voortvloeit uit de Wgbo? Is de minister bereid op dit punt de regels aan te passen en die van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) te volgen?

De minister heeft € 61,5 mln beschikbaar gesteld voor de invoering van het EKD-JGZ. Is dat inclusief de reeds bestede € 20 mln aan de Stichting EKD die inmiddels is opgeheven alsook de kosten voor de ontwikkeling en exploitatie van de Verwijsindex Risicjongeren? De minister heeft een haalbaarheidsonderzoek uitgevoerd naar de mogelijkheden voor invoering van het EKD voor de gehele jeugdketen. Op dit moment onderzoekt hij hoe het berichtenverkeer in deze brede jeugdketen gestandaardiseerd kan worden. Hoeveel geld stelt de minister beschikbaar voor dit onderzoek naar standaardisatie? En hoeveel geld stelt de minister beschikbaar voor het zonodig invoeren van een EKD voor de gehele jeugdketen?

Autorisatie wordt door de JGZ-instellingen vastgesteld op grond van een autorisatierichtlijn. De leden van de VVD-fractie ontvangen graag een afschrift van deze autorisatierichtlijn.

De minister geeft aan dat verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens gericht moeten worden tot de hulpverlener. Deze dient het verzoek in te willigen voor zover dit niet in strijd is met de wet of goed hulpverlenerschap. Hoe kan een ouder of een jeugdige foute gegevens corrigeren of doorhalen als hij geen inzage krijgt in de gegevens, dus ook niet kan weten of de gegevens al of niet correct zijn? Stel dat de gegevens niet correct zijn, hoe worden deze dan gecorrigeerd? Wie is aansprakelijk als er beslissingen worden genomen op basis van deze incorrecte gegevens met eventuele schadelijke gevolgen. Wie beoordeelt de betrouwbaarheid van de gegevens? Wordt daar een speciale commissie voor benoemd? Waarom past de minister niet de regels van de Wbp en Wgbo toe?

De minister geeft aan dat er geen noodzaak is voor een basiswet EKD en dat hij ook nooit een voornemen heeft gehad om te komen tot een breed toegankelijk EKD. Hoe is dat te rijmen met het eerdere advies van de Raad van State dat er een aparte wettelijke basis moet komen en de eerder genoemde brief van juli 2008?

De minister geeft aan dat gewerkt wordt met een Landelijk Schakelpunt (LSP) voor het overdragen van dossiers tussen JGZ-instellingen. Hij schrijft verder dat de hard- en software van de zorginstellingen geschikt zijn om via het LSP gegevens te kunnen uitwisselen en dat men beschikt over een goede beveiliging. Hoe dwingt de minister dat af? Kan de minister inzage geven in de standaard gegevensset en het standaard overdrachtsbericht waar hij op dit moment aan werkt en die in maart 2009 gereed zullen zijn? De planning is dat eind 2009 de infrastructuur gereed is om de JGZ-organisaties aan te kunnen sluiten. Wordt daar in de lopende aanbestedingen op lokaal niveau rekening mee gehouden, alsook met het LSP en de standaard gegevensset?

datum 27 januari 2009
kenmerk 142140.02U
blad 4

PvdA-fractie

De leden van de fractie van de **PvdA** vernemen graag wat de gevolgen zijn van de intrekking van de Verwijsindex Antillianen (VIA) voor de inrichting en werkwijze van de Verwijsindex Risicjongeren (VIR).

SP-fractie

In de brief van 9 december 2008 wordt opgemerkt dat "zorg voor veel aandoeningen verbeterd kan worden door eerdere signalering en doorverwijzing. Het EKD kan daarbij helpen. Dat laat onverlet dat een EKD alleen geen garantie vormt. Het blijven de medewerkers die de adequate actie moeten inzetten en die goed moeten samenwerken. Daarom werk ik tegelijkertijd aan de invoering van de VerwijsIndex Risicjongeren (VIR) als instrument om de samenwerking tussen hulpverleners rond risicjongeren te bevorderen." Kan de Minister toelichten of digitalisering van het EKD een noodzakelijke voorwaarde is voor de VIR? En wat zijn de gevolgen voor de inhoud van het EKD, respectievelijk de te verzamelen gegevens in het EKD, van het voornemen om de VIA (doelstelling) in de VIR te integreren?

De minister geeft aan niet van plan te zijn om de JGZ te gaan verplichten tot een inhaalslag om alle bestaande papieren dossiers om te zetten in digitale dossiers. Begrijpen de leden van de SP-fractie het goed dat daarmee pas 18 jaar na de invoering van de digitalisering de digitale dossiers betrouwbaar en volledig zullen zijn? Zo ja, begrijpen zij het goed dat ook pas dan betrouwbaar, zoals de minister aangeeft "snel gezocht kan worden via het register of het kind elders (in de JGZ?) bekend is". Zo niet, dan gaarne een nadere uitleg.

"Met de digitaliseringsplicht wordt niet ingestemd met informatie-uitwisseling met de gezondheidszorg of met andere organisaties in de jeugdsector. Dat is nu niet aan de orde", vermeldt de brief. In de beantwoording van de twee daaraan voorafgaande vragen wordt echter aangegeven dat "het LSP *in eerste instantie* alleen gebruikt zal worden om dossiers over te dragen binnen de JGZ [...] en dat het EKD-JGZ en het EPD op termijn op elkaar worden aangesloten. Kan de minister toelichten wat de meerwaarde is van verplichte digitalisering van het EKD, indien er geen wettelijke basis komt voor aansluiting op het EPD?

De leden van de commissie zien uw reactie met belangstelling tegemoet. Na de beantwoording van bovenstaande vragen over de digitaliseringsplicht is de commissie voornemens de minister uit te nodigen voor een mondeling overleg.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Jeugd en Gezin,

Mevrouw drs. T.M. Slagter-Roukema

datum 27 januari 2009

kenmerk 142140.02U

blad 5

Bijlage: niet (geheel) beantwoorde vragen CDA-fractie

Noodzaak en effectiviteit

Het automatiseringspakket dat door de gemeenten moet worden aangeschaft, moet een voldoende mate van uniformiteit hebben op het punt van met name de te registreren gegevens. De leden van de CDA-fractie vragen met welke invalshoek en door wie die uniformiteit bepaald wordt. Achtergrond van deze vraag is dat met name professionals, ook die in de medische sector en ook wanneer het om ogenschijnlijk vastomlijnde, medisch-technische begrippen gaat, veelal behoefte hebben aan nuancering en aan ruimte voor vertaling van de klinische blik. Een papieren statusvoering laat per definitie ruimte voor nuancering van de vast te leggen gegevens. De vrees van deze leden is dat bij een geforceerde digitalisering een mate van standaardisering (afvinken) ontstaat die de waarde van de gegevens vermindert of zelfs tot onjuiste, voor kind en omgeving nadelige, gevolgen kan leiden.

In dit verband wijzen de leden van de CDA-fractie er op dat digitalisering ook vaak leidt tot gemakzucht. De voorgeschiedenis van het kind wordt vaak gekopieerd door een eventuele nieuwe zorgverlener, evenals de medicatie en andere gegevens. Ingeslopen fouten worden niet meer opgemerkt en blijven in het dossier staan, met alle gevolgen van dien. Deze leden vragen dan ook of de stelling dat digitalisering beslist tot minder fouten zal leiden wel is vol te houden.

De medische praktijk is voorts dat overdracht van een papieren status in toto zelden plaatsvindt. Meestal wordt een gedegen relevante samenvatting overgedragen, met relevante bijlagen. Niet actieve oude problemen of diagnostische overwegingen die niet konden worden aangetoond, worden niet opgenomen in deze overdracht. Met name in de sfeer van de jeugdgezondheidszorg kunnen deze leden zich voorstellen dat gegevens uit de kindertijd op latere leeftijd niet meer relevant zijn en toch een negatieve impact genereren. Bij een bewuste overdracht door een behandelaar staat deze stil bij de vraag wat wel en wat niet te vermelden, waarbij deze vaak ook nog eens zelf kritisch kijkt naar eigen bevindingen uit het verleden in het licht van de status van dat moment.

Deze vragen zijn summier beantwoord, met voorbijgaan aan de 'cultuuraspecten'.

EKD en EPD

Met betrekking tot de inpassing van het EKD in het EPD op zichzelf constateren deze leden dat weliswaar medische anamnese er veelvuldig toe leidt dat een patiëntendossier ook gegevens bevat van gezinsleden en andere familieleden van de patiënt, maar dat de gegevens die in het kader van het EKD verzameld worden voor de jeugdgezondheidszorg ruimer lijken, juist omdat ook opvoeding en verzorging door ouders daarin een belangrijke rol vervullen. Om welke gegevens gaat het precies en wat is de wettelijke grondslag voor de verzameling ervan? Worden al deze niet strikt medische gegevens straks ook onderdeel van het EPD en blijven deze daarvan dan deel uit maken?

Deze vraag is in feite niet beantwoord.

Ketenbrede informatie-uitwisseling

De leden van de CDA-fractie hebben daarnaast een meer algemene zorg, die zich ook uitstrekt tot de Verwijsindex Risicjongeren (VIR). Deze leden hebben de indruk dat het beleid op het terrein van jeugd en gezin zich enerzijds kenmerkt door het streven om iedere nieuwe Savannah-zaak te voorkomen en anderzijds door een sterk accent op overheidsingrijpen en inzet daarbij van professionals. Het eerste element laat zich verklaren vanuit een begrijpelijke wens om kinderlevens te redden, zeker als er vermijdbare fouten lijken te zijn gemaakt in die gevallen waarin instanties al bij een kind of gezin betrokken waren. Er schuilt echter ook een denken achter in termen van het voorzorgprincipe: beter tien keer onnodig ingrijpen, dan een keer te laat. Bij dit type veiligheidsdenken zetten de leden van de CDA-fractie vraagtekens niet alleen vanwege het belang van privacybescherming, maar ook omdat dat den ken een overzichtelijke werkelijkheid veronderstelt die niet bestaat. Dat kan zich m. n. wreken bij de doorwerking in het tweede element: overheidsingrijpen met inzet van professionals. Deze worden dan namelijk de verlengde arm van de overheid en moeten zich inpassen in systemen en verantwoordingsprocessen die er uiteindelijk alleen op gericht zijn de politiek-bestuurlijke verantwoordelijkheid van wethouders, gedeputeerden of bewindspersonen te dienen. Het principiële en ook praktische bezwaar van de leden van de CDA-fractie tegen een dergelijke ontwikkeling is dat dan niet meer het kind en diens sociale omgeving centraal staan en niet meer alle energie, creativiteit en middelen worden ingezet om het gezinssysteem –zowel opvoedkundig, financieel, qua school, huisvesting en werk– aan het draaien te houden, waarbij vrijwilligershulp uit de sociale omgeving van het gezin onmisbaar is. De leden van de CDA-fractie hebben de indruk dat veel professionals door de eisen die de overheid, vooral door regelgeving, maar ook in morele zin, aan hen stelt, een beroepsattitude dreigen te ontwikkelen waarin zij zich beperken tot hun eigen discipline en een defensieve aanpak. Het gevolg daarvan zal zijn dat –indien resultaat op korte termijn niet behaald lijkt te kunnen worden en mede vanwege beoordeling op afrekenbare prestaties– te snel moeilijkere gevallen worden losgelaten, terwijl een meer interdisciplinaire aanpak in samenspraak met instanties als school en woningbouwcorporatie en met bijv. een werkgever ook in die gevallen op langere termijn tot resultaat kan leiden. Te vaak al is bij hulpverleningsinstanties te horen dat ouders of kinderen geen zorgvraag kunnen formuleren, dat zij niet gemotiveerd zijn voor zorg. Te veel tijd wordt gespendeerd aan diagnose en indicaties. (Van professionals die zich hiermee moeten bezighouden op grond van de bestaande wettelijke systemen valt te horen dat zij zelf de zin er niet van inzien en liever met concrete hulpverlening bezig zouden zijn.) Te vaak moeten zowel ouders als hulpverleners onevenredig veel tijd besteden aan administratieve processen, op zich een bron van deprivatie. Te veel laat hulpverlening zich leiden door probleemoriëntatie en niet door het levensloopperspectief waarin een probleem zich al dan niet tijdelijk aandient, hetgeen een andere beroepshouding vergt dan met name in de opleiding wordt voorzien. Te groot is de rol van disciplines die sterk op het medisch model zijn georiënteerd, zoals psychologen en psychiaters en te klein de rol van orthopedagogen, (psychiatrisch) verpleegkundigen en maatschappelijk werkers.

datum 27 januari 2009
kenmerk 142140.02U
blad 7

De leden van de CDA-fractie constateren bovendien dat aan de zijde van de overheid veel instanties bovendien niet flexibel genoeg blijken om in te spelen op een snelle en concrete aanpak van problemen door procedurele en organisatorische schotten. Als een kantonrechter een huurontbindings- en ontruimingszaak behandelt, zou het goed zijn als de verhuurder verplicht is inzicht te geven in de gezinssamenstelling en de rechter, met name bij verstekzaken, zich kan laten voorlichten door een maatschappelijk werker over wat er gaande is. Hij zou de bevoegdheid moeten hebben ontruiming op te schorten als er financiële problemen zijn en de huurder bereid is bewindvoering te aanvaarden, hetgeen de kantonrechter in die procedure zou moeten kunnen beslissen. Als er problemen blijken met de opvoeding van de kinderen, zou de kantonrechter bevoegd moeten zijn een mentor te benoemen voor zowel ouders/verzorgers als kind i.p.v. de zware ondertoezichtstelling. Indien een leerplichtambtenaar signaleert dat er problemen zijn met een kind en een proces-verbaal instuurt naar het OM, dan zou het goed zijn als daar ook een rapportage van een maatschappelijk werker bij zit en de (straf)zaak bij de kantonrechter kan worden aangepakt op dezelfde wijze als hiervoor beschreven. Zo'n mentor of bewindvoerder zou bij voorkeur uit de familiekring moeten komen of uit de sociale omgeving, maar daarvoor zou ook in de ruime sociale omgeving kunnen worden gekeken: werkgever, de school, de woningbouwcorporatie, de buurt.

De leden van de CDA-fractie merken op dat de brief van 9 oktober 2008 in zekere zin een illustratie vormt bij de hierboven gegeven analyse van de beleidsvoornemens. Een belangrijke conclusie van het haalbaarheidsonderzoek is dat de professionals zelf te kennen geven groot belang te hechten aan mondelinge, 'warme' overdracht van 'wat'- informatie, omdat door het ontbreken van eenheid van taal in de keten het risico bestaat van verkeerde interpretatie. Bovendien willen professionals ook graag de situatie toelichten. Leest men dan verder de brief, dan is het actiepunt niet: hoe bevordert de overheid dat 'warme' overdracht en mondelinge toelichting mogelijk blijft, c.q. verbetert. Nee, het actiepunt wordt het bevorderen van gemeenschappelijke taal door standaardiseren van berichtenverkeer. Vervolgens moet het veld zich straks in die standaard gaan wringen en persen. Nog weer een stap verder gaat dan de passage onder het kopje 'Mogelijke oplossing'. Daarin wordt in feite een algemene registratie van jeugdigen en hun gezinsomstandigheden als wenselijk en als doel opgevoerd middels de zin: "Indien daar gezinsrelatie en ketenregistratie aan worden toegevoegd, betekent dit in het geval van ketenregistratie bijvoorbeeld dat alle jongeren waarmee een behandelrelatie bestaat in het systeem worden geregistreerd en dat heeft de nodige implicaties op het gebied van privacy."

Kortom: in de opvatting van de CDA-leden zou het beleid moeten worden ontdaan van het systeem-denken en zou veel meer aandacht moeten worden besteed aan een «hands on»- benadering, waartoe belemmeringen moeten worden weggenomen en faciliteiten worden gecreëerd, waarbij EKD en Verwijsindex Risicjongeren behulpzaam kunnen zijn, maar ook niet meer dan dat.

Op deze opmerkingen wordt in het geheel niet ingegaan.