



Digitale toegang in de jeugdgezondheidszorg: kwetsbaar én complex

Digitale toegang tot gezondheidsdossiers is in de volwassenenzorg steeds beter geregeld. Maar in de jeugdgezondheidszorg (jgz) ligt dit gevoeliger. Hier spelen namelijk andere juridische kaders, afhankelijkheden tussen het kind en gezaghebbende ouders en de mogelijke aanwezigheid van gevoelige informatie over deze gezaghebbenden. “Zo kan een kind van 12 ineens lezen dat een ouder een traumatische gebeurtenis heeft meegemaakt. Iets wat nooit met het kind is gedeeld”, vertelt Tanja Geerdes, adviseur bij het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. Daarom is betrouwbare en passende toegang tot gezondheidsgegevens in de jgz volgens haar randvoorwaardelijk voor goede digitale zorg. Geerdes: “Digitale toegang draait niet alleen om techniek, maar om vertrouwen – juist wanneer het om kinderen gaat.”

& DOOR LAISA VERMEIJ

De aanleiding om digitale toegang in de jgz opnieuw zorgvuldig onder de loep te nemen, is de ontwikkeling van de Bevoegdheidsverklaringsdienst. Deze digitale voorziening maakt het mogelijk automatisch via de Basisregistratie Personen (BRP) vast te stellen wie ouderlijk gezag heeft over een kind en dus toegang mag krijgen tot diens gezondheidsgegevens. De voorziening wordt op dit moment gerealiseerd door de overheid en vormt een cruciale bouwsteen voor betrouwbare digitale toegang tot gezondheidsinformatie van kinderen. Ceylan Toksöz (ministerie van VWS) onderstreept het belang hiervan: “Door centraal en actueel vast te leggen wie wettelijk bevoegd is om namens een kind te handelen, ontstaat er duidelijkheid voor ouders én zorgprofessionals. Dit is een voorwaarde om digitale kindzorg veilig en werkbaar te organiseren. De Bevoegdheidsverklaringsdienst legt hiervoor de basis in de zorg.” Zorgaanbieders hebben geen registratielast meer rondom het vastleggen van ouderlijk gezag. “Bovendien blijft dit continu actueel, omdat het gezag bij elke inlogpoging van de ouder wordt gecontroleerd”, voegt Geerdes toe.

Leeftijd bepaalt juridisch kader

De regels rond inzage in dossiers van kinderen zijn vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Voor kinderen tot 12 jaar geldt dat gezaghebbenden volledig bevoegd zijn: zij hebben recht op inzage en mogen medische beslissingen nemen namens het kind. Vanaf 12 jaar verandert die situatie.

De jeugdige krijgt dan een eigen privacyrecht: hij of zij heeft in beginsel recht op volledige inzage en gezaghebbenden mogen dan alleen nog meelesen als het kind daar expliciet toestemming voor geeft.

Vanaf 16 jaar is de jeugdige volledig zelfstandig in medische zin: gezaghebbenden hebben dan geen toegang meer. Het kind moet wel wilsbekwaam zijn. “Vanaf 12 jaar mag een jeugdige dus zelf zijn of haar dossier inzien”, legt Geerdes uit. “Maar in de jgz bevat dat dossier ook informatie over ouders, zoals hun (medische) voorgeschiedenis. Dit wil je kunnen afschermen als ouders niet willen dat hun kind deze informatie leest.” Dat maakt het belangrijk dat digitale toegang niet alleen technisch klopt, maar ook ethisch doordacht is: “Het gaat om veel meer dan het beschikbaar maken van data. Je moet weten wie toegang krijgt, op welk moment en tot welke onderdelen van het dossier.”

Cruciale rol zorgprofessionals

Tegelijkertijd hebben gezaghebbenden in de leeftijdsgroep 12-15 jaar recht op informatie die nodig is voor besluitvorming over behandeling of verwijzing. Hierdoor ontstaat er soms spanning tussen het privacyrecht van het kind, de betrokkenheid van gezaghebbenden en goed hulpverlenerschap van zorgprofessionals. “Zorgprofessionals moeten hierin een actieve rol spelen”, vindt Geerdes. “Zij moeten kunnen beoordelen welke informatie noodzakelijk is voor de behandeling, en wat afgeschermd moet blijven. Die afweziging kun je niet alleen bij het kind leggen, en ook niet volledig overlaten aan de techniek.”

Daarom pleit ze voor een generiek model waarin per situatie bepaald wordt welke digitale dossieronderdelen zichtbaar mogen zijn voor de gezaghebbenden. “De techniek moet dit proces kunnen ondersteunen. Goed hulpverlenerschap betekent ook: bescherming bieden waar dat nodig is.”

Bouw zo generiek mogelijk

Praktijksituaties kunnen namelijk complex en lastig zijn: vechtscheidingen, uithuisplaatsingen, pleegzorg. “Soms mag een ouder niet eens weten

waar het kind verblijft, maar heeft die ouder formeel nog steeds gezag”, zegt Geerdes. “Dan moet je als professional het dossier kunnen afsluiten voor die ene ouder.”

De rode draad is volgens Geerdes dat digitale toegang tot het kinddossier betrouwbaar is: “Dit betekent dat alleen de juiste persoon op het juiste moment toegang krijgt. De grootste fout die je kunt maken is iemand toegang geven die daar geen recht op heeft. Een Bevoegdheidsverklaringsdienst is hierbij onmisbaar.” Generiek starten met voldoende afschermingsmogelijkheden: dit borgt de balans tussen toegang en bescherming. ■

Campagne #DigiSleutel

Betrouwbare toegang is randvoorwaardelijk voor goede digitale zorg. Om dit onder de aandacht te brengen, heeft het programma Digitale Toegang in de Zorg van Nictiz de campagne ‘DigiSleutel’ gelanceerd. Wie de #DigiSleutel ontvangt, wordt uitgenodigd zijn of haar visie over digitale toegang te delen en de sleutel door te geven in diens netwerk. Tanja Geerdes, adviseur en arts, ontving de DigiSleutel van Ceylan Toksöz, beleidsmedewerker bij het ministerie van VWS. Benieuwd aan wie Tanja de sleutel doorgeeft? Volg de campagne hier.

QR-code:



GEÏNTERVIEWDEN

Tanja Geerdes is arts en adviseur bij het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid.

Ceylan Toksöz is beleidsmedewerker bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.