

Verslag

Workshop begeleidingsethiek over het bouwen van een data-infrastructuur waarin gegevens uit de jeugdgezondheidszorg (JGZ) worden gecombineerd met andere data binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek

Gehouden op 30 januari 2025 in Amsterdam



Bron: [Pixabay](#)

Organisatie: André Krom (LUMC), Hélène Molenaar (EUR), Bastian Ravesteijn (EUR), Myrthe van de Pavert (LUMC), Stijn van Duinhoven (M&I/Partners; EUR), Maruja van Ommen (LUMC), Rosa Wijnen (LUMC)

Verslag: André Krom (LUMC) & Myrthe van de Pavert (LUMC)

Deze workshop is onderdeel van ZonMw project C-4PO, “Children and (future) Parents, supported by Prediction and Professionals in Prevention, to improve Opportunity” | ZonMw programma Big data en Kansrijke Start | Projectnummer: 123818002

Inhoud

Inleiding	3
Fase 1.....	5
Casus: technologie in context.....	5
Fase 2: Dialoog	6
Actoren	6
Effecten	7
Waarden	11
Fase 3: handelingsopties	13
Terugblik en afronding	16
Bijlage 1: Deelnemers aan de workshop (alfabetisch op achternaam).....	17
Bijlage 2: Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie	18

Inleiding

Op 30 januari 2025 is de derde van drie workshops begeleidingsethiek gehouden in het kader van het ZonMw project C-4PO. C-4PO is een afkorting voor *Children and (future) Parents, supported by Prediction and Professionals in Prevention, to improve Opportunity*. Het project gaat over de inzet van “big data” voor het verbeteren van zorg en ondersteuning voor (aanstaande) ouders om kinderen een kansrijke start te bieden in de eerste 1.000 dagen na conceptie. Het doel van de workshop was het voeren van een goed gesprek met betrokkenen over ethische aspecten.

Met behulp van de Aanpak begeleidingsethiek is in deze workshop gekeken naar de mogelijke effecten van het bouwen van een data-infrastructuur waarin gegevens uit de jeugdgezondheidszorg (JGZ) worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). [Het CBS heeft gegevens over alle Nederlanders](#). Door de JGZ-gegevens veilig te koppelen aan CBS-data, kan onderzocht worden hoe kindgezondheid samenhangt met sociaaleconomische factoren. Vervolgens is geïnventariseerd welke handelingsopties er zijn om de positieve effecten waar mogelijk te versterken en eventuele negatieve effecten op belangrijke ethische waarden te beperken.

Aan de workshop namen 42 mensen deel. Daaronder zowel mensen met een medische achtergrond, een technische achtergrond, een ethische achtergrond, een juridische achtergrond, een beleidsachtergrond, evenals vertegenwoordigers van het ouderperspectief. Daarmee was het een goede groep om de dialoog te voeren over dit onderwerp. De workshop werd gefaciliteerd door moderatoren van het LUMC.

Dit verslag bevat een korte toelichting op de Aanpak begeleidingsethiek en een korte weergave van de uitkomsten van de workshop. Het verslag heeft twee bijlagen: Bijlage 1 geeft een overzicht van de deelnemers, in Bijlage 2 staan enkele eindnoten met een korte toelichting op keuzes die gemaakt zijn in methodologie.

Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop

De aanpak begeleidingsethiek is afkomstig uit de werkgroep ethiek en digitalisering van ECP | Platform voor de InformatieSamenleving. De werkgroep werd voorgezeten door Peter-Paul Verbeek (Universiteit Twente) en Daniël Tijink (ECP). In 2019 schreven zij de publicatie *Aanpak Begeleidingsethiek*.¹ Workshops begeleidingsethiek duren 3,5 – 4 uur en hebben een vaste opzet die ertoe leidt dat verschillende aspecten van de casus in kaart worden gebracht.

De workshop van 30 januari volgde de aanpak zoals weergegeven in onderstaande afbeelding.²

¹ <https://begeleidingsethiek.nl/over-het-platform/>

² <https://ecp.nl/project/aanpak-begeleidingsethiek/>



Figuur 1: Overzicht Aanpak begeleidingsethiek

Een workshop begeleidingsethiek bestaat uit de volgende fasen:

- **Fase 0: Introductie**
 - Doelstelling en toelichting op de aanpak en het gedachtengoed daarachter
- **Fase 1: Technologie in context**
 - Toelichting op de technologie en de context waarin deze mogelijk zal worden gebruikt
- **Fase 2: Dialoog**
 - Een korte ronde waarin deelnemers aan de workshop Actoren³ benoemen die met de technologie te maken kunnen krijgen
 - Deelnemers benoemen en bespreken mogelijke positieve en negatieve Effecten die gebruik van de technologie zou kunnen hebben (*Brainwrite*)
 - Deelnemers benoemen Waarden die een rol spelen bij die effecten. Welke waarden worden naar verwachting bevorderd als de technologie gebruikt wordt en welke waarden komen mogelijk juist op het spel te staan?
- **Fase 3: Handelingsopties**
 - Deelnemers gaan op zoek naar handelingsopties om positieve effecten van de technologie te bevorderen, negatieve effecten te voorkomen of zoveel mogelijk te beperken. Daardoor kunnen belangrijke waarden worden beschermd of bevorderd.
 - Deelnemers zoeken naar handelingsopties vanuit drie invalshoeken:
 - Wat kun je aan de Technologie zelf veranderen?
 - Wat kun je veranderen in de fysieke, sociale of institutionele Omgeving waarin de technologie mogelijk zal worden gebruikt?
 - Wat vraagt verantwoord Gebruik van de technologie van degenen die de technologie gaan gebruiken?

³ Ook wel veldpartijen, spelers of stakeholders genoemd.

Hierna volgt een kort verslag van de uitkomsten van de workshop van 30 januari (vanaf fase 1).⁴

Fase 1

Casus: technologie in context

Om te begrijpen welke ethische aspecten komen kijken bij het gebruik van een technologie en hoe je daar verantwoord mee om zou kunnen gaan, is het belangrijk om meer te weten over de technologie zelf en in welke context de technologie (mogelijk) gebruikt zal gaan worden. Ter voorbereiding op de workshop kregen deelnemers daarom alvast informatie toegestuurd over hoe onderzocht zou kunnen worden hoe kindgezontheid samenhangt met sociaaleconomische factoren, door een data-infrastructuur te bouwen waarin JGZ-gegevens worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Deze informatie staat in Tekstbox 1.

Inleiding: De ontwikkeling van een kind tijdens de zwangerschap en kindertijd is erg belangrijk voor gezondheid en welzijn later. Helaas begint niet elk kind met dezelfde kansen. Het project Big Data voor Kansen in de Kindertijd, mede gefinancierd door de Nationale Wetenschapsagenda, wil met big data deze kinderen en hun ouders beter ondersteunen.

Opzet: In Nederland worden de gezondheid en ontwikkeling van jeugdigen nergens zo goed bijgehouden als door de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). Dit biedt een unieke kans voor nieuwe inzichten. We bouwen een data-infrastructuur waarin JGZ-gegevens worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). [Het CBS heeft gegevens over alle Nederlanders](#). Door de JGZ-gegevens veilig te koppelen aan CBS-data, kunnen we onderzoeken hoe kindgezontheid samenhangt met sociaaleconomische factoren.

Onderzoeksdoelen:

1. Gerichter zorg verlenen met nieuwe inzichten

- De websites [KansenKaart.nl](#) en [KansenKloof.nl](#) tonen hoe de plek en omstandigheden waar jeugdigen opgroeien samenhangen met de gezondheid, ontwikkeling en andere uitkomsten van kinderen. Op KansenKaart zie je geografische verschillen tot op wijkniveau, en op KansenKloof kun je groepen vergelijken. Deze sites bevatten nog geen JGZ-gegevens. Door die gegevens toe te voegen, kunnen we gebieden en groepen identificeren die extra aandacht nodig hebben. JGZ-organisaties en zorgprofessionals kunnen dan gericht inspelen op lokale behoeften.

2. Effecten van interventies op jeugdontwikkeling meten

- Door JGZ-gegevens te koppelen aan interventies zoals Stevig Ouderschap en VoorZorg, kunnen we zien welke interventies werken voor specifieke groepen, ook op lange termijn. Zo krijgen beleidsmakers en zorgverleners inzicht in wat effectief is, en kunnen ze interventies verbeteren. Dit laat ook beter zien wat de JGZ bijdraagt aan de samenleving.

3. Jeugdontwikkeling voorspellen bij het consultatiebureau

- We maken voorspelmodellen die professionals helpen om tijdens gesprekken in te spelen op de behoeften van kinderen. Zo kan bijvoorbeeld de verwachte spraak- en taalontwikkeling voor de komende jaren worden bekeken om een passend advies te

⁴ Van de workshop verschijnt ook een uitgebreid verslag. T.b.v. het uitgebreide verslag is een geluidopname van de workshop gemaakt. Zodra het uitgebreide verslag beschikbaar is, wordt de geluidopname verwijderd.

geven. Met meer JGZ-gegevens kunnen we nieuwe voorspellingen maken en [huidige modellen](#) verbeteren.

Samenwerking en lange termijn: Samen met JGZ-organisaties en andere betrokkenen onderzoeken we welke JGZ-gegevens het meest waardevol zijn en hoe we deze het beste kunnen gebruiken. De sector heeft hierin een actieve rol en kan wensen en ideeën aandragen.

Op lange termijn blijft de data-infrastructuur beschikbaar voor toekomstig onderzoek. De JGZ-gegevens bij het CBS kunnen, met nieuwe toestemming, hiervoor worden gebruikt. Dit helpt om kennis steeds verder uit te breiden en de preventieve zorg van de JGZ te versterken.

Tekstbox 1: Informatie die deelnemers vooraf kregen over het gebruik van 'big data' voor een kansrijke start

Fase 2: Dialoog

In de dialoogfase gingen de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn bij het bouwen en gebruiken van de data-infrastructuur te bouwen waarin JGZ-gegevens worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Ook bogen zij zich over welke positieve en negatieve effecten dit zou kunnen hebben en benoemden zij belangrijke waarden waar rekening mee gehouden moet worden.

Actoren

Bij het onderwerp 'actoren' is de vraag wie er betrokken is of wie geraakt kan worden door het bouwen en gebruiken van data-infrastructuur waarin JGZ-gegevens worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), positief of negatief. De deelnemers van de workshop vertegenwoordigen zelf al verschillende actoren. Hen werd gevraagd wie er nog meer betrokken zijn. Tabel 1 geeft een overzicht van actoren die door de deelnemers zijn genoemd. Een co-moderator schreef ter plekke mee in een tabel op het scherm (zwarte tekst). Voor het verslag zijn nog enkele aanvullingen gedaan ([parse tekst](#)) op basis van wat deelnemers voor zichzelf op hadden geschreven.

Categorie	Actor
Familie	Kinderen (0-12), kinderen (12-16), kinderen (16+), ⁵ ouders/ verzorgers/ voogden, broer/zus, zwangeren, kinderen met een beperking, grootouders Onderscheid: ouders + kinderen van wie data wordt gebruikt, ouders + kinderen die te maken krijgen met die data, toekomstige kinderen , toekomstige ouders
Zorg	JGZ-verpleegkundigen en -artsen, JGZ organisaties, Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD), GGD GHOR Nederland, geboortezorg, gynaecoloog, kinderartsen, fysio, zorgverleners buiten de JGZ, jeugdbeschermers, jeugdzorg, kinderopvang, huisarts, logopedisten, 1 ^e lijns kindergeneeskunde, wijkteam, radiologen, Jeugd GGZ, lactatiekundigen, medisch specialisten , epidemiologen , screener oto-akoestische emissie (OAE)
Techniek & Data	Basisdataset (BDS)- ontwikkelaar, Actiz, Nictiz, Academische Werkplaats, universiteiten, data-afdeling van organisaties, kennisinstituten, ICT/functioneel beheer , leverancier digitaal dossier , data-extractor , business analisten , Chief information officer (CIO) , Chief product officers (CPO) , leveranciers van de systemen , Topicus, Kidos

⁵ De zeggenschap van kinderen en hun ouders verschilt wettelijk, afhankelijk van de leeftijd van het kind. Bij kinderen van 0 – 12 jaar beslissen ouders; bij kinderen van 12 – 16 jaar beslissen ouders en het kind samen; en kinderen van 16 jaar en ouder mogen zelf beslissen.

Beleid	Gemeenten, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) (richtlijnen), TNO, Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD), GGD GHOR Nederland, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), politiek, EU (wet- en regelgeving), Actiz, interventie-eigenaren, beroepsverenigingen AJN Jeugdartsen Nederland (AJN) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), belangenverenigingen, Nederlands Jeugdinstituut (NJI), European Health Data Space (EHDS) , Interbestuurlijke Datastrategie (IBDS)
Wetenschap	Onderzoekers, laboranten, Netherlands School of Public & Occupational Health (NSPOH), Koepel Artsen Maatschappij + Gezondheid (KAMG) , studenten, universiteiten
Financiering	Subsidieverstrekken (vb. ZonMw), Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), ministerie van VWS, zorgverzekeraars
Toezicht	Juristen (JGZ en CBS), systeembeheerders, Autoriteit Persoonsgegevens (AP), privacy officers, Functionaris Gegevensbescherming (FG), directie GGD, bestuur, standaardisatie-instituten, Rijksinspectie Digitale Infrastructuur (RDI) , Chief Information Security Officer (CISO) , tuchtcolleges
Commerciële partijen	Applicatiebeheerders, softwareleveranciers, interventie-eigenaren, commerciële aanbieders van zorg voor de jeugd
Pers	Media, publieke opinie
Overig	Burgers (het volk), scholen, voortgezet onderwijs , internationaal kennisveld , kinderdagverblijf , peuterspeelzaal

Tabel 1: Actoren zoals benoemd door deelnemers aan de workshop

Effecten

De vraag in dit onderdeel was welke effecten het zou kunnen hebben als een data-infrastructuur wordt gebouwd en gebruikt waarin JGZ-gegevens worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Positief of negatief. **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.** geeft een overzicht van de effecten die door deelnemers zijn benoemd. De nummers achter de effecten verwijzen naar de volgorde waarin de effecten door de deelnemers zijn genoemd. Een co-moderator schreef ter plekke mee in een tabel op het scherm (zwarte tekst). Voor het verslag zijn nog enkele aanvullingen gedaan ([paarse tekst](#)) o.b.v. wat deelnemers voor zichzelf hadden opgeschreven. Ten behoeve van het verslag zijn de effecten nader gegroepeerd.

Kwaliteit van de data

Positieve effecten	Negatieve effecten
Datakwaliteit wordt inzichtelijk (15)	
Valide data wanneer goed geregistreerd (35)	
	Computermodel niet perse waar (4)
	Onbetrouwbare data (12)
	(On)betrouwbaarheid data/overschatting: registreren op individueel niveau (68)

Onderzoek

Positieve effecten	Negatieve effecten
Nieuw/beter onderzoek (11)	Datakwaliteit onvoldoende om onderzoek mee te doen (32)
Inzicht werkbaarheid interventies/ interventies kunnen worden aangetoond (13)	
Beter zicht op effectiviteit interventies (79)	
Methodieken toetsen op haalbaarheid (37)	
Evaluatie interventies goed voor financiën (45)	
Meer kennis over de gezondheidssituatie in Nederland (41)	
Levensloop gezondheid onderzoeken (51)	
Domeinoverstijgende helderheid door data (49)	
Familieverbanden opsporen (69)	
Vergelijking regio's (33)	
	Niet vergelijkbaar zijn van NL data t.o.v. internationaal (56)
	Heel NL wordt databank (76)

Het verkrijgen van data

Positieve effecten	Negatieve effecten
	Toestemming-/bezwaarprocedure belastend voor burgers (38)
	Toestemmingsprocedure: kinderen geven geen toestemming 12-16. Mogelijk geen toestemming van grote groep kinderen (60)
	Bezwaren van ouders en jongeren tegen <u>gebruik</u> van data (14)
	Ouders geven geen toestemming voor <u>delen</u> gegevens (82)
	Extra inzet JGZ gesprek over data (tijd) (6)
	Veel inspanning data aanleveren/eenheid van data (16)
	Weerstand registratie door JGZ werknemers/ <u>registratiedruk</u> (34)
	VWS/CBS wetgeving: wettelijke verplichting data aanleveren (70)
	Data soevereiniteit (18)
	JGZ organisaties willen over data-uitkomsten (+ wellicht data) beschikken maar dat kan niet vanwege CBS-regels (bijv. kleine organisaties) (58)

Omgang met data

Positieve effecten	Negatieve effecten
Kennis delen tussen partijen (21)	
NL onderzoeksresultaten delen met buitenland (63)	
	Datalek (48)
	Risico op misbruik van aangeleverde data (10)
	Mensen kunnen zorgen hebben over de veiligheid van data (22)
	Privacy/Niet volledig anoniem (46)
	Gezin/kind betaalt prijs privacy, geen persoonlijk belang (44)
	Zorgen bij ouders over privacy (84)
	Ouders en jongeren overzien niet wat er met hun data gebeurt (28)
	Commercieel gebruik data door Big Tech (72)

Zorg

Positieve effecten	Negatieve effecten
Helpt om een doelgroep te vinden (23)	Helpt doelgroep te vinden (stigmatisering) (20)
Meer inzicht 'wie' zorg nodig heeft (55)	
Helpt JGZ professionals bij signalering van mogelijke risicofactoren waarvoor interventies kunnen worden ingezet (25)	
Versterkt vroegsignalering (61)	
Risicogebieden worden in kaart gebracht (75)	
Inzicht in beschermende factoren (1)	
Data onderbouwde zorg (7)	
Passende zorg leveren (47)	Handelen op nummers en niet op maat (62)
	Geen nuances in individuele situaties (overschatting) (50)
	Inspanning JGZ medewerkers model (niet) kunnen uitleggen (52)
Big Tech kan vooroordelen overrulen/aannames (67)	Big data vooroordelen bevestigen (74)
	Gevaar risicolabel (2)
	Ouders krijgen overload aan informatie voor risico's toekomstig kind (64)
	Discriminatie (36)
	Kun je als kind/gezin van een risico of vinkje afkomen? (85)
	Verkeerde interpretaties o.b.v. beschikbare data (42)

	Negatieve impact individu omdat risico's niet altijd uitkomen/voorspelling (40)
Meer informatie → kansengelijkheid (29)	Zorg verbetert niet voor kinderen met beperking: ontbreken van datapunten voor bepaalde diagnose (54)
Kinderen uit achterstandswijken worden beter geholpen op school (65)	
Gemeente en JGZ zorgaanbod verbeteren (19)	
Verbetering kwaliteit publieke gezondheidszorg (77)	
Kraamzorg effectiever (83)	
Mogelijk effect van de inzet van zorg: betere gezondheid op de lange termijn (5)	
Preventiezorg (27)	
Meer geld preventie (59)	
Hoge vaccinatiegraad (71)	
Nieuwe doorlopende lijn: zwangerschap tot ... (81)	

Invloed op professionals

Positieve effecten	Negatieve effecten
Datagestueerd werken wordt makkelijker (3)	
Data kan deel professionals overnemen (werk) (31)	Data kan deel professionals overnemen (werk) (24)
	Minder erkenning professionaliteit (26)
	Big data vervangt JGZ (66)

Invloed op relaties tussen betrokken partijen

Positieve effecten	Negatieve effecten
Kans op meer ketensamenwerking (vanuit verschillende perspectieven) (43)	
Verbeterde afstemming zorgverleners (73)	
Ondersteunt integrale benadering zorg (53)	
Bevordert buurtinitiatieven ('it takes a village to raise a child') (39)	
	Negatieve reacties sociale media/reputatie? (30)
	Risico op breuk in vertrouwen van ouders in JGZ (8)
	Data-infrastructuur geeft macht – wie creëert het verhaal van de data? (78)
	Profileringspel doelgroepen (à la toelagenaffaire?) (80)
	Wantrouwen publieke opinie over GGD (86)

Beleid

Positieve effecten	Negatieve effecten
Uitkomsten onderzoek landelijk beleid voorschoolse kinderen (0-4 jaar)/prenatale zorg (17)	
Verbetering van richtlijnen (9)	
Verbetering onderbouwing ongelijke investering t.b.v. zorg op maat/ equity (57)	

(Tijdelijk) inzoomen op een selectie van effecten

Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt vaak om praktische redenen een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In deze workshop is om te beginnen een selectie gemaakt van enkele *effecten*.ⁱ Dat ging als volgt:

- Deelnemers waren verdeeld in vier subgroepen, waarbij elke subgroep vooraf zo divers mogelijk was samengesteld;
- De lijst met effecten werd in vier gelijke delen verdeeld;
- Elke subgroep boog zich over ¼ van het aantal effecten; en
- Elke subgroep koos maximaal 3 effecten van hun deel van de lijst die zij het belangrijkste vonden om tijdens deze workshop over verder te praten.

Een andere groep deelnemers zou mogelijk een andere selectie maken. Dat is geen probleem: het gaat vooral om een selectie voor de doeleinden van de betreffende workshop. Het idee van de Aanpak begeleidingsethiek is dat *alle* effecten die genoemd worden (positief en negatief) relevant zijn, en nadere aandacht en uitwerking verdienen.

Waarden

De volgende stap in de Aanpak begeleidingsethiek is in kaart brengen welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. Tijdens deze workshop werden alle subgroepen uitgenodigd om centrale waarden te benoemen die samenhangen met de door hen gekozen 3 belangrijkste effecten.ⁱⁱ

Tabel 2 geeft een overzicht van de effecten die de subgroepen hebben gekozen als het belangrijkste om tijdens de workshop van 30 januari over door te praten, en welke waarden volgens de deelnemers bij die effecten een rol spelen. Achter de effecten is tussen haakjes aangegeven of het een positief effect betrof (+) of een negatief effect (-).

Effect	Waarden
Mogelijk effect van de inzet van zorg: betere gezondheid op de lange termijn (5) (+)	Gezondheid Efficiëntie/kosteneffectiviteit Geluk Productiviteit Ontwikkelingskansen Klanttevredenheid Kwaliteit van zorg Toekomstbestendigheid/duurzaamheid
Risico op breuk in vertrouwen van ouders in JGZ (8) (-)	Transparantie Privacy Regie/autonomie

	Vertrouwen Veiligheid Kwaliteit van zorg Toegankelijkheid Onafhankelijkheid
Onbetrouwbare data (12) (-)	Kwaliteit van onderzoek Kwaliteit van zorg Kansengelijkheid Geloofwaardigheid Efficiënte inzet van middelen (zorg, onderzoek) Betrouwbaarheid van geproduceerde kennis
Mensen kunnen zorgen hebben over de veiligheid van data (22) (-)	Vertrouwen Autonomie Rechtvaardigheid Transparantie Veiligheid/epistemisch vertrouwen Verantwoordelijkheid Aanspreekbaarheid Relatie tussen ouder(s)/kind en professional
Helpt JGZ-professionals bij signalering (25) (+)	Kansengelijkheid Rechtvaardigheid Deskundigheid Objectiviteit Ervaren zelfvertrouwen professional Betrouwbaarheid Integriteit
Meer kennis over de gezondheidssituatie in Nederland (41) (+)	Goed kunnen opgroeien (Kansen)gelijkheid Goed onderwijs Gezondheid
Passende zorg leveren (47) (+)	Efficiëntie Gelijkheid (door ongelijk investeren)
Geen nuances in individuele situaties (overschatting) (50) (-)	Individualiteit Gelijkheid alle kinderen Inclusiviteit
Verbeterde onderbouwing ongelijke investering t.b.v. zorg op maat/equity (57) (+)	Kansengelijkheid Gelijkwaardigheid Economische waarde Maatschappelijke waarde Sociale cohesie bevorderen Solidariteit
Versterkt vroegsignalering (61) (+)	Zinnige zorg Betere ontwikkeling kind
(On)betrouwbaarheid data/overschatting: registreren op individueel niveau ⁶ (68) (-)	Betrouwbaar beleid Vertrouwen in wetenschap/beleid/professional Depolarisatie

Tabel 2: Overzicht van effecten die door deelnemers werden geselecteerd als het meest belangrijk om tijdens de workshop over door te praten, en welke waarden daarbij volgens de deelnemers een rol spelen

⁶ Nadruk bij dit effect lag op het ophalen van data die zo 'volledig mogelijk' is.

Fase 3: handelingsopties

Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren, effecten en waarden hebben benoemd (fase 2), wordt in fase 3 in kaart gebracht wat concreet gedaan kan worden om positieve effecten te bevorderen en negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen. Door zo over handelingsopties na te denken, kunnen belangrijke waarden worden beschermd. Anders gezegd, het biedt ons de gelegenheid om waarden die we belangrijk vinden tot uitdrukking te brengen in wat we doen (en laten). Zo ontstaat een beeld of de beoogde data-infrastructuur waarin JGZ-gegevens worden gecombineerd met andere gegevens binnen de beveiligde omgeving van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), zó kan worden ontwikkeld en gebruikt dat waarden die in die praktijk belangrijk zijn, er (voldoende) mee tot uitdrukking kunnen worden gebracht.

De deelnemers kregen uitleg over verschillende ‘niveaus’ waarop over verantwoorde handelingsopties kan worden nagedacht. Het kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de **technologie**, het aanpassen van de (fysieke, sociale of institutionele) **omgeving** waarbinnen de data-infrastructuur functioneert en het gedrag van mensen (**gebruik**).

Hieronder staat welke handelingsopties deelnemers hebben besproken om de positieve effecten uit hun selectie (zie Tabel 2) te bevorderen, om negatieve effecten uit hun selectie zoveel mogelijk te voorkomen of beperken, en om waarden die daarbij een rol spelen zo goed mogelijk te kunnen beschermen.

Mogelijk effect van de inzet van zorg: betere gezondheid op de lange termijn (5)
(+)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>		Co-creatie	

Risico op breuk in vertrouwen van ouders in JGZ (8) (-)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	- Inzichtelijk maken in het digitale dossier wat is gedeeld - Veilige omgeving voor data - Data anoniem maken⁷	- Structurele financiering (voor tijdsinvestering/aanpassingen in systeem) - Visuele communicatie materialen voor alle doelgroepen in verschillende fasen (voor, tijdens en na het consult) - Betrekken JGZ bij analyses/interpretaties	- Duidelijke informatie over datagebruik (burgers, JGZ-professionals) - Gebruiker toestemming laten geven⁸

⁷ Als verdere uitwerking noteerden de deelnemers: ‘Door data anoniem te maken is deze minder omvangrijk per persoon/in geheel, maar in totaal kan je meer data gebruiken want meer mensen hebben vertrouwen. Als data minder rijk zou zijn, dan heeft het impact op kwaliteit van onderzoek, deze gaat dan omlaag.’

⁸ Als verdere uitwerking noteerden de deelnemers: ‘Hierdoor creëer je meer regie. Het vragen van toestemming kan ervoor zorgen dat mensen meer vertrouwen krijgen. Maar, je creëert ook een selectieve steekproef want alleen mensen met voldoende vertrouwen zullen 'ja' zeggen. Dit is weer van invloed op de kwaliteit van het onderzoek/de data.’

Onbetrouwbare data (12) (-)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	• Items verplicht maken • Betere toelichting professional/ opleiding • Dossier beter inrichten/ eenduidig inrichten/ op één plek • Eén digitaal dossier i.p.v. vijf dossiers • Registreren wie het registreert in het dossier (arts, doktersassistent?)	• Verandering van zorg/ richtlijnen meenemen in analyses	• Landelijke afspraken over registreren (uniform)

Mensen kunnen zorgen hebben over de veiligheid van data (22) (-)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	• Hoe beheren we de data? (betrouwbare Nederlandse partij i.v.m. privacywetgeving tussen JGZ en CBS) • Wie gebruiken de data? • Federatief delen van data tussen JGZ en CBZ	• Proactief informeren van aanstaande ouders • Proactief oog voor vertrouwensrelatie	

Het helpt JGZ-professionals bij signalering (25) (+)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	• Investeren in educatie professionals • Goed format invoer/dossier kind • Vertalen data > richtlijnen > handelen	• Ketensamenwerking bevorderen⁹	

⁹ Deze optie is volgens de deelnemers gelinkt aan de laatste optie bij technologie. Het 'handelen' leidt tot het bevorderen van de ketensamenwerking.

Meer kennis over de gezondheidssituatie in Nederland (41) (+)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	Eenheid van registratie	- Kleine GGD-en zouden ook een stem moeten hebben mb.t. onderzoeksvraag/ uitkomsten - Artsen en cliënten moeten inspraak hebben in wat er wordt onderzocht - Zorg ervoor dat meer inzicht leidt tot minder inspanning/ interventies: meer efficiënte zorg	- Instructies hoe mensen moeten registreren (Goede) resultaten/goed publiceren/neerzett en voor het publiek - Belang duidelijk maken: draagvlak

Het leveren van passende zorg (47) (+)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	- Dat terugkoppeling van onderzoek een daadwerkelijke tool is binnen huidige dossier/werkwijze - Als iedereen zijn eigen dossier heeft (pers. Gezondheids-omgeving) dan kan iedereen zijn eigen gegevens delen - Toets of model minder goed werkt voor bepaalde groepen (toets bias)		Medewerkers trainen op hoe de data werkt en hoe de data tot uitkomsten leidt en hoe dat te vertellen aan ouders (e.g. niet o.b.v. data zeggen 'uw kind krijgt overgewicht') – houd rekening met het feit dat dit tijd kost

Geen nuances in individuele situaties (overschatting) (50) (-)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	- Koppelen basis dataset aan SNOMED - Basisdataset internationaal uitwisselen - Techniek moet ook vertellen wat het model niet vertelt, hier professioneel over beslissen	Publieke informatie over dit onderzoek	- Duidelijk uitleggen wat de waarde is voor het kind - Ouders informeren over gebruik van data - Geef ouders een keuze: gebruik data of professionele expertise (shared decision-making)

- Diagnoses koppelen aan deze data

Verbeterde onderbouwing ongelijke investering t.b.v. zorg op maat/ equity (57)
(+)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	• Data op elkaar laten aansluiten	• Faciliteren samenwerking op data • Cultuurverandering waarbij uitgangspunt wordt 'data is van kind', gesprekken hierop laten aansluiten	• Regie over eigen data

Versterkt vroegsignalering (61) (+)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	• Signaleringsfunctie op data ontwikkelen > "patient's like me" • In techniek iets inbouwen dat test of professional nog 'scherp' is (bijv. 'fouten' verwerken in systeem)	• Als management educatie/training op agenda zetten voor werknemers • Professional moet 'in the lead' zijn, geldt zowel juridisch als op beleidsniveau	• Gesprekstraining voor professional zodat hij de relevante vragen durft te stellen • Professional moet goed geïnformeerd zijn over het signaleren

(On)betrouwbaarheid data/ overschatting: registreren op individueel niveau (68)
(-)

	Technologie	Omgeving	Gebruiker
<i>Handelingsopties</i>	• Techniek gebruiksvriendelijk maken/ intuïtief maken	• Positieve attitude vanuit organisaties die het gebruiken, dat stimuleert het gebruik	• Gebruiker moet kundig zijn in gebruik systeem • Gebruiker moet goed weten wat belang is van gebruik: 'what's in it for me?'

Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop was er kort gelegenheid om enkele ervaringen te delen wat betreft hoe deelnemers de workshop hadden ervaren. De deelnemers die het woord namen gaven aan het een nuttige en interessante workshop te vinden.

Bijlage 1: Deelnemers aan de workshop (alfabetisch op achternaam)

1. Aller-Hillaert, Marieke	GGD Hart voor Brabant
2. Batelaan, Esther	GGD Zaanstreek-Waterland
3. Bijma, Hilmar	Erasmus MC
4. Blanson Henkemans, Olivier	TNO
5. Boeker, Saskia	GGD GHOR Nederland
6. Boerema, Simone	GGD Twente
7. Borsboom, Sandra	GGD IJsselland
8. Boutachdat, Noura	ActiZ Jeugd
9. de Jong, Petra	AJN Jeugdartsen Nederland
10. de Koning, Hanna	GGD Amsterdam V&VN
11. de Smit - van Rooijen, Marjan	ZonMw
12. Faber - van Dijen, Sherilyn	GGD Zaanstreek-Waterland
13. Gorissen, Ivo	Centraal Bureau voor de Statistiek
14. Hoekstra, Fred	GGD GHOR Nederland
15. Jansen-Kalma, Pauline	GGD Gooi en Vechtstreek
16. Jongen, Steven	GGD Zuid Limburg
17. Koolhaas, Chantal	JGZ ZHW
18. Krom, André	LUMC
19. Leistra, Nadja	Jeugdgezondheidszorg TWB
20. Meeldijk, Arne	GGD Brabant ZuidOost
21. Monnickendam, Peter	GGD Gooi en Vechtstreek
22. Ohoioeloen, Maria	Central Bureau voor de Statistiek
23. Oosterhuis, Alexandra	Leger des Heils
24. Putrik, Polina	GGD Zuid Limburg
25. Ravesteijn, Bastian	Erasmus Universiteit
26. Siderius, Liesbeth	JGZ Almere
27. Simons, Nynke	GGD Zuid Limburg
28. Tchiche, Jamal	JGZ ZHW
29. Teunissen, Jessica	M&I Partners
30. Tierolf, Bas	Verwey-Jonker Instituut
31. Tissen, Wendy	Ouderperspectief
32. Toemen, Liza	CJG Rijnmond
33. van de Pavert, Myrthe	LUMC
34. van der Blom, Sonja	Ouderperspectief
35. van der Kruijk, Annemarie	JGZ Den Haag
36. van der Leeuw, Igor	JGZ Den Haag
37. van Duinhoven, Stijn	M&I Partners
38. Van Leeuwe, Matthea	ZonMw
39. van Ommen, Maruja	LUMC
40. Waelput, Adja	Erasmus MC
41. Wijnen, Rosa	LUMC
42. Zuiderveld, Elisabeth	GGD Hart voor Brabant

Bijlage 2: Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie

ⁱ Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt om praktische redenen vaak een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In deze workshop is om te beginnen een **selectie** gemaakt **van enkele effecten**. Een veelgebruikt alternatief is om een selectie te maken van *waarden* die samenhangen met wat de deelnemers zien als belangrijkste uitdagingen. Dat heeft als voordeel dat gericht handelingsopties kunnen worden bedacht die allemaal gericht zijn op het beschermen of bevorderen van die ene waarde. Nadeel is dat dan uit het zicht kan verdwijnen dat handelingsopties in de regel effect hebben op meerdere waarden tegelijk, waarbij denkbaar is dat sommige waarden worden bevorderd, maar andere waarden juist in het geding kunnen komen. Door te focussen op de 3 belangrijkste *effecten*, en welke waarden met die effecten samenhangen, worden deelnemers uitgenodigd om bij het bedenken van handelingsopties rekenschap te geven van 'alle' waarden die relevant zijn voor een effect.

ⁱⁱ Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren en effecten hebben benoemd, wordt vervolgens in kaart gebracht welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. Vaak maakt een moderator tijdens het inventariseren van effecten alvast een lijst met waarden die betrekking heeft op *alle* geïnventariseerde effecten, waarna die lijst met waarden aan de groep wordt gepresenteerd en deelnemers de lijst kunnen aanvullen. Bij deze workshop is er voor gekozen om **waarden door de deelnemers te laten benoemen** en daarbij te **focussen op waarden die samenhangen met de belangrijkste effecten**. Deze werkwijze nodigt deelnemers uit om (eerst) zelf na te denken over wat er volgens *hen* op het spel staat bij de effecten die zij nastreven of juist zouden willen voorkomen. Dat kost meer tijd. De daarvoor benodigde tijd wordt gewonnen door niet in één keer van *alle* besproken effecten de betrokken waarden in kaart proberen te brengen, maar te focussen op waarden die samenhangen met de 3 belangrijkste effecten.