

Werkplaats Ethiek en Data GKG Jeugdzorg: Een Terugblik

Door: Pauline Zwanikken

Datum: 21 september 2020

Data kunnen in het Sociaal Domein bij Jeugdzorg worden gebruikt om te achterhalen hoe de zorgvraag zich ontwikkelt en hoe zorg goed ingericht kan worden. Hiermee kan de dienstverlening voor burgers worden verbeterd, de zorgkosten worden beheerst en de regie over de zorgketen worden opgevoerd. Voor veel gemeenten is het gebruik van data relatief nieuw en in ontwikkeling. Via het Gegevensknooppunt Groningen (GKG) kunnen data, informatie, kennis en ervaringen gemeenschappelijk worden gedeeld. Gezien de gevoeligheid van de data is het echter van groot belang dat het gebruik van jeugdzorgdata en een Monitor Sociaal Domein op een verantwoorde manier gebeurt. Ethische waarden moeten hierbij worden nageleefd. Alle stakeholders hebben daarin een rol en eigen verantwoordelijkheid, of je nu een gebruiker, bronhouder, dataspecialist of anderszins betrokken bent.

Op 31 augustus 2020 zijn twee interactieve werkplaatsen gehouden over het toepassen van ethische aspecten bij het gebruik van jeugdzorgdata en de ontwikkeling van de Monitor Sociaal Domein. Onder begeleiding van Geonovum. Achttien professionals vanuit GKG, gemeenten, een provincie en een Veiligheidsregio hebben deelgenomen. Data-analisten of -beheerders, GIS-specialisten, procesmanagers, adviseurs en de coördinator van het Datalab. Het doel van de werkplaatsen was om de deelnemers inzicht te geven in de ethische waarden en om handvatten te bieden die relevant zijn bij het gebruik van jeugdzorgdata en de monitor Sociaal Domein. De eigen rol en het handelingsperspectief van de deelnemers stonden hierbij centraal.

Ethische referentie

Geonovum is een overheidsstichting die onder meer op het gebied van geodata standaarden beheert en ontwikkelt, overheidsorganisaties helpt om data beter te benutten en ook stimuleert om dat op een verantwoorde manier te doen. Op dit moment werkt Geonovum aan een ethische referentie die bestaat uit ethische kernwaarden en onderliggende ontwerpprincipes voor het verantwoord gebruik van locatiedata op de werkvloer. Om de referentie praktisch toepasbaar te maken organiseert Geonovum Werkplaatsen Ethiek en locatiedata rondom concrete en actuele casuïstiek. In de werkplaatsen worden de betreffende casussen gelegd langs de ethische thema's en ontwerpprincipes van de huidige referentie.

Ethische inspiratie voor het verantwoord gebruik van data

 Doelbinding, doeltreffendheid en de focus op maatschappelijke waarde	 Opstelling en naleving van minimum ethische standaarden
 Actieve transparantie	 Naleving van de wet
 Verantwoording en verantwoordelijkheid van datahouders en datagebruikers	 Waarborging van de kwaliteit van data
 Betrokkenheid van relevante stakeholders	 Weerspiegeling van de werkelijkheid en inclusiviteit in de data
 Bescherming van privacy en veiligheid	 Bescherming van de menselijke waardigheid

Het toepassen van de kernwaarden op de Monitor Sociaal Domein

In de twee werkplaatsen hebben alle deelnemers drie kernwaarden gekozen die voor hen het meest relevant waren voor de Monitor Sociaal Domein. De resultaten hiervan zijn te vinden in het figuur hieronder. De kernwaarden 'doelmatigheid en doeltreffendheid' en 'weerspiegeling van de werkelijkheid en inclusiviteit' zijn het meest relevant bevonden. Deze kernwaarden zijn verder uitgediept in de werkplaatsen.

Figuur 1.



Doelbinding, doeltreffendheid en de focus op maatschappelijke waarde

Hoe zorg je er nu voor dat je helder hebt wat je wil bereiken en welke data je daarvoor nodig hebt? Uit de werkplaatsen kwamen de volgende tips:

- *Tip 1: Met een heldere enkelvoudige (indien mogelijk) vraag, doel, doelgroep en informatieproduct.*

Op deze manier verzamel je alleen de noodzakelijke data voor het doel. Je moet voorkomen dat de data gaan bepalen wat je wil weten. De vraag moet leidend zijn en niet de data! Geef daarom vooraf handvatten zodat de vraag, opdracht en doelstelling voor het gebruik van data duidelijk wordt. Bedenk vooraf: wat heb ik nu echt nodig?

- *Tip 2: Controleer vooraf of je de data mag verzamelen of hergebruiken.*

Data die voor een doel verzameld zijn, kunnen vaak niet (zonder toestemming) voor een ander doel hergebruikt worden. Ieder doel is namelijk anders. Bovendien kan het gaan om gevoelige data waardoor het delen van data de privacy kan schaden. Raadpleeg bij twijfel altijd een privacy expert.

- *Tip 3: Ga het gesprek aan met je omgeving.*

Interactie en communicatie is *the key!* Maak gebruik van storytelling, doorvragen en uitvragen om het doel achter de informatievraag of de reden voor het gebruik van data te achterhalen. Probeer elkaar te begrijpen door naar elkaar te luisteren, twijfels te benoemen en positief kritische vragen te stellen. Dus: door wie worden de data gebruikt? Waarvoor en waarom? Hierdoor kun je elkaar stimuleren om de privacy en ethische aspecten na te leven.

Weerspiegeling van de werkelijkheid en inclusiviteit in de data

Hoe zorg je er nu voor dat de data zoveel mogelijk de werkelijkheid laten zien, waarbij discriminatie en vooringenomenheid in de data worden voorkomen? Uit de werkplaatsen kwamen de volgende tips:

- *Tip 1: Leg uit, bespreek en rapporteer.*

Voor de eindgebruiker van de data of het informatieproduct dient er een goede uitleg te worden gegeven bij de data. Zodat zij weten wat ze wel, maar ook wat ze juist niet zien met deze data. Bovendien is het belangrijk dat fouten of onduidelijkheden in de data worden besproken en gerapporteerd om het trekken van de verkeerde conclusies te voorkomen.

- *Tip 2: Zorg voor doorlopende peer reviews of feedbackmomenten.*

Het houden van een doorlopend peer review kan helpen om de conclusies uit en duiding van de data te controleren. Dit kan door zowel met mensen binnen als buiten hun eigen team/organisatie ernaar te laten kijken. Hierdoor kunnen twijfels over de data bijvoorbeeld nagevraagd worden. Zelf ziet iemand zijn blinde vlek vaak niet, maar anderen mogelijk wel.

Bedankt!

Tot slot willen wij graag Bert Gerlofs en Marije Kootstra bedanken voor hun hulp en inzet bij het organiseren van deze werkplaatsen. Ook willen we alle deelnemers bedanken voor twee leuke en leerzame sessies.

Wat gaan we met de output doen? De werkplaatsen hebben waardevolle input geleverd voor de nieuwe versie van de ethische referentie. Wil je die zeker ontvangen stuur dan een bericht naar e.daemen@geonovum.nl.

Meer weten?

Voor vragen of meer informatie over de ethische referentie of over de werkplaatsen kunt u contact opnemen met mijn collega Emily Daemen van Geonovum e.daemen@geonovum.nl.