

Ethische bezwaren en cliëntportalen

Inzage in cliëntportaal van wilsonbekwame cliënten

Malene van Schaik, Winfried Vergeer

Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg (VVT) organisaties werken veelal met cliëntportalen, die cliënten en hun naasten inzage bieden in het medisch dossier. Het werken met een cliëntportaal kan bijdragen aan betere communicatie en afstemming en meer persoonsgerichte zorg.¹ Conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)² dient vrijelijke, specifieke en geïnformeerde toestemming te worden gegeven door de cliënt of diens vertegenwoordiger voor de verwerking van de persoonsgegevens.

Hoewel het gebruik van een cliëntportaal grote voordelen heeft, kan het ook leiden tot onvoorziene nadelen en ethische bezwaren, zowel bij wilsbekwame als bij wilsonbekwame cliënten. In dit artikel bespreken we enkele van deze bezwaren. We sluiten af met een aantal aanbevelingen voor de praktijk.

Voordeel cliëntportaal

Cliënten en hun wettelijk vertegenwoordigers hebben wettelijk het recht tot inzage in hun medisch dossier. Cliëntportalen zijn een middel om de cliënt of vertegenwoordiger inzage te bieden in het zorgplan en het medisch dossier. Tevens kunnen via het cliëntportaal gegevens worden uitgewisseld met andere zorgaanbieders.¹ Er is thans een aantal verschillende cliëntportalen actief gekoppeld aan het Elektronisch Cliënten Dossier (ECD). Bij sommige cliëntportalen zijn rapportages van de verpleging zichtbaar. Bij andere zijn ook rapportages van (para)medici zichtbaar. Binnen het ECD zijn er (beperkte) mogelijkheden om rapportages af te schermen voor het gebruikte cliëntportaal.

Indien een cliënt wilsbekwaam is ter zake het beheren van een cliëntportaal, krijgt deze toegang tot het portaal. Wanneer een cliënt wilsonbekwaam ter zake wordt geacht, wordt een vertegenwoordiger aangesteld. Dit kan een curator, mentor of door de cliënt zelf aangestelde gemachtigde zijn. Indien er niemand gemachtigd is, dan wordt de partner van de cliënt gemachtigd. Indien deze er niet is, wordt een ouder, broer, zus of kind aangesteld.³ Bij wilsonbekwame personen krijgt de eerste vertegenwoordiger doorgaans toegang tot het portaal. Bij een aantal portalen is het mogelijk dat de eerste vertegenwoordiger de toegang deelt met

meerdere personen.

In de VVT-sector zijn meestal cognitieve stoornissen, met name dementie, de reden dat de cliënt wilsonbekwaam ter zake is gesteld. De cliënt is dan niet in staat tot een redelijke waardering van diens belangen, of is niet handelingsbekwaam ter zake diens medische belangen. Het is de taak van de eerste vertegenwoordiger om de cliënt zo goed mogelijk te vertegenwoordigen en op te komen voor diens belangen. De vertegenwoordiger heeft vanzelfsprekend informatie nodig om diens taak goed te kunnen uitvoeren. Het cliëntportaal is een laagdrempelige manier om deze informatie te verschaffen. Het cliëntportaal kan echter ook leiden tot ongewenste en onvoorziene gevolgen. We lichten hier enkele toe.

Ethische bezwaren

Bij inzage in het cliëntportaal van wilsbekwame personen kunnen diverse moeilijkheden of zelfs ethische bezwaren optreden. Moeilijkheden ontstaan bijvoorbeeld wanneer de cliënt door fysieke beperkingen niet in staat is zelf het portaal te gebruiken, wat leidt tot regieverlies van de cliënt. Een ander voorbeeld is wanneer de cliënt onvoldoende in staat is om de informatie uit diens dossier te begrijpen, wat kan leiden tot onbegrip of verwarring.⁴ Bij wilsonbekwame cliënten is de situatie echter nog complexer. Het is de plicht van de zorgverlener om de vertrouwelijkheid van het medisch dossier te bewaken en te handelen in lijn met datgene wat de cliënt zou willen. Inzage in het medisch dossier kan een aanvulling zijn op de mondelinge overdracht en kan de vertegenwoordiger helpen diens taak naar behoren uit te voeren. In de praktijk is de inzage echter niet beperkt tot de strikt noodzakelijke informatie die voor de vertegenwoordiger relevant is, maar is het gehele medisch dossier in te zien. In het geval van dementie kan bijvoorbeeld seksueel ontremd gedrag spelen waarover gerapporteerd wordt. Maar ook basale gegevens zoals eet- en drinkgedrag of het toiletbezoek zijn zichtbaar voor de vertegenwoordiger. In hoeverre is het wenselijk dat de echtgenoot of de kinderen, die meestal optreden als vertegenwoordiger, dit allemaal kunnen lezen? Zou de cliënt zelf willen dat de vertegenwoordiger alles uit het medisch dossier kan inzien?

Een tweede ethische kwestie is gelegen in de controle over het medisch dossier en de bescherming van het beroepsgeheim van de zorgverlener. Bij enkele aanbieders van cliëntportalen is het mogelijk dat de vertegenwoordiger andere mensen machtigt om toegang te krijgen, bijvoorbeeld andere familieleden. Dit kan voor de vertegenwoordiger handig zijn, bijvoorbeeld als hij/zij wil dat diens broers en zussen meelesen. De zorgverlener heeft echter geen zicht op met wie en hoeveel personen het dossier wordt gedeeld. Hierdoor kan de zorgverlener niet aan zijn plicht voldoen om de vertrouwelijkheid van het medisch dossier te waarborgen⁵ en komt hierbij mogelijk het beroepsgeheim in het geding.

Ten slotte kan de (directe) inzage van de vertegenwoordiger invloed hebben op de wijze waarop en wanneer zorgverleners de informatie noteren. Zorgverleners kunnen geneigd zijn sommige informatie niet direct te rapporteren, bijvoorbeeld in het geval van een incident, om zo

de vertegenwoordiger niet (onnodig) ongerust te maken. Indien een rapportage herleidbaar is tot een individuele zorgverlener, bijvoorbeeld wanneer de naam zichtbaar is bij de rapportage, kan dit ook een drempel tot rapportage opleveren. Het primaire doel van de dossierplicht, zijnde goed hulpverlenerschap,⁵ kan in het geding komen wanneer zorgverleners informatie niet of niet volledig rapporteren.

In bovenstaande voorbeelden is er sprake van een waardenconflict tussen enerzijds transparantie ten behoeve van een goede uitwisseling van relevante informatie, en anderzijds het recht op privacy van de cliënt. Zowel zorgverleners als de vertegenwoordiger hebben baat bij veel transparantie om hun werk of taak goed te kunnen uitvoeren. Daarom is het onwenselijk om te veel van het medisch dossier af te schermen omwille van de privacy. Anderzijds hebben we als zorgverleners de plicht om de privacy van de cliënt te beschermen. De cliënt kan dit zelf immers in bovenstaande voorbeelden niet meer. De uitdaging is erin gelegen te balanceren tussen enerzijds transparantie en anderzijds bescherming van de privacy van de cliënt.

Aanbevelingen

Bovenstaande voorbeelden tonen de mogelijke nadelen van het gebruik van cliëntportalen. Deels is dit te verklaren doordat de portalen nog niet 'volwassen' genoeg zijn om alle juridische en ethische problemen te ondervangen. Het gebruik van cliëntportalen zal echter ook in de toekomst uitdagingen blijven geven. Evenals bij andere vormen van eHealth, is het desalniettemin onwaarschijnlijk en onwenselijk om het gebruik van cliëntportalen in te trekken. Een kritische houding is echter wel nodig om ongewenste gevolgen te minimaliseren.⁶

Het gebruik van het cliëntportaal vraagt aldus om verantwoordelijkheid en zorgvuldigheid van zowel de vertegenwoordiger als zorgverleners. In het geval van ethische kwesties is het nodig dat zorgverleners (en de vertegenwoordiger) reflecteren en gezamenlijk zoeken naar het optimale gebruik van het cliëntportaal. De vragen: 'wat wordt genoteerd?', 'met welk doel?' en 'voor wie is het zichtbaar?' zouden vaker gesteld kunnen worden. Deze reflectie ontbreekt nu echter meestal: de invoering van de cliëntportalen is zonder veel kritische bezwaren gemeengoed geworden. We doen hieronder enkele aanbevelingen om op een zorgvuldige wijze gebruik te maken van de cliëntportalen bij wilsonbekwame cliënten.

- Adviseer de eerste vertegenwoordiger om de toegang niet te delen met derden. Het delen met derden zet per definitie de privacy van de cliënt verder onder druk. Bovendien wordt de beheersbaarheid van de vertegenwoordiger met iedere extra toegang lastiger: de zorgverlener raakt het zicht kwijt op wat er met de informatie gebeurt en wie meeleest. Wees u tevens bewust van uw beroepsgeheim: het is uw verantwoordelijkheid om de vertrouwelijkheid van het dossier te waarborgen.
- Stimuleer bij cliënten die fysiek niet in staat zijn hun portaal te beheren, dat zij in zelfredzaamheid worden bevorderd (bijvoorbeeld door middel van ergotherapie). Probeer zoveel als mogelijk te stimuleren dat het beheer van het portaal bij de cliënt zelf blijft.
-

Wijs de vertegenwoordiger goed op de verantwoordelijkheid met betrekking tot de privacy van de cliënt die hij/zij vertegenwoordigt. Maak van privacy ook een gespreksonderwerp binnen de organisatie, en stel beleid op hoe om te gaan met cliëntportalen, transparantie en privacy.

- Ga met de applicatiebeheerder en de aanbieder van het portaal in gesprek over mogelijkheden om rapportages af te sluiten voor het cliëntportaal, maar zichtbaar te houden voor de zorgverleners. Als professional dient u een keuze te kunnen maken welke rapportage (nu nog niet) geschikt is voor het cliëntportaal.

Conclusie

Het gebruik van cliëntportalen biedt de mogelijkheid om op laagdrempelige en transparante wijze essentiële informatie te delen met de vertegenwoordiger van een wilsonbekwame cliënt. Ondanks deze voordelen kan het ook leiden tot ethische bezwaren. We hebben in dit artikel enkele voorbeelden van deze bezwaren toegelicht, waarbij transparantie op gespannen voet staat met de privacy van de cliënt. Ook het beroepsgeheim van zorgverleners kan in het geding komen. Maak de spanning tussen transparantie en privacy bespreekbaar met vertegenwoordiging van de cliënt en binnen de organisatie.

Auteurs

- Malene M.V. van Schaik, MA, Msc, onderzoeker en docent - Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora, Amsterdam UMC
- Winfried W. Vergeer, specialist ouderengeneeskunde – Zorgspectrum te Vianen. Docent Opleiding specialist ouderengeneeskunde, Gerion, Amsterdam

Literatuur

1. Waardigheid en trots (2021). Juridische vragen en antwoorden over cliëntportalen. Gevonden op 19 februari 2021 op: <https://www.waardigheidentrots.nl/wp-content/uploads/2018/06/Publicatie-Juridische-vragen-clientportalen-25718.pdf>
2. Algemene Verordening Gegevensbescherming (2016). Gevonden op 25 februari 2022 op [AutoriteitPersoonsgegevens.nl](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl)
3. NVVA (2008). Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid. Gevonden op 25 februari 2022 op: https://www.verenso.nl/_asset/_public/Thema-en-projecten/Dementie/Handreiking-WOB.pdf
4. Smulders, Y. M., & Metselaar, S. (2017). Direct inzage in epd niet in belang van patiënt. Medisch Contact.
5. KNMG (2021). Richtlijn Omgaan met medische gegevens. Gevonden op 25 februari 2022

op: <https://www.knmg.nl/richtlijn-omgaan-met-medische-gegevens/>