

ZORGVULDIG OMGAAN MET PRIVACY EN BESCHERMING VAN DE INTEGRITEIT VAN EEN PERSOON MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING BINNEN EEN VOORZIENING VISIETEKST

We hanteren de volgende omschrijving van privacy

- bescherming van de eigen leefruimte
- bescherming van het eigen lichaam
- bescherming van de sociale netwerken
- bescherming van de persoonsgegevens
- recht op vertrouwelijke communicatie

Integriteit = eigenheid, ongeschondenheid, waardigheid en respect.

Een schending van de integriteit= een vorm van grensoverschrijdend (respectloos) gedrag waarbij schade wordt toegebracht aan de eigenheid, waardigheid, ongeschondenheid van de persoon met een verstandelijke beperking.

Het zorgvuldig omgaan met privacy van de persoon met een beperking omvat 2 grote luiken:

1. De privacy en bescherming van de fysieke integriteit van de persoon met een beperking.
2. De privacy en bescherming van de psychische integriteit van de persoon met een beperking door het zorgvuldig omgaan met informatie-uitwisseling over personen met een beperking.

De privacy en bescherming van de psychische integriteit van de persoon met een beperking kan men vanuit 2 verschillende standpunten bekijken:

1. Vanuit het juridisch kader
 - Wet van 08/12/1992: wet tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.
 - Wet van 11/12/98 die deze wet aanpast aan de Europese richtlijnen
 - KB van 13/2/01 ter uitvoering van de wet van 11/12/98
 - Aanbeveling ivm verspreiding beeldmateriaal
 - Artikel 458 van het Strafwetboek: beroepsgeheim
 - Patiëntenrechtenwet (oktober 2002)
 - Decreet gezondheidsinformatiesystemen (16/06/2006)
 - Discretieplicht.
2. Vanuit het ethisch kader:
Hier wensen we het ethisch kader van Axel Liégeois te volgen.

1. De privacy en bescherming van de fysieke integriteit van de persoon met een beperking

Binnen een voorziening is het niet gemakkelijk om de fysieke integriteit te respecteren. cliënten met een ernstige of diepe verstandelijke beperking hebben niet de mogelijkheid om zelf te kiezen met wie ze samenleven in de leefgroep, ze zijn volledig afhankelijk van de begeleiders voor de lichaamsverzorging, ze hebben geen keuze over wie van de medewerkers voor hun zorg instaat, er zijn de (vele) personeelwissels en allerlei beperkingen op gebied van de accommodatie in de leefgroep.

Ondanks deze vele beperkingen moeten we de cliënten een ruimte geven om een eigen intieme levenssfeer te creëren.

We verwijzen hierbij ook naar de visietekst 'lichaamsbeleving, seksualiteit en relaties bij personen met een ernstige en diepe verstandelijke beperking. De cliënten hebben recht op een eigen lichaamsbeleving.

We streven naar afzonderlijke slaapkamers en hoekjes in de leefruimtes waar cliënten zichzelf kunnen zijn, 'alleen' zijn en/of tot rust komen.

We respecteren het eigen 'territorium' van de cliënten (eigen zetel, eigen plaats aan tafel...) en we maken dit ook herkenbaar voor andere cliënten.

We maken medewerkers bewust van een respectvolle grondhouding t.a.v. de cliënten. De basale houding is een vereiste. Medewerkers moeten zich inleven in de noden, wensen en voorkeuren van elk van de cliënten. Ze moeten de tijd nemen voor een individuele benadering en voor de relationele dimensie in de totale zorg. Ze streven naar een vertrouwensrelatie met de cliënten.

Zie hierbij de visieteksten ivm de basale houding/stimulatie.

Deze grondhouding maakt deel uit van de vormingsinitiatieven.

Medewerkers moeten begrip hebben voor de eigenheid van iedere cliënt en moeten kritisch nadenken over hun eigen waarden en normpatronen. Als medewerkers willen openstaan voor de soms aparte leefwereld van de cliënten, dan moeten ze hun eigen wensen en noden kunnen loslaten.

Binnen een team maken we praktische afspraken rond verzorgings- en toiletmomenten. vb. deuren dicht, hoe garanderen we de privacy in de badkamer, kloppen voor het binnengaan in een kamer, respect voor eventuele schaamte...

Waar mogelijk wordt rekening gehouden met de keuzes van de persoon met een beperking ivm wie de verzorging op zich neemt.

2. De privacy en bescherming van de psychische integriteit van de persoon met een beperking

2.1. Het juridisch kader

2.1.1. Wet van 08/12/1992: wet tot de bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.

Deze wet wil de burger beschermen tegen misbruik van zijn persoonlijke gegevens. Deze wet beschermt één aspect van het privé-leven, nl. de informationele privacy van de persoon. Zo goed als alle dossiers waarmee in de medische en de welzijnssector wordt gewerkt - ook de papieren dossiers vallen - onder dit toepassingsgebied.

Deze wet onderwerpt de beheerder van persoonsgegevens aan een aantal verplichtingen betreffende het *rechtmatig verzamelen* van deze gegevens, het *zorgvuldig bewaren* en het *doorgeven* ervan.

- Zie Reglement van Orde
- Zie Individueel Protocol
- Digitaal bijhouden van administratieve gegevens in 'GISA'
 - Inzagerecht is beperkt tot de directie, sociale dienst, medische dienst, administratie
 - Voor wettelijke vertegenwoordigers van cliënten: zie individueel protocol
- Informatiestromen binnen de voorziening
 - Zie document 'Overzicht en werking van de overlegorganen' uit het Kwaliteitshandboek

2.1.2. Artikel 458 van het Strafwetboek: beroepsgeheim

Beroepsgeheim: een geheim dat men beroepshalve kent, moet verplicht worden bewaard. Het betreft informatie die verkregen is vanuit een vertrouwensrelatie.

De wettelijke basis van het beroepsgeheim is de geheimhoudingsplicht, een strafrechtelijk bepaalde verplichting geldend voor bepaalde beroepen.

2.1.3. Patiëntenrechtenwet (oktober 2002)

De wet op de patiëntenrechten geeft de patiënt/bewindvoerder ten opzichte van de beroepsbeoefenaar recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer en inzonderheid betreffende de informatie die verband houdt met zijn gezondheid. De patiënt/de bewindvoerder heeft recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier. De patiënt/bewindvoerder heeft recht op een afschrift van het dossier en recht op inzage in het dossier.

Het decreet ‘gezondheidsinformatiesystemen’ regelt het delen en het doorgeven van patiëntengegevens in het kader van *samenhangende* activiteiten van zorgverlening.

2.1.4. Discretieplicht

Discretieplicht heeft geen algemene wetsbepaling als grondslag. De discretieplicht bestaat uit een geheel van door de overheid, een beroepsorganisatie of door particulieren opgelegde verplichtingen om bij het uitoefenen van een functie geen gegevens vrij te geven aan anderen dan aan diegenen die gerechtigd zijn om er kennis van te nemen. Deze plicht geldt voor alle informatie waarvan men kennis heeft, ook al betreft het geen geheimen.

- Zie arbeidsreglement
- Zie arbeidsovereenkomst
- Zie contract voor stagiair
- Zie contract voor vrijwilliger

2.2. Het ethisch kader

We volgen hiervoor het ethisch advies van Axel Liégeois (K.U Leuven - Broeders van Liefde).

Alle medewerkers, dus ook zij die onrechtstreeks bij de zorg betrokken zijn, moeten waakzaam en zorgzaam met de cliëntinformatie omgaan.

Er moeten gegevens gedeeld worden, zodat iedereen zijn job goed kan uitvoeren, maar niet iedereen moet alles weten.

Het is echter heel moeilijk om te weten wanneer en hoe men informatie moet delen, dan wel geheimhouden.

Deze tekst wil een houvast en een leidraad zijn. Het is de bedoeling dat bij het uitwisselen van informatie volgende principes gehanteerd worden:

- Principe van zorgvuldigheid
- Principe van overleg

2.2.1. Het principe van zorgvuldigheid

Het principe van de zorgvuldigheid doet de medewerker nadenken. Het is de bedoeling om door het doornemen van de vragen, meer duidelijkheid te krijgen over het al dan niet doorgeven van de informatie.

Waarom

1. Met welk doel wordt de informatie meegedeeld?
Is het doel in functie van de zorg voor de cliënt? Welke zijn de motieven om die informatie door te geven?

Wie

2. Is de informatieontvanger voldoende betrokken?
Welke band heeft die persoon met de cliënt? Staat die persoon in een zorgrelatie met de cliënt? Behartigt de informatieontvanger de belangen van de cliënt?
3. Kan de informatieontvanger de informatie verwerken?
Kan die persoon de gegevens verstandelijk en emotioneel verwerken? Wat is de draaglast van die informatie? Wat is de draagkracht van die persoon? Is er een goede verhouding tussen beide?
4. Wie is de meest geschikte informatieverstrekker?
Wie heeft de beste vertrouwensrelatie met de informatieontvanger? Wie is het meest deskundig om bepaalde informatie te geven: is dit de arts, de maatschappelijk werker, de leefgroepbegeleid(st)er, de kinesitherapeut, de huiscoördinator, de directie?

Wat?

5. Is de informatie relevant?
*Is de informatie noodzakelijk om goede zorg te bieden, om de belangen van de cliënt te behartigen, of om de integriteit van de cliënt of een ander te beschermen?
Wat is 'nice to know' en wat is 'need to know'?*
6. Is de hoeveelheid informatie gepast?
Wordt er teveel of te weinig informatie meegedeeld? Is de informatie voldoende om verantwoordelijkheid op te nemen?
7. Is de informatie geground en betrouwbaar?
Wat zijn onze bronnen? Van horen zeggen of betrouwbare informatie?

Hoe?

8. Wordt de informatie vertrouwelijk meegedeeld?
Alleen, zonder anderen in de buurt, of via e-mail naar een computer die door meerdere personen gedeeld wordt?
9. Wat zijn de gunstigste omstandigheden om informatie te delen?
Wat is de beste ruimte, het beste tijdstip, ...

10. Kan de cliënt aanwezig zijn bij het meedelen van de informatie?
Is het aangewezen, wenselijk en mogelijk dat de cliënt aanwezig is bij het meedelen van de informatie?
Kan de cliënt het zelf zeggen?
Hoe kan de cliënt betrokken worden indien hij/zij niet aanwezig kan zijn?

2.2.2. Het principe van overleg

2.2.2.1. Informatie uitwisselen in een team van zorgverstrekkers.

Afbakening: wat is het team van de zorgverleners?

Het moet eerst duidelijk zijn welke personen een team rond de cliënt vormen. Voor onze voorziening zijn dit alle functies die onder het luik van de hulp- en dienstverlening vallen.

Toch kan er hier een gradatie van informatie aangebracht worden. Het team van zorgverstrekkers zijn in de eerste plaats alle personen die deel uit maken van het Multidisciplinair Team: orthoagoog, maatschappelijk werker, leefgroepbegeleiders, nacht- en dagbestedingsbegeleiders, leefgroepsverantwoordelijke of dagcentrumverantwoordelijke, huiscoördinator, kinesitherapeut, dagbestedingmedewerker, logopedist.

De nachtverantwoordelijke, de kinécoördinator en dagbestedingscoördinator, de orthoagogisch directeur en de algemeen directeur krijgen die informatie die nodig is om hun dienst/voorziening goed te kunnen leiden. Naargelang de noodzaak krijgen zij meer of minder informatie.

Algemene regel: gedeeld beroepsgeheim

Als de teamleden samen verantwoordelijk zijn voor de zorg voor de cliënt, dan moeten ze de nodige informatie uitwisselen om die verantwoordelijkheid te kunnen opnemen, ook al zijn ze gebonden aan het beroepsgeheim (strafwetboek, artikel 458).

Vanuit ethisch oogpunt wordt het beroepsgeheim opgevat als een gedeeld beroepsgeheim: de medewerkers kunnen de nodige informatie over een cliënt in het team delen, zonder daar telkens de toestemming van de cliënt (hier bewindvoerder) te vragen. Buiten het team houden ze de informatie geheim.

Het is echter noodzakelijk dat de cliënt en/of de bewindvoerder bij de opname ingelicht wordt over het gedeelde karakter van het beroepsgeheim.

Aandachtspunt: relevantiefilter

Het gedeeld beroepsgeheim is echter geen dekmantel om alle informatie met alle leden van het team te delen. Bij het delen van de informatie moet telkens nagegaan worden of die informatie bijdraagt tot een betere hulpverlening.

Bijvoorbeeld: de ouders van Jeroen kunnen hun rekening aan de voorziening niet betalen. Dit heeft een invloed op het zakgeld van Jeroen. Er moet dus voorzichtig met zijn geld omgegaan worden. Wie moet dit weten? Het volledige Multidisciplinair Team, of enkel diegenen die het zakgeld van Jeroen kunnen besteden?

2.2.2.2. Informatie uitwisselen in een netwerk van zorgverleners en met derden

Afbakening: wat is het netwerk van zorgverleners en wie zijn die derden?

Het netwerk rond een cliënt kan bestaan uit:

1. Familieleden en vrijwilligers die optreden als mantelzorgers of informele zorgverleners en daadwerkelijk verantwoordelijkheid tot zorg op zich nemen.
2. Professionele zorgverleners, die niet tot het eigen team behoren. Bijvoorbeeld de huisarts van een cliënt van het dagcentrum, de kinesitherapeut die bij een cliënt thuis komt...
3. Justitiële instanties, die een welomschreven verantwoordelijkheid voor de zorg van een cliënt hebben, bijvoorbeeld de voogd, voorlopige bewindvoerder, ...
4. ...

Voor elke cliënt is dit netwerk verschillend. De medewerkers en de zorgverleners werken samen, naargelang de zorgvraag van de cliënt.

Er kan informatie uitgewisseld worden, die nodig is voor de optimale begeleiding van de cliënt.

De medewerkers kunnen echter ook informatie uitwisselen met derden die geen verantwoordelijkheid dragen voor de zorg van de cliënt, maar wel betrokken zijn bij de cliënt en zijn of haar belangen.

1. Personen die de mutualiteit of de bank vertegenwoordigen
2. Familie, naaste betrokkenen en vrijwilligers die geen effectieve verantwoordelijkheid dragen naar de zorg van de cliënt.
3. Medecliënten en hun familie.
4. ...

Probleemstelling: gedeeld beroepsgeheim?

Het gedeeld beroepsgeheim kan niet uitgebreid worden naar het netwerk van hulpverleners en derden.

Dit kan niet omdat het team niet nauwkeurig afgebakend en herkenbaar is.

Vooraleer informatie over de cliënt doorgegeven wordt, moet de toestemming van de cliënt (hier de wettelijke vertegenwoordiger) gevraagd worden. De beweegredenen voor het doorgeven van de informatie moeten aan de cliënt meegedeeld worden. Er moet in overleg besloten worden welke informatie al dan niet doorgezegd wordt.

Ook hier moeten de zorgvuldigheidscriteria overlopen worden.

Alleen als de informatie anoniem kan verstrekt worden, moet de toestemming van de cliënt niet gevraagd worden.

Bijvoorbeeld: op een studiedag van Basale Stimulatie wordt een cliënt besproken, zonder het noemen van zijn naam.

Informatie uitwisselen zonder toestemming van de cliënt

Er kunnen uitzonderlijke situaties zijn, waarbij de medewerker informatie moet doorgeven zonder toestemming van de cliënt (bewindvoerder).

Dit kan echter maar als er aan 3 voorwaarden voldaan is:

1. Onmogelijkheid om toestemming te krijgen.
2. Dreiging van ernstige schade aan leven of integriteit, gezondheid of zorg.
3. Proportionele verhouding tussen de voornoemde schade en de schending van de vertrouwelijkheid

Het spreekt voor zich dat dit enkel om situaties gaat die zich situeren in de juridische en medische sfeer.

2.3. Besluit

Er bestaat geen kant en klare formule om te bepalen wat wel en wat niet mag doorgezegd worden.

Elke medewerker krijgt de verantwoordelijkheid om in elke concrete situatie met grote zorgvuldigheid na te gaan hoe hij/zij het best informatie uitwisselt.

Bij het doorgeven van informatie moet telkens stil gestaan worden bij 2 zaken:

1. Welke informatie geef ik door (het principe van zorgvuldigheid)
2. Aan wie geef ik die informatie door (het principe van overleg)

Bij twijfel doet de medewerker er goed aan te kiezen om te zwijgen. Als hij/zij daardoor te weinig informatie heeft verstrekt, kan hij/zij dit meestal achteraf toch nog doen, zonder dat er al grote schade is aangebracht.

Indien er teveel informatie is doorgegeven, dan is dit nog moeilijk te corrigeren en is de schade meestal groter.