

WERKGROEP ETHIEK IN DE ORTHO(PED)AGOGISCHE ZORG BROEDERS VAN LIEFDE

Ethisch advies

Zorgvuldig omgaan met informatie in de ortho(ped)agogische zorg

Revisie januari 2007

1. INLEIDING

In de ortho(ped)agogische zorg wordt veel gesproken en besproken, zowel met de persoon met een handicap als over hem of haar. Het woord bevat informatie en deze informatie is nodig opdat de begeleiders hun verantwoordelijkheid voor een goede zorg zouden kunnen opnemen. Bij het spreken en bespreken komen de begeleiders terecht in een spanningsveld tussen het geheimhouden en het delen van informatie. De werkgroep ethiek in de ortho(ped)agogische zorg wil de begeleiders en de directies uitnodigen om aan de hand van dit advies kritisch na te denken over hoe ze zorgvuldig met informatie kunnen omgaan.

Eerst schetsen we de probleemstelling van dit advies, namelijk het spanningsveld tussen beroepsgeheim en gedeelde informatie. Daarna ontwikkelen we twee algemene principes voor het omgaan met informatie, met name zorgvuldigheid en overleg. Ten slotte passen we deze principes toe op vier informatiestromen: informatie uitwisselen in een team van begeleiders, informatie uitwisselen met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger, informatie uitwisselen in een netwerk van begeleiders en informatie verstrekken aan derden. De privacywet over het verwerken van persoonsgegevens in bestanden bespreken we in dit advies niet (zie literatuur).

2. PROBLEEMSTELLING: BEROEPSGEHEIM EN GEDEELDE INFORMATIE

Informatie

Onder informatie verstaan we alle gegevens over de persoon met een handicap in zijn of haar leefwereld. Deze gegevens kunnen mondeling, schriftelijk, elektronisch of via beelden verstrekt worden.

Strikte interpretatie van het beroepsgeheim

Vanuit juridisch standpunt wordt het doorgeven van informatie door begeleiders met een vertrouwensrelatie geregeld door het beroepsgeheim en voor leerkrachten door het ambtsgeheim. Zowel het beroepsgeheim als het ambtsgeheim verplicht hen om vertrouwelijke informatie niet bekend te maken en er zorgvuldig mee om te gaan.

Het wettelijke beroepsgeheim schrijft voor dat alle personen "die uit hoofde van hun staat of hun beroep kennis dragen van geheimen die hun zijn toevertrouwd", deze niet mogen bekend maken (*Strafwetboek*, nr. 458). Een strikte interpretatie van de wettekst leidt ertoe dat alle informatie besloten blijft binnen de individuele relatie tussen de begeleider en de persoon met een handicap. Elke andere persoon wordt immers als een 'derde' beschouwd, aan wie niets mag meegedeeld worden. Het beroepsgeheim beschermt de privacy van de persoon met een handicap en de vertrouwensrelatie met de begeleider. De wet maakt enkel twee uitzonderingen op het beroepsgeheim: het getuigenis in rechte en de wettelijke verplichting om welomschreven gegevens bekend te maken.

Ontwikkelingen in de samenwerking

In de maatschappij en de ortho(ped)agogische zorg zijn er echter een aantal ontwikkelingen waardoor de samenwerking tussen de betrokkenen sterk is toegenomen.

Allereerst worden personen met een handicap niet meer enkel individueel benaderd, maar in hun sociaal netwerk. Daarom worden hun vertegenwoordiger, familie en naastbestaanden meer in de zorg betrokken.

Vervolgens werken de begeleiders ook veel meer samen in een professioneel netwerk. De samenwerking beperkt zich niet meer tot interdisciplinaire teams, maar strekt zich uit tot een netwerk van begeleiders en teams, over de grenzen van de voorzieningen heen.

Ten slotte is er een enorme ontwikkeling in de informatie- en communicatietechnologie waardoor steeds meer begeleiders en andere betrokkenen zich toegang kunnen verschaffen tot vertrouwelijke gegevens van de persoon met een handicap.

Verruimde interpretatie van het beroepsgeheim

Door de ontwikkelingen in de samenwerking komt de strikte interpretatie van het beroepsgeheim onder druk te staan. Daardoor zijn drie gedachtegangen opgezet om de interpretatie van het beroepsgeheim te verruimen. Deze gedachtegangen doen zich voor in de rechtsleer en in de rechtspraak, zonder dat er een expliciete grondslag is in de bestaande wetgeving.

Een eerste verruiming is het zogenaamde 'afgeleide beroepsgeheim'. Dit betekent dat bepaalde groepen die niet professioneel in de directe zorg of het onderwijs staan, toch gebonden zijn aan het beroepsgeheim. Het gaat hier om bijvoorbeeld vrijwilligers en mensen in administratieve of logistieke diensten door hun functie of werksituatie kennis dragen van vertrouwelijke informatie.

Een tweede verruiming is de geïnformeerde toestemming of 'informed consent', een principe dat algemeen ingang gevonden heeft in de ortho(ped)agogische zorg. De begeleider mag informatie aan anderen doorgeven indien de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger vooraf voldoende geïnformeerd werd en vrijwillig toestemming gaf. Op deze manier wordt de autonomie van de persoon met een handicap gerespecteerd en kan de informatie toch buiten de individuele begeleidingsrelatie doorgegeven worden.

Een derde verruiming is het 'gezamenlijke beroepsgeheim'. Dit betekent dat de professionele begeleiders die samenwerken in een team, de informatie die noodzakelijk is voor de zorg of het onderwijs aan elkaar kunnen doorgeven, in het belang van de persoon met een handicap en, bij voorkeur ook met de toestemming. Er wordt ook een pleidooi gehouden om dit gezamenlijke beroepsgeheim in een team verder te verruimen tot een gedeeld beroepsgeheim in een netwerk van begeleiders.

3. ALGEMENE PRINCIPES: ZORGVULDIGHEID EN OVERLEG

Twee principes

Om met het spanningsveld tussen het geheimhouden en het delen van informatie om te gaan, stellen we twee principes voor die in alle situaties toepasbaar zijn, met name zorgvuldigheid en overleg. Wanneer begeleiders overwegen of ze bepaalde informatie vertrouwelijk houden of meedelen, passen ze beide principes toe. Ze overleggen met de direct betrokkenen, zoals de persoon met een handicap, de vertegenwoordiger en andere begeleiders. In dat overleg zoeken ze samen wat zorgvuldigheid in die situatie betekent.

a. Zorgvuldigheid

Tien criteria

Om het principe van zorgvuldigheid in de praktijk toe te passen, kunnen de begeleiders de volgende tien criteria gebruiken. Er is geen orde van belangrijkheid onder deze criteria. Het belang van een criterium komt naar voren in de toepassing ervan in een bepaalde situatie. In een concrete situatie is het ene criterium meer toepasbaar dan het andere.

Waarom?

1. Met welk doel wordt de informatie meegedeeld?

Is het informeren gericht op de zorg of het onderwijs voor de persoon met een handicap? Is het gericht op de belangen van de persoon met een handicap? Of is het gericht op andere belangen? Wat zijn de motieven om informatie te geven of te vragen? Welke doelstelling is verantwoord? ...

Wie?

2. Is de informatieontvanger voldoende betrokken?

Welke band heeft de informatieontvanger met de persoon met een handicap? Staat hij of zij in een zorg- of onderwijsrelatie tot de persoon met een handicap? Is er een vertrouwensrelatie met de persoon met een handicap? Behartigt de informatieontvanger de belangen van de persoon met een handicap? Of beschermt hij of zij de integriteit van de persoon met een handicap of van een ander? ...

3. Kan de informatieontvanger de informatie verwerken?

Kan de informatieontvanger de gegevens verstandelijk en emotioneel verwerken? Wat is de draaglast van de informatie? Wat is de draagkracht van die persoon? Is er een goede verhouding tussen beide? ...

4. Wie is de meest geschikte informatieverstrekker?

Welke begeleider is het meest geschikt om de informatie te verstrekken? Wie heeft de beste vertrouwensrelatie met de informatieontvanger? Wie is het meest deskundig om bepaalde informatie te geven? ...

Wat?

5. Is de informatie relevant?

Is de informatie relevant of betekenisvol voor de doelstelling en voor de informatieontvanger? Is de informatie noodzakelijk om goede zorg of onderwijs te bieden, om de belangen van de persoon met een handicap te behartigen, of om de integriteit van de persoon met een handicap of een ander te beschermen? Wat zijn hoofdzaken en wat zijn bijzaken? ...

6. Is de hoeveelheid informatie gepast?

Wordt er teveel informatie meegedeeld? Of wordt er te weinig informatie verstrekt? Is de informatie voldoende om verantwoordelijkheid op te nemen? Welke is de juiste maat van informatie? ...

7. Is de informatie gegrond en betrouwbaar?

Wie of wat is de bron van de informatie? Is de informatie voldoende gecontroleerd op haar betrouwbaarheid? Is de informatie hypothetisch of bevestigd? ...

Hoe?

8. Wordt de informatie vertrouwelijk meegedeeld?

Is de wijze van informeren voldoende vertrouwelijk? Toont de informatieverstrekker voldoende respect voor de persoon met een handicap? Is de informatieontvanger gebonden aan het beroepsgeheim? Is het meedelen van informatie voldoende beveiligd? ...

9. Wat zijn de gunstigste omstandigheden om informatie mee te delen?

Wanneer wordt de informatie best meegedeeld? Waar wordt de informatie best meegedeeld? Wordt voldoende rekening gehouden met de context? ...

10. Kan de persoon met een handicap aanwezig zijn bij het meedelen van de informatie?

Is het aangewezen, wenselijk en mogelijk dat de persoon met een handicap aanwezig is bij het meedelen van de informatie? Wenst de persoon met een handicap aanwezig te zijn? Kan de persoon met een handicap de informatie zelf meedelen? Hoe kan de persoon met een handicap betrokken worden indien hij of zij niet aanwezig kan zijn? ...

b. Overleg

Niveaus van overleg

De criteria voor zorgvuldigheid kunnen de begeleiders verbinden met het principe van overleg. De begeleiders kunnen het overleg aan de hand van de zorgvuldigheidscriteria voeren op twee niveaus.

Op de eerste plaats kunnen ze met deze criteria een algemene visie en beleid uitwerken over het uitwisselen van informatie met hun belangrijkste partners in de zorg of het onderwijs. Het uitwerken van een algemene en niet casusgebonden visie en beleid voorkomt dat de begeleiders bij elke concrete casus opnieuw hun houding moeten bepalen. Dit vergt overleg met de belangrijkste partners over hun manier van samenwerken en informatie uitwisselen.

Vervolgens bevragen de begeleiders zichzelf in elke individuele casus over de toepassing van hun algemene visie en beleid. Vanuit een houding van kritische zelfreflectie toetsen ze het uitwisselen van informatie aan de zorgvuldigheidscriteria. Ze toetsen de criteria in overleg met de begeleiders in het team, met de persoon met een handicap zelf en met andere begeleiders of derden aan wie ze de informatie uitwisselen.

Overlegproces

Beide vormen van overleg vragen aanvankelijk veel tijd. Door te overleggen, drukken de begeleiders hun respect uit voor de betrokken partners en werken ze aan de samenwerkings- en vertrouwensrelatie met hen. Bovendien groeien door het overleg de duidelijkheid en de transparantie van de informatie en de kwaliteit en de effectiviteit van de zorg of het onderwijs.

Overleg is meestal geen eenmalig gebeuren, maar een proces van ontmoeten, informeren, bespreken, motiveren en streven naar consensus. Doorheen het overleg groeien de opvattingen naar elkaar toe. Overleg is de aangewezen weg om zorgvuldig met informatie om te gaan.

Uitzonderingen

Het overleg is echter niet altijd mogelijk of haalbaar. Er zijn uitzonderlijke situaties mogelijk waarin de begeleiders informatie moeten meedelen zonder dat de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger ermee akkoord gaat. In die situaties hebben de waarden van gezondheid, ontwikkeling en integriteit prioriteit op privacy en vertrouwen. De begeleiders bevinden zich in een dergelijke uitzonderlijke situatie indien aan drie voorwaarden voldaan wordt.

1. Onmogelijkheid van overleg
Een eerste voorwaarde is de onmogelijkheid om (verder) te overleggen. De begeleiders hebben alles in werking gesteld om tot overleg en tot een toestemming te komen, maar zijn er niet in geslaagd.
2. Dreiging van ernstige schade
Een tweede voorwaarde is de dreiging van ernstige schade aan de fysieke of psychische gezondheid, het ontwikkelingsproces of de integriteit van de persoon met een handicap of een andere betrokkene. Hier staan dus gezondheid, ontwikkeling en integriteit op het spel. De begeleiders zijn ervan overtuigd dat de schade effectief kan vermeden worden door de informatie uit te wisselen en dat er geen alternatieven zijn om de schade te vermijden.
3. Proportionele verhouding tussen schade en vertrouwelijkheid
Een derde voorwaarde is de proportionele verhouding tussen de ernst van de voornoemde schade en de ernst aan de schade aan de vertrouwelijkheid. Het moet gaan om een ernstige schade of om dreiging van ernstige schade. Bovendien mogen de begeleiders de vertrouwelijkheid niet meer schenden dan strikt nodig om de schade aan de gezondheid, het ontwikkelingsproces of de integriteit te vermijden. Ze wisselen dan alleen deze informatie uit die noodzakelijk is om die schade te vermijden.

Indien tegelijkertijd aan deze drie voorwaarden voldaan is, kunnen begeleiders zonder overleg informatie uitwisselen om reeds veroorzaakte schade te herstellen maar ook preventief om dreigende schade te voorkomen of te beperken. Wanneer zich dit voordoet, motiveren de begeleiders hun beslissing aan de persoon met een handicap, de vertegenwoordiger en de andere betrokkenen.

4. TOEPASSING: VERSCHILLENDE DOELGROEPEN

Vier doelgroepen

De algemene principes passen we nu toe op de verschillende doelgroepen bij het uitwisselen van informatie, met name in een team van begeleiders, met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger, in een netwerk van begeleiders en aan derden. Telkens worden de doelgroep, een algemene regel, eventuele uitzonderingen en een aandachtspunt geformuleerd.

a. Informatie uitwisselen in een team van begeleiders

Afbakening: team van begeleiders

Hoewel de ortho(ped)agogische zorg zich ontwikkelt naar netwerken en samenwerkingsverbanden, blijven de teams in zorg en onderwijs een belangrijke rol spelen. Deze teams bestaan uit professionele begeleiders van verschillende beroepsgroepen die gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de zorg of het onderwijs aan een bepaalde groep personen met een handicap. Er zijn echter afbakeningen in het team op basis van de specificiteit van de beroepsgroepen. Naast een aantal gemeenschappelijke taken, hebben de beroepsgroepen immers ook specifieke taken en bevoegdheden die samenhangen met de eigenheid van hun professionele deskundigheid. Die afbakeningen kunnen belangrijk zijn bij het al dan niet delen van informatie onder begeleiders in een team.

Deze teams zijn duidelijk afgebakend en herkenbaar. In het organigram van de voorziening vormen ze een afzonderlijke entiteit waarbij het duidelijk is wie al dan niet tot het team behoort. Bovendien beleven de begeleiders zelf het team als een vaste groep met een gezamenlijke opdracht, ook al zijn er specifieke taken en bevoegdheden. Ook de meeste personen met een handicap zien het team als een herkenbare groep van begeleiders.

Algemene regel: gezamenlijk beroepsgeheim

Als de teamleden gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de zorg of het onderwijs voor een groep personen met een handicap, moeten ze ook onder elkaar de nodige informatie kunnen uitwisselen om die verantwoordelijkheid te kunnen opnemen. Verantwoordelijkheid veronderstelt immers kennis, en dus informatie.

Vanuit ethisch perspectief vatten we het beroepsgeheim in een team niet strikt individueel op, maar als een gezamenlijk beroepsgeheim. De begeleiders kunnen dan de nodige informatie over een persoon met een handicap in het team delen, zonder daar telkens de toestemming van de persoon met een handicap voor te vragen. Buiten het team houden ze de informatie geheim. Doordat het team afgebakend en herkenbaar is, is het voor alle betrokkenen duidelijk voor wie dit gezamenlijke beroepsgeheim geldt.

Niettemin vatten personen met een handicap in hun beleving dikwijls het beroepsgeheim strikt individueel op. Daarom is het noodzakelijk dat de begeleiders de persoon met een handicap zo vroeg mogelijk inlichten over wie tot het team behoort en over het gezamenlijke karakter van het beroepsgeheim in het team. De begeleiders motiveren daarbij het belang van het gezamenlijke beroepsgeheim voor de zorg en het onderwijs.

Aandachtspunt: relevantiefilter

Het gezamenlijke beroepsgeheim betekent echter geen vrijgeleide om alle informatie met alle leden van het team te delen. De begeleiders kunnen zich kritisch bevragen aan de hand van voornoemde zorgvuldigheidscriteria. Het criterium van de relevantie van de informatie voor andere teamleden speelt hier een cruciale rol. We kunnen hier spreken van een zogenaamde 'relevantiefilter'. Dit betekent dat begeleiders alleen deze informatie in het team meedelen die relevant is voor de zorg of het onderwijs voor de persoon met een handicap. De andere informatie houden ze best vertrouwelijk. Dit impliceert tevens dat de informatie relevant moet zijn voor een bepaalde begeleider of beroepsgroep. Gezien de afbakeningen binnen het team, is het mogelijk dat informatie relevant is voor een bepaalde beroepsgroep of begeleider en niet voor een andere. Het toepassen van de relevantiefilter vergt discretie, het vermogen om te onderscheiden wat met wie al dan niet uitgewisseld wordt. De relevantiefilter is niet alleen van toepassing in het formele overleg in team, maar evenzeer bij alle informele gesprekken.

b. Informatie uitwisselen met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger

Afbakening: persoon met een handicap en vertegenwoordiger

De 'persoon met een handicap' is de jongere of volwassene die een beroep doet op zorg of onderwijs in het ortho(ped)agogische centrum. We situeren de persoon met een handicap steeds in zijn of haar omgeving.

Indien de persoon met een handicap onvoldoende kan betrokken worden bij het overleg over het uitwisselen van informatie, dan treedt de vertegenwoordiger op. Dit is de persoon die de wettelijke opdracht heeft om de belangen van de persoon met een handicap te behartigen. De vertegenwoordigers van een minderjarige of van een persoon in het juridisch statuut van verlengde minderjarigheid zijn de ouders of de voogd. De vertegenwoordiging van meerderjarigen is juridisch geregeld voor medische beslissingen, maar deze regeling biedt ook een houvast voor alle andere beslissingen in de ortho(ped)agogische zorg. Een meerderjarige kan zelf een vertegenwoordiger aanduiden. Indien dit niet gebeurd is, treden volgende personen in dalende volgorde op als vertegenwoordiger: (1) de echtgenoot of samenwonende partner, (2) een meerderjarig kind, (3) een ouder of (4) een meerderjarige broer of zus.

Algemene regel: overleg met recht op informatie

De algemene regel is dat de persoon met een handicap recht heeft op de informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn of haar toestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Daarbij heeft de persoon met een handicap geen recht op informatie over andere personen indien dit hun persoonlijke levenssfeer schaadt. Indien de persoon met een handicap het informatierecht niet kan uitoefenen, dan komt het toe aan de vertegenwoordiger. Tegenover hen kan het beroepsgeheim niet gelden. Vanuit de optie voor overleg is het wenselijk om niet alleen informatie uit te wisselen met de persoon met een handicap of met de vertegenwoordiger, maar zoveel mogelijk aan beiden samen. Het overleg en de uitwisseling van informatie gebeurt bij de geregelde besprekingen van het individueel handlingsplan en bij alle andere belangrijke beslissingen die genomen worden.

Van volwassen personen met een handicap wordt verondersteld dat ze zelf de informatie kunnen begrijpen en verwerken. De vertegenwoordiger wordt bij het uitwisselen van informatie betrokken indien de persoon met een handicap ermee akkoord gaat. Het kan enkel zonder akkoord indien de persoon met een handicap zich in het statuut van verlengde minderjarigheid bevindt of feitelijk niet bekwaam is om de informatie te begrijpen en te verwerken. Bij jongeren met een handicap evenwel, wordt de vertegenwoordiger steeds betrokken bij het uitwisselen van informatie. De begeleiders betrekken tegelijk de jongere zoveel mogelijk en in verhouding tot zijn of haar leeftijd, maturiteit en feitelijke bekwaamheid om de informatie te begrijpen en te verwerken.

Het is mogelijk dat de persoon met een handicap niet wil dat bepaalde informatie gegeven wordt aan de vertegenwoordiger, of omgekeerd. Op de eerste plaats respecteren de begeleiders de persoonlijke levenssfeer van en de vertrouwensrelatie met de persoon die vraagt om geheimhouding. Tegelijk zetten de begeleiders een begeleidingsproces op zodat de informatie op termijn kan doorgegeven worden. Indien het geheimhouden van de informatie leidt tot ernstige schade voor een ander, geven de begeleiders de informatie toch door.

Uitzonderingen: dreiging van ernstige schade

Op het uitwisselen van informatie zijn er uitzonderingen. Het kan verantwoord zijn bepaalde informatie niet mee te delen aan de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger, indien daardoor ernstige schade dreigt aan de gezondheid, het ontwikkelingsproces of de integriteit van de persoon met een handicap. Maar zodra het meedelen van de informatie geen ernstige schade dreigt te veroorzaken, moeten de begeleiders de informatie alsnog meedelen.

Aandachtspunt: zorgvuldigheid

Als begeleiders informatie uitwisselen met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger, toetsen ze het meedelen van die informatie aan de zorgvuldigheidscriteria. Onder de tien zorgvuldigheidscriteria speelt het verwerken van informatie een belangrijke rol. Er moet een redelijke verhouding zijn tussen de draagkracht van de betrokkene om de informatie te verwerken en de draaglast van de informatie.

c. Informatie uitwisselen in een netwerk van begeleiders

Afbakening: netwerk van begeleiders

De ortho(ped)agogische zorg ontwikkelt zich steeds meer naar samenwerking in een netwerk van begeleiders. Enerzijds bestaat dit netwerk uit formele of professionele begeleiders die niet behoren tot het eigen team en werken binnen of buiten de eigen voorziening of samenwerkingsverband. Anderzijds behoren ook informele begeleiders of mantelzorgers tot het netwerk, zoals bijvoorbeeld familieleden en naastbetrokkenen voor zover ze geen wettelijke vertegenwoordiger zijn.

Al deze begeleiders vormen een netwerk rondom een persoon met een handicap. Dit netwerk krijgt gestalte naargelang de hulpvraag van de persoon met een handicap. Het netwerk is dan ook verschillend voor elke persoon met een handicap. De begeleiders werken samen in functie van de zorg voor één welbepaalde persoon met een handicap. Ze vormen echter geen afgebakend team en zijn niet duidelijk herkenbaar als groep. Zowel de begeleiders zelf als de persoon met een handicap beleven deze functionele samenwerking op een andere wijze dan deze in een team.

Algemene regel: overleg maar geen gedeeld beroepsgeheim

Begeleiders in een netwerk zijn samen verantwoordelijk voor de zorg of het onderwijs voor een persoon met een handicap en hebben informatie nodig om die verantwoordelijkheid te kunnen opnemen of worden om informatie gevraagd. De kernvraag is of we het principe van gezamenlijk beroepsgeheim bij het samenwerken in een team kunnen uitbreiden tot een gedeeld beroepsgeheim bij het samenwerken in een netwerk van begeleiders.

Vanuit ethisch perspectief pleiten we niet voor een uitbreiding naar een gedeeld beroepsgeheim. Onder deze begeleiders zijn er immers mantelzorgers die niet professioneel gebonden zijn aan het beroepsgeheim, hoewel het respectvol omgaan met informatie ook voor hen belangrijk is. Maar vooral vormen deze begeleiders geen team dat duidelijk afgebakend en herkenbaar is. Bijgevolg zou het delen van informatie weinig transparant zijn, zowel voor de begeleiders zelf als voor de persoon met een handicap. Bovendien zou de privacy van de persoon met een handicap en de vertrouwensrelatie met de begeleiders ernstig in het gedrang komen.

Daarom baseren we ons op het algemene principe uit dit advies, namelijk overleg. De begeleiders overleggen met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger over de informatie die ze wensen uit te wisselen. Ze informeren hen over de informatie die kan verstrekt worden en motiveren het belang of de noodzaak ervan. Ze motiveren hen om akkoord te gaan met het uitwisselen van informatie, maar luisteren evenzeer naar hun opvattingen en argumenten, de gevoelens en emoties. Ze houden hiermee rekening en passen de overdracht van informatie eventueel aan. Begeleiders, persoon met een handicap en/of vertegenwoordiger streven naar overeenstemming.

Uitzonderingen: dreiging van ernstige schade

Er zijn echter uitzonderingen op de algemene regel. Het kan verantwoord zijn om bepaalde informatie toch mee te delen aan andere begeleiders buiten het team, zonder overleg of zonder akkoord van de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger. Deze uitzonderingen hebben we reeds beschreven aan de hand van drie voorwaarden: de onmogelijkheid om tot overleg en toestemming te komen, de dreigende schade aan de gezondheid, het ontwikkelingsproces of de integriteit van de persoon met een handicap of een ander, en de redelijke verhouding tussen de voornoemde schade en de schade aan de vertrouwelijkheid. Indien tegelijk aan deze drie voorwaarden voldaan wordt, kan het verantwoord zijn informatie uit te wisselen zonder overleg of toestemming.

Aandachtspunt: zorgvuldigheid

Als begeleiders in een netwerk informatie willen geven of vragen, toetsen ze het meedelen van die informatie aan de zorgvuldigheidscriteria. Ze doen dit bij zichzelf, maar ook in het overleg in team, met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger en met de betrokken begeleiders buiten het team. Onder de tien zorgvuldigheidscriteria speelt relevantie een belangrijke rol. De relevantiefilter is dus ook hier van toepassing.

Bijzondere situatie: begeleiders met een dubbel mandaat

Sommige begeleiders hebben een dubbel mandaat: enerzijds hebben ze de opdracht hulp te verlenen en anderzijds de opdracht om bepaalde informatie aan justitiële instanties door te geven. Deze twee opdrachten staan in een spanningsveld. Een ethische manier om met dit spanningsveld om te gaan is het creëren van een zo groot mogelijke transparantie.

De bovenvermelde algemene regel, uitzonderingen en zorgvuldigheidscriteria zijn evenzeer van toepassing bij het samenwerken met justitiële instanties. De begeleiders overleggen zoveel mogelijk met deze instanties over de informatie die ze aan hen doorgeven. Maar dit overleg heeft plaats binnen het wettelijke kader dat gecreëerd wordt door het juridische statuut van de persoon met een handicap.

Dit juridische statuut regelt in belangrijke mate welke informatie de begeleiders wettelijk verplicht zijn door te geven aan de gerechtelijke instanties. Meestal betreft dit formele gegevens zoals de aanwezigheid van de persoon met een handicap of de deelname aan de begeleiding, en niet persoonlijke gegevens, zoals het verloop van de begeleiding. Enkel indien de wet daartoe expliciet verplicht, geven de begeleiders deze persoonlijke gegevens door. Zoniet beperken ze zich tot formele gegevens, met uitsluiting van persoonlijke gegevens.

De begeleiders maken best ook afspraken met de betrokken gerechtelijke instanties over hoe ze deze regels in de praktijk toepassen. Deze afspraken kunnen van algemene aard zijn en betrekking hebben op de globale visie en het algemene beleid bij de samenwerking tussen de begeleiders en de gerechtelijke instanties. Maar deze afspraken kunnen ook heel concreet zijn met betrekking tot de situatie van een bepaalde persoon met een handicap.

Het is ook heel belangrijk dat de begeleiders deze regels en afspraken met de persoon met een handicap bespreken. Ze informeren de persoon met een handicap over deze regels en afspraken en motiveren ze in het kader van het juridische statuut en van de ortho(ped)agogische zorg. De begeleiders passen deze regels en afspraken op een correcte wijze toe. Ze kunnen alleen buiten deze regels en afspraken informatie doorgeven aan de gerechtelijke instanties indien de bovenvernoemde uitzonderingen van toepassing zijn, namelijk indien er ernstige schade dreigt aan de gezondheid van de persoon met een handicap of aan de integriteit van de persoon met een handicap of een ander. Wanneer de begeleiders een beroep doen op deze uitzondering, motiveren ze dit in het dossier van de persoon met een handicap.

d. Informatie verstrekken aan derden

Afbakening: derden

De begeleiders kunnen echter ook informatie uitwisselen met derden. Dit is een zeer brede groep van mensen die de persoon met een handicap niet vertegenwoordigen noch verantwoordelijkheid dragen in de zorg of het onderwijs. Het zijn mensen die een band hebben met de persoon met een handicap door bijvoorbeeld een of andere dienstverlening te bieden.

Algemene regel: overleg met toestemming

Hier zou de vraag ook kunnen gesteld worden of deze mensen omwille van hun betrokkenheid of dienstverlening een beroep kunnen doen op een gedeeld beroepsgeheim met de begeleiders. Vanuit ethisch perspectief pleiten we ook hier niet voor een uitbreiding naar een gedeeld beroepsgeheim. Ook al kunnen die mensen binnen hun opdracht een beroepsgeheim hebben, het is onmogelijk te spreken van een gedeeld beroepsgeheim met de begeleiders omdat ze geen gedeelde verantwoordelijkheid hebben in de zorg of het onderwijs. Bovendien zou dit leiden tot een totaal gebrek aan transparantie en tot het schaden van de privacy en de vertrouwensrelatie met de persoon met een handicap. Ten slotte is er de algemeen geldende regel dat het beroepsgeheim tegenover derden moet gerespecteerd worden.

Daarom baseren we ons opnieuw op het algemene principe uit dit advies, namelijk overleg. Nu voegen we er echter uitdrukkelijk de geïnformeerde toestemming aan toe. De begeleiders overleggen over de informatie die ze zouden kunnen verstrekken en vragen in dit overleg uitdrukkelijk de geïnformeerde toestemming van de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger.

Uitzonderingen: dreiging van ernstige schade

Er zijn echter opnieuw uitzonderingen op de algemene regel. Het kan verantwoord zijn om bepaalde informatie toch mee te delen aan derden zonder de geïnformeerde toestemming van de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger. Deze uitzonderingen moeten voldoen aan drie voorwaarden: de onmogelijkheid om tot overleg en toestemming te komen, de dreigende schade aan de gezondheid, het ontwikkelingsproces of de integriteit van de cliënt of een ander, en de redelijke verhouding tussen de voornoemde schade en de schade aan de vertrouwelijkheid.

Aandachtspunt: zorgvuldigheid

Als begeleiders informatie aan derden willen doorgeven, toetsen ze het meedelen van die informatie aan de zorgvuldigheidscriteria. Ze doen dit bij zichzelf, maar ook in het overleg in team, met de persoon met een handicap en/of de vertegenwoordiger. Onder de tien zorgvuldigheidscriteria speelt relevantie een belangrijke rol.

Bijzondere situatie: registratie van gegevens

Een bijzondere situatie is het registreren van gegevens. Het overleg is niet noodzakelijk wanneer de gegevens in het kader van registratie volledig anoniem verstrekt kunnen worden. Als de begeleiders de informatie volledig anoniem kunnen verstrekken, dan is er geen probleem voor de vertrouwelijkheid. De informatie over de persoon met een handicap kan immers niet verbonden worden met zijn of haar identiteit. Bijgevolg wordt er ook over gewaakt dat de identiteit van de cliënt niet kan afgeleid worden uit de combinatie van verschillende gegevens.

5. SYNTHESE: SCHEMATISCH OVERZICHT

ZORGVULDIG OMGAAN MET INFORMATIE			
ALGEMENE PRINCIPES			
<i>Principe van overleg</i> Steeds zoveel mogelijk overleggen met betrokkenen			
<i>Principe van zorgvuldigheid</i> Steeds zorgvuldigheidscriteria toepassen: waarom? wie? wat? hoe?			
SPECIFIEKE DOELGROEPEN			
Team begeleiders	Persoon met handicap Vertegenwoordiger	Netwerk begeleiders	Derden
<i>Afbakening</i> Herkenbaar team	<i>Afbakening</i> Vertegenwoordiging	<i>Afbakening</i> Functioneel netwerk	<i>Afbakening</i> Niet-begeleiders
<i>Algemene regel</i> Gezamenlijk beroepsgeheim	<i>Algemene regel</i> Recht op informatie	<i>Algemene regel</i> Overleg	<i>Algemene regel</i> Toestemming
<i>Uitzonderingen</i> Dreigende schade aan gezondheid, ontwikkelingsproces of integriteit			

6. BESLUIT

We vertrokken vanuit de vraag hoe begeleiders informatie kunnen uitwisselen in de ortho(ped)agogische zorg. Het ethisch ideaal is dat begeleiders zoveel mogelijk overleggen met de persoon met een handicap, de vertegenwoordiger en de andere betrokkenen over het uitwisselen van informatie in een bepaalde situatie. In dit overleg passen de begeleiders de zorgvuldigheidscriteria toe. Onder welbepaalde voorwaarden zijn er uitzonderingen mogelijk.

Deze visie is open. Ze geeft de begeleiders voldoende ruimte opdat ze zelf hun verantwoordelijkheid kunnen opnemen en in elke concrete situatie met grote zorgvuldigheid kunnen nagaan hoe ze best informatie uitwisselen.

Wanneer begeleiders twifelen en er niet in slagen die twijfel weg te nemen, kiezen ze best voor het beroepsgeheim. Als ze daardoor te weinig informatie hebben uitgewisseld, kunnen ze dit meestal nadien nog gemakkelijk en zonder veel schade corrigeren. Teveel informatie doorgeven is echter veel moeilijker te corrigeren en de eventueel toegebrachte schade is meestal groter.

7. LITERATUUR

CARRETTE, G., *Draaiboek privacybescherming. Privacybescherming bij verwerking van persoonsgegevens binnen het welzijnswerk*, Brussel, Vlaams Welzijnsverbond, 2002, 113 + 51 p. (te bestellen bij het Vlaams Welzijnsverbond).

LIÉGEOIS, A., *Beroepsgeheim en gedeelde informatie. Zorgvuldig omgaan met informatie in de orthopedagogische zorg*, in *Tijdschrift voor Welzijnswerk* 24 (2000) nr. 228, p. 24-33.

LIÉGEOIS, A., HAEKENS, A. & ENEMAN, M., *Uitwisselen van informatie bij het samenwerken in de geestelijke gezondheidszorg: een ethisch advies*, in *Tijdschrift voor Psychiatrie* 48 (2006) nr. 10, 787-795.

STOCKMAN, R. (Ed.), *Het beroepsgeheim in de zorgverleningssector. Een confrontatie tussen recht en praktijk*, Antwerpen/Groningen, Intersentia Rechtswetenschappen, 1998, 135 p.

VAN DER STRAETE, I. & PUT, J., *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Brugge, Die Keure, 2005, xvii, 267 p.

VLAAMS MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN, *Decreet betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen*, 17 oktober 2003, in *Belgisch Staatsblad* 10 november 2003, <http://www.wvc.vlaanderen.be/juriwel/kwaliteitszorg/kwaliteit/decr171003.htm>

VLAAMS MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN, *Decreet betreffende de rechtspositie van minderjarige in de integrale jeugdhulp*, 7 mei 2004, in *Belgisch Staatsblad* 10 oktober 2004, <http://www.wvc.vlaanderen.be/juriwel/jongeren/rq/ijh/decr070504-2.htm>

WERKGROEP ETHIEK IN DE ORTHOPEDAGOGISCHE ZORG, *Zorgvuldig omgaan met informatie in de orthopedagogische zorg*, Gent, Provinciaal Broeders van Liefde, 1999, 11 p.

Leden van de werkgroep ethiek in de ortho(ped)agogische zorg:

Bellingen, Huize Terloo: mevr. Patty Martens
Brecht, O.C. Clara Fey: mevr. Lutgart Willockx
Brussel, Koninklijk Instituut Woluwe O.C.: dhr. Olivier Givron
Gent, O.C. Sint-Jozef: dhr. Dirk Van De Loock en mevr. Brigitte Van Overbeke
Gent, Provinciaal Broeders van Liefde: dhr. Axel Liégeois
Gentbrugge: K.O.C. Sint-Gregorius: dhr. Luc Moortgat en dhr. Bart Verheyden
Gijzenzele, De Beweging
Leuven, Het Roerhuis
Lummen, O.C. Sint-Ferdinand: dhr. Marc Ulenaers
Roeselare, O.C. Sint-Idesbald: dhr. Bart Deklerck en dhr. Jos Maertens
Vurste, O.C. Br. Ebergiste: mevr. Ann Dobbelaere

Advies goedgekeurd door de Bestuursraad Ortho(ped)agogische Zorg op 11 december 2006 en door de Raad van Bestuur van de VZW Provinciaal Broeders van Liefde op 10 januari 2007.

Contactpersoon: Axel Liégeois
E-mail: axel.liegeois@fracarita.org