

Dossier : **Le secret professionnel**

Définir le **secret professionnel**, non pas au sens littéral, mais bien au sens de sa concrétisation dans la pratique professionnelle de chaque soignant, est un acte délicat.

Si le principe est aussi évident qu'incontournable, la façon dont ce secret se vit au quotidien ne peut se résumer à une simple non-communication d'information. Evoquer le secret professionnel, c'est aussi, entre autres, parler d'engagement, de respect, de non-jugement et d'éthique.

Autant de réalités que les auteurs de ce dossier se sont attachés à dépeindre, en fonction de leur pratique, de leur vécu et de leur ressenti. Le résultat final constitue un dossier dont la richesse réside tout autant dans la qualité des points de vue exprimés que dans leur diversité.

* * * * *

Les difficultés éthiques du secret professionnel

Discussion d'un cas

Jean-Michel Longneaux

Philosophe, chargé de cours aux FUNDP Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé et rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica

Les lois, la déontologie, voire la morale commune, donnent des repères relativement clairs (même si les exceptions se multiplient) en ce qui concerne les questions du secret professionnel et du secret partagé.

Les grands principes reposent sur deux motivations qu'il faut garder à l'esprit : d'une part, ils visent à rendre possible et à préserver la relation de confiance avec le patient que l'on a en face de soi et d'autre part, en étant respectés, ils donnent à tous les autres « patients » potentiels la garantie qu'en cas de besoin, eux aussi n'auront rien à craindre en se confiant à des professionnels afin de bénéficier de la meilleure prise en charge possible.

Le secret professionnel ne protège donc pas seulement les intérêts de l'individu dont on a la charge, mais aussi l'intérêt de la collectivité. C'est ainsi que s'imposent certaines règles élémentaires qui entretiennent la confiance :

- ne pas laisser traîner des dossiers (attention au carnet de liaison au domicile des patients) ;
- ne pas parler d'une situation délicate avec la personne concernée au vu et au su de tous ;
- ne jamais envoyer des informations importantes par fax ou par mail ni même par courrier : on ne sait pas qui va les réceptionner ;
- ne pas laisser accessibles les ordinateurs contenant les données personnelles du patient ;
- en rentrant du travail, ne fournir aucun nom à son propre conjoint, fût-il digne de confiance ;
- taire tout ce qui n'est que rumeur, etc.

Bref, le professionnel doit éviter tout comportement qui, s'il était appris, pourrait blesser les personnes qui se sont confiées ou susciter de la méfiance de la part des patients potentiels.

On doit bien constater cependant que si les règles sont relativement claires, un problème se pose : la réalité du terrain est bien plus

complexe que ne laisse supposer la simplicité des principes. Devant la multiplicité des enjeux en présence, on ne sait plus toujours, en effet, comment appliquer la loi. Parfois même, appliquer scrupuleusement la loi peut engendrer des conséquences regrettables. En d'autres termes, le monde n'étant pas parfait et les entreprises humaines ayant leurs limites, l'intervenant n'a pas toujours le choix entre

une bonne et une mauvaise solution, voire entre de bonnes solutions : il n'a parfois devant lui que de mauvaises solutions. C'est le cas lorsque non seulement la violation du secret professionnel fait problème, mais aussi son respect. Nous voudrions illustrer ce cas de figure par un exemple que nous commenterons.

Une situation plus fréquente qu'on le croit

Monsieur V., 82 ans, est marié mais séparé. Il vit depuis plusieurs années avec une compagne. Monsieur V. a un fils et sa compagne 5 enfants. Fait important, monsieur a deux adresses : l'une est celle de son ancien domicile (dans lequel il vivait avec son épouse) et l'autre est celle d'un appartement personnel, où il réside actuellement avec sa compagne. Cette dernière, quant à elle, n'est pas officiellement domiciliée à cet appartement, même si elle y vit. C'est à la demande du fils – qui connaissait personnellement le médecin responsable – que Monsieur V. entrera en soins palliatifs.

Le patient est en phase terminale d'un néoplasme prostatique avec extension locorégionale, évoluant depuis quelques années. Il est arrivé à l'unité de soins palliatifs en provenance de l'hôpital où il avait été admis pour coma hyperosmolaire d'origine iatrogène (corticothérapie). A l'hôpital, on corrige l'hyperglycémie et la déshydratation, de telle sorte que le patient récupère en partie ses fonctions de relation. Il n'empêche, son état neurologique est altéré, il somnole et reste confus.

Quand le patient arrive dans l'unité de soins palliatifs, il est douloureux au niveau pelvien et sa conscience reste limitée. La compagne de Monsieur V. manifeste énormément d'amour pour son compagnon. Elle est plutôt démonstrative, physiquement proche, et utilise des surnoms affectueux. Surtout, elle manifeste beaucoup d'inquiétude. Le médecin

responsable la rencontre à plusieurs reprises et fait le point avec elle sur la situation de monsieur.

Le patient restant algique, il est mis rapidement sous morphine. Cela perturbe la compagne qui craint qu'à cause de la morphine, plus aucun échange avec son compagnon ne soit possible. Lorsqu'une relation s'établit, elle est persuadée que c'est suite à une baisse de la dose de morphine administrée. On lui explique que ce n'est pas le cas, que les atteintes neurologiques sont seules responsables de l'état de conscience de monsieur, mais elle ne veut rien entendre. Elle répète sans cesse qu'il faut diminuer les doses de morphine.

L'équipe est assez partagée par rapport à la compagne. D'un côté, elle est très touchante. Son amour est sincère, sa façon de parler de son compagnon aux infirmières ou aux médecins est émouvante. On pressent que la séparation de la mort sera une épreuve redoutable pour elle. Cela fait des mois qu'ils se battent ensemble contre la maladie. D'un autre côté, elle ne semble pas vouloir ou pouvoir entendre la situation sur le plan médical : du coup, elle formule des reproches qui n'ont pas lieu d'être. Il est un autre point qui interpelle l'équipe : l'ex-épouse n'a pas encore daigné se manifester. Seul le fils connu du médecin vient au chevet de son père et fait de temps à autre allusion à sa mère. Certains dans l'équipe sont choqués par cette indifférence de l'épouse légale – après tout, ils

sont encore mariés – tandis que les autres y voient plutôt une sage retenue.

Dans les jours qui suivent, l'état de Monsieur V. se détériore. Il commence à s'encombrer et présente un hoquet persistant. Son état de conscience est de plus en plus altéré. Sa compagne ne le quitte plus, appelle sans cesse les soignants pour soulager les symptômes. Mais elle commence aussi à évoquer la mort prochaine de son compagnon. Lors d'un entretien avec le médecin, elle annonce qu'en

accord avec le fils, le corps devra être ramené chez eux, à leur appartement. De même, elle s'occupera de tous les papiers. Le lendemain, le fils ayant été averti au détour d'une conversation avec le même médecin, il démentira tout accord à ce sujet. Le corps doit retourner chez sa maman, et il n'est plus question que cette « étrangère » à la famille puisse prendre la moindre décision. Le fils demande explicitement qu'elle soit désormais tenue à l'écart.

Analyse de la situation

Une telle situation soulève la question du secret professionnel – il s'agit en effet de savoir à qui on peut donner des informations médicales ou des documents officiels – dans un contexte particulier, celui d'un patient qui ne peut plus recevoir d'information ni décider pour lui-même, et avec différents intervenants qui prétendent chacun avoir la légitimité requise pour être l'interlocuteur privilégié. En d'autres termes, deux problématiques sont ici liées : celle du secret professionnel et celle de la représentation du patient.

Sur le plan strictement légal, la loi belge de 2002 sur les droits du patient devrait régler cette question :

Art. 14. § 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait. Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient. Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient.

Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

Affirmer que les droits du patient sont exercés par le représentant du patient, c'est déclarer que les règles du secret professionnel devront être respectées avec ce représentant : il devient celui avec qui une relation de confiance devra être développée et protégée. La question est donc de savoir, d'après cet article de loi, quel est l'interlocuteur qui peut recevoir des informations. L'épouse a-t-elle encore le statut d'épouse cohabitante ? Il semble que oui puisque tous les documents officiels (enregistrement au registre de la population, état civil, etc.) le confirment. Cela peut paraître absurde au regard de la situation réelle de ce couple, mais seuls les documents officiels doivent être pris en compte.

Quant à la compagne, quel statut lui reconnaître ? Elle n'est évidemment pas une nouvelle épouse, elle n'est pas non plus une partenaire cohabitante légale : aucune déclaration n'a été enregistrée qui protègerait la relation et donnerait des droits ainsi que des obligations à madame. Peut-elle alors se prévaloir d'être une cohabitante de fait ? Il n'y a aucune raison de douter de la relation amoureuse, et d'une vie commune de plusieurs années. Le fils de monsieur désigne d'ailleurs madame comme la compagne de son père.

Mais elle ne pourra exhiber un extrait du registre de la population qui démontrerait qu'ils sont inscrits à la même adresse, puisque ce n'est pas le cas. Et il semble un peu tard pour faire faire un constat par exemple par la police. Il n'y a donc actuellement aucun document qui officialise cette relation. Le fils utilise cet état de fait pour déclarer que madame n'a aucun droit, puisqu'elle n'a aucun statut véritable.

Ce cas fait penser à ces situations malheureuses où un voisin bien intentionné s'occupe d'une personne âgée pendant de nombreuses années. Eventuellement, le dévouement ou le sens du devoir ont laissé la place à une véritable amitié. Pendant ce temps, la famille de la personne âgée s'est désintéressée de son parent. Voilà que ce dernier fait une chute. Inquiet, le voisin appelle les services d'urgence, lesquels embarquent le patient et préviennent la famille qui se montre soudain intéressée par le sort du malheureux, et surtout par la perspective d'un éventuel héritage. Quel sera l'interlocuteur à privilégier, si le patient tombe dans un coma prolongé ? La famille ou le voisin ? Pour la loi, en l'absence de déclaration, le voisin n'existe tout simplement pas. Dans des cas pareils, on comprend toute l'importance d'une déclaration officielle par laquelle le patient désignerait son voisin comme seul représentant légitime (ce qui enlève *de facto* tout pouvoir à toute autre personne, que ce soit un époux, une mère ou un frère). De même, on perçoit le drame vécu par ces amants et ces maîtresses qui, dans des situations tragiques comme un accident ou le décès du partenaire, ne peuvent prétendre à rien, pas même à la reconnaissance de leur deuil. Contre un discours ambiant qui disqualifie toute forme de mariage ou d'officialisation, arguant que l'amour doit rester « libre », il faut rappeler qu'un amour libre ne donne aucun droit au regard de la société. Officialiser une relation amoureuse et donc la sortir de la clandestinité, c'est d'abord la protéger.

Pour revenir à notre situation, on doit constater que, si on accorde néanmoins le titre de cohabitante de fait à la compagne, on se retrouve devant un nouveau problème : l'article 14 §2 ne précise pas à qui, de l'épouse ou de la compagne, il faut donner la priorité. On peut comprendre que le législateur ait considéré comme peu probable, voire impossible, qu'une même personne soit dans le même temps époux cohabitant légal avec une personne et cohabitant de fait avec une autre.

Quant au fils, peut-il s'interposer comme il le fait ? Il n'est pas question de remettre en cause son statut de fils. Cependant l'épouse cohabitante – c'est-à-dire sa mère – ou la cohabitante de fait – si l'on accorde ce titre à la compagne de monsieur – ont logiquement la priorité. Or, si l'épouse ne s'est jamais manifestée jusqu'ici, rien n'indique qu'elle ne souhaite pas jouer son rôle de représentante du patient. Peut-on donc échanger des informations avec le fils, sans au préalable avoir contacté l'épouse, si du moins on juge qu'elle est l'interlocutrice prioritaire, ou sans avoir établi au préalable un ordre de priorité entre les différents prétendants ?

Dans ce contexte juridique plutôt flou, trois possibilités théoriques s'offrent aux soignants : ils peuvent donner les informations soit aux deux femmes, soit à l'une des deux – mais en ce cas, laquelle ? –, soit au fils, aucune des deux femmes n'ayant le statut de recevoir les confidences. Laquelle de ces solutions est la plus conforme à la légalité ? L'impossibilité de définir clairement le statut des deux femmes se traduit par une certaine insécurité juridique : dans quelle mesure une des parties lésées pourrait-elle porter plainte pour violation du secret professionnel ?

L'équipe soignante ne peut toutefois se contenter de cette première réflexion car il n'y a pas qu'une question légale. Quoi que dise ou ne dise pas la loi, comment veiller au bien-être de chacune des personnes impliquées dans cette histoire ? On pourrait tout d'abord se demander ce qu'aurait souhaité monsieur après tout c'est lui le centre de la relation de soin.

Or, il faut bien l'admettre, rien dans ce que l'on sait de lui ne peut nous orienter. Certains diront qu'il a quitté son épouse depuis plusieurs années et qu'il vivait avec sa compagne, ce qui suffit pour savoir qui doit avoir la priorité. Mais d'autres feront remarquer qu'aucun divorce n'a été prononcé, ni même demandé. Monsieur V. n'a même pas changé l'adresse indiquée sur ses papiers : s'agit-il de négligence de sa part ou est-ce volontairement qu'il n'a pas donné de statut officiel à sa relation avec sa nouvelle compagne ? Il est impossible de le savoir.

Si, à présent, on se tourne vers l'entourage de monsieur, il apparaît que le droit peut bien trancher en faveur de l'un ou l'autre, on ne peut pour autant se résoudre, sur le plan humain, à exclure l'« ex »-épouse, la compagne ou le fils. Qui trouverait qu'il est juste de dire à l'une de ces personnes qu'elle n'a plus droit à aucune information ? Imaginons qu'il faille légalement privilégier l'« ex »-épouse et son fils – les deux se montrant unis dans l'épreuve, l'épouse se reposant sur son fils –, est-il éthiquement acceptable de ne plus donner aucune information sur l'état de monsieur à celle qui a vécu et continue à vivre avec lui une histoire d'amour intense, et qui l'a accompagné ces derniers mois dans son parcours médical ? A l'inverse, si on doit accorder l'exclusivité à la compagne, est-il concevable, sur un plan éthique, de tenir à l'écart la famille de monsieur, comme s'il s'agissait là d'étrangers ?

Dans un tel cas, comment agir ? Cette question vise l'action la plus juste sur le plan non plus légal, mais sur le plan éthique. Or, faut-il le rappeler, une attitude éthique n'est pas nécessairement une attitude légale. Pour le comprendre, imaginons, dans le cas présent, qu'un juge soit saisi de l'affaire en urgence, et désigne l'épouse et son fils comme seuls interlocuteurs possibles. L'équipe soignante pourrait décider, après discussion collégiale, qu'on ne peut abandonner la compagne. On continuera donc, malgré tout, à

la soutenir en lui permettant de rester au chevet de l'homme qu'elle aime, et en l'informant régulièrement de son état de santé. Dans cette hypothèse, il semble juste (au sens éthique du terme) à l'équipe d'agir ainsi, même si ce n'est pas légal. Mais du coup, c'est le bien-être ou la sécurité des soignants qui est menacée : la famille pourrait porter plainte pour violation du secret professionnel. Or, une réflexion éthique vise à promouvoir le respect de chacun, y-compris les soignants eux-mêmes. Dès lors, lorsqu'on envisage une telle solution, deux contraintes s'imposent aux professionnels : - d'une part, ils ont l'obligation de rendre des comptes (à leur hiérarchie, à leurs collègues, voire à la justice) en étant capables d'argumenter pourquoi, dans cette situation précise, ils ont jugé bon de transgresser le secret professionnel ou une décision de justice (quelle valeur a-t-on voulu respecter qui fut supérieure à cette règle ?) ; - d'autre part, ils doivent être capables d'assumer les conséquences éventuelles d'une telle transgression.

Or, au cours de la réflexion éthique où l'on se demande quoi faire, on doit évidemment tenir compte d'une donnée importante : ses propres limites et donc le respect de soi-même. Dans certaines situations graves, est-on prêt à prendre le risque de subir l'éventuelle réprobation des collègues ou de la famille et, selon la gravité de la transgression assumée, d'être peut-être sanctionné, de perdre éventuellement son emploi, ou d'être convoqué en justice ? On peut très bien comprendre un professionnel qui, tout en reconnaissant qu'idéalement, il ne faut pas laisser tomber la compagne, se déclarera incapable d'assumer cette position.

En d'autres termes, faire de l'éthique, ce n'est pas jouer au héros, ce n'est pas non plus être au-dessus des lois, c'est avoir le courage d'assumer parfois une décision qui n'est pas la meilleure parmi les mauvaises solutions, mais qui est celle que l'on sera capable de porter et d'assumer jusqu'au bout.

Pistes possibles

Il ne nous appartient pas de dire, dans le cas de Monsieur V., ce qu'il est juste de faire. C'est à chaque professionnel ou à chaque équipe de prendre ses responsabilités. Tout au plus, peut-on explorer quelques pistes, à titre d'hypothèses, et montrer les enjeux qu'elles soulèvent.

Un premier scénario, déjà évoqué, consisterait à demander à un juge de trancher en urgence. En attendant, on avertit les parties qu'on ne transmet plus aucune information ni à l'un ni à l'autre. Quels risques prend-on dans ce cas ? Les parties en présence pourraient s'y opposer et, en attendant que tombe la décision, harceler les soignants et le médecin. Par ailleurs, comment, lorsqu'une décision sera prise, la partie lésée réagira-t-elle ? Pour cette dernière, le processus de deuil risquera d'être aussi plus compliqué. Malgré ces risques pris, cette solution paraîtra juste à certains parce qu'elle privilégie le respect de la loi – qui jouera le rôle de Tiers. Par ailleurs, l'équipe soignante et médicale est non seulement sécurisée mais respecte les limites de son travail : ce n'est pas aux soignants de régler des problèmes de famille. Evidemment, ce scénario n'est pas parfait puisqu'il sacrifie un membre de l'entourage du patient. En quelques sortes, on privilégie la loi au détriment du lien qu'entretient un des proches avec le patient.

Un second scénario consisterait à organiser une rencontre entre les parties et de chercher ensemble un accord qui, si possible, permet à chacun de trouver sa place, ce qui facilitera le deuil à faire lorsque monsieur décédera. En attendant cet accord, plus aucune information n'est communiquée. Avec ce scénario, on encourt le risque que cette réunion ne se

termine par une dispute, à moins que l'un ou l'autre ne refuse d'emblée d'y prendre part. Il n'empêche, cette solution défend des valeurs honorables comme la responsabilisation des personnes concernées et le respect des différents types de relation (filiale, matrimoniale, amoureuse). Si l'équipe organise elle-même cette rencontre, on pourrait lui reprocher de tomber dans un excès de responsabilité, c'est-à-dire d'en faire trop, en sortant du cadre de ses missions. Pour contourner cette objection, on peut toujours confier cette tentative de rapprochement au psychologue de l'équipe ou à un médiateur.

Aucun de ces deux scénarios n'est irréprochable. Mais sans doute est-il de la responsabilité de l'équipe impliquée d'assumer l'une de ces deux pistes (à moins que d'autres ne soient envisagées). Le cas échéant, les deux scénarios ici proposés pourront être tous les deux retenus : on suggérera à l'entourage de monsieur une réunion de négociation (scénario n°2), en prévenant que si elle échoue, on s'en remettra à l'avis d'un juge (scénario n°1).

On le voit, si les règles du secret professionnel sont relativement claires, leur application peut parfois poser question. Car le contexte dans lequel se trouvent les équipes soignantes et médicales se révèle bien souvent très complexe. Pour faire face à cette complexité, on ne peut se contenter d'appliquer mécaniquement la loi : la loi n'a pas réponse à tout, et ne permet pas toujours d'agir de la façon la plus juste qui soit. Il faut encore prendre le temps, en équipe, de réfléchir ensemble sur les valeurs que l'on entend privilégier.

* * * * *

Approche psychique du secret professionnel

Brigitte Halut

Psychologue – Formatrice – Superviseur

La plupart d'entre nous connaissent l'importance légale et déontologique du secret professionnel et s'accordent à penser que cette notion est une référence importante et fondamentale dans nos pratiques de soignants.

Mais comment soutient-on cette balise et comment la conçoit-on ?

Sous la pression, dans la tension et le rythme accéléré de nos interventions professionnelles, nous travaillons souvent sans réaliser les différentes façons dont nous transgressons l'intime, la part personnelle des uns et des autres... ou dont nous naviguons dans du familier avec les patients et/ou leur proches sans réaliser comme on gomme la différence des places et des rôles.

Plusieurs situations souvenirs me viennent à l'esprit : des réunions d'équipe où l'on étale les détails de l'histoire des patients et de leurs proches agrémentés de réflexions et de jugements tout azimut, des échanges où l'on se défoule à propos des difficultés, crises ou conflits de certaines familles, des informations confidentielles données par téléphone dans un ascenseur, dans un couloir, dévoiler des aspects de la vie de collègues qui sont très personnels, vouloir savoir ce qui s'est passé lors d'un conflit, d'une crise...

Le monde des soignants est un monde où la transgression existe d'autant plus que l'objet de leur travail concerne le corps, l'intime à des moments clés de l'existence : la grossesse, la naissance, la maladie ou l'accident, la fin de vie, la mort.

Pour commencer, une évocation du sens du « secret professionnel »

Secret vient du mot « *secretum* » qui veut dire « chose séparée ». Le secret fait référence à quelque chose qui doit être préservé dans un espace, qui a son propre lieu séparé d'un autre.

C'est le lieu de l'intime, du personnel, du privé qui nécessite le respect, la discrétion, la confidentialité et qui interroge les limites à soutenir pour ne pas malmenier et maîtriser la subjectivité de l'autre souffrant.

Professionnel : c'est ce qui concerne un lieu ouvert, public, extérieur. C'est donc le champ qui concerne la collectivité et le social, et qui développe des actions et des interventions en fonction de l'objet de sa fonction. Pour les soignants, le champ professionnel est un lieu où le corps est en jeu à partir du problème de

santé. C'est dire combien la dimension intime d'une personne va être présente dans l'activité et la prise en charge des soignants.

Comment différencier ce qui appartient à un sujet et à sa façon d'être au monde, ce qui doit être tenu secret, à l'écart des dynamiques professionnelles en cours et ce qui peut être échangé et partagé afin de mieux prendre en compte les malades dans leur trajet de soins ?

Comment les soignants peuvent-ils soigner, accompagner le sujet malade dans sa façon d'EXISTER durant cette parenthèse qui commence à la naissance et finit à la mort et qui comporte les enjeux de l'une à l'autre, de l'une par l'autre ? C'est là le ressort du secret professionnel.

DIRE

1. Nous devons **garder tout ce qui nous est dit** car en aucun cas nous ne sommes propriétaires de la parole d'autrui. Cela concerne également tout ce qu'un professionnel a vu, entendu, surpris, compris ou deviné...

Les informations, parfois ayant un caractère confidentiel, peuvent être partagées, transmises, lorsque cela peut favoriser la continuité et la qualité des soins ou lorsque des événements nécessitent une intervention ou une recherche de solutions.

Il convient alors de ne transmettre que les éléments nécessaires à une meilleure orientation de soins et à éclairer un projet au plus proche du malade, sans raconter des situations, des comportements, des dires du patient concerné. C'est bien plus un éclairage d'une situation qui est approprié plutôt que des énoncés de faits, des contenus d'évènements. Il n'est pas question de dire pour se décharger, pour déposer un poids encombrant, pour faire de l'effet ou pour susciter le rire.

Cela veut dire que les soignants doivent apprendre à contenir et garder secret ce qu'ils ont entendu, vécu, perçu et à prendre du recul de manière à transmettre ce qui donnera une meilleure compréhension des patients, une meilleure lecture de ce qui se vit.

Ceci est souvent difficile. L'angoisse, les peurs, la toute puissance des soignants les poussent continuellement à aller plus loin, à trop intervenir, à vouloir livrer des batailles impossibles, à avoir l'impression que l'issue pourrait dépendre d'eux...et du coup à transgresser l'intime :

- ce qui fait partie de la condition des humains c'est-à-dire être soumis aux lois de la nature à laquelle on appartient, devient problématique pour les soignants : le côtoiement répété de la souffrance de l'autre à ces moments de la fin de son existence, c'est être malmené dans son identité professionnelle, c'est avoir à différents

moments des sentiments de découragement, d'absurdité, d'insécurité. C'est aussi ressentir la culpabilité et le débordement de ce qui submerge. Gérer les situations avec maîtrise et contrôle, opérationnaliser les interventions, parler du patient sans retenue, dépister ses difficultés pour mieux cibler les prises en charge aident les soignants à cadrer leur activité, à avoir des repères qui les apaisent et les protègent de l'incertain, du doute, des contradictions, de l'inconnu, du dramatique. Ils sont en contact avec la pression impérieuse de trouver des solutions de sortie pour éviter de déposer ces tumultes et de les élaborer. Ils n'ont souvent pas le temps nécessaire pour cette démarche. Ceci se fait parfois au détriment du respect de l'intimité d'une subjectivité qui vit cette crise existentielle selon les reliefs de son histoire.

- Les soignants ont un contact continu avec le corps du malade. Le patient vit une crise où tout fout le camp : il se trouve dans une grande dépendance qui réveille le plus archaïque c'est-à-dire les premiers temps de la vie lorsque la mère était vitalement nécessaire et qu'elle avait le pouvoir de vie sur lui. Il adresse aux soignants qui ont en charge de le traiter ou qui sont proches de son corps par les soins, un appel intense de vie. Un appel qui serait une sorte de « empêchez-moi de mourir ! ».

Comme si les soignants pouvaient être une mère toute puissante protégeant l'autre de la mort. Les soignants se retrouvent dans une recherche fusionnelle avec le malade où s'exprime l'illusion de pouvoir répondre à ce qu'il cherche, où se cherche la perception d'être en phase avec le patient, où se définit la situation du patient à partir de ses propres références. C'est au cœur de ces dynamiques que la confidentialité n'est plus toujours respectée.

Le secret professionnel fait partie d'une VOIE TIERCE entre la position de l'autre et celle des soignants. Il préserve donc les patients.

Il préserve également les soignants des chemins où il n'y aurait de la place que pour une position unique, une seule vérité, et où les interventions nourries des meilleures intentions auraient des allures totalitaires.

2. Le patient doit savoir que l'on travaille **en équipe**, qui fait partie de l'équipe et comment fonctionne cette équipe. Il convient de discuter avec lui de ce qui peut être transmis aux autres intervenants ou de l'en informer et, il doit donner son accord. Souvent, ces références fonctionnent comme si elles étaient acquises et établies une fois pour toutes.

3. Il est important enfin de s'assurer que les soignants avec lesquels ce partage est fait, sont **soumis au secret** professionnel. Ceci aussi devrait être rappelé : nous avons tous des expériences où certaines informations échangées dans un certain contexte, perdent leur sens dans un autre temps et un autre contexte...et sont souvent déformées.

Le secret professionnel a donc pour objectif de construire la **CONFIANCE** qui s'impose à l'exercice de nos professions de soignants ; souvent, nous ne mesurons pas combien nos paroles trahissent une confiance indispensable.

Nous devons rester vigilants : dans notre contexte ambiant marqué par le développement de la communication et l'échange toujours plus important de données, où la transparence est

élevée au rang de vertu, quelle légitimité a le secret ?

On peut se demander si notre société défend encore le secret. Nombre de situations révèlent que l'on banalise les repères éthiques et que l'on se complait dans une culture de la révélation. Il suffit de penser aux évolutions médiatiques dans la presse écrite et télévisuelle.

Question éthique, mais question psychique aussi : cela touche les fondements mêmes de la vie des humains que sont les interdits majeurs. Ils permettent d'intégrer la différence des places, les frontières de celles-ci et d'assumer du coup sa propre place qui n'est pas égale à celle du malade. Ils garantissent la mise en place du sens de l'autre, différent et qui échappe à nos propres dimensions personnelles ; nous ne pouvons savoir ce qui est bon pour lui, le réduire à nos propres critères, l'insérer dans nos propres projets.

Au nom du « meilleur » pour les malades, ne nous retrouvons nous pas à préciser des objectifs d'accompagnement afin qu'ils s'adaptent aux prises en charge médicales ou qu'ils réalisent leur cheminement vers la mort tel que nous le pensons souhaitable. Nous avons donc un projet sur l'autre plutôt que d'être réceptifs à la façon dont ils vivent leur maladie, leur fin de vie dans leur histoire et leur manière d'être.

ECRIRE

Il est important que nous restions constamment attentifs sur ce que nous allons inscrire dans les dossiers médicaux ou infirmiers, sur le contenu d'une anamnèse qui reprend la situation sociale, psychique, familiale des patients. Quelles conséquences certaines informations comme « chômeur » ou « CPAS », comme « en concubinage » ou « isolé » peuvent avoir sur les représentations des soignants autant que sur l'étiquetage et les interprétations qui en découlent ? Comment tenir un dossier de telle

manière que cela n'alimente pas l'imaginaire des soignants ? Un chômeur, un alcoolique, un amant ou une maîtresse, c'est d'abord une personne et nous devons restituer à chaque patient sa fonction de personne. Nous devons penser à l'objectif que l'on poursuit dans la tenue de dossier écrit à propos des patients, à l'intention que l'on a en donnant certaines précisions écrites qui sont du domaine de l'intime, à la façon dont vont être utilisées ces informations et par qui.

EN GUISE DE CONCLUSION...

Qu'est ce qui autorise à dire, à écrire ce qui relève de l'intime ?

N'est-on pas pris dans une grande indiscretion qui joue beaucoup sur l'émotionnel, sur ce qui se passe dans les relations entre les personnes, sur la dégradation physique ?

Que cherche-t-on ? Qui de nous est à l'abri d'être fasciné par le sensationnel ?

Derrière la recherche d'un meilleur accompagnement, nous allons parfois trop loin, trop profondément dans nos tentatives de savoir ce qui se passe, de comprendre ce qui se joue. Il y a des processus d'identification qui auraient à être pris en compte, un désir de réparation, de maîtrise, de tentative de venir à bout du plus bouleversant qu'est la séparation ultime. Il ne suffit pas d'avoir de bonnes intentions et de bons sentiments, il est

important de s'interroger sur ce que l'on quête en toute innocence.

S'aider soi-même en aidant autrui : la mort des autres m'aiderait à accueillir la mienne ?

On devrait soutenir une distance respectueuse et discrète vis à vis de ces situations qui sont inaccessibles, mystérieuses et qui nous échappent à juste titre.

Au delà de l'altruisme et de l'identification, c'est bien plus le contact d'être les uns avec les autres dans ce tumulte du monde.

Savoir être ébranlé, démuné, vulnérable en supportant de ne pouvoir faire, de ne pouvoir résoudre, de ne pouvoir savoir et comprendre. Et rester dans la distance relationnelle de ce qui ne nous appartient pas et que nous ne pouvons coloniser.

* * * * *

Aides familiales : secret professionnel, devoir de discrétion – Actuels éléments de référence

Jean-Marc Rombeaux

Conseiller à la Fédération des CPAS de l'UVCW

En Région Wallonne, le statut des aides familiales prévoit qu'elles soient liées par un *devoir de discrétion*. Cette obligation persiste après la fin des interventions et après la fin de son contrat. Ce devoir de discrétion donne lieu à débat. Au sein de notre Association, trois questions sont apparues :

- Quelle est la différence entre le devoir de discrétion et le secret professionnel ?
- L'aide familiale peut-elle se retrancher derrière son devoir de discrétion pour ne pas répondre aux questions d'une autorité judiciaire ?

- Pour une aide familiale, quelle est la définition du devoir de discrétion ?

La présente note reprend une série de points de référence et d'arguments dans ce débat. La matière est complexe et évolutive en raison de l'importance prise par le droit à l'information.

Si le droit fournit des éléments permettant de rencontrer les deux premières interrogations, la troisième appelle une jurisprudence, aujourd'hui inexistante, sur l'application du statut des aides familiales.

1. SECRET PROFESSIONNEL

Les médecins, les chirurgiens, officiers de santé, pharmaciens, sages-femmes et toutes les autres personnes dépositaires par état ou par profession, des secrets qu'on leur confie, qui hors les cas où ils sont appelés à rendre témoignage en justice et celui où la loi les oblige à faire connaître ces secrets, les auront révélés seront punis d'un emprisonnement de huit jours à six mois et d'une amende de cent francs à cinq cents francs¹.

On considère qu'il y a secret professionnel :

- lorsque la personne dépositaire du secret est un **confident nécessaire**, c'est-à-dire qu'elle a été **consultée par nécessité** ;
- **et** lorsque le secret a été confié dans l'exercice et en raison de **l'état** (ex. : mandat du membre du conseil de l'aide sociale) ou de sa **profession** (ex.: travailleur social)².

Il résulte de la jurisprudence majoritaire que l'article 458 du Code pénal ne s'applique pas automatiquement à l'ensemble des fonctionnaires et à l'ensemble des documents administratifs³.

2. OBLIGATION DE DECLARATION

L'article 29 du Code d'instruction criminelle précise que *toute autorité constituée, tout fonctionnaire ou officier public qui dans l'exercice de ses fonctions acquerra la*

¹ Article 458 du Code pénal.

² F. Mues, "L'obligation de secret du CPAS face à la demande de renseignements notamment des services de police et/ou des sociétés de recouvrement de créance", Note au Comité directeur de la Section « CPAS » de l'AVCB, 25.5.1998.

G.P Libin et al, "Le CPAS face à l'obligation de secret", UVCB, 1990.

³ Ph . De Bruycker, "Déontologie de la fonction publique et transparence administrative", in Administration publique, 3ème trimestre 1993, p. 175.

connaissance d'un crime ou un délit sera tenu d'en donner avis sur-le-champ au procureur du Roi près le tribunal dans le ressort duquel ce crime ou délit aura été commis, ou dans lequel l'inculpé pourrait être trouvé, et de transmettre à ce magistrat tous les renseignements, procès-verbaux et actes qui y sont relatifs.

L'obligation de dénonciation prévue à l'article 29 du Code de l'instruction criminelle n'étant pas pénalement sanctionnée, elle ne peut céder le pas devant l'article 458 du Code pénal⁴ qui prévoit le secret professionnel.

3. DEVOIR DE DISCRETION DES AIDES FAMILIALES

Il est prévu par le statut⁵ des aides familiales.

« L'aide familiale est liée par un devoir de discrétion. Cette obligation persiste après la fin des interventions et après la fin de son contrat.

L'aide familiale est donc tenue d'observer la plus grande discrétion par rapport aux situations qu'elle rencontre.

La divulgation de faits ou d'informations, sans nécessité et sans utilité, constitue, dans le chef de l'aide familiale une faute de déontologie qui porte atteinte à la relation de confiance. Cette faute peut entraîner une sanction disciplinaire.

Cependant, dans le contexte de l'aide à domicile, le partage d'informations avec d'autres professionnels tenus soit à un devoir de discrétion, soit au secret professionnel, est indispensable.

Toutefois, ce partage doit se limiter aux informations pertinentes et exclure toute entrave au respect de la confidentialité considérée comme un droit fondamental de la personne au respect de la vie privée.

⁴F. Mues, op. cit.

⁵ AGW 16.7.1998 portant approbation du statut de l'aide familiale (M.B. 8.9.1998, p. 28876).

Par conséquent, les intervenants doivent régulièrement s'interroger sur ce qu'il est opportun de transmettre dans l'intérêt des personnes et sur ce qu'ils doivent garder pour eux.

Dans des situations mettant en péril l'intégrité du bénéficiaire, de son entourage et des intervenants (état de nécessité, devoir d'assistance à une personne en danger), l'aide familiale pourra divulguer l'information qu'elle détient et devra la porter à la connaissance des autorités compétentes.

Par rapport à ces situations, l'aide familiale a comme premiers référents, le travailleur social et la direction du service qui encadrent sa mission auprès de qui elle devra pouvoir trouver conseil ».

4. ABSENCE DU SECRET PROFESSIONNEL DU STATUT DE L'AIDE FAMILIALE

La notion de secret professionnel n'a pas été reprise dans le statut des aides familiales.

Il n'existe pas de travaux parlementaires ou de rapport au Roi sur ce statut⁶.

Nous avons participé à la préparation du statut et nous avons repris contact avec des acteurs de l'époque. L'absence du concept de secret professionnel dans le statut de l'aide familiale semble s'expliquer par deux facteurs.

Le premier, historique et sociologique, découle des affaires de pédophilie. A l'époque, pour l'opinion publique, le silence face aux cas de maltraitance est devenu inadmissible. Le Législateur a pris en compte cette évolution sociale.

Dans la législation sur l'**aide à la jeunesse**⁷, un **devoir d'information** a été introduit.

⁶ Il y a par contre un recours au Conseil d'Etat.

⁷ Décret 6.3.1998 de la Communauté française relatif à l'aide aux enfants victimes de maltraitances.

Toute personne qui œuvre au sein d'un service, d'une institution ou d'une association et qui a pour profession ou pour mission, même à titre bénévole ou temporaire est tenue d'apporter aide à l'enfant victime de maltraitances ou à celui chez qui sont suspectés de tels mauvais traitements. L'aide est due, quelle que soit la forme de la maltraitance, qu'elle soit psychique, physique ou sexuelle. Elle vise à prévenir ou à mettre fin à la maltraitance.

Lorsqu'il est dans l'impossibilité d'agir personnellement afin de favoriser l'arrêt des maltraitances, l'intervenant, sans préjudice de l'application de l'article 458 du Code pénal, est tenu d'apporter son aide sous forme d'une information d'une instance compétente dont: le conseiller de l'aide à la jeunesse, ou l'équipe « S.O.S.-Enfants », ou l'équipe d'un centre psycho-médico-social ou d'un centre d'inspection médicale scolaire. En outre, l'intervenant, sans préjudice de l'application de l'article 458 du Code pénal, est tenu d'apporter son aide sous forme d'une information d'une instance compétente lorsque la maltraitance est commise par un tiers extérieur au milieu familial de la vie de l'enfant.

Le statut de l'aide familiale a prévu que :

*Dans des situations mettant en péril l'intégrité du bénéficiaire, de son entourage et des intervenants (état de nécessité, devoir d'assistance à une personne en danger), l'aide familiale pourra divulguer l'information qu'elle détient et **devra** la porter à la connaissance des autorités compétentes.*

Dans la mesure où le secret professionnel accorde **un droit de se taire** (cf. *infra*), le Législateur wallon semble avoir considéré qu'il était contradictoire de prévoir un devoir de secret professionnel et un devoir d'information pour les aides familiales.

Le second facteur explicatif découle de l'analyse de la fonction d'aide familiale.

Le législateur semble avoir estimé que le travail de l'aide familiale se concrétise

principalement par l'exécution de tâches à caractère matériel.

Dés lors, l'aide familiale ne constitue pas un confident nécessaire de la personne aidée. Le confident nécessaire est le travailleur social.

« *Les besoins des demandeurs seront évalués et l'enquête sociale sera réalisée par le travailleur social attaché au service*⁸ ».

En cas de partage de secret professionnel par l'assistant social nécessaire à l'exécution des tâches, au terme du statut, l'argument tombe: *ce partage doit se limiter aux informations pertinentes et exclure toute entrave au respect de la confidentialité considérée comme un droit fondamental de la personne au respect de la vie privée.*

5. DEVOIR DE DISCRETION ET SECRET PROFESSIONNEL

De manière générale, Vandernoot relève que « la distinction entre le **secret professionnel et l'obligation de discrétion** est l'œuvre de la **jurisprudence** : le premier s'applique en principe aux **confidents nécessaires** et est sanctionné pénalement, la seconde concerne, toujours en principe, les **confidents volontaires** et n'engage que la responsabilité civile (ndlr: **et non pénale**) et, le cas échéant, disciplinaire ; ces derniers sont même tenus à témoigner en justice des faits dont ils ont connaissance, alors que les premiers peuvent se retrancher derrière le secret professionnel pour refuser leur témoignage »⁹.

En particulier, on peut en déduire qu'une aide familiale ne peut se retrancher derrière

son devoir de discrétion pour refuser de témoigner en justice.

En droit privé, l'application de l'article 458 du Code pénal ne peut s'étendre à ceux qui sont seulement tenus d'un devoir de discrétion¹⁰.

Dans la fonction publique, le secret professionnel et le devoir de discrétion peuvent éventuellement se cumuler¹¹.

Le devoir de discrétion prévu dans la fonction publique est toutefois un concept qui est distinct de celui qui s'impose à toute aide familiale, d'un service privé ou public.

Il apparaît dans le droit disciplinaire applicable aux seuls agents nommés. Il s'impose à chaque agent, même si aucune disposition réglementaire ne le prescrit formellement¹².

Au niveau de la fonction publique, le secret professionnel (quand il est d'application) vise la protection de l'administré et de la Communauté. A l'inverse, le devoir de discrétion protège l'administration et le système politique¹³.

La **visée** est donc différente de celle du devoir de discrétion propre à l'aide familiale wallonne: le partage d'information par l'aide familiale doit exclure toute entrave au respect de la confidentialité considérée comme un droit fondamental de la personne au respect de la vie privée. Le champ d'application est également plus restreint: le devoir de discrétion des fonctionnaires ne s'applique qu'aux seuls statutaires.

De Bruycker écrit à ce sujet que « *comme le secret professionnel, l'obligation de discrétion impose, ainsi que le terme « discrétion » le suggère, aux agents concernés de ne pas*

⁸ Circ. 16.9.1991 relative à l'AECF du 16.12.1988 réglant l'agrément des services d'aide aux familles et aux personnes âgées et l'octroi de subventions à ces services, tel que modifié - Réf. 1/91/618.0/30.

⁹ Vandernoot, "Le fonctionnaire, ses droits et ses obligations", in Administration publique, Revue de droit public et de sciences administratives, T1, 1990, p.49.

¹⁰ Cass. B, 16.5.1977, p. 1977, P. 1977, I 947.

¹¹ De Bruycker, op. cit. p. 176.

¹² Lambert P., "Le Secret professionnel", Bruxelles, Nemesis, p.267, cité dans Statut des Administrations locales et provinciales, p. 26, CED Samson.

¹³ I. Opdebeek, le Droit disciplinaire dans les Administrations locales, Commentaire, la Charte, p.7, 1988

divulguer les faits dont ils ont connaissance dans l'exercice de leur fonctions.

Par contre, les faits recouverts par le secret professionnel sont mieux protégés que ceux pour lesquels les fonctionnaires sont astreints à la discrétion.

*Là où la seule obligation de discrétion est en cause, l'agent ne peut refuser de témoigner en justice en raison du fait qu'il ne bénéficie pas de la cause de la justification prévue par l'article 458 du Code pénal. En d'autres termes, l'obligation de discrétion ne crée qu'une **obligation au silence** alors que le secret professionnel entraîne aussi un droit au silence¹⁴ [...].*

*L'obligation de discrétion a **potentiellement un champ d'application fort large** [...] alors que l'**étendue** du secret professionnel est in fine déterminée par la jurisprudence ».*

En pratique, les arrêts sur l'obligation de discrétion sont très rares par rapport à ceux qui examinent le devoir de réserve. Ceci peut être analysé comme manifestant le peu de cas concrets, dans la vie administrative, où la non discrétion est encore sanctionnée en tant que telle¹⁵.

6. DEVOIR DE RESERVE

Ce qui est en cause avec le devoir de réserve n'est pas la publicité accordée à certaines informations, mais plutôt la manière dont un fonctionnaire s'exprime en les rendant publiques¹⁶.

Le devoir de réserve porte sur l'expression d'une opinion et plus spécifiquement sur la façon dont cette opinion est exprimée. Un agent peut exprimer son opinion et même émettre des critiques à l'égard de l'autorité

mais de façon raisonnable et dans des limites acceptables¹⁷.

7. CONSIDERATIONS FINALES

7.1. Le devoir de discrétion qui s'impose à une aide familiale :

- n'entraîne pas un droit au secret professionnel ;
- ne le lui permet pas de refuser de témoigner en justice. Par contre, en cas de partage de secret professionnel par le travailleur social, nécessaire à l'exécution des tâches, elle pourrait se retrancher derrière l'exigence de confidentialité que lui impose, en ce cas, son statut.

7.2. L'étendue exacte de ce devoir de discrétion est potentiellement très vaste. Il n'engage que la responsabilité civile et disciplinaire de l'aide familiale.

A ce jour, il n'existe pas de jurisprudence qui aide à le baliser.

* * * * *

¹⁴ De Bruycker, op. cit., p 176.

¹⁵ Vandernoot, op. cit. p. 51

¹⁶ De Bruycker, op. cit., p. 178

¹⁷ C.E., 16.12.1980 (Lievens) n° 20.811, C.E. 22.1.1986 (Stevens), n°26.106, cité dans Statut des Administrations locales et provinciales, p. 26, CED Samson.

Denk er aan voor je er aan toe bent

Prof. Dr. Manu Keirse

*Hoogleraar, Faculteit de Geneeskunde, KU Leuven
Ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*

Leef je eigen leven

Vandaag kunnen heel wat mensen tot op hoge leeftijd van een goede gezondheid genieten. Dit neemt niet weg dat je zorgen kan maken hoe de laatste periode van je leven er kan uitzien. Vooral als je wordt geconfronteerd met de diagnose van een ernstige ziekte, of als je recent het sterven van een dierbare hebt meegemaakt, kan je bekommerd zijn om wat jou later nog te wachten kan staan. Ook al bepaalt de Wet op de Patiëntenrechten zeer duidelijk dat je het recht hebt zelf te beslissen welke zorg en ingrepen je wel en niet meer wenst, iedereen kent wel voorbeelden van mensen uit de eigen buurt en familiekring, waarbij nog allerlei behandelingen werden uitgevoerd, en waarvan je de indruk hebt dat dit niet meer het welzijn van deze personen diende. Vaak is dat omdat mensen niet meer in staat zijn om hun mening te uiten en omdat niemand precies weet wat deze persoon nog wel of niet zou hebben gewenst. Familieleden en de huisarts zijn vaak ook niet in staat je voorkeuren te verwoorden als je dat zelf niet meer kan. Je loopt dan ook het risico dat ze verkeerde voorspellingen maken op basis van eigen interpretaties over wat voor jou levenskwaliteit betekent.

Je kan dit voor jezelf vermijden door een vroegtijdige bespreking van de zorg die je in de toekomst zou wensen, zodat je voorkeuren in een aantal grote lijnen op voorhand kunnen worden vastgelegd. “Vroegtijdige zorgplanning” is niet hetzelfde als een voorafgaande wilsbeschikking. Deze laatste is meestal bedoeld voor als je hopeloos ziek bent en niet meer bij machte om zelf beslissingen te nemen. Vroegtijdige planning van de zorg is een onderdeel van goede medische zorg. Dit

houdt in dat je tijdig samen met je huisarts bespreekt welke zorg en behandelingen je wel nog wil als genezing niet meer mogelijk is, zodat die zorg kan beantwoorden aan je wensen en verwachtingen. Een wilsbeschikking kan een mogelijk resultaat zijn van dat overleg, maar door het gesprek kan men op een meer verfijnde manier uitdrukken hoe men hier precies tegen aan kijkt. De arts kan uitleggen wat mogelijk is, wat de consequenties zijn van je wensen, en hoe comfort van leven kan worden gewaarborgd. Het is belangrijk zeer duidelijk aan je arts te laten weten dat je daarover wenst te spreken.

Sommige artsen vinden het moeilijk om een gesprek over wat nog wel of niet zinvol is als echte genezing niet meer mogelijk is zelf te introduceren, omdat ze in hun opleiding niet hebben geleerd om dergelijke gesprekken te voeren. Ze voelen het feit dat je niet kan genezen soms aan als een falen van de geneeskunde. Ze ervaren het soms alsof ze niets meer te bieden hebben, terwijl een arts nog heel wat kan doen om je nog geruime tijd comfortabel te laten leven. Sommigen gaan er ook van uit dat je als zieke niet wenst te praten over de verschillende opties in zorg omtrent het levenseinde, maar heel wat mensen willen niet zomaar ondergaan wat ze bij hun ouders of grootouders hebben gezien.

Voorbereiden maakt je sterk

Je kan een gesprek met je arts hieromtrent voorbereiden door even na te denken over de mate waarin deze ziekte je leven beïnvloedt. Wat zijn de moeilijkste ervaringen op lichamelijk, psychisch, geestelijk en praktisch

gebied? Hoe kan men je best helpen? Denk even terug aan de ziekte van je ouders of grootouders: hoe is de zorgverlening bij hen verlopen? Als je in een gelijkaardige situatie zou zijn, wat zou je dan wensen dat men doet en niet meer doet? Als je terugdenkt aan vroegere ervaringen met ziekte, hoe heb je dan de zorg beleefd en wat zijn je bedenkingen hierbij? Wil je dat men in alle gevallen je leven blijft rekken of niet? In wie heb je het meest vertrouwen? Is deze persoon op de hoogte van wat je wensen zijn in verband met toekomstige behandelopties? Wat zou je willen dat de mensen die je nabij zijn weten over wensen en verwachtingen omtrent toekomstige zorg? Wie wens je te betrekken en hoe zie je dit liefst te gebeuren? Hoe zou je de laatste periode van je leven wil doorbrengen, en op welke plaats? Je persoonlijke visies en waarden zijn zeer belangrijk in een proces van vroegtijdige planning van de zorg. Dat is omdat beslissingen bij het levenseinde steeds worden genomen in de context van een diepgaande en persoonlijke visie op wat bijdraagt tot kwaliteit van leven. En wie kan er beter dan jij bepalen wat voor jou nog kwaliteit van leven kan zijn?

Het is ook verstandig om de vraag te stellen wat dit alles voor je familieleden zou betekenen. Misschien wil je voor je familie geen last zijn, maar schat je verkeerd in wat voor je familie meer of minder last betekent. Ook dat wordt soms verkeerd ingevuld omdat het niet wordt getoetst. Ook je familie heeft hieromtrent gevoelens en wensen.

Tijdig nadenken over al deze vragen en alles wat ze verder bij jou oproepen, kan helpen om je eigen leven zo lang mogelijk zelf mede te bepalen. Je kan best een aantal gedachten die hieromtrent hebt opschrijven ter voorbereiding met het gesprek met je huisarts. Je voert een dergelijk gesprek best vroegtijdig, als je niet aan het einde van je krachten. Je maakt hiervoor best een afspraak met de arts op een moment dat hij iets meer tijd heeft en niet midden in een drukke consultatie

Een wilsverklaring

Dat gesprek kan resulteren in het opmaken van een vorm van een wils- of intentieverklaring. Hierin kan je een aantal persoonlijke waarden omschrijven die je wil gerespecteerd zien. Je kan ook een aantal specifieke behandelopties beschrijven die je in bepaalde omstandigheden niet meer zou willen, of wat je zeker wel zou willen. Het is belangrijk dit in dialoog met je huisarts te doen. Sommige mensen opteren bijvoorbeeld voor euthanasie omdat ze bang zijn voor ondraaglijke pijn, maar weten niet dat er in heel wat omstandigheden adequate manieren zijn om pijn te stillen zelfs voor deze optreedt waardoor men ondraaglijk lijden kan voorkomen. Vandaag kent men de mogelijkheden van de palliatieve zorg. Door aandacht voor alle domeinen van je leven, niet alleen je lichamelijke klachten, maar ook je psychisch welbevinden, je relaties met belangrijke anderen en de wijze waarop je zin ervaart in het leven, probeert men ervoor te zorgen dat je zoveel mogelijk comfort kunt ervaren tot de laatste dag. Veel mensen hebben angst voor ondraaglijke pijn, maar in de palliatieve zorg heeft men heel wat mogelijkheden om de pijn te verzachten en te voorkomen, en om je allerlei vormen van discomfort zoveel mogelijk te besparen. Op deze manier kan men ervoor zorgen dat je echt kan leven.

Anderen verkiezen dan euthanasie omdat ze niet afhankelijk willen zijn of de langzame achteruitgang en mogelijke aftakeling niet kunnen verdragen. Als je aangeeft dat je geen levensverlengende maatregelen meer wil is dat geen euthanasie. Euthanasie is het opzettelijk beëindigen van het leven door een arts op uitdrukkelijk en schriftelijk verzoek van de patiënt. Euthanasie is echter slechts één mogelijke keuze bij het levenseinde. Men moet niet noodzakelijk voor euthanasie kiezen omdat men niet in ondraaglijke pijn wil sterven. Door adequate palliatieve zorg kan men meestal de pijn voorkomen of verhelpen.

Hoe stel je een wilsverklaring op?

Schrijf een aantal dingen op die je wenst dat mensen zouden weten als je ernstig ziek bent en niet in staat om te communiceren. Denk aan wat je nog graag zou hebben, wat je zeker niet zou willen, of je nog naar een ziekenhuis wil of niet, of je nog aan beademingsapparatuur wil gekoppeld worden of niet, of je nog met een sonde wil worden gevoed als je niet meer op eigen kracht kan eten. Stel een vertegenwoordiger aan om in jouw plaats voor je te beslissen als je dit zelf niet meer zou kunnen, en om erover te waken dat je wensen worden geëerbiedigd. Je kan een exemplaar van het document (document te verkrijgen via: www.palliatief.be) binnen handbereik bewaren, er een aan je huisarts bezorgen voor het dossier en eventueel een in bewaring geven aan belangrijke anderen. Let wel, je hebt geen

notaris of jurist nodig om een wilsverklaring op te maken.

Ruimte om te leven

Het gevoel dat je zelf meer greep hebt op de realiteit in de laatste periode van je leven kan angst verminderen. We willen je uitnodigen om tijdig na te denken over hoe je zelf de laatste periode van je leven zou willen doorbrengen. Voor welke kwaliteit van leven kies je en welke opties vind je belangrijk. Je kan hier best over nadenken als het nog niet onmiddellijk voor de deur staat, want als je er aan toe bent, kan het zijn dat je er de kracht niet meer toe hebt. Je denkt er misschien liever niet aan dat je leven eindig is. Vergeet echter niet dat al wat werkelijk leeft eindig is. Kijk naar de bloemen. Alleen bloemen van plastic sterven nooit.

* * * * *

Vroegtijdige planning van de zorg

Een verantwoordelijkheid voor artsen en beleidsmedewerkers

Prof. Dr. Manu Keirse

*Hoogleraar Faculteit der Geneeskunde, KU Leuven
Ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*

In Vlaanderen sterven ongeveer 74% van de mensen in zorgvoorzieningen (51% in ziekenhuizen en 23% in rust- en verzorgingstehuizen). De meeste sterven boven de 65, op oudere leeftijd en na een chronische ziekte, zoals bijvoorbeeld een hartaandoening, een cerebro-vasculaire aandoening, COPD, diabetes, Alzheimer, nierlijden of kanker. Uit onderzoek is bekend dat op het stervensmoment één derde van de mensen incontinent is geworden en ongeveer 40% niet meer in staat is om cognitief bekwaam te reageren. Aan het einde van het leven wordt

men vaak geconfronteerd met complexe klinische en ethische beslissingen in verband met stopzetten of niet meer aanbieden van mogelijks levensverlengende behandelingen. De dood wordt frequent gedomineerd door moeilijke medische opties, geassocieerd met existentiële, spirituele, en morele verwarring. De beleving van het sterven is dan vaak ook iets heel anders dan eenvoudig het natuurlijk einde van het leven.

De wet op de patiëntenrechten bepaalt o.m. dat patiënten het recht hebben op kwaliteitsvolle dienstverlening, op informatie over hun gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan en om toestemming te geven voor elke medische interventie. Kwalitatieve dienstverlening heeft te maken met wat de patiënt zelf als kwaliteit ervaart. Hij kan hierover maar keuzen maken als hij weet welke evolutie in de gezondheidstoestand hij kan verwachten en welke problemen zich kunnen aandienen.

Trajecten van sterven

Ruw geschetst kan men drie trajecten van sterven vaststellen:

- Personen met terminale kanker kennen een min of meer *verwacht traject*. Velen kunnen hun dagelijkse activiteiten behouden tot twee maanden vóór het sterven en pas in die laatste twee maanden treden de meeste functionele beperkingen op.
- Personen met chronische aandoeningen maken periodes mee van geleidelijk achteruitgaande gezondheid, gekenmerkt door opstoten van ernstige ziekte die eventueel hospitalisatie vereisen, en waarvan ze meestal herstellen. Dit patroon kan zich herhalen. Er is een geleidelijk achteruitgaan van de algemene gezondheid, totdat de patiënt sterft. Voor deze patiënten is er *onzekerheid wanneer het sterven zal aanbreken*.
- Patiënten die lijden aan chronische ziekten zoals beroerte, dementie of de kwetsbaarheid van de oude dag, gaan door een derde verloop, gekenmerkt door een *gestadig achteruitgaan in mentale en lichamelijke gezondheid*. Dat resulteert finaal in de dood. Aan deze patiënten wordt niet vaak verteld dat hun chronische ziekte terminaal is. Inschatten wanneer de dood zal komen is veel moeilijker dan bij kankerpatiënten. Patiënten in deze toestand worden meermaals gehospitaliseerd voor crisissen (het gevolg van hun ongeneeslijke

ziekte). De effectieve medische behandeling bij zo'n urgentie kan het leven verlengen, maar het is net zo goed mogelijk dat de patiënt bij één van deze crisissen dicht bij de dood komt. Als er een moment komt in deze cyclus waarop patiënten niet meer in staat zijn hun wil uit te drukken, moeten de beslissingen over nog te bieden of niet meer te bieden medische behandelingen worden gemaakt door hun familie in samenspraak met de zorgverstrekkers.

Hebben beleidswerkers hierin verantwoordelijkheid?

Werken aan kwaliteit van zorg betekent werken aan vertrouwen tussen patiënten, hun familieleden en de zorgverstrekkers. Dat vertrouwen komt soms ten onrechte in het gedrang als mensen worden geconfronteerd met de moeilijke beslissingen rondom het levenseinde. Uitputting, verdriet, spanningen tussen familieleden onderling, de acute omstandigheden waarin zwaarwegende beslissingen moeten worden genomen vertroebelen vaak de relaties in de laatste periode van het leven. Niet in het minst speelt hierin mee dat de medewerkers in de zorginstelling slechts een klein fragment van het leven van de patiënt hebben meegemaakt. Op basis daarvan is het moeilijk tot juiste beslissingen te komen.

Ziekte, uitputting, pijn, angst, ongemak in een overweldigend bedrijf als het ziekenhuis hebben grote invloed op weerbaarheid van patiënten. Hoewel de meeste gezonde mensen vooropstellen dat ze in geval van ziekte hun uitdrukkelijke inbreng willen hebben in de besluitvorming, blijken dit dikwijls luchtkastelen te zijn wanneer ze werkelijk ziek worden. De schok van het slechte nieuws kan het willen betrokken zijn in de besluitvorming doen verdwijnen. Ze zijn hier vaak niet meer toe in staat. Zieke mensen geven de controle liever uit handen en hebben vooral behoefte aan zorg, opvang en steun. Het inschatten van

verschillende mogelijkheden is in de specifieke situatie van de zieke vaak te ingewikkeld. Wie kan er nu, ziek en wel, denken in termen van percentages, eventualiteiten, risico's en kansen op succes? Dat doet de dokter toch?

In de meeste gevallen komen de patiënten niet naar de arts om mee te beslissen. Ze komen voor een oplossing voor hun gezondheidsproblemen, om zo mogelijk beter te worden en om de daarvoor benodigde behandeling en zorg te krijgen. De meeste patiënten die lijden aan een ernstige ziekte met fatale afloop zijn bepaald minder uitgerust om de situatie waarin ze verkeren te overzien. Ze zijn vaak niet in staat de relevante belangen tegen elkaar af te wegen en schuiven de verantwoordelijkheid terug naar de zorgverstrekkers.

Door het stimuleren van vroegtijdige bespreking van planning van de zorg kunnen beleidswerkers ervoor zorgen dat persoonlijke keuzen van de patiënt maximaal gerespecteerd blijven, ook al is hij niet meer in staat om deze adequaat te verwoorden.

Vroegtijdige planning van de zorg

Artsen en patiënten bespreken nog onvoldoende vaak de mogelijke alternatieven aan terminale zorg vóór het aanbreken van een levensbedreigende ziekte, ook bij ouderen. Familieleden en huisartsen zijn dan ook frequent niet in staat de voorkeuren van de patiënt te verwoorden als hij dit zelf niet meer kan. Op die basis loopt men het risico verkeerde veronderstellingen te maken op basis van eigen interpretaties over wat voor de patiënt kwaliteit van leven betekent.

Vroegtijdige planning van de zorg (advance care planning) biedt de patiënt de mogelijkheid om in een open klimaat de wensen in verband met de zorg aan het einde van zijn leven te bespreken. Het is bedoeld om de vragen en de waarden van mensen uit te klaren. Op deze manier kan men hun welbevinden verbeteren

door over- en/of onderbehandeling te voorkomen.

Vroegtijdige zorgplanning is niet hetzelfde als een voorafgaandelijke wilsbeschikking. Deze laatste is meestal bedoeld voor de hopeloos zieke patiënt die niet meer bij machte is om zelf beslissingen te nemen. De methode is dan weer wel een concretisering van de patiëntgerichte zorg. Daarbij staat een gezamenlijk beslissingsproces centraal, dat het mogelijk maakt te beantwoorden aan de wil van de patiënt. Een wilsbeschikking kan een mogelijk resultaat zijn van dat overleg.

Bovenal is vroegtijdige zorgplanning een geïntegreerd aspect van goede dagelijkse zorg en niet louter een éénmalig klinisch contact of een handtekening op een document. De uitkomst ervan is een geheel van na te streven doelen in de huidige en toekomstige behandeling. Het behelst verschillende taken, zoals: informeren van de patiënt, voorkeuren verkennen, aanduiden van een vertegenwoordiger die in zijn naam kan optreden als hij zelf zijn wil niet meer kan uitdrukken, bieden van emotionele ondersteuning. Het helpt patiënten zich voor te bereiden op het levenseinde, hun waarden te bespreken met hun naasten en hun situatie zelf te controleren. Het is een adequate manier om een vertrouwensrelatie op te bouwen zodat men tot goede oplossingen kan komen als moeilijke beslissingen zich aandienen.

Niets te verliezen

Er is niets te verliezen met het vroegtijdig voeren van gesprekken over de zorg die mensen willen tijdens de laatste periode van hun leven, maar er is veel verloren als dit niet gebeurt. Patiënten en families vrezen meer een slechte manier van sterven dan het sterven zelf.

Slecht sterven is gekenmerkt door ontbreken van kansen om vooraf te plannen, om persoonlijke zaken te regelen, om de belasting voor de familie te verminderen en om vaarwel te

zeggen.

Er groeit een steeds grotere consensus waarin men erkent dat verlenging van het biologische leven niet het enige doel van de geneeskunde kan zijn. Comfort en waardigheid zijn adequate doelen als behandeling niet langer mogelijk is. Ervaring leert dat de meeste patiënten bij geringe levenskwaliteit niet kiezen voor hoogtechnologische, dure interventies. Zonder vroegtijdige zorgplanning is de zorg vaak oncomfortabel, onwaardig, ineffectief én (opnieuw) duur.

Komen we in het bezig zijn met vroegtijdige zorgplanning niet dicht bij de kern van wat huisartseneeskunde is? Het heeft immers te maken met integrale zorg. Het vereist een vertrouwensrelatie met de patiënt, en een kennis van zijn levensgeschiedenis. Verleden, heden en toekomst komen er samen. Het gaat om de waarden en de fundamentele keuzes die

voor de patiënt belangrijk zijn, en om de bespreking hiervan in de kring van zijn familie en dierbaren. Wie kan hier beter als coach optreden dan de huisarts? Hij is immers de specialist van de levensgeschiedenis van de patiënt.

Als zorgverstrekkers goed worden gevormd om dergelijke gesprekken te voeren, zodat ze zich hierin comfortabel en adequaat voelen, kan dit leiden tot een win-win situatie voor individuele autonomie en een kosteffectieve gezondheidszorg. Aanwenden van alle beschikbare middelen om comfort en waardigheid te bieden voor hen die stervend zijn en een beperkte kwaliteit van leven hebben, betekent een betere zorg dan technologie te gebruiken in een weinig succesvol gevecht voor leven.

* * * * *

Rapport KCE

« L'organisation des soins palliatifs en Belgique » vol. 115B

Soins palliatifs : nécessaires parfois bien avant la fin de vie

Le Centre fédéral d'Expertise des soins de santé (KCE) s'est penché sur la situation des patients palliatifs en Belgique, en collaboration avec les Fédérations des soins palliatifs et des équipes universitaires (K.U.L, UA, UCL et UG).

Le texte intégral de ces recommandations est disponible sur le site internet du KCE :
<http://www.kce.fgov.be> (rubrique « publications ») ou copier le lien suivant :

FR : http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=12651&CREF=14031

« Organisatie van palliatieve zorg in België » vol. 115A

Palliatieve zorg : vaak al nodig lang voor de terminale levensfase

Het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) onderzocht de situatie van de palliatieve patiënten in België, in samenwerking met de Federaties voor palliatieve zorg en universitaire teams (K.U.L, UA, UCL en UG).

De volledige tekst van de studie is beschikbaar op de website van het KCE: (rubriek publicaties) of de volgende band kopiëren:

NL : http://www.kce.fgov.be/index_nl.aspx?SGREF=12647&CREF=14030