

Edito

Le dossier patient

Le dossier du patient est la mémoire écrite de toutes les informations concernant un patient, constamment mises à jour, et dont l'utilisation est à la fois individuelle et collective⁽¹⁾. Il est le lieu de recueil et de conservation des informations administratives, médicales et paramédicales, formalisées et actualisées, enregistrées pour tout patient qui, à quelque titre que ce soit, a recours à un professionnel ou un établissement de santé. **Le dossier du patient a un rôle de mémoire, de communication et de coordination.** Il est utile pour tous (juniors et seniors, médecins et autres professions de santé) de se rappeler ses fonctions essentielles⁽²⁾:

- ◆ outil de recueil des informations nécessaires et utiles à la prise en charge et au suivi ;
- ◆ outil de traçabilité des soins et des actions entreprises vis-à-vis du patient ;
- ◆ outil de continuité des soins entre professionnels ;
- ◆ outil d'aide à la décision (diagnostique, thérapeutique, pronostique) par son contenu ;
- ◆ outil de recueil du consentement éclairé du patient, de l'analyse bénéfices risques et de la décision ;
- ◆ outil d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins, évaluation des pratiques professionnelles ;
- ◆ rôle dans l'enseignement et la recherche clinique ;
- ◆ rôle juridique important dans le cas d'une recherche de responsabilité.

On distingue habituellement les composants du dossier patient selon la source, l'origine de l'information : administratif, médical, infirmier, biologique, radiologique, etc. Si cette distinction rend compte des aspects opérationnels et complémentaires de l'utilisation du dossier, elle reste artificielle. En matière d'informatisation,

la segmentation du dossier patient en sous-dossiers fonctionnels ou de spécialité est affaire courante. Ces découpages ne remettent pas en cause les problématiques et les principes éthiques qui s'appliquent à tout dossier « santé ».

Trois problématiques essentielles

1 - Exhaustivité du recueil et de la traçabilité

Le dossier concerne un individu (sain ou malade) dont il apparaît souhaitable qu'il ait pleine connaissance des éléments qui concernent l'un de ses premiers biens, sa santé. Outil de communication entre le médecin et son patient, le dossier conserve l'information indispensable pour lui permettre de participer à la décision médicale et de donner son consentement aux soins. Un patient mieux averti, plus responsable, prend mieux en compte les impératifs de sa santé, la prévention des maladies et le suivi de son traitement. Un dossier de qualité et transparent est un enjeu de **confiance** entre le professionnel et son patient, à qui le droit d'un accès direct à son contenu a été donné par voie légale.

La bonne tenue d'un dossier sur support papier ou informatique est fondamentale. L'exhaustivité des données que doit contenir le dossier réclame la participation active de l'ensemble des acteurs de santé impliqués dans la prise en charge du patient. Elle devient de fait un enjeu de responsabilité. Tout professionnel a les obligations afférentes à son statut et à ses compétences dans la bonne tenue du dossier.

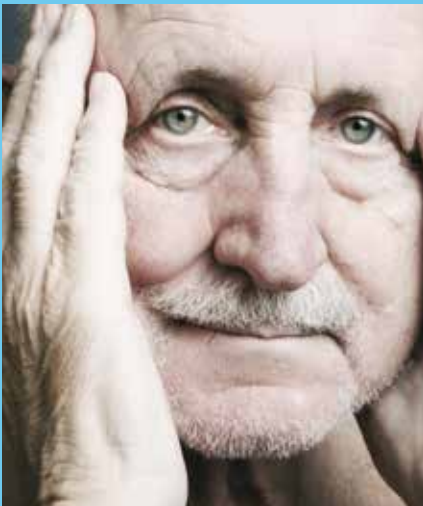
2 - Respect de la confidentialité des données médicales nominatives

La confidentialité des informations, c'est d'abord pour le médecin le respect de la mise en pratique du secret médical. La loi du 6 janvier 1978 confère à tout patient diverses possibilités de contrôler le recueil et l'utilisation des données qui



Edito
Le dossier patient P1

Dossier du mois
Aidant naturel P2



Suicide chez l'aidant naturel de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer: questionnement éthique P3

lui sont personnelles, conservées dans son dossier : droit à l'information, droit à l'opposition, droit à l'oubli, droit d'accès, droit de contestation et de rectification, droit à la sécurité. **Concernant le droit à la sécurité**, l'article 29 de la loi exige que le responsable d'un fichier s'engage à prendre « toute précaution utile afin de permettre la sécurité des informations et notamment d'empêcher qu'elles soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés ». Satisfaire à cette obligation, c'est assurer à la fois la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité des informations. Avec la loi du 4 mars 2002, **le patient peut désormais accéder directement à son dossier sans aucun intermédiaire**.

3 - Utilisation des données à des fins épidémiologiques⁽³⁾

L'utilisation de données de santé informatisées facilite la réalisation d'études épidémiologiques. Mais les

bénéfices d'une telle démarche pour une amélioration de la surveillance sanitaire et de la santé publique ne doivent pas se faire au détriment du respect des principes éthiques à la base de la relation médecin-malade : la recherche du **consentement explicite** ou du moins **l'information** du patient. Certains pays s'appuient sur le consentement présumé, c'est-à-dire que sont utilisées, a priori, les données de toute la population, sauf celles des habitants ayant préalablement rempli un formulaire de refus. Le respect de la vie privée et de la confidentialité sont également l'enjeu des dispositifs d'anonymisation irréversible. Pour ces démarches, il est nécessaire de savoir précisément comment sont traitées les données et à quel moment les données nominatives deviennent anonymes.

Conclusion

Le dossier du patient est la pierre angulaire de la traçabilité des soins et de

la coordination entre les professionnels de santé. **Il appartient au patient**. Avec la numérisation des données du dossier, les problématiques liées à la sécurité croissent. L'augmentation exponentielle des données provenant des dispositifs connectés va également complexifier les approches. Une connaissance des fondamentaux éthiques relatifs aux données et dossier de santé reste donc plus que jamais nécessaire pour tous les professionnels

Pascal Staccini

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier (Santé Publique), Département Ingénierie du risque et informatique en santé, CHU de Nice.

(1) Roger-France F.H., *Le résumé du dossier médical, indicateur de performance et de qualité de soins*, Bruxelles, 1982

(2) ANAES. *L'évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – Dossier du patient : amélioration de la qualité de la tenue et du contenu, réglementation et recommandations*. Juin 2003.

(3) Picard S., Pellet J., Brulet J.F., Trombert B. *Les aspects juridiques et éthiques de la protection des données issues du dossier médical informatisé et utilisées en épidémiologie : un point de la situation Santé Publique 2006 ; 18 : 200*

Aidant naturel

Définitions :

La Charte Européenne de l'Aidant naturel⁽¹⁾ définit ces derniers comme étant « les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques... », il est aussi précisé que « ce proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage ». A cette définition institutionnelle, il est important de tenter de saisir la définition faite par les aidants eux-mêmes à travers le Manifeste des proches aidants

(Montréal 2012) : « Nous ne sommes pas des préposés aux bénéficiaires, ni des auxiliaires familiales, et encore moins des infirmières. Pourtant, bon gré, mal gré, nous effectuons trop souvent toutes ces tâches. Nous ne sommes pas non plus des bénévoles, bien que notre contribution soit gratuite, sans aucune compensation et même sans reconnaissance aucune. On nous appelle des « aidants naturels », ce qui cache trop souvent le fait que nous sommes la plupart du temps des femmes, quelquefois des hommes, qui sommes obligés, faute d'aide disponible, de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à soutenir l'un de nos proches malade ou ayant des limitations fonctionnelles. Ce que nous sommes vraiment, c'est la conjointe, le conjoint, la fille, le fils... d'un proche qui est malade, qui a des incapacités ou qui est en fin de vie... ».

Problématique pratique :

1) Dilemme entre « ce qui devrait être fait » et « ce qui peut être fait » :

Il se pose souvent un dilemme pour

l'aidant naturel, celui d'assurer le bien-être de la personne aidée tout en prenant soin de lui-même. Ainsi le cas de M^{me} B, 54 ans, qui s'installe au domicile de sa mère dépendante et présentant des troubles cognitifs. M^{me} B est mariée, travaille et assume l'entretien et l'intendance de son domicile et de celui de sa mère. Elle est en permanence tiraillée entre ce qui « devrait être fait » et ce qu'elle « peut faire », et bien que la patiente bénéficie d'aides de tiers, la présence de sa fille est importante pour son maintien à domicile.

Réflexion et discussion : Dilemme entre « ce qui devrait être fait » et « ce qui peut être fait », et qui doit aider. Le dilemme de l'aidant tiraillé entre son bien-être et celui de son protégé nous amène à nous interroger sur une réelle problématique de société. Le maintien au domicile de nos aînés ne repose pas seulement sur les structures d'aides. Les aidants, au détriment de leur état de santé et de leur vie sociale et familiale, accompagnent au quotidien ces personnes malades de jour comme de nuit. Est-ce à l'Etat de développer des moyens d'aides

supplémentaires ? Ceci semble utopique dans la situation actuelle où le contrôle des dépenses est préoccupant. Le poids du choix du maintien au domicile par le patient et sa famille relevant des principes **d'autonomie**, de liberté et de bienfaisance, doit-il être supporté en grande partie par la famille ? De plus, cette relation d'aide n'est pas toujours choisie par l'aidant ni d'ailleurs par le patient. On parle de « **bienfaisance** » pour le patient, mais qu'en est-il de la « **bienfaisance** » pour l'aidant ?

2) Eviter l'Obstination déraisonnable : « L'effet miroir », les affects, poussent également parfois les aidants dans la demande d'une obstination déraisonnable. Ainsi ce fils qui souhaite avec insistance une seconde ligne de chimiothérapie dans le cadre d'un cancer du côlon métastatique chez sa

mère de 92 ans, déclarant ne « pouvant vivre sans elle ». Comment accompagner cette patiente et son fils ?

Obstination déraisonnable, accompagnement de l'aidant. Cette situation de soins palliatifs pose la problématique de l'accompagnement de cet aidant. Une information loyale, adaptée et répétée facilite la compréhension de la situation. Elle favorise une meilleure interaction et la compréhension de la balance bénéfice-risque par le couple aidant-aidé. Il s'agit de proposer à l'aidant de « faire », donc de s'interroger sur ce qu'apporte sa présence et ce qu'il témoigne par son accompagnement, en opposition au « bien faire », à savoir l'utopique résolution d'une problématique irréversible. Ainsi en citant Épictète, il faut l'aider à accepter ce qui ne peut être changé : « O dieux, donnez-moi la

sérénité d'accepter ce que je ne puis changer, le courage de changer ce que je puis et la sagesse d'en connaître la différence ».

Conclusion : L'aidant naturel du fait du vieillissement de la population se trouve dans une situation complexe de pivot social aidant les plus jeunes et les plus âgés parfois avec difficultés. Mais loin des situations problématiques décrites ici, il est important de souligner que la relation aidant-aidé est le plus souvent avant tout une relation humaine et filiale qui n'est pas vécu toujours comme contraignante et problématique.

Rabia BOULAHSSASS

Praticien Hospitalier, Gériatrie, CHU de Nice, membre du bureau de l'EEA.

Références : 1 Charte Européenne de l'aidant naturel Mars 2013 .www.coface-eu.org

Suicide chez l'aidant naturel de patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer : questionnement éthique

L'identification et le repérage comme sujet d'étude par les sociologues des aidants « naturels » ou « informels » datent des années 1980.

Force a été de constater alors, que dans cette armée de l'ombre, un certain nombre des aidants s'épuisaient, allant jusqu'à mettre leur vie en danger.

Ces données et les analyses qui en ont découlées ont conduit à penser un « agir », auprès de l'aidé comme de l'aidant, oubliés de tout ce qui traverse les situations vécues et partagées par ce qui doit être aujourd'hui reconnu et appréhendé comme une « dyade » :

Le refus par les aidants de se reconnaître comme tels, et le refus d'aide et l'absence de soulagement ressenti lorsque l'aidé rentre en institution, qui témoignent entre autre des limites des interventions mises en place.

C'est dans ce contexte que le suicide des conjoints et aidants naturels de deux résidentes accueillies en EHPAD pour une perte d'autonomie physique et psychique dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer m'a conduit à devoir m'interroger.

En effet, après un long parcours à domicile ayant largement puisé dans les ressources d'amour et de créativité de ces deux hommes, l'un s'est pendu à son domicile et l'autre a refusé toute intervention médicale devant l'altération de son état général et ce, jusqu'à ce que mort s'en suive.

C'est l'absence de réponses évidentes qui m'ont conduit à tenter de relire ces situations à travers le prisme de l'éthique, c'est à dire les quatre invariants éthiques, thématiques par Beauchamp et Childress.

Ainsi, que veut dire le principe **d'autonomie**, qui formalise cette valeur qu'est la liberté, la capacité de décider pour soi-même, lorsqu'on est un aidant naturel.

Ces deux hommes étaient, l'un comme l'autre, en possession de tous leurs moyens intellectuels pour juger d'une situation et prendre une décision. Ils en prenaient d'ailleurs de tout à fait adaptées chaque jour afin de répondre encore aux besoins de leurs femmes. Ils

l'ont prouvé aussi dans la mise en place de l'accompagnement de leurs épouses avant de « disparaître », faisant preuve d'une **bienveillance** pouvant traduire toute leur compassion.

Mais, choisit-on toujours d'être aidant naturel, ou est-on désigné par la nécessité du moment ? Quel est le rôle dans cette désignation (qu'elle soit faite par les autres ou que l'on se soit auto-désigné) de la relation familiale (épouse/fille/mari...), des problèmes relationnels du passé qui y cherchent une solution?, de la notion de devoir ou mieux de sacrifice? Que reste-t-il, comme liberté, quand on se sent prisonnier de situations que l'on n'a pas choisies?...

Que devient l'autonomie face au « **Renoncement** » ? Renoncer suppose en effet une réflexion élaborée qui pour eux s'est construite dans le huis clos de leur souffrance, leurs interdits, leurs engagements, que seule peut être une délibération collective aurait pu permettre de faire évoluer. Pour autant la profondeur du renoncement

et l'adhésion qu'il entraîne touchent à l'irrationnel rendant difficile toute possibilité d'intervention.

Quid dans ce contexte de la **bienfaisance** si l'on reconnaît que ce principe repose sur la recherche du bien pour l'autre tout en permettant à cet autre de reconnaître ce bien en tant que tel.

Considérant qu'ils avaient jugé que l'intolérable était atteint, pouvions nous imposer à ces deux hommes de poursuivre un chemin de vie, qui ne leur convenait plus. Rien de l'état de leurs femmes ne pouvait changer sinon vers une détérioration plus importante. Comment accompagner cette souffrance quotidienne qui était la leur. Devions nous, d'une manière ou d'une autre, la leur imposer en anesthésiant leur autonomie grâce à un discours volontiers culpabilisant, voir en recourant à des traitements médicamenteux ?

Mais aussi, comment épargner à l'autre un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui au nom du principe de **non malfeasance**. - Comment ne pas s'interroger sur le fait qu'une souffrance ne peut être acceptée qu'à la condition que l'on soit prêt à l'endurer!

Nous nous trouvons ici confrontés à cette opposition développée par Max Weber entre **éthique de conviction** et **éthique de responsabilité** et devant la nécessité de trouver une autre approche.

La réponse se trouve-t-elle dans l'éthique du "care" ?

Le "care" qui recouvre à la fois l'idée de responsabilité par rapport à autrui, de sollicitude à son égard, de soins au quotidien et peut s'analyser sur un continuum entre sollicitude et responsabilité permet-il de répondre aux situations qui nous interrogent ?

Enfin, quid du **principe de justice** qui va venir interroger les trois précédents en étendant la réflexion à l'ensemble des acteurs et/ou, en cherchant à offrir à chacun, à chaque personne sa part égale selon ses besoins.

C'est là que l'on voit que la réflexion éthique prendrait déjà tout son sens en amont de la crise que nous avons vécue. Offrir à ces couples, dès le diagnostic posé, un espace de parole et encore mieux d'écoute.

Écouter ce qu'ils disaient de leur autonomie, ce qu'ils pensaient être un acte bienveillant à leur rencontre, ce qu'ils jugeaient être malveillant. Éclairés de toutes ces vérités, entendues pour ce qu'elles sont, tenter de chercher avec eux, la, les solutions qui auraient été les moins mauvaises pour leurs femmes et eux.

Enfin, au-delà, quels moyens humains et matériels mettre alors en place afin que l'accompagnement de la dyade aidants/aidés ne s'arrête plus à des plans successifs mais prenne du sens avant la crise.

Cependant, la décision reste individuelle et toute volonté d'intervention renvoie à une autre réflexion : **éthique et interventionnisme**. Le concept d'intervention, définissant une action visant des changements positifs individuels ou collectifs, s'ancre dès son origine dans une problématique du lien entre théorie et pratique.

Reconnaître la possibilité de divergence entre le bien commun et le libre choix des individus, souligne la nécessité d'éviter le piège de l'absolutisme pour favoriser les échanges entre les parties.

Pour conclure, on ne peut aujourd'hui que regretter que la réflexion éthique, qui devrait pourtant traverser toutes les situations rencontrées par la dyade aidant/aidé, soit à ce jour la grande absente.

Lors de l'annonce, au moment du choix de l'aidant, de son éventuel désengagement, de l'institutionnalisation pour un séjour de répit, ou définitive, de l'introduction d'un soignant à domicile, mener une réflexion éthique devrait pouvoir conduire à une résolution éclairée des tensions en présence, au bénéfique et dans le respect de tous les protagonistes.

LAURENT BOUDET

Gériatre - Médecin coordonateur d'EHPAD
Mémoire de DIU d'Éthique et Pratiques médicales
(Nice) EEA (2013-2014)

Agenda

Prochaines DPC (Développement professionnel continu) 2015:

◆ SESSION N° 1: 19- 20- Octobre et 16-17-18 Novembre 2015

6^e Printemps Éthique de Nice:

◆ 11 MARS 2016 - PARC VALROSE
GRAND AMPHITHÉÂTRE
◆ THÈME = SOIGNER ET PRENDRE SOIN

Prochaines Estivales d'Éthique en PACA-EST-CORSE:

◆ JUIN 2016 - (date et thèmes à déterminer) à AIX EN PROVENCE

*Comme il est admirable
Celui qui ne pense pas:
"La vie est éphémère"
En voyant un éclair !*

Basha



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud_dominique@yahoo.fr
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr

N° ISSN : 2259-1370