

# Droits des patients = devoirs pour les médecins ?

Les droits des patients créent-ils de nouveaux devoirs pour les médecins, de nouvelles obligations. Doivent-ils encore aujourd'hui craindre cette loi ? En réalité, la loi sur les droits des patients ne crée que peu de nouveaux droits mais en reprecise les contours. Le droit à être dûment informé par exemple sur les conséquences d'une thérapie fait partie de l'éthique médicale élémentaire. Et 11 ans après le vote de la loi, la Belgique ne connaît pas l'avènement d'une médecine ultra-défensive.

Il faut bien constater que, une fois n'est pas coutume, le législateur, qui avait apaisé les organisations de défense des médecins au moment du vote de la loi, n'a pas eu tort. La Belgique ne connaît pas une situation à l'Américaine. Toutefois, est-ce bien la conséquence de la grande sagesse de nos parlementaires ou plutôt le fait que de nombreux patients ne sont, au fond, pas très au courant de l'existence de la loi ?

Ce n'est pas un hasard si ce jeudi, la LUSS (Ligue des usagers des services de santé) a profité de la Journée européenne des Droits des patients, pour sensibiliser ceux-ci, lors de débats organisés à la Clinique Saint-Luc de Bouge, à l'existence de la loi qui fête ses 11 ans d'existence.

« Ces droits dont l'esprit est d'améliorer le dialogue entre les patients et les professionnels de santé sont encore trop méconnus par ces différents acteurs », estime Mieke Fierens, infatigable présidente de la Luss (et d'ailleurs d'origine flamande). « Par cette action, la Luss encourage les patients à faire usage de ces droits et rappelle l'existence des services de médiation en cas de problème ».



© Imagoprobe

▲ La Belgique n'est pas un mauvais élève en matière de droits du patient.

## Volonté politique

La LUSS en profite pour faire un appel pressant aux autorités qui semblent un peu avoir oublié cette loi. « Comment ces droits sont-ils appliqués au quotidien ? », demande la Luss. « L'objectif d'améliorer un dialogue entre le patient et le médecin a-t-il été atteint ? La loi étant fédérale, comment les régions vont-elles l'imposer dans leurs institutions ? Il reste de nombreux défis à affronter. »

Cet appel est d'autant plus pertinent

dans un contexte d'inégalités croissantes d'accès à la santé et à l'heure où un important transfert de compétence va s'opérer d'ici 2015 au plus tard.

Et de rappeler les différents droits consacrés ou renforcés par la loi : le droit à la prestation de services de qualité, le droit au libre choix du praticien professionnel, le droit à l'information sur l'état de santé, le droit au consentement éclairé, le droit d'accès au dossier du patient, le droit à la protection de la vie privée, le droit au soulagement de la douleur et le droit à l'introduction d'une plainte auprès d'un professionnel nommé médiateur droits du patient.

« Dans la pratique », observe la LUSS, « ces droits restent largement méconnus tant de la part des professionnels de santé que des patients. Et même lorsque les citoyens ont connaissance de leurs droits, leur accès au dossier médical, par exemple, est loin d'être une évidence dans les faits. Pour faire exister concrètement cette loi comme moteur d'une relation de confiance entre le citoyen et les professionnels de santé, il faut une volonté politique forte. »

## Indépendance du médiateur

La Luss et ses membres – environ 250 associations de patients – développent de leur côté des actions concrètes « pour rendre les institutions de santé plus ouvertes à une participation citoyenne, que ce soit dans les hôpitaux généraux ou psychiatriques et les maisons de repos et de soins ».

A cet égard, les services de médiation entérinés par la loi commencent à être connus dans certains établissements, souvent grâce à une présence de plusieurs années. Toutefois, « la question de l'indépendance du médiateur par rapport à la direction reste en suspens et a fait l'objet de plusieurs avis de la Commission fédérale 'Droits du patient' ». En outre, quel citoyen non-francophone d'origine sait qu'il existe des médiateurs interculturels ?

Enfin, concernant l'esprit de la loi, note la Luss, « pour qu'une culture du dialogue s'installe en profondeur, il faut développer des compétences organisationnelles et des capacités relationnelles qui permettent au patient de se sentir entendu. Cela inclut les manières de lui parler, de lui répondre et de l'informer. Cela inclut une plus grande reconnaissance des associations de patients et de leurs actions visant à renforcer les pouvoirs des patients en tant qu'acteurs. »

Nicolas de Pape

## « Le médecin agit dans l'intérêt du patient »

Côté médecins, faut-il vraiment fêter l'anniversaire des Droits du patient ? Pour le professeur de bio-éthique au département de médecine générale de la VUB et chef du service de pédiatrie à l'UZ Brussel, Michel Deneyer, la réponse est certainement affirmative. Mais la réponse est moins évidente pour les patients mineurs.

Réaffirmer les Droits du patient auprès des patients et des médecins n'est certainement pas exagéré, note le Pr Deneyer. « Je suis à cet égard souvent consulté par téléphone par des confrères spécialistes qui me demandent que faire dans une situation donnée. Et lors de mes cours de bio-éthique, je remarque que la plupart de mes étudiants ne sont pas à l'aise avec cette matière ».

Pour Michel Deneyer, dès lors que le médecin agit déontologiquement dans l'intérêt du patient, ceci peut expliquer que ledit patient soit peu au courant encore de la loi. Ce qui ne veut pas dire qu'il ne faut pas remet-

tre le travail sans cesse sur le métier.

Deneyer cite l'exemple lancinant des droits des patients mineurs, qui fait l'objet d'ailleurs de la thèse de doctorat que ce pédiatre a récemment défendue. « Les droits des patients 'traditionnels', la plupart des pédiatres les suivent instinctivement. Mais c'est moins évident avec les nouveaux droits 'émancipés'. »

Face à un mineur, le médecin doit avoir en principe l'accord des deux parents, ce qui se révèle impossible sur le terrain. Le conseil national recommande l'avis des deux parents uniquement en cas d'interventions irréversibles, comme la circoncision. Mais

l'approche multidisciplinaire peut aider. Seuls les parents biologiques ont droit à l'information sur « leur enfant » mais lorsque le mineur est élevé par une autre personne, il faut au médecin une certaine discrétion.

Face aux patients majeurs, l'approche n'est pas simple non plus. Est-elle multidisciplinaire, le médecin traitant doit-il être averti ? Ceci n'est pas rémunéré, souligne le pédiatre bruxellois.

De même, les Droits du patient accordent à celui-ci le droit à autant de traitements nécessaires et également à toute l'information utile, mais où placer la frontière ?, demande le Pr Deneyer. Le médecin doit-il tout dire étant donné aussi que cela prend un temps disproportionné ? Informer n'est-il pas forcément donner des indications fragmentaires, sur une étude donnée alors que le cadre générale manque ?

Le patient a également le droit de refuser

certaines traitements. Veut-il prendre l'avis « préventif » du médecin traitant, celui-ci ne doit pas être consigné dans le dossier médical. A cet égard, Deneyer qui est aussi membre de eHealth souligne que le « ehealth-consent » qui donne aux médecins choisis par le patient accès à toutes les données de santé ne règle pas tout. Ces médecins doivent-ils savoir que le patient a un jour fumé un joint ou qu'il s'est cassé le nez en étant bourré ? La solution passe peut-être par un accès à géométrie variable.

Pour conclure, le pédiatre bruxellois souligne que la Belgique n'est certainement pas un mauvais élève en matière de Droits du patient mais le citoyen et a fortiori l'étudiant qui suit une formation universitaire liée aux soins de santé gagneraient à être éduqués sur la question.

Nicolas de Pape avec Tijs Ruyschaert