

# LES DROITS DU PATIENT ET L'E-SANTE EN DÉBAT !

*Des usagers et des associations de patients  
s'interrogent et proposent ....*



TABLE RONDE POLITIQUE DU 18 AVRIL 2018 -  
BRUXELLES

## Contexte

- les droits du patient sont de mieux en mieux connus et reconnus mais ne sont pas nécessairement appliqués.
- Importance de mettre les droits du patient au cœur de toutes les évolutions et de toutes les avancées technologiques (e-santé).
- Faire entendre le point de vue de l'utilisateur à travers la rédaction de propositions pour renforcer l'application de la loi relative aux droits du patient et améliorer les relations patients-soignants.

# Nos points d'attention

1. L'accès au dossier médical
2. L'information du patient sur son état de santé
3. La relation entre le patient et le soignant : l'importance de la communication et de la qualité des soins
4. Le rôle et le fonctionnement des services de médiation
5. La désignation de la personne de confiance ou du mandataire
6. L'application de la loi à la médecine d'expertise et de contrôle

## **l'importance d'une bonne information sur la loi et sur l'évolution d'e-santé et du partage de données entre professionnels**

- La loi du 22.08.2002 relative aux droits du patient n'est pas encore appliquée partout;
- Nécessité de mettre en place des **stratégies** pour faire appliquer cette loi et de l'intégrer dans la réforme des soins de santé, dans les formations vers les praticiens professionnels et dans les avancées technologiques, ce qui implique
  - Mettre en place les moyens pour faire connaître la loi (campagnes de promotion de la loi, partenariats avec les gestionnaires des hôpitaux, création d'outils pédagogiques...)
  - Les droits du patient et le respect de la vie privée doivent être appliqués dans le développement de l'e-santé, des logiciels utilisés par les médecins

- Le système de **partage de données** (Hubs et méta-hubs) vise à l'amélioration de la qualité des soins et doit respecter les règles prévues : accès uniquement aux prestataires qui ont une relation thérapeutique, consentement du patient.
- Encourager l'accès pour les patients à l'ensemble de leurs données partagées (santé, administratives) via un portail facilement utilisable. Ce portail comportera uniquement des liens directs au minimum vers le Réseau Santé Bruxellois, le Réseau Santé Wallon, la mutuelle, vers les associations de patients.... Le **Personal Health Viewer** doit correspondre à ces critères
- Promouvoir l'information sur l'existence, le fonctionnement et la plus-value apportée par les **associations de patients** quant au respect des droits du patient

# 1. L'accès au dossier médical :

Notre analyse	Nos propositions
<p>15 ans après la mise en application de la loi, nous constatons qu'un certain nombre de patients voire certains soignants ne connaissent pas leur droit d'accéder à leur dossier médical</p>	<p>Définir un contenu minimal obligatoire du dossier, c'est-à-dire les données objectives et actualisées comme les données administratives, les résultats d'examens réalisés,,,,</p>
<p>L'accès au dossier médical reste problématique. Certains patients se voient refuser ce droit sans beaucoup de justification ou en raison d'une méconnaissance de la loi</p>	<p>Le dossier doit contenir une information compréhensible dans un langage clair et accessible.</p>
<p>L'informatisation des dossiers médicaux pose de nouvelles questions en matière de droits du patient et sur la manière dont ces dossiers informatisés sont gérés et utilisés dans le respect de la vie privée et des droits du patient.</p>	<p>Prévoir un recours effectif en cas de refus d'accès au dossier (avec possibilité de sanction).</p>
<p>Un des objectifs annoncés de l'e-santé est de faciliter le partage de données du patient entre soignants dans une optique de continuité des soins et d'amélioration de la prise en charge du patient</p>	<p>Veiller au respect de la vie privée et lutter contre les consultations d'un dossier médical par des prestataires de soins sans lien thérapeutique avec le patient.</p>

## 1. L'accès au dossier médical (2)

Notre analyse	Nos propositions
<p>L'utilisation de l'informatique par les prestataires de soins pour créer et gérer le dossier médical informatisé et le partage de documents via le système Hub-métahub sont intéressants pour faciliter l'accès tant des soignants que des patients aux données utiles pour la prise en charge. Attention à ceux qui n'ont pas accès à l'informatique.</p>	<p>Renforcer l'accès au dossier médical électronique par le patient.</p>
<p>Il est nécessaire de veiller au respect de la vie privée et de lutter contre les consultations d'un dossier médical sans lien thérapeutique.</p>	<p>Copie du dossier informatisé : disposer d'une procédure claire et un support de copie du dossier informatisé (gratuit, sécurisé....)</p>
	<p>Prévoir une information sur la manière d'accéder à son dossier électronique</p>
<p>Dossier médical électronique : attention au risque d'exclure un certain nombre de patients.</p>	<p>S'attaquer à la fracture numérique pour qu'elle ne soit pas un obstacle à l'accès par le patient aux informations qui le concernent</p>

## 1. L'accès au dossier médical (3)

Notre analyse	Nos propositions
	Mettre à disposition un lieu d'accès pour les personnes ne maîtrisant pas l'informatique ou pour celles qui ne disposent pas d'un accès à Internet.
	Conserver la possibilité d'avoir une version papier pour les personnes qui le souhaitent
	Le dossier infirmier doit être intégré dans le dossier médical
	Selon des modalités à déterminer, permettre, moyennant l'accord préalable du patient, aux familles de consulter le dossier d'un proche décédé.



## 2. L'information du patient sur son état de santé

Notre analyse	Nos propositions
<p>Responsabilité du praticien dans la manière dont l'information est communiquée au patient, en particulier dans des circonstances qui peuvent être difficiles pour le patient (annonce d'un diagnostic dans un langage clair et accessible notamment)</p>	<p>Favoriser des pratiques d'accompagnement du patient pour qu'il puisse disposer de toute l'information nécessaire. Par exemple, une personne chargée de coordonner les contacts.</p>
<p>En ce qui concerne l'annonce du diagnostic, le lieu et le moment ne sont pas toujours adéquats, le choix des mots, l'attitude verbale et non verbale ne sont pas toujours appropriés, la connaissance minimale du vécu du patient est insuffisante pour répondre aux besoins du patient, le manque de disponibilité du médecin ne permet pas un dialogue avec le patient et son entourage.</p>	<p>Mise en place de formations destinées aux soignants sur la bonne communication, leur offrir des outils pour mieux communiquer.</p>
	<p>Etablir des procédures pour annoncer un diagnostic grave (par exemple que le médecin soit assisté d'un psychologue)</p>

### 3. La relation entre le patient et le soignant – l'importance de la communication et de la qualité des soins (1)

Notre analyse	Nos propositions
Droit à une relation soignant-soigné de qualité : chacun agit avec l'autre et pas contre l'autre.	
Evaluation de la qualité des soins dans les hôpitaux : <ul style="list-style-type: none"><li>• Manque de personnel à certains moments de la journée.</li><li>• Manque de disponibilité de la part des médecins (temps, écoute, ... ) pour le patient et son entourage.</li><li>• Manque d'empathie de la part de certains soignants.</li></ul>	Évaluation de la formation de base et continuée des praticiens des soins de santé (notamment en termes de connaissance de la loi relative aux droits du patient).

### 3. La relation entre le patient et le soignant l'importance de la communication et de la qualité des soins (2)

Notre analyse	Nos propositions
Le rôle de coordination du médecin-traitant est important.	Renforcer la place centrale du médecin traitant.
L'annonce du diagnostic : le lieu et le moment ne sont pas toujours adéquats, le choix des mots, l'attitude verbale et non verbale n'est pas toujours appropriée, la connaissance minimale du « vécu » du patient est insuffisante pour répondre aux besoins du patient, le manque de disponibilité du médecin....	Accorder plus de place aux formations sur la communication patient-soignant (dans le cadre du cursus de base et dans le cadre de la formation continuée). Mettre en place un soutien psychologique pour le patient (y compris le soir et le week-end).

### 3. La relation entre le patient et le soignant l'importance de la communication et de la qualité des soins (3)

Notre analyse	Nos propositions
	Attention tout particulière pour conserver, développer et évaluer la qualité des soins au sein des hôpitaux intégrant des critères qualité définis par les patients.
	Sensibiliser les soignants à la bonne communication. Un patient qui comprend mieux pourra probablement mieux réagir face à la maladie et au traitement
	Utiliser un lieu approprié et garantissant la confidentialité pour rencontrer le patient ou sa famille
	Investir dans un point de soutien et de communication pour les équipes de soignants

### 3. La relation entre le patient et le soignant l'importance de la communication et de la qualité des soins (4)

Notre analyse	Nos propositions
	Mettre en place dans les hôpitaux des processus et des procédures en matière de communication et d'annonce du diagnostic en particulier
	Encourager les directions hospitalières à prôner une amélioration de la communication dans la relation soignant-soigné au sein de leurs organisations.
	Créer les conditions de travail propices à favoriser un climat de confiance entre le praticien professionnel et le patient, à permettre au praticien professionnel de développer l'empathie nécessaire à une bonne relation

## 4. Le rôle et le fonctionnement des services de médiation

Notre analyse	Nos propositions
Un certain nombre de patients ne connaissent pas la fonction de médiation, ni son rôle.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Renforcer le rôle de prévention et d'information du médiateur.</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rendre plus accessible le recours au service de médiation dans et en dehors des hôpitaux et garantir l'indépendance des médiateurs pour qu'ils puissent traiter les dossiers de manière impartiale.</li></ul>
	<p>Analyser la possibilité de détacher les médiateurs des hôpitaux et de disposer d'une organisation globale assumant l'ensemble des missions des médiateurs. Les services de médiation seraient organisés à un niveau local ou régional et pourraient traiter les plaintes qui concernent l'ensemble des prestataires.</p> <p>Dans le cadre de la prévention, les médiateurs pourraient transmettre des recommandations vers les hôpitaux, services de soins à domicile...; Une étude pourrait être réalisée par le KCE.</p>

## 4. Le rôle et le fonctionnement des services de médiation (2)

Notre analyse	Nos propositions
	Mettre en place des procédures pour que les recommandations transmises par le médiateur dans le cadre de son rapport annuel soient suivies et que les mesures préconisées soient prises.
	Obligation pour l'hôpital et les prestataires de <b>développer l'information</b> sur la fonction de médiateur : rôle, fonctionnement, localisation du service de médiation, manière de déposer plainte afin de toucher un large public
	Vérifier dans quelle mesure les médiateurs disposent de <b>moyens suffisants</b> pour remplir leurs missions vis-à-vis des patients : un contrôle plus systématique de la qualité du service rendu par les médiateurs.

## 5. La désignation de la personne de confiance et/ou du mandataire

Notre analyse	Nos propositions
<p>Accompagner un proche à l'hôpital ne signifie pas que l'on soit la personne de confiance. On ne devient personne de confiance que quand on a été désigné expressément par le patient (par écrit) – voir formulaire.</p>	<p>Diffuser sur différents sites Internet (hôpitaux, mutuelles, SPF Santé publique....) le formulaire de désignation de la personne de confiance précisant le rôle et les limites de la personne de confiance/mandataire</p> <p>Créer une obligation légale d'information lors du passage aux admissions et donner les formulaires de désignation et une fiche d'information précisant le rôle de la personne de confiance et du mandataire.</p>
<p>La diffusion de l'information relative à la désignation de la personne de confiance est insuffisante.</p> <p>Différencier le mandataire et la personne de confiance.</p>	<p>Renforcer l'information sur les modalités de désignation de la personne de confiance/mandataire;</p>
<p>La personne de confiance peut jouer un rôle important de soutien dans des situations difficiles pour patient, comme l'annonce du diagnostic</p>	<p>Le nom de la personne de confiance/mandataire doit apparaître dans le dossier médical.</p>



## 5. La désignation de la personne de confiance et/ou du mandataire (2)

Notre analyse	Nos propositions
	<p>Le <b>Personal Health Viewwer</b> doit permettre aussi de désigner la personne de confiance et le mandataire. Cette option est déjà disponible sur le Réseau Santé Wallon et le Réseau Santé bruxellois.</p>

## 6. L'application de la loi à la médecine de contrôle et aux médecins experts

Notre analyse	Nos propositions
<p>Les médecins-conseils et les médecins experts, bien que soumis à la loi relative aux droits du patient, ne s'approprient pas suffisamment les règles de la loi et ne sentent pas toujours concernés.</p>	<p>Sensibiliser les médecins-conseils à fournir une information complète sur la manière dont il va prendre sa décision.</p>
<p>Le patient est en droit d'être informé des enjeux de la consultation chez le médecin-conseil.</p>	
<p>Le patient doit pouvoir recevoir les informations nécessaires liées à son état de santé qui lui permettent de comprendre sur quelles bases se fonde la décision.</p>	

## 6. L'application de la loi à la médecine de contrôle et aux médecins experts (2)

Notre analyse	Nos propositions
Le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel.	
Le droit de consultation du dossier médical le concernant n'est pas toujours connu des patients	Informer sur la possibilité de consulter le dossier médical.

## Conclusion

- Ces constats et ces propositions ont été formulées à partir de réalités de terrain, d'expériences vécues par des patients et une mobilisation des associations de patients.
- Ces constats et propositions ne peuvent rester sans lendemain : nous espérons que dans les prochaines semaines et mois les partis politiques puissent se les approprier et les intégrer dans leur programme
- Les collaborations qui existent déjà entre les hôpitaux, les Hautes Ecoles et Universités et les patients permettent de mieux se comprendre et de faire évoluer les pratiques de terrain dans l'esprit de la loi sur les droits du patient. Nous espérons qu'elles seront amplifiées.
- L'e-santé, un enjeu d'avenir dans le respect des droits du patient !

# Merci pour votre attention !

**LUSS asbl**

Avenue Sergent Virthoff, 123  
5000 Namur

T : 081 74 44 2 8

F : 081 74 44 2 5

E : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

