

Avis du Conseil national sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient

Doc	a095001
Date de publication	16/02/2002
Origine	NR
	Vie privée
	Consentement éclairé
	Libre choix du médecin
	Relation médecin-patient
	Diagnostic
Thèmes	Pronostic
	Qualité des soins
	Droits du patient
	Etat de nécessité
	Fonction de médiation

En sa séance du 16 février 2002, le Conseil national a examiné l'avant-projet de loi relative aux droits du patient tenant déjà compte de l'avis émis en la matière par la section de législation du Conseil d'Etat et de l'avis de la Commission de la protection de la vie privée. Le point de départ de l'avant-projet est la Note conceptuelle Droits du patient établie antérieurement par le cabinet du ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement. Le Conseil national avait émis un avis sur cette Note le 17 février 2001. Le Conseil national maintient les grandes lignes de cet avis qui est l'émanation de la déontologie médicale en vigueur et forme un tout avec le présent texte. L'avis du 17 février 2001 est qualifié de critique positive dans l'exposé des motifs de l'avant-projet examiné. Dans ce même état d'esprit, le Conseil national tient à attirer l'attention du ministre compétent et des Chambres législatives sur les considérations et observations suivantes.

CHAMP D'APPLICATION (articles 2-4)

Dans son avis du 17 février 2001, le Conseil national demandait déjà d'accorder l'attention nécessaire aux définitions larges et inhabituelles, dans le texte, des notions de "patient" et de "soins de santé" et aux conséquences qui en découlent. Ainsi, il semble que des personnes examinées pour le compte de tiers par des médecins qu'elles n'ont pas librement choisis, ont les mêmes droits que ceux dont disposent les patients à l'égard des médecins qu'ils ont librement choisis. Il importe que le législateur se prononce sans ambiguïté notamment sur le droit de consultation de dossiers médicaux constitués par des médecins inspecteurs, par des médecins-conseils de mutualités et de sociétés d'assurances.

Il est curieux que la loi sur les droits du patient ne soit pas d'application au don d'organe par un donneur vivant comme si la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et ses nombreux arrêtés d'exécution offraient déjà toutes les garanties prévues dans le présent avant-projet. On lit dans l'exposé des motifs qu'il n'est en l'occurrence pas question de soins relatifs à la

santé du donneur (exposé des motifs p.13/13).

Il est frappant que, suite à l'objection soulevée par le Conseil d'Etat en matière de compétence de l'autorité fédérale et des communautés, le texte examiné se borne à traiter des droits du patient à l'égard des praticiens professionnels des soins de santé (arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967). Il n'y est plus question des droits du patient à l'égard des établissements de soins. Ceci fait aussi disparaître l'idée initiale d'une présomption de responsabilité centrale des établissements de soins, susceptible de beaucoup contribuer à la sécurité juridique du patient. Ce qui est regrettable dans ce dédoublement, c'est qu'il contrarie la mission commune des dispensateurs de soins, ainsi que l'objectif poursuivi par la loi coordonnée sur les hôpitaux de 1987 d'intégration des médecins hospitaliers.

En outre, il n'est pas exact de dire que les droits du patient seront toujours d'application à l'égard des praticiens professionnels dont question dans l'arrêté royal n° 78. Il est en effet peu vraisemblable que le texte examiné, lorsqu'il sera devenu loi, donne le droit au patient d'interpeller le médecin-chef d'un hôpital. Or ceci peut être très important pour lui puisque ce praticien est responsable notamment de l'organisation et de la coordination de l'activité médicale, des services de garde et de la conservation des dossiers. Dans certaines situations, il sera même le seul à y avoir accès. En tant qu'organe de l'hôpital, le médecin-chef n'entre pas dans le champ d'application de la loi en projet. Ce qui vaut pour lui, vaut tout autant pour les médecins-chefs de service dans les hôpitaux, les directeurs médicaux des centres de santé mentale, les médecins coordinateurs dans les MRS, et pour tous les médecins assumant une fonction de direction au nom de l'établissement de soins. Le patient devra à chaque fois vérifier dans quelle fonction le médecin intervient, pour savoir s'il pourra invoquer ou non les droits du patient. On peut se demander aussi dans quelle mesure des médecins en formation seront compris dans le champ d'application de la future loi puisqu'ils doivent travailler sous la responsabilité de leur maître de stage.

Le Conseil national peut dès lors souscrire à la suggestion formulée par le Conseil d'Etat, d'un accord de coopération entre l'autorité fédérale et les communautés, apportant une solution aux difficultés qui découlent de l'exercice par les autorités de compétences complémentaires (avis 32 299/3, point 5., p.25-26).

DROIT A LA PRESTATION DE SERVICES DE QUALITE (article 5)

Le Conseil national confirme sur ce point son avis du 17 février 2001 et les dispositions de la déontologie médicale visant à une dispensation de soins de qualité.

Bien que l'avant-projet de loi se borne aux droits individuels du patient et fasse référence à la Constitution pour le droit social fondamental aux soins de santé, il n'en reste pas moins qu'une dispensation de soins de qualité n'est pas uniquement fonction des compétences et du dévouement du médecin et des autres praticiens des soins de santé. Il est important que chaque discipline dispose d'effectifs et de moyens suffisants pour la réalisation de ses objectifs nobles.

DROIT AU LIBRE CHOIX DU PRATICIEN PROFESSIONNEL (article 6)

Etant donné le champ d'application restreint de l'avant-projet, le droit de librement choisir un dispensateur de soins n'est plus garanti au patient et est limité à un droit de librement choisir le praticien professionnel. Il est frappant de constater combien l'exposé des motifs s'étend sur les limitations imposées par la loi à cette liberté. Le Conseil national aurait trouvé plus indiqué d'accentuer les possibilités de limitation en cas de libre choix. Ce n'est pas parce qu'un patient effectue un séjour involontaire dans un contexte déterminé qu'un choix limité ne peut être offert, même si cela excède effectivement en grande partie les compétences des praticiens professionnels qui sur ce plan, sont dépendants du pouvoir organisateur. En outre, il est certain que la déontologie a toujours prôné que le libre choix des patients ne soit pas limité aux praticiens professionnels de la structure dans laquelle il est admis ou à laquelle il fait appel. Il n'est dès lors pas exact de dire qu'un patient n'a pas de choix lorsque n'exerce au sein de la structure qu'un seul

praticien professionnel de la discipline dont le patient a besoin.

DROIT A L'INFORMATION (article 7)

Etonnamment, l'exposé des motifs fait référence, sur le plan de la communication entre le patient et son médecin librement choisi, à la législation sur l'emploi des langues.

En outre, se pose la question s'il ne serait pas souhaitable d'imposer au patient des limites quant à son droit à l'information et à la confirmation écrite de celle-ci. Il est évident que ceci peut conduire à d'énormes abus et à la décision par le médecin de cesser la prise en charge du traitement.

Le Conseil national ne peut non plus omettre de souligner que l'avant-projet ne prévoit en fait aucune qualification de la personne de confiance désignée par le patient. A ce sujet il faut souligner que la relation de confiance ne doit pas seulement exister entre le patient et la personne désignée mais doit pouvoir se nouer aussi entre cette personne et le praticien professionnel. Ainsi, on peut difficilement s'imaginer qu'un médecin ayant de bonnes raisons de douter d'une personne de confiance, puisse lui confier une information confidentielle à propos du patient.

DROIT AU CONSENTEMENT (article 8)

En ce qui concerne le droit au consentement, le Conseil national ne peut pas admettre qu'un médecin soit obligé de respecter le refus écrit du consentement à une intervention déterminée, rédigé lorsque le patient était encore à même d'exercer ses droits (art.8, §4, quatrième alinéa). Le Conseil national maintient le point de vue exposé dans son avis du 17 février 2001 formulé comme suit:

"En revanche, le Conseil national estime que le dispensateur de soins doit sérieusement tenir compte à la fois de l'avis de la personne de confiance et d'une déclaration de volonté du patient par écrit. Ces éléments peuvent même être décisifs en cas d'hésitation entre l'abstention ou l'intervention, mais il serait inadmissible de laisser mourir des personnes lorsqu'il y a de fortes chances qu'un traitement déterminé donne un bon résultat. Il est cependant indiqué, avant de prendre une décision dans de telles circonstances, que le médecin responsable demande l'avis d'un confrère et/ou de l'équipe multidisciplinaire traitante, et qu'il se consulte aussi avec la famille le cas échéant."

Ce point de vue est repris intégralement dans l'exposé des motifs. Le Conseil national note avec satisfaction que le texte actuel ne retient plus le respect obligatoire de la position d'une personne de confiance désignée par le patient. Toutefois, il maintient son affirmation qu'une déclaration anticipée rejetant une intervention pourrait s'avérer extrêmement nuisible pour le patient et difficile pour le médecin. En effet, la valeur de la déclaration anticipée peut a posteriori conduire à de sérieuses discussions avec les proches parents, à l'exemple de ce qui se produit dans les querelles testamentaires.

Un exemple illustrant la position du Conseil national.

Un patient pourrait inscrire sur papier qu'il refuse à quatre-vingts ans d'être placé sous perfusion et alimenté par sonde s'il est atteint de confusion, s'il a perdu le sens du temps et de l'espace et ne reconnaît plus ses proches parents. Un tel tableau clinique peut être causé par une affection somatique pouvant être bien soignée et peut même être la manifestation d'une dépression grave mais néanmoins parfaitement curable. On ne peut demander à un médecin placé devant ce tableau clinique, de se croiser les bras et de laisser mourir un patient susceptible de trouver encore bien des satisfactions dans l'existence. Lorsqu'en revanche, une affection incurable sera à la base du tableau décrit, le médecin respectera la déclaration anticipée écrite, conformément à l'avis du Conseil national du 17 février 2001.

Dans son avis, le Conseil d'Etat souligne que l'article 9 de la Convention sur la biomédecine dispose que les "souhaits" du patient doivent être pris en compte tout en précisant que cette convention n'a pas été ratifiée par la Belgique et qu'elle n'y est donc pas obligatoire. Cette disposition conventionnelle semble n'imposer que la prise en compte de ces souhaits et non

l'obligation de les respecter de manière effective (Avis 32.299/3 point 14., p. 29). Ces conceptions rejoignent complètement le point de vue du Conseil national.

Lorsque comme prévu à l'article 8, §4, un patient refuse ou retire son consentement, le médecin a la possibilité de se dégager de sa mission ainsi qu'exposé aux articles 28 et 29 du Code de déontologie médicale. Le médecin doit évidemment en aviser le patient, assurer la continuité des soins et fournir toutes les informations utiles au médecin qui lui succède. Il est indiqué de faire figurer dans le texte qu'à défaut de consensus avec le médecin consulté, le patient doit désigner un médecin disposé à prendre le relais.

A cet égard, il convient de souligner qu'il sera loisible au médecin de se dégager de sa mission dans le respect des conditions précitées, s'il estime ne pas pouvoir établir de relation constructive avec la personne de confiance désignée par le patient ou s'il estime impossible de mener avec le représentant du patient un dialogue pouvant conduire à un consensus.

Le Conseil national ne peut être d'accord avec l'article 8, §1er, 3ème alinéa et le commentaire dans l'exposé des motifs qui portent atteinte à la relation de confiance puisque le patient peut s'opposer à ce qu'un consentement verbal par lui exprimé soit noté au dossier.

DROITS RELATIFS AU DOSSIER DU PATIENT (article 9)

DROIT DE CONSULTATION (article 9,§2)

En ce qui concerne le dossier médical, le Conseil national maintient son point de vue tel que formulé dans ses avis des 23 janvier 1999 et 17 février 2001 concernant les droits du patient.

Si pour le Conseil national, le droit de consultation du dossier médical par le patient découle logiquement de l'obligation pour le médecin d'informer ce patient, il ne peut être d'accord avec la finalité de la consultation du dossier médical par le patient telle que décrite dans l'exposé des motifs. En effet, même lorsqu'il y a suspicion d'une faute médicale, la communication et le dialogue qui en découle, doivent être la finalité de la relation praticien-patient. C'est essentiel pour par exemple commenter des pièces pertinentes d'un dossier médical. Il existe là un processus continu d'information et de consultation qui ne saurait s'aliéner par l'observation d'un délai d'attente qu'il soit de quinze ou de quarante-cinq jours.

C'est seulement lorsqu'une information maximale n'a pas donné de résultat satisfaisant et qu'une éventuelle intervention de la fonction de médiation ne conduit pas à une solution, que la consultation du dossier médical devient un droit contraignant du patient.

DROIT DE PHOTOCOPIE (article 9, §3)

Le droit d'obtenir copie en tout ou partie du dossier le concernant, ainsi que prévu à l'article 9, §3, du texte examiné est un des points ardu dans l'exercice des droits du patient.

Dans son avis du 17 février 2001, le Conseil national estimait:

"Il n'est pas impensable que des tiers viennent demander, voire exiger du patient une copie de son dossier, par exemple lors d'un examen d'embauche, de la souscription d'un emprunt, de la conclusion d'un contrat d'assurance ou du règlement d'un sinistre. Il s'impose par conséquent de prévoir que des tiers ne seront pas autorisés à demander une copie du dossier aux patients."

Le Conseil national apprécie l'attention particulière que le texte examiné consacre aux risques que court le patient lui-même en usant de la possibilité qui lui est offerte d'obtenir une copie.

La solution préconisée sera difficilement réalisable dans la pratique. Il ne sera pas toujours aisé pour le praticien professionnel de déceler si une pression est exercée sur son patient pour qu'il demande une copie de son dossier afin de la communiquer à des tiers. En cas de refus d'une copie, des situations conflictuelles apparaîtront si le patient fait valoir ses droits. C'est pourquoi le Conseil national propose un droit indirect du patient à obtenir des photocopies. Ce droit peut être exercé par le médecin généraliste, par le médecin traitant ou par le médecin choisi par le patient.

Aucune photocopie ne peut non plus être exigée de ce médecin, tout en lui étant évidemment loisible, qu'il soit médecin traitant ou intermédiaire, de remettre au patient les photocopies demandées lorsqu'il estime justifié de le faire. Lorsqu'il l'estime indiqué, le médecin a la possibilité, pour responsabiliser le patient, d'inscrire sur la copie qu'il s'agit de données médicales à caractère personnel n'étant pas destinées à des tiers. Ceci permet d'empêcher que des tiers n'obtiennent l'accès au dossier en faisant pression sur le patient dans la mesure où ce dernier ne peut lui-même exiger de photocopie. Par son droit de consultation directe et un droit indirect de photocopie, le patient aura ainsi toutes les informations à sa disposition en cas de (menace de) conflit.

COMPOSITION

Comme le Conseil national se le proposait dans son avis du 17 février 2001, il a approfondi la question de la composition du dossier médical. Il est indiqué d'établir une distinction entre les divers types de dossiers qui en raison de leur composition auront des implications différentes dans leur consultation. Ainsi, il y a par exemple des dossiers médicaux constitués en un bref laps de temps dans une situation de danger de mort et comportant des résultats d'examens faisant appel à la technologie de pointe et des rapports d'interventions invasives de plusieurs médecins, dont la consultation n'a de sens qu'accompagnée des commentaires nécessaires. Il n'y a pas de comparaison entre ces dossiers et les dossiers de longue durée des médecins généralistes, comportant des données arrivées au compte-gouttes, de sorte que tenir le patient au courant de la portée de toutes les constatations, ne posera guère de problèmes. D'ailleurs, bon nombre de médecins généralistes remettent à leurs patients, lorsqu'il n'y a pas de contre-indication thérapeutique à cela, des photocopies des résultats les plus importants d'examens techniques et de rapports de spécialité. Ceci augmente l'implication du patient dans l'évolution de son état, le rendant davantage responsable de sa santé qu'il surveillera plus scrupuleusement en concertation avec son médecin généraliste.

Pour le dossier hospitalier, le point de départ demeure l'arrêté royal du 3 mai 1999. Celui-ci décrit les renseignements médicaux minimaux que doit comporter le dossier hospitalier. Ce ne sont du reste pas seulement les résultats d'une série d'examens tels que précisés à l'article 2, §1er, 3°, qui font partie du dossier médical mais aussi les documents sur lesquels les protocoles sont fondés, et ce, quel que soit le lieu où ces documents sont conservés au sein de l'établissement de soins. Font également partie du dossier médical, la lettre d'envoi ainsi que toutes les données pertinentes communiquées au médecin traitant dans le cadre de la continuité des soins. Enfin, le dossier médical comprend tous les documents prévus par le texte examiné. Hormis le cas de l'exception thérapeutique, toutes ces données peuvent être soumises au patient. Il est indiqué que le patient reçoive à cet égard les explications nécessaires.

Le Conseil national estime inacceptable que le texte examiné préconise la consultation indirecte des "annotations personnelles". Les annotations personnelles, telles que définies dans l'exposé des motifs, ne font pas partie du dossier du patient parce qu'elles ne sont pas nécessaires à la continuité des soins. Elles ne sont pas transmises au médecin qui succède, lequel doit faire lui-même l'effort intellectuel nécessaire sur la base des données transmises du dossier et s'en remettre à sa propre expérience qu'il garde vive le cas échéant au moyen de notes personnelles. Un médecin a droit à sa propre idée et à ses impressions personnelles à propos de certains problèmes, mais tout aide-mémoire ou note concernant une piste de réflexion ne peut en l'occurrence faire partie du dossier. Si le présent avant-projet devient une loi, les médecins continueront de réfléchir aux problèmes des patients qui leur sont confiés et à apprendre par expérience certaines choses qu'ils continueront de noter comme aide-mémoire. Mais ils devront le faire suivant un mode non identifiable afin qu'il ne puisse être porté atteinte à l'intérêt de leurs patients à travers leurs notes.

En ce qui concerne les données hétéro-anamnestiques, il y a lieu de faire une distinction selon qu'il s'agit de données fournies avec le concours du patient ou de données confidentielles communiquées à son insu. Si ces dernières sont importantes pour la continuité des soins, elles seront reprises dans le dossier médical sans aucune mention à propos de leur source. Si elles ne

sont pas importantes pour la continuité des soins, le médecin peut les détruire ou les conserver à titre d'annotations personnelles moyennant respect de la modalité précitée.

ATTITUDE

L'important est que le médecin traitant et le patient soient conscients, lors de la constitution du dossier médical, que le dossier est en premier lieu un outil essentiel au diagnostic, à la continuité et à la qualité des soins. Le médecin devra d'autre part être conscient que le regard du patient restera attaché à la composition du dossier et aux constatations qu'y notera le praticien.

LE DOSSIER APRES LE DECES (article 9, §4)

L'article 9, §4, de l'avant-projet prévoit la consultation du dossier médical d'une personne décédée, par le praticien professionnel désigné par le demandeur, pour autant que la demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le praticien professionnel désigné aurait également accès aux annotations personnelles. En ce qui concerne ce dernier point, le Conseil national renvoie à ce qui a déjà été dit à ce sujet.

Une commission a été chargée par le Conseil national d'étudier le secret professionnel après le décès du patient et le problème connexe, de la consultation de son dossier médical. La commission est arrivée aux conclusions suivantes.

Le principe contenu à l'article 65 du Code de déontologie médicale est maintenu dans les grandes lignes: la mort du malade ne relève pas le médecin de son secret professionnel et les héritiers ne peuvent l'en délier ni disposer du dossier de la personne décédée.

Mais le médecin traitant peut, comme il est déjà d'usage à l'heure actuelle, fournir à l'époux, à l'épouse, au partenaire ainsi qu'aux proches parents toutes informations concernant la cause de la mort et les circonstances du décès. A leur demande, le médecin traitant peut communiquer à leur médecin généraliste et/ou à leur médecin traitant toutes les données pouvant être importantes pour leur état de santé.

Des informations sur la cause de la mort ne peuvent être fournies que si la personne décédée ne s'y est pas opposée, que si elles ne portent pas atteinte à sa mémoire et ne concernent pas un tiers qui doit être protégé.

En ce qui concerne la consultation du dossier médical après le décès, par un médecin désigné, les intérêts matériels des proches parents ou de tiers comme des contestations à propos de contrats souscrits par le défunt ou à propos de ses dispositions testamentaires, sont des motivations inadmissibles.

Le Conseil national estime que cela doit figurer dans le texte afin que la volonté implicite des personnes défunt soit respectée. Qui de son vivant pourrait admettre l'idée que le secret médical soit levé après son décès pour contester des contrats d'assurance auxquels il ou elle a souscrit? De plus, le fait pour des personnes âgées d'apprendre que leur dossier médical sera utilisé après leur mort pour juger de leurs dernières dispositions de volonté, portera sérieusement atteinte à leur confiance dans la médecine. Ces problèmes doivent être tranchés sans briser la confidentialité des données médicales.

Le Conseil national estime en revanche qu'un médecin ne peut invoquer le secret professionnel pour étouffer une éventuelle faute médicale. Si le médecin constate que la méfiance persiste à l'égard de sa personne en dépit d'une information détaillée des proches précités, il a la possibilité de faire usage des documents essentiels concernant le décès dans le dossier médical pour éclairer l'information. Si cela non plus ne conduit pas à une solution, il a la possibilité de demander la désignation d'un médecin qui parcourra avec lui toutes les pièces du dossier médical de la personne décédée pertinentes en la matière. A sa demande, des photocopies de ces pièces seront remises à ce médecin désigné. Si un consensus fait défaut à ce sujet, ledit médecin désigné s'adressera à la juridiction compétente pour que soit désigné un médecin qui tranchera le différend.

DROIT A LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE (article 10)

Le texte examiné affirme que le patient a droit à la protection de sa vie privée, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé (article 10, §1er). Cette information est principalement conservée au dossier médical. Il est étonnant que le texte examiné ne parle pas de la saisie de dossiers médicaux. Dans son avis du 17 février 2001, le Conseil national écrivait:

"A cet égard, le Conseil national attire spécialement l'attention du législateur sur la saisie de dossiers de patients par les juges d'instruction. Il est évident que rien ne s'oppose à la saisie lorsque le suspect est le médecin, mais elle est selon le Conseil national, inconcevable lorsque le suspect du délit est un patient. Les données confiées par un patient dans le cadre de son traitement ne peuvent être utilisées contre lui. Ceci réduirait à néant des relations de confiance péniblement construites avec des patients demandant et nécessitant de l'aide, souvent en raison de troubles graves du comportement. Une initiative législative devrait combler cette lacune dans la protection des droits du patient. Pour être complet, il faut ajouter que le Conseil national estime que, devant un comportement inquiétant de son patient, le médecin a la possibilité d'invoquer l'état de nécessité."

Le Conseil national a été confronté à plusieurs reprises au problème de la saisie de dossiers médicaux d'auteurs de délits par des juges d'instruction, et ce, parfois uniquement pour une enquête de moralité. Au regard des attributions des juges d'instruction, seules les Chambres législatives peuvent résoudre ce problème. La loi relative aux droits du patient en est l'occasion choisie. Sans affirmer que la médecine soit à l'heure actuelle en mesure de remédier à tous les troubles graves du comportement, le Conseil national estime que les auteurs de délits chez qui une aide professionnelle peut apporter une amélioration du comportement, doivent pouvoir bénéficier de cette opportunité. Celle-ci ne peut être hypothéquée par la saisie des confidences notées par les prestataires de soins, ce qui est susceptible d'annihiler toute relation de confiance essentielle au traitement.

DROIT A LA MEDIATION EN MATIERE DE PLAINTES (article 11)

Dans son avis du 17 février 2001, le Conseil national déclarait que l'ouverture dans la communication avec le médiateur est un principe auquel il peut être souscrit intégralement, mais que le législateur devrait veiller, dans l'élaboration d'une fonction de médiation, à ce que ni le médecin ni le patient ne deviennent les dupes de cette ouverture. Il est évident que l'exécution par le médecin de son devoir légal d'information ne peut avoir de répercussions négatives sur ses obligations à l'égard de son assureur. Dans le texte examiné, le problème est reporté à un arrêté délibéré en conseil des ministres par lequel le Roi fixera les conditions auxquelles la fonction de médiation doit répondre, notamment sur le plan du secret professionnel. Ceci exclut une législation spécifique nuancée.

Il convient surtout de noter que la restriction du champ d'application, telle qu'exposée dans ce texte, restreint aussi la compétence de la fonction nécessairement indépendante de médiation. Celle-ci est en effet limitée au traitement de plaintes en rapport avec la violation des droits du patient par les praticiens professionnels, et ce, uniquement lorsque leur contact avec le patient n'a pas eu lieu dans le cadre d'une fonction de direction dans l'établissement de soins. Une base légale d'intervention de la fonction de médiation fait défaut pour le cas de plaintes de patients à l'égard de l'établissement de soins. Il faut ajouter que souvent il n'apparaît pas clairement si la plainte est dirigée contre un praticien professionnel, contre un établissement de soins ou contre les deux. Cette constatation démontre que la restriction du champ d'application aura d'importantes conséquences par rapport à la fonction de médiation et aux attentes du patient qui ne pourront dès lors être rencontrées que partiellement.

Le Conseil national constate qu'aucune médiation des plaintes n'est prévue pour la relation patient-médecin généraliste.

REPRESENTATION DU PATIENT (articles 12-15)

Dans son avis du 17 février 2001, le Conseil national se déclarait frappé par l'absence de critères pour être désigné comme personne de confiance - s'agissant à présent "du mandataire désigné par le patient". Le texte actuel aussi prévoit trop peu de garanties du libre choix dans la désignation du mandataire, et la durée du mandat semble demeurer illimitée. Dans notre société existent des groupements qui n'accordent guère de liberté de décision à leurs membres; le soi-disant libre choix d'un patient peut avoir été dicté par d'autres impératifs que sa santé. De plus, les mises en situation virtuelles de maladie ne sont pas comparables, ne serait-ce qu'émotionnellement, avec une situation réelle: raison de plus pour ne pas délibérément s'en tenir à ce qui a été pensé et décidé avant de vivre une situation déterminée même crainte ou mal appréhendée par l'intéressé.

En revanche, le Conseil national estime positif que le mandataire désigné par le patient ne puisse plus empêcher qu'une intervention vitale ait lieu lorsque l'intéressé n'est plus capable de donner lui-même son consentement ou de faire connaître son opposition. Il ne peut être admis que cette intervention ne puisse avoir lieu parce que le mandataire désigné viendrait démontrer par des témoins, un enregistrement sur bande ou une cassette vidéo que ceci va à l'encontre de la volonté expresse du patient qui à ce moment précis, n'est pas capable de faire connaître lui-même sa volonté (article 15, §2 et exposé des motifs s'y rapportant).

Le Conseil national a déjà souligné plus haut le caractère inacceptable dans ces cas du refus écrit d'une intervention déterminée, et ce d'autant plus lorsqu'il n'existe même pas d'écrit du patient.

Tant le texte de l'avant-projet que l'exposé des motifs donnent l'impression saisissante qu'il existerait une situation de conflit latent et un climat de méfiance entre le patient et le médecin qui ne serait capable de défendre les intérêts du patient que si les représentants font défaut ou se querellent.

MODIFICATION DE L'ARTICLE 95 DE LA LOI DU 25 JUIN 1992 RELATIVE AU CONTRAT D'ASSURANCE TERRESTRE (article 19)

L'exposé des motifs du texte examiné souligne le caractère défavorable pour le patient de l'article 95 de la loi sur le contrat d'assurance terrestre. Les assureurs refusent parfois le paiement aussi longtemps que l'information la plus approfondie sur l'assuré n'a pas été fournie par le médecin. Le Conseil d'Etat se demande si l'omission proposée de la première phrase de l'article 95 ne serait pas susceptible dans certains cas d'être préjudiciable au patient.

Sur la base d'une longue expérience du problème, le Conseil national estime qu'une distinction doit être faite entre la conclusion et l'exécution du contrat. Ainsi, il est indiqué que le candidat-assuré soit examiné par un médecin désigné par l'assureur afin que le risque à assurer puisse être évalué. Il n'est que trop souvent constaté que cet examen n'a pas lieu et que l'assureur attire le candidat en se limitant à exiger une déclaration sur l'honneur de celui-ci.

Lorsqu'il y a lieu à exécution du contrat d'assurance, des questions surgissent à l'infini sur l'histoire médicale du patient. C'est pourquoi le Conseil national pense pouvoir affirmer ce qui suit : un examen médical par un médecin désigné par l'assureur est indiqué pour la conclusion d'un contrat. Pour ce faire, le médecin pourra se fonder uniquement sur l'anamnèse de l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur.

Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès sans indication du début de la maladie.

Tous les certificats médicaux délivrés en exécution d'un contrat se limitent à une description de l'état de santé actuel, sans aucune information sur les antécédents.

Ceci permettra de mettre un terme à la transmission obligatoire sans restriction de données aux

assureurs qui ne font pas examiner les candidats-assurés lors de la conclusion d'un contrat.

CONCLUSION

Dans le cadre d'une évaluation globale du texte analysé, le Conseil national estime que le concept initial des droits du patient a perdu en valeur et en force par la restriction de son champ d'application et la réduction de la fonction de médiation. Le texte gagnerait en clarté si le contenu des termes utilisés était plus précis (ex.: "risque" (art.8, §2), "des prestations de qualité répondant à ses besoins" (art. 5), "en temps opportun" (art.8, §3), ...).

Ceci n'enlève rien au renforcement par le projet de l'égalité entre patients et praticiens professionnels. Le droit à une prestation de service de qualité, au libre choix du médecin traitant, à l'information, à la consultation du dossier du patient et le droit au consentement y contribueront, encore qu'une déclaration écrite anticipée contraignante ne soit pas un avantage.

Il s'impose de souligner aussi que le texte examiné ne renforce pas suffisamment les droits du patient à l'égard des tiers. La garantie que ce qu'il confie à ses médecins traitants ne sera jamais utilisé contre lui, fait défaut. Une modification adéquate de l'article 95 de la loi sur le contrat d'assurance terrestre, une interdiction de saisie des dossiers d'auteurs de délits et un droit seulement indirect de photocopie évitant une consultation par des tiers, constitueraient sur ce plan des progrès importants.

Avis du Conseil national concernant la Note conceptuelle droits du patient (17 février 2001), BCN n° 91, mars 2001, p. 3.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a examiné la Note conceptuelle Droits du patient émanant du cabinet de la ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement et transmise par la présidente de la commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la société de la Chambre des représentants, à l'occasion des auditions organisées par cette commission. Le point de vue du Conseil national y a été exposé le 9 janvier 2001 par son président et ses vice-présidents.

Le Conseil national maintient son point de vue tel que formulé dans son avis du 23 janvier 1999 (Bulletin du Conseil national n° 83, mars 1999, p.19) émis à propos de l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient du précédent gouvernement. Cet avis dit notamment qu'une consécration par le législateur sera utile au respect de la déontologie médicale, laquelle doit réagir rapidement aux évolutions sociales, techniques et médicales dans la société.

Les droits du patient présentés dans la Note conceptuelle de manière claire et ordonnée correspondent à bon nombre de règles déontologiques prônées depuis des années par le Conseil national de l'Ordre. Mais il s'impose d'ajouter immédiatement qu'une législation ne peut étouffer la relation de confiance médecin-patient, laquelle doit continuer d'évoluer vers un dialogue ouvert à l'intérieur d'un modèle de concertation, ce qui constitue une garantie du respect de la personne humaine et de son autonomie. Le souci à juste titre toujours plus grand d'une traduction des intérêts du patient en termes de droits ne peut conduire à une "préoccupation artificielle" avec des automatismes linéaires. Il faut surtout tenir compte de l'aspect concret et du caractère très divergent des missions des différentes disciplines des dispensateurs de soins, ainsi que des schémas d'attentes qui s'y rapportent.

En dépit des avantages qu'une loi peut apporter, demeurent indispensables éducation et évaluation qui seules permettront d'induire le changement de mentalité qui est espéré. A titre d'exemple, l'enseignement et l'entraînement dispensés au long du cursus universitaire de pré- et post- graduat y contribuent certes autant que les initiatives prises par les organisations de médecins et les conseils provinciaux soucieux de remplir leur mission préventive, sans oublier les "moments de parole" organisés dans les unités de soins et qui rassemblent les intervenants.

Champ d'application

Il semble ressortir de la Note conceptuelle que la notion de patients est utilisée dans son sens le plus large. On pourra en déduire que seront même concernés ceux qui sont examinés par un médecin contrôleur, un médecin du travail ou d'assurances ou dans le cadre de l'inspection scolaire, voire des consultations prénatales.

Il importera d'examiner si les dispositions relatives aux droits énoncés sont applicables à ces diverses situations.

Droit à la prestation de services de qualité

L'article 34 du Code de déontologie médicale dispose que tant pour poser un diagnostic que pour instaurer et poursuivre un traitement, le médecin s'engage à donner au patient des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données actuelles et acquises de la science. Dans sa lettre du 24 septembre 1997 à l'ancien ministre de la Santé publique et des Pensions, au sujet des médecines non conventionnelles, le Conseil national non seulement attirait l'attention sur la nécessité, avant d'initier un acte à visée thérapeutique, de poser un diagnostic chez tout patient qui consulte et ceci quelle que soit la pathologie présentée, mais ajoutait que seul le médecin est qualifié à cette fin en raison de sa formation scientifique longue et contrôlée et de sa formation clinique sans cesse réévaluée. Dans l'annexe à la Note conceptuelle, il est fait référence aux "normes en vigueur" pour des prestations de qualité. Le Conseil national estime que ceci n'est pas possible sans l'apport diagnostique du médecin.

Droit au libre choix du prestataire de soins

Le Conseil national constate avec satisfaction la place centrale accordée dans la Note conceptuelle au droit du libre choix du dispensateur de soins, et ce par contraste avec l'avant-projet du gouvernement précédent dans lequel ne figurait pas ce principe déontologique de base tel que formulé à l'article 27 du Code. Toutefois, le Conseil national se demande s'il est opportun de donner dès le départ aux patients des informations à propos des relations juridiques existant dans une structure de soins. Le fait d'apporter systématiquement cette information, qui peut évidemment être fournie à la demande, pourrait susciter l'impression chez le patient que les modalités relatives à la responsabilité sont plus importantes que la dispensation des soins.

Sur ce point, il y a lieu de remarquer en outre que les « ultra-spécialisations » sont nécessaires à la qualité des soins d'une part mais qu'elles limitent les possibilités de choix du patient, même dans un grand hôpital. Il est par conséquent extrêmement important que le médecin référant tente d'évaluer exactement qui sera supposé être le principal soignant afin de pouvoir en discuter avec le patient avant de le référer.

Droit à l'information sur l'état de santé

Le droit à l'information est aussi une transposition des articles 29 et 33 du Code de déontologie médicale. Le principe proposé est celui de la communication à temps par le médecin du diagnostic et du pronostic, en tenant compte lors de l'information de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.

Le Conseil national estime que l'obligation d'informer et le droit du patient à l'information doivent conduire à un dialogue ouvert dans lequel médecin et patient recherchent ensemble la meilleure solution au problème posé. Dans ce dialogue, le patient a la possibilité de poser des questions, d'exprimer ses craintes et ses attentes. Le médecin de son côté, propose des solutions possibles en s'appuyant sur sa connaissance de l'être humain et de la médecine. Mais le médecin aussi attend de son patient toutes les informations susceptibles d'avoir de l'importance dans les choix à faire.

A chaque fois qu'a été soulignée l'importance du dialogue, l'on ne s'est peut-être pas encore suffisamment arrêté à la nécessité d'effectifs suffisants à tous les échelons et adéquatement rémunérés. Un manque de personnel et de temps n'est pas une excuse valable dans un Etat-providence.

Droit au consentement

La Note met à juste titre l'accent sur le consentement implicite qui est certainement la règle générale dans la pratique quotidienne du médecin généraliste mais aussi du spécialiste, quoique ceci puisse poser des problèmes si la relation médecin-patient se "juridicise". Il est évidemment important qu'une autorisation soit explicitement demandée par le médecin lorsque les examens et traitements proposés comportent un risque réel. Le médecin fera bien à cet égard de souligner qu'il peut garantir des soins optimaux mais pas toujours le résultat escompté.

Droits relatifs au dossier du patient

Le droit de consultation directe du dossier médical par le patient se situe dans le prolongement de l'obligation d'information et de la communication ouverte préconisée. La déontologie médicale prévoit à l'article 42 du Code de déontologie médicale que le médecin peut remettre au patient, lorsque celui-ci en fait la demande, les éléments objectifs du dossier médical. La Note conceptuelle précise par ailleurs que "les annotations personnelles du praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation." Le dossier médical comporte en outre d'autres données encore qui ne sont considérées ni comme "données objectives" ni comme entrant dans la catégorie des données qui suivant la Note conceptuelle sont exclues du droit de consultation. Des exercices de réflexion et une concertation seront à chaque fois nécessaires pour déterminer dans quelle catégorie se range une donnée du dossier médical. L'article 2 de l'arrêté royal du 3 mai 1999 qui détermine les documents et renseignements minimaux que doit comporter le dossier médical dans un hôpital, constituera une référence en la matière et la question peut déjà être soulevée de savoir si les données hétéro-anamnestiques sont des données ayant trait à des tiers.

Jusqu'à présent, le dossier médical était un outil de travail du médecin établi en fonction de la continuité et de la qualité des soins. Il doit par conséquent être évité que la qualité du dossier ne souffre du droit de consultation du patient. La transmission de données entre médecins sera probablement plus rationnelle et il faudra quelque temps aux médecins pour développer un style de communication n'ayant pas de répercussions sur le courant de l'information à présent que le patient consulte le dossier.

La Note conceptuelle prévoit que le patient a le droit de recevoir une copie partielle ou totale du dossier qui le concerne. Si l'on admet le droit de consultation directe, aucun argument ne pourra être avancé du point de vue déontologique pour refuser une photocopie de son dossier au patient.

Le Conseil national attire tout particulièrement l'attention du législateur sur le risque que la possibilité d'obtenir une copie du dossier fait courir au patient lui-même. Il n'est pas impensable que des tiers viennent demander, voire exiger du patient une copie de son dossier, par exemple lors d'un examen d'embauche, de la souscription d'un emprunt, de la conclusion d'un contrat d'assurance ou du règlement d'un sinistre. Il s'impose par conséquent de prévoir que des tiers ne seront pas autorisés à demander une copie du dossier aux patients.

Droit à la protection de la vie privée

La Note conceptuelle souligne très justement la nécessité de revoir l'article 95 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre. Les médecins sont régulièrement mis sous pression par des patients qui ne recevront pas de paiement tant qu'ils ne présenteront pas certains documents comme des rapports d'observation dans le cadre d'assurances hospitalisation ou des déclarations médicales concernant de proches parents dans le cadre d'assurances en annulation de voyage.

De plus, les patients doivent aussi être protégés, dans le cadre de la recherche scientifique, contre l'utilisation de leurs données par leur propre médecin sans qu'ils y aient consenti d'une quelconque façon. Il conviendrait d'imposer le consentement explicite du patient à l'utilisation de ses données codées. Telle est d'ailleurs également la position adoptée dans la version la plus récente de la Déclaration d'Helsinki.

En ce qui concerne le droit du patient à la protection de sa vie privée, la Note conceptuelle souligne que les informations relatives à l'état de santé du patient, parmi lesquelles son dossier, doivent demeurer confidentielles. A cet égard, le Conseil national attire spécialement l'attention du législateur sur la saisie de dossiers de patients par les juges d'instruction. Il est évident que rien ne s'oppose à la saisie lorsque le suspect est le médecin, mais elle est selon le Conseil national, inconcevable lorsque le suspect du délit est un patient. Les données confiées par un patient dans le cadre de son traitement ne peuvent être utilisées contre lui. Ceci réduirait à néant des relations de confiance péniblement construites avec des patients demandant et nécessitant de l'aide, souvent en raison de troubles graves du comportement. Une initiative législative devrait combler cette lacune dans la protection des droits du patient. Pour être complet, il faut ajouter que le Conseil national estime que, devant un comportement inquiétant de son patient, le médecin a la possibilité d'invoquer l'état de nécessité.

Droit à la médiation en matière de plaintes

Par rapport au droit à la médiation en matière de plaintes, il est exact que beaucoup de mécontentement, d'insatisfaction et même de procès pourraient être évités par la médiation d'une instance facilement accessible. Il va sans dire qu'une médiation n'a de sens que si tous les intéressés peuvent parler ouvertement et peuvent aborder non seulement les faits mais aussi les fautes. La grande majorité des contrats responsabilité civile des médecins ne le permettent toutefois pas. On peut donc s'interroger sur ce qui attendra les médecins lorsqu'un règlement amiable ne sera pas atteint et qu'ils auront avoué une faute. L'ouverture dans la communication avec le médiateur est un principe auquel il peut être souscrit intégralement, mais ni le médecin ni le patient ne peuvent en devenir les dupes. Le législateur devrait tenir compte de cet aspect dans l'élaboration d'une fonction de médiation.

Lors de l'audition devant la commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la société à la Chambre des représentants, le président du Conseil national a souligné qu'au niveau des conséquences de l'acte médical, les droits du patient auront inévitablement des répercussions sur le plan matériel, s'agissant de l'indemnisation des conséquences dommageables de l'acte médical fautif ou non fautif. Ce problème dont l'expérience montre à quel point il est complexe et se heurte à d'importantes préoccupations et difficultés d'ordre budgétaire, devra être résolu d'urgence si l'on veut préserver les droits des patients. Dans ce domaine, la question budgétaire vient se greffer au problème essentiel de la définition de l'instance vers laquelle se tourner pour obtenir une indemnisation. Cette problématique, dont l'aspect budgétaire n'a pas un caractère strictement déontologique, et celle des droits du patient sont à ce point intimement liées qu'il s'indique d'observer une certaine simultanéité dans leur réglementation. Le Conseil national ne peut que se rallier à ce point de vue.

Représentation du patient

En ce qui concerne la représentation du patient, la Note conceptuelle propose des solutions qui ne s'inscrivent qu'en partie dans la ligne de la déontologie médicale actuelle. La déontologie connaît aussi, à côté du représentant légal, le représentant de fait et attribue un rôle important à l'entourage sans définir plus précisément les personnes dont il s'agit. Le Conseil national a toujours attaché beaucoup d'importance aux liens du patient avec des personnes et des figures de soutien de son entourage. Le Conseil national estime qu'une approche intersubjective correspond à la réalité, que l'interaction entre le patient et son entourage se noue dès le début de la maladie. L'entourage est en général immédiatement associé à l'information sur la maladie et joue un rôle important dans les choix à faire et le consentement. La cascade de représentants proposée sera certainement cohérente sur le plan juridique, mais elle perd de vue la réalité du système dont le patient fait partie et continue de faire partie, même lorsqu'il n'est plus en état de comprendre l'information nécessaire et de donner son consentement.

Il est prévu tant dans le droit à l'information que dans le droit au consentement, qu'une personne de confiance désignée par le patient majeur lorsqu'il était encore apte à apprécier raisonnablement ses intérêts, pourra se substituer à lui lorsqu'il ne sera plus en état de juger lui-même de ses

intérêts. L'on est frappé par l'absence de toute précision à propos du profil de la personne de confiance et du fait par exemple, que l'on n'ait pas estimé utile de prévoir qu'elle ne pouvait avoir un intérêt personnel direct ou indirect dans les décisions concernant le sort du patient. Il est tout aussi essentiel de fixer toutes les garanties nécessaires de libre choix du patient lors de la désignation de la personne de confiance et notamment de limiter la durée du mandat.

Même si les garanties nécessaires sont prévues, il demeurera inacceptable que le médecin ne puisse déroger à la décision prise par la personne de confiance. L'article 14 de la Note conceptuelle prévoit que le médecin peut déroger à la décision prise par les parents ou par le tuteur, afin de prévenir toute menace pour la vie du patient ou toute atteinte grave à sa santé. Le Conseil national estime qu'il doit en aller de même pour la décision prise par la personne de confiance.

Le Conseil national ne peut non plus accepter qu'un médecin soit obligé de respecter le refus écrit du consentement à une intervention déterminée, rédigé par le patient lorsqu'il était encore apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. De tels refus ne sont qu'indicatifs et ne peuvent être contraignants.

En revanche, le Conseil national estime que le dispensateur de soins doit sérieusement tenir compte à la fois de l'avis de la personne de confiance et d'une déclaration de volonté du patient par écrit. Ces éléments peuvent même être décisifs en cas d'hésitation entre l'abstention ou l'intervention, mais il serait inadmissible de laisser mourir des personnes lorsqu'il y a de fortes chances qu'un traitement déterminé donne un bon résultat. Il est cependant indiqué, avant de prendre une décision dans de telles circonstances, que le médecin responsable demande l'avis d'un confrère et/ou de l'équipe multidisciplinaire traitante, et qu'il se consulte aussi avec la famille le cas échéant.

Commission consultative fédérale "Droits du patient"

En ce qui concerne la commission consultative fédérale, il tombe sous le sens qu'une évaluation et un ajustement continus des droits du patient sont nécessaires en conséquence de l'évolution rapide des vues de la société en cette matière.

Au regard des missions attribuées à la commission consultative fédérale, décrites en annexe à la Note conceptuelle, l'Ordre des médecins pense avoir sa place dans une composition équilibrée de cette commission et pouvoir revendiquer la participation aux travaux.

Conclusion

En conclusion, on peut dire que le Conseil national apprécie dans ses grandes lignes le contenu de la Note conceptuelle où il retrouve beaucoup des principes déontologiques prônés par l'Ordre des médecins.

Le Conseil national estime toutefois nécessaire de faire figurer dans le texte des garanties supplémentaires de protection complète des données du patient et du dossier du patient dans son ensemble afin que des tiers ne puissent jamais en faire un quelconque usage, sauf exception légale.

Enfin, le Conseil national estime que les décisions de la personne de confiance et la déclaration de volonté du patient par écrit ne peuvent détruire les chances d'une vie digne et humaine, car ce serait contraire à l'intérêt du patient et au respect de sa personne.