

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

12 juli 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over de wijziging van de wet van
22 augustus 2002 betreffende de rechten
van de patiënt**

(ingedien door de dames Anne Dedry en
Muriel Gerkens)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

12 juillet 2017

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la modification de
la loi du 22 août 2002 relative
aux droits du patient**

(déposée par Mmes Anne Dedry et
Muriel Gerkens)

6799

<i>N-VA</i>	:	<i>Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>
<i>PS</i>	:	<i>Parti Socialiste</i>
<i>MR</i>	:	<i>Mouvement Réformateur</i>
<i>CD&V</i>	:	<i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>
<i>Open Vld</i>	:	<i>Open Vlaamse liberalen en democraten</i>
<i>sp.a</i>	:	<i>socialistische partij anders</i>
<i>Ecolo-Groen</i>	:	<i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen</i>
<i>cdH</i>	:	<i>centre démocrate Humaniste</i>
<i>VB</i>	:	<i>Vlaams Belang</i>
<i>PTB-GO!</i>	:	<i>Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture</i>
<i>DéFI</i>	:	<i>Démocrate Fédéraliste Indépendant</i>
<i>PP</i>	:	<i>Parti Populaire</i>
<i>Vuye&Wouters</i>	:	<i>Vuye&Wouters</i>

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

<i>DOC 54 0000/000:</i>	<i>Parlementair document van de 54^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA:</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag</i>
<i>CRABV:</i>	<i>Beknopt Verslag</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i>
<i>PLEN:</i>	<i>Plenum</i>
<i>COM:</i>	<i>Commissievergadering</i>
<i>MOT:</i>	<i>Moties tot besluit van interpellations (beigekleurig papier)</i>

Abréviations dans la numérotation des publications:

<i>DOC 54 0000/000:</i>	<i>Document parlementaire de la 54^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA:</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral</i>
<i>CRABV:</i>	<i>Compte Rendu Analytique</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)</i>
<i>PLEN:</i>	<i>Séance plénière</i>
<i>COM:</i>	<i>Réunion de commission</i>
<i>MOT:</i>	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Bestellingen:
*Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be*

Commandes:
*Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.lachambre.be
courriel : publications@lachambre.be*

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Inleiding

Op 22 augustus 2017 zal het vijftien jaar geleden zijn dat de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt (hierna “de wet van 2002” genoemd) werd aangenomen. Deze wet heeft gezorgd voor een grote vooruitgang inzake de verduidelijking van de rechten en de plichten van zowel de patiënten als de zorgverleners op het vlak van informatie, de kwaliteit van de geleverde prestaties, de menselijke waardigheid, de instemming met kennis van zaken, de raadpleging van het medisch dossier, de indiening van klachten en de vertegenwoordiging. Deze wet leverde tevens een forse bijdrage aan het relationeel proces tussen de patiënt en de zorgverlener, alsook aan de evolutie van de mentaliteit.

Hoewel deze wet van 2002 een revolutionaire vooruitgang inhield en nog steeds opmerkelijk is omdat ze de burger erkent als een actor die zijn gezondheid in handen neemt, vertoont ze niettemin een aantal tekortkomingen, zoals is gebleken in de praktijk.

Tevens blijkt dat de wet van 2002 op zich niet volstaat om de zienswijzen, de betrekkingen en de attitudes te veranderen.

In de wederzijdse betrekkingen tussen de zorgverleners en de patiënten doen zich nog een aantal problematische situaties voor: er is een gebrek aan kennis, de communicatie verloopt moeizaam of is onbestaande, men is onvoldoende vertrouwd met het – overigens complexe – bemiddelingsproces, het klachtentraject is onvoldoende transparant, er zijn te weinig aanspreekpunten, het digitaal medisch dossier of de versie ervan op papier is vrij ontoegankelijk, het ontbreekt de status van de in de artikelen 7 en 9 van de wet van 2002 bedoelde vertrouwenspersoon aan duidelijkheid, er is een gebrek aan criteria die berusten op nauwkeurig omschreven definities inzake de kwaliteitsvereiste van de zorg, er is te weinig informatie en kennis inzake de geregistreerde en de gedeelde gezondheidsgegevens enzovoort.

Het rondetafelgesprek dat de dames Anne Dedry en Muriel Gerkens, beiden volksvertegenwoordigers van de Ecolo-Groen-fractie, op 13 maart 2017 hebben georganiseerd, heeft een aantal vaststellingen opgeleverd, op grond waarvan enkele noodzakelijke verbeteringen in de wetgeving worden voorgesteld. Deze zijn opgenomen in dit voorstel van resolutie.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Introduction

Le 22 août 2017, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (ci-après “loi de 2002”) fêtera ses 15 ans. Celle-ci a été une avancée majeure dans la clarification des droits et devoirs tant des patients que des prestataires de soins en termes d’information, de qualité des prestations fournies, de dignité humaine, de consentement éclairé, de consultation du dossier médical, de plainte et de représentation. Elle constitue également un pas important tant dans le processus relationnel entre le patient et le prestataire de soins que dans l’évolution des mentalités.

Cette loi de 2002, qui fut une avancée révolutionnaire et qui reste toujours une avancée remarquable actant la reconnaissance du citoyen comme acteur de sa santé, révèle malgré tout certaines imperfections que l’on peut identifier grâce à l’expérience acquise.

Il apparaît également que la loi de 2002 ne suffit pas, à elle seule, pour changer les perceptions, les relations et les attitudes.

Il existe encore des situations problématiques tant pour les prestataires de soins que pour les patients dans leurs rapports réciproques: manque de connaissance, déficience et déficit dans la communication, processus de médiation peu visible et complexe, trajet de plaintes flou, manque de points de contact, difficulté d'accès au dossier médical informatisé ou papier, manque de clarté sur le statut de la personne de confiance visée aux articles 7 et 9 de la loi de 2002, manque de critères reposant sur des définitions précises relatifs à l'exigence de qualité des soins, manque d'information et de maîtrise sur les données de santé enregistrées et partagées, etc.

Une table ronde, organisée le 13 mars 2017 par les députées Ecolo-Groen Anne Dedry et Muriel Gerkens, a mis en évidence les constats et les pistes d'amélioration législative nécessaires, que cette proposition de résolution traduit.

2. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt volstaat niet

Deze wet van 2002 geeft terecht aan dat de patiënt als een volwaardige partner aan de zijde van de zorgverleners staat om zijn gezondheid in handen te nemen en de vereiste zorg te krijgen.

Om ervoor te zorgen dat die koers wordt aangehouden, is het dan ook belangrijk dat de patiënt zelfkennis heeft, alsook dat hij beschikt over zoveel mogelijk informatie over alles wat bijdraagt tot zijn gezondheid en over zijn rechten. Tevens is het belangrijk dat de zorgverleners vertrouwd zijn met de rechten van de patiënt en met de daaruit voortvloeiende verplichtingen.

2.1. Gebrek aan kennis

2.1.1. Bij de patiënten

De patiënten zijn vaak onvoldoende geïnformeerd op gezondheidsvlak, met name inzake de gezondheidszorg, het gezondheidsbeheer en hun rechten als patiënt. Vier op tien Belgen scoren immers zwak op dat gebied, en minder dan 35 % van de patiënten geeft aan een goed inzicht te hebben in de eigen gezondheidstoestand¹. Bovendien heeft meer dan de helft van de Belgen het moeilijk om de juiste keuzes te maken en initiatief te nemen op gezondheidsvlak².

Daarenboven weten patiënten niet altijd wat hun rechten zijn, of begrijpen ze die niet. Uit een rapport van 2009 van de Koning Boudewijnstichting bleek immers dat meer dan de helft van de bevraagde patiënten (7 000) niet op de hoogte was van zijn patiëntenrechten; 52 % wist niet dat patiënten het recht hebben hun medisch dossier in te kijken³.

2. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ne suffit pas

Cette loi de 2002 considère à juste titre que le patient est partenaire aux côtés des prestataires de soins pour gérer sa santé et les soins dont il a besoin.

Pour préserver cette orientation, il importe dès lors que le patient se connaisse, dispose du maximum d'informations tant sur les composantes de sa santé que sur ses droits. Il importe aussi que les prestataires de soins aient connaissance des droits des patients et des obligations qui en découlent.

2.1. Manque de connaissances

2.1.1. Concernant les patients

Les patients ont une connaissance souvent insuffisante en matière de santé: soins de santé, gestion de la santé ainsi que leurs droits en tant que patient. En effet, quatre belges sur dix ont une faible connaissance et moins de 35 % des patients se disent bien informés concernant leur état de santé¹. De plus, plus de la moitié des belges éprouvent des difficultés à faire les bons choix et à procéder à des démarches en termes de santé².

En outre, les patients ne connaissent pas toujours leurs droits ou ils ne les comprennent pas. En effet, en 2009, le rapport de la Fondation Roi Baudouin montrait que plus de la moitié des patients interrogés (7 000) n'étaient pas au courant de leurs droits en tant que patient et 52 % ne savaient pas qu'ils avaient le droit de consulter leur dossier médical³.

¹ Avalosse H., Callens M., Renwart A., Rummens G., Vancoreland S., Van de Broucke S., Verniest R. (2014). *Bilan des connaissances des Belges en matière de Santé* [électronique versie], in *MC-Informations*, nr. 258, blz. 48-55.

² *Ibidem*.

³ Koning Boudewijnstichting (2009). Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg. Een korte stand van zaken in België [électronique versie]: Brussel, blz. 24. Beschikbaar op: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1840-Klachtenbehandeling-DEF.pdf>.

¹ Avalosse H., Callens M., Renwart A., Rummens G., Vancoreland S., Van de Broucke S., Verniest R. (2014). *Bilan des connaissances des Belges en matière de Santé* [version électronique], in *MC-Informations*, n°258, pp. 48-55.

² *Idem*.

³ Fondation Roi Baudouin, 2009. Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Un bref état de la question en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 44. Disponible à l'adresse suivante: http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_mediation_-État_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf

De resultaten van een onderzoek dat Test-Aankoop in 2016 heeft uitgevoerd, geven tevens aan dat slechts één patiënt op drie weet dat die rechten wettelijk bepaald zijn⁴.

Met betrekking tot de ombudsdienssten komt men tot gelijkaardige bevindingen: 49 % van de patiënten weet niet dat de zorginstellingen over een ombudsdiest beschikken⁵.

Volgens Test-Aankoop is de belangrijkste reden waarom patiënten geen klacht indienen, immers dat ze niet weten waar of tot wie zich te wenden⁶.

De Koning Bouwijnstichting (2010, blz. 27) heeft in dat opzicht het volgende geschreven: "De onwetendheid over het bestaan en de werking van de ombudsdienssten, onder meer in ziekenhuizen, en van de middelen ter beschikking van de patiënten om klacht in te dienen wekt verbazing. Blijkbaar missen de acties (informatiecampagnes, brochures, websites) hun doel en halen ze niet de verwachte resultaten.".

De beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg, alsook de patiëntenplatforms, hebben uiteraard een rol te spelen bij het bevorderen van de kennis op gezondheidsvlak.

Het volstaat echter niet alleen maar algemeen te communiceren, want de ontvankelijkheid voor de informatie is afhankelijk van het moment waarop ze wordt ontvangen.

Wie geen ziekte heeft, wordt zich immers niet op dezelfde wijze bewust van zijn rechten als wie met een gezondheidsprobleem te kampen heeft.

Bovendien verhinderen zwakte, vermoeidheid en angst als gevolg van de ziekte, vooral bij chronische ziekten, vaak dat patiënten hun rechten op het stuk van gezondheid doen gelden.

⁴ 7sur7.be, (2016), *Les Belges mal informés de leurs droits en tant que patients* [webversie]. Geraadpleegd op 28 maart 2017, beschikbaar op de volgende website: <http://www.mediateurs-amis.be/wp-content/uploads/2015/12/Les-Belges-mal-informe %CC %81s-de-leurs-droits-en-tant-que-patients-www.7sur7....pdf>.

⁵ Koning Bouwijnstichting, 2010. Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg Naar een nieuw systeem in België [elektronische versie]: Brussel, blz. 49. Beschikbaar op: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1982-Klachtenbehandeling-Links3-2.pdf>.

⁶ 7sur7.be , 2016. *Les Belges mal informés de leurs droits en tant que patients* [onlineversie]. Geraadpleegd op 28 maart 2017, beschikbaar op: <http://www.mediateurs-amis.be/wp-content/uploads/2015/12/Les-Belges-mal-informe %CC %81s-de-leurs-droits-en-tant-que-patients-www.7sur7....pdf>

Une étude réalisée par Test-Achats, en 2016, montre également que seulement un patient sur trois sait que ces droits sont coulés dans une loi⁴.

On peut faire le même constat au sujet des services de médiation. 49 % des patients ignorent que les institutions de soins disposent d'un service de médiation⁵.

En effet, selon Test-Achats, la raison principale pour laquelle les patients ne portent pas plainte est qu'ils ne savent pas où et à qui s'adresser⁶.

La Fondation Roi Baudouin (2010) nous dit à ce sujet: "*On ne peut qu'être interpellé par la méconnaissance de l'existence et du fonctionnement des services de médiation, notamment dans les hôpitaux, ainsi que des moyens mis à disposition des patients pour déposer plainte. Manifestement, les actions menées (campagnes d'information, brochures, sites internet,...) ne semblent pas encore atteindre les objectifs et les résultats escomptés*".

Les professionnels de la santé ainsi que les plateformes des patients ont bien évidemment un rôle à jouer dans cette promotion de la connaissance en matière de santé.

Cependant, il ne suffit pas seulement de communiquer de façon générale car la réceptivité à l'information dépend des moments où on la reçoit.

En effet, les individus n'ayant pas de maladie ne sont pas sensibilisés de la même manière à leurs droits que ceux ayant un problème de santé.

De plus, la faiblesse, la fatigue et les angoisses résultant des maladies, et spécifiquement des maladies chroniques, empêchent souvent les patients de faire valoir leurs droits en matière de santé.

⁴ 7sur7.be. (2016). *Les Belges mal informés de leurs droits en tant que patients* [version en ligne]. Consulté le 28 mars 2017, disponible à l'adresse suivante: <http://www.mediateurs-amis.be/wp-content/uploads/2015/12/Les-Belges-mal-informe %CC %81s-de-leurs-droits-en-tant-que-patients-www.7sur7....pdf>

⁵ Fondation Roi Baudouin, 2010. Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Vers un nouveau système en Belgique [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 72. Disponible à l'adresse suivante: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1983-GestionPlaintes.pdf>

⁶ Cfr. 7sur7.be, 2016. *Les Belges mal informés de leurs droits en tant que patients* [version en ligne]. Consulté le 28 mars 2017, disponible à l'adresse suivante: <http://www.mediateurs-amis.be/wp-content/uploads/2015/12/Les-Belges-mal-informe %CC %81s-de-leurs-droits-en-tant-que-patients-www.7sur7....pdf>

De instanties op het gebied van de volksgezondheid moeten samen met de actoren op het terrein ook de sensibiliseringscampagnes bij de bevolking verbeteren, zodat de informatie en de kennis praktischer en toegankelijker wordt via bijvoorbeeld campagnes op het internet of op de sociale netwerken, of door het creëren van een groen nummer⁷.

2.1.2. Bij de zorgverstrekkers

Hoewel de meeste zorgverstrekkers het bestaan van de wet van 2002 belangrijk achten, verklaarden in 2009 slechts 16,9 % van de huisartsen de inhoud van die wet goed te kennen; 49,5 % zei ze gemiddeld te kennen en 33,7 % weinig of helemaal niet.

Die cijfers zijn al enkele jaren oud, maar de vertegenwoordigers van de patiënten en van de ombudsdiensten doen vandaag nog altijd dezelfde zorgwekkende vaststelling⁸ dat een groot aantal zorgverstrekkers de implicaties van die wet niet goed kennen.

Ook hier is dus een betere informatieverstroking en sensibilisering in verband met de wet van 2002 nodig.

2.1.3. Betreffende de communicatie tussen de patiënt en de zorgverstrekker

In 2009 toonde de Koning Boudewijnstichting de leemten aan in verband met goede communicatie met de patiënten in de opleiding van de zorgverstrekkers, zowel tijdens hun carrière als tijdens hun academische opleiding. Het komt er hier op aan de relationele vaardigheden te verbeteren, wanneer bijvoorbeeld de diagnose wordt meegeleid of als over de uitgevoerde medische handelingen uitleg wordt gegeven⁹.

⁷ Koning Boudewijnstichting, 2010. Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg Naar een nieuw systeem in België [elektronische versie]: Brussel, blz. 49. Beschikbaar op: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1982-Klachtenbehandeling-Links3-2.pdf>

⁸ Koning Boudewijnstichting (2009). Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg. Een korte stand van zaken in België [elektronische versie]: Brussel, blz. 24. Beschikbaar op: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1840-Klachtenbehandeling-DEF.pdf>

⁹ Koning Boudewijnstichting (2009). Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg. Een korte stand van zaken in België [elektronische versie]: Brussel, blz. 32-33. Beschikbaar op: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1840-Klachtenbehandeling-DEF.pdf>.

Il faut également que les autorités de santé publique, en partenariat avec les acteurs du terrain, améliorent les campagnes de sensibilisation auprès de la population afin de rendre les informations et les connaissances plus pratiques et plus accessibles via, par exemple, des campagnes sur Internet ou sur les réseaux sociaux ou la création d'un numéro vert⁷.

2.1.2. Concernant les prestataires de soins

Bien que la majorité des prestataires de soins considèrent comme important l'existence de la loi de 2002, en 2009, seuls 16,9 % des médecins généralistes disaient bien connaître le contenu de cette loi; 49,5 % disaient la connaître moyennement et 33,7 % disaient peu ou ne pas la connaître du tout.

Ces chiffres datent de quelques années mais les représentants des patients et des instances de médiation font, aujourd'hui encore, le même constat interpellant⁸ d'un nombre important de prestataires de soins qui ne connaissent pas bien les implications de la loi de 2002.

Il faut donc, ici aussi, renforcer l'information et la sensibilisation des prestataires de soins sur cette loi de 2002.

2.1.3. Concernant la communication entre le patient et le prestataire de soins

En 2009, la Fondation Roi Baudouin montrait des lacunes relatives à la bonne communication avec les patients dans la formation des prestataires de soins, que ce soit en cours de carrière ou dans leur cursus académique. Il s'agit ici d'améliorer les compétences relationnelles lors, par exemple, de l'annonce du diagnostic ou de l'explication des actes médicaux effectués⁹.

⁷ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2009). Rapport Annuel 2009 [version électronique], in Service de Médiation Fédéral "Droit du patient, Belgique: Bruxelles, p.9. Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20100506_jv_2009_fr_dva.pdf

⁸ Cfr. Fondation Roi Baudouin (2009), Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Un bref état de la question en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 24. Disponible à l'adresse suivante: http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_mediation_-_Etat_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf

⁹ Cfr. Fondation Roi Baudouin (2009), *ibidem*, pp. 32-33.

De zorgverstrekkers beschikken immers niet altijd over de nodige communicatieve vaardigheden.

Er heerst nog altijd een zeker paternalisme onder de zorgverstrekkers, waarbij de arts als “goede huisvader” optreedt, zonder dat evenwel bewust te doen. De patiënt en zijn mantelzorgers zijn echter volwaardige partners.

Ook de communicatie tussen de zorgverstrekkers moet nog verbeteren, zodat de patiënt de best mogelijke informatie ontvangt.

Als iedereen juiste, nauwkeurige en aanvullende informatie kan verstrekken en als die op het juiste moment wordt gegeven, dat wil zeggen wanneer het probleem zich voordoet, verbeteren de toegankelijkheid van de patiënten tot de informatie alsook hun begrip ervan.

In 2014¹⁰ had 15 % van de klachten met betrekking tot de ziekenhuizen te maken met het recht op informatie over de gezondheidstoestand, en 6 % met de voorafgaandelijke en vrije instemming met elke interventie van de beroepsbeoefenaar. De patiënt vraagt vaak en terecht om uitleg. Het gebrek aan adequate informatie of de weigering de informatieaanvraag in aanmerking te nemen brengt patiënten ertoe klacht in te dienen en een schadevergoeding te vorderen¹¹.

Om dat te voorkomen, zou in de basisopleiding voor alle medische en paramedische beroepen, op geïntegreerde wijze, méér aandacht moeten worden besteed aan empathische communicatie, actief luisteren enzovoort. Bovendien zou moeten worden ingezet op nascholing om voormalde klachten te kunnen afwijken en te voorkomen, en vooral om de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener te verbeteren.

En effet, les prestataires de soins n'ont pas toujours des facultés communicationnelles adaptées.

Il existe encore un certain paternalisme régnant parmi les prestataires de soins où le médecin agit en “bon père de famille”, sans que ce soit fait de manière consciente. Pourtant, le patient, ainsi que ses aidants proches, sont des partenaires à part entière.

La communication entre les prestataires de soins est également à améliorer pour que le patient reçoive les meilleures informations.

Le fait que chacun puisse fournir une information correcte, précise et complémentaire et que cette information soit donnée au bon moment, c'est à dire lorsque le problème se pose, permet d'améliorer l'accessibilité des patients aux informations et à leur compréhension.

En 2014¹⁰, 15 % des plaintes en hôpital avaient pour objet le droit à l'information sur l'état de santé et 6 % sur le droit au consentement libre et éclairé à toute intervention du praticien professionnel. Le patient demande souvent et légitimement une explication. Le manque d'information adéquate ou le refus de prendre en compte la demande d'information pousse les patients à porter plainte et à demander une réparation¹¹.

Pour éviter cela, la communication empathique, l'écoute active, etc., devraient être mieux enseignées dans la formation de base de toutes les branches médicales et paramédicales, et ce de manière intégrée. De plus, une formation continue en la matière devrait être assurée pour résoudre et prévenir les plaintes précitées et surtout améliorer la relation entre le patient et le prestataire de soins.

¹⁰ Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. (2015). Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen “Rechten van de patiënt” in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg [elektronische versie], in Directoraat-generaal Gezondheidszorg, dienst Legal Management, België, Brussel, blz. 8 Online beschikbaar op: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf

¹¹ Centre de Recherche et d’Information des Organisations de Consommateurs. (2007). Médiation Hospitalière: perception des attentes des patients, [elektronische versie], online beschikbaar op: <http://www.mediateurs-amis.be/uploads/CRIOCattentedespatients.pdf>

¹⁰ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs “Droit du patient” dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in Direction Générale Soins de Santé, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.8. Disponible à l’adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

¹¹ Centre de Recherche et d’Information des Organisations de Consommateurs. (2007). Médiation Hospitalière: perception des attentes des patients [version électronique]. Disponible à l’adresse suivante: <http://www.mediateurs-amis.be/uploads/CRIOCattentedespatients.pdf>

2.2. Medisch dossier

2.2.1. Inhoud

De wet van 2002 is niet specifiek genoeg in wat het medisch dossier moet inhouden.

Daardoor kunnen problemen ontstaan wanneer de patiënt informatie wenst, tijdens een bemiddeling, tijdens eender welke fase daarvan of tijdens de afwikkeling van een klacht. De wet van 2002 zou dus nader moeten worden gepreciseerd wat de inhoud van het medisch dossier betreft.

Tevens rijst er een probleem met de communicatie van de in artikel 9 van de wet van 2002 bedoelde persoonlijke notities van de beroepsbeoefenaar.

Volgens sommigen maken die notities deel uit van de gegevens die mogen worden verstrekt; zij zouden dus moeten worden opgenomen bij de documenten in het medisch dossier. Andere artsen zijn echter van mening dat die gegevens privé zijn, en staan niet toe dat ze aan derden of aan confraters worden meegedeeld.

In het rapport van de Koning Boudewijnstichting (2009) luidt het:¹² “De federale ombudsvrouwen herhalen dat er een onderscheid moet gemaakt worden tussen handgeschreven gegevens die informatie bevatten, en persoonlijke opmerkingen die bedoeld zijn voor de beroepsbeoefenaar die ze genoteerd heeft: het feit dat de gegevens handgeschreven zijn, wil niet automatisch zeggen dat het persoonlijke notities van de beroepsbeoefenaar zijn.”. De wet van 2002 moet het begrip “persoonlijke notitie” dus uitklaren en ervoor zorgen dat de patiënt toegang heeft tot een maximum aan informatie over zijn gezondheid en over de medische ingrepen.

2.2.2. Impact van de digitalisering en van het delen van medische dossiers

Gelet op de digitalisering van het medisch dossier en op het delen ervan via het e-Health-platform moet acht worden geslagen op een aantal punten:

1. er moet worden uitgeklaard welke informatie al dan niet mag worden meegedeeld;
2. er dient nauwkeurig te worden bepaald wie toegang zal krijgen tot dat digitaal dossier;

2.2. Dossier médical

2.2.1. Contenu

La loi de 2002 détaille insuffisamment ce que doit contenir le dossier médical.

Cela peut poser problème lorsque les patients veulent des informations, lors d'une médiation ou à toute autre étape de la procédure de médiation ou de plainte. La loi de 2002 devrait donc contenir des précisions plus spécifiques quant au contenu de ce dossier.

La question de la communication des annotations personnelles des médecins, dont il est question à l'article 9 de la loi de 2002, est également problématique.

Certains considèrent ces annotations comme faisant partie des informations pouvant être fournies; elles devraient donc faire partie des documents contenus dans le dossier médical. Cependant, d'autres médecins estiment que ces données sont d'ordre privé et ils n'autorisent pas que ces informations soient communiquées à des tiers ou à des confrères.

Dans le rapport de la Fondation Roi Baudouin (2009)¹², “les médiatrices fédérales rappellent qu'il faut faire une distinction entre les données manuscrites, contenant des informations, et annotations personnelles réservées au praticien qui l'a écrite: le fait que les données soient écrites ne signifie pas automatiquement qu'il s'agisse d'annotations personnelles du praticien”. La loi de 2002 doit donc clarifier la notion d'annotation personnelle en veillant à ce que le patient ait accès à un maximum d'informations relatives à sa santé et aux interventions médicales.

2.2.2. L'impact de l'informatisation et du partage des dossiers médicaux

À l'heure de l'informatisation du dossier médical et de son partage organisé via la plate-forme e-Health, il faudra faire attention à plusieurs points:

1. clarifier les informations à communiquer;
2. déterminer de façon précise qui pourra avoir accès à ce dossier informatisé;

¹² Ibidem, blz. 35.

¹² Ibidem, p. 34.

3. de patiënt moet worden ingelicht over de inachtneming van zijn rechten inzake privacy alsook over de gevolgen van het digitaal delen van die informatie;

4. er moet voor gezorgd worden dat pas nadat de voormelde informatie is verstrekt, de patiënt wordt gevraagd in te stemmen met de erin opgenomen gegevens alsook met de zorgverleners die er toegang toe krijgen; in geen enkel geval mag de patiënt ertoe worden gedwongen zijn medisch dossier te delen, of mag die informatie automatisch worden gedeeld.

Gegevens uit medische dossiers worden almaar vaker verzameld en bewaard in registers om ze te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en/of om de zorgkwaliteit te verbeteren. Het is belangrijk dat de patiënten daar in kennis van worden gesteld en dat zij aldus op de hoogte zijn van de doelstellingen, de betrokken personen, de personen die toegang tot de gegevens zullen krijgen, de bewaartijd voor de gegevens en het beschermingsniveau voor die gegevens.

2.2.3. Toegang tot en raadpleging van het medisch dossier

In 2014 had 5 % van de klachten in de ziekenhuizen en 3 % van de klachten in de psychiatrische ziekenhuizen te maken met de toegang tot het medisch dossier, zowel aangaande de inzage als het afschrift ervan¹³. In 2016 had 6 op 10 patiënten problemen om inzage te verkrijgen¹⁴.

Sommige patiënten mogen hun dossier dus niet inkijken, hoewel de paragrafen 2 en 3 van artikel 9 van de wet van 2002 dat toestaan.

Er moet dus voor worden gezorgd dat die verplichting nog dwingender wordt. Verschillende oplossingen kunnen in dit verband naar voren worden geschoven, namelijk: zich wenden tot een ombudspersoon, tot de Orde der artsen, tot de Provinciale Geneeskundige Commissies of tot het Fonds voor de medische ongevallen, ingesteld

¹³ Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. (2015). Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen “Rechten van de patiënt” in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg [elektronische versie], in Directoraat-generaal Gezondheidszorg, dienst Legal Management, België, Brussel, blz. 8 Online beschikbaar op: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf

¹⁴ 7sur7.be. (2016). *Les Belges mal informés de leurs droits en tant que patients*, [elektronische versie], geraadpleegd op 28 maart 2017 en online beschikbaar op: <http://www.mediateurs-amis.be/wp-content/uploads/2015/12/Les-Belges-mal-informe-%CC-%81s-de-leurs-droits-en-tant-que-patients-www.7sur7.....pdf>

3. informer le patient sur le respect de ses droits à la vie privée et sur les conséquences du partage de ces informations de manière informatisée;

4. faire en sorte que ce soit seulement après que les informations précitées ont été données qu'il y ait une demande de consentement des patients sur les données contenues ainsi que sur les prestataires de soins pouvant y avoir accès; en effet, en aucun cas, un patient ne peut être forcé à partager son dossier médical ou que cela se fasse de manière automatique.

De plus en plus, les données des dossiers médicaux sont collectées et rassemblées dans des registres dans le but de mener des recherches scientifiques et/ou d'améliorer la qualité des soins. Il est important que les patients en soient informés et qu'ils sachent les objectifs poursuivis, les personnes impliquées et celles qui auront accès à ces données, la durée de conservation des données et le niveau de protection de ces données.

2.2.3. Accès et consultation du dossier médical

En 2014, 5 % des plaintes en hôpital et 3 % des plaintes en hôpitaux psychiatriques concernaient l'accès au dossier médical, que ce soit sa consultation ou la copie de celui-ci¹³. En 2016, 6 patients sur 10 ont eu des problèmes pour y accéder¹⁴.

Certains patients n'ont donc pas le droit de consulter leur dossier alors que les paragraphes 2 et 3 de l'article 9 de la loi de 2002 l'autorisent.

Il faudrait donc rendre cette obligation encore plus contraignante. Dans ce cas, plusieurs solutions peuvent être envisagées, comme par exemple s'adresser à un médiateur, à l'Ordre des Médecins, aux Commissions Provinciales médicales ou au Fonds des accidents médicaux, créé par la loi du 31 mars 2010 relative à

¹³ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs “Droit du patient” dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in Direction Générale Soins de Santé, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.8 et 17. Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

¹⁴ 7sur7.be. (2016). Les Belges mal informés de leurs droits en tant que patients [version en ligne]. Consulté le 28 mars 2017, disponible à l'adresse suivante: <http://www.mediateurs-amis.be/wp-content/uploads/2015/12/Les-Belges-mal-informe-%CC-%81s-de-leurs-droits-en-tant-que-patients-www.7sur7.....pdf>

bij de wet van 31 maart 2010 betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg, weliswaar met inachtneming van het beroepsgeheim.

Ook wordt gevraagd dat een grondiger reflectie zou plaatsvinden over de opening van het recht op inzage of afschrift van het dossier voor een gevormde of een familielid na het overlijden van de patiënt. Daartoe moet echter aan bepaalde voorwaarden worden voldaan, zoals de voorafgaande toestemming van de patiënt.

2.2.4. Bewaringstermijn van het medisch dossier

Artikel 46 van de Code van geneeskundige plichtenleer bepaalt dat “[M]edische dossiers (...) gedurende dertig jaar na het laatste contact met de patiënt veilig, met inachtneming van het beroepsgeheim, [dienen] te worden bewaard. Na deze termijn kan de vernietiging van de dossiers met dezelfde inachtneming gebeuren.”¹⁵.

Thans is echter voor geen enkel medisch of paramedisch beroep een bewaringstermijn bij wet vastgelegd.

In juli 2014 heeft het Groothertogdom Luxemburg ter zake wetgevend opgetreden via artikel 15 van de wet betreffende de rechten en plichten van de patiënt.

Die wet bepaalt dat, zodra het dossier aan de bewaarder wordt bezorgd, het minstens 10 jaar wordt bewaard¹⁶. De bemiddelaars stellen voor eenzelfde procedure toe te passen.

2.3. Bemiddeling

2.3.1. Uitbouw van gedecentraliseerde ombudsdienden

¹⁵ Belgische Orde der artsen, 2016. Code van geneeskundige plichtenleer, Titel II: De arts ten dienste van de patiënt. Hoofdstuk III: Het medisch dossier (onlineversie). Geraadpleegd op 27 maart 2017, beschikbaar via volgende webpagina: <https://www.ordomedic.be/nl/code/hoofdstuk/het-medisch-dossier>.

¹⁶ Chambre des députés luxembourgeois (2014). Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé et modifiant: la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers; la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel; le Code civil (onlineversie), bekendmaking: 31/07/2014, mémorial A140. Geraadpleegd op 27 maart 2017, beschikbaar via volgende webpagina: <http://legilux.public.lu/eli/État/leg/loi/2014/07/24/n2/jo>.

l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé, tout en veillant au respect du secret professionnel.

Il est également demandé qu'une réflexion plus approfondie soit menée sur l'ouverture du droit de consultation et de copie du dossier à un mandataire ou à un membre de la famille après le décès du patient. Cependant, certaines conditions devraient être remplies, comme l'autorisation préalable donnée par le patient.

2.2.4. Durée de conservation du dossier médical

Le Code de Déontologie Médicale prévoit dans son article 46 que “les dossiers médicaux doivent être conservés pendant trente ans après le dernier contact avec le patient, en lieu sûr et en tenant compte du respect du secret professionnel. Après ce délai, la destruction des dossiers peut être effectuée avec le même respect”¹⁵.

Pourtant, aujourd’hui, aucun délai de conservation n'est prescrit au niveau légal, pour aucune profession médicale ou paramédicale.

À ce sujet, en juillet 2014, le Grand-Duché du Luxembourg a légiféré concernant la conservation du dossier médical par l'article 15 de loi la relative aux droits et obligations du patient.

À partir du dépôt du dossier chez le dépositaire, celui-ci est conservé 10 ans minimum¹⁶. Les médiateurs préconisent d'utiliser ce même type de procédure.

2.3. Médiation

2.3.1. Création de services de médiation décentralisés

¹⁵ Ordre des Médecins Belges, 2016. Code de Déontologie Médicale, Titre II: Le médecin au service du patient. Chapitre III: le dossier médical [version en ligne]. Consulté le 27 mars 2017, disponible à l'adresse: <https://www.ordomedic.be/fr/code/chapitre/le-dossier-m%Edical>

¹⁶ Chambre des députés Luxembourgeois. (2014). Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé et modifiant: la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers; la loi modifiée du 2 août 2002 relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel; le Code civil [version en ligne], publication: 31/07/2014, mémorial A140. Consulté le 27 mars 2017, disponible à l'adresse suivante: <http://legilux.public.lu/eli/État/leg/loi/2014/07/24/n2/jo>

In 2014 beschikten de meeste algemene ziekenhuizen (93 %) over een interne ombudsdiens en 7 % over een externe ombudsdiens, die ze deelden met andere instellingen¹⁷. In de sector van de geestelijke gezondheidszorg gebeurt de bemiddeling door een externe diens, binnen één van de 13 overlegplatforms voor geestelijke gezondheid. Slechts drie psychiatrische ziekenhuizen beschikten over een interne ombudsdiens¹⁸.

In de ambulante sector (intramuraal of extramuraal) bestaan er daarentegen geen ombudsdiens, voor geen enkele categorie van gezondheidswerkers (huisartsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, apothekers enzovoort), ongeacht of ze de tariefspraken toepassen of niet. De rust- en verzorgingstehuizen en de gevangenissen hebben evenmin een diens bemiddeling.

De patiënt kan zich thans wenden tot de Federale ombudsdiens “Rechten van de patiënt”¹⁹, die deel uitmaakt van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

Probleem is dat deze diens moeilijk toegankelijk is, omdat er maar één bestaat, die zich in Brussel bevindt. De patiënten moeten dus soms een lange afstand afleggen om er te geraken en dat “kan inderdaad een ontmoedigend effect hebben op patiënten die ver van de hoofdstad wonen”²⁰.

¹⁷ Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2015). Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen “Rechten van de patiënt” in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg (onlineversie), in *Directoraat-generaal Gezondheidszorg, Dienst Legal Management, België: Brussel, blz. 3.* Beschikbaar via volgende webpagina: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf.

¹⁸ *Idem*, blz. 11.

¹⁹ Koning Boudewijnstichting, 2009. Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg. Een korte stand van zaken in België. (onlineversie), België: Brussel, blz. 12. Beschikbaar via volgende webpagina: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bibl/Publications/Older/PUB-1840-Klachtenbehandeling-DEF.pdf>.

²⁰ *Idem*, blz. 31.

En 2014, la majorité des hôpitaux généraux (93 %) disposaient d'un service de médiation interne et 7 % utilisaient un service de médiation externe, conjoint à plusieurs institutions¹⁷. Dans le secteur de la santé mentale, la médiation est effectuée par un service externe, au sein de l'une des 13 plateformes de concertation en matière de santé mentale. Seuls 3 hôpitaux psychiatriques disposaient d'un service de médiation interne¹⁸.

Par contre, il n'existe pas de services de médiation pour le secteur ambulatoire (interne ou en dehors de l'hôpital), et ce pour tous les professionnels (médecins généralistes, kinésithérapeutes, infirmiers, pharmaciens, etc.), qu'ils soient conventionnés ou non, ou encore en maison de repos et de soins ainsi qu'en prison.

Actuellement, le patient peut s'adresser au service de médiation fédéral “Droits du patient”¹⁹. Celui-ci est abrité au sein du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Seulement, ce service est difficile d'accès, du fait qu'il n'en existe qu'un, situé à Bruxelles. Les patients doivent donc parfois parcourir de nombreux kilomètres pour pouvoir y accéder et cela peut “décourager les patients habitant loin de la capitale”²⁰.

¹⁷ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs “Droit du patient” dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in *Direction Générale Soins de Santé, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.3.* Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

¹⁸ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs “Droit du patient” dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in *Direction Générale Soins de Santé, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.11.* Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

¹⁹ Fondation Roi Baudouin, 2009. Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Un bref état de la question en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 12. Disponible à l'adresse suivante: http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_médiation_-_État_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf

²⁰ Fondation Roi Baudouin, (2009), Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Un bref état de la question en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 31. Disponible à l'adresse suivante: http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_médiation_-_État_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf

Vandaar de noodzaak om in heel België gedenctraliseerde diensten te creëren. Dat was aanvankelijk trouwens de bedoeling van het wetsontwerp dat geleid heeft tot de wet van 2002, maar de desbetreffende bepalingen werden helaas om budgettaire redenen geschrapt.

Die lokale steunpunten zouden de klachten kunnen verzamelen en ze aan de relevante diensten kunnen bezorgen.

Er zouden ook interne of externe ombudsdiensten moeten worden gecreëerd voor mensen die in de gevangenissen, de woonzorgcentra, de instellingen voor sociaal verweer en de andere zorgstructuren verblijven.

2.3.2. Rol van de ombudspersoon en klachten

In 2014 waren er 18 525 klachten, waarvan 13 111 in Vlaanderen, 2 567 in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en 2 847 in Wallonië²¹. De meeste klachten betreffen het recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking (65 % in de algemene ziekenhuizen en 68 % in de psychiatrische afdelingen), gevuld door de informatie over de gezondheidstoestand (15 %), de vrije en geïnformeerde toestemming (6 %), de inzage in het patiëntendossier (5 %) en het afschrift van het dossier (2 %)²². De rol van de ombudspersonen in de ziekenhuizen moet worden opgewaardeerd door hun een beter statuut te bezorgen. Bij zorginstellingen met een interne ombudsdienst ondervinden sommige ombudspersonen – die deel uitmaken van het personeel – immers moeilijkheden bij het behandelen van de klachten. Hun financiering zit bovendien vervat in de globale financiering van het ziekenhuis. Hoe kunnen derhalve hun onafhankelijkheid worden verzekerd en hun neutraliteit ten aanzien van de instellingen in de ogen van de patiënten en hun naasten?

In 2009 schreef OIVO hieromtrent het volgende: “*les médiateurs ne se situent pas tous au même niveau dans*

²¹ FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Directoraat-generaal Gezondheidszorg, Dienst Legal Management, *Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen “Rechten van de patiënt” in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg [elektronische versie]*, Brussel, 2015, blz. 4. Beschikbaar op het volgende internetadres: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf.

²² FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Directoraat-generaal Gezondheidszorg, Dienst Legal Management, *Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen “Rechten van de patiënt” in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg [elektronische versie]*, Brussel, 2015, blz. 7-8 en 17-18. Beschikbaar op het volgende internetadres: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf.

Il est donc nécessaire de créer des services décentralisés, partout en Belgique. Ils étaient d'ailleurs prévus dans le projet de loi initial, qui a abouti à la loi de 2002, mais les dispositions les concernant ont malheureusement été supprimées pour des raisons budgétaires.

Ces points de relais pourraient rassembler les plaintes et les réorienter vers les services adéquats.

Il faudrait également créer des services de médiation, internes ou externes, accessibles aux personnes résidant dans les prisons, dans les maisons de repos et de soins, dans les institutions de défense sociale et dans les autres structures de soins.

2.3.2. Rôle du médiateur et plaintes

En 2014, il y a eu 18 525 plaintes, dont 13 111 en Flandre, 2 567 à Bruxelles-Capitale et 2 847 en Wallonie²¹. La majorité des plaintes concerne le droit à des prestations de qualité (65 % en hôpital général et 68 % dans les services de santé mentale), suivie par l'information sur son état de santé (15 %), le consentement libre et éclairé (6 %), la consultation du dossier (5 %) et la copie du dossier (2 %)²². Le rôle des médiateurs est à valoriser au sein des hôpitaux en leur procurant un meilleur statut. Certains médiateurs éprouvent en effet des difficultés lors du traitement des plaintes lorsque le service est interne et que le médiateur est un membre du personnel de l'institution de soins. Leur financement est de plus compris dans le financement global de l'hôpital. Comment dès lors garantir son indépendance, sa neutralité vis-à-vis de l'institution et aux yeux des patients et de leurs proches?

À ce sujet, le CRIOC disait en 2009: “*les médiateurs ne se situent pas tous au même niveau dans*

²¹ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs “Droit du patient” dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in *Direction Générale Soins de Santé*, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.4 Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

²² Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs “Droit du patient” dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in *Direction Générale Soins de Santé*, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.8-9, 17-18. Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

*l'organigramme des institutions. Des médiateurs sont plus étroitement en relation avec la direction. Les médiateurs perçoivent leur fonction de manière différente d'une institution à l'autre*²³. 12 % van de ombudspersonen heeft moeilijkheden ondervonden inzake het bewaren van hun neutraliteit en onpartijdigheid; 10 % heeft problemen gehad in verband met het behoud van hun onafhankelijkheid²⁴.

De wet van 202 zou moeten zorgen voor het volgende:

1. een specifieke financiering door de FOD Volksgezondheid;
2. een statuut dat gelijkwaardig is aan dat van de preventieadviseurs, zodat de onafhankelijkheid van de ombudspersoon wordt gewaarborgd.

Tot slot zijn de ziekenhuisombudsdienden niet altijd voldoende zichtbaar; ook is de weg naar hun kantoren vaak slecht aangegeven. Nog al te vaak zijn de patiënten en hun naasten niet op de hoogte van het bestaan van die diensten; hun aandacht wordt onvoldoende getrokken opdat ze die diensten zouden vinden. Men moet de ombudsdienden toegankelijker en zichtbaarder maken. De ombudspersoon moet herkenbaar en gemakkelijk bereikbaar zijn. Volgens een aanbeveling van F. Bielen uit 2008 moet men er op voorhand voor zorgen dat de ombudsdiest herkenbaar en toegankelijk is voor eenieder die er mogelijk contact mee zou willen opnemen; ook wordt andermaal aanbevolen dat die informatie gemakkelijk te vinden zou zijn (bijvoorbeeld via de webstek of de balie van het ziekenhuis enzovoort).²⁵.

2.3.3. Opleiding en supervisie van de ombudspersonen

Andere door de ombudspersonen ondervonden moeilijkheden betreffen:

²³ Centre de Recherche et d'Information des Organisations de Consommateurs, *Médiation Hospitalière: perception des attentes des patients* [électronique versie], 2007, blz. 11. Beschikbaar op het volgende adres: <http://www.mediateurs-amis.be/uploads/CRIOCattentedespatients.pdf>.

²⁴ FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Directoraat-generaal Gezondheidszorg, Dienst Legal Management, *Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen "Rechten van de patiënt" in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg* [électronische versie], Brussel, 2015, blz. 9. Beschikbaar op het volgende internetadres: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf.

²⁵ BIELEN F., *Faciliter l'accès au service de médiation hospitalière. Réflexions et propositions sur base des motivations, freins, éléments de satisfaction et d'insatisfaction des patients à recourir au service de médiation* [électronische versie], 2008, blz. 21. Beschikbaar op het volgende internetadres: http://www.mediateurs-amis.be/uploads/2008_BIELEN.pdf.

*l'organigramme des institutions. Des médiateurs sont plus étroitement en relation avec la direction. Les médiateurs perçoivent leur fonction de manière différente d'une institution à l'autre*²³. 12 % des médiateurs ont rencontré des difficultés par rapport au maintien de leur neutralité et de leur impartialité et 10 % par rapport au maintien de leur indépendance²⁴.

La loi de 2002 devrait prévoir:

1. un financement spécifique de la part du Service Public fédéral Santé publique;
2. un statut équivalent aux conseillers en prévention, dans le but d'assurer l'indépendance du médiateur.

Enfin, les services hospitaliers de médiation ne sont pas toujours assez visibles et l'emplacement de leurs bureaux sont souvent mal indiqués. Les patients et leurs proches ignorent encore trop souvent l'existence de ces services et leur attention n'est pas suffisamment attirée pour qu'ils les découvrent. Il faut rendre les services de médiation plus accessibles et renforcer leur visibilité. Le médiateur doit être identifiable et facilement joignable. De plus, Bielen F., en 2008, nous dit qu'il faut que "ces éléments d'identification et d'accessibilité soient précisés à l'avance à toute personne susceptible de vouloir le contacter et, à nouveau, récupérables aisément (p.ex. via le site Internet de l'hôpital, à l'accueil,...)"²⁵.

2.3.3. Formation et supervision des médiateurs

Les médiateurs éprouvent d'autres difficultés liées:

²³ Centre de Recherche et d'Information des Organisations de Consommateurs. (2007). Médiation Hospitalière: perception des attentes des patients [version électronique], p. 11. Disponible à l'adresse suivante: <http://www.mediateurs-amis.be/uploads/CRIOCattentedespatients.pdf>

²⁴ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs "Droit du patient" dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in *Direction Générale Soins de Santé*, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p. 9. Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

²⁵ BIELEN F., 2008. Faciliter l'accès au service de médiation hospitalière. Réflexions et propositions sur base des motivations, freins, éléments de satisfaction et d'insatisfaction des patients à recourir au service de médiation [version électronique], p.21. Disponible à l'adresse suivante: http://www.mediateurs-amis.be/uploads/2008_BIELEN.pdf

1. het eigenlijke ombudswerk;
2. de toepassing van de patiëntenrechten;
3. de uitvoering van administratieve opdrachten²⁶.

De aangehaalde redenen zijn de volgende:

1. het gebrek aan duidelijke, nauwkeurige en op precieze definities berustende criteria om vast te stellen wie zo'n ombudsfunctie kan uitoefenen;
2. de afwezigheid van een opleidingsverplichting;
3. de afwezigheid van een gemeenschappelijke plichtenleer voor alle ombudspersonen;
4. het gebrek aan supervisie en intervisie.

In verband met de opleiding van de ombudspersonen had het OIVO al gewezen op de ontoereikende opleiding: *"Malgré leurs compétences professionnelles indéniables, la plupart des médiateurs ne sont pas spécialisés dans le domaine de la communication/psychologie alors que selon leurs propres dires 70 % à 80 % des problèmes de médiation sont des problèmes de communication."*²⁷

De ombudspersonen moeten een basisopleiding in bemiddeling hebben genoten. Aangezien de verschillende toepassingsgebieden van de wet van 2002 voortdurend evolueren, zou ook bijscholing moeten worden opgezet en gewaarborgd.

1. à la médiation en elle-même;
2. à l'application des droits du patient;
3. à l'exécution des missions administratives²⁶.

Les raisons pointées sont:

1. le manque de critères, reposant sur des définitions précises, clairs et précis pour déterminer qui est éligible à ce poste;
2. la non-obligation de formation;
3. l'absence de code de déontologie commun à tous les médiateurs;
4. le manque de supervision et d'intervision.

Au sujet de la formation des médiateurs, en 2007, le CRIOC pointait déjà le manque de formation: *"Malgré leurs compétences professionnelles indéniables, la plupart des médiateurs ne sont pas spécialisés dans le domaine de la communication/psychologie alors que selon leurs propres dires 70 % à 80 % des problèmes de médiation sont des problèmes de communication"*²⁷.

Les médiateurs doivent donc avoir une formation de base en médiation. De plus, étant donné que les différents domaines d'application de la loi de 2002 sont en constante évolution, il faudrait également créer et assurer une formation continue.

²⁶ Koning Boudewijnstichting, *Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg. Een korte stand van zaken in België*. [elektronische versie], Brussel, 2009, blz. 20. Beschikbaar op het volgende internetadres: <http://www.ombudsfunctieggz.be/ombudsfunctieggz/files/File/wet-%20en%20regelgeving/KBS%20naar%20een%20nieuw%20systeem.pdf>, alsook FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Directoraat-generaal Gezondheidszorg, Dienst Legal Management, *Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen "Rechten van de patiënt" in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg* [elektronische versie], Brussel, 2015, blz. 9. Beschikbaar op het volgende internetadres: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf.

²⁷ Onderzoeks- en Informatiecentrum van de Verbruikersorganisaties, *"Médiation Hospitalière: perception des attentes des patients"* (2007) [elektronische versie], blz. 11. Beschikbaar op het volgende adres: <http://www.mediateurs-amis.be/uploads/CRIOCattentedespatients.pdf>. Wegens het faillissement van het OIVO in 2015 is de Nederlandse tekst niet (meer) beschikbaar.

²⁶ Fondation Roi Baudouin, 2009. Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Un bref état de la question en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 20. Disponible à l'adresse suivante: http://www.chu.ulg.ac.be/upload/docs/application/pdf/2009-02/gestion_plaintes_et_mediation_-_Etat_de_la_question_en_belg._jan._09_2009-02-12_09-45-11_770.pdf et Service Publique Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs "Droit du patient" dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in *Direction Générale Soins de Santé*, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.9 et 17. Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

²⁷ Centre de Recherche et d'Information des Organisations de Consommateurs. (2007). Médiation Hospitalière: perception des attentes des patients [version électronique], p. 11. Disponible à l'adresse suivante: <http://www.mediateurs-amis.be/uploads/CRIOCattentedespatients.pdf>

2.3.4. Behandelingsfasen van de klacht

Ombudsbeleid dient voor het volgende: “engager les moyens nécessaires visant à résoudre les conflits afin d'éviter les procédures juridiques ou disciplinaires et n'a pas pour seule mission le traitement des plaintes”²⁸.

De ombudspersoon streeft naar oplossingen via dialoog, hetgeen het oogmerk is van de wet van 2002. De verschillende actoren zijn het erover eens dat de ombudspersoon een gunstige impact heeft.

Toch rijzen verscheidene vragen. De klachtenbehandelingsfasen zijn immers nog niet duidelijk genoeg.

In 2010 heeft de Koning Boudewijnstichting een nieuw “cascadesysteem” voor klachtenbehandeling op drie niveaus voorgesteld:

1. “informatieniveau met nadruk op de verantwoordelijkheid van de patiënt en van de zorgverleners bij het tot stand brengen van de dialoog”;
2. “klachtenbehandeling (...) die momenteel al (...) bestaat”;
3. “ombudsfunctie. Op dit niveau wordt (...) een beroep gedaan op de ombudspersoon als neutrale, externe en onafhankelijke persoon, wanneer een stap op het eerste niveau niet tot het verhoopte resultaat heeft geleid”²⁹.

Voorts is het belangrijk dat de ombudspersonen de patiënten kunnen informeren over alle mogelijkheden waarover zij beschikken wanneer de bemiddeling niet werkt en zij een klacht willen indienen. Een denkspoor naar een oplossing zou kunnen bestaan in de

²⁸ Fondation Roi Baudouin (2010). Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Vers un nouveau système en Belgique. [électronique versie], Brussel, blz. 9. Beschikbaar op het volgende adres: <https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1983-GestionPlaintes.pdf>. Ter informatie zij opgemerkt dat de geciteerde passage alleen in de Franse tekst voorkomt, en niet in de Nederlandse versie (deze luidt met name als volgt: Koning Boudewijnstichting (2010). Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg – Naar een nieuw systeem in België [électronische versie], Brussel, Beschikbaar op het volgende adres: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1982-Klachtenbehandeling-Links3-2.pdf>).

²⁹ Koning Boudewijnstichting (2010). Klachtenbehandeling en ombudsfunctie in de gezondheidszorg – Naar een nieuw systeem in België [électronische versie], Brussel, blz. 7-8. Beschikbaar op het volgende adres: <https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1982-Klachtenbehandeling-Links3-2.pdf>

2.3.4. Étapes de traitement de la plainte

La médiation sert à “engager les moyens nécessaires visant à résoudre les conflits afin d'éviter les procédures juridiques ou disciplinaires et n'a pas pour seule mission le traitement des plaintes”²⁸.

Le médiateur cherche des solutions via le dialogue, qui est l'objectif de la loi de 2002. Il y a un consensus de la part des différents acteurs pour dire que le médiateur a un impact positif.

Malgré cela, plusieurs questions se posent. En effet, les étapes du traitement des plaintes ne sont pas encore assez claires.

En 2010, la Fondation Roi Baudouin a proposé un nouveau système de gestion des plaintes à trois niveaux:

1. “information mettant l'accent sur la responsabilité du patient et du prestataire de soins en vue de favoriser un dialogue”;
2. gestion des plaintes telles qu'elle existe pour le moment;
3. médiation des plaintes, ce niveau étant activé lorsqu'une solution n'est pas trouvée au premier niveau, et ce de manière neutre, externe et indépendante²⁹.

De plus, il est important que les médiateurs puissent informer les patients de toutes les possibilités qu'ils ont lorsque la médiation ne fonctionne pas et qu'ils souhaitent porter plainte. La création d'une commission indépendante des plaintes pouvant imposer des

²⁸ Fondation Roi Baudouin. (2010). Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Vers un nouveau système en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, p. 9. Disponible à l'adresse suivante: <https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1983-GestionPlaintes.pdf>

²⁹ Fondation Roi Baudouin, 2010. Gestion des plaintes et médiation en soins de santé. Vers un nouveau système en Belgique. [version électronique], Belgique: Bruxelles, pp. 8-9. Disponible à l'adresse suivante: <https://www.kbs-frb.be/fr/~media/Files/Bib/Publications/Older/PUB-1983-GestionPlaintes.pdf>

oprichting van een onafhankelijke klachtencommissie die sancties kan opleggen bij niet-inachtneming van de patiëntenrechten.

2.3.5. Nood aan samenwerking tussen de instanties van de federale Staat, de gewesten en de gemeenschappen

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt is een federale wet, op grond waarvan ombudsbeleid wordt ingesteld. Toch moet er rekening mee worden gehouden dat de deelstaten in grote mate zorgen voor de organisatie van de basisopleidingen en bijscholingen van de zorgverleners en de ombudspersonen.

Ingevolge de Zesde Staatshervorming zijn voorts de organisatie van de ambulante zorg en de zorgverstrekking in de ziekenhuizen, alsook die van de ziekenhuisombudsdiens-ten gewest- en gemeenschapsaangelegenheden.

Het is dus belangrijk dat de verbetering van de opleiding van de ombudspersonen en van hun statuut, alsook de vestiging van de ziekenhuisombudsdiens-ten en de ombudsdiens-ten inzake ambulante zorg plaatsvinden in overleg met de verschillende betrokken bevoegdheidsniveaus.

2.4. Kwaliteit

Zoals hierboven aangegeven, gaan de meeste klachten over het recht op "kwaliteitsvolle dienstverstrekking"³⁰, overeenkomstig artikel 5 van de wet van 22 augustus 2002. Er bestaat echter geen duidelijke omschrijving van het begrip "kwaliteitsvolle dienstverstrekking".

Zulks zou moeten worden bepaald in ofwel een bijzondere wet in verband met de kwaliteit van de werkwijzen en van de gezondheidszorg, ofwel in de inhoud van de wet van 2002 zelf. Het zal belangrijk zijn bij dat kwaliteitsconcept rekening te houden met alle dimensies van de zorg, met name de technische, relationele, holistische en specifieke aspecten die zijn geïntegreerd in multidisciplinaire benaderingen waarin de innoverende ontwikkelingen zijn opgenomen.

³⁰ FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (2015): "Minimale wettelijke gegevens in de jaarverslagen 2014 van de ombudspersonen "Rechten van de patiënt" in de ziekenhuizen en in de overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg", Brussel, blz. 7. Beschikbaar op het volgende adres: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_def.pdf.

sanctions en cas de non respect des droits du patients pourrait être une piste de solution.

2.3.5. Nécessité d'une coopération entre les instances fédérales, régionales et communautaires

Si la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient est fédérale et si celle-ci introduit la médiation, nous devons tenir compte du fait que l'organisation des formations initiales et continues des prestataires de soins ainsi que des médiateurs est assumée en grande partie par les entités fédérées.

De même, l'organisation des soins ambulatoires et hospitaliers ainsi que des services de médiation hospitaliers relève également des régions et des communautés, suite à la sixième réforme de l'État.

Il importe donc que l'amélioration de la formation des médiateurs ainsi que l'amélioration de leur statut et l'implantation des services de médiation hospitaliers et ambulatoires soient effectués en concertation avec les différents niveaux de pouvoir concernés.

2.4. Qualité

Comme énoncé précédemment, la majorité des plaintes concerne le droit à des prestations de qualité³⁰, conformément à l'article 5 de la loi de 2002. Mais il n'y a pas de définition claire de ce que sont des "prestations de qualité".

Cela devrait être défini, soit dans une loi spécifique relative à la qualité des pratiques et des soins de santé, soit dans le contenu même de la loi de 2002. Il importera de prendre en compte dans ce concept de qualité toutes les dimensions des soins: techniques, relationnelles, holistiques et spécifiques, intégrées dans des approches pluridisciplinaires et intégrant les évolutions innovantes.

³⁰ Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la chaîne Alimentaire et Environnement. (2015). Données légales minimales dans les rapports annuels 2014 des médiateurs "Droit du patient" dans les hôpitaux et dans les plateformes de concertation en santé mentale [version électronique], in Direction Générale Soins de Santé, Service légal Management, Belgique: Bruxelles, p.7. Disponible à l'adresse suivante: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20150819_analyse_jv_2014_fr.pdf

2.5. Het begrip “vertrouwenspersoon”

De wet van 2002 preciseert duidelijk de verschillen tussen de “vertrouwenspersoon” (artikelen 7 en 9) en de “vertegenwoordiger” (artikelen 14 en 15); desalniettemin blijven veel vragen onbeantwoord bij de patiënten en hun naasten.

De status van de vertegenwoordigers is omschreven in artikel 14 van de wet van 2002. De vertegenwoordigers treden in de plaats van patiënten die onbekwaam worden beschouwd voor zover zijn niet in staat zijn hun rechten uit te oefenen.

Artikel 7 van de wet van 2002 over de vertrouwenspersonen preciseert daarentegen het volgende: “De patiënt heeft het recht zich te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon of het recht op de in § 1 bedoelde informatie uit te oefenen via deze persoon. De beroepsbeoefenaar noteert in voorkomend geval in het patiëntendossier dat de informatie, met akkoord van de patiënt, werd meegedeeld aan de vertrouwenspersoon of aan de patiënt in aanwezigheid van de vertrouwenspersoon evenals de identiteit van laatstgenoemde.”.

De wet van 2002 expliciteert niet precies wat een “vertrouwenspersoon” is; bovendien verwijst ook de op 1 juni 2014 in werking getreden wet in verband met kwetsbare personen³¹ naar de rol van de vertrouwenspersoon. Het gaat dus om een begrip dat in verschillende contexten een andere inhoud kan hebben, zij het onder eenzelfde benaming. Er valt dus moeilijk een eenduidige interpretatie te geven aan dat concept “vertrouwenspersoon”. Er zijn dus ofwel wetgevende verduidelijkingen nodig, ofwel verschillende benamingen die overeenstemmen met verschillende functies en statuten.

Tevens is het noodzakelijk dat de zorgverleners en de ombudspersonen die verschillen kunnen uitleggen aan de betrokkenen (patiënt, familie, mantelzorger) en dat de patiënt de rollen kent die zullen kunnen worden toegekend aan een vertrouwenspersoon die hij aanwijst en die op zijn verzoek niet alleen aan de bemiddeling zal kunnen deelnemen maar ook toegang zal kunnen hebben tot het medisch dossier.

2.5. La notion de “personne de confiance”

La loi de 2002 précise bien les différences entre la “personne de confiance” (articles 7 et 9) et le “mandataire” (articles 14 et 15) mais, pourtant, de nombreuses interrogations subsistent auprès des patients et de leur entourage.

Le statut des mandataires est défini dans l'article 14 de la loi de 2002. Les mandataires se substituent au patient considéré comme incapable tant qu'il ne peut pas exercer ces droits.

Par contre, l'article 7 de la loi de 2002, concernant les personnes de confiance, précise que: “le patient a le droit de se faire assister par une personne de confiance ou d'exercer son droit sur les informations visées au § 1er par l'entremise de celle-ci. Le cas échéant, le praticien professionnel note, dans le dossier du patient, que les informations ont été communiquées, avec l'accord du patient, à la personne de confiance ou qu'elles ont été communiquées au patient en la présence de la personne de confiance, et il note l'identité de cette dernière”.

La loi de 2002 n'explique pas exactement ce qu'est une “personne de confiance” et, de plus, la loi relative à la protection des personnes vulnérables, entrée en vigueur le 1^{er} juin 2014³¹, fait également référence au rôle de la personne de confiance. Il s'agit donc d'une notion qui peut être différente dans des contextes différents, bien que sous une même appellation. Il est donc difficile de donner une interprétation uniforme de ce concept de “personne de confiance”. Il faut donc soit des clarifications législatives soit des appellations différentes correspondant à des fonctions et statuts différents.

Il faut également que les prestataires de soins, ainsi que les médiateurs, puissent expliquer ces différences aux personnes concernées (patient, famille, aidant proche) et que le patient sache les rôles qui pourront être assignés à une personne de confiance qu'il désignera et qui, à sa demande, pourra non seulement participer à la médiation mais également avoir accès au dossier médical.

Anne DEDRY (Ecolo Groen)
Muriel GERKENS (Ecolo Groen)

³¹ Wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid.

³¹ Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat de meeste patiënten onvoldoende kennis hebben over de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en over de ombuds-diensten, en dus over hun rechten;

B. overwegende dat de meeste artsen en andere zorgverleners nog te weinig kennis hebben over diezelfde wet en over de daaruit voortvloeiende implicaties;

C. overwegende dat nood aan informatie één van de hoofdredenen voor klachten vormt en dat dit zou kunnen worden verholpen door het aantal uren communicatieopleiding aangaande de relatie patiënt-verzorger en verzorger-verzorger te verhogen;

D. overwegende dat onvoldoende preciseringen vorhanden zijn over enerzijds de inhoud en de duur van de verplichting om het medisch dossier te bewaren, en anderzijds omtrent de omschrijving van het begrip "persoonlijke notitie" van de zorgverstrekkers als bedoeld in artikel 9 van de bovenvermelde wet, in het kader van de informatisering van het medisch dossier;

E. gelet op de ontwikkeling van de uitwisseling van geïnformatiseerde gegevens van de medische dossiers van patiënten, met name in het kader van het eHealth-platform;

F. gelet op het toenemend aantal mogelijkheden om gezondheidsgegevens in de vorm van registers te verzamelen met het oog op de behandeling van de patiënten en/of voor wetenschappelijk gebruik;

G. gelet op de ontwikkeling van de zogenaamde mobiele gezondheidsapps en van de elektronische voorschriften van geneesmiddelen, wat perspectieven opent voor zowel de patiënt als de zorgverlener;

H. overwegende dat de patiënten niet systematisch worden geïnformeerd wie toegang heeft of zal hebben tot hun medische gegevens die worden verzameld, geregistreerd en uitgewisseld, en wetende dat zij niet altijd op de hoogte zijn van hun rechten inzake de bescherming van hun privéleven, noch van de risico's die zij lopen wanneer zij instemmen met het openen van een digitaal medisch dossier dat wordt gedeeld;

I. overwegende dat sommige patiënten nog steeds geen toegang hebben tot hun medisch dossier omdat zulks hun wordt geweigerd door hun arts en/of omdat zij hun rechten niet kennen;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu que la majorité des patients manquent de connaissances suffisantes concernant tant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient que les services de médiation et donc concernant leurs droits;

B. vu que la majorité des médecins et autres prestataires de soins ont encore trop peu de connaissances concernant cette même loi et les implications qui en résultent;

C. vu que l'une des principales raisons des plaintes est le besoin d'information et qu'on pourrait y remédier en augmentant les heures de formation en communication concernant la relation patient-soignant et soignant-soignant;

D. considérant le manque de précisions concernant, d'une part, le contenu et la durée de l'obligation de conservation du dossier médical et, d'autre part, la définition de la notion d'annotation personnelle des prestataires de soins, visée à l'article 9 de la loi précédée, dans le cadre de l'informatisation du dossier médical;

E. vu le développement de l'échange de données informatisées des dossiers médicaux des patients, notamment dans le cadre de la plate-forme e-Health;

F. vu les possibilités grandissantes de collectes de données relatives à la santé sous la forme de registres pour le traitement des patients et/ou à usage scientifique;

G. vu le développement des applications dites de santé mobile et des e-prescriptions médicamenteuses, ce qui apporte des opportunités tant pour le patient que le prestataire de soins;

H. considérant que les patients ne sont pas systématiquement informés de qui a, ou aura, accès aux données médicales les concernant et qui sont collectées, enregistrées, échangées et sachant qu'ils ne sont pas toujours au courant de leurs droits à la protection de leur vie privée ni des risques résultant de leur consentement à l'établissement d'un dossier médical informatisé et partagé;

I. vu que certains patients ne peuvent toujours pas accéder à leur dossier médical suite au refus de leur médecin et/ou par ignorance de leurs droits;

J. overwegende dat de familie, de vertrouwenspersoon of de vertegenwoordiger het medisch dossier van de patiënt niet mag inkijken nadat hij is overleden;

K. geeft aan dat artikel 12, punt 3, van de Europese Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (algemene verordening gegevensbescherming) in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, de zorginstelling meer tijd laat (met name één maand, die in bepaalde omstandigheden kan worden verlengd met twee maanden) om haar verplichtingen inzake het recht op inzage van het medisch dossier te vervullen, dan artikel 9, § 2, van de wet van 2002 (15 dagen, zonder mogelijkheid tot verlenging);

L. overwegende dat de begrippen “kwaliteitsvolle dienstverstrekking” in artikel 5 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en “vertrouwenspersoon” in de artikelen 7 en 9 van dezelfde wet vaag blijven;

M. overwegende dat de Federale Ombudsdiest “Rechten van de patiënt” niet beschikt over gedecentraliseerde aanspreekpunten, noch over buurdiensten voor de behandeling van klachten inzake ambulante zorg en inzake instellingen die geen ziekenhuizen zijn (woonzorg centra enzovoort), alsook overwegende dat de centrale en enige vestiging van die Dienst, in Brussel, waartoe de patiënten zich dus moeten wenden moeilijk toegankelijk is en nauwelijks bekend is;

N. overwegende dat veel ombudspersonen die in dienst zijn bij zorginstellingen (zoals ziekenhuizen), zich bevinden in een situatie die hun onafhankelijkheid niet waarborgt, alsook gelet op het feit dat het statuut van alle ombudspersonen niet is afgestemd op hun reële behoeften;

O. gelet op het ontbreken van een specifieke basisopleiding en bijscholing voor de ombudspersonen;

P. gelet op het gebrek aan duidelijkheid in de behandelingsfasen van de klachten en op het gebrek aan zichtbaarheid van de ombudsdiesten;

Q. overwegende dat de Zesde Staatshervorming zorgt voor een herschikking van de bevoegdheden van de federale Staat en van de gewesten inzake organisatie

J. vu que la famille, la personne de confiance ou le mandataire n'ont pas le droit de consultation du dossier médical après le décès d'un patient;

K. vu que l'article 12, point 3, du Règlement Européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 {relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)}, concernant le traitement des données à caractère personnel et la libre circulation de ces données} donne plus de temps (délai d'un mois pouvant être prolongé de deux mois dans certaines circonstances) à l'institution de soins pour remplir ses obligations relatives au droit de consultation du dossier médical que celui prévu par la loi de 2002 (délai de 15 jours, en vertu de l'article 9, § 2, sans possibilité de prolongation);

L. considérant que la notion de “prestations de qualité” visée à l'article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et de “personne de confiance” visée aux articles 7 et 9 de la même loi, restent floues;

M. considérant la non-existence d'antennes décentralisées et de proximité du service de médiation fédéral “Droits du patient” qui seraient destinées au traitement des plaintes pour les soins ambulatoires ainsi que pour les institutions autres que les hôpitaux (maisons de repos, maisons de repos et de soins, etc.) et considérant la difficulté d'accès et le manque de visibilité du siège central et unique de ce service, situé à Bruxelles, auquel les patients doivent alors s'adresser;

N. considérant, d'une part, que bon nombre de médiateurs employés par des institutions de soins comme les hôpitaux se trouvent dans une situation qui ne garantit pas leur indépendance et, d'autre part, l'inadéquation du statut de tous les médiateurs avec leurs besoins réels;

O. vu l'absence d'obligation de formation de base spécifique et de formation continue des médiateurs;

P. considérant le manque de clarté dans les étapes du traitement des plaintes et le manque de visibilité des services de médiation;

Q. considérant que la sixième réforme de l'État réorganise les compétences fédérales et régionales concernant l'organisation des soins et l'encadrement

van de zorg en van het desbetreffende raamwerk, en dat die herschikking ook betrekking heeft op de ziekenhuisombudsdielen en de ombudsdielen inzake ambulante zorg;

VERZOEKTE FEDERALE REGERING:

1. een systeem met één enkel referentiepunt voor de patiënt op te zetten, door het creëren van een gratis groen telefoonnummer voor het beantwoorden van de vragen van niet alleen de patiënten maar ook de zorgverstrekkers;

2. een nieuw handvest van de rechten van de patiënt in klare taal op te stellen en ervoor te zorgen dat het wordt uitgedeeld aan iedere patiënt of wordt aangeboden aan de ingang of in de wachtkamer van de zorginstellingen of de zorgverstrekkers;

3. door de geschikte patiëntgerichte mediasensibiliseringscampagnes te organiseren die op regelmatige basis worden gevoerd en ten minste op de plaatsen en tijdstippen waarvan men weet dat de patiënten dan het meest ontvankelijk zijn;

4. een instantie te financieren die bestemd is om de patiënt in alle stadia van zijn klachten in verband met de verstrekte zorg bij te staan en die de klachten blijft behandelen alsook bemiddeling niet tot een oplossing heeft geleid;

5. te werken aan een betere opleiding voor alle zorgverstrekkers door op geïntegreerde wijze cursussen op te nemen over communicatie tussen de zorgverstrekkers onderling, alsook tussen de zorgverstrekkers, de patiënten en de families, in hun basiscursus, alsook in de permanente-bijscholingsprogramma's; zulks moet worden uitgewerkt in overleg met de voor de organisatie van die opleidingen bevoegde gemeenschappen en gewesten;

6. te ijveren voor meer duidelijkheid, op wettelijk vlak inzake:

a) de inhoud van het medisch dossier en van het elektronisch medisch dossier;

b) welke zorgverstrekkers al dan niet toegang tot het elektronisch medisch dossier hebben;

c) de informatie voor de patiënten als de hen betreffende medische gegevens worden gedeeld of worden verzameld in databanken of registers;

de ceux-ci et que cette réorganisation concerne aussi les services de médiation hospitaliers et ambulatoires;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de mettre sur pied un système avec un seul point de référence pour le patient, par la création d'un numéro vert gratuit permettant de répondre aux questions non seulement des patients mais également des prestataires de soins;

2. d'élaborer une nouvelle charte des droits du patient avec un langage clair, et de faire en sorte que celle-ci soit distribuée à chaque patient ou présentée à l'entrée ou dans la salle d'attente des institutions de soins ou des prestataires de soins;

3. d'organiser des campagnes de sensibilisation dirigées vers les patients par les médias adéquats, diffusées de manière régulière et au minimum dans les endroits et aux moments où l'on sait que les patients sont les plus réceptifs;

4. de financer une instance destinée à assister le patient dans toutes les étapes de ses plaintes relatives aux soins prodigués et qui continue à traiter les plaintes également dans les cas où la médiation n'a pas abouti à une solution;

5. de travailler à l'amélioration de la formation de tous les prestataires de soins en intégrant des cours sur la communication entre soignants ainsi qu'entre les soignants, les patients et les familles, de manière intégrée, dans leur cursus de base ainsi que dans les programmes des formations continues; ceci devant s'élaborer en concertation avec les communautés et les régions compétentes pour l'organisation de ces formations;

6. d'œuvrer pour aboutir à une clarification, sur le plan légal:

a) du contenu du dossier médical et du dossier médical informatisé;

b) des prestataires de soins pouvant ou non accéder au dossier médical informatisé;

c) des informations à transmettre aux patients lorsque des données médicales les concernant sont partagées ou sont collectées dans des banques de données et des registres;

d) de validatieprocessen voor mobiele gezondheidsapplicaties, de wijze waarop de wil en de instemming van de patiënt worden geregistreerd, de eisen die voortvloeien uit de bescherming van de privacy bij het gebruik van mobiele gezondheidsapplicaties;

e) het in artikel 9 van de voormelde wet bedoelde begrip “persoonlijke notitie” van de zorgverleners in de medische dossiers;

f) het in de artikelen 5 en 8 van de voormelde wet bedoelde begrip “kwaliteitsvolle dienstverstrekking”;

g) het in de artikelen 7 en 9 van de voormelde wet bedoelde begrip “vertrouwenspersoon”, waarbij de zorgverleners en de zorginstellingen dwingendere verplichtingen worden opgelegd, zodat de patiënt zijn medisch dossier kan inzien, raadplegen en er een afschrift van kan nemen;

7. te voorzien in een recht van inzage van het medisch dossier ten gunste van de familieleden, van de vertrouwenspersoon en van de vertegenwoordiger wanneer de patiënt is overleden en mits die laatste daar vooraf uitdrukkelijk in heeft toegestemd;

8. alle zorgverleners ertoe te verplichten het medisch dossier minstens tien jaar te bewaren;

9. in andere Belgische steden dan Brussel regionale steudiensten voor de Federale ombudsdiens “Rechten van de patiënt” uit te bouwen;

10. te ijveren voor de uitbreiding en een bredere bekendheid van de interne of externe ombudsdiens in alle zorginstellingen, met inbegrip van de gevangenis, de rust- en verzorgingstehuizen en de instellingen voor sociaal verweer;

11. een ombudsmanstatuut te creëren dat waarborgt dat de ombudspersoon een volwaardige onafhankelijkheid ten aanzien van de patiënt inneemt, naar het voorbeeld van het statuut van de preventieadviseur in de ondernemingen en met de vereiste van een specifieke basisopleiding en van nascholing;

12. als onderdeel van de ziekenhuisfinanciering te voorzien in de specifieke financiering van de ombuds-personen, teneinde hun onafhankelijkheid jegens de zorginstellingen waar zij werken, te waarborgen;

13. ervoor te zorgen dat het klachtenafwikkelingsproces duidelijker verloopt;

14. een instantie op te richten die de patiënt kan begeleiden bij alle stappen die zijn klacht meebrengt, en die

d) des processus de validation des applications mobiles de santé, de la manière dont est actée la volonté et le consentement du patient, des exigences découlant de la protection de la vie privée dans la cadre de l’usage des applications mobiles relatives aux soins de santé;

e) de la notion d’“annotation personnelle” des prestataires de soins dans les dossiers médicaux visée à l’article 9 de la loi précitée;

f) de la notion de “prestations de qualité” visée aux articles 5 et 8 de la loi précitée;

g) de la notion de “personne de confiance” visée aux articles 7 et 9 de la loi précitée, tout en imposant des obligations plus contraignantes pour les prestataires et les institutions de soins pour permettre au patient l’accès, la consultations et la copie de son dossier médical;

7. d’octroyer un droit à la consultation du dossier médical aux membres de la famille, à la personne de confiance et au mandataire lors du décès du patient, moyennant un accord explicite et préalable du patient;

8. de porter la durée obligatoire de conservation du dossier médical pour tous les prestataires de soins à 10 ans;

9. d’assurer le développement d’antennes régionales pour soutenir le service de médiation fédéral “Droits du patient” dans les villes belges autres que Bruxelles;

10. d’œuvrer à l’élargissement et à la visibilité des services de médiation, internes ou externes, dans toutes les institutions de soins et ce y compris dans les prison, les maisons de repos et de soins et les institutions de défense sociale;

11. de créer un statut de médiateur lui garantissant une indépendance réelle et apparente vis-à-vis du patient, en prenant exemple sur le statut des conseillers en prévention en entreprise, et exigeant une formation de base spécifique ainsi que des formations continues;

12. d’assurer le financement spécifique, dans le cadre du financement des hôpitaux, des médiateurs afin d’assurer leur indépendance vis-vis des institutions de soins dans lesquelles ils travaillent;

13. de faire en sorte que le déroulement du traitement des plaintes soit clarifiée;

14. de créer une instance pouvant assister le patient durant toutes les étapes de sa plainte et pouvant

de afwikkeling van de klacht kan voortzetten, ook wanneer de bemiddeling niet tot een oplossing heeft geleid;

15. een onafhankelijke klachtencommissie op te richten die sancties kan opleggen ingeval de rechten van de patiënt niet in acht worden genomen.

3 april 2017

poursuivre le traitement de la plainte, même lorsque la médiation n'a pas abouti à une solution;

15. de créer une commission indépendante des plaintes pouvant imposer des sanctions en cas de non respect des droits du patient.

3 avril 2017

Anne DEDRY (Ecolo Groen)
Muriel GERKENS (Ecolo Groen)