

La communication médecin généraliste / patient à la lumière de la loi sur les droits du patient

Communication general practitioner / patient in the light of the patient's rights law

M. Schetgen

D.M.G.-U.L.B.

RESUME

La loi relative aux droits du patient, publiée en 2002 en Belgique, pourrait changer la communication, voire la relation entre le médecin généraliste et son patient. Cette loi précise entre autres les informations à communiquer au patient, les règles de partage du dossier ou encore les procédures en cas de litige. Sur le terrain, l'application de cette loi devrait se faire davantage dans l'esprit que dans la lettre afin de préserver une relation de confiance, source d'un vrai partenariat. Par ailleurs, on peut s'étonner du fait qu'une loi sur les droits des patients ne s'accompagne pas de règles définissant également leurs devoirs.

Rev Med Brux 2006 ; 27 : S 387-91

ABSTRACT

The law relating to patients' rights, published in 2002 in Belgium, could change communication and even relations between general practitioners and their patients. This law stipulates, among other things, the information to be communicated to the patient, the rules for file sharing and litigation procedure. In the field, this law should be applied more by the spirit rather than the letter so as to preserve trust, the source of a real partnership. Moreover, one could be surprised by the fact that a law on patients' rights is not followed by rules also defining their duties.

Rev Med Brux 2006 ; 27 : S 387-91

Key words : patients' right, communication, general practitioners

Les droits du patient ne sont bien sûr pas nés en 2002, puisque déjà, dans le serment d'Hippocrate, le médecin s'engageait à " respecter tous les patients, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions ".

Mais, jusqu'à la première moitié du XX^{ème} siècle, le généraliste était mis sur un tel piédestal que les patients n'exigeaient aucun droit particulier pour eux-mêmes. En dépit des énormes progrès de la science, héritier de l'image " d'auxiliaire de Dieu ", tout lui était pardonné, ses éventuelles erreurs étaient perçues comme une fatalité.

Le quasi monopole du médecin de famille qui couvrait seul une grande zone géographique, sans véritable concurrence, ajoutait à cette aura un paternalisme médical dominant la plupart du temps les relations et la communication médecins / patients.

A partir des années 50, de nombreux changements sociologiques et institutionnels transformeront, peu à peu, les rapports entre le généraliste et ses patients.

Une première révolution apparut après la Seconde Guerre mondiale, en 1947, avec le célèbre " Code de Nuremberg " ¹ qui, faisant suite aux atrocités perpétrées par des médecins nazis, se présenta comme un texte fondamental affirmant le respect et l'autonomie du patient.

Ce Code de déontologie, essentiellement consacré à l'expérimentation médicale, mit en avant la nécessité absolue du consentement volontaire du patient. D'autre part, à la même époque, l'augmentation impressionnante du nombre des omnipraticiens ouvrit la porte à un système concurrentiel permettant au patient de comparer les pratiques et de changer de généraliste en cas de mécontentement. La prolifération

des spécialistes amena aussi à relativiser, éventuellement, à contredire l'avis du médecin traitant, le faisant quelque peu descendre de son piédestal. Parallèlement, l'accès, de plus en plus généralisé, aux informations médicales à travers les médias et, plus récemment, les sites internet, ont, petit à petit, sensibilisé les citoyens à une participation plus active dans la gestion de leur santé.

Des aspirations légitimes à plus de liberté, de démocratie participative et de droits individuels, cristallisées par les revendications de mai 68, accentuèrent encore le mouvement, amenant le législateur et les professionnels de la santé à formuler des règles légales ou déontologiques précisant, à la fois, les droits et devoirs du patient et de son médecin.

Dernière née de ces initiatives, une loi relative aux droits des patients, publiée au Moniteur belge, en septembre 2002².

Si elle ne signifie pas qu'auparavant les patients n'avaient aucune protection, elle marque le souhait du législateur belge de s'inscrire dans un cadre européen sur base d'un texte de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 1994 sous le nom de " Déclaration d'Amsterdam " ³ réunissant, en un seul texte, l'ensemble des droits et des devoirs en la matière.

Le législateur belge profita de l'occasion pour concrétiser un certain nombre de revendications émises par les associations de patients ou de consommateurs.

Que contient cette loi de 2002 et quelles sont ses conséquences sur la communication médecin de famille / patient ?

Le patient a droit à des soins de qualité, c'est-à-dire les meilleurs possibles, compte tenu des connaissances médicales du moment.

Tous les malades doivent être égaux face à ces soins et le médecin traitant en sera un des principaux garants puisque c'est lui qui, en garantissant à ses patients les soins et les technologies les plus appropriés, tentera, en permanence, d'éviter une médecine à deux vitesses.

Le patient a, également, droit au libre choix de son médecin et pourra changer de praticien à tout moment. A ce propos, il est intéressant de constater que le législateur a souhaité rappeler ce principe de base de la médecine libérale, excluant toute forme de médecine étatisée qui obligerait le citoyen à se faire systématiquement soigner par tel ou tel généraliste.

Parallèlement, le généraliste peut refuser, sauf en cas d'urgence, de soigner quelqu'un avec obligation, dans ce cas, de l'adresser à un confrère.

Le patient a droit à toutes les informations relatives à son état de santé, le médecin traitant, en tant que principal communicateur et " traducteur " des

équipes soignantes, étant, ici aussi, en première ligne.

Idéalement, le généraliste devrait ainsi communiquer le diagnostic, le pronostic, le coût et les risques des thérapeutiques proposées... Autant d'informations difficiles à donner en première ligne, en dépit du texte légal, ce que devrait comprendre le patient.

Difficile tout d'abord, parce qu'il n'y a pas systématiquement un diagnostic émis, l'omnipraticien tentant d'abord de répondre aux plaintes et aux besoins avant d'émettre un diagnostic précis et, *a fortiori*, un pronostic, risquant d'être peu compréhensible à travers d'inévitables statistiques.

Si le médecin devait réellement informer son patient sur toutes les thérapeutiques alternatives et sur l'ensemble des éventuels effets secondaires de chaque médicament, les consultations dureraient plusieurs heures avec le risque d'affoler le consultant !

Il est donc plus raisonnable d'appliquer ce principe de la loi dans l'esprit plutôt qu'à la lettre, en donnant les informations primordiales et en acceptant de répondre aux interrogations du malade.

L'important est que, grâce aux informations qui lui sont fournies, le patient pourra prendre une part active à son propre traitement et lui assurer, par conséquence, une meilleure efficacité. Dans un tel esprit, l'application de la loi peut devenir un incitant positif à la communication.

La loi prévoit que le médecin peut refuser de communiquer certaines informations s'il estime qu'elles peuvent constituer un préjudice sérieux pour le patient.

Imaginons l'exemple d'un patient très dépressif auquel l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic est susceptible d'aggraver son état : dans ce cas, le praticien demandera l'avis d'un confrère et notera la décision prise en commun dans le dossier médical.

Le patient peut également refuser de donner toute information sur un aspect particulier de son état de santé, refus que le médecin devra respecter sauf s'il estime que le fait de ne pas donner cette information peut nuire à la santé de l'intéressé ou d'un tiers (par exemple, dans le cas d'une maladie contagieuse). Ici aussi, l'avis d'un confrère est souhaitable.

En principe, toutes les informations sont transmises verbalement " dans un langage clair et compréhensible " mais le patient peut demander une confirmation écrite, comme il peut demander au médecin de communiquer ces informations à une personne de confiance qu'il aura choisie.

Indépendamment de cette personne de confiance, la nouvelle loi prévoit que le patient peut désigner, par écrit, un " mandataire " pour exercer ses droits à sa place. S'il ne l'a pas fait et qu'il est dans

l'incapacité d'exercer ces droits (coma, démence, etc.), il sera représenté, dans l'ordre, par l'époux ou le partenaire cohabitant, puis par un enfant majeur, ensuite par son père ou sa mère et, enfin, par une sœur ou un frère. Le " mandataire " est compétent pour exercer tous les droits du patient.

Il va de soi que les principales informations concernant un patient sont consignées dans son dossier médical qu'il pourra consulter à tout moment, le médecin traitant ayant toutefois un délai de 15 jours pour le lui présenter.

Précisons que le patient ne peut ni consulter les notes personnelles du médecin, ni les annotations non communiquées à d'autres membres de l'équipe de soins, mais il a la latitude de désigner un autre médecin qui pourra en prendre connaissance, selon les règles déontologiques établies.

Pour être complet, rappelons que, en cas de décès, seuls les époux ou cohabitants et les parents jusqu'au 2^{ème} degré, peuvent demander de consulter un dossier médical, pour autant que le patient ne s'y soit pas opposé de son vivant.

Cependant, la motivation devra être sérieuse (suspicion d'une faute médicale, dépistage d'antécédents familiaux...) et la consultation de ces notes particulières se limitera aux éléments qui ont un lien avec les motifs invoqués par la famille.

Ces nouveaux droits concernant le dossier risquent de changer certains aspects de la relation patient-médecin de famille, conduisant celui-ci à réduire, éventuellement, le contenu du document au strict minimum.

Ce serait regrettable car les notes personnelles ou les hypothèses diagnostiques non confirmées font intégralement parties de l'histoire d'un patient et permettent au médecin de famille de compléter, au fur et à mesure des années, le difficile puzzle médical de chacun.

N'oublions jamais que la communication médecin-patient est essentiellement basée sur un respect mutuel et que, si chacun a le droit de prendre connaissance de toutes les données personnelles le concernant, il ne faudrait pas, sous prétexte de protection de la vie privée, que la suspicion s'installe dans une relation où la confiance est essentielle.

Souhaitons donc que la nouvelle loi favorise un meilleur dialogue et une collaboration encore plus efficace entre le soignant et le soigné, sans aboutir à un système à l'américaine où derrière chaque patient se cache un avocat.

Pour éviter cet écueil, la loi de 2002 a heureusement prévu la mise en place de services de médiation, tant au niveau local que fédéral.

En pratique, si on souhaite régler un litige apparu avec son généraliste sur le respect des droits du patient, on peut transmettre sa plainte par écrit au médiateur fédéral via le ministère de la Santé. Le médiateur prendra alors contact, dans le respect total du secret professionnel, avec toutes les personnes concernées par la plainte, le plaignant pouvant se faire assister par une personne de son choix.

Ce système permet d'éviter des procédures judiciaires coûteuses et pénibles, tout en apportant, en toute neutralité, une solution à la majorité des litiges de cet ordre.

Un autre droit essentiel veut qu'aucun traitement ne peut être commencé, continué ou interrompu sans le consentement préalable du patient qui, en principe, le donne verbalement. Cependant, s'il le souhaite, il peut demander que cela soit noté dans son dossier.

Le refus ou le retrait du consentement d'un patient concernant un traitement doit être respecté de manière absolue y compris si la personne concernée est dans l'incapacité d'exprimer son consentement (état de démence ou de coma, etc.).

D'autre part, le généraliste doit informer le patient des conséquences de son refus et proposera si possible une thérapeutique alternative.

Aujourd'hui, on parle, de plus en plus souvent, de consentement " éclairé ", ce qui sous-entend que le patient doit avoir toutes les informations nécessaires pour prendre sa décision. Elles concerneront les examens diagnostiques, le nom et la cause présumée de la maladie (contagieuse ?), les traitements (but, dose, durée et effets secondaires), les modifications éventuelles du mode de vie (repos, régime, etc.) et le pronostic de santé ou de survie.

Rappelons, une fois encore, que respecter strictement cette directive est quasi impossible : à la fois, pour des raisons de temps mais aussi parce que la comprendre et l'assimiler parfaitement demanderait au patient plusieurs années d'études !

En cas d'urgence, le respect du consentement est encore plus difficile à appliquer. Aussi, la loi prévoit que le médecin doit alors entamer tout traitement nécessaire, consultant le patient *a posteriori* aussitôt que son état le permet.

Dans ce domaine, comme dans d'autres, les droits des mineurs sont exercés par les parents ou tuteurs, le Code de déontologie prévoyant cependant qu'un jeune pourra, dès quatorze ans, choisir librement son médecin de famille. A ce dernier d'évaluer la maturité de l'adolescent et sa capacité de juger lui-même de ses intérêts.

On notera enfin que, malgré leurs droits légaux, nombre de patients préfèrent encore considérer la consultation comme une " boîte noire ", confiant

totalément leur santé à leur médecin sans souhaiter ni explication, ni consentement formel, même si cette attitude est en train de changer, plusieurs études montrant qu'une volonté de participation se développe peu à peu chez les patients plus jeunes.

Enfin, le patient a un droit absolu à la protection de sa vie privée pour toute intervention médicale – déjà, le serment d'Hippocrate faisait référence à cette discrétion totale du médecin.

Le Code de déontologie médicale prévoit explicitement, dans son article 57, que " le secret professionnel s'étend à tout ce que le médecin a vu, connu, appris, constaté, découvert ou surpris dans l'exercice de sa profession "4.

La nouvelle loi précise, entre autres, que l'intimité du patient doit être respectée dans chaque contact, une exception étant prévue pour les étudiants en formation.

Cette discrétion totale favorise le franc-parler et les confidences, essence même d'une bonne anamnèse et, par conséquent, la garantie de soins de qualité.

Une question a fait couler beaucoup d'encre : le secret médical doit-il être absolu ou peut-on accepter des exceptions ?

Certaines, évidentes, sont prévues en toutes lettres dans le Code de déontologie. C'est le cas, par exemple, des communications aux médecins inspecteurs de l'INAMI dans le cadre de la législation sur l'assurance maladie-invalidité à condition que les renseignements se limitent à ceux indispensables à l'exercice de leur mission.

Le généraliste ne communiquera en aucun cas l'ensemble d'un dossier et se bornera au strict minimum de l'information.

En cas de maladies épidémiques transmissibles, le médecin traitant devra, néanmoins, faire parvenir certaines informations aux inspecteurs d'hygiène pour que des mesures préventives puissent être prises, notamment en cas de méningite.

On retiendra que la loi de 2002 prévoit que ni le médecin, ni le patient, ne sont forcés de communiquer des éléments du dossier à des tiers, par exemple, dans le cadre d'un recrutement ou dans celui d'une demande d'assurance vie.

Lorsque le cas se présente, l'omnipraticien fournit les informations concernant l'état actuel du patient et non les éléments du passé.

Au niveau moral, l'exception qui pose le plus de problèmes est liée à la nécessité de la protection de la santé publique et à la liberté de la personne.

Prenons l'exemple d'un patient atteint du SIDA qui refuse d'informer son conjoint de sa séropositivité. Le médecin qui a réalisé le test doit-il garder le secret absolu ou informer le conjoint qui est en danger ?

La réponse n'est pas simple... Rompre le secret aboutira, non seulement, à une perte de confiance du patient et à sa marginalisation par rapport au système de santé, mais encore, à plus grande échelle, on risque d'amener les citoyens qui ont un doute sur leur séropositivité à refuser tout test diagnostique.

A contrario, appliquer le secret absolu en n'avertissant pas la personne qui partage sa vie, c'est faire courir d'énormes risques à celle-ci.

Sur ce sujet, les options sont étonnamment différentes d'un pays européen à l'autre, la déontologie belge, on peut s'en réjouir, ayant plutôt opté pour un secret professionnel strict, incitant les médecins à un dialogue intensif avec leurs patients afin de les responsabiliser.

Puisqu'il est souhaitable que le patient connaisse ses droits et que le médecin traitant les respecte, on ne répétera jamais assez qu'il importe de cultiver, sans relâche, une confiance réciproque.

On peut s'étonner que le législateur ait accordé des droits au patient sans lui imposer des devoirs, même si on estime que ceux-ci coulent de source⁵.

Le premier devoir d'un patient consiste à respecter le généraliste dans son intégrité physique et morale.

Sans même parler des nombreuses agressions physiques, l'agression verbale accusant le praticien de tous les maux de la terre est devenue fréquente et, si on comprend que la maladie et la frustration sont difficiles à vivre, physiquement et psychologiquement, rien ne justifie l'agressivité envers le médecin traitant, un partenaire, un être humain et non, comme on le pensait jadis, l'auxiliaire des dieux. Il ne peut tout résoudre instantanément et le sans-faute n'existe pas, même chez les plus expérimentés. En cas de frustration ou de désaccord, il faut essayer de privilégier, avant tout, la patience et le dialogue.

Le consultant doit également respecter le cadre de travail de son médecin dans les limites de la disponibilité de celui-ci. Sa seule obligation sera d'assurer avec des confrères la continuité des soins.

Par ailleurs tout acte médical mérite salaire, autre notion diversement comprise... Après avoir rédigé une demande d'examen complémentaire, trois ou quatre ordonnances pour divers membres de la famille et donné un conseil pour soigner une mycose, on est parfois étonné d'entendre sur un ton quelque peu gêné, il est vrai, " Je présume que je ne vous dois rien docteur... " !

Le patient a également le devoir de respecter la vie privée de son généraliste qui aspire, comme tout le monde, à un équilibre entre sa vie privée, familiale et son métier.

En fin de compte, si généraliste et patient ont chacun des droits et des devoirs, ce qui importe, avant tout, c'est le respect mutuel qui leur permettra de former une véritable équipe. Alors seulement la loi de 2002 deviendra un catalyseur de la communication et non un frein.

BIBLIOGRAPHIE

1. Code de Nuremberg 1947 : www.espace-ethique.org
2. Loi relative aux droits du patient : AR du 22.08.2002

3. Déclaration d'Amsterdam sur la promotion des droits des patients en Europe. OMS 1994 : www.infodoc.inserm.fr
4. Code de déontologie belge : Article 57
5. Schetgen M : Les devoirs du patient. Patient Care Vol 27 n° 8

Correspondance et tirés à part :

M. SCHETGEN
Place Communale 27
1630 Linkebeek

Travail reçu le 8 mai 2006 ; accepté dans sa version définitive le 8 juin 2006.