

Avis de la Commission fédérale relative aux droits du patient du 22 avril 2020

à propos des Avis des différents Conseils auprès du SPF remis en urgence à la demande de la Task Force « Exit Strategy » 22 avril 2020

1. Introduction

Les conseils consultatifs des professions de santé ont été invités par le groupe de travail «Stratégie de sortie» à émettre leur avis sur les questions suivantes:

- a) *« Définir de façon plus précise et actualiser, compte tenu de la durée prolongée de l'annulation imposée des activités électives, les concepts de soins "urgents", "indispensables" et de "risque de dégradation irréversible et/ou inadmissible de l'état de santé", au sein de votre groupe professionnel, en respectant toutefois le fait que dans le contexte actuel toute activité élective doit rester annulée afin, d'une part, d'assurer les activités de distanciation sociale/physique et, d'autre part, de garantir la santé et la capacité de mobilisation de nos professionnels de santé.*
- b) *La définition d'un plan par phases, pouvant commencer à partir d'un moment à définir après que les gouvernements décideront la levée progressive des mesures générales de distanciation sociale etc., en vue d'une reprise de l'activité normale. Il faudra une approche par phases, vu l'impossibilité de reprendre d'un seul coup la totalité de l'activité normale.*
- c) *Pour chacune des deux questions, d'éventuelles conditions impératives peuvent être fixées qui, de l'avis du Conseil, doivent être remplies (p. ex. EPI)."*

Pedro Facon, directeur général du Service public fédéral de la santé publique, a demandé à la Commission fédérale des droits des patients (FCRP) de lire à son tour les avis des conseils et de mettre en évidence les éléments nécessitant une attention particulière du point de vue des droits des patients.

Compte tenu des délais et des circonstances, et faute d'une délibération en présentiel, chaque "banc" représenté au sein du FCRP a transmis sa contribution au secrétariat du FCRP et à son Président, le Pr Michel Dupuis, qui en ont réalisé la difficile synthèse. Le présent document donne ainsi **quelques indications dans l'urgence**, et le FCRP reviendra sur ces dossiers dans les prochaines semaines afin d'affiner sa position et ses recommandations.

Quelques premières considérations sont émises, qui interrogent la première des questions posées aux organes d'avis, mais aussi évoquent les problématiques du report des soins, du triage, de l'importance du respect de la protection de la vie privée, mais aussi de l'importance soins intégrés ou encore de la communication.

Des aspects plus organisationnels, mais également de communication sont abordés dans une deuxième partie de ce document.

Un court chapitre traite ensuite de quelques recommandations en matière de reprise générale d'activités.

Enfin, s'agissant des droits du patient en regard des différents avis émis par les organes de concertation des professions de santé, sont « listées » des recommandations ou réflexions en regard de certains des droits du patient.

Pour être complet, ce retrouvera en annexe de cet avis, un document de la VPP relatif à des avis spécifiques qui concernent les hôpitaux, les « woonzorgcentra », les soins de santé mentale...

1/ Quelques éléments saillants

De manière globale, la CFDP constate avec satisfaction que les propositions des différents Conseils sont attentifs aux **principes directeurs de la Loi relative aux Droits du Patient**. On rappelle avant tout que les **téléconsultations** doivent garantir le respect des droits du patient, notamment en s'assurant du consentement du patient quant au recours à la télémédecine.

- a) Concepts de soins "urgents", "indispensables" et de "risque de dégradation irréversible et/ou inadmissible de l'état de santé

Relativement à **la première question posée aux conseils**, certains conseils ont fourni des indications à cet égard (pour les dentistes, les podologues, les ergothérapeutes, les bandagistes, orthésistes et prothésistes, les diététiciens et, dans une moindre mesure, pour les logopèdes). Nous constatons en revanche que la démarche n'a pas été réalisée pour ce qui concerne les médecins et les infirmiers.

Dans ce contexte, l'autorité néerlandaise de la santé a établi une liste urgente de soins médicaux spécialisés avant de reprendre les activités de soins. La liste d'urgence fournit une classification d'urgence par code de diagnostic et par produit de santé (avec une proposition pour le délai de report).

La CFDP préconise plutôt l'approche inverse, en particulier une liste négative d'activités qui peuvent être retardées (sauf s'il existe des raisons spécifiques au patient pour justifier l'urgence). Si le Conseil supérieur des médecins spécialistes et des médecins généralistes plaide pour une évaluation opérée par le clinicien, « qui doit tenir compte de la situation concrète et de la complexité de chaque patient », en dehors de toute liste, cette dernière solution ne paraît pas pleinement satisfaisante non plus.

La loi du 22 août 2002 prévoit en effet que le patient a droit à des **prestations de qualité** répondant à ses besoins mais « sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite » (art 5 de loi du 22 août 2002). Cette exigence ne saurait être parfaitement rencontrée en l'absence de toute balise, même générale, destinée à guider l'appréciation à porter par le praticien individuel vis-à-vis d'un patient individuel.

Une liste négative d'activités qui peuvent être reportées, sauf raisons spécifiques au patient, semble par contre rencontrer cette objection, et elle peut servir de ligne directrice aux médecins-chefs, qui devront élaborer une micro régulation au niveau hospitalier avec un comité, comme le prévoit l'avis du Conseil supérieur des médecins.

- b) Problèmes de terminologie

La Commission note aussi que toutes les professions **n'utilisent pas la même terminologie**, ce qui peut prêter à confusion. Par exemple, les physiothérapeutes parlent de la distinction entre soins

contraignants et soins non contraignants. Il importe que le prestataire de soins évalue l'interprétation de ces concepts au cas par cas et soit guidé par une définition minimale.

On note l'utilisation «malheureuse» d'une distinction stricte entre «patient infecté avec covid-19» et «non infecté». Domus medica indique clairement que 10 à 15% des patients peuvent être complètement asymptomatiques ; il est important d'inclure cette nuance importante dans les lignes directrices et la communication.

c) les patients les plus vulnérables doivent recevoir une attention particulière

Il faut les empêcher ici de décrocher : la collaboration avec les travailleurs sociaux et les services sociaux des caisses d'assurance maladie est certainement une piste intéressante pour atteindre les groupes les plus vulnérables, car ils sont bien placés pour capter des signaux dans le domaine des problèmes avec des personnes qui n'ont pas encore eu de contact ou qui continuent de reporter le contact. Une coopération multidisciplinaire est également requise dans ce domaine.

Le contexte psychosocial du patient est rarement évoqué dans les Avis déposés. Lors de la hiérarchisation des soins à inclure en priorité, il faut pourtant tenir compte du contexte social du patient.

d) Droit de déposer une plainte

Le médiateur a un rôle crucial dans la médiation et joue ainsi également un rôle important pour assurer la communication / le dialogue. Pour éviter une forme de judiciarisation excessive, les médiateurs des hôpitaux pourraient être proactifs, expliquer, informer les patients, anticiper les conflits, développer une culture patient. Le service de médiation fédéral devrait être renforcé pour assurer le suivi concernant la première ligne.

e) Personne de confiance et représentant

Les noms sont-ils inclus dans le dossier du patient et les personnes sont-elles impliquées ?

f) Droit à l'information

Alors que la loi du 22 août 2002 prévoit que le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (art. 7, § 1er), aucun n'avis n'invite les praticiens à donner suite à ce droit. Il est crucial d'informer le patient qui fait l'objet d'une décision de report de soins des conséquences que ceci peut avoir sur son état de santé actuel et futur. Une fois encore, ceci serait de nature à diminuer le risque de contestation ultérieure, en garantissant des lignes directrices et des informations claires pour le patient dans d'autres formes de soins concernant: le prix de revient, la qualité, la sécurité des soins,...

Quelques suggestions concrètes

- Quels soins peuvent continuer et quels soins sont reportés (à la fois via une campagne mondiale d'information / sensibilisation et via le prestataire de soins)
- Avec un accord différé sur les conséquences des soins différés et comment ils peuvent éventuellement prendre des mesures eux-mêmes pour en limiter les conséquences (par exemple, exercices à domicile en soins de physiothérapie différés)

- À propos des conditions dans lesquelles un rendez-vous peut avoir lieu et ce que l'on attend des patients (par exemple, qu'ils portent un masque buccal lorsqu'ils contactent le professionnel de la santé)
 - Faites attention aux différents groupes cibles. Par exemple, travailler avec des pictogrammes dans la communication avec les patients.
- Choisissez une forme alternative à la consultation vidéo si le patient est analphabète numérique. Et considérez différents niveaux de littératie en santé.

g) Droit au dossier

La loi du 22 août 2002 suivant lequel le patient a droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour, il conviendrait de veiller à ce que tout report de soins soit mentionné dans le dossier du patient, de même que les motifs de ce report. Le dossier électronique du patient soigneusement conservé permet le partage des données entre les soignants et les patients, la continuité des soins et la sécurité. C'est un point essentiel pour le suivi, la continuité des soins pour les patients chroniques. Un dossier patient non mis à jour est un risque pour la santé des patients. Il ne faut réinventer de nouveaux systèmes, les nouveaux outils. E-santé existe, des hub existant, Abrumet, Réseau santé wallon. Un avis a été rendu par la Commission des droits du patient sur ce point.

h) Droit au consentement du patient tant aux soins qu'aux tests diagnostiques.

En situation de crise, ce droit fondamental est à mesurer avec le droit des praticiens à la préservation de leur sécurité et de celle de leurs (autres) patients. Un juste équilibre doit être trouvé entre ces deux impératifs.

En particulier, le recours à la télémédecine doit être **accompagné d'une évaluation approfondie**. Les patients doivent **conserver le droit de refuser et opter pour la consultation classique** avec le professionnel de santé. Cependant, un professionnel de la santé devrait également pouvoir opter pour un contact en face à face si cela est plus approprié pour un patient particulier. Le cas échéant, il convient également d'examiner comment / par qui les patients peuvent être soutenus dans l'utilisation du matériel de télémédecine.

Une enquête du CM montre qu'environ quatre Belges sur dix n'atteignent pas le niveau nécessaire en termes de compétences sanitaires. Le niveau de compétences en santé (ou «littératie en santé») est limité chez trois Belges sur dix et est même considéré comme insuffisant pour 15% des Belges. Cela doit également être pris en compte dans la poursuite du déploiement des différentes formes de télémédecine.

i) la prise en compte globale du patient, tant sur ses aspects physiques, psychologiques et sociaux.

Les praticiens ont été amenés durant la crise à mettre la priorité vers les soins médicaux urgents. Il est indispensable que la période de sortie du confinement prenne davantage en compte les besoins de santé psycho-sociaux ;

j) La continuité des soins et la qualité des soins

Ces composantes importantes de l'exercice des professions de santé et des Droits du patient concernent aussi la problématique du triage et du report de soins. Un report indéfini génère une résurgence de problèmes de santé sérieux pour les patients. Le screening et le triage apparaissent dans les avis comme des éléments indispensables pour poser les bons **choix thérapeutiques**, en

faisant la balance entre **risque/bénéfice des traitements**. Les **modalités** devraient être réfléchies avec attention. Plus généralement, un **support juridique valable** doit être garanti et fourni.

Quelques suggestions concrètes

- Garantir la sécurité et la qualité: fournir suffisamment de matériel et de mesures de protection pour le patient et le soignant. C'est fondamental pour tous les patients dans le contexte actuel. Cela doit être une priorité en termes d'action et de communication des autorités.
- Contacter les patients de manière proactive: les soignants et les médecins peuvent estimer quelles personnes ont besoin de soins nécessaires et urgents: déterminer par profession quels patients à haut risque doivent être contactés en priorité.
- Prendre en compte de manière proactive les patients à haut risque (système immunitaire affaibli, maladie pulmonaire, maladie rare, patients cardiaques, diabète,...). Gardez à l'esprit que des soins sûrs sont une condition préalable absolue pour eux et qu'ils ont très peur de sortir de chez eux.
- Détecter de manière proactive les besoins de soins par région. De cette manière, les personnes atteintes de comorbidité, ayant des besoins de soins complexes, ... peuvent être contactées de manière proactive. Il est important de fournir des soins égaux à tous les patients.
- Il est nécessaire de prioriser les groupes de patients pour la vaccination et le dépistage du COVID 19.

k) L'implication du patient

Pour mieux évaluer la situation d'un patient donné, d'une part, et favoriser l'adhésion de celui-ci au résultat de cette évaluation, d'autre part, il est utile que **le patient soit associé autant que possible au processus de réflexion** mené par le praticien dans le cadre du tri qu'il faut opérer, et à ce **qu'il soit informé des principes généraux sur lesquels se fonde le tri**.

L'implication du patient tend à diminuer le risque de voir celui-ci contester plus tard une décision de report de soins prise à son sujet, en particulier dans l'hypothèse où son état de santé se serait détérioré.

l) le respect de la vie privée des patients ainsi que de leurs contacts

Le droit à la protection de la vie privée est un droit fondamental qui ne peut être limité que dans le respect de certaines balises : les unes inscrites dans des textes fondamentaux tels que l'art. 8, § 2, de la Convention européenne des droits de l'homme (auquel l'art. 10, § 2, de la loi du 22 août 2002 fait écho : « aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers »), les autres reprises dans un texte de référence comme le GDPR.

m) Concernant les autres maladies hors COVID.

Les patients devront donc clairement être informés des étapes de déconfinement mises en place et il sera important de rappeler qu'il est toujours possible de prendre contact avec un médecin (éventuellement via **téléconsultation**) pour analyser s'il y a urgence ou non.

- n) les praticiens doivent être mis dans des conditions qui leur permettent de respecter les droits du patient.

Pour ce faire, ils ont besoin de formation et information, du matériel de protection et de soins (et une attention apportée à leur (sur)coût), de temps (donc financement adéquat, encadrement adéquat, etc.), d'une prévention et d'un soutien psychologique.

Il est important de consulter les professionnels sur leurs besoins (sans omettre l'extrahospitalier et la santé communautaire).

2/ Au niveau organisation et communication :

En termes organisationnels, mais également, en termes de communication, la Commission pointe un certain nombre d'éléments :

- a. Besoin de mesures et de directives de protection claires ainsi que d'un matériel de protection suffisant pour le soignant et le patient

a.1. Afin de garantir des soins de haute qualité dans le cadre du retour progressif à l'offre de soins avant la crise de la covid-19, **il est important de disposer de directives et de mesures de protection suffisamment claires.** Le matériel de protection nécessaire à la réalisation de ces mesures doit également être disponible ; les lignes directrices doivent être cohérentes quel que soit le niveau d'autorité ; Ce n'est pas seulement dans l'intérêt des prestataires de soins et des travailleurs sociaux, mais aussi et certainement dans l'intérêt des patients.

Les mesures de protection comprennent également la **formation des prestataires de soins.**

a.2. En plus de **directives claires pour les prestataires de soins**, il doit également y avoir des **directives pratiques claires** et, si possible, **interdisciplinaires pour les patients.** Ils doivent également être en mesure de jouer leur rôle dans le retour à un contexte de soins sûrs. Non seulement cela facilitera la communication avec les patients, mais cela assurera également aux prestataires de soins de santé la clarté et la tranquillité d'esprit que les mêmes mesures de protection minimales s'appliquent partout. Cela contribuera à garantir que tous les partenaires sur le terrain peuvent communiquer sans ambiguïté et, ensemble, à garantir que les informations sont intégrées au mieux avec tous les patients et les prestataires de soins.

a.3. Dans ce contexte, il faut être attentif aux interprétations des tests sérologiques (détection des anticorps) qui ne sont pas encore sans ambiguïté.

a.4. Enfin, tant qu'il n'y a pas de vaccin ou de traitement disponible et que l'immunité de groupe est faible, il faut également répondre aux questions suivantes:

- Des mesures de protection spéciales sont-elles nécessaires pour les groupes à haut risque (
- Des mesures de protection spéciales sont-elles nécessaires pour les membres de la famille qui vivent avec une personne de ce groupe vulnérable?

- b. Besoin d'un plan clair pour atteindre de manière proactive les patients qui ont reporté les soins de leur propre initiative ou à l'initiative du fournisseur de soins

Il faut encourager les patients à ne pas retarder les soins. L'approche des conseils de Domus Medica en est un bon exemple. Il se concentre sur les personnes atteintes d'une maladie chronique, les

demandes de soins actifs et une approche pour arrêter les patients qui retardent les soins par crainte de retarder les soins. Il est également important de fournir un plan d'action pour contacter les patients qui ont reporté leurs soins de leur propre initiative ou à la demande du prestataire de soins pour un nouveau rendez-vous ou parfois un premier rendez-vous.

Des accords clairs devront également être conclus à ce sujet: les patients avec lesquels leur rendez-vous a été annulé seront-ils contactés de manière proactive avec une proposition de nouveau rendez-vous pendant la période de crise ? Ou les patients devront-ils eux-mêmes recontacter leur professionnel de santé ?

c. Importance de la coopération interdisciplinaire pour parvenir à une approche durable des problèmes

Des soins de haute qualité pour le patient ne sont possibles que si tous les liens du système de santé autour du patient sont correctement adaptés les uns aux autres et au patient ; une bonne coordination entre les différents prestataires de soins, dans l'intérêt du bien-être et de la santé du patient et des prestataires de soins est fondamentale.

d. Attention apportée aux soins intégrés

Il n'est pas seulement nécessaire de travailler ensemble dans les différentes disciplines des professionnels de santé pour sortir de cette crise. En plus du patient, la famille, le soignant et les travailleurs sociaux et les soins psychosociaux autour du patient doivent également être impliqués afin d'arriver à des solutions axées sur la personne et durables. Pour y parvenir, il est important, entre autres, de se concentrer sur le partage électronique des données.

Des liens essentiels dans les soins en établissement au sens large tels que les soins familiaux, les garderies, les centres de services locaux, le travail social, le WZC, mais aussi les soins aux handicapés et les soins spéciaux aux jeunes doivent être activement impliqués dans cet exercice.

Assurer la continuité des soins nécessite une coopération importante entre et avec ces acteurs sur le terrain. Ceci est d'autant plus important pour les soins qui ne peuvent pas être repris immédiatement en raison de problèmes de capacité. Les pharmaciens jouent un rôle important dans les soins de santé et pourraient jouer un rôle crucial dans la distribution d'équipements de protection et de masques. Les patients chroniques sont en contact quotidien avec les pharmaciens (pharmacien de référence).

Les conseils actuels portent principalement sur les soins somatiques. Cependant, une enquête de la VPP (Les soins aux patients atteints d'une maladie chronique sont-ils reportés en raison du coronavirus COVID-19?) montre que 67% des patients atteints de fragilité mentale, qu'ils soient ou non sous traitement, indiquent que leurs symptômes ont ou s'aggraver parce qu'ils sont préoccupés par le virus corona. Nous demandons donc un plan d'approche pour les soins de santé mentale.

e. Besoin de planification et de suivi des capacités

Le Conseil supérieur des médecins spécialistes et généralistes déclare que pour pouvoir reprendre les soins réguliers, un important exercice de planification des capacités et de suivi doit d'abord être réalisé.

La capacité (infrastructure et personnel, matériel et équipement) pour l'accueil d'un patient Covid doit être évolutive rapidement lors du redémarrage (de préférence progressif) des activités. La crise corona aiguë notre réflexion sur les capacités à tous les niveaux et dans tous les aspects des soins de santé.

De plus, il doit y avoir une transparence suffisante à ce sujet et la consultation des différentes disciplines est nécessaire dès le départ. La transparence et la clarté à ce sujet pour les patients sont également indispensables.

f. Nécessité de surveiller ce qui se passe sur le terrain dans l'intérêt de la continuité et de l'accessibilité des soins

Il semble également important que, notamment dans la première phase, les mesures mises en place ainsi que la planification et le suivi mis en place par les différents acteurs de terrain, comme les hôpitaux, soient bien contrôlés (les lignes directrices sont-elles appliquées de manière uniforme...). Ici aussi, il serait bon d'impliquer les patients dans les évaluations à mi-parcours et les ajustements éventuellement nécessaires.

g. Le droit à l'information préalable et au consentement du patient Les patients ont droit à des informations claires et préalables nécessaires pour consentir à l'intervention d'un professionnel de santé.

Ci-dessous, nous tenons à souligner certains aspects importants et actuels:

- une communication honnête et claire aux patients sur les soins qui peuvent ou ne peuvent pas être prodigués pour le moment, ainsi que sur les mesures de sécurité qui sont prises, est essentielle. Il est important de veiller à ce que les directives soient claires pour tous les prestataires de soins de santé et soient appliquées par tous. Il est également important d'en informer les patients ;
- Une communication et des informations claires peuvent aider à atténuer l'anxiété de certains patients et à ramener à temps les patients qui ont besoin de soins à l'hôpital ou à d'autres fournisseurs de soins de santé pour faire les constats pénibles des soins retardés avec des conséquences de grande envergure qui se produisent progressivement dans les hôpitaux ;
- Élaboration et communication des lignes directrices pratiques pour que les patients contribuent à un contexte de soins sûrs ;
- Des informations claires et transparentes sur la planification des capacités et l'organisation des soins aux patients. Il est également important pour les patients d'avoir un aperçu de l'agenda et de la planification, ainsi que de la procédure suivie par le médecin, le dentiste, etc. Ils sont un acteur clé important dans l'ensemble et une bonne organisation ne peut fonctionner que si les patients sont impliqués ;
- Des informations claires et préalables sur le coût du traitement. Cela reste un point d'attention important. C'était avant la crise et a été accentué pendant la crise. En tout état de cause, il ne doit pas être prévu que les coûts "supplémentaires" que nous voyons émerger, tels que l'utilisation de matériel de protection, soient répercutés sur le patient. Le patient doit savoir à l'avance ce que l'intervention lui coûtera. En cas d'intervention urgente, ces informations doivent en tout état de cause être communiquées ultérieurement, dans les meilleurs délais
- Naturellement, les informations sur le traitement lui-même et les risques et effets secondaires restent un fait important. Même si un patient n'a pas beaucoup de choix, il sera important pour de nombreux patients de savoir où il en est. Bien entendu, chaque patient se réserve le droit de ne pas le savoir. Mais dès qu'une décision doit être prise au sujet d'un traitement et cela peut tout aussi bien

être la décision de ne pas continuer à traiter l'information, l'information doit être donnée et l'autorisation doit être obtenue.

h. Surveiller l'accessibilité et l'accessibilité financière des soins

Un certain nombre de recommandations peut faire craindre que le coût d'un traitement n'augmente en raison des coûts supplémentaires qui découlent, entre autres, des mesures de protection supplémentaires et du matériel de protection associé. Il ne peut être prévu que ces coûts "supplémentaires" soient répercutés sur le patient. Nous devons nous assurer que les soins restent accessibles et abordables pour tous.

3/ En termes de reprise d'activités :

Le démarrage des activités pour chaque phase, qui est mentionné ci-dessous, n'est possible que si les médicaments disponibles, le personnel médical et infirmier, l'équipement de protection et les mesures d'infrastructure sont suffisants pour minimiser le risque d'infection.

C'est à cette condition seulement qu'il pourra être satisfait **au droit du patient de bénéficier de soins de qualité (loi du 22 ao 2002, art. 5).**

- Dans une première phase, des consultations peuvent être lancées. Le document élaboré par Domus Medica peut inspirer l'élaboration concrète.
- Dans une phase suivante, les activités de l'hôpital de jour interniste et chirurgical pourront reprendre. Pour l'hôpital de jour chirurgical, travailler en toute sécurité dans le cadre de la salle d'opération est important et une stratégie de test pour le patient devra être élaborée. Cette mise en service sera plus facile à réaliser si l'hôpital de jour de chirurgie et le bloc opératoire associé forment une entité distincte.
- Dans une phase finale, un démarrage progressif des hospitalisations classiques prévues peut être déployé. Pour cette année, il faut certainement tenir compte du fait que cela ne peut pas conduire à un personnel hospitalier complet.
- Enfin, il convient également de prêter attention aux options de diagnostic et de traitement de la pathologie tertiaire (oncologie, maladies rares, etc.).

Les propositions de redémarrage ne doivent pas conduire à un drainage des activités hospitalières vers les activités extra-muros. Les mêmes mesures pour les hôpitaux devraient donc au moins s'appliquer également aux cabinets privés.

