

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

21 octobre 2022

**20 ANS DE LA LOI RELATIVE
AUX DROITS DU PATIENT****Auditions****RAPPORT**FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ ET DE L'ÉGALITÉ DES CHANCES
PAR
MME **Gitta VANPEBORGH****SOMMAIRE****Pages**

I. Audition du 8 juin 2022 (matin).....	4
II. Audition du 8 juin 2022 (après-midi)	41
III. Audition du 15 juin 2022 – matin	74
IV. Audition du 15 juin 2022 – après-midi	93

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

21 oktober 2022

**20 JAAR WET BETREFFENDE
DE RECHTEN VAN DE PATIËNT****Hoorzittingen****VERSLAG**NAMENS DE COMMISSIE
VOOR GEZONDHEID EN GELIJKE KANSEN
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Gitta VANPEBORGH****INHOUD****Blz.**

I. Hoorzitting van 8 juni 2022 (voormiddag)	4
II. Hoorzitting van 8 juni 2022 (namiddag).....	41
III. Hoorzitting van 15 juni 2022 – voormiddag.....	74
IV. Hoorzitting van 15 juni 2022 – namiddag.....	93

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Thierry Warmoes

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Sneepe
MR	Daniel Bacquelaïne, Caroline Taquin
cd&v	Nathalie Muylle
PVDA-PTB	Thierry Warmoes
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nawal Farih, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedeke Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a décidé d'organiser les 8 et 15 juin 2022 des auditions sur le thème "20 ans de la loi relative aux droits du patient".

Les personnes et instances suivantes ont été entendues.

Le 8 juin 2022:

Matin

— M. Tom Goffin, Commission fédérale "Droits du patient";

— Mmes Sophie Ombelet et Marie-Noëlle Verhaegen, Service de médiation fédéral "Droits du patient".

Après-midi

— Mme Sophie Lanoy et M. Thierry Monin, LUSS;

— Mme Mia Honinckx, Fonds des accidents médicaux;

— M. Thomas Deloffer et Mme Annet Wauters, *Vlaams Patiëntenplatform*;

— M. Luc Van Gorp et Mme Karen Mullié, Collège intermutualiste national;

— M. Tom Balthazar, Zorgnet-Icuro.

Le 15 juin 2022:

Matin

— M. Yves Smeets, Santhea.

Après-midi

— Mme Mafalda Marinho Leal, Association belge des praticiens de l'art infirmier;

— Mme Ann Herman, Association Belge des Directeurs d'Hôpitaux.

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft beslist om op 8 juni en 15 juni 2022 hoorzittingen te organiseren over het thema "20 jaar wet betreffende de rechten van de patiënt".

De volgende personen en instanties werden gehoord.

Op 8 juni 2022:

Voormiddag

— de heer Tom Goffin, Federale Commissie "Rechten van de Patiënt";

— de dames Sophie Ombelet en Marie-Noëlle Verhaegen, Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt".

Namiddag

— mevrouw Sophie Lanoy en de heer Thierry Monin, LUSS;

— mevrouw Mia Honinckx, Fonds voor de medische ongevallen;

— de heer Thomas Deloffer en mevrouw Annet Wauters, Vlaams Patiëntenplatform;

— de heer Luc Van Gorp en mevrouw Karen Mullié (Nationaal Intermutualistisch College);

— de heer Tom Balthazar, Zorgnet-Icuro.

Op 15 juni 2022:

Voormiddag

— de heer Yves Smeets, Santhea.

Namiddag

— mevrouw Mafalda Marinho Leal, "Association belge des praticiens de l'art infirmier";

— mevrouw Ann Herman, Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteurs.

I. — 8 JUIN 2022 (MATIN)

A. Exposés introductifs

1. *Exposé introductif de M. Tom Goffin (Université de Gand)*

M. Tom Goffin est professeur de droit de la santé à l'Université de Gand. Il est également membre de la plateforme interfacultaire metamedica de cette université, qui étudie les questions éthiques et juridiques liées aux nouvelles technologies dans le domaine des soins de santé. À ce titre, il vient de lancer au sein de la faculté, en collaboration avec la *Vlaams Patiëntenplatform*, un projet de recherche dans le cadre du vingtième anniversaire de la loi relative aux droits du patient.

M. Goffin est également vice-président du centre d'expertise *Quality and Safety Ghent* de l'Université de Gand, qui mène des recherches interdisciplinaires sur la qualité et la sécurité des soins de première ligne et des soins transmuraux. Il est par ailleurs membre du Comité consultatif de bioéthique, expert en droit de la santé auprès du Conseil supérieur de la santé et président de la Commission fédérale Droits du patient.

M. Goffin précise en conclusion de son exposé introductif qu'il s'exprime en qualité d'expert en droit de la santé et non en tant que représentant de la Commission fédérale Droits du patient.

L'orateur estime que ce qui frappe le plus à l'occasion du vingtième anniversaire de la loi relative aux droits du patient est de constater que le nombre de modifications apportées à cette loi est resté relativement limité. Bien qu'un certain nombre d'erreurs de moindre importance aient été rectifiées, la loi a moins évolué que les soins de santé eux-mêmes. Elle a en réalité à peine été modifiée au cours des vingt dernières années.

Mais la loi relative aux droits du patient n'est pas le seul texte légal qui organise les droits du patient dans le domaine des soins de santé. Il s'agit uniquement d'une pièce d'un grand puzzle. En effet, le législateur a encore promulgué de nombreuses autres lois qui garantissent directement ou indirectement le respect des droits du patient et qui précisent le statut juridique de ce dernier.

Les différentes lois existantes peuvent être regroupées en trois catégories: celles qui concernent la qualité, celles qui portent sur la participation des patients et celles qui traitent de l'innovation en matière de soins. En ce qui concerne la qualité des soins, la loi la plus importante est aussi la plus récente, à savoir la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé. Cette loi veille dans une large mesure à

I. — 8 JUNI 2022 (VOORMIDDAG)

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Inleidende uiteenzetting van de heer Tom Goffin (Universiteit Gent)*

De heer Tom Goffin is docent gezondheidsrecht verbonden aan de Universiteit Gent, waar hij deel uitmaakt van het interfacultair metamedicaplatform dat onderzoek doet omtrent ethische en juridische kwesties rond nieuwe technologieën in de gezondheidszorg. Hij heeft als dusdanig binnen de faculteit, samen met het Vlaams Patiëntenplatform, zopas een onderzoeksproject gelanceerd rond de twintigste verjaardag van de wet Patiëntenrechten.

De heer Goffin is tevens ondervoorzitter van het expertisecentrum *Quality and Safety Ghent* van de Universiteit Gent, dat interdisciplinair onderzoek doet naar de kwaliteit en veiligheid in de eerste lijn en in de transmurale zorg. Hij is daarnaast ook lid van het Raadgevend Comité voor de bio-ethiek, expert gezondheidsrecht binnen de Hoge Gezondheidsraad, en tenslotte ook voorzitter van de Federale Commissie Rechten van de Patiënt.

Tot slot van zijn inleidende toelichting wijst de heer Goffin erop dat hij niet spreekt namens de Federale Commissie Rechten van de Patiënt, maar als expert gezondheidsrecht het woord neemt.

Wat het meest opvalt bij de twintigste verjaardag van de wet Patiëntenrechten is volgens de heer Goffin het feit dat het aantal wijzigingen van die wet relatief beperkt is gebleven. Er werden weliswaar een aantal schoonheidsfoutjes gecorrigeerd, maar de wet is minder geëvolueerd dan de gezondheidszorg zelf. Ze werd eigenlijk amper aangepast in de voorbije twintig jaar.

Maar de wet Patiëntenrechten is niet de enige die voorziet in de rechten van de patiënt binnen de gezondheidszorg. Ze is slechts een stukje van een grote puzzel. De wetgever heeft namelijk nog tal van andere wetten uitgevaardigd die, rechtstreeks of onrechtstreeks, de rechten van de patiënt garanderen, en die de rechtspositie van de patiënt concreet vorm geven.

De verschillende wetten kunnen in drie categorieën worden onderverdeeld, ten eerste op basis van de kwaliteit, ten tweede volgens de patiëntenparticipatie, en tenslotte rond de zorginnovatie. Voor wat betreft de kwaliteit is de meest belangrijke wet ook de meest recente, namelijk de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg. Die wet heeft in grote mate de kwaliteitsvereisten voor de

garantir le respect des exigences de qualité imposées au prestataire de soins, mais elle renforce également la position du patient. De nombreuses autres législations, également au niveau européen, font aussi partie du cadre de qualité qui garantit au patient le droit à un service de qualité.

Par participation des patients, on entend la possibilité offerte au patient de s'exprimer dans le cadre de l'exercice des soins de santé. À cet égard, il s'agit non seulement de veiller à ce qu'il opère le bon choix, mais également à ce qu'il puisse réagir en cas de problème.

La loi relative au Fonds des accidents médicaux constitue également un élément important dans le cadre des droits du patient. En outre, la directive européenne de 2011 relative aux droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers garantit aux patients le droit d'être informés, mais également le droit d'être remboursés tant des soins transfrontaliers que des soins dispensés en Belgique. La loi sur les hôpitaux, qui a réglé les services de médiation au sein des hôpitaux, accorde elle aussi une place centrale au patient.

Le troisième volet, à savoir l'innovation en matière de soins, concerne le cadre légal qui garantit, tant à l'échelle européenne qu'à l'échelon national, les droits du patient relatifs à la numérisation des soins de santé. À cet égard, il s'agit notamment de la législation en matière de la protection des données, mais également des nouvelles technologies, de l'intelligence artificielle, des applications, etc. Et si dans le cadre de l'innovation en matière de soins, on évoque l'accès aux soins de santé, permettant à tous les patients de bénéficier du même accès aux soins de santé numériques, la littératie numérique posera notamment l'un des plus grands défis à l'avenir.

Par ailleurs, les soins de santé comptent encore d'autres acteurs qui sont tenus de respecter les droits du patient d'une autre manière, au travers d'une autre législation. Songeons par exemple aux droits du patient en matière de soins de santé transfrontaliers, qui portent davantage sur la manière dont le patient peut disposer des informations correctes et sur la manière d'organiser correctement le marché des soins de santé, afin d'accorder aux patients un rôle central.

En outre, il existe également le droit général aux soins de santé, le droit social des patients, qui offre des garanties à l'égard des pouvoirs publics, aux niveaux européen et fédéral, et à l'égard des Communautés et des Régions, lorsqu'elles sont compétentes en matière de soins de santé.

zorgverlener gegarandeerd, maar tegelijk ook de positie van de patiënt versterkt. Tal van andere wetten, ook op Europees niveau, maken deel uit van het kwaliteitskader dat de rechten op een kwaliteitsvolle dienstverlening naar de patiënt toe garandeert.

Als het gaat over patiëntenparticipatie, dan spreken we over de manier waarop men de patiënt een stem kan geven in het kader van de uitoefening van de gezondheidszorg. Het komt er daarbij niet alleen op aan om er voor te zorgen dat hij de juiste keuze maakt, maar ook dat hij iets kan doen als er iets verkeerd gaat.

De wet met betrekking tot het Fonds Medische Ongevallen vormt eveneens een belangrijk element in het kader van de rechten van de patiënt. Daarnaast garandeert de Europese richtlijn Patiëntenrechten in de grensoverschrijdende gezondheidszorg van 2011 het recht op informatie voor de patiënt, maar eveneens het recht op terugbetaling in zowel de grensoverschrijdende als binnen de Belgische gezondheidszorg. Ook de Ziekenhuiswet die de ombudsdiensten binnen de ziekenhuizen heeft geregeld plaatst de patiënt centraal.

Het derde luik, met name de zorginnovatie, heeft betrekking op het wettelijk kader dat zowel op Europees als op nationaal niveau de rechten van de patiënt garandeert met betrekking tot de digitalisering van de gezondheidszorg. Het gaat daarbij onder andere om de wetgeving rond de gegevensbescherming, maar ook over nieuwe technologieën, artificiële intelligentie, apps en dergelijke. En als men het binnen de zorginnovatie heeft over de toegang tot de gezondheidszorg, waarbij iedereen op dezelfde manier van de digitale gezondheidszorg kan genieten, dan vormt de digitale geletterdheid met name een van de grote uitdagingen voor de toekomst.

Daarnaast zijn er nog andere spelers actief binnen de gezondheidszorg, die de rechten van de patiënt op een andere manier moeten respecteren, door middel van een andere wetgeving. Zo zijn er de klantgerichte rechten bij de grensoverschrijdende gezondheidszorg, waarbij het meer gaat over de manier waarop de patiënt over de juiste informatie kan beschikken, en hoe de markt van de gezondheidszorg op een correcte manier kan worden geregeld zodat de patiënt een centrale rol toebedeeld krijgt.

Er is verder ook het algemeen recht op gezondheidszorg, het sociaal patiëntenrecht dat garanties biedt ten opzichte van de overheid, op Europees en op federaal niveau, en voor wat betreft de gemeenschappen en gewesten, waar die bevoegd zijn op het vlak van de gezondheidszorg.

Compte tenu de l'émergence récente des données, l'Espace européen des données de santé, le RGPD et la législation sur la protection de la vie privée ont amené à considérer le patient plutôt comme un type de gestionnaire de données, qui dispose de plusieurs droits en matière d'information, de sorte qu'un cadre juridique a également été créé en la matière.

Enfin, il existe les très récents "droits numériques du patient", qui doivent encore être concrétisés et qui ne concernent pas tellement la gestion des données ou le rôle des pouvoirs publics mais plutôt, par exemple, le développeur d'une application et la manière dont celui-ci est tenu de respecter les droits du patient.

Tous ces éléments montrent qu'en matière de droits du patient, il convient de savoir exactement quels sont les droits visés, à l'égard de quelles personnes il convient de faire valoir ces droits ou qui doit les respecter. En fonction de la situation, il conviendra évidemment d'appliquer une législation différente.

Si nous examinons la loi de 2002 en 2022, il convient de procéder à cet examen non seulement au niveau de la relation de soins mais également à un niveau nettement plus large. En d'autres termes, il convient de considérer, en 2022, le cadre relatif aux droits du patient aux niveaux micro, méso et macro.

À cet égard, M. Goffin renvoie à un rapport européen de l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé datant de novembre 2020 et intitulé "*Achieving Person Centered Health Systems*"¹. On y lit, en ce qui concerne la place centrale accordée au patient, qu'il convient d'examiner comment le patient peut avoir voix au chapitre. Par exemple, le patient devrait pouvoir être impliqué dans l'élaboration de la politique relative aux droits du patient ou pouvoir choisir librement, à partir d'informations correctes qui lui sont fournies, non seulement en ce qui concerne les droits du patient, mais aussi par exemple en ce qui concerne l'organisation des soins de santé ou du remboursement des coûts.

Enfin, le rapport indique que la place centrale du cadre relatif aux droits du patient doit s'appuyer sur une coproduction, sur une collaboration de type pilote/copilote. En fonction de la position du patient, ce sera soit le patient soit le prestataire de soins qui sera aux commandes. En d'autres termes, il s'agit d'un système très dynamique qui va bien au-delà de la loi relative aux droits du patient elle-même.

¹ <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/m/achieving-person-centred-health-systems-evidence-strategies-and-challenges>.

Door de recente opkomst van de data, zorgen verder ook de *European Health Data Space*, de GDPR en de privacywetgeving er voor dat de patiënt meer als een soort databeheerder wordt beschouwd, waarbij hij ook over een aantal informatiele rechten beschikt doordat ook hier een juridisch kader wordt gecreëerd.

Ten slotte zijn er nog de zeer recente zogenaamde digitale patiëntenrechten, die echter nog concrete invulling moeten krijgen, en waarbij het niet zozeer gaat over databeheer of de rol van de overheid, maar bijvoorbeeld wel over de ontwikkelaar van een app en de manier waarop die de patiëntenrechten dient te respecteren.

Dit alles toont aan dat, wanneer men het heeft over patiëntenrechten, men duidelijk moet weten over welke rechten het precies gaat, ten opzichte van wie die rechten moeten worden afgedwongen of wie ze moet respecteren. Afhankelijk van de situatie gaat de wetgeving uiteraard verschillend zijn.

Wanneer we de wet van 2002 bekijken in 2022, moet die niet enkel worden bekeken in het kader van een zorgrelatie, maar op een veel breder niveau. Met andere woorden, een patiëntenrechtenkader moet anno 2022 op een micro-, meso- en macroniveau worden beschouwd.

In dit verband verwijst de heer Goffin naar een Europees rapport van de *European Observatory on Health Systems and Policies* dat dateert van november 2020, "*Achieving Person Centered Health Systems*"¹. Daarin wordt gesteld dat voor wat betreft het centraal plaatsen van de patiënt er moet gekeken worden naar de manier waarop men de patiënt een stem kan geven. Zo zou hij mee moeten kunnen bepalen wat het beleid rond patiëntenrechten zou moeten zijn, of een keuzevrijheid krijgen op basis van een correcte informatieverstrekking naar de patiënt toe, niet alleen over de patiëntenrechten maar ook bijvoorbeeld over de manier waarop de gezondheidszorg of de terugbetaling van de kosten is geregeld.

Ten slotte stelt het rapport dat het centraal plaatsen van het patiëntenrechtenkader moet gebaseerd zijn op co-productie, op een piloot/co-piloot verhaal. Afhankelijk van de positie van de patiënt is het dan ofwel de patiënt zelf ofwel de zorgverlener die de zaak leidt. Het gaat dus met andere woorden om een heel dynamisch systeem dat veel breder is dan de wet Patiëntenrechten op zich.

¹ <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/m/achieving-person-centred-health-systems-evidence-strategies-and-challenges>.

M. Goffin évoque ensuite la proposition de résolution déposée il y a deux ans au sein de la commission de la Santé et de l'Égalité des chances à propos de la modification de la loi relative aux droits du patient (DOC 55 1040). Cette résolution formule plusieurs observations critiques. Il est ainsi apparu que cette loi était trop peu connue des patients et des prestataires de soins.

À cet égard, une évolution est toutefois visible. En 2016, à l'occasion du quinzième anniversaire de cette loi, il est ressorti d'une enquête qu'une personne sur trois ne connaissait pas la loi. En 2022, il est toutefois ressorti d'un échantillon de la *Vlaams Patiëntenplatform* que quatre personnes sur cinq semblaient bel et bien connaître la loi. Cette tendance montre une évolution positive dans la reconnaissance de la loi relative aux droits du patient et des droits du patient en tant que tels.

De plus, la proposition de résolution précitée contenait de nombreuses critiques à propos du dossier du patient, du contenu obscur de celui-ci, de l'impact de la numérisation, du partage des dossiers et de la consultation de ceux-ci, des délais de conservation, etc.

Bon nombre de ces critiques ont été réfutées depuis, selon M. Goffin. Ainsi, le contenu du dossier du patient a été inscrit dans la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé. Pour la numérisation et le partage du dossier du patient, le RGPD et la Règlementation européenne vont jouer un rôle majeur dans le cadre de l'Espace européen des données de santé à l'avenir. En ce qui concerne, enfin, les délais de conservation du dossier du patient, divers éléments ont également été inscrits dans l'intervalle dans la "loi qualité" déjà mentionnée.

Pour le reste, des critiques ont également été formulées à l'époque à propos de la médiation peu centralisée et du rôle peu clair des services de médiation, de même que des questions concernant la formation, la supervision, etc. Il a également été demandé de mieux définir la notion de service de qualité, demande à laquelle la "loi qualité" et plusieurs initiatives prises au niveau flamand ont répondu. Enfin, mentionnons la demande de plus de coopération entre les différents niveaux de pouvoir. C'est, selon M. Goffin, surtout cette dernière critique qui reste encore toujours de mise deux ans après la résolution.

Au final, ce qu'il faut retenir c'est que les critiques souvent formulées en ce qui concerne les droits du patient ne doivent pas nécessairement trouver une réponse dans la loi relative aux droits du patient, mais il faut malgré tout pouvoir les réfuter.

De heer Goffin gaat vervolgens in op het voorstel van resolutie dat twee jaar geleden door de commissie Gezondheid en Gelijke Kansen werd ingediend aangaande de wijziging van de wet Patiëntenrechten (DOC 55 1040). In die resolutie werden een aantal kritische opmerkingen geformuleerd. Zo bleek bijvoorbeeld dat de wet te weinig bekend was bij patiënten en zorgverleners.

Hier is echter wel een evolutie merkbaar. In 2016, naar aanleiding van de vijftiende verjaardag van de wet, bleek uit een enquête dat een op drie personen de wet niet kende. Uit een steekproef van het Vlaams Patiëntenplatform in 2022 is echter gebleken dat vier op vijf personen de wet wel blijken te kennen. Dit duidt op een positieve evolutie in de erkenning van de wet Patiëntenrechten en van de rechten van de patiënt als dusdanig.

Verder was er in het eerder vermelde voorstel van resolutie heel wat kritiek op het patiëntendossier, de onduidelijke inhoud ervan, de impact van de digitalisering, het delen van en de inzage in de dossiers, de bewaartermijnen enzovoort.

Heel wat van die kritische opmerkingen werden volgens de heer Goffin intussen weerlegd. Zo is de inhoud van het patiëntendossier vastgelegd in de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg. Voor de digitalisering en het delen van het patiëntendossier zullen de GDPR en de Europese regelgeving rond de *European Health Data Space* in de toekomst een belangrijke rol spelen. Voor wat ten slotte de bewaartermijnen van het patiëntendossier betreft is intussen ook een en ander vastgelegd in de reeds vermelde kwaliteitswet.

Verder was er destijds ook kritiek rond de weinig gecentraliseerde bemiddeling, omtrent de onduidelijke rol van de ombudsdiensten, er waren ook vragen omtrent opleiding en supervisie en dergelijke. Er was tevens een vraag naar een betere omschrijving van kwaliteitsvolle dienstverlening, waarop de kwaliteitswet en een aantal initiatieven op Vlaams niveau intussen een antwoord boden. Ten slotte was er de vraag naar meer samenwerking tussen de verschillende overheden. Het is vooral deze laatste kritische bemerking die twee jaar na de resolutie volgens de heer Goffin nog steeds actueel is.

Waar het uiteindelijk op neer komt is dat de kritiek die vaak wordt geuit met betrekking tot de rechten van de patiënt niet noodzakelijk in het kader van de wet Patiëntenrechten moet worden beantwoord, maar desondanks toch kan weerlegd worden.

Sans modifier la loi relative aux droits du patient, il est néanmoins possible de réaliser quelques progrès sur la base des moyens disponibles dans le secteur des soins de santé. La “loi qualité” par exemple prévoit l’obligation – liée à un visa – de tenir à jour un portfolio.

On peut également faire en sorte que les droits des patients soient mieux respectés par les organisations de soins, sans qu’il faille modifier la loi en tant que telle.

De même, en appliquant les droits des patients dans le cadre de la politique de qualité relative aux organisations de soins, on peut aller très loin sans devoir modifier la loi elle-même.

Un aspect de la loi relative aux droits des patients qui, selon M. Goffin, peut effectivement être modifié concerne la compétence de la Commission fédérale “Droits du patient”, qui est actuellement très peu utilisée. Le pouvoir de formuler des avis est rattaché aux droits du patient, mais, notamment dans le contexte de la “loi qualité”, on ne sait toujours pas clairement qui doit ou non formuler des avis. La Commission fédérale “Droits du patient” pourrait être rattachée à la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé afin d’aboutir à une approche cohérente en matière d’avis et de bonnes pratiques.

La Commission fédérale “Droits du patient” pourrait également jouer un rôle de coordination et d’harmonisation en formulant des avis sur les bonnes pratiques et les droits du patient. Il existe actuellement de nombreux organismes, tels que le Comité consultatif de bioéthique, le Conseil supérieur de la santé ou l’Ordre des médecins, qui rendent chacun leur propre avis sur les thématiques relatives aux droits du patient. Cette multiplicité peut potentiellement donner lieu à des avis contradictoires.

La Commission fédérale “Droits du patient” pourrait donc jouer un rôle de coordination et d’harmonisation. Elle pourrait non seulement éliminer les éventuelles contradictions, mais également identifier les éventuelles lacunes présentes dans les avis.

Ainsi qu’il a déjà été signalé, la proposition de résolution parlementaire était très critique à l’égard de la politique de gestion des plaintes, qui pose toujours un problème aujourd’hui. La politique de gestion des plaintes est trop diversifiée, trop éparpillée à travers les soins de santé. Ce problème ne pourra toutefois pas être résolu en ne modifiant que la loi relative aux droits du patient, mais bien en concluant une sorte de protocole d’accord avec les différents niveaux de pouvoir

Zonder de wet Patiëntenrechten aan te passen, kan men op basis van de middelen die voorhanden zijn in de gezondheidszorg toch reeds enige vooruitgang boeken. Zo is er in het kader van de kwaliteitswet de verplichting – gekoppeld aan een visum – om een portfolio bij te houden.

Men kan er ook voor zorgen dat de patiëntenrechten beter nageleefd worden door de zorgorganisaties, zonder dat de wet als dusdanig moet worden aangepast.

Ook door het toepassen van de rechten van de patiënt binnen het kwaliteitsbeleid met betrekking tot de zorgorganisaties kan men heel ver komen zonder de wet zelf te moeten aanpassen.

Een aspect van de wet Patiëntenrechten dat volgens de heer Goffin wel kan worden aangepast heeft betrekking op de bevoegdheid van de Federale commissie voor de rechten van de patiënt, die momenteel vrij onderbenut is. De adviesbevoegdheid is gekoppeld aan de rechten van de patiënt, maar toch is het met name in het kader van de kwaliteitswet nog steeds niet duidelijk wie al dan niet advies moet verlenen. Men zou de Federale commissie voor de rechten van de patiënt kunnen koppelen aan de kwaliteitswet, om tot een coherente aanpak te komen rond adviesverlening en goede praktijkvoering.

De Federale commissie voor de rechten van de patiënt zou verder ook een coördinerende, harmoniserende rol kunnen vervullen aangaande adviesverlening omtrent de goede praktijkvoering, en de rechten van de patiënt. Er zijn momenteel tal van organen, zoals het Raadgevend Comité voor de Bio-ethiek, de Hoge Gezondheidsraad of de Orde der Artsen, die elk hun eigen advies verlenen rond thema’s die verband houden met de rechten van de patiënt. Dit kan potentieel tot tegenstrijdige adviezen leiden.

De Federale commissie voor de rechten van de patiënt zou aldus een coördinerende en harmoniserende rol kunnen vervullen. De commissie zou niet alleen eventuele tegenstrijdigheden kunnen wegwerken, maar ook mogelijke lacunes in de adviesverlening kunnen identificeren.

Zoals reeds aangehaald was het parlementaire voorstel van resolutie erg kritisch ten overstaan van het klachtbeleid, wat momenteel nog steeds een probleem vormt. Het klachtbeleid is te divers, te verspreid binnen de gezondheidszorg. Dit probleem kan echter niet worden verholpen door enkel de wet Patiëntenrechten aan te passen, maar wel door een soort protocolakkoord af te sluiten met de verschillende overheden rond een klachtbeleid en de rechten van de patiënt en door alle

en ce qui concerne la politique de gestion des plaintes et les droits du patient et en appelant tous les niveaux de pouvoir à prendre l'initiative en la matière dans les limites de leurs compétences.

Enfin, la loi relative aux droits du patient devrait encore être modifiée sur deux points importants. En premier lieu, la loi pourrait être adaptée sur la question de la capacité à exprimer sa volonté et de la personne de confiance/représentation. Quoique que radicalement novateur en 2002, ce thème est considéré aujourd'hui comme offrant trop peu de flexibilité. Dans d'autres domaines, des initiatives ont toutefois été prises pour développer un système plus flexible, notamment concernant la législation relative à l'administration et au mandat de protection.

Ce système devrait également pouvoir être instauré dans la loi relative aux droits du patient afin de pouvoir optimiser l'assistance à la personne. Il est également important que la législation relative à l'administration et au mandat de protection et la loi relative aux droits du patient soient mieux coordonnées. Dès lors que les deux lois ont vu le jour séparément, il n'existe pas la moindre cohérence, ni pour l'une, ni pour l'autre, et toutes deux ont développé des concepts contradictoires.

Une autre critique beaucoup trop peu dénoncée, selon M. Goffin, est que la loi relative aux droits du patient n'est pas suffisamment adaptée aux soins de santé mentale. Ceux-ci forment encore une zone inexplorée en ce qui concerne les droits du patient. Il faudrait que cela change. Pour ce faire, il ne faut pas de loi distincte, mais prévoir, dans la loi relative aux droits du patient, un endroit, éventuellement sous la forme d'un chapitre distinct, qui permette de traiter certains aspects liés aux soins de santé mentale. Du reste, des critiques avaient été formulées en ce sens dès 2020 lorsque l'on s'est demandé s'il fallait maintenir ou non les annotations personnelles. Dans le cadre des soins de santé généraux, ce n'est pas évident, mais dans le cadre des soins de santé mentale, les acteurs de terrain ont clairement indiqué que cet aspect est essentiel.

En bref, M. Goffin estime qu'il est très important que les soins de santé mentale entrent en ligne de compte dans le cadre de la loi relative aux droits du patient. Il conclut son exposé introductif en indiquant que la loi relative aux droits du patient doit être adaptée de toute façon. Tout d'abord, les droits du patient doivent être renforcés en regardant préalablement ce qui existe déjà et ce qui pourrait être optimisé.

Il convient également de renforcer le cadre réglementaire relatif aux droits du patient. Actuellement, l'arbre

overheden op te roepen om hieromtrent initiatief te nemen binnen de grenzen van hun bevoegdheid.

Ten slotte zou de wet Patiëntenrechten verder moeten worden aangepast op twee belangrijke punten. In de eerste plaats kan de wet worden aangepast met betrekking tot de kwestie van de wilsbekwaamheid en de vertrouwenspersoonvertegenwoordiging. Dit thema was erg innovatief in 2002, maar vandaag de dag merkt men dat het te weinig flexibiliteit biedt. Op andere vlakken zijn er wel initiatieven genomen om een meer flexibel systeem te ontwikkelen, met name rond de wetgeving betreffende de bewindvoering en aangaande de zorgvolmacht.

Een dergelijk systeem zou ook in de wet Patiëntenrechten moeten kunnen ingevoerd worden, om de bijstand aan de persoon te kunnen optimaliseren. Het is daarnaast ook belangrijk dat de wet betreffende de bewindvoering en de zorgvolmacht en de wet Patiëntenrechten beter op mekaar worden afgestemd. Omdat de twee wetten apart tot stand zijn gekomen, bestaat er noch voor wat betreft de ene wet, noch met betrekking tot de andere wet enige coherentie, en hebben ze tegenstrijdige concepten ontwikkeld.

Een andere kritiek, die volgens de heer Goffin veel te weinig wordt aangehaald, is dat de wet Patiëntenrechten onvoldoende is aangepast aan de geestelijke gezondheidszorg. Die vormt nog een onontgonnen terrein op het vlak van de rechten van de patiënt. Dat zou moeten veranderen. Er is hiervoor geen aparte wet nodig, maar er moet in de wet Patiëntenrechten wel ruimte zijn, een apart hoofdstuk eventueel, om bepaalde aspecten die verband houden met geestelijke gezondheidszorg specifiek aan bod te laten komen. Er werd trouwens in die zin in 2020 reeds kritisch gereageerd met betrekking tot het al dan niet behouden van persoonlijke notities. In het kader van de algemene gezondheidszorg ligt dit niet voor de hand, maar in het kader van de geestelijke gezondheidszorg wordt vanuit de praktijk duidelijk gesteld dat dit aspect essentieel is.

Kortom, het is volgens de heer Goffin erg belangrijk dat de geestelijke gezondheidszorg in het kader van de wet Patiëntenrechten in aanmerking wordt genomen. Hij besluit zijn inleidende uiteenzetting door te stellen dat de wet Patiëntenrechten in elk geval moet worden aangepast. In de eerste plaats moeten de rechten van de patiënt worden versterkt, door vooraf te gaan kijken naar wat reeds voorhanden is, en wat mogelijk kan worden geoptimaliseerd.

Ook het patiëntenrechtenkader moet worden versterkt. Momenteel zien we als het ware het bos niet meer door

cache en quelque sorte la forêt. Les dispositions relatives aux droits du patient sont réparties sur un grand nombre de lois et l'on ne sait plus clairement quelle disposition s'applique à une situation donnée. Il convient dès lors de faire aussi la clarté sur ce point.

Si l'on décide de modifier la loi relative aux droits du patient, il faut cependant être conscient que cette loi ne constitue qu'une pièce d'un grand puzzle et qu'une modification de la loi ne résoudra pas l'ensemble des problèmes. C'est pourquoi les éventuelles modifications doivent s'inscrire non seulement dans le cadre de la loi en question, mais aussi dans le contexte plus large des soins de santé.

La suggestion principale en ce qui concerne les droits du patient est qu'il ne faut pas oublier le patient lui-même. M. Goffin conclut en indiquant que le patient doit toujours occuper une place centrale.

2. Exposé introductif de Mmes Marie-Noëlle Verhaegen et Sophie Ombelet (service de médiation fédéral "Droits du patient")

Mmes Marie-Noëlle Verhaegen et Sophie Ombelet représentent le service de médiation fédéral "Droits du patient". Elles souhaitent partager leur expérience, en tant que service de médiation, dans leur contact quotidien avec les personnes concernées par les soins de santé, tant du côté du patient que du côté du professionnel de la santé.

Mme Sophie Ombelet décrit brièvement les objectifs du service de médiation fédéral "Droits du patient". Ce service de médiation fait partie de la cellule "Droits du patient" du SPF Santé publique. Ses six membres du personnel gèrent principalement des plaintes et s'efforcent, sur la base des plaintes des patients, de trouver une solution satisfaisant les deux parties en ayant recours à la médiation et au dialogue. Le service de médiation est compétent pour le secteur ambulatoire et non pour les hôpitaux.

Outre la médiation, ce service a également d'autres missions, comme la prévention des plaintes au travers du coaching des patients et la prise de contact avec les professionnels de la santé afin de trouver une solution avant que le service de médiation n'intervienne directement, si nécessaire.

Par ailleurs, des informations sont aussi données à propos des alternatives à la médiation. Enfin, le service de médiation formule également une série de recommandations dans les rapports annuels transmis au ministre

de la Santé. Les droits du patient sont dispersés dans de nombreuses lois, et il n'est plus clair dans quelle situation s'applique laquelle. Il est également nécessaire de clarifier cela.

Maar men moet bij het aanpassen van de wet Patiëntenrechten goed beseffen dat de wet slechts een stuk is van een grote puzzel, en dat door een wijziging van de wet niet alle problemen kunnen worden opgelost. Eventuele wijzigingen moeten daarom niet enkel in de context van de wet zelf, maar ook binnen het breder kader van de gezondheidszorg passen.

De belangrijkste suggestie met betrekking tot de rechten van de patiënt is dat we de patiënt zelf niet mogen vergeten. Die moet steeds centraal worden geplaatst, zo besluit de heer Goffin.

2. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen en mevrouw Sophie Ombelet (Federale Ombudsdienst "Rechten van de patiënt")

Mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen en mevrouw Sophie Ombelet vertegenwoordigen de Federale Ombudsdienst "Rechten van de Patiënt". Zij wensen een aantal ervaringen te delen die zij als ombudsdienst hebben in hun dagelijks contact met de mensen die in de welzijnszorg actief zijn, zowel aan de kant van de patiënt als aan de kant van de beroepsbeoefenaar.

Mevrouw Sophie Ombelet geeft een beknopte beschrijving van de doelstellingen van de Federale Ombudsdienst "Rechten van de Patiënt". De Federale Ombudsdienst is werkzaam binnen de Cel Patiëntenrechten van de FOD Volksgezondheid. De zes personeelsleden beheren vooral klachten, waarbij wordt getracht om op basis van die klachten van patiënten, door bemiddeling en dialoog een oplossing uit te werken waarin beide partijen zich kunnen vinden. De Ombudsdienst is bevoegd voor bemiddeling in de ambulante sector, en niet in de ziekenhuizen.

Naast de bemiddeling heeft de Ombudsdienst ook nog andere opdrachten, zoals de preventie van klachten door het coachen van patiënten of het contacteren van de beroepsbeoefenaar om tot een oplossing te komen, vooraleer er eventueel door de Ombudsdienst rechtstreeks wordt tussenbeide gekomen.

Er wordt verder ook informatie verstrekt over alternatieven voor bemiddeling. Ten slotte verstrekt de Ombudsdienst ook een aantal aanbevelingen in de jaarverslagen die aan de minister van Volksgezondheid

de la Santé publique et à la Commission fédérale droits du patient et publiés sur le web.

Le service de médiation fédéral “Droits du patient” n’est pas le seul service de médiation. Des services de médiation ont également été créés dans les hôpitaux. Ceux-ci se consacrent au traitement des plaintes concernant les praticiens des hôpitaux. Des services de médiation existent également dans les hôpitaux psychiatriques affiliés aux plateformes de concertation en santé mentale. Le service de médiation fédéral a en quelque sorte une compétence résiduaire et n’intervient que lorsqu’aucun autre service de médiation n’est prévu.

Le service de médiation a été créé dans le cadre de la Commission fédérale droits du patient, ce qui ne signifie toutefois pas que ce service dispose du droit de vote au sein de la Commission précitée. Le service de médiation transmet des avis à la commission, rédige les rapports annuels et aborde les problèmes qui se posent en pratique.

Mme Ombelet cite ensuite une série de chiffres concernant les activités du service de médiation. En 2021, le service a reçu au total 1 537 plaintes, ce qui représente une augmentation de 20 % par rapport à 2020. Cette tendance à la hausse se vérifie depuis quelques années.

Les plaintes relatives aux professionnels de la santé que le service de médiation fédéral reçoit concernent principalement les dentistes et les médecins généralistes. Cela s’explique par le fait que les dentistes et les médecins généralistes ont de très nombreuses consultations, qui sont en outre techniques et chères en ce qui concerne le dentiste.

Les plaintes introduites par les patients concernent la plupart du temps la qualité des soins et en particulier l’aspect technique, par exemple des prothèses qui ne conviennent pas. Les plaintes concernent par ailleurs régulièrement l’attitude du prestataire, le manque de respect à l’égard du patient, des formes de discrimination, autrement dit le côté plus éthique de la qualité des soins. Enfin, des plaintes sont également déposées concernant l’absence d’une copie du dossier du patient et la non-communication d’informations sur les conséquences financières du traitement proposé.

Les oratrices évoquent ensuite l’avenir de la loi relative aux droits du patient et en particulier la question de savoir s’il convient ou non de revoir fondamentalement cette loi.

en aan de Federale Commissie Patiëntenrechten worden overhandigd, en die ook op de website worden gepubliceerd.

De Federale Ombudsdienst “Rechten van de Patiënt” is niet de enige ombudsdienst. Er werden eveneens een aantal ombudsdiensten opgericht in de ziekenhuizen, die zich toelagen op het behandelen van klachten die betrekking hebben op beroepsbeoefenaars in de ziekenhuizen. Verder zijn er ook ombudsdiensten in de psychiatrische ziekenhuizen die zijn aangesloten bij de overlegplatformen geestelijke gezondheidszorg. De Federale Ombudsdienst heeft dus in zekere zin een residuaire bevoegdheid, en komt enkel daar tussen waar er geen andere ombudsdienst is voorzien.

De Ombudsdienst werd opgericht in het kader van de Federale Commissie Patiëntenrechten. Dit impliceert echter niet dat de Ombudsdienst in deze Commissie stemgerechtigd is. De Ombudsdienst verleent advies aan de Commissie en stelt de jaarverslagen voor, en kaart de problemen aan die zich in de praktijk voordoen.

Mevrouw Ombelet haalt vervolgens een aantal cijfers aan met betrekking tot de werkzaamheden van de Ombudsdienst. In 2021 kreeg de dienst in totaal 1 537 klachten binnen, wat ten opzichte van 2020 een stijging van 20 % vertegenwoordigt. Het gaat om een evolutie in stijgende lijn die zich reeds een aantal jaren voortzet.

De klachten over beroepsbeoefenaars die de Federale Ombudsdienst ontvangt hebben vooral betrekking op tandartsen en huisartsen. Dit heeft te maken met het feit dat huisartsen en tandartsen heel veel consultaties hebben, waarbij het bij tandartsen ook nog eens om technische en dure consultaties gaat.

De redenen waarom patiënten klacht indienen hebben meestal betrekking op de kwaliteit van de zorg, en dan vooral de technische kant ervan – protheses die niet passen bijvoorbeeld. Het gaat verder ook vaak om de houding van de beroepsbeoefenaar, het gebrek aan respect ten opzichte van de patiënt, vormen van discriminatie, kortom de meer ethische kant van de kwaliteit van de zorg. Ten slotte komen er ook klachten binnen omtrent het ontbreken van een kopie van het dossier van de patiënt, en over het gebrek aan informatie over de financiële gevolgen van de behandeling.

Vervolgens gaan de sprekers in op de toekomst van de wet Patiëntenrechten, en met name op de vraag of deze wet al dan niet fundamenteel moet worden herzien.

S'agissant de l'avenir de la loi relative aux droits du patient, le Service de médiation fédéral estime que la loi de 2002 constitue une base légale limpide et unique qui énumère tous les droits fondamentaux du patient, notamment les droits concernant la relation entre le patient et le praticien professionnel, et qui met l'accent sur le droit à l'autodétermination du patient. La loi précitée donne au patient le droit d'accéder à son dossier. Elle lui permet de recueillir des informations sur son état de santé et d'entamer un dialogue avec le praticien professionnel.

Il s'agit de balises très concrètes non seulement pour la relation de soins entre le patient et le praticien professionnel, mais également en ce qui concerne la médiation.

Du point de vue de la pratique du Service de médiation, il n'est pas nécessaire d'apporter des modifications aux principes de la loi relative aux droits du patient dans l'immédiat. La loi prévoit des balises qui ont résisté à l'épreuve du temps.

Si des modifications doivent y être apportées, ces modifications devront être motivées par les problèmes concrets et spécifiques qui se présentent en pratique ou elles devront être imposées par les faits. L'apparition d'eSanté, par exemple, rend la mise en œuvre pratique de la loi relativement difficile sur le plan numérique, ce qui peut dès lors nécessiter une éventuelle modification de la loi.

Le Service de médiation fédéral estime qu'il faut tenir compte de trois éléments fondamentaux pour que la loi relative aux droits de patient soit aussi applicable que possible. Premièrement, il convient de favoriser autant que possible la communication entre le patient et le praticien professionnel. Le patient doit avoir la possibilité d'obtenir des informations sur son état de santé, ainsi que sur les caractéristiques de son traitement. La formation des praticiens professionnels doit également prévoir de favoriser la communication. Ce point relève toutefois de la compétence des entités fédérées et devrait être réglé dans le cadre d'une conférence interministérielle.

Un deuxième élément fondamental concerne la connaissance de la loi, qui doit être améliorée tant en ce qui concerne les patients qu'en ce qui concerne les praticiens professionnels. Dans ce dernier groupe, cet objectif peut être atteint par la voie de la sensibilisation et de la formation. Chez les patients, des campagnes telles que celle qui a déjà été organisée par le SPF Santé publique pourraient accroître la connaissance de la loi.

Als het gaat over de toekomst van de wet Patiëntenrechten dan is de Federale Ombudsdienst de mening toegedaan dat de wet van 2002 een heel duidelijke en unieke basiswet vormt, waarin alle fundamentele rechten van de patiënt zijn opgenomen, en met name omtrent de relatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar, en waarin het recht tot zelfbeschikking van de patiënt naar voor wordt geschoven. De patiënt heeft dankzij de wet het recht op inzage in het patiëntendossier, hij heeft de mogelijkheid om informatie in te winnen over zijn gezondheidstoestand, en hij krijgt de kans om in dialoog te gaan met de beroepsbeoefenaar.

Dit zijn allemaal heel concrete ijkpunten voor de zorgrelatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar, maar ook voor wat betreft de bemiddeling.

Vanuit het perspectief van de bemiddelingspraktijk van de Ombudsdienst is het niet meteen noodzakelijk om wijzigingen aan te brengen aan de principes van de wet Patiëntenrechten. De wet bevat ijkpunten die de tand des tijds hebben doorstaan.

Als er dan toch wijzigingen moeten worden aangebracht, dan moet dat gebeuren op basis van de concrete, specifieke problemen die zich in de praktijk voordoen, of omdat de realiteit wijzigingen opdringt. De opkomst van *eHealth*, bijvoorbeeld, maakt de praktische uitvoering van de wet vanuit digitaal perspectief vrij moeilijk, en daardoor kan een eventuele aanpassing van de wet noodzakelijk zijn.

Teneinde de wet Patiëntenrechten zo goed mogelijk toepasbaar te maken in de praktijk, moet volgens de Federale Ombudsdienst met een drietal basiselementen rekening worden gehouden. Ten eerste moet de communicatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar zo veel mogelijk worden bevorderd. De patiënt moet over de mogelijkheid kunnen beschikken om informatie te verkrijgen over zijn gezondheidstoestand, over de kenmerken van de behandeling. Het bevorderen van de communicatie moet ook in de vorming van de beroepsbeoefenaars worden voorzien. Dit valt echter onder de bevoegdheid van de deelstaten, en zou door middel van een interministeriële conferentie moeten geregeld worden.

Een tweede basiselement heeft betrekking op het beter bekendmaken van de wet, zowel bij de patiënten als bij de beroepsbeoefenaars. Bij deze laatste groep kan dat via sensibilisering, vorming of opleiding. Bij de patiënt kan dat gebeuren onder de vorm van campagnes, zoals die vanuit de FOD Volksgezondheid reeds werden georganiseerd. Zo werd in 2021 een campagne gelanceerd over de begrippen vertrouwenspersoon

Une campagne a ainsi été lancée en 2021 au sujet des notions de personne de confiance et de représentant pour les patients âgés dans les centres de soins résidentiels.

Enfin, un troisième élément fondamental pour améliorer l'applicabilité de la loi relative aux droits du patient concerne l'élaboration de meilleures conditions de travail pour les praticiens professionnels afin que ces derniers aient le temps d'entamer un dialogue avec le patient et soient agréés pour ce faire.

La loi relative aux droits du patient constitue donc une excellente base, mais il existe certainement une marge pour une série de modifications motivées par les problèmes qui se présentent en pratique.

Mme Marie-Noëlle Verhaegen passe en revue plusieurs recommandations très spécifiques du Service de médiation fédéral concernant des problèmes qui se sont posés en pratique ou concernant un éventuel changement du contexte relatif aux droits du patient.

Ces recommandations figurent également dans le rapport annuel 2021 du Service de médiation fédéral qui sera prochainement publié sur le site web du SPF Santé publique "*droitsdupatients.be*".

Mme Verhaegen répète que la loi relative aux droits du patient ne doit pas être révisée en profondeur dans l'immédiat, mais qu'il faut surtout se concentrer sur l'application, ou sur l'applicabilité de la loi en pratique.

Une première recommandation concerne l'accès aux dossiers des personnes décédées. La loi prévoit actuellement un accès indirect à ces dossiers, accès dans le cadre duquel les proches peuvent choisir un praticien professionnel qui aura accès au dossier. Le Service de médiation estime qu'il est très important d'accorder un accès direct aux dossiers des personnes décédées, notamment s'il s'agit des parents d'un mineur.

L'argument selon lequel il conviendrait de mettre en place une sorte de filtre afin de protéger la vie privée du patient ne se justifie guère en ce qui concerne les mineurs. Les parents ont directement accès au dossier de leur enfant mineur encore en vie. Il est en outre tout simplement humain d'éviter qu'ils ne puissent plus accéder au dossier au cours de leur deuil si leur enfant est décédé. Il est donc logique qu'un accès direct au dossier du patient soit accordé en pareil cas pour éviter d'éventuels malentendus.

La Commission fédérale "droits du patient" a d'ailleurs souscrit à ce point de vue du Service de médiation dans un avis de 2006. Elle a alors également demandé

en vertegenwoordiger voor de oudere patiënten in de woonzorgcentra.

Een derde basiselement voor een betere toepasbaarheid van de wet Patiëntenrechten is ten slotte het uitwerken van betere arbeidsomstandigheden voor beroepsbeoefenaars, zodat zij de tijd krijgen en erkend worden voor het in dialoog gaan met de patiënt.

De wet Patiëntenrechten vormt dus een heel goede basis, maar er is zeker ruimte voor een aantal aanpassingen, op basis van de problemen die zich in de praktijk voordoen.

Mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen bespreekt een aantal zeer specifieke aanbevelingen van de Federale Ombudsdienst, op basis van problemen die zijn gerezen in de praktijk of van een mogelijk gewijzigde context betreffende de rechten van de patiënt.

Deze aanbevelingen zijn eveneens terug te vinden in het Jaarverslag 2021 van de Federale Ombudsdienst, dat weldra zal worden gepubliceerd op de website van de FOD Volksgezondheid – *patientrights.be*.

Mevrouw Verhaegen herhaalt dat de wet Patiëntenrechten niet meteen ten gronde moet worden herzien, maar dat men zich vooral moet richten op de toepassing, of de toepasbaarheid van de wet in de praktijk.

Een eerste aanbeveling heeft betrekking op de toegang tot het dossier van een overleden persoon. De wet voorziet momenteel een onrechtstreekse toegang tot een dergelijk dossier, waarbij nabestaanden een beroepsbeoefenaar kunnen kiezen die toegang krijgt tot het dossier. Het is volgens de Ombudsdienst van groot belang om rechtstreeks toegang te verlenen tot het dossier van een overledene, met name wanneer het gaat om de ouders van een minderjarige persoon.

Het argument als zou een soort toegangsfilter nodig zijn om het privéleven van de patiënt te beschermen houdt weinig steek als het gaat om een minderjarig persoon. Ouders hebben wel rechtstreeks toegang tot het dossier van hun nog levend minderjarig kind, en het is niet meer dan menselijk om te vermijden dat zij dit in hun diepe rouw niet meer kunnen als het kind is overleden. Het is dan ook logisch dat in dit geval rechtstreeks toegang wordt verleend tot het patiëntendossier om mogelijke misverstanden te vermijden.

De Federale Commissie voor de Rechten van de Patiënt heeft dit standpunt van de Ombudsdienst trouwens bijgetreden in een advies van 2006, en heeft toen

d'accorder au représentant du défunt un accès direct au dossier du patient.

La Commission fédérale "droits du patient" souligne que le praticien professionnel peut toujours invoquer l'article 15 de la loi lorsque des données trop personnelles figurent dans le dossier du patient. Cet article accorde au praticien professionnel le droit de ne pas divulguer certaines informations sensibles pour protéger la vie privée du patient décédé.

Mme Verhaegen estime que ces deux arguments visant à accorder au patient un accès direct à son dossier sont très pertinents. Elle est moins convaincue par la proposition selon laquelle il faudrait aller encore beaucoup plus loin en la matière en accordant également aux alliés d'un patient capable et en vie un accès direct au dossier du patient. Dans ce cas, il serait préférable d'offrir un soutien dans la recherche du professionnel adéquat pour accéder audit dossier. Cependant, certaines personnes éprouvent visiblement des difficultés à trouver ce professionnel, et des dispositions pratiques pourraient peut-être être prises en la matière pour les y aider.

En ce qui concerne les patients décédés, il serait très judicieux d'inscrire dans la loi la possibilité d'organiser une médiation entre les alliés du défunt et le professionnel qui a accompagné le patient en fin de vie. Cette possibilité, qui permettrait éventuellement d'aider les proches à faire plus rapidement leur deuil et d'éviter tout malentendu sur les circonstances du décès, n'est pas aujourd'hui prévue comme telle dans la législation, celle-ci ne prévoyant en effet qu'une possibilité de médiation entre le patient vivant et le professionnel. Dans certains hôpitaux, certains services de médiation organisent déjà une médiation de cette nature entre le prestataire de soins et les alliés du patient, mais le Médiateur fédéral ne peut se charger que des missions qui lui sont confiées par la loi, et il ne peut donc aujourd'hui fournir aucune aide dans cette situation.

Une deuxième modification qui pourrait être apportée à la loi relative aux droits des patients concerne le dossier du patient encore vivant. Le service de médiation est assez satisfait du nouvel article 33 de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, qui donne suite à plusieurs recommandations et définit le contenu du dossier du patient. Toutefois, quelques modifications pourraient y être apportées en ce qui concerne l'accès au dossier, en particulier à propos de l'accès aux annotations personnelles.

eveneens voorgesteld om rechtstreeks toegang te verlenen tot het patiëntendossier aan de vertegenwoordiger van een overledene.

De Federale Commissie wijst er ook op dat, wanneer er te persoonlijke gegevens in het patiëntendossier staan, het voor een beroepsbeoefenaar steeds mogelijk is om artikel 15 van de wet in te roepen. Dit artikel verleent de beroepsbeoefenaar het recht om bepaalde gevoelige gegevens niet kenbaar te maken om het privéleven van de overleden patiënt te beschermen.

Mevrouw Verhaegen is van mening dat deze beide argumenten om rechtstreeks toegang te verlenen tot het dossier van een patiënt zeer relevant zijn. Zij is minder overtuigd van het voorstel dat men hierin veel verder zou moeten gaan, en ook aan aanverwanten van een bekende levende patiënt rechtstreeks toegang zou moeten verlenen. Het zou beter zijn om in dit geval ondersteuning te bieden bij het zoeken naar de juiste beroepsbeoefenaar om toegang te krijgen tot het dossier. Sommige mensen hebben blijkbaar moeite om een dergelijke beroepsbeoefenaar te vinden, en misschien kunnen er hier praktische schikkingen worden getroffen om hen te helpen.

Wat met betrekking tot een overleden patiënt zeer opportuun zou zijn, is het in de wet vastleggen van de mogelijkheid tot bemiddeling tussen de aanverwanten van een overledene en de beroepsbeoefenaar die de patiënt aan het einde van zijn leven heeft begeleid. Deze mogelijkheid, die de nabestaanden eventueel zou kunnen helpen bij het beter verwerken van de rouw, en misverstanden over de gebeurtenissen bij het overlijden kan helpen vermijden, is momenteel niet als dusdanig voorzien in de wet. Momenteel voorziet de wet enkel de bemiddeling tussen een levende patiënt en de beroepsbeoefenaar. In bepaalde ziekenhuizen doen sommige ombudsdiensten reeds aan een dergelijke bemiddeling tussen zorgverstrekker en aanverwanten, maar de Federale Ombudsdienst kan enkel doen wat in de wet staat, en kan in deze situatie dus momenteel geen hulp bieden.

Een tweede aanpassing die in de wet Patiëntenrechten zou kunnen worden aangebracht heeft betrekking op het dossier van een nog levende patiënt. De Ombudsdienst is vrij tevreden met het nieuwe artikel 33 van de Kwaliteitswet, dat ingaat op een aantal aanbevelingen, en dat bepaalt wat een patiëntendossier moet omvatten. Maar voor wat de toegang tot het dossier zelf betreft, en meer bepaald de toegang tot de persoonlijke notities, zou wel een en ander kunnen gewijzigd worden.

Aujourd'hui, le patient n'a pas d'accès aux annotations personnelles du professionnel de santé. En pratique, ces annotations sont d'ailleurs souvent source d'une grande confusion. La notion d'annotations personnelles n'est pas très bien comprise par les professionnels. En effet, certains considèrent trop rapidement certaines annotations comme des annotations personnelles, alors que d'autres pensent que les observations manuscrites sont *de facto* des annotations personnelles. Mais une annotation manuscrite en lien direct avec l'état de santé du patient, par exemple, doit effectivement pouvoir être communiquée au patient si celui-ci en fait la demande.

En résumé, étant donné que ces annotations personnelles sont une source de confusion majeure en pratique, on pourrait se demander s'il ne serait pas préférable de supprimer le principe de l'accès indirect à ces annotations. Cette suppression se justifierait également d'un point de vue juridique, en particulier à la lumière du RGPD, qui dispose que l'exception thérapeutique est la seule restriction applicable au droit d'accès du patient à son dossier, ce qui a d'ailleurs été confirmé par la loi du 30 juillet 2018 mettant en œuvre le RGPD, qui dispose que l'exception thérapeutique est conforme au RGPD.

L'accès au dossier est donc limité lorsque le professionnel des soins de santé craint que la possibilité, pour le patient, d'accéder à son dossier lui soit fortement préjudiciable, et présente pour ce dernier plus d'inconvénients que d'avantages. Le RGPD ne prévoit en revanche pas la possibilité d'accorder un accès limité aux annotations personnelles présentes dans le dossier. Outre l'existence d'une forte confusion au sujet de l'accès aux annotations personnelles, cette question juridique amène le Médiateur fédéral à suggérer la possibilité que ce principe soit supprimé.

Ensuite, le Médiateur fédéral demande des précisions au sujet des données fournies à propos des tiers. En effet, lorsqu'un dossier contient des données concernant un tiers, il ne peut pas être partagé avec le patient. Il peut par exemple arriver, en cas de thérapie familiale, que le dossier du patient mentionne les noms de plusieurs membres de sa famille. Mais la confusion est également totale à ce sujet. Certains professionnels ne savent pas s'ils doivent opérer une distinction entre les données à caractère personnel des tiers, les données fournies par les tiers, etc.

Sans entrer davantage dans les détails, le Médiateur fédéral souhaite proposer de s'inspirer à cet égard de la législation luxembourgeoise qui, en ce qui concerne le traitement des données relatives aux tiers, est parvenue à formuler les choses correctement. En effet, cette législation opère une distinction claire entre les données

Momenteel heeft de patiënt geen toegang tot de persoonlijke notities van de beroepsbeoefenaars. In de praktijk zijn deze persoonlijke notities trouwens aanleiding tot heel wat verwarring. Ze worden helemaal niet goed begrepen door de beroepsbeoefenaars. Sommigen beschouwen bepaalde notities te snel als persoonlijke notities, anderen denken dat handgeschreven opmerkingen hetzelfde betekenen als persoonlijke notities. Maar als het bijvoorbeeld gaat over een handgeschreven notitie die rechtstreeks verband houdt met de gezondheidstoestand van de patiënt, dan moet die uiteraard aan de patiënt kunnen worden kenbaar gemaakt als die er om vraagt.

Kortom, gezien het feit dat deze persoonlijke notities in de praktijk tot zoveel verwarring leiden, kan men zich de vraag stellen of het principe van de onrechtstreekse toegang tot deze notities niet beter zouden worden geschrapt. Ook juridisch zou een dergelijke schrapping zich verrechtvaardigen, meer bepaald in het kader van de GDPR. Die voorziet enkel de therapeutische exceptie als beperking voor de rechtstreekse toegang tot het dossier, hetgeen trouwens werd bevestigd in de wet van 30 juli 2018 tot uitvoering van de GDPR, die stelt dat de therapeutische exceptie in lijn is met de GDPR.

De toegang tot een dossier wordt aldus beperkt wanneer het gaat om een situatie waarin een beroepsbeoefenaar vreest dat het toegang verlenen tot het dossier van de patiënt voor deze laatste zeer belastend zou zijn, en hem meer nadelen dan voordelen zou bezorgen. De GDPR voorziet daarentegen niet in een beperkte toegang tot de persoonlijke notities in een dossier. Dit juridisch aspect, naast het feit dat er heel wat verwarring heerst rond de toegang tot de persoonlijke notities, brengt de Ombudsdienst er toe om te suggereren dat dit principe mogelijk geschrapt kan worden.

Verder vraagt de Federale Ombudsdienst ook meer duidelijkheid rond de gegevens die over derden worden verstrekt. Indien er in een dossier gegevens over een derde staan dan mogen die niet met de patiënt worden gedeeld. Zo kan het bijvoorbeeld gebeuren dat bij een gezinstherapie verschillende namen van familieleden in een patiëntendossier voorkomen. Maar ook hier heerst verwarring alom. Sommige beroepsbeoefenaars weten niet of ze het verschil moeten maken tussen persoonsgegevens van een derde en gegevens verstrekt door een derde enzovoort.

Zonder verder in detail te treden wil de Ombudsdienst hieromtrent voorstellen om zich te laten inspireren door de wetgeving van het Groothertogdom Luxemburg, die voor wat betreft de behandeling van gegevens met betrekking tot derden de zaken goed heeft weten te formuleren. De wetgeving maakt duidelijk het verschil

liées à l'identité des tiers et les informations fournies par les tiers, qui peuvent être communiquées aux patients si elles présentent un lien avec son état de santé.

Après ces modifications mineures et plutôt techniques qui pourraient être apportées à la législation, Mme Verhaegen évoque une recommandation relative à la professionnalisation des services de médiation. Il s'agit d'un point récurrent des rapports annuels du Médiateur fédéral qui a aussi fait l'objet d'un avis de la Commission des droits du patient en 2017.

Cet avis met en évidence l'apport des services de médiation en matière de droits du patient, notamment l'écoute et l'aide aux patients lorsqu'ils ne savent pas toujours à qui s'adresser en raison des difficultés qu'ils traversent. Les services de médiation offrent la possibilité aux professionnels et aux patients de communiquer entre eux, de trouver des solutions aux problèmes du patient, même s'ils ne sont pas toujours d'accord.

En un sens, on touche au caractère humain des soins. Le service de médiation parvient souvent à dissiper les malentendus, à fournir au patient une meilleure explication, ou à l'aider concrètement par un geste financier symbolique ou par l'attribution d'un dossier.

Les services de médiation ont de nombreux autres avantages, notamment le fait que dans les hôpitaux, par exemple, ils sont très proches dans le cadre du dialogue, qu'ils peuvent contacter rapidement les patients et les professionnels et organiser une concertation. Le fait également qu'ils offrent leurs services gratuitement présente également un certain nombre d'avantages, dès lors que les autorités fédérales apportent un soutien financier aux hôpitaux dans ce domaine.

Pour autant, les services de médiation présentent également un certain nombre de limites. Ainsi, le service de médiation n'intervient que si les deux parties le demandent. Un professionnel ne peut être forcé à prendre part à un dialogue, et le service de médiation ne peut prendre parti. Cette neutralité est d'ailleurs une question très délicate. C'est pourquoi le Service de médiation fédéral et les services de médiation dans les hôpitaux appellent de leurs vœux un statut spécial pour le service de médiation local, dans les hôpitaux et dans les soins de santé mentale.

tussen aan de identiteit van derden verbonden gegevens en informatie verstrekt door derden, die aan de patiënt mag worden meegedeeld indien ze verband houdt met diens gezondheidstoestand.

Na deze eerder technische, kleinere wijzigingen die aan de wet kunnen worden aangebracht, gaat mevrouw Verhaegen in op een aanbeveling betreffende de professionalisering van de ombudsdiensten. Dit is een punt dat herhaaldelijk aan bod is gekomen in de jaarverslagen van de Federale Ombudsdienst, en het was ook het voorwerp van een advies van de Commissie voor de Rechten van de Patiënt dat dateert van 2017.

Dit advies wijst op datgene wat de ombudsdiensten bijbrengen op het vlak van de rechten van de patiënt, onder meer door te luisteren naar de patiënt en door hem te helpen, daar waar hij door de moeilijke situatie waarin hij zich bevindt niet altijd weet toch wie hij zich moet richten. De ombudsdiensten bieden de mogelijkheid aan zowel de beroepsbeoefenaar als aan de patiënt om met mekaar te communiceren, om zelf een aantal oplossingen uit te werken om de problemen van de patiënt uit de weg te ruimen, ook al zijn beiden het niet altijd met elkaar eens.

Men komt in zekere zin met het menselijke karakter van de zorg in aanraking. De ombudsdienst slaagt er veelal in om misverstanden uit de weg te werken, de patiënt een en ander beter toe te lichten, of om hem door een of andere symbolische financiële geste of door de toewijzing van een dossier concreet te helpen.

Er zijn nog tal van andere voordelen verbonden aan ombudsdiensten, met name het feit dat ze bijvoorbeeld in de ziekenhuizen erg dicht staan bij de dialoog, dat ze zowel de patiënt als de beroepsbeoefenaars snel kunnen contacteren en onderling overleg kunnen organiseren. Ook het feit dat ze hun diensten kosteloos aanbieden, aangezien de federale overheid op dit vlak de ziekenhuizen financieel ondersteunt, biedt een aantal voordelen.

De ombudsdiensten kennen echter ook een aantal beperkingen. Zo is de ombudsdienst er enkel indien beide partijen er om vragen. Een beroepsbeoefenaar kan niet verplicht worden deel te nemen aan een dialoog, en de ombudsdienst kan ook geen partij kiezen. Deze neutraliteit is trouwens een zeer delicate aangelegenheid. Vandaar ook dat de Federale Ombudsdienst en de ombudsdiensten in de ziekenhuizen een speciaal statuut zouden willen voor de lokale ombudsdienst, in de ziekenhuizen en in de geestelijke gezondheidszorg.

Ce statut serait comparable à celui du conseiller en prévention dans une entreprise. De cette manière, le personnel du service de médiation dans un hôpital se verrait attribuer un statut spécifique qui le distinguerait du reste du personnel hospitalier, et il serait également clair pour la direction qu'il remplit un rôle spécial.

Un autre problème auquel sont confrontés les services de médiation est le fait que ses membres ne sont pas tenus de suivre une formation. Ils sont amenés à intervenir à tout moment dans une relation entre le patient et le professionnel. Ils doivent respecter le secret professionnel et être capables d'écouter. Ils doivent gérer les conflits et, en même temps, ils sont censés exercer une certaine autorité sur les professionnels, ils doivent être discrets et rester neutres. Tout cela nécessite, selon Mme Verhaegen, une certaine formation, et le Service de médiation fédéral demande qu'au moins un certain nombre d'heures par an soient réservées à ce type de formation obligatoire.

Par ailleurs, un code de bonnes pratiques devrait être élaboré afin d'harmoniser les différentes pratiques utilisées par les services de médiation dans les centres de soins. Comme indiqué d'ailleurs dans l'avis de la Commission des droits du patient de 2017, le service de médiation appelle dès lors à la création d'une sorte d'organe pour guider les services de médiation.

En tout état de cause, il faut aller beaucoup plus loin dans l'encadrement des services de médiation que ce n'est le cas actuellement. Pour cela, il faut également que les niveaux politiques collaborent. Le Service de médiation fédéral demande dès lors que le statut des services de médiation soit examiné lors de la Conférence Interministérielle Santé publique.

En dehors du secteur hospitalier, il y a aussi beaucoup à faire. Des moyens supplémentaires sont nécessaires, notamment dans les maisons de repos et les centres de soins, où les personnes âgées vulnérables restent plus longtemps dans le même établissement de soins et ont souvent peur de porter plainte. Il faut des antennes locales et des services de médiation de quartier plus proches des gens.

La situation est également assez complexe ici, car les questions de financement et les droits des patients sont une matière fédérale, mais le secteur des maisons de repos est devenu une compétence régionale. Il faut espérer qu'un accord pourra encore être trouvé pour

Dit statuut zou vergelijkbaar zijn aan dat van de preventieadviseur in een onderneming. Op die manier zou het personeel van de ombudsdienst in een ziekenhuis een specifiek statuut toebedeeld krijgen dat zich onderscheidt van dat van de andere personeelsleden van het ziekenhuis, en zou het ook naar de directie duidelijk zijn dat zij een bijzondere rol vervullen.

Een ander probleem waarmee de ombudsdiensten te maken krijgen is het feit dat zij niet verplicht worden om een opleiding te volgen. Zij worden van het ene op het andere moment in een relatie gegooid tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar. Ze moeten daarbij het beroepsgeheim respecteren en tevens in staat zijn om te kunnen luisteren. Ze moeten aan conflictbeheersing doen en tegelijk worden ze geacht om een zekere autoriteit uit te oefenen tegenover de beroepsbeoefenaars, ze moeten discreet zijn en neutraal blijven. Dit alles vergt volgens mevrouw Verhaegen toch een zekere vorm van opleiding, en de Federale Ombudsdienst vraagt dan ook om ten minste een aantal uren per jaar in een dergelijke verplichte vorming te voorzien.

Daarnaast zou er eveneens een code van goede praktijken moeten opgesteld worden, om de verschillende praktijkvormen die door de ombudsdiensten in de zorgcentra worden gebruikt te harmoniseren. Net zoals dat trouwens in het advies van de Commissie voor de Rechten van de Patiënt van 2017 staat vermeld, vraagt de Ombudsdienst daarom dat er een soort orgaan zou worden opgericht, om de ombudsdiensten te sturen.

Men moet in elk geval veel verder gaan op het vlak van de omkadering van de ombudsdiensten dan momenteel het geval is. Daarvoor is het ook nodig dat de beleidsniveaus samenwerken. De Federale Ombudsdienst vraagt dan ook dat het statuut van de ombudsdiensten besproken wordt op de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid.

Buiten de ziekenhuissector is er verder ook nog heel wat te doen. Er is nood aan meer middelen, meer bepaald voor wat betreft de rusthuizen en de zorgcentra, waar kwetsbare ouderen gedurende een langere periode in dezelfde zorginstelling vertoeven, en veelal bang zijn om klacht in te dienen. Er is nood aan lokale antennes, en buurtgebonden ombudsdiensten die dicht bij de mensen staan.

Ook hier is de toestand vrij complex, omdat financieringskwesties en de rechten van de patiënt een federale materie zijn, maar de sector van de rusthuizen intussen een gewestelijke bevoegdheid is geworden. Hopelijk kan men toch tot een akkoord kan komen om lokale

mettre en place des services de médiation locaux au profit des patients qui se trouvent dans des maisons de repos.

Le Service de médiation fédéral demande également que la loi Droits des patients prenne en compte le principe de la confidentialité du service de médiation, ce qui n'est pas encore le cas. Ce principe est pourtant lié de manière assez fondamentale à la fourniture d'un service de médiation. Dans le contexte de la loi sur les droits des patients, le service de médiation demande que plus de clarté soit fournie à ce sujet, afin que non seulement le service de médiation, mais aussi les parties impliquées s'engagent à ne pas divulguer les informations confidentielles échangées dans le cadre du dialogue mutuel, au détriment de l'autre partie.

Comme indiqué précédemment, outre les services de médiation, il existe de nombreuses autres instances qui peuvent gérer les plaintes, tels que le FMA, l'Ordre des médecins ou l'Autorité de protection des données. Cette liste sera bientôt complétée par la Commission de contrôle qui sera mise en place dans le cadre de la loi Qualité. Il est important que les instances mentionnées gagnent en visibilité. Actuellement, il n'est pas facile pour les patients de savoir à quelle instance ils peuvent s'adresser dans une situation donnée.

Dans son rapport annuel 2021, le Service de médiation fédéral a dressé une liste de toutes les instances, avec leurs fonctions et coordonnées respectives. Il est éventuellement aussi possible de renforcer le rôle informatif du Service de médiation fédéral sur ce plan, et de lui faire jouer le rôle de point de contact national pour informer les patients sur les différentes instances chargées de gérer les plaintes.

Enfin, il est également nécessaire de tenir compte d'une nouvelle réalité, à savoir l'échange de données entre professionnels à des fins thérapeutiques. Il s'agit d'une question très complexe, qui est réglée par des législations relevant de différents niveaux.

Il convient de garder à l'esprit qu'un professionnel ne peut pas partager n'importe quelle donnée, pas même avec un collègue qui doit traiter le même patient. Le principe du secret partagé comprend de nombreuses conditions qui doivent être remplies lors du partage de données. Par exemple, il doit s'agir de professionnels qui ont la même relation thérapeutique avec le patient. En outre, un professionnel qui consulte des informations sur un réseau où des données sont échangées ne peut utiliser que les données qu'il juge utiles et nécessaires

ombudsdiensten in het leven te roepen ten behoeve van de patiënten die zich in rusthuizen bevinden.

De Federale Ombudsdienst vraagt verder dat de wet Patiëntenrechten eveneens zou rekening houden met het principe van de vertrouwelijkheid van de ombudsdienst, hetgeen momenteel nog niet het geval is. Dit principe is nochtans vrij fundamenteel verbonden met het leveren van een ombudsdienst. In het kader van de wet Patiëntenrechten vraagt de Ombudsdienst dan ook dat men hieromtrent meer klaarheid zou scheppen, zodat dat niet alleen de ombudsdienst, maar ook de betrokken partijen zich zouden engageren om geen vertrouwelijke informatie, die uitgewisseld wordt in het kader van de onderlinge dialoog, in het nadeel van de andere partij te verspreiden.

Zoals reeds eerder gesteld, zijn er naast de ombudsdiensten tal van andere instanties die klachten kunnen beheren, zoals het FMO, de Orde der artsen of de Gegevensbeschermingsautoriteit. Deze lijst zal weldra nog worden vervolledigd door de Toezichtscommissie die in het kader van de Kwaliteitswet zal worden opgericht. Het is van belang dat de vermelde instanties beter zichtbaar worden. Voor de patiënten is het momenteel niet eenvoudig te weten in welke situatie ze op welke instantie een beroep kunnen doen.

De Federale Ombudsdienst heeft in haar Jaarverslag 2021 een lijst opgemaakt van alle instanties, met hun respectievelijke functies en contactgegevens. Het is eventueel ook mogelijk om de informatieve rol van de Federale Ombudsdienst op dit vlak te versterken, en het te doen fungeren als een nationaal contactpunt, teneinde de patiënten te informeren over de verschillende instanties die verantwoordelijk zijn voor het beheer van klachten.

Ten slotte is het noodzakelijk om ook rekening te houden met een nieuwe realiteit, zijnde de uitwisseling van gegevens tussen beroepsbeoefenaars voor therapeutische doeleinden. Het gaat om een zeer complexe materie, die betrekking heeft op wetgeving op verschillende niveaus.

Men moet goed beseffen dat een beroepsbeoefenaar niet eender welke gegevens kan delen, zelfs niet met een collega die dezelfde patiënt moet behandelen. Het principe van het gedeeld geheim omvat tal van voorwaarden waaraan men moet voldoen bij het delen van gegevens. Het moet bijvoorbeeld gaan om beroepsbeoefenaars die een zelfde therapeutische relatie hebben met de patiënt. Een beroepsbeoefenaar die informatie raadpleegt op een netwerk waarop gegevens worden uitgewisseld mag ook enkel die gegevens gebruiken

pour son traitement. De plus, il doit aussi s'assurer que le patient est d'accord, ou du moins qu'il ne s'oppose pas au partage de données.

Mme Sophie Ombelet donne ensuite quelques exemples de plaintes reçues par le Service de médiation fédéral en la matière.

Ainsi, il y a eu le cas d'une patiente dont le médecin généraliste s'était permis d'accéder à son dossier pour des raisons privées. Il y a également eu le cas d'une patiente dont l'information génétique a été partagée entre hôpitaux sans son consentement.

Ce genre de cas d'accès non sollicité à un dossier ont conduit le Service de médiation fédéral à formuler un certain nombre de recommandations dans son rapport annuel 2021.

Par exemple, il a recommandé que les gestionnaires de réseau fassent tout leur possible pour informer les patients sur la manière dont se déroulent les échanges de données au sein de leur réseau. S'il y avait plus de transparence, les patients seraient plus rassurés et auraient davantage confiance dans les soins qu'ils reçoivent.

Il est également important de sensibiliser et de former les professionnels à la protection de la vie privée des patients. Ils croient parfois que le simple fait de travailler dans un établissement de soins leur permet de consulter les données d'un patient.

Une recommandation importante pour favoriser la confiance des patients est de prévoir un renforcement supplémentaire de la loi sur l'accès aux données des patients. Selon le Service de médiation fédéral, la loi devrait fournir des garanties supplémentaires pour interdire l'accès non autorisé à certaines données sensibles ou protégées par le secret professionnel.

La loi devrait également être plus détaillée en ce qui concerne l'accès en ligne aux informations médicales. La loi ne donne pas encore aux patients le droit d'obtenir tout type d'information en ligne, et la question se pose de savoir s'il faut leur donner cette possibilité ou non, et comment le leur faire savoir.

Actuellement, les patients peuvent accéder aux informations déjà partagées s'ils ont donné leur consentement. Faut-il aller plus loin et rendre toutes les informations disponibles? Qu'en est-il des informations concernant

die hij nuttig en noodzakelijk acht voor zijn behandeling. Daarenboven moet hij ook nog zeker zijn dat de patiënt met dit alles akkoord gaat, of dat die zich tenminste niet verzet tegen het delen van gegevens.

Mevrouw Sophie Ombelet geeft vervolgens enkele voorbeelden van klachten die de Federale Ombudsdienst in dit verband heeft ontvangen.

Zo was er het geval van een patiënt van wie de huisarts zich om privéredenen toegang had verleend tot haar dossier. Er was ook een geval van een patiënt van wie genetische informatie werd gedeeld tussen ziekenhuizen, zonder haar toestemming.

Dergelijke gevallen van ongevraagde toegang tot een dossier hebben de Federale Ombudsdienst ertoe gebracht om in het Jaarverslag 2021 een aantal aanbevelingen te doen.

Zo is er de aanbeveling dat netwerkbeheerders hun uiterste best moeten doen om de patiënt in te lichten omtrent de manier waarop de gegevensuitwisseling plaatsvindt binnen hun netwerk. Indien men met meer transparantie zou te werk gaan, zou de patiënt zich meer gerustgesteld voelen, en meer vertrouwen hebben in de hem verstrekte zorgen.

Het komt er daarbij eveneens op aan om de beroepsbeoefenaars te sensibiliseren en op te leiden omtrent de bescherming van het privéleven van de patiënt. Zij zijn soms de mening toegedaan dat het feit dat zij werkzaam zijn in een zorginstelling hen zonder meer toelaat om de gegevens van een patiënt te raadplegen.

Een belangrijke aanbeveling om het vertrouwen van de patiënt te bevorderen is het voorzien van een bijkomende versterking van de wetgeving op het vlak van de toegang tot de gegevens van de patiënt. De wet moet volgens de Federale Ombudsdienst bijkomende garanties voorzien om een niet-geoorloofde toegang tot bepaalde gevoelige of door het beroepsgeheim beschermde gegevens te verbieden.

De wet zou daarenboven meer in detail moeten gaan voor wat betreft de online toegang tot medische informatie. De wet geeft de patiënt momenteel nog niet het recht om online elke vorm van informatie in te winnen, en de vraag kan gesteld worden of men hem die mogelijkheid moet geven of niet, en hoe men hem daarover moet inlichten.

Momenteel heeft de patiënt toegang tot reeds gedeelde informatie indien hij daar de toestemming voor heeft gegeven. Moet men hierin verder gaan, en alle informatie ter beschikking stellen? Wat moet er gebeuren met de

les mineurs? Que se passe-t-il s'il n'y a plus de contact entre le patient et le professionnel?

Enfin, il est également important de prévoir plus en détail comment, dans la pratique, une personne peut consentir au partage de données, spécialement dans les réseaux à grande échelle, où ce consentement doit être très explicite. Dans les petits réseaux, on pourrait peut-être partir du principe que le patient a donné son consentement à moins qu'il ne l'ait explicitement refusé.

Dans tous les cas, il faut garantir qu'un patient puisse s'opposer au partage de données. À cet égard, le Service de médiation fédéral se réfère aux législations française et luxembourgeoise, qui peuvent être une source d'inspiration dans ce domaine.

B. Questions et observations des membres

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) demande quelles démarches la commission Santé pourrait entreprendre pour ajouter une section sur les soins de santé mentale à la loi sur les droits des patients.

En ce qui concerne le dossier de l'enfant mineur décédé, Mme Depoorter se demande si des problèmes ne se posent pas également dans le cas de parents divorcés.

Mme Depoorter elle-même a déjà déposé une proposition de résolution visant à réformer le Fonds des accidents médicaux (FAM), dont on sait que le fonctionnement est plutôt laborieux. L'une des propositions à cet égard est de transmettre directement au FAM les plaintes adressées aux services de médiation, afin d'avoir une meilleure vue d'ensemble du type de plaintes déposées.

L'intervenante souhaiterait savoir s'il serait effectivement utile de développer ce type de système afin de pouvoir mieux collecter les données. Les orateurs ont déclaré que la visibilité des plaintes devrait être améliorée, spécialement au niveau national. Pourrait-on atteindre cet objectif au moyen d'une réforme du FAM?

La nécessité d'une conférence interministérielle sur les droits du patient a également été évoquée. Le domaine de la santé publique est morcelé. S'il est évident qu'il convient de mieux collaborer, Mme Depoorter estime qu'un transfert de la santé publique à un seul niveau, le niveau flamand, serait nettement mieux pour les patients et pour le traitement des plaintes.

information concernant les mineurs? Que se passe-t-il s'il n'y a plus de contact entre le patient et le professionnel?

Het is ten slotte ook van belang om meer in detail te gaan bepalen hoe iemand in de praktijk toestemming kan verlenen tot het delen van gegevens, met name in grootschalige netwerken, waar een dergelijk akkoord zeer expliciet moet zijn. In kleinere netwerken kan men er dan misschien weer van uitgaan dat de patiënt zijn akkoord geeft tenzij hij dat expliciet niet heeft gedaan.

In elk geval moet de garantie geleverd worden dat een patiënt zich kan verzetten tegen het delen van gegevens. Wat dat betreft verwijst de Federale Ombudsdienst graag naar de Franse en Luxemburgse wetgevingen, die op dit vlak een bron van inspiratie kunnen vormen.

B. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) vraagt welke stappen de commissie Gezondheid kan nemen om een luik over geestelijke gezondheidszorg toe te voegen aan de wet op de patiëntenrechten.

Aangaande het dossier van het overleden minderjarig kind vraagt mevrouw Depoorter zich af of er eveneens problemen zijn als het gaat om gescheiden ouders.

Mevrouw Depoorter heeft zelf reeds een voorstel van resolutie ingediend tot hervorming van het Fonds Medische Ongevallen (FMO), waarvan geweten is dat de werking nogal stroef verloopt. Een van de voorstellen in dit verband heeft betrekking op het rechtstreeks doorsturen naar het FMO van klachten die worden gericht aan ombudsdiensten, om zodoende een beter overzicht te krijgen van het soort klachten dat wordt ingediend.

De spreekster zou willen weten of het inderdaad nut heeft om een dergelijk systeem te ontwikkelen om de data beter te kunnen verzamelen. Er werd door de sprekers gesteld dat de zichtbaarheid van de klachten moet worden verbeterd, met name op nationaal niveau. Zou dit misschien kunnen worden bereikt door een hervorming van het FMO?

Er werd ook gesproken over de nood aan een interministeriële conferentie rond de rechten van de patiënt. Er is een versnippering op het vlak van de volksgezondheid. Het ligt voor de hand dat er beter moet worden samengewerkt. Maar volgens mevrouw Depoorter zou een overheveling van het domein volksgezondheid naar één enkel niveau, het Vlaamse niveau, veel beter zijn voor de patiënten en voor de behandeling van de klachten.

M. Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) revient sur la proposition de résolution DOC 55 1040, qui visait à accroître la notoriété des droits du patient et à les renforcer. Force était de constater lors des premières auditions que la loi relative aux droits du patient est dépassée par l'actualité, alors que la loi qualité évolue, notamment en ce qui concerne l'importante question du consentement à propos des données médicales.

Le consentement au traitement des données continue pour l'instant à être inscrit dans la loi relative aux droits du patient. On peut se demander s'il ne conviendrait pas de transférer une partie de la loi qualité dans cette loi. En tout cas, les deux lois continuent à coexister et il se pourrait que de nombreux patients ne sachent même pas que différentes lois existent.

Si l'on songe à la visibilité de la législation, il est clair qu'il est très compliqué d'établir le lien entre ces deux lois. Les différentes compétences de la Commission fédérale "Droits du patient" et la future création de la Commission de contrôle ne feront qu'accroître cette complexité pour le patient.

Par ailleurs, Mme Hennuy demande s'il n'est pas nécessaire de définir les termes "personne de confiance" et "représentant" sur le plan juridique dans la loi relative aux droits du patient, afin que leur définition corresponde à celle de la loi sur l'euthanasie, en matière de santé mentale, etc. Cette démarche permettra de mieux définir qui est effectivement une personne de confiance dans toute la législation.

Mme Laurence Zanchetta (PS) formule une première observation à propos de l'intervention de M. Goffin, qui a indiqué que la législation devait accorder une place centrale au libre choix du patient. Il importe donc de déterminer comment garantir ce libre choix.

Les droits numériques du patient ont également été évoqués. Faut-il nourrir des inquiétudes spécifiques à propos de ce thème? Il a été indiqué que d'aucuns risquent d'être noyés dans la masse de données, en particulier s'il s'agit de partager ces données. Comment les droits du patient peuvent-ils être garantis à cet égard?

Peut-on affirmer que la politique de gestion des plaintes est trop disparate? Les orateurs pourraient-ils s'exprimer à ce sujet?

Mme Verhaegen a évoqué la nécessité de faire mieux connaître la loi relative aux droits du patient auprès des professionnels de la santé et des patients. Comment

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) komt terug op het voorstel van resolutie DOC 55 1040, dat de bedoeling had om de rechten van de patiënt beter bekend te maken en ze kracht bij te zetten. Wat opviel bij de eerste hoorzittingen was dat de wet Patiëntenrechten achterop loopt op de actualiteit, terwijl de Kwaliteitswet daarentegen wel evolueert, met name voor wat betreft de belangrijke kwestie rond de toestemming aangaande de medische gegevens.

De toestemming voor de behandeling van gegevens blijft vooralsnog een onderdeel van de wet Patiëntenrechten. Men kan zich de vraag stellen of een deel van de Kwaliteitswet niet naar deze wet moet worden overgeheveld. In elk geval blijven de twee wetten naast mekaar bestaan, en het zou kunnen dat tal van patiënten niet eens weten dat er verschillende wetten zijn.

Als men denkt aan de zichtbaarheid van de wetgeving, dan is het duidelijk dat het verband tussen de twee wetten zeer complex is. De verschillende competenties van de Commissie voor de rechten van de patiënt, en de Toezichtcommissie die zal worden opgericht, zullen de complexiteit voor de patiënt enkel nog doen toenemen.

Verder zou mevrouw Hennuy nog willen weten of het niet nodig is om de termen vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger juridisch te omschrijven in de wet Patiëntenrechten, zodat ze dezelfde betekenis krijgen als in de Euthanasiewet, op het vlak van de geestelijke gezondheid, enzovoort. Zo kan men beter bepalen wie daadwerkelijk een vertrouwenspersoon is in de gehele wetgeving.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) heeft een eerste bemerking met betrekking tot de interventie van de heer Goffin. Deze spreker gaf aan dat de keuzevrijheid van de patiënt centraal moet staan in de wetgeving. Het komt er op aan om te bepalen hoe dit kan worden gegarandeerd.

Er werd eveneens gesproken over de digitale rechten van de patiënt. Moet men zich specifiek zorgen maken voor wat dit thema betreft? Er werd aangehaald dat het risico bestaat dat mensen zich niet kunnen vinden in de massa gegevens, en meer bepaald als het gaat om het delen van die gegevens. Hoe kunnen de rechten van de patiënt in dit opzicht gevrijwaard worden?

Kan men stellen dat het klachtenbeleid te dispaaraat is? Kunnen de sprekers hierover verder toelichting geven?

Mevrouw Verhaegen had het verder over de noodzaak om de wet Patiëntenrechten beter bekend te maken bij beroepsbeoefenaars en patiënten. Hoe moet dit worden

faire? Est-il nécessaire de lancer une nouvelle campagne de sensibilisation? Comment améliorer la visibilité des instances concernées? Il serait du reste intéressant de pouvoir disposer de chiffres concrets en ce qui concerne les connaissances qu'ont les patients de la loi relative aux droits du patient ou de l'existence de services de médiation qui peuvent leur prêter assistance. D'une manière générale, on peut se demander s'il n'est pas nécessaire de mieux accompagner le patient.

Quant à l'éventuelle suppression de l'accès limité aux annotations personnelles, Mme Zanchetta voudrait obtenir plus de détails.

Enfin, l'intervenante aurait également voulu en savoir plus sur le partage des données entre professionnels de la santé. Comment faut-il l'organiser et comment donner au patient la garantie que ses données personnelles seront protégées? On a l'impression que le patient n'a plus le contrôle de ses données personnelles. Sait-il ce qu'il advient de ses données, qui les utilise? Mme Verhaegen a déclaré que le patient a le droit de le savoir, mais doit-il en faire lui-même la demande, ou n'est-il pas possible de faire en sorte que les professionnels de la santé le fassent systématiquement savoir?

Mme Dominiek Snelpe (VB) souhaite soumettre à M. Goffin une citation d'une interview parue récemment dans le *Artsenkrant* dans laquelle il déclarait que l'un des défauts de la loi relative aux droits du patient est qu'elle n'est pas assortie d'un mécanisme de sanction lorsqu'aucune médiation n'est possible. Il estime néanmoins que la loi est bel et bien efficace puisque ces vingt dernières années, nombre de juges se sont prononcés sur la base de la loi. Mais, aux dires de M. Goffin, il pourrait être utile de prévoir, outre la loi, un organe un peu plus "pugnace". Pourrait-il fournir de plus amples explications et préciser à quel organe il songe en particulier?

S'agissant des soins de santé mentale, M. Goffin a évoqué un chapitre distinct dans la loi relative aux droits du patient. S'agit-il en l'espèce de droits différents des droits du patient dans le cadre des soins somatiques? S'agit-il de droits spécifiques? Comment interpréter cela? Où se situent les problèmes en matière de soins de santé mentale?

L'un des orateurs a également présenté un graphique montrant que les plaintes sont en hausse. Quelle en est la raison? Les services de médiation sont-ils mieux connus du public? Le patient est-il devenu plus assertif ou connaît-il mieux la loi? Cette situation peut également s'expliquer par une diminution de la qualité des soins.

aangepakt? Is een nieuwe sensibiliseringscampagne noodzakelijk? Hoe kan men de betrokken instanties een betere zichtbaarheid verlenen? Het zou in dit verband trouwens interessant zijn om over concrete cijfers te kunnen beschikken omtrent de kennis van de patiënten aangaande de wet Patiëntenrechten, of over het bestaan van ombudsdiensten die hen kunnen bijstaan. Algemeen gezien kan de vraag gesteld worden of het niet nodig is om de patiënt beter te begeleiden.

Rond het eventueel afschaffen van de beperkte toegang tot persoonlijke notities had mevrouw Zanchetta graag ook iets meer details verkregen.

Ten slotte had zij ook van de drie sprekers meer willen weten omtrent het delen van gegevens tussen beroepsbeoefenaars. Hoe moet dit worden georganiseerd, en hoe kan men de patiënt de garantie geven dat zijn persoonlijke gegevens beschermd worden? Men heeft de indruk dat de patiënt niet langer de controle heeft over zijn persoonlijke gegevens. Weet hij wat er met die gegevens gebeurt, wie ze gebruikt? Mevrouw Verhaegen heeft gezegd dat de patiënt het recht heeft om dit te weten, maar moet hij daar zelf om vragen, of kan er niet voor worden gezorgd dat de beroepsbeoefenaars dit systematisch bekend maken?

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) wil de heer Goffin een citaat voorleggen uit een recent interview in de *Artsenkrant*, waarin hij zei dat een van de gebreken van de wet Patiëntenrechten is dat er geen sanctieneringsmechanisme aan verbonden is, indien er geen bemiddeling mogelijk is. Toch is hij van mening dat de wet wel degelijk slagkracht heeft, aangezien de voorbije twintig jaar tal van rechters uitspraak hebben gedaan op basis van de wet. Maar het zou volgens de heer Goffin niet slecht zijn mocht er een orgaan achter zitten met "iets meer tanden". Zou hij hierover nog enige toelichting kunnen verstrekken, en meer bepaald over wel orgaan hij specifiek voor ogen heeft?

Voor wat betreft de geestelijke gezondheidszorg had de heer Goffin het over een apart hoofdstuk in de wet Patiëntenrechten. Gaat het dan over andere rechten dan de rechten van de patiënt in de somatische zorg? Gaat het over specifieke rechten? Hoe moet dit worden geïnterpreteerd? Waar schuilen de problemen inzake de geestelijke gezondheidszorg?

Er werd verder door een van de sprekers een grafiek aangehaald waaruit een stijgende lijn van klachten kon worden afgeleid. Wat is hiervan de onderliggende reden? Zijn de ombudsdiensten beter bekend bij het publiek? Is de patiënt mondiger geworden, of kent hij de wet beter? Het kan ook zijn dat dit te maken heeft met een vermindering van de kwaliteit van de zorg.

Enfin, Mme Sneppe voudrait également évoquer la recommandation visant à mettre en place des antennes locales. Il est évident que plus on se rapproche du patient, plus on augmente l'accessibilité. Mais lorsqu'il s'agit de services de médiation "*intra muros*", on peut s'interroger sur leur degré d'indépendance. Les centres de soins ou les hôpitaux ne font-ils pas pression pour ne pas aller trop vite en besogne? Ne serait-il pas préférable de chercher un lieu indépendant dans ce cas? Comment organiser au mieux tout ça?

M. Daniel Bacquelaine (MR) était présent au moment de l'adoption de la loi relative aux droits du patient en 2002, année au cours de laquelle a également été promulguée la loi sur l'euthanasie. Il se souvient très bien des débats d'alors et a beaucoup travaillé sur ce sujet, de concert avec Magda Aelvoet qui occupait le poste de ministre de la Santé publique. On avait déjà le sentiment à l'époque que la société glisserait vers un monde orwellien mais personne ne pensait que les choses iraient si vite.

M. Bacquelaine émet plusieurs réserves concernant la liberté de choix du patient. Ne serait-il pas utile de redéfinir également les conditions de la déclaration anticipée du patient en ce qui concerne la liberté de choix de ce dernier? Ce problème est très étroitement lié au droit du patient. La déclaration anticipée ne prévoit actuellement pas de droit à l'euthanasie dans le cas d'un patient souffrant de graves problèmes cognitifs ou de démence. À cet égard, on pourrait sans doute revoir les droits du patient.

Pour le reste, plusieurs orateurs ont fortement insisté, notamment Mme Verhaegen, sur une meilleure communication. Force est de constater qu'il pourrait être utile de former les médecins et d'autres professionnels à mieux communiquer. Dans le même temps, nous évoluons de plus en plus dans la voie d'une certaine technicité, ce qui laisse de moins en moins de temps pour dialoguer avec le patient.

Sans vouloir être trop prosaïque, M. Bacquelaine estime toutefois qu'il s'agit également d'un problème de répartition de l'argent. L'acte intellectuel dont relève la communication avec le patient est de moins en moins pris en compte par rapport aux aspects techniques du système de soins. Il serait peut-être bon de faire en sorte que l'acte intellectuel, c'est-à-dire le dialogue entre le patient et le professionnel, reçoive plus de place.

En ce qui concerne les notes personnelles, et si l'on part du principe que le patient doit être le premier à avoir

Ten slotte wil mevrouw Sneppe ook even ingaan op de aanbeveling over het opzetten van lokale antennes. Het ligt voor de hand dat hoe dichter men bij de patiënt staat hoe toegankelijker men is. Maar als het gaat om "*in house*" ombudsdiensten kan men zich de vraag stellen hoe onafhankelijk die diensten dan wel zijn. Wordt er vanuit de zorgcentra of de ziekenhuizen geen druk uitgeoefend om niet te hard van stapel te lopen? Zou het in dit geval niet beter zijn om een onafhankelijk locatie te zoeken? Hoe kan men een en ander zo goed mogelijk organiseren?

De heer Daniel Bacquelaine (MR) was er destijds bij toen de wet Patiëntenrechten in 2002 werd goedgekeurd, het jaar waarin ook de Euthanasiewet is uitgevaardigd. Hij herinnert zich goed de debatten van toen, en heeft samen met Magda Aelvoet, de toenmalige minister van Volksgezondheid, veel werk geleverd rond dit onderwerp. Men had destijds reeds het gevoel dat de maatschappij zou afglijden naar een Orwelliaanse toestand, maar niemand had gedacht dat het zo snel zou gaan.

De heer Bacquelaine heeft een aantal bedenkingen omtrent de vrije keuze van de patiënt. Zou het niet nuttig zijn om met betrekking tot de keuzevrijheid van de patiënt ook de voorwaarden van de voorafgaande wilsverklaring opnieuw te definiëren? Dit probleem houdt zeer nauw verband met het recht van de patiënt. De voorafgaande wilsverklaring voorziet momenteel niet in het recht tot euthanasie van een patiënt die zou te kampen hebben met zware cognitieve problemen of bij dementie. Men kan in dit verband wellicht de rechten van de patiënt herzien.

Er werd verder, met name door mevrouw Verhaegen, sterk aangedrongen op betere communicatie. Het is zeker zo dat een opleiding voor artsen en andere beroepsbeoefenaars omtrent communicatie nuttig kan zijn. Tegelijk evolueren we meer en meer in de richting van een zekere techniciteit. Er blijft minder en minder tijd over voor een dialoog met de patiënt.

Zonder al te prozaïsch te willen worden is de heer Bacquelaine echter van mening dat het hier eveneens gaat over een probleem van verdeling van geld. De intellectuele handeling waarin de communicatie met de patiënt zich situeert krijgt steeds minder aandacht, in verhouding tot de technische aspecten van het zorgsysteem. Het zou wellicht goed zijn er voor te zorgen dat de intellectuele handeling, met andere woorden de dialoog tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar, meer ruimte krijgt.

Voor wat betreft de persoonlijke notities, en als men uitgaat van het principe dat de patiënt de eerste is die

accès à son dossier, il est clair que le sens concret de cette expression peut susciter une certaine confusion. C'est encore plus vrai à l'égard des soins de santé mentale. On pourrait sans doute apporter quelques précisions à cet égard, mais il conviendra cependant d'éviter que cela entraîne un appauvrissement du dossier et que le dossier ne contienne plus que des informations factuelles, sans la moindre référence aux éléments émotionnels que les professionnels souhaiteraient mentionner à propos du patient. Cette dimension devrait certainement être prise en compte si l'intention est d'approfondir les droits du patient.

En ce qui concerne les centres de soins et les maisons de repos, il y a clairement un problème. Il serait peut-être utile de prévoir des médiateurs dans ce domaine, non pas dans tous les centres de soins, mais au niveau des communes. M. Bacquelaine est lui-même bourgmestre d'une commune où quelque 800 personnes résident dans une maison de retraite. La loi assigne un rôle au bourgmestre en ce qui concerne les établissements de soins, et M. Bacquelaine reçoit régulièrement des lettres de patients de sa commune qu'il ne sait pas toujours comment traiter. Il serait peut-être bon que les communes, ou les associations de communes, prévoient un service de médiation pour les maisons de retraite et les centres de soins.

Enfin, en ce qui concerne la protection de la vie privée et l'accès au dossier en ligne du patient, il est clair que le secret médical est progressivement en train de disparaître. La protection des données est aujourd'hui un énorme problème, quelle que soit la façon dont on l'envisage. Il convient donc d'être très clair à propos du consentement et d'insister sur sa nature explicite, plutôt que sur son caractère implicite ou supposé.

Ce point pourrait encore être renforcé dans la loi relative aux droits du patient en clarifiant la notion de consentement pour le partage de données d'un dossier. M. Goffin a indiqué précédemment que quatre patients sur cinq affirment à présent connaître la loi relative aux droits du patient, mais il est très peu probable que tout le monde sache vraiment en quoi le partage du dossier consiste. Selon M. Bacquelaine, la législation doit certainement être renforcée à cet égard.

M. Robby De Caluwé (*Open Vld*) commence par rappeler que plusieurs auditions sont prévues, notamment avec des associations de patients. Par exemple, la *Vlaams Patiëntenplatform*, qui s'exprimera ultérieurement, estime qu'un certain nombre d'éléments font défaut dans la loi relative aux droits du patient.

over zijn dossier moet kunnen beschikken, is het duidelijk dat er een zekere verwarring kan ontstaan over wat onder persoonlijke notities wordt begrepen. Dit is nog meer het geval als het gaat om de geestelijke gezondheidszorg. Men kan hierin wellicht een aantal verduidelijkingen aanbrengen, maar er moet tegelijk wel vermeden worden dat dit tot een verarming van het dossier leidt, en dat het dossier nog enkel feitelijke informatie bevat, zonder enige verwijzing naar de gevoelsmatige aspecten die de beroepsbeoefenaars met betrekking tot de patiënt zouden willen vermelden. Wanneer men dieper wil ingaan op de rechten van de patiënt dan moet hiermee zeker ook rekening worden gehouden.

Met betrekking tot de zorgcentra en de rusthuizen is het duidelijk dat er zich een probleem stelt. Misschien is het op dit vlak nuttig om ombudsdiensten te voorzien, niet in alle zorgcentra, maar op het niveau van de gemeenten. De heer Bacquelaine is zelf burgemeester van een gemeente waar zich zowat 800 mensen in rusthuizen bevinden. De wet voorziet een rol voor de burgemeester met betrekking tot de zorginstellingen, en de heer Bacquelaine ontvangt in zijn gemeente regelmatig brieven van patiënten, waar hij niet steeds iets mee weet aan te vangen. Het zou misschien goed zijn indien er op het niveau van de gemeenten, of de verenigingen van gemeenten, een ombudsdienst zou worden voorzien voor de rusthuizen en zorgcentra.

Tot slot, voor wat betreft de bescherming van het privéleven en de toegang tot het online dossier van de patiënt, is het duidelijk dat het medisch geheim geleidelijk aan verdwijnt. De bescherming van gegevens vormt een enorm probleem vandaag de dag, hoe men het ook draait of keert. Daarom moet men ook heel duidelijk zijn als het om de toestemming gaat, en het expliciete karakter van die toestemming duidelijk in de verf zetten, eerder dan het impliciete of veronderstelde karakter ervan.

Dit aspect zou in de wet Patiëntenrechten verder kunnen versterkt worden, door het verduidelijken van de notie betreffende de toestemming tot het delen van gegevens, van een dossier. De heer Goffin zei eerder dat vier op vijf patiënten nu op de hoogte zeggen te zijn van de wet Patiëntenrechten, maar het valt sterk te betwijfelen of iedereen echt weet wat het delen van een dossier omvat. De wetgeving moet volgens de heer Bacquelaine op dit vlak zeker worden aangescherpt.

De heer Robby De Caluwé (*Open Vld*) begint met te wijzen op het feit dat er verschillende hoorzittingen zijn voorzien, onder andere met de patiëntenverenigingen. Zo ziet het Vlaams Patiëntenplatform, dat later aan bod zal komen, een aantal elementen die niet zijn opgenomen in de wet Patiëntenrechten.

L'association soulève un certain nombre de points intéressants, par exemple concernant le droit à une fin de vie digne, une approche égalitaire de la relation de soins, des soins personnalisés et la possibilité de rectifier des erreurs dans le dossier. Un autre point très important a trait à l'association des aidants proches et de la famille, surtout en cas de maladie chronique, mais toujours avec le consentement du patient. M. De Caluwé souhaiterait connaître l'avis des intervenants à ce sujet.

Depuis l'introduction de la loi relative aux droits du patient, nous avons également vécu une révolution numérique. L'intervenant songe en particulier au *Personal Health Viewer*, qui permet aux patients d'accéder à leurs dossiers médicaux, mais qui nous place face à certains défis. Si certains médecins sont enthousiastes, ils émettent parallèlement une série de critiques. Par exemple, le patient peut consulter son dossier avant de se rendre chez son médecin, puis faire des recherches sur Google. Quels sont les avis des orateurs à propos des défis à relever à cet égard?

Dans le cas de l'exception thérapeutique, le médecin décide de ne pas partager certaines informations avec le patient parce qu'il estime que ce partage pourrait lui nuire. M. De Caluwé aimerait connaître l'opinion des orateurs à ce sujet, notamment en relation avec le *Personal Health Viewer* susmentionné.

Enfin, en ce qui concerne le problème des notes personnelles des médecins, il n'est pas inconcevable que le médecin décide de conserver un dossier séparé avec des observations auxquelles il ne peut pas associer un diagnostic, ou simplement qu'il ne note plus ses observations. Les orateurs peuvent-ils également faire part de leur réaction à ce sujet?

Mme Catherine Fonck (*Les Engagés*) note que M. Goffin s'est exprimé en tant qu'universitaire et non en sa qualité de président de la Commission fédérale "Droits du patient". Peut-on en déduire que la Commission a d'autres propositions? Si celles-ci s'écarteraient des propos tenus par M. Goffin, pourrait-il éventuellement en dire plus à ce sujet? Il serait bon de clarifier cette question afin de connaître la portée réelle de ses propositions.

Mme Fonck souligne que le nombre de plaintes enregistrées dans les hôpitaux est au moins dix fois supérieur au nombre de plaintes introduites auprès du Service de médiation fédéral. Ces chiffres ne tiennent même pas compte des interventions des services de médiation des hôpitaux sans dépôt de plainte effective. Or, grâce à leurs interventions, les services de médiation

Het gaat om een aantal interessante punten, zoals het recht op een waardig levenseinde, een gelijkwaardige benadering in de zorgrelatie, zorgverlening op maat, en het kunnen rechtzetten van dossierfouten. Een heel belangrijk punt is ook het betrekken van de mantelzorgers en de familie, zeker als het gaat om chronische aandoeningen, uiteraard steeds met de goedkeuring van de patiënt. De heer De Caluwé zou graag de visie van de sprekers omtrent deze punten willen kennen.

Sinds de wet Patiëntenrechten tot stand is gekomen hebben we ook een digitale revolutie ondergaan. Men denke daarbij aan de *Personal Health Viewer*. Hierdoor kunnen mensen inzage krijgen in hun medisch dossier, maar dit stelt een aantal uitdagingen. Sommige artsen zijn enthousiast, maar zij plaatsen tegelijk ook een aantal kritische kanttekeningen. Zo kan een patiënt zelf zijn dossier raadplegen voor hij naar de arts gaat, en dan opzoeken doen op Google. Wat is de mening van de sprekers omtrent de uitdagingen in dit verband?

In het geval van de therapeutische exceptie beslist de arts om bepaalde inlichtingen niet met de patiënt te delen omdat hij van mening is dat het delen van die informatie schadelijk zou kunnen zijn voor de patiënt. De heer De Caluwé vraagt zich af hoe de sprekers hier tegenover staan, met name in het kader van de eerder genoemde *Personal Health Viewer*.

Voor wat betreft de problematiek rond de persoonlijke notities van artsen, is het ten slotte niet ondenkbaar dat de arts gaat beslissen om een apart dossier bij te houden, met observaties waaraan hij geen diagnose kan koppelen, of gewoonweg zijn observaties niet langer gaat noteren. Kunnen de sprekers ook hierover hun reactie meegeven?

Mevrouw Catherine Fonck (*Les Engagés*) neemt er akte van dat de heer Goffin heeft gesproken als academicus en niet in zijn hoedanigheid van voorzitter van de Federale Commissie voor de Rechten van de Patiënt. Wil dat zeggen dat die Commissie andere voorstellen zou hebben? Indien die niet in dezelfde lijn liggen als wat hij heeft gezegd, kan hij daarover eventueel meer vertellen? Het zou goed zijn om dit toe te lichten om te weten welke draagwijdte zijn voorstellen effectief hebben.

Mevrouw Fonck wijst op het feit dat het aantal klachten in de ziekenhuizen minstens tien keer hoger ligt dan het aantal klachten dat bij de Federale Ombudsdienst wordt neergelegd. Hierbij wordt nog niet eens rekening gehouden met de tussenkomsten van ombudsdiensten in de ziekenhuizen die gebeuren zonder dat er daadwerkelijk een klacht wordt ingediend. Op deze manier

des hôpitaux jouent un rôle de prévention important en évitant d'éventuelles plaintes.

Le service de médiation fédéral ne pourrait-il pas également remplir un rôle similaire et dans l'affirmative, de quelle manière? La proposition consistant à créer des services de médiation décentralisés, sur le terrain, offre-t-elle une solution à cet égard, ne fût-ce qu'en prévoyant un cadre professionnel pour les services de médiation concernant les maisons de repos?

Il y a par ailleurs de plus en plus de cas limites comme les soins à domicile. S'agit-il d'une compétence des hôpitaux ou non? En effet, de nombreux prestataires de soins non liés à un hôpital interviennent dans ce type de situation. Appartient-il au service de médiation fédéral d'intervenir? Il est possible qu'organiser des services de médiation sur le terrain ne soit pas seulement intéressant pour les maisons de repos, mais également pour cette nouvelle forme de soins.

Il y a aussi de plus en plus de soins pour lesquels le patient quitte l'hôpital le jour même de l'intervention, ce qui signifie qu'il est soigné un jour par un prestataire lié à l'hôpital, mais le jour suivant par son médecin traitant, puis par un infirmier, etc. La situation devient donc de plus en plus complexe. Pour tous ces cas limites, un service de médiation présent sur le terrain serait d'une grande utilité.

Mme Fonck a d'ailleurs déposé une proposition de résolution visant à renforcer le rôle des services de médiation, dans laquelle il est notamment question de la professionnalisation, de la formation, du renforcement de l'autonomie par rapport aux hôpitaux, de la relation avec les maisons de repos, de la conférence interministerielle, d'une série de questions déontologiques, etc.

En ce qui concerne la question de l'accès direct à un dossier pour les parents d'un mineur, il arrive dans certains cas – par exemple, une tentative de suicide ou une maladie rare touchant un mineur – que le patient ne souhaite pas que ses parents consultent son dossier. Mme Fonck se demande dès lors si le mineur ne devrait pas pouvoir interdire l'accès à son dossier dans ce type de situation, notamment lorsqu'il s'agit de mineurs d'un certain âge confrontés à des problèmes familiaux. Dans certains cas de maladies chroniques graves, le dossier médical contient des éléments que le mineur ne veut parfois pas communiquer à ses parents. Il s'agit d'une matière sensible à propos de laquelle elle souhaiterait recueillir l'avis des orateurs.

spelen de ombudsdiensten in de ziekenhuizen nochtans een belangrijke preventieve rol in het vermijden van mogelijke klachten.

Zou de Federale Ombudsdienst ook niet een dergelijke rol kunnen vervullen, en zo ja op welke manier? Biedt het voorstel om te zorgen voor gedecentraliseerde ombudsdiensten op het terrein in die zin een oplossing, al was het maar door voor de rusthuizen een professioneel kader te voorzien voor wat betreft de ombudsdiensten?

Er zijn daarnaast ook steeds meer randgevallen, zoals bijvoorbeeld voor wat betreft de thuiszorg. Gaat het hier dan om een bevoegdheid van de ziekenhuizen of niet? Er komen namelijk tal van zorgverstrekkers tussenbeide die niet met een ziekenhuis zijn verbonden. Moet hier dan de Federale Ombudsdienst tussenkomen? Het zou best kunnen dat het organiseren van ombudsdiensten op het terrein niet enkel voor de rusthuizen interessant is, maar ook voor deze nieuwe vorm van zorgverstrekking.

Zo is er ook steeds meer zorg waarbij de patiënt de dag van de interventie het ziekenhuis verlaat, waarbij hij de ene dag verzorgd wordt door iemand in het ziekenhuis, maar de dag daarop door de huisarts, vervolgens een verpleger, en noem maar op. De situatie wordt dus steeds complexer. Voor al deze randgevallen is een ombudsdienst die op het terrein aanwezig zou zijn van groot nut.

Mevrouw Fonck heeft trouwens een voorstel tot resolutie ingediend om de rol van de ombudsdiensten te versterken, waarin onder meer sprake is van de professionalisering, de opleiding, de versterkte autonomie ten opzichte van de ziekenhuizen, de relatie met de rusthuizen, de interministeriële conferentie, een aantal deontologische aspecten enzovoort.

Voor wat betreft de kwestie van de rechtstreekse toegang tot een dossier door de ouders van een minderjarige, is het zo dat in bepaalde gevallen, bijvoorbeeld bij een zelfmoord of in het geval van een zeldzame ziekte bij minderjarigen, de patiënt niet steeds wil dat de ouders zijn dossier kunnen raadplegen. Mevrouw Fonck vraagt zich daarom af of in dergelijke gevallen de minderjarige niet vooraf de toegang tot zijn dossier moet kunnen verbieden, met name wanneer het gaat om niet al te jonge minderjarigen die te maken hebben met familiale problemen. Soms gaat het over zware chronische ziekten, waarbij het medisch dossier bepaalde zaken vermeldt die de minderjarige niet wil laten weten aan de ouders. Het betreft een gevoelige materie waarover zij graag de mening van de sprekers had ingewonnen.

Enfin, en ce qui concerne les nouvelles tendances technologiques, il est utile non seulement de tenir compte de ce que l'on sait déjà, mais surtout aussi des nombreuses choses à propos desquelles l'on ne sait encore rien. Mme Fonck aimerait demander à M. Goffin s'il a entendu parler d'un cadre de référence sur lequel on pourrait éventuellement se baser pour faciliter le travail à cet égard. Comment peut-on prendre correctement en compte la question de l'innovation?

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) constate que les orateurs s'accordent en grande partie sur le fait que la loi relative aux droits du patient est fondamentalement bien conçue. Il convient toutefois d'apporter quelques ajustements, notamment en ce qui concerne les soins de santé mentale.

Comme déjà évoqué, la loi relative aux droits du patient s'inscrit dans un cadre plus large et Mme Vanpeborgh se demande dès lors s'il ne serait pas préférable d'adapter cette loi dans un cadre législatif plus large, celui de la loi qualité par exemple.

Le droit de plainte est très diffus, avec plusieurs autorités agissant à plusieurs niveaux de pouvoir. Rien qu'au niveau fédéral, la confusion est déjà importante. Ne serait-il dès lors pas préférable de centraliser le droit de plainte?

En outre, une étude de la *Vlaams Patiëntenplatform* a montré que de nombreux patients souhaiteraient également pouvoir consulter leur dossier en ligne. Pour l'heure, la législation ne prévoit pas de quelle manière une copie doit être transmise. Les orateurs savent-ils si cette copie est actuellement déjà transmise par voie électronique? Y a-t-il beaucoup d'endroits où ce n'est pas encore le cas? N'est-il pas également nécessaire d'inscrire le droit à la consultation numérique dans la loi relative aux droits du patient?

On peut affirmer que la médiation constitue généralement la meilleure solution, comme la *Vlaams Patiëntenplatform* l'a confirmé. Cependant, la médiation est parfois insuffisante, notamment lorsque le patient ou le prestataire de soins ne veut pas coopérer. Ne serait-il dès lors pas préférable que le service de médiation fédéral puisse dans ce cas aller plus loin et également traiter des plaintes?

Il convient d'améliorer la visibilité des instances auprès desquelles une plainte peut être déposée. Les patients se perdent dans l'enchevêtrement des instances, mais le fonctionnement de ces instances peut également être remis en question. La question se pose de savoir comment et où la procédure doit être modifiée.

Tot slot, voor wat betreft de nieuwe technologische trends, is het niet alleen goed om rekening houden met datgene wat we reeds weten, maar vooral ook met de vele zaken waarover we nog helemaal niets weten. Mevrouw Fonck zou aan de heer Goffin willen vragen of hij weet heeft van een referentiekader waarop men zich eventueel zou kunnen baseren om het werk op dit vlak te vergemakkelijken. Hoe kan men het aspect innovatie op een correcte manier in aanmerking nemen?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) stelt vast dat de sprekers het grotendeels met mekaar eens zijn over het feit dat de wet Patiëntenrechten fundamenteel goed in mekaar zit. Toch moet er hier en daar wat worden bijgesteld, met name met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg.

De wet Patiëntenrechten past zoals reeds werd aangehaald binnen een breder kader, en mevrouw Vanpeborgh vraagt zich dan ook af of het niet beter is om deze wet in te passen in een ruimer wetgevend kader, zoals bijvoorbeeld de Kwaliteitswet.

Het klachtrecht is zeer diffuus, met verschillende overheden die op verschillende niveaus ageren. Zelfs louter op het federale niveau is er heel wat verwarring. Kan het klachtrecht daarom niet beter worden gecentraliseerd?

Verder blijkt uit onderzoek van het Vlaams Patiëntenplatform dat heel wat patiënten hun dossier ook graag online zouden willen raadplegen. De wetgeving voorziet momenteel niet op welke manier een afschrift moet worden afgeleverd. Hebben de sprekers enig idee of dit afschrift op dit moment reeds digitaal wordt afgeleverd? Zijn er veel plaatsen waar dit nog niet gebeurt? Is het uiteindelijk ook niet nodig om het recht op digitale inzage in de wet Patiëntenrechten te verankeren?

Men kan stellen dat bemiddeling meestal de beste oplossing is. Dat werd ook bevestigd door het Vlaams Patiëntenplatform. Maar soms is de bemiddeling ontoereikend, bijvoorbeeld wanneer de patiënt of de zorgverstreker niet wil meewerken. Zou het dan niet beter zijn dat de Federale Ombudsdienst in dit geval verder kan gaan en ook klachten kan behandelen?

Aangaande de zichtbaarheid van de klachteninstanties dringt zich een verbetering op. Patiënten raken de weg kwijt in het kluwen van instanties. Maar de werking van de instanties zelf kan ook in vraag gesteld worden. De vraag is hoe en waar men de procedure moet wijzigen.

Enfin, une nouvelle législation distincte relative au dossier du patient et au partage des données a été préconisée. Il a été renvoyé à cet égard aux législations française et luxembourgeoise. Ces législations tiennent-elles également compte des patients vulnérables, notamment dans les soins de santé mentale? Les patients en soins de santé mentale ne sont apparemment pas toujours considérés comme vulnérables, mais il est néanmoins important que leurs droits soient également respectés.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) souligne l'importance de la loi relative aux droits du patient, non seulement pour les droits du patient mais aussi pour la pratique quotidienne des prestataires de soins. C'est pourquoi il était très important d'entendre les orateurs vingt ans après l'entrée en vigueur de la loi.

La première question de Mme Rohonyi concerne l'augmentation du nombre de dossiers traités par le Service de médiation fédéral. À quoi peut-on imputer cette augmentation? La crise sanitaire a sans doute joué un rôle, mais sans doute également le manque de personnel soignant et la lourde charge de travail de ce personnel. Le nombre de plaintes ne peut-il dès lors pas être considéré comme un indicateur du manque de personnel dans le secteur des soins? Les orateurs ont d'ailleurs eux-mêmes indiqué qu'une attention accrue pour les besoins des prestataires de soins était un élément important en vue de l'application de la loi.

L'augmentation du nombre de plaintes n'est-il en outre pas imputable à une meilleure information à propos des droits du patient, étant donné qu'il apparaît aujourd'hui que quatre patients sur cinq ont connaissance de la loi relative aux droits du patient? Peut-on espérer que presque tous les patients connaîtront un jour leurs droits, même les plus vulnérables, par exemple les personnes âgées, les sans-abri, ou les personnes sans papiers?

La formation des praticiens professionnels a en outre été discutée. Les étudiants en médecine ou les futurs infirmiers suivent actuellement un cours sur la loi relative aux droits du patient, généralement dans le cadre d'un cours de déontologie. Est-ce suffisant? Ne faut-il pas également prévoir une formation permanente en plus de la formation de base? L'ensemble des praticiens professionnels n'a peut-être pas connaissance de la situation.

Quid des praticiens professionnels, tels que les kinésithérapeutes, les pharmaciens ou les sexologues, qui sont également tenus d'appliquer la loi?

Il apparaît que les membres des services de médiation ne sont actuellement pas obligés de suivre une formation, ce qui est assez curieux compte tenu de l'importance de leur rôle. Les membres de ces services ne devraient-ils

Tot slot werd er ook gepleit voor een nieuwe, aparte wetgeving met betrekking tot het patiëntendossier en het delen van de gegevens. Er werd in die zin verwezen naar de Franse en de Luxemburgse wetgeving. Hebben die wetgevingen ook aandacht voor kwetsbare patiënten, meer bepaald in de geestelijke gezondheidszorg? Blijkbaar worden de patiënten in de geestelijke gezondheidszorg niet altijd als kwetsbare patiënten aanzien, maar zij moeten toch ook ergens aan hun trekken kunnen komen.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) onderstreept het belang van de wet Patiëntenrechten voor de rechten van de patiënt maar ook voor de dagelijkse praktijkvoering van de zorgverleners. Het was daarom ook zeer belangrijk om de sprekers te horen, twintig jaar na de invoering van de wet.

De eerste vraag van mevrouw Rohonyi heeft betrekking op het stijgend aantal dossiers dat wordt behandeld door de Federale Ombudsdienst. Waaraan is die stijging te wijten? Wellicht heeft de gezondheidscrisis een rol gespeeld, maar wellicht ook het tekort aan zorgpersoneel en de zware takenlast waarmee zij te kampen hebben. Kan men het aantal klachten dan ook niet beschouwen als een indicator van het tekort aan personeel in de zorg? De sprekers hebben trouwens zelf aangegeven dat een grotere aandacht voor de noden van de zorgverstrekkers een belangrijk element was bij de toepassing van de wet.

Is het stijgend aantal klachten verder ook niet te wijten aan een betere informatieverstrekking met betrekking tot de rechten van de patiënt, aangezien momenteel blijkbaar vier op vijf patiënten op de hoogte zijn van de wet Patiëntenrechten? Kan men de hoop uitdrukken dat uiteindelijk zowat alle patiënten op de hoogte zullen zijn van hun rechten, zelfs de meest kwetsbare, zoals de ouderen, de daklozen, of de mensen zonder papieren?

Daarnaast werd er ook gesproken over de opleiding van de beroepsbeoefenaars. Momenteel hebben studenten geneeskunde of toekomstige verplegers één les over de wet Patiëntenrechten, meestal in het kader van een les deontologie. Is dit voldoende? Moet er naast de basisopleiding ook geen permanente vorming worden voorzien? Misschien zijn niet alle beroepsbeoefenaars op de hoogte van de stand van zaken.

Hoe zit het met beroepsbeoefenaars zoals de kineasten, de apothekers of de seksuologen, die eveneens de wet moeten toepassen?

De ombudsdiensten zijn vandaag blijkbaar niet verplicht om een opleiding te volgen, wat vrij merkwaardig is gezien de belangrijke rol die ze vervullen. Deze mensen moeten toch aan zekere voorwaarden voldoen! Hoe

pas également remplir certaines conditions? Quelles sont aujourd'hui les modalités du recrutement du personnel au sein des services de médiation des hôpitaux? Une formation pourrait-elle éventuellement donner envie d'exercer cette fonction à l'avenir?

Une autre question porte sur l'accès aux dossiers des patients décédés. Il faut pouvoir tenir compte de la situation de chaque famille et de chaque patient, mais quelles sont les modalités de l'accès au dossier en pratique? Conformément à l'article 9, § 4, de la loi relative aux droits du patient, toute demande émanant d'une personne apparentée doit être suffisamment motivée et spécifiée. Cette exigence ne constitue-t-elle pas un obstacle dans certains cas pratiques? Ou les personnes apparentées parviennent-elles bien à motiver suffisamment leur demande?

La question du rôle des personnes de confiance a également été abordée. Ne convient-il pas de préciser davantage ce concept? Beaucoup de choses ont été dites au sujet du rôle des représentants, mais relativement peu au sujet de la signification légale des personnes de confiance.

Enfin, Mme Rohonyi souhaite évoquer un point qui n'a pas été discuté, à savoir l'obligation légale applicable au délai de conservation du dossier médical en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2021. La loi prévoit un délai de conservation minimal et un délai de conservation maximal. Ce délai est-il réellement respecté plus d'un an après l'entrée en vigueur de la loi?

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB) s'étonne que personne n'ait évoqué les cas récents d'abus de patients commis par *Altrio Thuisverpleging*. Il s'agissait d'actes contraires à l'article 6 de la loi sur les droits du patient, qui prévoit que les patients peuvent choisir eux-mêmes leurs prestataires de soins. Bien que ce principe soit prévu dans la loi, il apparaît pourtant qu'il est systématiquement bafoué.

M. Warmoes se demande dès lors comment la loi pourrait être renforcée pour assurer la liberté de choix des patients. Un contrôle suffisant est-il prévu? Le Service de médiation fédéral a déjà souligné la nécessité d'améliorer le contrôle des maisons de repos.

En ce qui concerne *Altrio Thuisverpleging*, la violation de la loi n'est d'ailleurs pas le fruit du hasard. Elle s'inscrit dans le cadre d'un montage par le biais duquel certains prestataires de soins empochent des bonus lorsqu'ils recrutent d'autres prestataires de soins. Cela permet à *Altrio* de concurrencer la Croix Jaune et Blanche flamande (*Wit-Gele Kruis*).

gebeurt vandaag de dag de rekrutering van de mensen binnen de ombudsdiensten in de ziekenhuizen? Zou een opleiding in de toekomst er mogelijk toe leiden dat mensen zin krijgen om dit werk te doen?

Een andere vraag betreft de toegang tot het dossier van een overleden patiënt. Men moet met de situatie van elke familie en elke patiënt rekening kunnen houden, maar hoe verloopt de toegang tot een dossier in de praktijk? Volgens artikel 9, § 4, van de wet Patiëntenrechten moet het verzoek van een verwant persoon voldoende gemotiveerd en gespecificeerd zijn. Vormt deze vereiste geen obstakel in bepaalde praktische gevallen, of slagen de verwanten er toch in om hun vraag voldoende te motiveren?

Er werd eveneens ingegaan op de rol van de vertrouwenspersonen. Is het niet nodig om dit concept meer te verduidelijken? Er wordt veel gezegd over de rol van de vertegenwoordigers, maar vrij weinig over de wettelijke betekenis van de vertrouwenspersonen.

Aan het einde van haar tussenkomst wil mevrouw Rohonyi een punt aanhalen dat niet werd besproken, namelijk de wettelijke verplichting die sinds 1 juli 2021 van kracht is met betrekking tot de bewaartermijn van een medisch dossier. De wet beschrijft een minimale en maximale bewaartermijn. Wordt deze termijn, meer dan een jaar na het in voege treden van de wet, überhaupt gerespecteerd?

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) is verbaasd over het feit dat niemand heeft gesproken over de recente gebeurtenissen rond misbruik bij patiënten door *Altrio Thuisverpleging*. Dit was in strijd met artikel 6 van de wet Patiëntenrechten, dat stelt dat patiënten zelf hun zorgverleners kunnen kiezen. Ook al is dit principe in de wet voorzien, toch blijkt dat het stelselmatig wordt geschonden.

De heer Warmoes vraagt zich dan ook af hoe de wet zou kunnen versterkt worden om de keuzevrijheid van de patiënten te vrijwaren. Is er voldoende controle voorzien? De Federale Ombudsdienst heeft reeds gewezen op de noodzaak om de rusthuizen beter te controleren.

De schending van de wet in het geval van *Altrio Thuisverpleging* is trouwens geen toeval, en maakt deel uit van een hele constructie waarbij zorgverleners bonussen opstrijken wanneer ze andere zorgverleners rekruteren. Op die manier kan *Altrio* het Wit-Gele Kruis beconcurreren.

M. Paul Van Royen, professeur de médecine générale à l'Université d'Anvers, a indiqué à ce propos qu'il comprend que le départ de patients ou le manque de personnel infirmier soient des sources de stress dans les organisations. Un système forfaitaire permettrait cependant de réduire cette pression et de réduire la concurrence entre les équipes. M. Warmoes demande aux orateurs si l'application d'un régime forfaitaire dans le secteur des soins à domicile, mais également dans le secteur des soins en général, pourrait aider à prévenir une violation de la loi.

Altrio se définit en outre comme une association de prestataires indépendants de soins à domicile. Or, il s'agit en réalité généralement de faux indépendants. Quel est le point de vue des orateurs à propos de la tendance des soins à domicile à devenir une activité indépendante et son incidence sur les droits du patient?

Enfin, une série de questions sont adressées à M. Goffin, plus précisément à la suite de sa récente interview par Le Journal du Médecin (*Artsenkrant*), lors de laquelle il a notamment évoqué un certain nombre d'articles de la loi relative aux droits du patient qui seraient dépassés. Par exemple, l'article 9 porte encore sur les dossiers papier alors que les dossiers sont généralement électroniques à l'heure actuelle. Il a en outre également renvoyé aux articles qui encadrent la protection des données, mais qui n'ont pas pu empêcher qu'un nombre relativement élevé de scandales soient récemment révélés au sujet de la protection des données médicales. La législation actuelle sur les droits du patient suffit-elle pour protéger sa vie privée?

M. Goffin souligne dans la même interview que la loi a été rédigée dans la perspective d'une relation individuelle entre le prestataire de soins et le patient, alors qu'aujourd'hui, on travaille beaucoup plus en équipe. Les droits du patient sont-ils par exemple correctement respectés dans les maisons médicales? La loi devrait-elle éventuellement être modifiée en la matière?

L'interview aborde également la question des services de médiation qui se situent en dehors des hôpitaux, notamment dans le secteur ambulatoire, dans les maisons de repos et dans les prisons. Que pense M. Goffin de ce qui a été proposé à cet égard par le Service de médiation fédéral au cours de son audition?

M. Warmoes tient enfin à formuler une remarque concernant l'augmentation du nombre de plaintes adressées au Service de médiation fédéral. Il se demande si le service est en mesure de traiter toutes ces plaintes et s'il y a suffisamment de personnel pour en assurer le suivi.

Paul Van Royen, hoogleraar Huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen, zei daarover dat hij begrijpt dat organisaties stress hebben wanneer patiënten vertrekken of als er te weinig verpleegkundigen zijn. Maar een forfaitair systeem zou die druk kunnen temperen, waardoor teams mekaar minder zouden moeten concurreren. De heer Warmoes zou van de sprekers willen weten of een forfaitair systeem in de thuisverpleging, maar ook algemeen in de zorg, een schending van de wet zou kunnen helpen voorkomen.

Altrio omschrijft zichzelf verder als een vereniging van zelfstandige thuisverplegers, maar in de realiteit gaat het meestal over schijnzelfstandigen. Wat is de mening van de sprekers over de verzelfstandiging van de thuisverpleging en de invloed ervan op de rechten van de patiënt?

Tot slot zijn er nog een aantal vragen aan de heer Goffin, meer bepaald naar aanleiding van zijn recent interview in de *Artsenkrant* waarin hij onder meer verwees naar een aantal artikels uit de wet Patiëntenrechten die verouderd zouden zijn. Zo heeft artikel 9 het nog over papieren dossiers, terwijl dossiers vandaag de dag meestal elektronisch zijn. Daarnaast werd ook verwezen naar artikelen die de gegevensbescherming omkaderen, maar die niet hebben kunnen voorkomen dat er recent vrij veel schandalen aan het licht zijn gekomen rond de bescherming van medische gegevens. Volstaat de huidige wetgeving met betrekking tot de rechten van de patiënt om de privacy van de patiënt te beschermen?

Verder heeft de heer Goffin het in hetzelfde interview ook over het feit dat de wet is geschreven vanuit het perspectief van een één op één relatie, tussen de zorgverlener en de patiënt, daar waar er vandaag veel meer in teamverband wordt gewerkt. Worden de patiëntenrechten bijvoorbeeld goed gerespecteerd in de wijkgezondheidscentra? Moet de wet op dit vlak eventueel worden gewijzigd?

In het interview met de heer Goffin is er verder ook sprake van de ombudsdiensten buiten de ziekenhuizen, onder meer in de ambulante sector, in de rusthuizen en de gevangenissen. Wat denkt de heer Goffin over datgene wat de Federale Ombudsdienst hieromtrent eerder in deze hoorzitting heeft voorgesteld?

De heer Warmoes sluit zijn vragenlijst af met een opmerking over de stijging van het aantal klachten bij de Federale Ombudsdienst. Hij vraagt zich af of de dienst dit aantal klachten kan verwerken, en of er genoeg personeel is om alles op te volgen.

C. Réponses des orateurs

M. Tom Goffin (Université de Gand) estime qu'il ne pourrait être question de créer une loi distincte sur les droits des patients dans le domaine des soins de santé mentale, mais qu'il convient d'identifier les problèmes qui se posent en la matière dans la loi relative aux droits du patient.

L'orateur fait du reste observer que de nombreuses initiatives sont également prises dans le cadre de la réforme de la loi relative aux malades mentaux. Si l'on veut traiter le thème des soins de santé mentale au niveau de la loi relative aux droits du patient, il faudra envisager les choses de façon globale afin d'éviter les contradictions.

Une certaine évolution s'est dessinée au cours des vingt dernières années en termes d'accès au dossier du patient pour les proches. Ainsi, les motifs permettant d'accorder aux proches l'accès au dossier d'un patient décédé sont interprétés de moins en moins strictement. Il ne semble pas y avoir beaucoup de problèmes à cet égard dans la pratique.

En ce qui concerne le statut des services de médiation et le rôle que pourraient notamment jouer le FAM et l'Ordre des médecins, M. Goffin estime qu'une coopération beaucoup plus étroite devrait s'organiser entre les différentes instances concernées. On pourrait déjà enregistrer des progrès importants en utilisant et en optimisant les moyens existants, c'est-à-dire en améliorant le système. M. Goffin n'est toutefois pas certain qu'il serait bon de confier au FAM un rôle central dans ce domaine. En effet, cette instance s'occupe principalement des questions de responsabilité. Or, le respect des droits du patient doit passer en premier lieu par la médiation et l'arbitrage. Ce n'est qu'en dernier recours que la question de la responsabilité doit être posée.

En ce qui concerne l'intégration de l'apprentissage des droits du patient dans la formation des praticiens, M. Goffin estime qu'il faut tout d'abord examiner qui est compétent pour quelle matière, ainsi que l'a déjà suggéré le Service de médiation fédéral. On peut certes formuler certaines recommandations, mais l'ajout de nouvelles subdivisions de formation relève plutôt de la compétence des communautés en matière d'enseignement que de celle de l'autorité fédérale. En revanche, si on lie cette question à un visa, à un portfolio et à la loi qualité, on peut l'ancrer dans la loi relative aux droits du patient et donc l'organiser au niveau fédéral.

Plusieurs questions ont été posées concernant le représentant et la personne de confiance et d'aucuns ont

C. Antwoorden van de genodigden

De heer Tom Goffin (Universiteit Gent) meent dat het zeker niet de bedoeling is om een aparte wet te gaan creëren rond de rechten van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg, maar wel om na te gaan waar zich hieromtrent in de wet Patiëntenrechten de problemen situeren.

Daarnaast worden in het kader van de hervorming van de wet met betrekking tot de geesteszieken ook talrijke initiatieven genomen. Als men het thema van de geestelijke gezondheidszorg wil aanpakken in het kader van de wet Patiëntenrechten, dan moet men de zaken ook in een globale context bekijken, om tegenstrijdigheden te voorkomen.

Ook op het vlak van de toegang tot het patiëntendossier voor de nabestaanden heeft de voorbije twintig jaar enige evolutie plaatsgevonden. Zo wordt de motivering om nabestaanden toegang te verlenen tot het dossier van een overledene steeds minder stringent ingevuld dan aanvankelijk het geval was. In de praktijk bestaan daar op dit moment in elk geval niet al te veel problemen rond.

Met betrekking tot het statuut van de ombudsdiensten, en de rol die onder meer het FMO en de Orde der artsen zouden kunnen spelen, is de heer Goffin van mening dat alle betrokken instanties veel meer met mekaar zouden moeten samenwerken. Door de bestaande middelen te gebruiken en te optimaliseren, en op die manier het systeem te verbeteren, kan er al heel wat worden bereikt. De heer Goffin is echter niet zeker dat het goed zou zijn om het FMO hierin een centrale rol te geven. Het FMO houdt zich vooral bezig met aansprakelijkheidskwesties. De rechten van de patiënt moeten echter in de eerste plaats via bemiddeling en arbitrage worden afgedwongen, en pas in laatste instantie op het vlak van de aansprakelijkheid.

Aangaande de kennis van de rechten van de patiënt in de opleiding van de beroepsbeoefenaars, raadt de heer Goffin aan om eerst te kijken wie voor wat is bevoegd, zoals dat eerder ook door de Federale Ombudsdienst werd gesuggereerd. Er kunnen zeker een aantal aanbevelingen worden geformuleerd, maar als het gaat om het creëren van nieuwe opleidingsonderdelen, dan valt dit eerder onder de onderwijsbevoegdheid van de gemeenschappen en niet onder die van de federale overheid. Als men dit aspect gaat koppelen aan een visum, een portfolio, en aan de Kwaliteitswet, dan kan men dit wel verankeren in het kader van de wet Patiëntenrechten en dus op federaal niveau.

Er waren verder ook een aantal vragen rond de tegenwoordiger en de vertrouwenspersoon, en of dit

évoqué la nécessité de mieux définir ces concepts dans la loi relative aux droits du patient. Ces deux concepts figurent déjà dans cette loi. La personne de confiance est par ailleurs également évoquée dans la loi sur l'euthanasie et dans le cadre du mandat de protection et de l'administration provisoire. M. Goffin indique que l'idée est toujours la même. Il s'agit d'assister des personnes. Mais ces concepts ne sont pas toujours inscrits de la même façon dans la législation, ce qui complique la coordination des différents systèmes.

En qui concerne la personne de confiance et le représentant, il serait préférable d'assurer une meilleure cohérence entre les systèmes existants plutôt que de créer un système totalement nouveau. La question fait souvent l'objet de controverses juridiques intenses, mais M. Goffin constate que dans la pratique, les problèmes ne sont pas aussi importants que ce que l'on pourrait croire.

Quant au principe de représentation – qui va en fait un peu plus loin que le concept de personne de confiance, étant donné qu'il n'est appliqué qu'en cas d'incapacité du patient –, la loi relative aux droits du patient prescrit une approche du tout ou rien. Soit un patient majeur est représenté, soit il ne l'est pas. La loi relative aux droits du patient ne prévoit pas vraiment un statut hybride comme celui qui existe pour le mandat de protection ou pour l'administration provisoire. En veillant à mieux coordonner ce qui existe déjà, on pourrait enregistrer des avancées importantes sans avoir à développer de nouveaux concepts.

Comment accorder une place centrale au patient dans le cadre de ce processus? Les discussions portant sur la modification de la loi relative aux droits du patient accordent relativement peu d'attention au patient. On parle souvent de lui, mais on l'écoute peu. Mais accorder une place centrale au patient ne signifie pas qu'il faut lui imposer tous les choix possibles.

On a beaucoup parlé du consentement du patient, de son pouvoir de décision, et du fait que ce dernier serait nécessaire pour toutes sortes de choses. Mais donner une place centrale au patient signifie avant tout qu'il doit être correctement informé et impliqué dans le processus, dans la mesure où il le souhaite lui-même. Le patient doit donc également avoir le choix de faire confiance au prestataire de soins.

En résumé, le consentement du patient n'est pas toujours nécessaire pour lui donner un rôle central, mais il est par contre important de prévoir un encadrement adéquat. Selon M. Goffin, il existe une lacune sur ce plan. D'une part, il y a la loi relative aux droits du patient de 2002,

concept beter moet worden gedefinieerd in de wet Patiëntenrechten. Beide concepten staan reeds in die wet vermeld. Ook in de Euthanasiewet, en in het kader van de zorgvolmacht en de bewindvoering is er sprake van een vertrouwenspersoon. Het idee is eigenlijk altijd hetzelfde volgens de heer Goffin. Het gaat om het bijstaan van personen. Het probleem is dat de juridische verankering niet overal op dezelfde manier is gebeurd, waardoor de onderlinge afstemming tussen de verschillende systemen bemoeilijkt wordt.

Het zou, voor wat betreft de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger, beter zijn om de bestaande systemen beter op mekaar af te stemmen, eerder dan een totaal nieuw systeem te gaan creëren. De kwestie wordt juridisch veelal op de spits gedreven, maar in de praktijk merkt de heer Goffin dat de problemen minder groot zijn dan men doet uitschijnen.

Voor wat betreft het principe van de vertegenwoordiging, dat in feite gewoon een stap verder gaat dan de vertrouwenspersoon, omdat het pas in voege treedt als de patiënt onbekwaam wordt, is het probleem dat de wet Patiëntenrechten een alles-of-niets verhaal voorschrijft. Ofwel wordt men vertegenwoordigd, ofwel wordt men niet vertegenwoordigd als meerderjarige patiënt. Een hybride statuut, zoals dat het geval is bij de zorgvolmacht of de bewindvoering, is op dit moment niet echt voorzien in de wet Patiëntenrechten. Door wat reeds bestaat beter op mekaar af te stemmen kan men echter al een heel eind komen, zonder dat men daar nieuwe concepten voor moet uitwerken.

Hoe kunnen we de patiënt in dit hele verhaal centraal plaatsen? Een persoon die in het hele proces vrij weinig aandacht krijgt, als het gaat over de aanpassing van de wet Patiëntenrechten, is de patiënt zelf. Er wordt vaak over het hoofd van de patiënt heen gepraat, maar er wordt weinig naar hem geluisterd. Het centraal plaatsen van de patiënt betekent echter niet dat men hem alle mogelijke keuzes moet gaan opdringen.

Er is veel gesproken over de toestemming van de patiënt, over zijn beslissingsmacht, en dat die voor alles en nog wat nodig zou zijn. Maar het centraal plaatsen van de patiënt betekent vooral dat hij op een correcte manier wordt geïnformeerd en wordt betrokken bij het proces, in de mate dat hij er zelf bij wil betrokken worden. De patiënt moet dus ook de keuze krijgen om zijn vertrouwen te schenken aan de zorgverlener.

Kortom, de toestemming van de patiënt is niet altijd noodzakelijk om hem een centrale rol te geven, maar het is daarentegen wel belangrijk dat een degelijke omkadering wordt voorzien. Op dat vlak bestaat er volgens de heer Goffin een lacune. Enerzijds is er de

et d'autre part, il y a la loi "qualité" et l'évolution autour du partage de données. Pour combler le vide entre les deux, nous n'avons pas besoin de légiférer davantage, mais plutôt d'examiner quelles sont les bonnes pratiques. Il convient de prévoir la formulation d'avis en la matière, afin d'améliorer la pratique.

Ce processus doit être suffisamment hybride et dynamique pour permettre des adaptations ultérieures en fonction des besoins. Créer une loi, c'est bien, mais il est beaucoup plus difficile de pouvoir adapter une loi en fonction de l'évolution de la situation. Bien qu'il soit lui-même juriste, M. Goffin souligne qu'il n'est pas favorable à ce que tout soit inscrit dans la loi. Il est bien plus judicieux de créer de bons organes consultatifs coordonnés.

Par exemple, la Commission fédérale "Droits du patient" participe actuellement à une concertation relative au dossier patient intégré, sur la manière dont on pourrait créer, de manière conjointe, des règles pour donner une place centrale au patient dans ce dossier. C'est de cette manière que de nombreux progrès peuvent être réalisés en ce qui concerne les droits du patient.

Une question a été posée sur le fonctionnement des organes de contrôle autour de la loi relative aux droits du patient. La Commission fédérale "Droits du patient" n'a actuellement qu'une fonction consultative et n'a aucun pouvoir de contrôle. C'est pourquoi M. Goffin a déclaré dans l'interview accordée au Journal des médecins que la loi "n'a pas beaucoup de mordant".

Entre-temps, cependant, certaines initiatives intéressantes ont été prises, comme le fait de rendre la Commission de contrôle de la loi "qualité" partiellement compétente pour contrôler les droits du patient. Il s'agit d'un pas important dans la bonne direction, même si cette initiative serait soumise à un arrêté royal. En d'autres termes, cette disposition n'entrerait pas en vigueur immédiatement.

La situation est donc encore loin d'être idéale. Par exemple, on ne sait pas encore comment la Commission de contrôle fonctionnera, et si elle est confrontée à toute une série de plaintes, il est loin d'être certain qu'elle pourra être opérationnelle. Il ne sert pas à grand-chose de créer un organe de contrôle qui ne peut pas fonctionner.

Il s'agit donc de réaliser de petites avancées. Cela vaut également pour la question de la modernisation de l'Ordre des Médecins. M. Goffin lui-même réclame cette réforme depuis des années, et l'Ordre a lui-même déjà

wet Patiëntenrechten van 2002, en anderzijds is er de Kwaliteitswet en de evolutie rond het delen van gegevens. Om de lege ruimte tussen beide in te vullen is niet nog meer wetgeving nodig, maar moet er vooral vanuit de praktijk worden gekeken naar wat goede praktijkvoering is. Daar moet men adviesverlening rond creëren, om zo een verhaal uit te schrijven dat de praktijk ten goede komt.

Dit proces moet voldoende hybride en dynamisch zijn om verdere aanpassingen toe te laten in functie van de behoeften. Een wet creëren is goed, maar het is veel moeilijker om een wet te kunnen aanpassen in functie van de evolutie van de situatie. Hoewel hij zelf jurist is, geeft de heer Goffin aan er niet meteen voor gewonnen te zijn om alles in wetten vast te leggen. Het is veel beter om goede, op mekaar afgestemde adviesorganen te creëren.

Zo is de Federale Commissie voor de rechten van de patiënt momenteel betrokken bij een overleg rond het geïntegreerd patiëntendossier, over de manier waarop er op een gezamenlijke manier regels kunnen worden gecreëerd om de patiënt in dit dossier centraal te plaatsen. Het is dan ook op een dergelijke manier dat men met betrekking tot de rechten van de patiënt veel vorderingen kan maken.

Er was een vraag over de werking van de controleorganen rond de wet Patiëntenrechten. De Federale Commissie voor de rechten van de patiënt heeft momenteel enkel een adviesfunctie en geen controlerende bevoegdheid. Vandaar dat de heer Goffin in het interview met de Artsenkrant zei dat de wet "weinig tanden heeft".

Intussen zijn er wel een aantal interessante initiatieven genomen, onder meer om de Toezichtcommissie van de Kwaliteitswet deels bevoegd te maken voor het controleren van de rechten van de patiënt. Dit is een belangrijke stap in de goede richting, hoewel er wordt gezegd dat dit initiatief afhankelijk zou worden gemaakt van een koninklijk besluit. Deze bepaling zou met andere woorden nog niet meteen in werking treden.

De toestand is dan ook nog verre van ideaal. Het is op dit moment bijvoorbeeld nog niet geweten hoe de Toezichtcommissie zal werken, en als die dan ook nog eens een hele resem aan klachten over zich heen krijgt, is het lang niet zeker dat de Toezichtcommissie operationeel zal kunnen zijn. Een controleorgaan creëren dat niet kan werken heeft weinig nut.

Het komt er dus op aan om kleine stapjes te zetten. Zo ook voor wat betreft de vraag rond de modernisering van de Orde der artsen. De heer Goffin is zelf al jaren vragende partij voor een dergelijke hervorming, en de

rédigé plusieurs projets pour parvenir à une déontologie positive, où la qualité des soins occupe une place centrale et non le droit disciplinaire. Un grand travail a donc déjà été accompli, et il s'agit maintenant de prendre des mesures concrètes en vue d'une réforme.

La réforme de l'Ordre des médecins avait également été conçue à l'époque comme une sorte de texte de base pour d'autres professions, comme les dentistes. Ainsi, une réforme de l'Ordre des médecins pourrait éventuellement donner lieu à la création d'un Ordre des dentistes, ce qui constituerait un autre pas important dans la bonne direction.

M. Goffin peut comprendre que l'on souhaite conserver les annotations personnelles, mais dans le cadre du RGPD, il devient de plus en plus difficile, voire tout à fait impossible sous l'angle du respect de la vie privée, de mettre cela en pratique.

Il existe un risque que le professionnel crée un dossier distinct, ce qui est totalement inacceptable d'un point de vue juridique. Il s'agit, dans ce cas, d'une violation grave de la vie privée des patients, pour laquelle le RGPD prévoit des sanctions sévères. Il convient donc de souligner que cela n'est plus acceptable aujourd'hui. La vie privée du patient est centrale, et le patient a le droit de consulter toutes les données qui le concernent.

M. Goffin est également convaincu qu'en ce qui concerne le droit de mourir dans la dignité, la loi sur l'euthanasie devrait être mieux alignée sur la loi relative aux droits du patient. Cette dernière est en effet très succincte sur le sujet de la déclaration anticipée négative. Seul l'article 8, paragraphe 4, y fait indirectement référence. Dans la législation sur les droits du patient, aucune politique n'a été élaborée en ce qui concerne la déclaration anticipée négative ou positive. Il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine, mais là encore, sur la base des bonnes pratiques et d'une meilleure harmonisation de ce qui existe déjà, plutôt qu'à la faveur d'un changement de la loi.

En ce qui concerne les évolutions technologiques, le fait que le patient ne connaîtra plus le prestataire de soins ou le développeur d'une application ou d'une technologie médicale posera sans aucun doute l'un des plus grands défis. La personne ou l'entreprise qui développe cette technologie médicale, et qui occupera une place importante entre le patient et le prestataire de soins, n'est pas vraiment connue. Il conviendra donc d'y être particulièrement attentif et de mettre en place la transparence nécessaire.

Orde heeft zelf reeds een aantal ontwerpen uitgewerkt om te komen tot een positieve deontologie, waarbij de kwaliteit van de zorg centraal staat en niet het tuchtrecht. Er is dus al heel wat werk verricht, en nu komt het er op aan om concrete stappen te zetten in de richting van een hervorming.

De hervorming van de Orde der artsen was destijds ook bedoeld als een soort blauwdruk voor andere beroepsbeoefenaars, zoals de tandartsen. Zo zou een hervorming van de Orde der artsen eventueel ook een aanleiding kunnen zijn tot het creëren van een Orde der tandartsen, wat opnieuw een belangrijke stap in de goede richting zou betekenen.

De heer Goffin kan begrijpen dat men de persoonlijke notities zou willen behouden, maar in het kader van de GDPR wordt het steeds moeilijker, en vanuit een privacy-perspectief zelfs helemaal onmogelijk, om dit toe te passen.

Het risico bestaat dat een beroepsbeoefenaar een apart dossier gaat opmaken, maar dit is vanuit juridisch oogpunt totaal niet aanvaardbaar. Het gaat in dat geval om een ernstige inbreuk op de privacy van de patiënt, waarvoor in de GDPR zware sancties zijn voorzien. Er moet dus op gewezen worden dat dit vandaag de dag niet langer kan. De privacy van de patiënt staat centraal, en de patiënt heeft het recht om alle gegevens die hem aanbelangen in te kijken.

De heer Goffin is er verder ook van overtuigd dat met betrekking tot het recht op een waardig levenseinde, de Euthanasiewet beter zou moeten worden afgestemd op de wet Patiëntenrechten. Deze laatste is inderdaad heel summier voor wat betreft de negatieve wilsverklaring. Enkel in artikel 8 paragraaf 4 wordt er onrechtstreeks naar verwezen. Er is in de wetgeving rond de rechten van de patiënt geen beleid ontwikkeld rond de negatieve of positieve wilsverklaring. Er moet op dit vlak nog veel gebeuren, maar ook weer op basis van een goede praktijkvoering en een betere onderlinge afstemming van wat reeds bestaat, eerder dan door een wetswijziging.

Voor wat betreft de nieuwe technologische ontwikkelingen, vormt het feit dat de patiënt niet langer zal weten met wie hij te maken heeft, wie een medische app of technologie heeft ontwikkeld, zonder twijfel een van de belangrijkste uitdagingen. De persoon of de onderneming die de medische technologie ontwikkelt, en die een belangrijke plaats zal innemen tussen de patiënt en de zorgverlener, is vrij onbekend. Hieraan zal men dus bijzonder veel aandacht moeten besteden, en men zal de nodige transparantie moeten creëren.

En outre, il est préférable d'intégrer la consultation en ligne des dossiers des patients dans une autre réglementation. L'article 9 de la loi relative aux droits du patient n'offre pas suffisamment de marge à cet égard. La comparaison entre la loi qualité et la loi relative aux droits du patient montre clairement que cette dernière ne contient qu'un petit nombre de dispositions relativement sommaires, alors que la loi qualité est assez vaste. Si nous devions réélaborer aujourd'hui la loi relative aux droits du patient, cette loi serait probablement tout aussi vaste. Si cette loi était réformée, elle risquerait également d'être surchargée. Les régimes pouvant être élaborés dans d'autres lois devraient l'être dans celles-ci, plutôt qu'être ajoutés dans la loi relative aux droits du patient.

En ce qui concerne la question de savoir s'il convient de ne plus considérer la loi relative aux droits du patient modifiée comme une loi distincte, mais bien comme faisant partie de la loi qualité, M. Goffin estime que les deux lois peuvent continuer à coexister, à condition qu'elles soient considérées conjointement. La loi relative aux droits du patient peut également continuer à exister dans une version légèrement modifiée, alors que la loi qualité mènera sa propre existence. Cependant, ces deux lois s'inscrivent dans le cadre relevant du même principe d'une pratique de qualité et doivent également être harmonisées en ce sens.

En outre, Mme Fonck a demandé pourquoi M. Goffin ne s'est pas exprimé au nom de la Commission droits du patient, mais en sa qualité d'expert du droit de la santé. C'est simplement parce que les points de vue qu'il a exposés n'ont pas fait l'objet d'une concertation avec la commission concernée et que cette commission n'a dès lors pas pu lui conférer de mandat à cet effet.

Les avis de la Commission droits du patient récemment reconstituée sont effectivement disponibles sur le site web de la commission. Elle n'a pas eu assez de temps pour réaliser une analyse approfondie de la loi relative aux droits du patient. À l'automne 2022, une journée d'étude sera organisée, en collaboration avec le service de médiation fédéral "Droits du patient", à propos du vingtième anniversaire de la loi relative aux droits du patient, et la commission communiquera probablement à ce moment-là sa position en la matière.

M. Goffin revient en outre sur les questions concernant Altrio. Il estime que dans l'actuel système belge des soins de santé, l'organisation des soins infirmiers à domicile ne relève pas de la loi relative aux droits du patient, bien que les infirmiers en relèvent eux-mêmes. Toutefois, il est possible de remédier à cette situation par une meilleure normalisation. Ainsi, dans le cadre d'une

Verder zou het online inkijken van patiëntendossiers best in een aparte regeling worden opgenomen. Artikel 9 van de wet Patiëntenrechten biedt in dit opzicht onvoldoende ruimte. Als men de Kwaliteitswet vergelijkt met de wet Patiëntenrechten dan is het duidelijk dat deze laatste slechts beschikt over een klein aantal eerder summiere bepalingen, daar waar de Kwaliteitswet vrij omvangrijk is. Indien we vandaag de wet Patiëntenrechten opnieuw zouden opstellen dan zou die wellicht even omvangrijk zijn. Het risico bestaat dan ook dat men, indien men deze wet zou gaan hervormen, men die zou gaan overladen. Het zou beter zijn dat regelingen die in het kader van een andere wetgeving kunnen worden getroffen ook daar zouden worden ontwikkeld, in plaats van ze in de wet Patiëntenrechten te voegen.

Over de vraag of men de gewijzigde wet Patiëntenrechten niet langer apart, maar als een onderdeel van de Kwaliteitswet moet gaan beschouwen, is de heer Goffin van mening dat beide wetten naast mekaar kunnen blijven bestaan, op voorwaarde dat ze samen worden bekeken. De wet Patiëntenrechten kan ook in een licht aangepaste vorm verder blijven bestaan, terwijl de Kwaliteitswet haar eigen leven leidt. Maar beiden zijn een onderdeel van hetzelfde verhaal rond kwaliteitsvolle praktijkvoering, en moeten in die zin dan ook met mekaar worden afgestemd.

Mevrouw Fonck vroeg verder waarom de heer Goffin hier niet in naam van de Commissie Rechten van de Patiënt spreekt maar als expert gezondheidsrecht. Dit is louter omdat de hier verkondigde standpunten niet zijn besproken met de betrokken Commissie, en er hem van daaruit dus ook geen mandaat kon worden gegeven wat dat betreft.

De adviezen van de recent opnieuw samengestelde Commissie Rechten van de Patiënt zijn wel degelijk beschikbaar op de website van de Commissie. Er was voornamelijk niet genoeg tijd om de wet Patiëntenrechten grondig te analyseren. In het najaar van 2022 zal er, in samenwerking met de Federale Ombudsdienst voor de Rechten van de Patiënt, een studiedag worden georganiseerd rond de twintigste verjaardag van de wet Patiëntenrechten, en het zal wellicht ook op dat moment zijn dat de Commissie haar standpunt ter zake zal bekend maken.

Voorts gaat de heer Goffin in op de vragen over Altrio. De heer Goffin is van mening dat de organisatie van de thuisverpleging in het huidige systeem van de Belgische gezondheidszorg niet onder de wet Patiëntenrechten valt, hoewel de verpleegkundigen er zelf wel onder vallen. Hier kan door een betere normering echter wel een mouw aan gepast worden. Zo kan er in het kader van

normalisation plus poussée des soins infirmiers, une plus grande attention pourra également être accordée aux droits du patient, non seulement dans les soins infirmiers à domicile, mais aussi dans les hôpitaux et dans les autres institutions de soins.

Par ailleurs, contrairement à ce qui était le cas il y a vingt ans, les soins de santé sont également une prestation de services et en ce sens, un élément de notre économie. Cela implique notamment la fourniture d'informations professionnelles, mais également de la publicité, le démarchage de patients, etc. C'est pourquoi la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé contient également un article relatif aux informations professionnelles.

Il manque toutefois encore des précisions. C'est la raison pour laquelle les organes consultatifs existants dans le secteur des soins de santé doivent mieux collaborer et rendre de manière coordonnée un avis sur les informations professionnelles et le droit au libre choix. Cela permettra d'indiquer clairement la position adoptée d'une seule voix au patient.

Mme Sophie Ombelet (Service de médiation fédéral "Droits du patient") aborde ensuite les questions concernant le nombre croissant de plaintes adressées au Service de médiation fédéral. Aucune enquête n'a été menée à ce sujet et on peut donc seulement avancer un certain nombre d'hypothèses.

Il va de soi que la pandémie a été un facteur important qui peut expliquer cette augmentation, mais le Service de médiation fédéral a toutefois aussi le sentiment que la tolérance diminue des deux côtés, du côté des patients comme du côté des praticiens professionnels.

L'augmentation du nombre de plaintes à long terme est en outre peut-être due, d'une part, au fait que les patients et les praticiens professionnels sont mieux familiarisés avec la loi relative aux droits du patient et, d'autre part, au fait que les patients deviennent également de plus en plus revendicatifs et font de plus en plus valoir leurs droits eux-mêmes.

Le Service de médiation fédéral fait le nécessaire afin de dispenser des formations et de diffuser des brochures pour mieux faire connaître la loi. Mais en raison d'une charge de travail de plus en plus importante, le Service de médiation ne peut pas toujours faire face au nombre de plaintes, ce qui fait que les campagnes d'information et les formations sont mises de côté pendant les périodes d'intense activité. Le Service de médiation a donc clairement besoin de personnel supplémentaire et d'un budget plus important pour pouvoir continuer à mener toutes ses tâches à bien.

een verdere normering van de verpleegkundige zorg ook meer aandacht worden besteed aan de rechten van de patiënt, niet alleen in de thuisverpleging, maar ook in de ziekenhuizen en in de andere zorginstellingen.

Anderzijds is de gezondheidszorg, in tegenstelling tot twintig jaar geleden, ook een dienstverlening, en in die zin een onderdeel van onze economie. Dat impliceert onder meer praktijkinformatie, maar ook reclame, het ronselen van patiënten enzovoort. Daarom staat in de Kwaliteitswet ook een artikel met betrekking tot de praktijkinformatie.

Er ontbreekt echter nog verdere duiding. Daarom moeten de bestaande adviesorganen in de gezondheidszorg veel beter gaan samenwerken, en op een gecoördineerde manier advies verlenen omtrent de praktijkinformatie en het recht op vrije keuze. Zo kan men met één stem aan de patiënt duidelijk maken wat het standpunt is.

Mevrouw Sophie Ombelet (Federale Ombudsdienst "Rechten van de patiënt") gaat vervolgens in op de vragen over het stijgend aantal klachten aan het adres van de Federale Ombudsdienst. Er werd hieromtrent geen bevraging gedaan, en men kan dan ook enkel een aantal veronderstellingen naar voor brengen.

De pandemie is vanzelfsprekend een belangrijke factor geweest die deze stijging kan verklaren, maar men heeft bij de Federale Ombudsdienst ook wel het gevoel dat er aan beide kanten, zowel bij de patiënten als bij de beroepsbeoefenaars, minder verdraagzaamheid is.

De stijging van het aantal klachten op lange termijn is daarnaast wellicht te wijten aan enerzijds een betere inburgering van de wet Patiëntenrechten bij de patiënten en bij de beroepsbeoefenaars, en anderzijds aan het feit dat mensen ook steeds mondiger worden en hun rechten zelf meer en meer gaan afdwingen.

De Federale Ombudsdienst doet het nodige voor wat betreft het verstrekken van opleidingen en het verspreiden van brochures om de wet beter bekend te maken. Maar door een steeds grotere werkdruk kan de Ombudsdienst het aantal klachten niet steeds aan, waardoor informatiecampagnes en opleidingen op drukke momenten opzij worden geschoven. Er is dan ook duidelijk meer personeel en een groter budget nodig om alles verder in goede banen te kunnen leiden.

En ce qui concerne la formation des personnes actives dans les services de médiation, le Service de médiation fédéral demande la mise en place d'une formation générale. Beaucoup de personnes ont suivi l'une ou l'autre formation, mais il n'existe actuellement aucune formation globale, et rien n'est défini quant au contenu de cette formation.

Ainsi, pour l'instant, les différents services de médiation assurent leur propre formation. Les hôpitaux choisissent ainsi également leur propre personnel, ce qui entraîne parfois des conflits avec d'autres fonctions dans un hôpital, susceptibles de compromettre l'indépendance du service de médiation. Les différentes associations professionnelles de services de médiation hospitaliers pourraient peut-être fournir de plus amples informations à ce sujet.

On fonctionne certes de plus en plus en équipes multidisciplinaires, tant dans les maisons médicales que dans les cabinets de groupe. Cependant, pour l'instant, le Service de médiation fédéral ne peut traiter que les plaintes concernant un professionnel individuel. Cela signifie que l'on est parfois à côté de la question, que l'on interroge tel ou tel médecin, tout en sachant pertinemment que quelqu'un d'autre, par exemple le coordinateur du cabinet où travaille ce médecin, prend les décisions. Cependant, il est toujours important de pouvoir s'adresser au praticien professionnel individuel même dans un tel cas, car il est individuellement responsable en vertu de la loi sur les droits des patients, et peut à son tour indiquer au coordinateur concerné ce que la loi prévoit et quel rôle le service peut jouer à cet égard.

Mme Marie-Noëlle Verhaegen aborde ensuite la proposition du Service de médiation fédéral d'accorder aux parents d'un patient mineur décédé un accès direct à son dossier. Il est en effet toujours vérifié si le mineur ne s'était pas opposé à une telle autorisation.

La lecture de l'avis de la Commission fédérale Droits des patients montre clairement qu'un praticien professionnel a toujours le droit de s'opposer à l'octroi d'un accès direct à un dossier afin de ne pas mettre en danger la vie privée du patient mineur. L'article 15, paragraphe 1^{er}, de la loi sur les droits des patients dispose qu'un praticien professionnel peut refuser aux représentants d'un mineur l'accès à son dossier si celui-ci contient des données trop personnelles. Dans ce cas, il peut demander qu'on leur accorde un accès indirect au dossier avec l'aide d'un autre praticien professionnel.

Met betrekking tot de opleiding van mensen die bij de ombudsdiensten werkzaam zijn, wordt vanuit de Federale Ombudsdienst gevraagd om tot een algemene vorming te komen. Er zijn heel wat mensen die een of andere opleiding hebben gevolgd, maar er is momenteel geen alles overkoepelende opleiding voorzien, en er is ook niets vastgelegd met betrekking tot de inhoud van een dergelijke vorming.

De verschillende ombudsdiensten voorzien dus voorlopig zelf in een opleiding. Zo kiezen de ziekenhuizen bijvoorbeeld ook zelf hun personeel, en daarbij komt het soms tot conflicten met andere functies in een ziekenhuis, die de onafhankelijkheid van de ombudsdienst in gevaar kunnen brengen. De verschillende beroepsverenigingen voor ombudsdiensten in de ziekenhuizen zouden hierover wellicht meer informatie kunnen verstrekken.

Het is inderdaad zo dat er meer en meer in multidisciplinaire teams wordt gewerkt, zowel in de wijkgezondheidscentra als in de groepspraktijken. De Federale Ombudsdienst kan echter vooralsnog enkel de klachten behandelen met betrekking tot een individuele beroepsbeoefenaar. Dat maakt dat men soms naast de kwestie zit, en men een of andere arts bevraagt, terwijl men goed weet dat iemand anders, bijvoorbeeld de coördinator van de praktijk waar die arts werkt, de beslissingen neemt. Het blijft echter belangrijk om ook in een dergelijk geval de individuele beroepsbeoefenaar aan te kunnen spreken, omdat hij in het kader van de wet Patiëntenrechten individueel verantwoordelijk is, en op zijn beurt aan de betrokken coördinator kan aangeven wat de wet voorziet en welke rol de dienst in dit verband kan spelen.

Mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen gaat vervolgens verder in op het voorstel van de Federale Ombudsdienst om de ouders van een overleden minderjarige patiënt rechtstreeks toegang te verlenen tot zijn dossier. Daarbij wordt inderdaad steeds nagegaan of de minderjarige zich niet had verzet tegen een dergelijke toelating.

Als men het advies van de Federale Commissie Rechten van de Patiënt er op naleest, dan is het duidelijk dat een beroepsbeoefenaar steeds het recht heeft om zich te verzetten tegen het verlenen van rechtstreekse toegang tot een dossier om het privéleven van de minderjarige patiënt niet in gevaar te brengen. Artikel 15, paragraaf 1, van de wet Patiëntenrechten bepaalt dat een beroepsbeoefenaar de vertegenwoordigers van een minderjarige de toegang kan ontzeggen tot zijn dossier, wanneer dit al te persoonlijke gegevens zou bevatten. Hij kan in dit geval verzoeken om hen met behulp van een andere beroepsbeoefenaar onrechtstreeks toegang tot het dossier te verlenen.

La proposition visant à octroyer un accès direct pourrait donc être liée aux dispositions de l'article 15, qui réserve le droit d'intervention au praticien professionnel dans les cas très sensibles.

Ledit article 15 est d'ailleurs également important lorsque le patient mineur est encore en vie. En cas de suspicion de maltraitance grave, par exemple, et si les parents demandent l'accès à un dossier où ce soupçon de maltraitance de la part des parents est consigné, l'article 15 confère au praticien professionnel le droit d'exiger un accès indirect, et de ne pas accorder aux parents un accès direct au dossier.

Lorsqu'un proche demande un accès indirect au dossier d'un patient, il doit motiver sa requête. Cela ne pose généralement pas de problème. Il s'agit généralement de motivations générales concernant le processus de deuil et liées au souhait de mieux comprendre les circonstances du décès. Par exemple, durant la pandémie, de nombreuses demandes ont été introduites par des proches qui souhaitaient en savoir plus sur les circonstances des décès dans les maisons de repos.

Les motivations invoquées peuvent également soulever d'autres questions légitimes. Par exemple, il arrive que la demande porte sur certaines affections génétiques, les proches souhaitant alors obtenir plus d'informations sur la maladie génétique dont souffrait le patient décédé. La demande comprend aussi parfois des suspicions d'erreurs ou de soins palliatifs insuffisants.

Le Service de médiation fédéral n'est pas favorable à l'octroi d'un accès au dossier aux proches qui ne sont pas les représentants légaux du patient, d'autant qu'il n'est pas certain que la vie privée du patient puisse alors être protégée de manière adéquate. Peut-être des mesures de protection peuvent-elles être prises dans ce cas.

En tout cas, certaines personnes ne parviennent pas à trouver des praticiens professionnels disposés à consulter le dossier d'un patient. Il conviendrait peut-être de développer à cette fin une nouvelle nomenclature qui permettrait aux praticiens de libérer du temps pour consulter le dossier d'un patient décédé. Il serait judicieux d'y réfléchir.

Par ailleurs, la création de services de médiation locaux serait certainement utile, non seulement pour les maisons de repos mais aussi pour les prisons et dans le

Men zou aldus het voorstel met betrekking tot het rechtstreeks toegang verlenen kunnen koppelen aan de bepalingen van artikel 15, dat in zeer delicate kwesties aan de beroepsbeoefenaar het recht voorbehoudt om tussenbeide te komen.

Datzelfde artikel 15 is trouwens ook belangrijk wanneer de minderjarige patiënt nog in leven is. Wanneer er bijvoorbeeld een vermoeden is van zware mishandeling, en de ouders toegang vragen tot een dossier waarin wordt aangegeven dat er een dergelijk vermoeden bestaat van mishandeling door de ouders, dan geeft artikel 15 de beroepsbeoefenaar het recht om een onrechtstreekse toegang te eisen, en de ouders geen rechtstreekse toegang tot het dossier te verlenen.

Wanneer een verwant persoon om een onrechtstreekse toegang tot het dossier van een patiënt vraagt, dan moet de persoon in kwestie een motivering voorleggen om toegang tot het dossier te krijgen. Dit verloopt meestal zonder problemen. Het gaat veelal om algemene motiveringen met betrekking tot het rouwproces, om de omstandigheden van het overlijden beter te kunnen begrijpen. Zo werden met name naar aanleiding van de pandemie veel verzoeken ingediend door familieleden om meer te weten te komen over de manier waarop patiënten in rusthuizen waren overleden.

Er worden verder ook motiveringen ingediend waarbij andere legitieme vragen worden gesteld. Zo gaat het soms om een verzoek met betrekking tot bepaalde genetische aandoeningen, waarbij familieleden meer informatie vragen omtrent de genetische ziekte waaraan de overleden patiënt leed. Het verzoek omvat verder soms ook verdenkingen van fouten of van ontoereikende palliatieve zorgverstrekking.

De Federale Ombudsdienst is geen vragende partij om aan verwanten die geen wettelijke vertegenwoordigers zijn van de patiënt toegang te verlenen tot het dossier, temeer daar het niet zeker is hoe het privéleven van de patiënt hierbij voldoende kan worden beschermd. Misschien kunnen er in dit geval beschermende maatregelen worden getroffen.

Er zijn hoe dan ook mensen die geen beroepsbeoefenaars kunnen vinden om het dossier van een patiënt in te kijken. Misschien moet men hiervoor nieuwe nomenclatuur ontwikkelen, die de beroepsbeoefenaars in staat zou stellen om tijd vrij te maken om het dossier van een overleden patiënt te raadplegen. Het loont de moeite om hierover verder na te denken.

Verder zou het inrichten van lokale ombudsdiensten zeker nuttig zijn, niet alleen voor de rusthuizen maar ook voor de gevangenissen en met betrekking tot de

cadre des soins infirmiers à domicile. Il importerait, à cet égard, de prévoir des antennes locales permettant aux services de médiation de se rendre dans des lieux où des patients bénéficient de soins de plus longue durée, où ils rencontrent régulièrement les mêmes professionnels et où certaines pratiques doivent être revues.

Il convient toutefois de noter que cette idée n'est pas neuve, mais que des initiatives juridiques et budgétaires doivent encore être prises avant d'aller plus loin. Décidera-t-on de lancer un projet-pilote? Une conférence interministérielle sera-t-elle organisée? En d'autres termes, il s'agit désormais d'éliminer les problèmes liés à la mise en œuvre de cette idée afin de pouvoir la concrétiser.

Le Médiateur fédéral ne souhaite pas non plus prendre position quant à la question des annotations personnelles. L'Ordre des médecins a lui aussi déjà indiqué que ces annotations personnelles ont très peu d'importance. Lorsque des annotations décrivent un état de santé, et même si elles ne concernent qu'une hypothèse diagnostique, il n'est plus question d'annotations personnelles mais de données relatives à l'état de santé du patient concerné. Il appartiendra en tout état de cause au professionnel des soins de santé de décider s'il doit conserver ou non ses annotations personnelles.

Ce principe est toutefois source d'une très grande confusion dans la pratique. Sur le plan juridique, il est d'ailleurs aussi difficilement défendable, notamment à la lumière du RGPD, dès lors que le RGPD n'interdit l'accès aux annotations personnelles que dans le cadre de l'exception thérapeutique.

Dans le cadre des soins de santé mentale, toutes les hypothèses formulées par les professionnels des soins de santé dans le cadre du diagnostic peuvent être considérées comme une exception thérapeutique. Il s'agit de données qui concernent l'état de santé mentale du patient, mais qui ne sont pas nécessairement portés à sa connaissance dès lors qu'elles pourraient lui porter préjudice si elles se révélaient inexactes. En d'autres termes les professionnels des soins de santé peuvent toujours invoquer l'exception thérapeutique lorsqu'il est question de données très sensibles et lorsque la communication de ces données pourrait clairement porter préjudice au patient concerné.

Les nombreuses instances chargées du traitement des plaintes ont ensuite été évoquées. Chacune de ces instances poursuit ses propres objectifs et il est également nécessaire de pouvoir répondre aux différents besoins du patient. Par exemple, si le patient souhaite contrôler davantage son traitement ou obtenir une sanction, il ne

thuisverpleging. Het is wat dat betreft belangrijk dat er lokale antennes worden voorzien waarbij ombudsdiensten zich kunnen begeven naar plaatsen waar patiënten voor langere tijd zorg verstrekt krijgen, waar ze regelmatig met dezelfde beroepsbeoefenaars in aanraking komen, en waar bepaalde handelingen moeten worden aangepast.

Het is echter wel zo dat over dit idee reeds lang wordt gepraat, maar dat er nog juridische en budgettaire stappen dienen te worden genomen om verder te gaan. Zal er beslist worden om een pilootproject op te starten? Komt er een interministeriële conferentie? Het komt er met andere woorden nu op aan om de problemen rond de toepassing van dit idee uit de weg te ruimen zodat men er werk van kan maken.

Over de kwestie van de persoonlijke notities wil de Federale Ombudsdienst geen standpunt innemen. De Orde der artsen heeft ook reeds gesteld dat deze persoonlijke notities erg weinig te betekenen hebben. Wanneer notities een gezondheidstoestand beschrijven, al was het maar een hypothese omtrent een diagnose, dan gaat het niet langer om persoonlijke notities, maar om gegevens met betrekking tot de gezondheidstoestand van de patiënt. Het is hoe dan ook aan de beroepsbeoefenaars om te beslissen of de persoonlijke notities al dan niet moeten worden behouden.

In de praktijk blijkt dit principe wel aanleiding tot heel wat verwarring. Juridisch is het trouwens, met name in het kader van de GDPR, ook moeilijk verdedigbaar, omdat die enkel de toegang tot de persoonlijke notities uitsluit in geval van een therapeutische exceptie.

In de geestelijke gezondheidszorg kunnen alle veronderstellingen die beroepsbeoefenaars maken bij het opmaken van een diagnose beschouwd worden als een therapeutische exceptie. Het gaat om gegevens die betrekking hebben op de geestestoestand van de patiënt, maar die hem niet noodzakelijk kenbaar gemaakt worden omdat ze, indien ze niet juist zouden blijken, de patiënt mogelijk nadeel zouden kunnen berokkenen. Beroepsbeoefenaars kunnen zich met andere woorden steeds beroepen op de therapeutische exceptie wanneer het gaat om zeer gevoelige gegevens, en wanneer het bekend maken van dergelijke gegevens de patiënt duidelijk nadeel zou kunnen berokkenen.

Er werd verder gesproken over de talrijke instanties die zich bezighouden met het behandelen van klachten. Elk van deze instanties heeft eigen doelstellingen en dat is ook noodzakelijk om een antwoord te kunnen bieden op de uiteenlopende behoeften van de patiënt. Indien de patiënt bijvoorbeeld meer controle wenst uit te oefenen

s'adressera pas à un service de médiation, qui recherchera plutôt le dialogue.

Chaque instance a ses propres procédures et objectifs, et il s'agit principalement d'aider le patient pour lui permettre de mieux comprendre, à partir des informations correctes, le caractère spécifique de chaque instance. Si des moyens supplémentaires sont dégagés à cet effet et si la création de services de médiation locaux permet de réduire le temps consacré à la médiation, le Médiateur fédéral pourrait également jouer un rôle à cet égard. Il pourrait être le point de contact national, ce qui lui permettrait de mieux aider les patients dans le cadre de la gestion des différentes plaintes.

En effet, si les diverses lois, notamment la loi qualité et la loi relative aux droits du patient, coexistent, elles mettent toutefois l'accent sur des éléments différents. Il est vrai qu'elles se chevauchent parfois, comme c'est le cas pour le dossier du patient, mais Mme Verhaegen laisse le soin au législateur de décider si ces chevauchements nécessitent une réforme fondamentale.

Au fond, il importe que la législation soit appliquée dans la pratique. S'il s'agit, par exemple, du consentement du patient au partage des données entre les praticiens professionnels, ce sera surtout la loi qualité qui s'appliquera, car il ne s'agit pas en l'occurrence d'un droit individuel d'un patient déterminé à l'égard d'un praticien professionnel. Il convient donc de bien distinguer le droit individuel relatif à un dossier déterminé, inscrit dans la loi relative aux droits du patient, du principe du partage de données provenant de différents dossiers entre les praticiens professionnels, prévu par la loi qualité.

Cette dernière dimension concerne naturellement aussi les droits du patient, qui doit consentir au partage de ses données médicales. Même si le patient a consenti au partage de ses données au début d'un traitement, on peut néanmoins se demander si ce consentement était éclairé et a été donné en connaissance de cause. On peut à tout le moins veiller à ce que le patient soit dûment informé à ce propos et à ce qu'il reçoive une confirmation écrite univoque attestant qu'il a donné son consentement. Dans certains cas, le patient peut revenir sur ce consentement ou poser des questions à ce propos.

Le caractère explicite ou non du consentement dépendra du contexte dans lequel ce consentement a été exprimé. Dans des petites unités de soins, le consentement peut être accordé de manière implicite, mais

op zijn behandeling, of een sanctie wenst te bekomen, dan gaat hij zich niet tot een ombudsdienst richten, die zich eerder op dialoog richt.

Elke instantie heeft zijn eigen procedures en doelstellingen, en het komt er voornamelijk op aan om de patiënt te helpen zodat hij aan de hand van de juiste informatie het specifieke karakter van elke instantie beter kan begrijpen. Als er hiervoor meer middelen komen, en als er door het creëren van lokale ombudsdiensten minder tijd moet worden besteed aan bemiddeling, dan kan de Federale Ombudsdienst hier eventueel ook een rol gaan vervullen. De Federale Ombudsdienst zou kunnen fungeren als nationaal contactpunt, en zo de patiënten beter bijstaan in het beheer van de verschillende klachten.

De verschillende wetgevingen, met name de Kwaliteitswet en de wet Patiëntenrechten, bestaan inderdaad naast mekaar, maar deze wetten leggen elk het accent op andere punten. Soms is het inderdaad zo dat ze mekaar overlappen, zoals in het geval van het patiëntendossier, maar of dit een fundamentele hervorming noodzakelijk maakt laat mevrouw Verhaegen over aan de wetgever.

Waar het op aan komt is dat de wetgeving in de praktijk wordt toegepast. Als het bijvoorbeeld gaat over de toestemming van de patiënt met betrekking tot het delen van gegevens tussen beroepsbeoefenaars, dan is vooral de Kwaliteitswet van toepassing, omdat het in dit geval niet gaat om een individueel recht van een bepaalde patiënt ten overstaan van een beroepsbeoefenaar. Men moet dus goed het onderscheid maken tussen een individueel recht met betrekking tot een bepaald dossier, hetgeen is vastgelegd in de wet Patiëntenrechten, en het principe van het delen van gegevens uit verschillende dossiers tussen beroepsbeoefenaars, zoals dat in de Kwaliteitswet staat vermeld.

Dit laatste aspect heeft natuurlijk ook betrekking op de rechten van de patiënt, die zijn toestemming moet verlenen voor het delen van zijn medische gegevens. De patiënt mag bij het begin van een behandeling dan wel hebben ingestemd met het delen van zijn gegevens, maar men kan zich afvragen of die toestemming wel bewust is gebeurd en effectief is begrepen. Men kan er tenminste voor zorgen dat hij hierover terdege is geïnformeerd, en een duidelijke schriftelijke bevestiging krijgt van het feit dat hij zijn toestemming heeft gegeven. In bepaalde gevallen kan de patiënt dan terugkomen op die toestemming of er vragen over stellen.

De toestemming van de patiënt moet, naargelang het kader waarin die wordt verleend, al dan niet expliciet zijn. In kleinere zorgeenheden kan de toestemming impliciet worden gegeven maar op bredere schaal moet dit zeker

il devra assurément être explicite dans les structures plus importantes. Le patient devra chaque fois être bien informé des conséquences du partage de ses données et de son droit de s'y opposer. Dans le cas contraire, il risque finalement de ne plus vouloir confier l'ensemble de ses données aux praticiens professionnels.

La loi relative aux droits du patient prévoit que le patient dispose d'une liberté de choix totale et Mme Verhaegen estime que ce principe doit également pouvoir s'appliquer au partage des données. Dans ce domaine, la législation pourrait certainement être améliorée.

L'accès aux données en ligne du patient est une matière complexe. Le patient n'a actuellement accès à ses données en ligne que s'il a donné son consentement à la mise à disposition en ligne de ses données dans une banque de données partagée. Il n'a donc accès qu'aux données partagées et non à toutes les données le concernant contenues dans l'ensemble des dossiers ouverts auprès de tous les praticiens professionnels.

Mme Verhaegen ne se prononce pas sur la question de savoir si le patient devrait finalement avoir accès en ligne à l'ensemble des données disponibles, si la technique le permettait. Sur le plan juridique, cette possibilité n'existe pas encore. Le patient dispose certes du droit de demander son dossier à un praticien professionnel déterminé, mais il ne peut pas encore le demander en ligne. Il conviendra de clarifier sur le plan législatif si cette demande en ligne est nécessaire et comment la mettre en œuvre dans la pratique.

II. — 8 JUIN 2022 (APRÈS-MIDI)

A. Exposés introductifs

1. *Exposé introductif de Mme Sophie Lanoy et M. Thierry Monin (LUSS)*

Mme Sophie Lanoy (LUSS) constate que la législation relative aux droits du patient reste encore méconnue d'un très grand nombre de patients, bien qu'elle existe depuis vingt ans. Cette législation occupe pourtant une place centrale dans la mission de toutes les associations de patients.

1.1. *Recommandations générales*

Pour améliorer la législation, la LUSS propose tout d'abord quelques pistes générales.

En premier lieu, la LUSS estime qu'il ne faut pas toucher à l'esprit de la loi. Il est préférable de moderniser

explicitement ce qui est prévu. Le patient doit en tout cas être bien informé des implications de son choix, et sur le fait qu'il peut s'y opposer. Dans le cas contraire, il risque finalement de ne plus vouloir confier l'ensemble de ses données aux praticiens professionnels.

La loi relative aux droits du patient prévoit que le patient dispose d'une liberté de choix totale et Mme Verhaegen estime que ce principe doit également pouvoir s'appliquer au partage des données. Dans ce domaine, la législation pourrait certainement être améliorée.

L'accès aux données en ligne du patient est une matière complexe. Le patient n'a actuellement accès à ses données en ligne que s'il a donné son consentement à la mise à disposition en ligne de ses données dans une banque de données partagée. Il n'a donc accès qu'aux données partagées et non à toutes les données le concernant contenues dans l'ensemble des dossiers ouverts auprès de tous les praticiens professionnels.

Mme Verhaegen ne se prononce pas sur la question de savoir si le patient devrait finalement avoir accès en ligne à l'ensemble des données disponibles, si la technique le permettait. Sur le plan juridique, cette possibilité n'existe pas encore. Le patient dispose certes du droit de demander son dossier à un praticien professionnel déterminé, mais il ne peut pas encore le demander en ligne. Il conviendra de clarifier sur le plan législatif si cette demande en ligne est nécessaire et comment la mettre en œuvre dans la pratique.

II. — 8 JUNI 2022 (NAMIDDAG)

A. Inleidende uiteenzettingen

1. *Inleidende uiteenzetting van mevrouw Sophie Lanoy en de heer Thierry Monin (LUSS)*

Mevrouw Sophie Lanoy (LUSS) stelt vast dat nog steeds zeer veel patiënten de patiëntenwetgeving niet kennen, ondanks het twintigjarige bestaan ervan. Nochtans staat die wetgeving centraal in de missie van alle patiëntenverenigingen.

1.1. *Algemene aanbevelingen*

Om de wetgeving te verbeteren, stelt de LUSS voor eerst enkele algemene pistes voor.

In de eerste plaats meent de LUSS dat men niet moet raken aan de geest van de wet. Het is beter om de

la loi en fonction des évolutions des dernières années, en accordant une attention particulière aux progrès technologiques. Dans le cadre de cette modernisation, il est très important d'établir des règles très strictes en matière de protection des données.

En outre, il faut que la loi relative aux droits du patient reste une loi distincte et ne soit pas mélangée à d'autres lois.

Par ailleurs, il convient de redéfinir ce que l'on entend par soins de qualité, prestations techniques, multidisciplinarité et d'autres notions centrales dans la législation. Nous devons nous demander comment offrir des soins de qualité aux patients qui ne disposent pas de compétences numériques ou qui ne parlent aucune des langues nationales. Comment faire preuve de capacité d'écoute et d'humanité tout en évitant une approche paternaliste?

Ensuite, il convient de veiller à ce que la loi soit appliquée de manière univoque dans toutes les institutions de soins, y compris dans les institutions qui relèvent d'autres niveaux de pouvoir. C'est la raison pour laquelle une bonne collaboration entre les entités fédérées est fondamentale.

Dans le domaine de la santé mentale, les conditions requises pour une application correcte de la loi ne sont pas remplies. Les décideurs politiques doivent réfléchir aux manières de supprimer les obstacles.

Une application correcte de la loi n'est pas non plus possible lorsque les prestataires de soins doivent travailler dans de mauvaises conditions. Lorsqu'il existe par exemple une pénurie de prestataires de soins, le droit au libre choix du praticien professionnel ne peut être appliqué.

La LUSS demande également d'intégrer un cours "Droits du patient" et de prévoir une sensibilisation à cette question dans les formations médicales.

Enfin, la LUSS demande de mettre en place des services de médiation indépendants qui soient extérieurs aux institutions de soins.

1.2. *Recommandations ponctuelles*

M. Thierry Monin (LUSS) formule ensuite quelques recommandations ponctuelles. L'orateur estime que l'application de la loi relative aux droits du patient ne se déroule pas toujours correctement. Les patients auxquels les associations de patients sont confrontées souffrent souvent de maladies chroniques et nécessitent dès lors

wet te moderniseren in functie van de evoluties van de laatste jaren, met bijzondere aandacht voor de technologische vooruitgang. Bij die modernisering is het zeer belangrijk om zeer strikte regels met betrekking tot de gegevensbescherming op te stellen.

Voorts is het nodig dat de patiëntenrechtenwet een aparte wet blijft, die niet vermengd wordt met andere wetten.

Daarnaast moet opnieuw worden gedefinieerd wat men moet verstaan onder de begrippen kwaliteitsvolle zorg, technische prestaties, multidisciplinariteit en andere centrale begrippen in de wetgeving. Men moet zich afvragen hoe men kwaliteitsvolle zorg kan aanbieden aan patiënten die digitale vaardigheden ontberen of die geen enkele landstaal spreken. Hoe kan men luisterbereidheid en menselijkheid tonen en tegelijk een paternalistische aanpak vermijden?

Vervolgens moet erover worden gewaakt dat de wet op eenduidige wijze wordt toegepast in alle zorginstellingen, ook in die instellingen die onder de bevoegdheid van andere beleidsniveaus staan. Een goede samenwerking tussen de deelstaten is daarom fundamenteel.

In het domein van de geestelijke gezondheid zijn de voorwaarden voor een goede toepassing van de wet niet vervuld. De beleidsmakers moeten nadenken over manieren om de obstakels weg te nemen.

Een goede toepassing van de wet is ook niet mogelijk wanneer zorgverleners in slechte arbeidsomstandigheden moeten werken. Wanneer er bijvoorbeeld een tekort aan zorgverleners is, kan het recht op vrije keuze van zorgverlener niet worden toegepast.

De LUSS vraagt ook om een vak "Patiëntenrechten" en om sensibilisering in de medische opleidingen.

Tot slot vraagt de LUSS om onafhankelijke ombudsdiensten die zich buiten de zorginstellingen bevinden.

1.2. *Punctuele aanbevelingen*

De heer Thierry Monin (LUSS) doet vervolgens enkele punctuele aanbevelingen. De spreker meent dat de toepassing van de wet betreffende de rechten van de patiënt niet altijd goed gebeurt. De patiënten waarmee de patiëntenverenigingen te maken hebben zijn vaak chronisch ziek, en hebben dan ook vaak een grote

souvent beaucoup de soins. Il est donc très important qu'ils s'entendent bien avec leurs dispensateurs de soins.

La LUSS ne propose aucune modification juridique ou technique, mais suggère quelques mesures qui peuvent être prises sur le terrain pour garantir un meilleur respect des droits du patient.

Information

Pour informer le patient de manière adéquate, il faut que le prestataire de soins y soit disposé, ce qui n'est pas toujours le cas. Les associations de patients constatent en outre que certains groupes cibles sont quelque peu abandonnés à leur sort. Il s'agit par exemple des personnes analphabètes, des personnes qui ne maîtrisent aucune des langues nationales ou des personnes qui ne disposent pas de compétences numériques. La loi peut être adaptée afin de mieux répondre aux besoins de ces groupes cibles.

Consentement

La loi contient des dispositions relatives au consentement. Cet aspect peut toutefois être encore mieux développé. Quand le consentement doit-il être demandé? Selon quelle procédure? Comment demander le consentement de manière respectueuse et non contraignante dans des services tels que la psychiatrie ou la gériatrie?

Le dossier du patient

Il est important que le patient ait accès à des informations complètes, claires et lisibles, et qu'il soit éventuellement accompagné par un médecin pour l'interprétation de ces informations. L'article 33 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé ("loi Qualité") prescrit les informations minimales qui doivent figurer dans le dossier. C'est déjà un pas dans la bonne direction. Il reste à concrétiser le droit à un recours effectif en cas de refus du prestataire de soins de donner accès au dossier. L'accès à la copie du dossier numérique reste également une priorité.

La Commission fédérale "Droits du patient" rendra prochainement un avis sur l'accès au dossier d'un patient décédé.

Service de médiation

Il est tout d'abord important que les patients connaissent l'existence des services de médiation. Aujourd'hui, ces services sont encore assez méconnus.

zorgnood. Het is daarom belangrijk dat ze een goede verstandhouding hebben met hun zorgverleners.

De LUSS stelt geen juridische of technische aanpassingen voor, maar stelt enkele maatregelen voor die men in het veld kan nemen om een betere naleving van de patiëntenrechten te garanderen.

Informatie

Om op adequate wijze informatie door te geven aan de patiënt, is het nodig dat de zorgverlener daartoe bereid is, wat niet altijd het geval is. De patiëntenverenigingen stellen daarnaast vast dat bepaalde doelgroepen een beetje aan hun lot worden overgelaten. Het gaat bijvoorbeeld om ongeletterde personen, personen die geen enkele van de landstalen beheersen, of personen zonder digitale vaardigheden. De wet kan aangepast worden om nauwer aan te sluiten aan de noden van deze doelgroepen.

Toestemming

De wet bevat bepalingen die betrekking hebben op de toestemming. Dit aspect kan echter nog beter worden uitgewerkt. Wanneer moet de toestemming worden gevraagd? Hoe moet dit worden gedaan? Hoe kan men op afdelingen als de psychiatrie of de geriatrie op een respectvolle, niet-dwingende wijze de toestemming vragen?

Patiëntendossier

Het is belangrijk dat de patiënt toegang heeft tot volledige, duidelijke en leesbare informatie, en dat hij bij de interpretatie van die informatie eventueel begeleidt wordt door een arts. Artikel 33 van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg ("kwaliteitswet") schrijft voor welke gegevens er minstens opgenomen moeten zijn in het dossier. Dat is reeds een stap in de goede richting. Er kan nu nog werk gemaakt worden van het recht op een effectief beroep in geval van weigering van de zorgverlener om toegang te geven tot het dossier. Ook de toegang tot het afschrift van het digitaal dossier is nog een werkpunt.

Over de toegang tot het dossier van een overleden patiënt zal de Federale commissie "Rechten van de patiënt" eerstdaags een advies uitbrengen

Ombudsdienst

Het is in de eerste plaats belangrijk dat patiënten van het bestaan van de ombudsdiensten op de hoogte zijn. Vandaag blijkt dat de diensten nog redelijk ongekend zijn.

La question suivante à débattre est celle de la neutralité et de l'indépendance des services de médiation. Ces services doivent-ils être placés en dehors des hôpitaux? Selon la LUSS, c'est une bonne idée car il n'y aurait alors plus de ligne hiérarchique entre l'hôpital et le service de médiation.

Par ailleurs, l'accessibilité physique du service de médiation doit être facilitée.

Droit à des prestations de qualité

Il serait intéressant de réfléchir à une définition de la "qualité" des prestations. Une série d'éléments doivent être pris en compte. Qu'est-ce qu'une prévention de qualité? Quelle doit être la qualité des actes curatifs?

Libre choix du prestataire de soins

Comme nous l'avons déjà indiqué, la pénurie de prestataires de soins signifie que le droit au libre choix du prestataire de soins ne peut être garanti. Il convient de légiférer pour résoudre ce problème de pénurie. L'accessibilité des hôpitaux peut également être améliorée dans certaines régions.

Représentation du patient

Le SPF Santé publique a déjà fait des efforts pour informer le grand public du rôle de la personne de confiance pendant l'administration. Ces efforts doivent être poursuivis. Par ailleurs, il convient de clarifier la relation entre la loi sur les droits des patients et la législation sur les personnes vulnérables durant l'administration provisoire, qui utilise également les concepts de représentant et de personne de confiance.

2. Exposé introductif de M. Thomas Deloffer et Mme Annet Wauters (Vlaams Patiëntenplatform)

2.1. Résultats de l'enquête sur les droits des patients

M. Thomas Deloffer commence par présenter les résultats de l'enquête menée par la *Vlaams Patiëntenplatform* (VPP) à l'occasion du 20^e anniversaire de la loi sur les droits des patients.

L'objectif de l'enquête était de recenser les différents droits prévus par la loi sur les droits des patients, de vérifier s'ils sont connus, d'examiner si les droits sont respectés et, dans le cas contraire, de connaître les problèmes que les patients rencontrent habituellement.

Een volgende kwestie die moet worden besproken is die van de neutraliteit en de onafhankelijkheid van de ombudsdiensten. Moeten de diensten buiten de ziekenhuizen worden geplaatst? Volgens de LUSS is dat een goed idee, omdat er in dat geval geen hiërarchische lijn tussen het ziekenhuis en de ombudsdienst meer bestaat.

Voorts moet de ombudsdienst fysiek gemakkelijk bereikbaar zijn.

Recht op kwaliteitsvolle dienstverlening

Het zou interessant zijn om na te denken over een definitie van "kwaliteit" van de dienstverlening. Er moet rekening gehouden worden met een reeks elementen. Wat is kwaliteitsvolle preventie? Welke kwaliteit moeten curatieve handelingen hebben?

Vrije keuze van zorgverlener

Zoals reeds gesteld, leidt een tekort aan zorgverleners er toe dat het recht op de vrije keuze van zorgverlener niet kan worden gegarandeerd. Er is wetgevend werk nodig om dit tekort op te lossen. Ook de toegankelijkheid van de ziekenhuizen kan in sommige streken worden verbeterd.

Vertegenwoordiging van de patiënt

De FOD Volksgezondheid heeft reeds inspanningen geleverd om het brede publiek te informeren over de rol van de vertrouwenspersoon tijdens de bewindvoering. Deze inspanningen moeten worden voortgezet. Voorts moet het verband tussen de wet op de patiëntenrechten en de wetgeving betreffende kwetsbare personen in de voorlopige bewindvoering – die ook de begrippen vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon hanteert – worden verduidelijkt.

2. Inleidende uiteenzetting van de heer Thomas Deloffer en mevrouw Annet Wauters (Vlaams Patiëntenplatform)

2.1. Resultaten van de bevraging rond patiëntenrechten

De heer Thomas Deloffer stelt eerst de resultaten voor van de bevraging die het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) ter gelegenheid van het twintigjarige bestaan van de wet op de patiëntenrechten heeft uitgevoerd.

De bevraging had als doel de verschillende rechten uit de patiëntenrechtenwet in kaart te brengen, na te gaan of ze gekend zijn, te onderzoeken of de rechten gerespecteerd worden en, indien niet, na te gaan welke problemen patiënten doorgaans ondervinden. Tot slot

Enfin, on a cherché à savoir ce qui est nécessaire pour que la loi résiste à l'épreuve du temps.

L'enquête s'est déroulée du 15 décembre 2021 au 31 janvier 2022 et a emprunté différents canaux.

Six cent nonante et une personnes ont répondu à l'enquête. 71 % des personnes interrogées souffrent d'une maladie chronique. 21 % des répondants sont des professionnels de la santé. 79 % des répondants sont en assez bonne ou en bonne santé générale.

Un répondant sur cinq a indiqué qu'il ne connaissait pas la loi sur les droits des patients. Cependant, 98 % des personnes interrogées connaissent au moins un droit des patients.

On notera que 24 % des personnes interrogées ont indiqué que leur droit à un service de qualité n'avait pas été respecté au cours de l'année écoulée. Cela pourrait s'expliquer en partie par l'impact de la crise du COVID-19. Le report des soins a été vécu par de nombreux répondants comme une violation de leurs droits des patients. Pourtant, la crise du coronavirus n'est pas la seule explication de ce résultat: certains répondants ont indiqué que la compétence professionnelle de leur prestataire de soins avait laissé à désirer au cours de l'année écoulée.

Il a également été demandé aux personnes interrogées si leur droit à l'information était respecté. Un résultat notable est que 61 % des répondants ont déclaré n'avoir reçu aucune information sur les coûts des soins au cours de l'année écoulée. 28 % des répondants avaient par contre reçu des informations. Dans ce groupe, 90 % étaient satisfaits de la qualité de l'information reçue. Cela démontre qu'il est possible d'assurer une bonne information.

Il a également été demandé aux personnes interrogées si elles savaient où porter plainte. Cinquante-cinq pour cent d'entre elles ont répondu par la négative. Cela n'est pas surprenant, eu égard à l'enchevêtrement des instances auxquelles le patient pourrait s'adresser. Il n'est pas facile de se frayer un chemin dans le système.

Vingt pour cent des répondants étaient mécontents des soins reçus au cours de l'année écoulée, mais soixante-neuf pour cent des personnes relevant de ce groupe n'ont pas porté plainte. Lorsqu'on leur a demandé pourquoi, elles ont répondu que la procédure était trop compliquée, qu'elles avaient peur des conséquences négatives, qu'elles pensaient qu'aucune suite ne serait donnée à leur plainte ou qu'elles ne savaient pas comment porter plainte.

werd er onderzocht wat er nodig is om de wet toekomstbestendig te maken.

De bevraging liep van 15 december 2021 tot en met 31 januari 2022 en werd via verschillende kanalen verspreid.

De bevraging werd ingevuld door 691 personen. 71 % van de respondenten lijdt aan een chronische aandoening. 21 % van de respondenten is beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. 79 % van de respondenten verkeert in een redelijke of goede algemene gezondheidstoestand.

Eén op vijf respondenten geeft aan de wet op de patiëntenrechten *an sich* niet te kennen. 98 % van de bevraagde personen blijkt echter wel minstens één patiëntenrecht te kennen.

Opvallend is dat 24 % van de bevroegden aangaf dat hun recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening in het afgelopen jaar niet werd gerespecteerd. Dit kon deels verklaard worden door de impact van de COVID-19-crisis. De uitgestelde zorg werd door vele respondenten ervaren als een inbreuk op hun patiëntenrecht. Toch is de coronacrisis niet de enige verklaring voor dit resultaat: sommige respondenten gaven aan dat de zorgcompetentie van hun zorgverlener in het afgelopen jaar te wensen overliet.

Er werd ook gevraagd of het recht op informatieverlening van de invullers werd gerespecteerd. Een opmerkelijk resultaat was dat 61 % van de respondenten aangaf het afgelopen jaar geen informatie te hebben gekregen over de kosten verbonden aan de zorg. 28 % van de respondenten had wel informatie gekregen. Van die groep was 90 % tevreden over de kwaliteit van de informatie. Dat toont aan dat goede informatieverlening wel degelijk haalbaar is.

Voorts werd er gevraagd of de respondenten weten waar ze klacht kunnen neerleggen. 55 % van de respondenten bleek dat niet te weten. Dat is niet verwonderlijk, als men kijkt naar het kluwen van instanties tot dewelke de patiënt zich zou kunnen richten. Het is niet eenvoudig om zijn weg te vinden in het systeem.

Van de respondenten had 20 % het afgelopen jaar een klacht over de ontvangen zorg, maar van die groep diende 69 % geen klacht in. Op de vraag waarom zij geen klacht indienden, antwoordden de respondenten dat de procedure te omslachtig was, dat zij bang waren voor negatieve gevolgen, dat zij niet geloofden dat er gevolg zou worden gegeven aan hun klacht of dat ze niet wisten hoe ze een klacht moesten indienen.

Trente-et-un pour cent des personnes qui étaient mécontentes des soins reçus ont déposé une plainte. Septante-et-un pour cent des répondants issus de ce groupe ont déclaré qu'ils n'étaient pas satisfaits du traitement de leur plainte. Dans certains cas, aucune suite n'avait été donnée à la plainte et dans d'autres cas, il n'y avait pas eu de retour. Certains répondants ont indiqué qu'ils n'avaient reçu qu'une réaction standard à leur plainte.

Trente-neuf pour cent des répondants ont déclaré qu'ils avaient exprimé le souhait de consulter leur dossier du patient au cours de l'année écoulée. Vingt-quatre pour cent de ces personnes ont indiqué avoir rencontré des difficultés à cet égard. Leur dossier du patient était incomplet, introuvable ou contenait des informations incorrectes, ou le délai légal de 15 jours n'avait pas été respecté.

Quatorze pour cent des personnes ayant demandé de pouvoir consulter le dossier ont réclamé une copie du dossier du patient. Trente-deux pour cent d'entre elles ont éprouvé des difficultés à cet égard. Leur demande a été ignorée ou rejetée, la copie contenait des informations incomplètes ou le délai d'attente était long. Un des répondants a déclaré que pour pouvoir obtenir une copie, il fallait faire preuve de persévérance et se montrer proactif.

L'enquête s'est également intéressée à la connaissance des notions de "personne de confiance" et de "représentant". Cinquante-huit pour cent des répondants connaissaient le concept de "personne de confiance". Vingt-huit pour cent seulement des personnes relevant de ce groupe disposaient toutefois d'une personne de confiance. On a pu constater que la notion de "représentant" était légèrement plus connue (64 %). Dix-neuf pour cent des personnes relevant de ce groupe ont indiqué avoir déjà désigné un représentant.

Les personnes interrogées ont répondu avec beaucoup d'enthousiasme à la question de savoir s'il manquait certains droits dans la loi. Les droits suivants ont été évoqués:

- le droit au traitement des plaintes;
- le droit à une coopération efficace entre les prestataires de soins;
- le droit à une fin de vie digne;
- le droit aux visites;
- le droit à la transparence en matière de coût;

Van de personen die ontevreden waren over de ontvangen zorg, diende 31 % een klacht in. Van die groep was 71 % niet tevreden over de behandeling van hun klacht. In sommige gevallen werd er geen gevolg gegeven aan de klacht, in andere gevallen werd er niet teruggekoppeld. Sommige respondenten gaven aan dat zij slechts een standaardreactie kregen op hun klacht.

Van de respondenten gaf 39 % aan in het afgelopen jaar inzage te hebben gevraagd in het patiëntendossier. Van die groep gaf 24 % aan moeilijkheden te hebben ondervonden. Hun patiëntendossier was onvolledig, onvindbaar, bevatte foutieve informatie of de wettelijke termijn van 15 dagen werd niet gerespecteerd.

Van de personen die inzage vroegen in het dossier, wenste 14 % een afschrift van het patiëntendossier. Van deze groep ondervond 32 % daarbij moeilijkheden. Hun aanvraag werd genegeerd of geweigerd, het afschrift bevatte onvolledige informatie, of de wachttijd was lang. Eén respondent getuigde dat men blijk moet geven van doorzettingsvermogen en mondigheid om een afschrift te kunnen bekomen.

Er werd gepeild naar de kennis van de begrippen "vertrouwenspersoon" en "vertegenwoordiger". Van de respondenten kende 58 % het begrip "vertrouwenspersoon". Van die groep beschikte echter slechts 28 % over een vertrouwenspersoon. De bekendheid van het begrip "vertegenwoordiger" scoorde iets beter, namelijk 64 %. 19 % van die personen duidde reeds een vertegenwoordiger aan.

De respondenten gingen gretig in op de vraag of er nog rechten ontbreken in de wet. Zij schoven de volgende rechten naar voren:

- het recht op klachtenbehandeling;
- het recht op efficiënte samenwerking tussen zorgverleners;
- het recht op een waardig levenseinde;
- het recht op bezoek;
- het recht op transparantie rond de kostprijs;

- le droit à une approche égalitaire dans la relation de soins;
- le droit à des soins personnalisés;
- le droit à des soins de santé accessibles;
- le droit à des soins dans la langue nationale de son choix;
- le droit à la rectification des erreurs dans le dossier;
- le droit à la participation;
- le droit à l'implication de l'entourage.

La conclusion de l'enquête est que l'actuelle loi relative aux droits du patient ne répond plus aux défis auxquels les patients sont confrontés dans le domaine des soins de santé.

2.2. Points prioritaires mis en évidence par la Vlaams Patiëntenplatform

Mme Annet Wauters présente les points prioritaires que la VPP a retenus sur la base des résultats du questionnaire et de ses propres observations.

La VPP constate que les droits du patient sont fragmentés à travers différentes lois et réglementations. Les patients ont du mal à s'y retrouver. Il faudrait dégager des pistes permettant d'améliorer cette situation.

La VPP souligne par ailleurs que certains droits, comme le droit aux visites ou le droit aux contacts sociaux, sont absents de la loi. La question de l'intégration de ces droits est apparue de façon particulièrement prégnante lors de la crise du coronavirus. La VPP demande donc que l'on envisage d'inclure ces droits et d'autres droits manquants dans la législation.

Les répondants ont déclaré que différents acteurs ont la responsabilité de mieux faire connaître la loi: les prestataires de soins de première et de deuxième ligne, les organisations de patients, les mutualités. Tous ces acteurs doivent informer les patients de leurs droits de différentes manières et en différents lieux, de préférence de façon personnalisée. Il est également important que les professionnels de la santé connaissent mieux la loi et puissent mieux l'appliquer. On pourrait examiner à cet égard de quelle façon intégrer la loi plus efficacement dans les formations aux soins de santé.

La VPP demande également qu'une attention particulière soit accordée au rôle de la personne de confiance

- het recht op een gelijkwaardige benadering in de zorgrelatie;
- het recht op zorgverlening op maat;
- het recht op toegankelijke gezondheidszorg;
- het recht op zorgverlening in een landstaal naar keuze;
- het recht op rechtzetting van dossierfouten;
- het recht op participatie;
- het recht op betrokkenheid van de omgeving.

De conclusie van de bevraging was dat de huidige wet op de rechten van de patiënt niet meer voldoet aan de uitdagingen waarmee patiënten vandaag in de zorg worden geconfronteerd.

2.2. Belangrijkste aandachtspunten volgens het Vlaams Patiëntenplatform

Mevrouw Annet Wauters stelt de aandachtspunten die het VPP op basis van de resultaten van de bevraging en op basis van eigen vaststellingen opstelde voor.

Het VPP stelt vast dat de patiëntenrechten over verschillende wetten en regelgeving heen versnipperd zijn. Patiënten hebben het moeilijk om de bomen door het bos te zien. Er zou moeten onderzocht worden hoe dit verbeterd kan worden.

Een volgende vaststelling is dat er een aantal rechten ontbreken in de wet, zoals het recht op bezoek of het recht op sociaal contact. De vraag om deze ontbrekende rechten op te nemen werd bijzonder prangend tijdens de coronacrisis. Het VPP vraagt dus om te overwegen deze en andere ontbrekende rechten op te nemen in de wetgeving.

Volgens de respondenten van de bevraging is een betere bekendheid van de wet de verantwoordelijkheid van velen: zorgverleners uit de eerste en tweede lijn, de patiëntenorganisaties, de ziekenfondsen. Al deze actoren moeten patiënten op verschillende manieren en plaatsen informeren over hun rechten, en liefst op maat van de patiënt. Het is ook belangrijk dat zorgprofessionals de wet beter kennen en kunnen toepassen. Er kan onderzocht worden hoe de wet beter geïntegreerd kan worden in de zorgopleidingen.

Het VPP vraagt ook bijzondere aandacht voor de rol van de vertrouwenspersoon en van de vertegenwoordiger.

et du représentant. La procédure à suivre pour désigner ces personnes est aujourd'hui très complexe. Elle peut être réexaminée. La VPP demande également si le nom de la personne de confiance ou du représentant pourrait être enregistré dans le dossier informatisé du patient afin que les prestataires de soins puissent accéder aisément à cette information.

La VPP a pris une série d'initiatives à l'occasion des vingt ans de la loi relative aux droits du patient. La VPP a par exemple mis en place un mailing mensuel sur les droits du patient destiné aux professionnels de la santé. Une brochure a également été élaborée. Récemment, la VPP a en outre organisé un symposium avec les parties prenantes.

Il convient en outre d'accorder une attention particulière à la capacité de faire appliquer la loi. Il n'est pas toujours simple pour le patient de faire valoir ses droits, et ses tentatives à cet effet échouent souvent. La VPP demande également qu'une attention particulière soit accordée au caractère contraignant de la loi dans le domaine des soins de santé mentale, où les patients se sentent souvent plus mis sous pression qu'ailleurs. Le droit au libre choix du praticien professionnel est un autre droit de plus en plus mis à mal. Enfin, la crise du COVID-19 a montré qu'il faut réfléchir à la manière de continuer à garantir les droits, y compris en temps de crise.

2.3. Le droit de plainte

Dans l'avis rendu par la VPP au sujet du droit de plainte il y a déjà cinq ans, elle a demandé qu'un système de plainte accessible et progressif soit prévu dans le cadre d'une politique de qualité.

La VPP estime que pour être efficace, le droit de plainte doit prévoir quatre étapes. Il faut premièrement s'employer à prévenir les plaintes. Une bonne communication entre le patient et le prestataire de soins permet souvent de prévenir un grand nombre de plaintes. L'objectif de la deuxième étape est atteint lorsque chaque établissement de soins dispose d'un système de gestion interne des plaintes et de la qualité, ainsi que d'un point de contact pour le patient. La troisième étape consiste à mettre en place un point de contact régional chargé de recueillir les plaintes. Ce point de contact doit être situé à proximité du patient. Une première médiation pourra déjà y être proposée. Les patients y seront assistés dans le traitement des plaintes afin qu'ils ne doivent plus faire de recherches eux-mêmes dans l'écheveau des instances. La quatrième étape consiste à mettre en

Op dit moment is de procedure om deze personen aan te duiden zeer complex. Dit kan herbekeken worden. Ook vraagt de VPP of de namen van de vertrouwenspersoon of de vertegenwoordiger opgenomen kunnen worden in het elektronisch patiëntendossier, zodat deze informatie vlot toegankelijk is voor zorgverleners.

Het VPP heeft een aantal initiatieven genomen naar aanleiding van het twintigjarig bestaan van de patiëntenrechtenwet. Zo lanceerde het VPP een maandelijkse mailing over patiëntenrechten bestemd voor zorgprofessionals. Er werd ook een brochure opgesteld. Recent organiseerde het VPP bovendien een symposium met de stakeholders.

Een volgend element dat bijzondere aandacht verdient is de afdwingbaarheid van de wet. Het is niet altijd evident voor een patiënt om zijn recht af te dwingen, en pogingen daartoe stranden in veel gevallen. Het VPP vraagt ook bijzondere aandacht voor de afdwingbaarheid van de wet in de geestelijke gezondheidszorg, waar patiënten zich vaak meer dan elders onder druk gezet voelen. Ook het recht op vrije keuze van zorgverlener is een recht dat meer en meer onder druk komt te staan. Tot slot toonde de COVID-19-crisis aan dat er moet worden nagedacht over hoe rechten ook gewaarborgd kunnen blijven in crisistijden.

2.3. Het klachtrecht

Vijf jaar geleden bracht het VPP reeds een standpunt rond klachtrecht uit. Daarin vroeg het VPP om een toegankelijk, getrapt klachtsysteem, ingebed in een kwaliteitsbeleid.

Een goed klachtrecht moet voor het VPP uit vier stappen bestaan. In eerste instantie moet er worden ingezet op klachtpreventie. Goede communicatie tussen patiënt en zorgverlener kan vaak een groot aantal klachten voorkomen. De tweede stap is vervuld wanneer elke instelling beschikt over een intern klacht- en kwaliteitsmanagement en een aanspreekpunt voor de patiënt. De derde stap bestaat uit het opzetten van een regionaal klachtpunt. Dat klachtpunt moet dicht bij de patiënt staan. Er kan al een eerste bemiddeling worden aangeboden door dit klachtpunt. Hier worden patiënten ondersteund bij de behandeling van hun klacht, zodat ze niet meer zelf op zoek moeten in het kluwen van instanties. De vierde stap bestaat uit de oprichting van een klachtencommissie, die zich ook bezighoudt met klachtbehandeling. De toezichtcommissie voorzien in

place une commission des plaintes également chargée du traitement des plaintes. La Commission de contrôle prévue par la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé répond partiellement à cette demande.

La loi relative aux droits du patient doit en outre être adaptée aux mutations du paysage de soins. Par exemple, les équipes multidisciplinaires de travailleurs des secteurs des soins et de l'aide sociale constituent une nouvelle tendance dont il faut tenir compte.

La loi relative aux droits du patient doit également mieux tenir compte de l'e-santé. La VPP estime que toutes les informations doivent être mises à la disposition du patient sous forme numérique. Des procédures uniformes doivent être mises en place pour la consultation des dossiers et l'obtention de copies. Il convient de disposer d'informations claires sur le mode de fonctionnement des systèmes électroniques et l'assistance destinée aux patients dont les compétences numériques sont limitées. Les patients doivent également pouvoir choisir les prestataires de soins qui auront accès à leurs données.

Il y a vingt ans, la loi relative aux droits du patient était avant-gardiste car elle tenait déjà compte de l'aspect génomique de la santé. Cette matière évolue toutefois en permanence et toujours plus de connaissances sont disponibles au sujet de futures affections. Il convient donc de recenser les risques et les droits et d'examiner de quelle manière ils peuvent être inscrits dans la loi.

Les innovations comme l'intelligence artificielle dans le domaine des soins et le télémonitoring sont d'autres défis dont il faut tenir compte dans le cadre de la loi relative aux droits du patient.

Enfin, la qualité des soins requiert encore une réflexion plus approfondie. Les patients définissent très largement la notion de "service de qualité". Il s'agit du comportement, de la communication vis-à-vis du patient, mais également des compétences techniques des prestataires de soins. Une série de points figurent déjà dans la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, ce qui est une bonne chose. Certains arrêtés royaux attendent toutefois encore d'être mis en œuvre. La loi précitée indique également en quoi les services de qualité consistent au niveau des prestataires de soins individuels, mais pas au niveau des établissements. Ce point pourrait donc encore être précisé dans la loi.

3. Exposé introductif de Mme Mia Honinckx (Fonds des accidents médicaux)

Mme Mia Honinckx, directrice du Fonds des accidents médicaux (FAM), explique en quoi le FAM est lié aux droits du patient.

de la wet op de kwaliteitsvolle praktijkvoering bevat een aantal aspecten die aan deze vraag tegemoetkomen.

Voorts moet de patiëntenwet aangepast worden aan het veranderend zorglandschap. Een nieuwe tendens waarmee bijvoorbeeld rekening moet worden gehouden zijn de multidisciplinaire teams met zorg- en welzijnswerkers.

De patiëntenwet moet ook beter rekening houden met e-health. Voor het VPP moet alle informatie digitaal beschikbaar zijn voor patiënten. Er moeten uniforme procedures worden opgezet voor inzage van het dossier en het verkrijgen van een afschrift. Er is nood aan duidelijke informatie over hoe de elektronische systemen werken en aan ondersteuning voor patiënten die beperkte digitale vaardigheden hebben. Patiënten moeten ook kunnen beslissen welke zorgverleners toegang krijgen tot hun gegevens.

Twintig jaar geleden was de patiëntenwet vooruitstrevend omdat deze reeds rekening hield met genomische gezondheid. Dit domein evolueert echter constant, en er is steeds meer kennis beschikbaar over toekomstige aandoeningen. Daarom moeten de risico's en rechten in kaart worden gebracht en moet worden bekeken hoe ze in de wet kunnen worden opgenomen.

Andere uitdagingen waarmee men rekening moet houden in de wet op de patiëntenrechten zijn innovaties als artificiële intelligentie in de zorg en telemonitoring.

Tot slot is er nog verdere reflectie nodig over kwaliteit in de zorg. "Kwaliteitsvolle dienstverlening" wordt door patiënten erg breed gedefinieerd. Het gaat over bejegening, communicatie, maar ook over technische competenties van zorgverleners. Een aantal zaken zijn reeds opgenomen in de kwaliteitwet, wat een goede zaak is. Er zijn echter nog koninklijke besluiten die op uitvoering wachten. Ook definieert de kwaliteitwet wat kwaliteitsvolle dienstverlening is op het niveau van de individuele zorgverlener, maar niet wat kwaliteit is op het niveau van de instellingen. Dat kan dus nog worden verduidelijkt in de wet.

3. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Mia Honinckx (Fonds voor de medische ongevallen)

Mevrouw Mia Honinckx, directeur van het Fonds voor de medische ongevallen (FMO), licht toe op welke wijze het FMO te maken krijgt met de patiëntenrechten.

Le FAM indemnise les dommages consécutifs aux soins de santé. Après le dépôt d'une demande, le FAM enquête sur la responsabilité et la gravité du dommage. Au besoin, le FAM demande à la mutualité ou à l'assureur de faire une proposition d'indemnisation. Le FAM indemnise la victime lorsque l'existence des éléments suivants a été démontrée:

- accident médical sans responsabilité, pour autant que le dommage soit grave au sens de la loi;
- contestation de la responsabilité, le seuil de gravité ayant été atteint;
- prestataire de soins qui n'est pas ou pas suffisamment assuré en cas de responsabilité;
- offre d'indemnisation manifestement insuffisante de l'assureur en cas de responsabilité.

Le FAM peut organiser une médiation sur demande et fournir un avis au patient sur le caractère suffisant d'une proposition d'indemnisation de la mutualité ou de l'assureur.

Le FAM est en outre chargé d'un certain nombre de missions d'intérêt général, notamment en matière de prévention, d'enregistrement et de rapportage.

Mme Honinckx passe ensuite en revue les points communs entre la loi relative aux droits du patient et la loi du 31 mars 2010 relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé (loi relative aux accidents médicaux – LRAM).

Une première similitude est que la LRAM peut être invoquée, comme la loi sur les droits du patient, par toute personne qui estime avoir la qualité de victime. La LRAM recourt à la même terminologie que la loi sur les droits du patient, tant en ce qui concerne le patient qu'en ce qui concerne le prestataire de soins. La "prestation de soins de santé" est également définie de la même manière dans la LRAM que dans la loi sur les droits du patient.

En outre, en cas de violation de la loi sur les droits du patient, et si cette violation s'accompagne d'un dommage causé par des soins de santé prodigués par un prestataire de soins, le patient peut choisir d'invoquer la LRAM. C'est par exemple possible lorsqu'une intervention est pratiquée sans le consentement éclairé du patient et que ce dernier subit un préjudice causé par cette intervention.

Dans ce cas, la charge de la preuve peut poser un problème. La mauvaise tenue des dossiers peut rendre l'absence de consentement éclairé difficile à prouver. Il

Het FMO vergoedt schade die het gevolg is van gezondheidszorg. Nadat een aanvraag is ingediend, onderzoekt het FMO de aansprakelijkheid en de ernst van de schade. Desgevallend vraagt het FMO aan het ziekenfonds of aan de verzekeraar om een vergoedingsvoorstel te doen. Het FMO vergoedt het slachtoffer wanneer het aangetoond is dat er sprake is van:

- een medisch ongeval zonder aansprakelijkheid, voor zover de schade ernstig is in de zin van de wet;
- een betwisting van de aansprakelijkheid en de ernstdrempel is bereikt;
- een zorgverstrekker die niet of onvoldoende is verzekerd bij aansprakelijkheid;
- een ontoereikend voorstel van de verzekeraar bij aansprakelijkheid.

Op verzoek kan het FMO bemiddeling organiseren. Het FMO kan ook advies geven aan de patiënt inzake de toereikendheid van een vergoedingsvoorstel van het ziekenfonds of de verzekeraar.

Daarnaast heeft het FMO een aantal opdrachten van algemeen belang, zoals een preventie-, registratie- en rapporteringsopdracht.

Vervolgens geeft mevrouw Honinckx een overzicht van de raakpunten tussen de wet op de patiëntenrechten en de wet van 31 maart 2010 betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg (Wet op de Medische Ongevallen – WMO).

Een eerste overeenkomst is dat de WMO, net als de wet op de patiëntenrechten, kan ingeroepen worden door eenieder die meent een slachtoffer te zijn. In de WMO wordt dezelfde terminologie gebruikt als in de wet op de patiëntenrechten, zowel met betrekking tot de patiënt als tot de zorgverlener. Ook een "verstrekking van gezondheidszorg" wordt in de WMO op dezelfde manier omschreven als in de wet op de patiëntenrechten.

Bovendien kan een patiënt, indien er een schending is van de wet op de patiëntenrechten, en indien deze schending gepaard gaat met schade als gevolg van gezondheidszorg uitgevoerd door een zorgverlener, opteren om de WMO in te roepen. Dat is bijvoorbeeld mogelijk wanneer een ingreep uitgevoerd wordt zonder geïnformeerde toestemming van de patiënt en de patiënt door deze ingreep schade oploopt.

In dergelijke gevallen kan de bewijslast een moeilijkheid vormen. Een slechte dossiervoering kan ervoor zorgen dat het ontbreken van geïnformeerde toestemming moeilijk

peut également exister une incertitude à propos du professionnel qui a effectué l'intervention lorsqu'il s'agit d'un chirurgien différent du chirurgien initialement convenu. Il n'est pas non plus facile de prouver que le consentement éclairé n'a pas été donné; c'est souvent parole contre parole.

L'article 16 de la LRAM concernant l'accès au dossier du patient a été modifié. Les règles actuelles sont les suivantes:

— si le patient est vivant, mais que le demandeur est une autre personne, le consentement explicite du patient ou de l'un des représentants mentionnés dans la loi relative aux droits du patient est requis;

— si le patient est décédé et que le demandeur est un ayant droit, une autorisation explicite est requise de la part d'une personne mentionnée à l'article 9, § 4, de la loi relative aux droits du patient.

Cependant, il reste difficile pour le patient ou pour l'ayant droit d'accéder au dossier et de connaître les circonstances d'un accident médical potentiel, notamment en cas de décès d'un patient. Les documents médicaux sont en outre souvent dispersés entre plusieurs prestataires de soins ou établissements de santé.

Dans la partie suivante de son exposé, Mme Honinckx cite quelques chiffres sur le fonctionnement du FAM.

Au total, depuis sa création, le Fonds a versé un peu plus de 46 millions d'euros d'indemnités et traité plus de 6 155 dossiers de patients. Parmi ceux-ci, 4 838 ont été clôturés et 3 872 dossiers ont été clôturés avec avis. Sur ces quelque 4 000 dossiers, seuls 217 concernaient des accidents médicaux indemnifiables sans responsabilité et 247 dossiers concernaient des accidents médicaux avec responsabilité. Cela signifie que plus de 3 000 dossiers sont ce que l'on appelle dans le jargon des "NI-NI": ils ne concernent en effet ni un accident médical indemnifiable sans responsabilité, ni un accident médical avec responsabilité. Ces demandes auraient pu être évitées si le patient avait été correctement informé. Dans ces dossiers, il n'y avait aucun lien entre le dommage et les soins prodigués.

Cela amène l'oratrice à évoquer certains points à améliorer. Grâce à une bonne communication entre le patient et le prestataire de soins ou l'établissement de santé, tant avant que pendant et après la prestation de soins, ces demandes pourraient donc être évitées. Les informations doivent être compréhensibles et suffisantes. Il convient également de vérifier si les attentes du patient quant au résultat de l'intervention sont réalistes.

aan te tonen is. Er kan ook onduidelijkheid bestaan over welke beroepsbeoefenaar de ingreep heeft uitgevoerd wanneer dat een andere chirurg is dan aanvankelijk overeengekomen. Het is evenmin eenvoudig te bewijzen dat de geïnformeerde toestemming niet werd gegeven, vaak is het woord tegen woord.

Artikel 16 van de WMO inzake de toegang tot het patiëntendossier werd aangepast. Thans is het zo dat:

— indien de patiënt leeft, maar de aanvrager een andere persoon is, uitdrukkelijke toestemming nodig is van de patiënt of van één van de in de wet op de patiëntenrechten vermelde vertegenwoordigers;

— indien de patiënt is overleden en de aanvrager een rechthebbende is, uitdrukkelijke toestemming nodig is van een persoon bedoeld in art. 9, § 4, van de wet op de patiëntenrechten.

Het blijft echter moeilijk voor de patiënt of de rechthebbende om, onder andere bij het overlijden van een patiënt, toegang te krijgen tot het dossier en om de omstandigheden van een potentieel medisch ongeval te kennen. De medische stukken zijn vaak ook verspreid bij verschillende zorgverleners of zorginstellingen.

In een volgend onderdeel geeft mevrouw Honinckx een aantal cijfers met betrekking tot de werking van het FMO.

In totaal betaalde het Fonds sinds zijn ontstaan iets meer dan 46 miljoen euro aan schadevergoedingen uit en heeft het ruim 6 155 patiëntendossiers behandeld. Daarvan zijn er 4 838 gesloten; 3 872 dossiers werden gesloten met advies. Van die bijna 4 000 dossiers betreffen er slechts 217 vergoedbare medische ongevallen zonder aansprakelijkheid; 247 dossiers hebben betrekking op medische ongevallen met aansprakelijkheid. Dat wil zeggen dat meer dan 3000 dossiers zijn wat men in het jargon "NI-NI" noemt: noch een vergoedbaar medisch ongeval zonder aansprakelijkheid, noch een medisch ongeval met aansprakelijkheid. Deze aanvragen hadden vermeden kunnen worden indien de patiënt goed geïnformeerd was geweest. Er was in die dossiers geen verband tussen de schade en de zorgverstrekking.

Dat brengt de spreker bij enkele verbeterpunten. Door een goede communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener of de zorginstelling, zowel voor, tijdens, als na de zorgverstrekking, zou men deze aanvragen dus kunnen vermijden. De informatie moet begrijpelijk zijn en er moet voldoende informatie worden gegeven. Er moet ook nagegaan worden of de verwachtingen van de patiënt over het resultaat van de ingreep realistisch zijn.

Des problèmes qui se posent souvent sont que le dossier n'est pas toujours soigneusement tenu à jour et que sa disponibilité n'est pas toujours garantie. Le FAM constate malheureusement qu'un grand nombre de dossiers demandés par ses collaborateurs ont subi des inondations ou des pannes informatiques.

Parmi les problèmes apparus à la suite d'évolutions récentes figure le fait que le RGPD est souvent utilisé comme prétexte pour ne pas transmettre d'informations. Il reste également du travail à accomplir pour améliorer l'accès au(x) dossier(s) électronique(s). L'échange sécurisé de données numériques est également un chantier important pour le FAM.

4. Exposé introductif de M. Luc Van Gorp et Mme Karen Mullié (Collège intermutualiste national)

M. Luc Van Gorp se réjouit que le Collège intermutualiste national (CIN) ait été invité aux auditions, car les droits des patients sont un thème très important pour les mutualités. M. Van Gorp a lui-même vécu l'élaboration de la loi sur les droits des patients il y a vingt ans comme un changement de paradigme majeur dans le paysage des soins de santé. De plus, selon M. Van Gorp, c'est l'une des rares lois qui soit lisible pour un citoyen ordinaire.

Les droits des patients sont au cœur du travail quotidien des mutualités. Les mutualités ont un rôle fondamental à jouer en tant que défenseuses des intérêts de leurs membres.

La loi relative aux mutualités charge les mutualités d'octroyer de l'aide, de l'information, une guidance et une assistance en vue de promouvoir le bien-être physique, psychique et social de leurs membres.

Le CIN est en outre représenté au sein de la Commission fédérale "Droits du patient".

Ensuite, M. Van Gorp passe en revue un certain nombre de points forts de la loi sur les droits des patients.

Tout d'abord, la loi a veillé à ce que les droits les plus élémentaires des patients soient ancrés à un seul endroit dans la loi. En outre, deux innovations importantes ont été ajoutées, à savoir le droit à la médiation en matière de plaintes et la représentation du patient incapable de manifester sa volonté.

Selon le CIN, la loi offre un cadre nécessaire pour des soins de qualité où le respect et le dialogue occupent une place centrale. Bien sûr, une loi ne suffit pas à elle seule, car on constate encore que la loi n'est pas toujours

Veelvoorkomende knelpunten zijn dat het dossier niet altijd zorgvuldig wordt bijgehouden en dat de beschikbaarheid van het dossier niet altijd gegarandeerd is. Het FMO stelt helaas vast dat een groot aantal van de dossiers die door de medewerkers worden opgevraagd betrokken zijn bij overstromingen of computercrashes.

Knelpunten die zijn ontstaan door recente ontwikkelingen zijn het feit dat er vaak wordt geschermd met de GDPR om informatie niet door te geven. Er is ook nog werk aan een betere toegang tot het elektronische dossier of de elektronische dossiers. Ook de veilige uitwisseling van digitale gegevens is voor het FMO een belangrijk werkpunt.

4. Inleidende uiteenzetting van de heer Luc Van Gorp en mevrouw Karen Mullié (Nationaal Intermutualistisch College)

De heer Luc Van Gorp is verheugd dat het Nationaal Intermutualistisch College (NIC) werd uitgenodigd op de hoorzittingen, gezien patiëntenrechten een zeer belangrijk thema zijn voor de ziekenfondsen. Zelf heeft de heer Van Gorp het ontstaan van de wet op de patiëntenrechten twintig jaar geleden ervaren als een grote paradigmashift binnen het zorglandschap. Ook is het volgens de heer Van Gorp één van de weinige wetten die leesbaar zijn voor een gewone burger.

In de dagelijkse werking van de ziekenfondsen staan patiëntenrechten centraal. De ziekenfondsen hebben een fundamentele rol te spelen als belangenbehartiger van hun leden.

De Ziekenfondswet geeft de ziekenfondsen de opdracht hulp, voorlichting, begeleiding en bijstand te verlenen, met het oog op het bevorderen van het fysiek, psychisch en sociaal welzijn van hun leden.

Het NIC is bovendien vertegenwoordigd in de Federale Commissie Rechten van de patiënt.

Vervolgens overloopt de heer Van Gorp een aantal sterke punten van de wet op de patiëntenrechten.

In de eerste plaats heeft de wet ervoor gezorgd dat de meest elementaire rechten van de patiënt op één plaats in de wet werden verankerd. Bovendien werden twee belangrijke nieuwigheden toegevoegd, namelijk het recht op klachtenbemiddeling en de vertegenwoordiging van de wilsonbekwame patiënt.

De wet biedt volgens het NIC een noodzakelijk kader voor kwaliteitsvolle zorg waarin respect en dialoog centraal staan. Natuurlijk volstaat een wet niet alleen, want men stelt nog steeds vast dat de wet niet altijd

appliquée et ne fait pas toujours partie de la culture de certains établissements de soins.

Un dernier point positif est constitué par les mesures d'accompagnement prévues dans l'exposé des motifs de la loi. Celles-ci sont certes moins connues.

Bien sûr, le monde change. Les soins de santé évoluent de plus en plus dans le sens de soins ciblés sur la personne. En outre, la coopération interdisciplinaire entre les prestataires de soins nécessite également une adaptation de la loi. Il en va de même pour les développements en matière d'*e-health*, notamment le dossier électronique du patient.

Ensuite, les représentants du CIN présentent cinq points forts qui sont importants pour eux.

1. Importance de la coopération interdisciplinaire

Mme Karen Mullié explique que les soins de santé connaissent une évolution, passant d'une pratique monodisciplinaire à une coopération multidisciplinaire. On constate également que le concept de consentement éclairé n'est plus suffisant aujourd'hui. Si l'on veut évoluer vers de véritables soins ciblés, il faut créer un véritable dialogue entre le patient et les prestataires de soins, et le concept de consentement éclairé est trop limité.

Par ailleurs, la loi sur les droits des patients est entièrement axée sur la relation de soins individuelle entre le prestataire de soins et le patient, ce qui n'est plus suffisant dans un contexte multidisciplinaire.

Dans le cadre de cette multidisciplinarité, on peut également se demander si la notion d'"annotations personnelles" telle qu'elle a été définie dans l'exposé des motifs de la loi relative aux droits du patient est encore d'actualité.

2. Importance de la personne de confiance

Ces dernières années, la Commission fédérale "Droits du patient" a rendu plusieurs avis précieux. Certains éléments tirés de ces avis sont de nouveau sur la table et l'heure est peut-être venue de s'y attaquer. L'un de ces éléments est l'importance de la personne de confiance.

Un avis datant de 2010 dénonçait une lacune quant à l'accès à une personne de confiance pour les patients dont le réseau social est inexistant ou limité. Cette préoccupation joue souvent un rôle dans le secteur des soins de santé mentale, mais ce secteur n'est certainement pas le seul.

toegepast wordt en niet altijd deel uitmaakt van de cultuur van bepaalde zorginstellingen.

Een laatste positief punt zijn de flankerende maatregelen die in de memorie van toelichting van de wet zijn opgenomen. Deze zijn weliswaar minder gekend.

Natuurlijk is het zo dat de wereld in verandering is. De zorg evolueert steeds meer in de richting van een persoonsgerichte zorg. Bovendien vraagt het interdisciplinair samenwerken tussen zorgverleners ook om een aanpassing van de wet. Dat geldt ook voor de ontwikkelingen inzake *e-health*, met onder meer het elektronisch patiëntendossier.

Vervolgens leggen de vertegenwoordigers van het NIC vijf speerpunten voor die voor hen van belang zijn.

1. Belang van interdisciplinaire samenwerking

Mevrouw Karen Mullié legt uit dat de zorg een evolutie doormaakt, van monodisciplinaire praktijkvoering naar multidisciplinaire samenwerking. Ook kan men vaststellen dat het concept van geïnformeerde toestemming vandaag niet meer volstaat. Als men wil evolueren naar werkelijke doelgerichte zorg, moet er een echte dialoog tussen patiënt en zorgverleners ontstaan, en is het concept van geïnformeerde toestemming te beperkt.

Daarnaast is de wet patiëntenrechten volledig gericht op de individuele zorgrelatie tussen zorgverlener en patiënt, wat niet meer volstaat in een multidisciplinaire context.

In het kader van die multidisciplinariteit kan men zich ook afvragen of het begrip "persoonlijke notities" zoals het in de memorie van toelichting van de wet patiëntenrechten gedefinieerd is, nog actueel is.

2. Belang van de vertrouwenspersoon

De Federale Commissie Rechten van de patiënt heeft de afgelopen jaren een aantal waardevolle adviezen uitgebracht. Vandaag liggen een aantal elementen uit die adviezen opnieuw op tafel, en is de tijd misschien rijp om ermee aan de slag te gaan. Eén van die elementen is het belang van de vertrouwenspersoon.

In een advies uit 2010 werd aangekaart dat er een leemte bestaat wat betreft de toegang tot een vertrouwenspersoon voor patiënten zonder of met een beperkt sociaal netwerk. Die bezorgdheid speelt vaak in de sector van de geestelijke gezondheidszorg, maar zeker niet alleen in die sector.

Les Pays-Bas nous donnent un exemple de bonne pratique avec la *Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon*, (Fondation de la personne de confiance) qui existe depuis de nombreuses années et propose des personnes de confiance aux patients au réseau social inexistant ou limité. En Belgique, des organisations sont prêtes à endosser également ce rôle, comme les mutualités par exemple.

Un second problème déjà soulevé est la confusion liée aux différents contenus donnés à la notion de “personne de confiance” dans les différentes législations. Ainsi, dans la législation sur l’euthanasie par exemple, la “personne de confiance” joue plutôt le rôle d’un représentant. Il est donc certainement opportun de préciser quelque peu les choses dans les différentes législations.

La Mutualité chrétienne a déjà pris l’initiative de recenser les différentes interprétations de la notion de “personne de confiance”.

3. Faire largement connaître la loi relative aux droits du patient

Il faut s’efforcer de mettre à disposition les bonnes informations au bon endroit au bon moment. Bon nombre d’organisations, tant des mutualités que des organismes publics, ont en effet multiplié leurs efforts pour accroître la notoriété de la loi. Il faut donc réfléchir pour savoir comment rapprocher les informations du citoyen, et ce, au bon moment. Il est fréquent, en effet, que l’on ne retienne les informations que lorsqu’on a réellement besoin.

Une piste possible, déjà avancée par la Fondation Roi Baudouin, consiste à mettre en place un numéro vert. Une autre proposition est de déployer un système intégral d’information des patients, dont un des éléments serait par exemple la création d’un centre d’information des patients dans les hôpitaux. Plusieurs partenaires, au rang desquels figurent également les mutualités, pourraient ainsi mettre à disposition leur expertise pour aider les gens à obtenir les bonnes informations. En effet, le rôle du médecin n’est pas de communiquer au patient toutes les informations, comme les coûts qui seront à sa charge.

En outre, il faut s’employer à former correctement et à sensibiliser les dispensateurs de soins sur les droits des patients. Il serait aussi utile que les dispensateurs de soins puissent échanger leurs expériences et se concerter sur la meilleure manière de mettre la législation en pratique.

Een mooie goede praktijk vindt men in Nederland, waar reeds lang een Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon bestaat, die aan patiënten met een beperkt of zonder sociaal netwerk vertrouwenspersonen aanbiedt. In België bestaan er organisaties die klaar zijn om die rol ook op zich te nemen, zoals bijvoorbeeld de ziekenfondsen.

Een tweede probleem dat reeds is aangekaart, is de verwarring die ontstaat door de verschillende invulling van het begrip “vertrouwenspersoon” in verschillende wetgevingen. Zo speelt de “vertrouwenspersoon” in de euthanasiewet bijvoorbeeld eerder de rol van een vertegenwoordiger. Enige duidelijkheid in de verschillende wetgevingen is dus zeker opportuun.

De Christelijke Mutualiteit nam alvast het initiatief om een overzicht te maken van de verschillende invullingen van het begrip “vertrouwenspersoon”.

3. Inzet op brede bekendmaking van de wet patiëntenrechten

Er moet ingezet worden op het beschikbaar maken van de juiste informatie op de juiste plaats op het juiste moment. Vele organisaties, zowel de ziekenfondsen als overheidsorganisaties, hebben immers reeds sterk ingezet op het bekender maken van de wet. Dus moet er nagedacht worden over hoe de informatie dichter bij de burger kan worden gebracht, en op het juiste moment. Vaak onthouden mensen informatie immers alleen als ze het echt nodig hebben.

Een mogelijk voorstel, reeds naar voren geschoven door de Koning Boudewijnstichting, is het opzetten van een groen nummer. Een ander voorstel is de uitbouw van een volwaardig systeem van patiëntenvoorlichting. Een onderdeel daarvan zou bijvoorbeeld de oprichting van een patiënteninformatiecentrum in ziekenhuizen kunnen zijn. Verschillende partners, waaronder ook de ziekenfondsen, zouden daar hun expertise kunnen gebruiken om mensen te helpen bij het bekomen van de juiste informatie. Het kan immers niet de taak zijn van de arts om alle informatie, bijvoorbeeld over het kostenplaatje, aan de patiënt door te geven.

Voorts moet er werk gemaakt worden van een goede vorming en sensibilisering van de zorgverleners over patiëntenrechten. Het zou ook goed zijn indien zorgverleners onder elkaar ervaringen zouden kunnen uitwisselen en zouden kunnen overleggen over hoe je de wet best in de praktijk kan toepassen.

4. *Le dossier du patient en 2022*

Un point positif est que tout ce qu'on peut lire dans la loi relative aux droits du patient sur le dossier du patient est encore toujours pertinent et d'application aujourd'hui. Il faut toutefois admettre que la réalité est devenue plus complexe.

Une autre difficulté vient du fait que les règles relatives au dossier du patient sont éparpillées dans plusieurs législations. Il faudrait veiller à tout le moins à préciser plus clairement que lorsqu'on lit la loi relative aux droits du patient, on doit également consulter la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé.

S'agissant du dossier du patient, l'oratrice constate également que les campagnes d'information restent nécessaires. Pour beaucoup de citoyens, et pas seulement les illettrés, il est encore très difficile de s'y retrouver dans le monde numérique. Il reste dès lors très important que l'on garde le droit à une copie papier.

Enfin, le CIN plaide, à l'instar de plusieurs intervenants précédents, pour un droit de consultation direct et pour un droit à une copie pour les représentants du patient décédé, assorti d'une garantie de protection de la vie privée du patient.

5. *Droit de plainte en tant que partie intégrante de la politique de qualité*

L'oratrice constate à regret que le droit de plainte reste encore toujours limité à la médiation de la plainte et qu'il n'est pas question de traitement des plaintes.

En outre, il faut miser davantage sur la proximité.

On constate également aujourd'hui des tensions entre les limites de la fonction de médiation, d'une part, et les attentes et les objectifs du patient, d'autre part. Parfois, on se heurte aux limites de la médiation et il est alors préférable d'orienter le patient vers le Fonds des accidents médicaux (FAM) pour qu'il puisse obtenir une compensation financière.

Il serait sans doute préférable d'évoluer vers un système de traitement des plaintes uniforme et facilement accessible dans les soins de santé en veillant à ne pas trop penser en silos.

5. *Exposé introductif de M. Tom Balthazar (Zorgnet ICURO)*

M. Tom Balthazar est le représentant de Zorgnet ICURO, un organisme rassemblant les établissements de soins de santé, les instituts de santé mentale et près

4. *Het patiëntendossier anno 2022*

Een positief punt is dat alles wat er in de wet patiëntenrechten te lezen staat over het patiëntendossier vandaag nog steeds accuraat en van toepassing is. Wel is het zo dat de realiteit complexer is geworden.

Ook een moeilijkheid is dat de regels met betrekking tot het patiëntendossier verspreid zijn over verschillende wetgevingen. Het zou op zijn minst duidelijker moeten worden gemaakt wanneer men de wet patiëntenrechten leest, dat men ook de kwaliteitswet moet doornemen.

Met betrekking tot het patiëntendossier stelt de spreker ook vast dat er nog nood is aan informatiecampagnes. Het is voor veel burgers, en niet enkel laaggeletterden, nog erg moeilijk om de weg te vinden in de digitale wereld. Daarom blijft het ook belangrijk dat het recht op een papieren afschrift behouden blijft.

Tot slot pleit het NIC, net zoals een aantal eerdere sprekers, voor een rechtstreeks inzagerecht en recht op afschrift voor de vertegenwoordigers van de overleden patiënt, met garantie van de bescherming van het privéleven van de patiënt.

5. *Klachtrecht als integraal deel van het kwaliteitsbeleid*

De spreker stelt met spijt vast dat het klachtrecht nog steeds beperkt blijft tot klachtbemiddeling, en er geen sprake is van klachtbehandeling.

Daarnaast moet er meer ingezet worden op nabijheid.

Ook stelt men vandaag vast dat er een spanningsveld is tussen de grenzen van de bemiddelingsfunctie enerzijds en de verwachtingen en doelen van de patiënt anderzijds. Soms stoot men op de grenzen van de bemiddeling en kan men de patiënt beter naar het FMO doorsturen om een financiële compensatie te kunnen verkrijgen.

Het zou wellicht beter zijn om te evolueren naar een éénvormig, laagdrempelig klachtenbehandelingssysteem in de zorg, waarbij men ook niet te zeer in silo's denkt.

5. *Inleidende uiteenzetting door de heer Tom Balthazar (Zorgnet-ICURO)*

De heer Tom Balthazar vertegenwoordigt Zorgnet-ICURO, de koepelorganisatie van de Vlaamse algemene ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorgcentra en

d'un tiers des établissements de soins aux personnes âgées en Flandre. M. Balthazar est particulièrement heureux d'avoir été invité pour parler des droits des patients comme il a lui-même assuré la présidence de la commission droits de patients de 2005 jusqu'en 2007.

L'intervenant rappelle d'emblée que la loi ne peut pas être abordée seule, de manière isolée et qu'il existe de nombreux liens avec d'autres textes.

M. Balthazar estime qu'il faudrait à la fois affiner et améliorer le texte de loi existant et en même temps, vu l'évolution rapide dans le domaine des soins pluridisciplinaires et la digitalisation, envisager un élargissement et un renforcement de la protection des droits du patient.

Renforcer les droits des patients ne doit pas, selon *Zorgnet-ICURO*, impliquer l'instauration d'un cadre trop rigide qui entraînerait une bureaucratisation trop importante dans les soins de santé.

L'intervenant commence par partager quelques réflexions concernant d'éventuelles adaptations ponctuelles à la législation existante. Le concept notes personnelles, qui ne peuvent faire l'objet d'une consultation directe par les patients, n'est pas défini en tant que tel dans la loi existante, même si ses caractéristiques sont décrites dans l'exposé des motifs de la loi. Si le concept est maintenu, vu son utilité notamment dans le cadre de la santé mentale, il requiert une définition plus claire. Ces notes doivent être courtes et ne pas avoir pour vocation de servir d'outil de communication avec d'autres prestataires de soins ou le patient. Dans le cadre de la santé mentale il est justifié de continuer de travailler avec des notes personnelles.

Vu l'accompagnement, notamment en psychiatrie, de familles complètes et l'attention accrue portée aux dynamiques familiales, une réflexion doit avoir lieu en ce qui concerne les données de tiers, qui ne font pas l'objet d'un droit de consultation directe. Préciser de quelles données il s'agit est également nécessaire.

Le cadre actuel bénéficierait également d'une harmonisation en ce qui concerne les droits de consultation. Il faudrait remettre sur une même ligne la loi avec les prescriptions dans le cadre du GDPR et de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé (également appelée "Loi Qualité").

D'autres précisions sont nécessaires en ce qui concerne les concepts de "personnes de confiance" et "représentants". Dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, ces concepts sont assez bien différenciés. Le souci se trouve dans l'interprétation différente de ces termes dans la loi sur l'euthanasie, la

ongeveer een derde van de ouderenzorgvoorzieningen. De heer Balthazar is bijzonder blij dat hij werd uitgenodigd om over patiëntenrechten te praten, aangezien hij van 2005 tot 2007 zelf voorzitter van de commissie patiëntenrechten is geweest.

De spreker wijst er meteen op dat de wet niet afzonderlijk, niet geïsoleerd mag worden bekeken en dat ze met andere wetten verband houdt.

De heer Balthazar vindt dat de bestaande wettekst dient te worden verfijnd en verbeterd en dat, gezien de snelle evolutie op het vlak van multidisciplinaire zorg en digitalisering, tegelijkertijd moet worden ingezet op een bredere en sterkere bescherming van de patiëntenrechten.

Volgens *Zorgnet-ICURO* mag een versterking van de patiëntenrechten niet leiden tot een al te rigide kader, dat de gezondheidszorg al te zeer zou bureaucratiseren.

De spreker gaat in op enkele specifieke ingrepen in de bestaande wetgeving. De "persoonlijke notitie", waarin de patiënt geen rechtstreekse inzage heeft, is niet als dusdanig gedefinieerd in de bestaande wet, hoewel de memorie van toelichting wel de kenmerken ervan beschrijft. Mocht dit concept worden behouden, met name gezien zijn nut in de geestelijke gezondheidszorg, dan dient het duidelijker te worden gedefinieerd. De notities dienen kort te zijn en mogen niet worden gebruikt om met andere zorgverstrekkers of met de patiënt te communiceren. Binnen de geestelijke gezondheidszorg is het verantwoord met persoonlijke notities te blijven werken.

Aangezien vooral in de psychiatrie hele gezinnen worden begeleid en er meer aandacht naar gezinsdynamieken gaat, dient te worden nagedacht over de omgang met gegevens over derden, die niet rechtstreeks mogen worden geraadpleegd. Tevens dient te worden verduidelijkt om welke gegevens het gaat.

Ook een harmonisering inzake inzage-rechten zou het bestaande raamwerk ten goede komen. De wet dient nader te worden afgestemd op de GDPR-voorschriften en op de wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (eveneens "kwaliteitswet" genoemd).

Ook de begrippen "vertrouwenspersoon" en "vertegenwoordiger" moeten worden verduidelijkt. In de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wordt een vrij goed onderscheid tussen die begrippen gemaakt. Het pijnpunt is dat die begrippen telkens anders worden geïnterpreteerd in de euthanasiewet, de

loi relative à la protection de la personne des malades mentaux et la loi sur la tutelle. Une harmonisation est nécessaire pour éliminer les confusions sur le terrain.

Une révision ponctuelle de la loi relative aux droits du patient permettrait également d'éliminer certains soucis avec les déclarations anticipées négatives. Actuellement, il n'existe pas de modèle standardisé, comme c'est le cas avec les déclarations anticipées concernant l'euthanasie, pour les déclarations vis-à-vis de la réanimation, de l'intubation, de l'alimentation par sonde, etc. Outre l'absence de modèle standardisé, l'absence de système d'enregistrement des volontés du patient pose des problèmes pratiques. Parallèlement, il faudrait aussi prévoir un mécanisme de notification des représentants pour les avertir des volontés et droits du patient.

M. Balthazar rappelle ensuite les avancées importantes permises par la loi en ce qui concerne les actes médicaux dans le cadre du traitement des personnes en situation d'incapacité, qu'elles soient mineures ou adultes. Les fondamentaux concernant la prise de décision pour le bien des mineurs se trouvent dans la loi du droit des patients. La loi se base sur la maturité et la capacité de discernement. Cette souplesse peut parfois prêter à confusion. L'intervenant estime qu'il faudrait envisager, comme c'est le cas dans d'autres pays, d'adopter un âge de majorité médicale quitte à maintenir certaines exceptions dans le cadre de précocité ou de retard mental.

Enfin, M. Balthazar aborde les soucis relatifs à la cascade hiérarchique dans la représentation des patients qui pose parfois des soucis pratiques. Des précisions dans la loi pourraient éclaircir le rôle du mandataire d'une part. D'autre part, le tuteur désigné peut être un parent, un frère ou une sœur adulte, sans plus de précisions. Lorsque plusieurs personnes remplissent les critères, la désignation du tuteur pourrait revenir aux prestataires de soin. Ce cas de figure devrait être évité au profit d'une prise de décision commune de la famille.

Outre ces modifications ponctuelles, un exercice de fond doit également avoir lieu. Il faut repenser la loi, celle-ci ayant été basée sur une vision des relations individuelles entre un patient et un prestataire de soins. Or, le patient doit être considéré comme faisant partie intégrante d'un contexte familial d'une part et, d'autre part, le travail est de plus en plus multidisciplinaire ce

wet betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke en de wet op de bewindvoering. Om in het veld verwarring te voorkomen, is harmonisering geboden.

Een specifieke herziening van de patiëntenrechtenwet zou eveneens bepaalde pijnpunten aangaande de voorafgaande negatieve wilsverklaring kunnen wegnemen. Anders dan voor voorafgaande verklaringen met betrekking tot euthanasie bestaat er geen model voor verklaringen aangaande reanimatie, intubatie, sondevoeding enzovoort. Naast het ontbreken van een model ontstaan in de praktijk ook problemen omdat er geen systeem is om de wensen van de patiënt te registreren. Tezelfdertijd zou moeten worden voorzien in een mechanisme waarmee de vertegenwoordigers in kennis kunnen worden gesteld van de wensen en de rechten van de patiënt.

De heer Balthazar herinnert vervolgens aan de doorbraken die de wet op het vlak van medische handelingen mogelijk heeft gemaakt bij de behandeling van zowel minderjarige als meerderjarige handelings- en wilsonbekwamen. De ankerpunten voor beslissingen in het belang van een minderjarige staan in de patiëntenrechtenwet. De wet neemt maturiteit en onderscheidingsvermogen als uitgangspunt. Die soepelheid met betrekking tot de leeftijd kan soms tot verwarring leiden. De spreker meent dat zoals in andere landen een medische-meerderjarigheidleeftijd moet worden overwogen, waarbij desnoods in uitzonderingen kan worden voorzien bij vroegrijpheid of een mentale beperking.

Tot slot gaat de heer Balthazar in op de becommeningen omtrent de getrapte hiërarchie bij de vertegenwoordiging van de patiënten, die in de praktijk soms tot problemen leidt. In de eerste plaats zou de rol van de bewindvoerder duidelijk kunnen worden aangegeven in de wet. Anderzijds kan vandaag de aangestelde bewindvoerder een ouder of een meerderjarige broer of zus zijn, zonder nadere verduidelijking. Wanneer meerdere meerderjarige personen aan de criteria beantwoorden, zou naar verluidt de beroepsbeoefenaar de bewindvoerder kunnen aanduiden. Dat laatste scenario zou moeten worden voorkomen en in de plaats daarvan zou het gezin gezamenlijk over de keuze van de bewindvoerder dienen te beslissen.

Naast deze specifieke ingrepen dient ook een inhoudelijke oefening te worden gemaakt. De wet dient te worden bijgestuurd omdat ze stoelt op een visie die uitgaat van een relatie tussen één patiënt en één zorgbeoefenaar. Niet alleen dient de patiënt evenwel te worden beschouwd als een volwaardig lid van een gezinscontext, ook heeft de gezondheidszorg almaar

qui implique l'intervention de plusieurs prestataires de soin au sein – ou non – d'une même équipe.

En outre, il ne faut pas faire abstraction du droit aux soins de qualité. Cette qualité ne peut être rencontrée que si des moyens suffisants sont présents, ce qui induit un coût pour le patient. Une partie de la population n'a tout simplement pas accès aux soins derniers cris ou aux interventions les plus pointues, vu les frais encourus. Il est donc évident que les droits du patients ont un lien avec la législation concernant les assurances maladies et d'autres droits sociaux.

M. Balthazar signale ensuite que le *patient empowerment* ne concerne pas uniquement la relation entre le patient et le prestataire de soins individuel. Il en va de la responsabilité des établissements de soin. La participation active des patients doit être encouragée et l'expérience et le ressenti du patient méritent une attention toute particulière.

Au niveau législatif, M. Balthazar note qu'une partie de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé (dite "Loi Qualité") n'est pas encore entrée en vigueur. Il y a beaucoup d'inquiétudes auprès des établissements de soin concernant l'absence d'un arrêté d'exécution pour ce qui concerne l'article 36. Le travail en équipe serait, en outre, fortement compliqué par des procédures trop rigides en ce qui concerne l'assentiment éclairé du patient.

Enfin, des avancées doivent avoir lieu au niveau de la médiation et la gestion des plaintes. La gestion en soi, incluant une évaluation finale, n'est pas mise en pratique pour le moment. Pour ce qui est de la médiation, M. Balthazar estime qu'il y a bel et bien une valeur ajoutée à avoir des ombudsmen pouvant intercéder et rétablir la communication entre toutes les parties prenantes. La question de l'indépendance se pose cependant.

B. Questions des membres

Mme Frieda Gijbels (N-VA) note que faire valoir son droit au contact social ou le droit de visite n'a pas toujours été évident durant la crise Corona. L'intervenante se demande si c'est opportun d'inclure ce droit explicitement dans la loi.

L'intervenante rappelle que le docteur Goffin a parlé de lacunes dans la santé mentale. Mme Gijbels demande aux intervenants de fournir des exemples concrets de ces lacunes. Comment s'assurer que les droits des

vaker een multidisciplinaire insteek, wat betekent dat meerdere zorgverstrekkers al dan niet binnen eenzelfde team bij de zorg betrokken zijn.

Bovendien mag men geen abstractie maken van het recht op kwaliteitsvolle zorgverstrekking. Die kwaliteit kan slechts worden bereikt als voldoende middelen beschikbaar zijn, maar dat houdt voor de patiënt een kostenplaatje in. Een deel van de bevolking heeft eenvoudigweg geen toegang tot state-of-the-artzorg of geavanceerde behandelingen omdat ze te veel kosten. De patiëntenrechtenwet is dus onlosmakelijk verbonden met de ziekteverzekering en met andere sociale rechten.

De heer Balthazar wijst er voorts op dat *patient empowerment* niet enkel op de relatie tussen de patiënt en de individuele zorgverstrekker slaat. Ook de verantwoordelijkheid van de zorginstellingen is belangrijk. Actieve patiëntparticipatie moet worden aangemoedigd en het patiëntperspectief, dat wil zeggen hoe de patiënt een en ander ervaart, verdient bijzondere aandacht.

Wat het wetgevingsaspect betreft, merkt de heer Balthazar op dat een deel van de wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (de "kwaliteitswet") nog niet in werking is getreden. Bij de zorginstellingen heerst veel ongerustheid over het uitblijven van een uitvoeringsbesluit met betrekking tot artikel 36. Zo zou het werken in team sterk worden bemoeilijkt door de te rigide procedures rond de geïnformeerde toestemming van de patiënt.

Ten slotte zijn de bemiddeling en de klachtenbehandeling voor verbetering vatbaar. De behandeling, dus inclusief eindoordeel, wordt thans niet in de praktijk gebracht. Wat de bemiddeling betreft, is de heer Balthazar van oordeel dat het wel degelijk zinvol is te beschikken over interne bemiddelaars die kunnen optreden en de communicatie tussen alle belanghebbenden kunnen herstellen. Dat neemt niet weg dat soms vragen rijzen omtrent hun onafhankelijkheid.

B. Vragen van de leden

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) merkt op dat het tijdens de coronacrisis niet altijd vanzelfsprekend was het recht op sociaal contact of op bezoek te doen gelden. De sprekerstervraagt zich af of het wel opportuun is dat recht uitdrukkelijk in de wet op te nemen.

De sprekerstervwijst naar de verklaringen van dokter Goffin over lacunes in de geestelijke gezondheidszorg. Mevrouw Gijbels vraagt de gastsprekers of ze van dergelijke lacunes concrete voorbeelden kunnen geven.

patients soient mieux respectés dans le cadre de la santé mentale?

Mme Gijbels revient ensuite sur des chiffres cités par Mme Honinckx. Parmi les 6 155 dossiers, 4 838 sont clôturés. Quel est le laps de temps couvert par ces dossiers? Quel est le temps moyen nécessaire pour clôturer un dossier et quels sont les coûts moyens qui s'y rapportent? Où en est l'exercice de rattrapage du retard dans les dossiers?

Mme Gijbels se dit heureuse que M. Balthazar de *Zorgnet ICURO* ait mentionné les soins dentaires. Le secteur est en proie à de nombreuses plaintes d'une part et on observe aussi une grande disparité dans l'accessibilité des soins, d'autre part. Ce second problème trouve son origine dans la nomenclature qui n'est pas adaptée aux soins modernes. De plus, au travers des remboursements, l'accent est trop souvent mis sur les interventions lourdes et trop peu sur la prévention et les interventions précoces. Il est parfois moins cher de se faire arracher les dents et de recourir à des prothèses que d'effectivement soigner les dents. Le remboursement de certains soins est, de plus, dépendant de l'âge du patient. M. Balthazar a-t-il un point de vue utile à partager dans le cadre de la proposition de résolution relative à l'amélioration de l'accès aux soins bucco-dentaires (DOC 55 2023/001)?

Concernant le consentement éclairé, notamment dans le cadre des interventions chères, l'intervenante craint la porte ouverte à l'hyper régulation qui met à mal un échange véritable avec le patient. Quel est l'avis du panel à ce sujet?

Toujours au sujet du droit à l'information, Mme Gijbels rappelle que tout patient a le droit d'être informé dans un langage compréhensible. La problématique inclut tant l'utilisation de jargon que la maîtrise pratique de la langue du patient. Beaucoup de prestataires de soins viennent de l'étranger et aucun test linguistique n'est requis pour exercer. La preuve de connaissance théorique de la langue, requise actuellement, est insuffisante pour garantir la bonne communication ou un échange suffisamment empathique entre prestataire et patient. Même si au niveau européen instaurer un test linguistique semble compliqué, n'est-ce pas une piste à explorer?

Mme Laurence Hennuy (*Ecolo-Groen*) indique que les statistiques montrent que 60 % des patients sont conscients de l'existence d'une loi concernant les droits du patient. Un patient sur cinq avoue ne pas connaître ses droits cependant. De plus, la proportion des patients

Hoe kan men ervoor zorgen dat de patiëntenrechten beter worden nageleefd in het kader van de geestelijke gezondheidszorg?

Mevrouw Gijbels brengt vervolgens de door mevrouw Honinckx aangehaalde cijfers ter sprake. Van de 6 155 dossiers werden er 4 838 afgesloten. Over welke tijdsperiode gaat het? Hoelang duurt het gemiddeld om een dossier af te sluiten en hoeveel kosten komen daar gemiddeld bij kijken? In welke mate is de achterstand in de dossierbehandeling weggewerkt?

Mevrouw Gijbels is ermee ingenomen dat de heer Balthazar van *Zorgnet-ICURO* het ook over tandzorg heeft gehad. De sector krijgt veel klachten en tegelijk bestaan er grote verschillen in de toegang tot tandzorg. Dat tweede probleem vloeit voort uit de nomenclatuur, die niet is aangepast aan de moderne zorgverstrekking. Via de terugbetaling komt de nadruk bovendien te vaak op zware ingrepen te liggen en te weinig op preventie en tijdig ingrijpen. Soms is het goedkoper een tand te laten trekken en voor een prothese te kiezen dan het gebit goed te verzorgen. De terugbetaling van bepaalde zorgverstrekingen hangt bovendien af van de leeftijd van de patiënt. Heeft de heer Balthazar nog bepaalde inzichten toe te voegen in verband met het voorstel van resolutie betreffende de verbetering van de toegang tot de mondzorg (DOC 55 2023/001)?

De spreker vreest dat de geïnformeerde toestemming van de patiënt, meer bepaald bij dure ingrepen, de deur zal openzetten voor overregulering, wat een echt gesprek met de patiënt zal bemoeilijken. Wat denkt het panel hierover?

Nog in verband met het recht op informatie wijst mevrouw Gijbels erop dat elke patiënt het recht heeft in begrijpelijke taal te worden geïnformeerd. Zij verwijst naar zowel het gebruik van jargon als de praktische beheersing van de taal van de patiënt. Veel zorgverstrekkers komen uit het buitenland en moeten geen enkele taalttest afleggen om hun beroep te mogen uitoefenen. Het thans vereiste bewijs van theoretische kennis van de taal is ontoereikend om een goede communicatie of een voldoende empathisch gesprek tussen zorgverlener en patiënt te waarborgen. Ook al lijkt het op Europees niveau moeilijk een taalttest op te leggen, toch rijst de vraag of dat spoor niet moet worden verkend.

Mevrouw Laurence Hennuy (*Ecolo-Groen*) wijst erop dat de statistieken aantonen dat 60 % van de patiënten weet dat er een patiëntenrechtenwet bestaat. Daarentegen geeft één op de vijf patiënten toe zijn of haar rechten niet te kennen. Bovendien doen maar weinig patiënten

qui font valoir leur droits reste faible. Que faut-il modifier pour améliorer cette situation?

En ce qui concerne le suivi des plaintes, Mme Hennuy note la proportion importante des dossiers disparus. La disparition doit-elle être justifiée et existe-t-il un recours? *A contrario*, le patient ne risque-t-il pas d'être mis devant un état de fait qui rend impossible le suivi correct de son dossier?

Mme Hennuy se demande si la modernisation de la loi en ce qui concerne le dossier digital, la notion de consentement et les liens thérapeutiques passe par un élargissement de la loi existante ou par une référence à la loi dite "Loi qualité".

Concernant les concepts de représentant et personne de confiance, dont les définitions sont très claires dans la loi Droits du patient, comment harmoniser l'utilisation de ces termes avec leur utilisation dans d'autres domaines?

Mme Laurence Zanchetta (PS) stipule que la définition actuelle du patient est issue d'une vision très passive de son rôle dans le processus des soins. À l'heure actuelle, le patient doit être vu comme un véritable copilote au sein du trajet. Faut-il dès-lors modifier la définition du terme "patient"? Comment adapter la loi pour prendre en compte le contexte multidisciplinaire des soins de santé?

Mme Zanchetta désire également obtenir quelques propositions concrètes quant à la redéfinition de notions clé comme les annotations personnelles, le concept de représentant et de personne de confiance.

L'intervenante revient, ensuite, sur la nécessité présentée par la LUSS de réformer le système de médiation afin de prévoir une médiation en dehors des lieux de soins. Les hôpitaux mettent, quant à eux, l'accent sur les atouts de leur service interne. Que penser de la création d'un statut spécifique pour les médiateurs au sein des hôpitaux?

Quant à la nécessité de créer un système de gestion de plaintes uniformisé, évoquée précédemment lors des auditions, Mme Zanchetta se demande comment envisager cette structure.

Enfin, certains patients mentionnent des droits qui selon eux ne figurent pas dans la loi. Faut-il compléter la loi existante et de quelle manière?

hun rechten gelden. Wat moet er veranderen om die situatie te verbeteren?

Wat de opvolging van de klachten betreft, merkt mevrouw Hennuy op dat een aanzienlijk deel van de dossiers verloren is gegaan. Moet voor verlies verantwoording worden afgelegd en kan de patiënt er nog iets tegen ondernemen? Zo niet, kan de patiënt dan niet voor een voldongen feit komen te staan, waarbij het onmogelijk wordt het dossier nog naar behoren op te volgen?

Mevrouw Hennuy vraagt zich af of de modernisering van de wetgeving op het stuk van het digitaal dossier, het begrip "toestemming" en de therapeutische band moet gebeuren via een uitbreiding van de bestaande wet, dan wel via een verwijzing naar de "kwaliteitswet".

In verband met de begrippen "vertegenwoordiger" en "vertrouwenspersoon", die in de patiëntenrechtenwet heel duidelijk zijn gedefinieerd, vraagt de spreker hoe het gebruik van die noties in de respectieve domeinen onderling kan worden afgestemd.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) stelt dat de huidige definitie van de patiënt uitgaat van een zeer passieve visie op diens rol in het zorgproces. Thans moet de patiënt echter worden gezien als een volwaardige piloot tijdens het traject. Moet bijgevolg de definitie van het begrip "patiënt" worden gewijzigd? Hoe kan de wet worden aangepast om rekening te houden met de multidisciplinaire context van de gezondheidszorg?

Mevrouw Zanchetta peilt voorts naar concrete voorstellen voor het herdefiniëren van kernbegrippen als "persoonlijke notitie", "vertegenwoordiger" en "vertrouwenspersoon".

De spreker heeft het vervolgens over de door de LUSS geopperde noodzaak om de bemiddelingsregeling te hervormen, teneinde te voorzien in bemiddeling buiten de plaats van verzorging. De ziekenhuizen van hun kant spelen de troeven van hun interne dienstverlening uit. Hoe staat men tegenover een specifiek statuut voor de ziekenhuisbemiddelaars?

Betreffende de eerder tijdens de hoorzittingen aangehaalde nood aan een geüniformeerde klachtenbehandelingsregeling vraagt mevrouw Zanchetta zich af hoe die zou moeten worden opgevat.

Tot slot geeft de spreker aan dat sommige patiënten gewag maken van rechten die volgens hen niet in de wet zijn opgenomen. Moet de huidige wet worden aangevuld en, zo ja, hoe?

Mme Dominiek Sneppe (VB) note que l'accès à son propre dossier est parfois difficile pour les patients. Souvent, l'impossibilité de consulter son dossier est attribuée à la perte de celui-ci, à un crash informatique ou à des inondations. Comment exiger l'accès et ainsi faire valoir ses droits? Y-a-t-il un recours possible?

Mme Sneppe demande des précisions quant au concept notes personnelles. Sont-elles incluses ou non dans le dossier du patient?

L'intervenante note que si les droits sont clairement explicités dans la loi, les moyens contraignants pour les faire valoir laissent à désirer. Comment améliorer ceci?

De plus, selon plusieurs orateurs, l'introduction de plaintes est perçue comme trop complexe. Pourquoi est-ce le cas? Que faudrait-il faire pour simplifier l'introduction de plaintes justifiées? La question de l'indépendance des services de médiation au sein des hôpitaux se pose également, selon Mme Sneppe.

Mme Sneppe revient ensuite sur le retard dans le traitement des dossiers par le Fonds des accidents médicaux. Qu'en est-il de la résorption de ce retard? Du personnel supplémentaire a-t-il été affecté au traitement des dossiers? Tous les dossiers ont-ils été traités?

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) note que la plupart des orateurs ont indiqué vouloir maintenir une loi distincte traitant des droits des patients tout en désirant la voir modernisée et harmonisée avec d'autres textes de loi.

Mme Vanpeborgh rappelle les statistiques précitées concernant la connaissance de la loi et des droits. Qui doit se soucier de donner une plus grande visibilité à ces droits? Doit-on obliger les prestataires de soin à expliciter ces droits à leurs patientèle?

La définition actuelle du patient se réduit à décrire la personne qui reçoit des soins. Cependant cela devrait également inclure ceux qui ont un besoin et ceux qui cherchent un traitement. La définition doit-elle être adaptée dans ce sens? Qu'en est-il de la définition du professionnel des soins de santé?

La définition de l'offre qualitative de soins laisse également à désirer. Une modification doit-elle avoir lieu dans la loi dite "Loi qualité" ou également dans la loi concernant les droits des patients?

Mevrouw Dominiek Sneppe (VB) merkt op dat patiënten soms moeilijk toegang krijgen tot hun eigen dossier. Vaak wordt dat toegeschreven aan het verlies van het dossier, aan een informaticacrash of aan overstromingen. Hoe kan men toegang afdwingen en aldus zijn rechten doen gelden? Is verhaal mogelijk?

Mevrouw Sneppe vraagt verduidelijking over de "persoonlijke notities". Zitten die in het patiëntendossier of worden ze apart bijgehouden?

Volgens de spreekster worden de patiëntenrechten duidelijk in de wet omschreven, maar laten de middelen waarmee ze kunnen worden afgedwongen te wensen over. Hoe kan daar verbetering in komen?

Voorts zou volgens meerdere gastsprekers de indiening van een klacht te complex zijn. Hoe komt dat? Wat dient te gebeuren om de indiening van gegronde klachten te vereenvoudigen? Volgens mevrouw Sneppe is er ook een probleem met de onafhankelijkheid van de bemiddelingsdiensten in de ziekenhuizen.

Vervolgens haakt mevrouw Sneppe in op de achterstand die het Fonds voor de medische ongevallen bij de dossierbehandeling heeft. In welke mate werd die achterstand reeds weggewerkt? Werd extra personeel voor de behandeling van de dossiers ingezet? Zijn inmiddels alle dossiers behandeld?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) merkt op dat de meeste gastsprekers kennelijk een aparte patiëntenrechtenwet willen behouden, maar dat die volgens hen moet worden gemoderniseerd en afgestemd op andere wetteksten.

Mevrouw Vanpeborgh verwijst naar de aangehaalde statistieken met betrekking tot de kennis van de wet en van de rechten. Wiens taak is het om die rechten beter bekend te maken? Moeten de zorgverstrekkers ertoe worden verplicht hun patiënten meer bewust te maken van hun rechten?

In de huidige definitie is een "patiënt" iemand die zorg krijgt. Nochtans zou die definitie moeten worden uitgebreid tot wie een zorgbehoefte heeft of een behandeling zoekt. Moet de definitie in die zin worden aangepast? Is de definitie van "gezondheidszorgbeoefenaar" nog bij de tijd?

Ook aan de definitie van "kwaliteitsvolle zorgverlening" is nog werk. Volstaat het hierbij wijzigingen in de "kwaliteitswet" aan te brengen of dient ook de patiëntenrechtenwet te worden aangepast?

Mme Vanpeborgh se demande si le droit à la participation active et à l'implication dans les décisions concernant un trajet de soins ne doit pas être prévu également comme un droit explicite. Le trajet de soins doit-il être consigné dans le dossier du patient?

L'intervenante estime que les plaintes et la médiation portent souvent à confusion et posent bon nombre de problèmes pratiques. L'idée d'une réforme, telle qu'avancée par la *Vlaamse Patientenplatform* et visiblement soutenue par *Zorgnet ICURO*, récolte aussi l'adhésion de Mme Vanpeborgh. Si un tel modèle devait voir le jour, cela signifie-il la fin des plaintes auprès de l'Ordre des Médecins? Dans le cas contraire, quelles modifications doivent être apportées pour que les patients soient véritablement entendus par l'Ordre?

Pour finir, Mme Vanpeborgh demande quelques exemples concrets de dossiers qui auraient pu être évités selon Mme Honinckx.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) relève les thèmes récurrents, chez la plupart des orateurs, concernant la difficulté d'accès des dossiers, la formation des médecins ou les problèmes de consentement, entre autres.

Tout d'abord, Mme Rohonyi revient sur la méconnaissance de la loi par les patients. Que faire pour améliorer la diffusion de l'information? Comment mieux informer les patients vulnérables? La création d'un numéro vert est-elle envisageable? Quelles peuvent être les autres solutions, compte tenu des barrières de langues et de la fracture numérique, entre autres?

De nombreux acteurs plaident pour une application uniforme de la loi en milieu hospitalier et dans les institutions extrahospitalières. Que penser des médiateurs délocalisés qui pourraient se rendre dans ces institutions?

Mme Rohonyi aborde ensuite la formation des prestataires de soin. Le panel estime-t-il que la formation concernant les droits des patients est suffisante à l'heure actuelle? Doit-on envisager une formation continue à ce sujet? Mme Rohonyi note que ce sont souvent des associations qui s'attèlent à diffuser les informations plutôt que les autorités. Il en est de même pour le droit à la fin de vie digne et en ce qui concerne l'euthanasie.

L'accès au dossier d'un patient décédé peut être amélioré selon plusieurs intervenants. Comment améliorer cet accès et selon quelles modalités? L'accès direct au

Mevrouw Vanpeborgh vraagt zich af of het recht van de patiënt op actieve participatie en op inspraak in de beslissingen over een zorgtraject ook niet als een expliciet recht dient te worden opgenomen. Dient het zorgtraject in het patiëntendossier te worden vermeld?

Volgens de spreekster leiden klachten en bemiddeling vaak tot verwarring en rijzen er veel praktische problemen door. Het voorstel van een hervorming zoals het Vlaams Patiëntenplatform voor ogen heeft en dat door Zorgnet-ICURO duidelijk wordt ondersteund, kan ook bij mevrouw Vanpeborgh op bijval rekenen. Mocht een dergelijk model er komen, zouden dan niet langer klachten worden afgewikkeld via de Orde der Artsen? Indien dat niet het geval is, welke aanpassingen dienen te gebeuren opdat patiënten écht door de Orde zouden worden gehoord?

Tot slot verzoekt mevrouw Vanpeborgh om enkele concrete voorbeelden van dossiers, waarvan de problemen, aldus mevrouw Honinckx, hadden kunnen worden voorkomen.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) haakt in op de thema's die de meeste sprekers onder de aandacht hebben gebracht, onder meer de moeilijkheid om inzage te krijgen in een dossier, de artsenopleiding of problemen inzake toestemming.

Mevrouw Rohonyi heeft het in de eerste plaats over het feit dat de patiënten de wet onvoldoende kennen. Hoe kan informatie beter worden verspreid? Hoe kunnen kwetsbare patiënten beter worden geïnformeerd? Kan een gratis infolijn uitkomst bieden? Welke andere oplossingen zijn mogelijk, gelet op onder meer de taalbarrières en de digitale kloof?

Tal van actoren pleiten voor een uniforme toepassing van de wet in de ziekenhuizen en in de zorgvoorzieningen buiten de ziekenhuizen. Zou kunnen worden gewerkt met extramurale bemiddelaars die naar die instellingen toe gaan?

Vervolgens brengt mevrouw Rohonyi de opleiding van de zorgverstrekkers ter sprake. Is het panel van oordeel dat de opleiding over de patiëntenrechten thans toereikend is? Moet worden nagedacht over nascholing? Mevrouw Rohonyi merkt op dat de informatie vaak veeleer door verenigingen dan door overheidsinstanties wordt verspreid; *idem* voor de informatie over een waardig levenseinde en meer bepaald euthanasie.

De toegang tot het dossier van een overleden patiënt is volgens meerdere sprekers voor verbetering vatbaar. Hoe kan die toegang worden verbeterd, en volgens

dossier par les parents d'un mineur décédé doit-il être envisagé?

L'intervenante note ensuite que l'accessibilité géographique aux soins est mise à mal par la fermeture des petites maternités. Comment l'assemblée réagit-elle face à cette politique du présent gouvernement?

Mme Rohonyi désire savoir comment préciser efficacement le concept de personnes de confiance dans les diverses législations.

Pour finir, l'intervenante rappelle le droit, souvent méconnu, de refuser un traitement ou le droit de revenir sur une autorisation donnée précédemment. Les orateurs ont-ils l'impression que ce droit est généralement respecté ou les cas d'acharnement thérapeutique sont-ils nombreux?

C. Réponses des invités et questions complémentaires des membres

Mme Mia Honinckx (FAM) revient sur les chiffres du FAM. Les 6 155 dossiers de patients sont des demandes qui ont été introduites depuis la création du FAM. L'arriéré s'explique par le fait qu'aucun arrêté d'exécution n'a été pris au début de l'existence du Fonds. Le FAM est ensuite devenu un parastatal de type B et il ne disposait pas de personnel. Il a fallu attendre quelques années avant que le Fonds n'entre véritablement en action.

Le Plan d'approche a été présenté l'année dernière au sein de cette commission. Ce plan contient deux volets. D'une part, il prévoit le recrutement de personnel supplémentaire et la désignation du directeur d'une *task force* chargée de résorber l'arriéré. D'autre part, la méthode de travail du FAM a été adaptée afin de se baser davantage sur le dossier fourni par le patient lors de la première analyse. Auparavant, ce dossier était réclamé par le FAM et l'analyse ne commençait qu'après la réception de ce dossier, conformément à l'article 15 de la loi relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé.

Le FAM n'est pas un système bon marché pour traiter les dossiers d'accidents médicaux. Mme Honinckx ne dispose pas des chiffres exacts. L'oratrice évoque le nombre de 3 121 "ni-ni", à savoir des personnes qui estiment avoir subi un dommage et qui auraient pu recevoir rapidement une réponse après l'incident, ce qui aurait permis d'éviter beaucoup d'ennuis et de désagréments. De nombreuses demandes introduites au FAM sont suivies d'une expertise contradictoire entraînant des

welke regels? Moet men overwegen de ouders van een overleden minderjarige rechtstreeks inzage te verlenen in het dossier van hun kind?

De spreker stipt vervolgens aan dat de geografische zorgtoegang op de helling komt te staan door de sluiting van de kleinere kraamklinieken. Hoe kijken de aanwezigen tegen dat beleid van deze regering aan?

Mevrouw Rohonyi wil weten hoe het begrip "vertrouwenspersoon" in de verschillende wetgevingen doeltreffend kan worden verduidelijkt.

Tot slot wijst de spreker op het vaak vergeten recht een behandeling te weigeren of een verleende toestemming ongedaan te maken. Zijn de sprekers van mening dat dit recht over het algemeen wordt geëerbiedigd of zijn er veel gevallen van therapeutische hardnekkigheid?

C. Antwoorden van de genodigden en bijkomende vragen van de leden

Mevrouw Mia Honinckx (FMO) gaat in op de cijfers van het FMO. De 6 155 patiëntendossiers zijn aanvragen die sinds het ontstaan van het FMO werden ingediend. Er is een achterstand omdat er bij het begin van het Fonds geen uitvoeringsbesluiten werden genomen. Daarna werd het Fonds een parastatale type B en waren er geen werkrachten. Het heeft enkele jaren geduurd eer het Fonds effectief in actie trad.

Vorig jaar werd het Plan van Aanpak (PvA) in deze commissie uitgelegd. Het plan is tweevoudig. Er is een bijzondere aanpak met extra personeel en een taskforce manager om de achterstand weg te werken. Verder werd ook de werkwijze van het FMO veranderd waar tijdens een eerste analyse meer beroep wordt gedaan op het dossier dat de patiënt bezorgt. Voorheen werd dit dossier door het FMO zelf opgevraagd en de analyse startte pas na ontvangst van dit dossier op basis van art. 15 van de wet betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg.

Het FMO is geen goedkoop systeem om medische ongevallen te regelen. Mevrouw Honinckx beschikt niet over precieze cijfers. De spreker verwijst naar 3 121 nini's, het gaat om mensen die menen schade te hebben en die met goede informatie snel na het gebeuren een antwoord hadden kunnen krijgen waardoor veel last en ongemak zou vermeden zijn. Vele aanvragen bij het FMO leiden tot een tegensprekelijke expertise en dit kost handenvol geld aan de gemeenschap, de

coûts importants pour la collectivité, les assureurs et le patient lui-même, qui est assisté par sa mutualité dans le cadre de la défense des membres.

Le délai de traitement des dossiers reste long – actuellement en moyenne trois ans – car le FAM les traite toujours dans l'ordre chronologique de leur dépôt. En septembre 2021, le conseil d'administration du FAM a défini l'arriéré pour l'ensemble des dossiers déposés jusqu'au 31 décembre 2020. La *task force* a officiellement entamé ses activités en septembre 2021 et elle y mettra un terme en septembre 2023. Pour l'heure, 40 % des dossiers en retard ont fait l'objet d'un avis ou ont été clôturés.

L'indemnisation d'un dossier dans lequel le FAM intervient correspond à l'indemnisation calculée par le KCE et s'élève en moyenne à 150 000 euros par sinistre. L'oratrice indique que celle-ci peut aller de quelques milliers d'euros à plus d'un million d'euros.

L'échec thérapeutique constitue un exemple de dossier où il n'est question ni d'une responsabilité d'un prestataire de soins, ni d'un accident médical sans responsabilité (NI-NI).

L'oratrice évoque le cas d'un patient qui arrive avec un grand orteil infecté. L'infection ne guérit pas. Le patient est un fumeur d'un âge avancé souffrant du diabète. L'équipe médicale traite d'abord l'infection mais sans succès. L'orteil est ensuite amputé. Souvent, cette intervention ne suffit pas car la blessure provoquée par l'amputation ne guérit pas. Finalement, il est nécessaire de procéder à une amputation du pied (souvent jusqu'en-dessous du genou). Le patient n'est pas content. Il s'agit d'un échec thérapeutique où la responsabilité du médecin n'est pas engagée. L'oratrice évoque ensuite le cas d'un patient qui se fait opérer en raison d'un grand orteil tordu. Il s'agit d'une intervention qui n'est pas évidente et il arrive que le processus de guérison ne se déroule pas comme prévu. Des complications se présentent dans 20 % des cas. Il s'agit donc d'une complication prévisible.

Parfois, les dommages ne sont pas causés par un accident médical. Certains patients ont un accident (chute d'une échelle par exemple) entraînant une fracture vertébrale. Ils souffrent ultérieurement de maux de dos et accusent alors le médecin. Or, cette douleur est partiellement imputable à la fracture vertébrale. L'oratrice estime que dans de nombreux cas, il est possible d'éviter des frais et la souffrance du patient en donnant plus d'explications avant, pendant et après le traitement.

L'oratrice fait observer que l'assureur joue également un rôle lorsque la responsabilité est établie. Le législateur

verzekeraars en de patiënt zelf waarbij ziekenfondsen de patiënt bijstaan in het kader van de ledenverdediging.

De looptijd blijft lang omdat er nog steeds gewerkt wordt op *first in first out basis*. De behandelingstijd duurt nu gemiddeld drie jaar. In september 2021 heeft de Raad van Bestuur van het FMO de achterstand gedefinieerd en werd die bepaald voor alle dossiers toegekomen tot 31 december 2020. De taskforce is officieel van start gegaan in september 2021 en zal haar werkzaamheden stoppen in september 2023. Vandaag is 40 % van de achterstallige dossiers van advies voorzien of afgesloten.

De gemiddelde schadevergoeding van een dossier wanneer het FMO tussenkomt, komt overeen met de schadevergoeding die berekend werd door het KCE en is gemiddeld 150 000 euro per schadegeval. De spreekster merkt op dat dit kan schommelen van enkele duizenden euro tot meer dan een miljoen euro.

Een therapeutisch falen is één van de voorbeelden van een noch vergoedbaar medisch ongeval zonder aansprakelijkheid, noch een medisch ongeval met aansprakelijkheid (NI-NI).

De spreekster haalt het wedervaren aan van een patiënt die toekomt met een ontstoken grote teen, de infectie geneest niet. De patiënt is een roker, is al op leeftijd en lijdt aan diabetes. Men behandelt in eerste instantie de infectie maar dat lukt niet. Daarna wordt de teen geamputeerd. Vaak volstaat dat niet want de wonde, veroorzaakt door de amputatie, geneest niet. Uiteindelijk wordt de voet (soms tot onder de knie) geamputeerd. De patiënt is niet tevreden. Dit is een therapeutisch falen waar de arts geen schuld treft. Een ander voorbeeld betreft een patiënt die geopereerd wordt voor een scheve grote teen. Dit is een niet zo eenvoudige ingreep. Het gebeurt dat bij een dergelijke ingreep het genezingsproces niet goed verloopt. In 20 % van de gevallen zijn er complicaties. Dit is een voorzienbare complicatie.

Soms wordt de schade niet veroorzaakt door een medisch ongeval. Sommige patiënten hebben een ongeval (bijvoorbeeld vallen van een ladder) waarbij ze een wervelbreuk oplopen. Later wordt er geklaagd over rugpijn en dat is dan de schuld van de dokter. Deze pijn is wel deels terug te brengen tot de wervelfractuur. De spreekster meent dat bij veel van deze gevallen leed en kosten kunnen vermeden worden door meer uitleg voor, tijdens en na de behandeling.

De spreekster benadrukt dat er ook nog een taak is weggelegd voor de verzekeraar wanneer er

oblige le FAM à récupérer des sommes auprès de la partie responsable. Il est alors souvent nécessaire de recommencer la procédure et de réaliser de nouvelles expertises.

Les dossiers perdus constituent un problème au regard de la loi relative aux droits du patient. Le FAM peut s'appuyer sur un article spécifique pour demander et obtenir des informations. Si le prestataire répond qu'il ne dispose pas ou plus de ces informations, cette réponse est suffisante mais le FAM est alors impuissant. C'est ce qui est mentionné dans les documents parlementaires de la loi sur le FAM. Dans ce cas, le FAM essaie d'obtenir des informations à propos de l'accident médical visé par d'autres moyens.

Il est exact que les prestataires de soins doivent pouvoir comprendre les patients. L'oratrice souligne que le prestataire de soins comprend le patient pour le soigner, ce qui ne semble pas poser problème jusqu'à ce qu'une plainte soit introduite auprès du FAM. Ce même prestataire de soins déclare alors qu'il n'est pas en mesure de défendre ses droits s'il doit se limiter à la langue dans laquelle il a soigné le patient. Il va de soi que les droits de la défense doivent être respectés. Le FAM prévoit donc des traductions afin de respecter les droits du patient ou des proches ainsi que ceux du prestataire de soins.

M. Luc Van Gorp (NIC) rebondit sur la réponse de Mme Honinckx. En milieu hospitalier, aucun patient ne signale à un médecin ou à un infirmier qu'il ne le comprend pas. Le patient pénètre dans un monde inconnu où il est en état de dépendance et il connaît ou retient encore moins le nom du médecin traitant. Tout va très vite. L'orateur souligne que dans les dossiers, de nombreux problèmes se situent au niveau de la communication. On part du principe que la communication a été adéquate, alors que c'est loin d'être le cas. Il existe une marge d'amélioration. Le patient se sent bien s'il est écouté, une meilleure communication réduisant le nombre de problèmes.

Mme Sophie Lanoy (LUSS) réagit à la question de savoir comment renforcer la notoriété de la loi relative aux droits du patient. La LUSS existe depuis près de 20 ans. L'oratrice constate que cette loi est déjà connue, mais qu'il y a une marge d'amélioration. Il faut travailler de manière plus proactive, avant que le patient n'ait besoin de soins. L'oratrice songe à la diffusion d'informations dans les salles d'attente des médecins, dans les pharmacies ou dans les mutualités. En outre, les hôpitaux pourraient disposer d'un service chargé de fournir au patient des informations à propos de la loi relative aux droits du patient. Il convient de prévoir du temps pour

aansprakelijkheid speelt. Het FMO wordt door de wetgever verplicht sommen terug te vorderen van de partij die aansprakelijk is. Vaak begint alles dan weer opnieuw met expertises.

De verloren dossiers vormen een probleem voor de wet op de patiëntenrechten. Het FMO beschikt over een specifiek artikel om informatie op te vragen en te verkrijgen. Als de zorgverlener antwoordt dat hij niet of niet meer over deze informatie beschikt, dan volstaat dat als antwoord. Het FMO staat in zo een geval machteloos. Dit wordt zo vermeld in de parlementaire stukken over de wet op het FMO. Het FMO probeert in voorkomend geval op een andere manier informatie over dit medisch ongeval te bekomen.

Het klopt dat zorgverleners patiënten moeten kunnen verstaan. De spreker wijst erop dat een zorgverlener een patiënt verstaat om hem te verzorgen. Dit lijkt geen probleem totdat er bij het FMO een klacht komt. Dan zegt dezelfde zorgverlener dat hij zijn rechten niet kan verdedigen wanneer hij zich moet beperken tot de taal waarin hij de patiënt verzorgd heeft. De rechten van de verdediging moeten vanzelfsprekend gerespecteerd worden, het FMO voorziet in vertalingen om de rechten van de patiënt of de nabestaanden en de zorgverlener te respecteren.

De heer Luc Van Gorp (NIC) pikt in op het antwoord van mevrouw Honinckx. In een ziekenhuisomgeving is er geen enkele patiënt die een arts of verpleger kenbaar maakt dat hij hen niet begrijpt. Een patiënt komt terecht in een wereld die hij niet kent en waar hij afhankelijk is, laat staan dat hij de naam van de behandelende arts kent of onthoudt. Alles gaat erg snel. De spreker wijst erop dat in dossiers veel misgaat in de communicatie. Men gaat ervan uit dat er goed gecommuniceerd wordt, terwijl dat helemaal zo niet is. Daar is ruimte voor verbetering. Een patiënt voelt zich goed wanneer er naar hem geluisterd wordt, een betere communicatie leidt tot minder problemen.

Mevrouw Sophie Lanoy (LUSS) gaat in op de vraag hoe de wet op de patiëntenrechten beter bekend te maken. Het LUSS is ongeveer 20 jaar werkzaam. De spreker stelt vast dat er al enige kennis is van deze wet maar er is nog ruimte voor verbetering. Het is nodig meer proactief te werken, voordat de patiënt zorg nodig heeft. De spreker denkt aan informatieverstrekking via de wachtzaal van de arts, de apotheek of de mutualiteit. Verder zou in het ziekenhuis een dienst zich kunnen richten op informatieverstrekking over de wet op de patiëntenrechten aan de patiënt. Er moet tijd gemaakt worden voor een volwaardige dialoog over

nouer un vrai dialogue notamment sur le consentement informé et sur le déroulement du traitement.

Un numéro vert constitue une bonne piste. Il permettra au patient de mieux comprendre les procédures. De plus, il conviendra de tenir également compte des différentes situations vécues par un patient, de l'accès à l'internet, de l'âge du patient, des personnes en situation de pauvreté, des personnes qui ne parlent aucune des trois langues officielles. En outre, il est possible de recourir aux services de médiateurs culturels et de traducteurs. Il existe de nombreuses possibilités pour soutenir la loi relative aux droits du patient. Cette loi constitue un cadre important, mais un nouveau paradigme de soins s'est développé ces dernières années. Ce paradigme est un paradigme plus humaniste, qui met le patient et les prestataires de soins sur un pied d'égalité. La loi relative aux droits du patient doit suivre cette évolution.

La loi relative aux droits du patient répond aux aspirations tant des patients que des prestataires de soins. Cette loi est indispensable pour garantir des soins de qualité aux patients et une vie de qualité aux prestataires de soins.

M. Thierry Monin (LUSS) constate que la santé mentale suscite de nombreuses questions. Il s'agit en effet de patients qui ne sont pas assez pris en compte. La crise sanitaire a clairement montré que le bien-être mental est très important pour l'ensemble de la population. L'offre n'est pas toujours suffisante et il faut parfois attendre longtemps avant de pouvoir consulter un professionnel de la santé mentale. Il est toutefois nécessaire de dispenser les soins requis le plus rapidement possible pour éviter une détérioration de la santé mentale. Il conviendrait peut-être d'inscrire dans la loi une disposition relative à la prévention.

La langue parlée par les prestataires de soins pose parfois problème. Un médiateur interculturel peut établir le lien entre le prestataire de soins et le patient. Un prestataire de soins doit-il passer un test linguistique? L'orateur estime que cette question est délicate. Il convient peut-être de vérifier, au moment où le prestataire de soins s'établit en Belgique, s'il dispose des compétences linguistiques de base et dans ce cadre, de tenir compte de la capacité du prestataire de soins à communiquer avec le patient. Cette vérification va au-delà d'un simple examen linguistique.

Tout patient a le droit d'être assisté par une personne de confiance, il ne s'agit donc pas en l'occurrence que des patients vulnérables. Il convient toutefois d'être vigilant à tout conflit entre le rôle d'une personne de confiance, d'une part, et le rôle d'administrateur, d'autre part. L'orateur demande de bien réfléchir à cette question.

o.a. geïnformeerde toestemming en over hoe het behandelingstraject zal verlopen.

Een groen nummer is een goede piste. Het geeft de patiënt een beter inzicht in de procedures. Verder moet er ook rekening gehouden worden met de verschillende situaties waarin een patiënt zich bevindt, de toegang tot het internet, de leeftijd van de patiënt, mensen die in armoede leven, mensen die geen van de drie officiële talen beheersen. Verder kan er beroep gedaan worden op culturele bemiddelaars en op vertalers. Er zijn legio mogelijkheden om de wet op de patiëntenrechten te ondersteunen. De wet vormt een belangrijk kader maar de voorbije jaren is er een nieuw zorgparadigma gegroeid. Dit is een meer humanistisch paradigma waar de patiënt op voet van gelijkheid staat met de zorgverstrekkers. De wet op de patiëntenrechten moet zich in deze ontwikkeling inschrijven.

De wet op de patiëntenrechten komt tegemoet aan de verzuchtingen van zowel de patiënten als de zorgverstrekkers, deze wet is onmisbaar voor kwalitatief hoogstaande zorg en een kwaliteitsvol leven van de zorgverstrekkers.

De heer Thierry Monin (LUSS) stelt dat er vele vragen zijn over de geestelijke gezondheid. Het betreft patiënten waar inderdaad niet genoeg voor gedaan wordt. De gezondheids crisis heeft duidelijk gemaakt dat het mentaal welzijn voor de hele bevolking uitermate belangrijk is. Het aanbod is niet altijd voldoende en er zijn soms lange wachttijden voordat een mentale gezondheidswerker kan geconsulteerd worden. Het is nochtans nodig dat de nodige zorg zo snel als kan verstrekt wordt om een verslechtering van de mentale gezondheid voor te blijven. Misschien moet in de wet een bepaling opgenomen worden over preventie.

De taal van de zorgverstrekkers vormt soms een probleem. Een intercultureel bemiddelaar kan een brug vormen tussen de zorgverstrekker en de patiënt. Moet een zorgverstrekker een taalttest afleggen? Dit is volgens de spreker een heikele kwestie. Misschien moet nagegaan worden, op het moment dat de zorgverstrekker zich in België vestigt, of de zorgverstrekker over basis-taalvaardigheid beschikt, waarbij men tevens rekening moet houden met het vermogen van de zorgverstrekker om met de patiënt te communiceren. Dit overstijgt een louter taalexamen.

Elke patiënt heeft recht op bijstand van een vertrouwenspersoon, het gaat hier dus niet enkel om kwetsbare patiënten. Toch moet men waken voor conflicten tussen de rol van een vertrouwenspersoon enerzijds en de rol van een bewindvoerder anderzijds. De spreker vraagt hierover goed na te denken.

On constate une évolution en ce qui concerne la participation du patient à son propre traitement. L'orateur fait observer que si la loi relative aux droits du patient porte sur les soins, la relation entre le patient et le médecin ou le prestataire de soins est plus large, il s'agit en fait d'une relation humaine dans laquelle l'empathie, la communication et la formation sont présentes.

Il convient également d'accorder l'attention nécessaire aux annotations personnelles des prestataires de soins. En effet, il faut absolument éviter que des informations soient cachées aux patients au motif qu'elles figurent dans des annotations personnelles. Rien ne justifie de cacher au patient les hypothèses diagnostiques de son médecin. La non-communication d'annotations personnelles peut être contre-productive. L'orateur estime qu'il convient de restreindre le champ d'application de la notion d'annotations personnelles.

Ensuite, la LUSS plaide pour une externalisation des services de médiation. En effet, les médiateurs qui travaillent pour un hôpital entretiennent avec les prestataires de soins une relation de confiance qui peut porter atteinte à leur indépendance. Les médiateurs devraient disposer d'un statut permettant d'assurer la visibilité de leur travail au sein de l'organisation tout en leur garantissant une grande autonomie. Il conviendrait de supprimer tout lien hiérarchique entre le médiateur et l'hôpital où il travaille. Il importe également que les médiateurs travaillent à proximité. En effet, il est inutile, pour les résidents des maisons de repos, de contacter le médiateur fédéral, qui est très éloigné d'eux et qui n'a aucune connaissance de la réalité de leur maison de repos. Le service de médiation doit être proche et en capacité de réagir rapidement. Lors de la création de services de médiation de proximité, il conviendra néanmoins de tenir compte de la répartition des compétences entre les niveaux fédéral et régional.

Il y a plusieurs années, une réforme de la procédure a été imaginée au niveau de l'Ordre des médecins. Ce sont toujours les mêmes plaintes qui sont formulées. On continue d'ignorer les suites données aux plaintes déposées. Comment mettre en place des procédures rapides, précises et transparentes?

L'accessibilité géographique des soins est importante, surtout dans les zones rurales où la médiation est peu accessible. L'orateur souligne également l'importance de l'accessibilité financière de la médiation.

La LUSS prend part à la formation des futurs prestataires de soins et collabore avec les hautes écoles et les universités à la réflexion sur la formation des prestataires de soins. Les associations de patients

Er is een evolutie waar te nemen in de manier waarop de patiënt deelneemt aan zijn eigen traject in de gezondheidszorg. De spreker merkt op dat de patiëntenwet het over zorg heeft, maar toch behelst de relatie tussen een patiënt en een arts of een zorgverstreker meer, het gaat eigenlijk over een menselijke relatie waarin empathie, communicatie en opleiding een plaats hebben.

Ook de persoonlijke nota's van de zorgverstreker verdienen de nodige aandacht. Men moet ten alle prijze vermijden dat onder het mom van persoonlijke nota's informatie aan de patiënt onthouden wordt. Er is geen reden om hypothetische beschouwingen door de arts m.b.t. een diagnose voor de patiënt te verbergen. Het niet meedelen van persoonlijke nota's kan contraproductief zijn. Het is voor de spreker nodig de draagwijdte van persoonlijke nota's te beperken.

Het LUSS spreekt zich verder uit voor externe bemiddeling. Een bemiddelaar die voor een ziekenhuis werkt bevindt zich immers in een vertrouwensrelatie met de zorgverstrekkers. Dit kan de onafhankelijkheid van de bemiddelaar aantasten. Een bemiddelaar moet van een statuut genieten dat hem zichtbaar laat werken in een organisatie terwijl hij geniet van een grote zelfstandigheid. Er mag eigenlijk geen hiërarchische band meer zijn met het ziekenhuis waarin hij werkt. Het is ook van belang dat de bemiddelaar nabij is. Het heeft geen zin om voor de bewoners van rusthuizen de federale ombudsman in te schakelen, die zich ver weg bevindt en die geen kennis heeft van de realiteit waarin deze rusthuizen opereren. De bemiddelingsdienst moet dichtbij zijn en in staat zijn snel op te treden. Bij de creatie van nabije bemiddeling moet nochtans rekening gehouden worden met de bevoegdheidsverdelingen op het federaal en regionaal niveau.

Een aantal jaar geleden werd gedacht aan een hervorming van de procedure bij de Orde der artsen. Het zijn steeds dezelfde klachten die opduiken. Men blijft in het ongewisse over het gevolg dat aan een ingediende klacht wordt gegeven. Hoe kan men tot procedures komen die snel, precies en transparant zijn?

De geografische toegang tot zorg is belangrijk, zeker in rurale gebieden waar er weinig toegang is tot bemiddeling. De spreker benadrukt ook het belang van de financiële toegankelijkheid tot bemiddeling.

Het LUSS neemt deel aan de opleiding van de toekomstige zorgverstrekkers en werkt samen met hogescholen en universiteiten om over de opleiding van de zorgverstrekkers na te denken. De patiëntenverenigingen

contribuent également à la réforme de la formation des prestataires de soins.

Mme Sophie Lanoy (LUSS) souligne que la LUSS adhère à l'esprit de la loi relative aux droits des patients, mais reconnaît aussi l'importance de la réformer.

La question de savoir ce qu'il convient de faire lorsqu'un patient refuse un traitement est difficile à trancher. L'oratrice observe que cette question chiffonne aussi les étudiants. Dans ce cas, il n'est pas simple, pour les prestataires de soins, de respecter le choix du patient.

Il arrive néanmoins parfois que des problèmes se posent à l'égard de l'accès aux dossiers des patients. Les patients se sentent intimidés lorsqu'ils tentent d'accéder à leurs dossiers personnels. Il est parfois difficile d'accéder aux dossiers numérisés.

Mme Annet Wauters (VPP) constate que l'actuelle loi relative aux droits des patients a instauré un cadre qui s'est avéré très important ces vingt dernières années. Toutefois, il convient de l'actualiser car les soins de santé ont évolué.

Le droit à entretenir des contacts sociaux n'existait pas avant la crise du COVID-19, et il n'y avait jusqu'alors pas non plus de demandes en ce sens. En application des mesures de sécurité sanitaire, les visites n'étaient subitement pas (toujours) permises, ce qui a eu de lourdes répercussions sur les patients et sur leur bien-être social et mental. Depuis lors, les visites sont perçues comme un droit, mais il est difficile de l'inscrire dans la loi. L'oratrice constate que plusieurs établissements de soins continuent de limiter les visites.

Les soins de santé mentale sont en proie à plusieurs problèmes spécifiques. Lorsqu'un patient est hospitalisé avec ou sans son consentement, le droit au libre choix du prestataire de soins n'est pas toujours respecté. L'assistance d'une personne de confiance n'est pas toujours prévue et le droit au consentement éclairé n'est pas toujours garanti. Par ailleurs, certains patients constatent que certains éléments relatifs à leur fragilité psychique sont inscrits dans leur dossier et partagés avec d'autres prestataires de soins alors qu'ils ne souhaitent pas que ces informations soient partagées avec tout le monde. De plus, lorsque ces patients sont traités pour des plaintes somatiques, le récit de ces patients est parfois mis en doute en raison de leur fragilité psychique.

L'oratrice est favorable à une feuille de route pour le droit de plainte. Le droit de plainte est actuellement trop limité. Les patients ont rapidement le sentiment que le médiateur d'une institution n'est pas suffisamment

zijn ook actoren bij de hervorming van de opleiding van de zorgverstrekkers.

Mevrouw Sophie Lanoy (LUSS) beklemtoont dat het LUSS de geest van de patiëntenwet onderschrijft maar ze erkent tevens het belang van deze wet te hervormen.

Wat als een patiënt een behandeling weigert? Dit is een moeilijke vraag. De spreker merkt dat studenten ook met deze vraag worstelen. Het is voor een zorgverstrekker niet evident om in dit geval de keuze van de patiënt te respecteren.

Bij de toegang tot het patiëntendossier zijn er soms toch problemen. Patiënten voelen zich geïntimideerd wanneer ze toegang tot hun eigen dossier proberen te verkrijgen, het is soms niet evident om toegang te verkrijgen wanneer het dossier gedigitaliseerd is.

Mevrouw Annet Wauters (VPP) stelt dat de huidige wet op de rechten van de patiënt een belangrijk kader schept dat de afgelopen 20 jaar heel belangrijk is geweest. Er is wel een modernisering nodig omdat de gezondheidszorg evolueerde.

Het recht op sociaal contact was er niet voor de COVID-19-crisis, daar waren tot op dat moment ook geen vragen over. Omwille van de sanitaire veiligheidsmaatregelen werd bezoek plots niet (steeds) mogelijk. Dit had een grote impact op de patiënten en op hun sociaal en mentaal welzijn. Sindsdien wordt bezoek als een recht aangevoeld. Het is wel moeilijk om dit recht te verankeren. De spreker stelt vast dat een aantal zorginstellingen deze beperkingen van het bezoek blijven handhaven.

De geestelijke gezondheidszorg kent een aantal specifieke problemen. Wanneer een patiënt al dan niet gedwongen wordt opgenomen, dan wordt het recht op vrije keuze van de zorgverlener niet altijd gerespecteerd. Er is niet steeds bijstand door een vertrouwenspersoon, het recht op geïnformeerde toestemming wordt niet steeds gegarandeerd. Sommige patiënten merken op dat elementen over hun psychische kwetsbaarheid in het patiëntendossier zijn opgenomen en met andere zorgverleners gedeeld worden terwijl het de wens van de patiënt is dat deze informatie niet met iedereen gedeeld wordt. Wanneer deze patiënten voor somatische aandoeningen worden behandeld, dan wordt het verhaal van de patiënt soms in twijfel getrokken omwille van zijn psychische kwetsbaarheid.

De spreker is voorstander van een stappenplan bij het klachtenrecht. Het klachtenrecht is momenteel te beperkt. Patiënten krijgen snel het gevoel dat een ombudspersoon in een instelling niet voldoende

indépendant. La plainte est en effet dirigée contre un collègue du médiateur. Les services de médiation eux-mêmes indiquent que la relation de confiance profite à la médiation, mais qu'elle peut dissuader les patients de s'engager dans ce processus. Pour de nombreux patients, les procédures ne sont pas claires car ils ne savent pas ce qu'ils peuvent attendre d'un service de médiation ni en quoi consiste précisément le processus. L'oratrice insiste sur la nécessité de clarifier les procédures. Il y a également trop peu de retour d'information. Pour les patients, le Service de médiation fédéral Droits des patients reste lointain. L'oratrice estime qu'un point de contact régional peut améliorer les contacts.

Les organismes existants qui assurent déjà la médiation des plaintes ont un rôle à jouer. Le point de contact régional constitue le *front office* et oriente le patient vers les instances existantes qui forment le *back office*. Ce n'est pas le patient lui-même qui doit prendre en charge toute la procédure. La personne de contact régionale accompagne le patient, précise les procédures et ce à quoi le patient peut s'attendre.

Les patients indiquent qu'ils ont le droit d'être informés sur les coûts. En vertu du droit au consentement éclairé, le patient doit disposer de cette information. L'oratrice estime que l'information sur les coûts doit être fournie, mais pas uniquement par le prestataire de soins. L'établissement de soins assume cette responsabilité conjointement avec le prestataire de soins.

Des patients indiquent que des informations incorrectes figurent parfois dans leur dossier. Il convient également d'examiner comment y remédier.

M. Thomas Deloffer (VPP) aborde la question du caractère contraignant des représentants. Ces concepts ne sont pas encore bien connus des prestataires de soins et des patients. En vertu de l'article 33, point 21, de la nouvelle loi Qualité, la personne de confiance figure dans le dossier du patient. Peut-être le représentant peut-il également être mentionné dans le dossier du patient par le biais de cet article? Cela permettrait de clarifier les choses pour toutes les parties.

Mme Karen Mullié (CIN) indique que la Commission fédérale Droits des patients a émis un avis nuancé sur le consentement éclairé. Le formulaire de ce consentement ne doit jamais remplacer l'entretien et le dialogue. Pour certains traitements, plus esthétiques, il peut encore être approprié de mettre cela sur papier. Il existe une idée fausse selon laquelle le formulaire de consentement éclairé est un formulaire de coûts. Le consentement éclairé englobe bien plus que le coût.

onafhankelijk is. De klacht betreft toch een collega van de ombudspersoon. De ombudsdiensten geven zelf aan dat de vertrouwensrelatie de bemiddeling ten goede komt maar het kan de patiënten afschrikken om in dit traject te stappen. Voor vele patiënten zijn de procedures onduidelijk omdat ze niet weten wat ze van een ombudsdienst kunnen verwachten en hoe het proces er precies uit ziet. De spreekster dringt aan op het verduidelijken van de procedures. Er is ook te weinig terugkoppeling. Voor patiënten blijft de Federale Ombudsdienst Rechten van de patiënt veraf. De spreekster meent dat een regionaal contactpunt het contact kan verbeteren.

Er is een rol weggelegd voor de reeds bestaande instanties die al aan klachtenbemiddeling doen. Het regionaal contactpunt is de frontoffice en verwijst de patiënt naar de bestaande instellingen die de backoffice vormen. Het is niet de patiënt zelf die de hele weg moet doorlopen. De regionale contactpersoon begeleidt de patiënt, verduidelijkt wat de procedures zijn en wat de patiënt kan verwachten.

Patiënten geven aan dat ze een recht hebben op informatie aangaande de kostprijs. Volgens het recht op geïnformeerde toestemming moet de patiënt over deze informatie beschikken. De spreekster vindt dat de informatie over de kostprijs moet gegeven worden maar niet louter door de zorgverlener. De zorginstelling draagt samen met de zorgverlener deze verantwoordelijkheid.

Patiënten geven aan dat er soms foute informatie in hun dossier werd opgenomen. Er moet ook nagegaan worden hoe dit gecorrigeerd kan worden.

De heer Thomas Deloffer (VPP) gaat in op de afdwingbaarheid van vertegenwoordigers. Deze begrippen zijn nog niet goed bekend bij zorgverleners en patiënten. Krachtens artikel 33, punt 21, van de nieuwe kwaliteitswet wordt de vertrouwenspersoon in het patiëntendossier opgenomen. Misschien kan de vertegenwoordiger ook via dit artikel in het patiëntendossier worden opgenomen? Dat schept duidelijkheid voor alle partijen.

Mevrouw Karen Mullié (NIC) stelt dat de Federale commissie rechten van de patiënt een genuanceerd advies uitbracht over de geïnformeerde toestemming. Het formulier voor de geïnformeerde toestemming mag nooit het gesprek en de dialoog vervangen. Voor sommige, meer esthetische behandelingen, kan het toch zijn om dit op papier te zetten. De misvatting bestaat dat het formulier voor geïnformeerde toestemming een kostenformulier is. Geïnformeerde toestemming omvat veel meer dan de kostprijs.

Les mutualités ont développé le projet *Community Health Workers*. Ce projet vise à aider les groupes les plus vulnérables à franchir un certain nombre d'obstacles. Ces groupes sont confrontés à la fracture numérique mais aussi à un jargon technique. Les prestataires de soins doivent être capables de se mettre à la place du patient. Un *Community Health Worker* constitue une passerelle pour traduire ce jargon pour le patient. Le rôle de la personne de confiance est également crucial. Elle peut aider à rendre ce jargon compréhensible. Il n'est pas facile pour les prestataires de soins de tout bien expliquer.

L'oratrice évoque la demande d'uniformité du système de plaintes. Il est particulièrement important que le patient ne doive pas se demander comment et auprès de qui il doit déposer une plainte. Les services de médiation existants dans les hôpitaux ne sont pas mauvais, mais il faudrait examiner comment mieux coordonner les choses existantes.

La définition actuelle d'annotation personnelle a perdu tout son sens. Cette définition ne signifie rien dans un monde de collaboration multidisciplinaire. Dès que cette annotation est partagée avec un autre prestataire de soins, il ne s'agit plus d'une annotation personnelle. Il convient de modifier cette définition.

La spécificité des soins de santé mentale doit être prise en compte dans le système de plaintes. L'oratrice indique que les besoins en matière de soins santé mentale sont différents. Les médiateurs doivent donc y avoir des qualités différentes de celles des médiateurs dans un hôpital ordinaire. L'oratrice ne peut se prononcer catégoriquement sur la nécessité d'avoir un système de plaintes uniforme pour ces différentes situations.

Le droit de visite a été un sujet brûlant ces deux dernières années. Est-il nécessaire d'inscrire ce droit en tant que droit distinct dans la loi relative aux droits du patient? L'oratrice n'en est pas convaincue. La loi ne doit pas être alourdie inutilement. Il convient toutefois d'assurer plus d'uniformité entre les hôpitaux. Les hôpitaux appliquent des règles différentes en matière de visite. Il en va de même en ce qui concerne la politique de gestion des plaintes. Les Pays-Bas disposent d'une directive relative aux plaintes, dont on pourrait peut-être s'inspirer.

Faut-il supprimer l'exception thérapeutique? Le problème réside plutôt dans la manière dont la notion d'exception thérapeutique est appliquée dans la pratique. L'exception thérapeutique n'est pas une situation définitive, mais est toujours temporaire. L'exception thérapeutique peut avoir un intérêt en permettant par exemple à un médecin de ne pas communiquer toutes les

Ziekenfondsen hebben het project *Community Health Workers*. Via dit project probeert men de meest kwetsbare groepen over een aantal drempels te helpen. Deze groepen worden geconfronteerd met de digitale kloof maar ook met vakjargon. Zorgverstrekkers moeten zich kunnen verplaatsen in de leefwereld van de patiënt. Een *Community Health Worker* vormt een brug om dit vakjargon te vertalen naar de patiënt toe. De rol van een vertrouwenspersoon is ook cruciaal. De vertrouwenspersoon kan helpen om deze vertaalslag te maken. Het is voor zorgverleners niet evident om alles goed uit te leggen.

De spreker gaat in op de vraag naar een eenvoudig klachtensysteem. Het is vooral belangrijk dat de patiënt zich niet moet afvragen hoe en bij wie hij een klacht moet indienen. De bestaande ombudsdiensten in de ziekenhuizen zijn niet slecht maar er moet toch gekeken worden hoe bestaande zaken beter op elkaar afgestemd kunnen worden.

De bestaande definitie van persoonlijke notities is waardeloos geworden. Deze definitie betekent niets in een wereld waar multidisciplinair wordt samengewerkt. Van zodra deze notities worden gedeeld met een andere zorgverlener, is het geen persoonlijke notitie meer. Dit moet herbekeken worden.

Er moet in het klachtensysteem aandacht zijn voor de specificiteit van de geestelijke gezondheidszorg. De spreker stelt dat er in de geestelijke gezondheidszorg andere noden zijn. De ombudspersonen beschikken dan ook over andere kwaliteiten dan ombudspersonen in een gewoon ziekenhuis. Het is voor de spreker niet duidelijk of er voor deze verschillende situaties een uniform klachtensysteem moet zijn.

Het recht op bezoek was de voorbije twee jaar een hot topic. Is het nodig dat als een afzonderlijk recht in de wet patiëntenrechten in te schrijven? De spreker is daar niet van overtuigd. De wet mag niet onnodig verzwaard worden. Er is wel nood aan meer uniformiteit bij de ziekenhuizen. Ziekenhuizen hanteren verschillende regels qua bezoek. Dit geldt ook voor het klachtenbeleid. In Nederland is er een klachtenrichtlijn, daar kan misschien inspiratie uit geput worden.

Moet de therapeutische exceptie geschrapt worden? Het probleem is eerder de manier waarop het begrip therapeutische exceptie wordt toegepast in de praktijk. Therapeutische exceptie is geen definitieve toestand maar altijd tijdelijk. Een therapeutische exceptie kan belang hebben waardoor bijvoorbeeld bij een eerste consult met een arts niet alle informatie met de patiënt

informations au patient lors d'une première consultation. L'oratrice n'est pas convaincue qu'il faille la supprimer. Il convient toutefois que les pratiques soient correctes sur le terrain et que chacun comprenne et applique les choses correctement.

M. Luc Van Gorp (CIN) appelle à une interprétation éthique de la loi relative aux droits du patient de la part des prestataires de soins. La loi doit rester lisible et applicable. Lorsqu'un prestataire de soins doit agir en fonction d'un cadre purement juridique, il commence à se comporter différemment. Il met alors l'accent sur la prévention des fautes professionnelles, ce qui conduit justement à faire des erreurs. La relation de confiance avec le patient doit être préservée. L'orateur souligne l'importance de la lisibilité et de la facilité d'utilisation de la loi relative aux droits du patient, tant pour le patient que pour le prestataire de soins.

M. Tom Balthazar (Zorgnet-Icuro) ne prend pas position sur la question de savoir ce qui doit être remboursé en matière de soins buccaux. Cette question mérite un débat. Le droit à des soins de qualité dépend également de l'accessibilité financière et de la disponibilité des soins nécessaires. L'implantologie n'est pas toujours la meilleure solution.

Les choses restent nuancées en ce qui concerne le consentement éclairé. Il ne peut jamais être question de remplacer l'entretien oral. Toutefois, dans un certain nombre de cas, le consentement éclairé est fixé par la loi, comme en cas d'avortement, de don d'organe et de fécondation *in vitro*. Ce consentement est également conseillé en cas de stérilisation, mais l'orateur n'est pas favorable à la généralisation du consentement éclairé.

Est-il nécessaire d'harmoniser les concepts de "personne de confiance" et de "représentant" et comment procéder à cet effet? L'orateur estime qu'il serait préférable de définir ces concepts de manière uniforme afin que ces définitions soient utilisées dans toutes les législations. Dans certaines lois, le terme de "personne de confiance" est utilisé au sens de "représentant". La loi relative à l'euthanasie demande justement qu'une personne de confiance participe à la concertation sur l'application de la déclaration anticipée lorsqu'il s'agit d'un patient irréversiblement inconscient. Dans ce contexte, il s'agit bien d'un représentant. Une personne de confiance assiste un patient conscient, capable de manifester sa volonté. Un représentant agit à la place d'un patient qui n'est plus en mesure d'exercer lui-même ses droits en tant que patient. Il n'est d'ailleurs pas difficile de réaliser cette harmonisation dans les lois.

gedeeld wordt. De spreekster is er niet van overtuigd dat de therapeutische exceptie geschrapt hoort te worden. Er moet wel goed gewerkt worden op het terrein waarbij iedereen de zaken goed begrijpt en toepast.

De heer Luc Van Gorp (NIC) dringt aan op een ethische interpretatie door de zorgverstrekkers van de wet op de patiëntenrechten. De wet moet leesbaar en toepasbaar blijven. Wanneer een zorgverstrekker vanuit een louter juridisch kader moet opereren, dan begint die zorgverstrekker zich anders te gedragen. De nadruk ligt dan op het voorkomen van professionele fouten, en dat leidt precies tot het maken van fouten. De vertrouwensrelatie met de patiënt mag niet verloren gaan. De spreker benadrukt het belang van de leesbaarheid en de bruikbaarheid van de wet op de patiëntenrechten, zowel voor de patiënt als voor de zorgverstrekker.

De heer Tom Balthazar (Zorgnet-Icuro) neemt geen standpunt in over wat qua mondzorg moet terugbetaald worden. Dit is een debat waard. Het recht op kwaliteitsvolle gezondheidszorg wordt ook bepaald door betaalbaarheid en de beschikbaarheid van de nodige zorg. Implantologie is niet altijd de beste weg.

Geïnformeerde toestemming blijft een genuanceerd verhaal. Het kan nooit de bedoeling zijn het mondeling gesprek te vervangen. Er zijn echter wel een aantal gevallen waarin de geïnformeerde toestemming bij wet is vastgelegd, zoals bij abortus, orgaandonatie en in-vitrofertilisatie. Bij sterilisatie wordt dit eveneens aangeraden maar de spreker is geen voorstander van een veralgemening van de geïnformeerde toestemming.

Is het nodig de concepten "vertrouwenspersoon" en "vertegenwoordiger" te harmoniseren en op welke manier moet dit gebeuren? De spreker meent dat deze concepten best op een uniforme wijze gedefinieerd worden opdat deze definities in alle wetgevingen gebruikt worden. In sommige wetten wordt de term vertrouwenspersoon gebruikt in de zin van de term vertegenwoordiger. In de wet betreffende de euthanasie wordt gevraagd dat een vertrouwenspersoon deelneemt aan het overleg over de toepassing van de wilsverklaring net wanneer het gaat over een onomkeerbaar bewusteloze patiënt. In deze context gaat het wel degelijk om een vertegenwoordiger. Een vertrouwenspersoon staat een bewuste, wilsbekwame patiënt bij. Een vertegenwoordiger treedt in de plaats van een patiënt die zelf niet meer in staat is om patiëntenrechten uit te oefenen. Het is trouwens niet moeilijk om deze harmonisering in de wetten door te voeren.

Les modifications concernant l'approche multidisciplinaire demandent également à être étudiées. Il est utile d'inscrire le concept d'"équipe" ou de "partenariat de professionnels des soins de santé" dans la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé et dans la loi relative aux droits du patient et de conférer des droits à l'équipe dans son ensemble. L'article 36 de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé dispose que le professionnel des soins de santé a accès aux données à caractère personnel relatives à la santé du patient qui sont tenues à jour et conservées par d'autres professionnels des soins de santé à condition que le patient ait préalablement donné son consentement éclairé concernant cet accès. Il s'agit d'un aspect important en termes d'autonomie des patients. Lorsqu'il s'agit d'un échange d'informations entre les membres d'une équipe (des infirmiers dans un service de garde 7/24), il n'est pas aisé de donner son consentement à chaque membre individuel de l'équipe. Il est logique que ce consentement s'applique à l'ensemble de l'équipe. L'orateur estime qu'il est logique d'inscrire la notion d'"équipe" dans la loi.

Les annotations personnelles ne peuvent être consultées directement. S'il est exact que leur importance diminue énormément, un psychologue clinicien ou un psychiatre travaillant seul peut encore tirer profit de ces annotations personnelles. En particulier dans le domaine des soins de santé mentale, les notes peuvent être prises de telle manière qu'il n'est pas utile que le patient puisse les consulter directement. Il est préférable qu'un tiers lui donne oralement des explications à ce sujet.

Selon l'orateur, le patient doit pouvoir avoir son mot à dire en ce qui concerne son parcours de soins. Les dispositions existantes en matière de consentement sont suffisantes si elles sont appliquées correctement et avec respect. M. Balthazar se rallie aux propos de Mme Mullié sur l'exception thérapeutique. Dans un système de soins de santé humain, un respect excessif de l'autonomie du patient est parfois inhumain. Tout le monde n'a pas envie d'entendre une mauvaise nouvelle de manière brutale. Certaines personnes, même celles qui tiennent à leur autonomie, souhaitent apprendre la vérité de manière dosée.

De nombreuses personnes sont indignées par les suites données à une plainte déposée auprès de l'Ordre des médecins. Généralement, on ne sait pas ce qu'il advient de la plainte. L'Ordre lui-même demande une modification de la loi afin que les patients puissent être informés des suites données aux plaintes.

M. Balthazar fait remarquer qu'il est nécessaire que les prestataires de soins soient mieux informés du lien

Ook de aanpassingen voor multidisciplinair werken vragen enig studiewerk. Het inschrijven in de kwaliteitswet en in de wet patiëntenrechten van het concept "team" of "samenwerkingsverband van zorgbeoefenaars" en het toekennen van rechten aan het team als geheel is zinvol. Artikel 36 van de kwaliteitswet stelt dat de gezondheidszorgbeoefenaar toegang heeft tot persoonsgegevens betreffende de gezondheid van de patiënt die worden bijgehouden en bewaard door andere gezondheidszorgbeoefenaars op voorwaarde dat de patiënt voorafgaand zijn geïnformeerde toestemming tot deze toegang gaf. Dit is een belangrijk aspect van patiëntenautonomie. Wanneer het gaat over gegevensuitwisseling tussen een team (verpleegkundigen in een 7/24 wachtdienst) dan is het niet eenvoudig om aan elk individueel lid van het team toestemming te geven. Het is logisch dat die toestemming dan voor het hele team geldt. De spreker vindt het logisch het concept "team" in de wet op te nemen.

De persoonlijke notities mogen niet rechtstreeks ingezien worden. Het klopt dat het belang ervan enorm afneemt, maar een alleen werkende klinische psycholoog of psychiater heeft toch nog baat bij deze persoonlijke notities. Vooral in de geestelijke gezondheidszorg kan op zo een wijze genotuleerd worden dat het niet zinvol is dat de patiënt daar rechtstreeks inzage in krijgt. Het is beter dat iemand anders daar dan mondelinge toelichting over geeft.

De inspraak van de patiënt in zijn behandelingstraject moet volgens de spreker gerespecteerd worden. De bestaande bepalingen rond toestemming volstaan indien ze goed en respectvol worden toegepast. De heer Balthazar sluit zich aan bij de uitspraken van mevrouw Mullié over therapeutische exceptie. In een humane gezondheidszorg is een te ver doorgedreven respect voor de autonomie van de patiënt soms inhumain. Niet iedereen wil op een brutale wijze slecht nieuws in één keer horen. Sommige mensen, ook zij die op hun autonomie staan, willen op een gedoseerde manier de waarheid te horen krijgen.

Vele mensen zijn verontwaardigd over het gevolg dat gegeven wordt aan een bij de Orde der artsen ingediende klacht. Meestal weet men niet wat er met die klacht gebeurt. De Orde zelf dringt aan op een wetswijziging om de patiënten in kennis te kunnen stellen van het gevolg dat aan klachten wordt gegeven.

De heer Balthazar merkt op dat er bij zorgverleners nood is aan meer informatie over de complexe band

complexe entre les décisions concernant la fin de vie, les soins palliatifs et l'euthanasie.

Mme Frieda Gijbels (N-VA) précise que ses remarques sur la langue ne se limitent pas à ce que le patient comprend de ce que le prestataire de soins lui dit. Il y a aussi des prestataires de soins qui ne parlent pas la langue. Il y a des dentistes étrangers qui travaillent en Belgique, parfois pour quelques années seulement, et qui ne parlent aucune des langues nationales. Ces dentistes quittent ensuite la Belgique et cela pose un problème pour la continuité des soins. Un test linguistique améliore la communication et renforce le lien avec le pays (et le système de santé) où le dentiste travaille.

M. Tom Balthazar (Zorgnet-Icuro) fait remarquer que ce problème ne se limite pas aux dentistes mais s'applique, de manière générale, aux prestataires de soins et aux personnes travaillant dans l'enseignement. L'orateur espère que les gens sont conscients que les soins pourraient ne pas être fournis à l'avenir. C'est là que réside le problème. Il y a effectivement un problème de langue, il y a la langue professionnelle et la langue maternelle du prestataire de soins. L'importation de prestataires de soins n'est pas une solution durable. Lorsqu'un patient ne peut pas exprimer ce qui se passe, il peut être étiqueté comme dément ou confus. Au niveau de l'accroissement de la population, plus de la moitié des gens sont d'origine non-belge. Quelle langue vont-ils se parler? C'est un problème qui dépasse la situation belge.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) souligne que la définition du patient est claire pour le moment. Un patient est une personne qui reçoit des soins. Cependant, il y a aussi des personnes qui ont besoin de soins mais qui ne s'en rendent pas toujours compte. La définition du patient ne devrait-elle pas être modifiée?

Mme Karen Mullié (CIN) fait remarquer qu'à l'Observatoire des maladies chroniques, on est rapidement passé de l'expression "malade chronique" à celle de "personne atteinte d'une maladie chronique". Il s'agit d'une approche différente car on part de la personne et non de la maladie. En Flandre, on parle d'une personne présentant un besoin en soins. Il faut cependant éviter d'utiliser un nouveau terme lorsqu'il y a déjà une terminologie en circulation.

tussen beslissingen over het levenseinde, palliatieve zorgen en euthanasie.

Mevrouw Frieda Gijbels (N-VA) verduidelijkt dat haar opmerkingen over taal zich niet beperken tot wat de patiënt begrijpt van wat de zorgverstrekker meedeelt. Er zijn ook zorgverstrekkers die de taal niet machtig zijn. Er zijn buitenlandse tandartsen werkzaam in België, soms maar voor enkele jaren, die geen van de nationale talen spreken. Deze tandartsen vertrekken dan weer uit België en dit is een probleem voor de continuïteit van de zorg. Een taaltoets geeft een betere communicatie en versterkt de band met het land (en het gezondheidsstelsel) waar de tandarts werkzaam is.

De heer Tom Balthazar (Zorgnet-Icuro) merkt op dat dit probleem zich niet beperkt tot tandartsen maar van toepassing is op zorgverstrekkers en mensen in het onderwijs in het algemeen. De spreker hoopt dat men zich ervan bewust is dat de zorg in de toekomst misschien niet voorzien wordt. Daar ligt het probleem. Er is inderdaad een probleem met taal, er is de beroepstaal en de moedertaal van de zorgverstrekker. Het is geen duurzame oplossing zorgpersoneel te importeren. Wanneer een patiënt zich niet kan uitdrukken over wat er aan de hand is, dan kan hij het label van dement of verward opgeplakt krijgen. Meer dan de helft van de bevolkingsaanwas is van niet Belgische afkomst. Welke taal zal men met elkaar spreken? Dit is een probleem dat de Belgische situatie overstijgt.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) stelt dat de definitie van patiënt op dit moment duidelijk is. Een patiënt is iemand die zorg krijgt. Er zijn echter ook mensen die zorgbehoefte hebben maar dit niet altijd beseffen. Moet de definitie van patiënt dan niet gewijzigd worden?

Mevrouw Karen Mullié (NIC) merkt op dat bij het Observatorium voor chronische ziekten snel de switch gemaakt werd van een chronische zieke naar een persoon met een chronische ziekte. Dit geeft een andere insteek want men vertrekt vanuit de persoon en niet vanuit de ziekte. In Vlaanderen spreekt men van een persoon met een zorgbehoefte. Men moet wel vermijden een nieuwe term te hanteren wanneer er al bestaande terminologie in omloop is.

III. — AUDITIONS DU 15 JUIN 2022 — MATIN

A. Exposé introductif de M. Yves Smeets (Santhea)

M. Yves Smeets, directeur général de Santhea, présente Santhea, fédération qui représente quelque 40 hôpitaux publics et privés non confessionnels et d'autres institutions dans le domaine des soins de santé en Fédération Wallonie-Bruxelles. Durant vingt ans, Santhea a fait l'expérience du fonctionnement de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, notamment à travers la création d'une cellule multidisciplinaire, point de médiation pour une dizaine d'hôpitaux. Cette fonction de médiation a permis de bien comprendre les tenants et aboutissants de la loi à travers les réactions des plaignants et d'améliorer la qualité des soins fournis aux patients au travers du regard que ceux-ci portaient sur les dysfonctionnements éventuels dans les institutions de soins.

Fort de cette expérience, M. Smeets propose aujourd'hui plusieurs pistes d'amélioration de la loi. Ce rapport a été réalisé avec l'aide des médiateurs de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les définitions et concepts

L'article 4 de la loi dispose que dans la mesure où le patient "apporte son concours", le praticien respecte les dispositions de la loi. M. Smeets considère que la notion "apporter son concours" est trop vague et qu'il convient de préciser les droits et les devoirs du patient dans le cadre de sa relation thérapeutique. Très souvent, les hôpitaux reçoivent des plaintes alors que le patient n'est pas dans le cadre de la loi.

De même, l'orateur recommande de mieux définir la notion de "personne de confiance", en précisant le rôle, les droits et les devoirs de celle-ci, et de veiller à ce que la désignation de la personne de confiance soit connue de l'hôpital. Cette désignation étant souvent informelle, les praticiens de santé ignorent souvent qu'une personne de confiance a été désignée. L'orateur propose d'établir un registre pour éviter ces difficultés, d'autant que depuis 2022, d'autres obligations s'imposent aux institutions de soins, notamment le respect de la protection des données personnelles. L'hôpital doit avoir la certitude que la personne qui demande l'accès aux données est bien la personne de confiance désignée par le patient. Or, celui-ci est parfois dans l'incapacité de s'exprimer.

III. — HOORZITTINGEN VAN 15 JUNI 2022 — VOORMIDDAG

A. Inleidende uiteenzetting van de heer Yves Smeets (Santhea)

De heer Yves Smeets, algemeen directeur van Santhea, stelt Santhea voor: een federatie die een veertigtal niet-confessionele overheids- en privéziekenhuizen en andere gezondheidszorginstellingen in de Federatie Wallonië-Brussel vertegenwoordigt. Twintig jaar lang heeft Santhea de uitwerking van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt kunnen toetsen, onder meer via een multidisciplinaire dienst die als bemiddelingspunt voor een tiental ziekenhuizen fungeert. Dankzij die bemiddelingsfunctie boden de reacties van de klagers inzicht in de bijzonderheden van de wet. Tegelijk kon via de kijk van de betrokkenen op eventuele disfuncties in de zorginstellingen de kwaliteit van de patiëntenzorg worden verbeterd.

Op grond van die ervaring reikt de heer Smeets thans verscheidene denksporen aan om de wet te verbeteren. Het rapport ter zake werd opgesteld met de hulp van de ombudsmannen van de Federatie Wallonië-Brussel.

Definities en concepten

Artikel 4 van voormelde wet luidt: "In de mate waarin de patiënt (...) zijn medewerking verleent, leeft de beroepsbeoefenaar de bepalingen van deze wet na (...)". De heer Smeets vindt het begrip "zijn medewerking verlenen" te vaag; volgens hem dienen de rechten en plichten van de patiënt in het kader van diens therapeutische relatie nader te worden gepreciseerd. Heel vaak ontvangen de ziekenhuizen klachten van patiënten wier situatie buiten de toepassingsfeer van de wet valt.

Evenzo beveelt de spreker aan het begrip "vertrouwenspersoon" beter te definiëren door diens rol, rechten en plichten nader te omschrijven, alsook door erop toe te zien dat het ziekenhuis weet wie als vertrouwenspersoon aangesteld is. Aangezien die aanwijzing doorgaans informeel gebeurt, weten de gezondheidszorgbeoefenaars vaak niet dat er een vertrouwenspersoon is aangewezen. Ter voorkoming van dergelijke moeilijkheden stelt de spreker voor om een register in te stellen, temeer daar de zorginstellingen sinds 2022 nog andere verplichtingen opgelegd krijgen, waaronder de inachtneming van de bescherming van de persoonsgegevens. Het ziekenhuis moet er zeker van zijn dat de persoon die om toegang tot de gegevens verzoekt, wel degelijk de door de patiënt aangewezen vertrouwenspersoon is. Soms is de patiënt echter niet bij machte zich uit te drukken.

M. Smeets estime nécessaire de préciser que le praticien professionnel est soumis à une obligation de moyens et pas à une obligation de résultats. La médecine est l'art de guérir; elle n'est pas une science exacte. Les patients et leurs personnes de confiance attendent un résultat précis dans le cadre de la prestation de soins (obligation de résultats), ce qui peut engendrer des conflits. Il souligne qu'il existe une législation relative à la responsabilité médicale sans faute (*"no fault"*) à rappeler pour éviter que des problèmes surviennent dans la relation de soin.

Les droits du patient

La consultation des données médicales est un sujet récurrent dans la mesure où l'on ne sait pas où s'arrête le droit d'exercer ce droit au nom du patient prévu par la loi. On considère généralement qu'il s'arrête au décès du patient, même si lors de procédures judiciaires ou assurantielles, il est parfois nécessaire pour les ayants-droits ou la personne de confiance d'accéder aux données du patient décédé. Il serait utile de préciser que la personne de confiance désignée peut exercer les droits du patient au-delà du décès, de manière à permettre la continuité de l'exercice de ces droits.

L'article 9 de la loi dispose que le droit de consultation du dossier patient ne vise pas les données concernant les "tiers". M. Smeets suggère de préciser la notion de tiers ainsi que les données le concernant qui ne peuvent pas être consultées, au regard du règlement général sur la protection des données (RGPD).

Le droit de consultation, de copie et d'accès fait également l'objet de nombreux dossiers, car des dispositions légales ou réglementaires s'entrechoquent. En effet, d'après la loi relative aux droits du patient, celui-ci a le droit d'obtenir une copie payante de son dossier et de le consulter dans un délai de quinze jours. En revanche, d'après le RGPD, tout citoyen a le droit d'obtenir une copie gratuite de ses données à caractère personnel – les données de santé sont des données à caractère personnel – et il a droit d'avoir une réponse à sa demande d'exercice de ses droits de consultation et de copie dans un délai d'un mois. On a donc deux notions différentes dans les deux dispositions: le délai de consultation et la gratuité ou le paiement de la copie.

Santhea a interrogé l'Autorité de protection des données (APD) belge sur l'articulation de ces droits. D'après l'APD, il faut appliquer le régime le plus favorable: le

De heer Smeets hamert erop dat voor de gezondheidszorgbeoefenaar een middelenverbintenis en geen resultaatsverbintenis geldt. Geneeskunde is de kunst van het genezen, geen exacte wetenschap. De patiënten en hun vertrouwenspersonen verwachten een welbepaald resultaat van de zorgverlening (resultaatsverbintenis), wat aanleiding kan geven tot conflicten. De spreker beklemtoont dat wetgeving betreffende medische aansprakelijkheid zonder schuld (*no-fault liability*) in het leven werd geroepen om te voorkomen dat bij de zorgrelatie moeilijkheden rijzen.

Rechten van de patiënt

Inzage in medische gegevens duikt als vraagstuk telkens weer op omdat niet duidelijk is waar het bij wet bepaalde recht om dat recht namens de patiënt uit te oefenen, juist ophoudt. Doorgaans wordt ervan uitgegaan dat het eindigt met het overlijden van de patiënt, hoewel bij gerechts- of verzekeringsprocedures de rechthebbenden of de vertrouwenspersoon soms toch toegang moeten krijgen tot de gegevens van de overleden patiënt. Het ware nuttig te preciseren dat de aangewezen vertrouwenspersoon de rechten van de patiënt na diens overlijden mag uitoefenen, om aldus de continuïteit bij de uitoefening van die rechten te waarborgen.

Over het recht van inzage in het patiëntendossier bepaalt artikel 9 van voormelde wet dat "gegevens die betrekking hebben op derden zijn (...) uitgesloten". De heer Smeets suggereert het begrip "derden" nader te preciseren, alsook de gegevens met betrekking tot die derden die niet mogen worden geraadpleegd, met name in het licht van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Tevens gaan veel dossiers over het recht op inzage, afschrift en toegang, daar wet- of regelgevingsbepalingen met elkaar in aanvaring komen. Krachtens de wet betreffende de rechten van de patiënt heeft de betrokkene immers het recht om – tegen betaling – een afschrift van zijn dossier te verkrijgen en het binnen vijftien dagen te raadplegen. Volgens de AVG geniet elke burger dan weer het recht om – kosteloos – een kopie van zijn persoonsgegevens te verkrijgen (gezondheidsgegevens zijn immers persoonsgegevens) en om binnen een termijn van één maand een antwoord te krijgen op zijn verzoek om uitoefening van zijn recht op inzage en afschrift. De beide wet- en regelgevingsteksten wijken dus op twee punten van elkaar af: de raadplegingstermijn en het feit dat het afschrift kosteloos dan wel tegen betaling wordt verstrekt.

Santhea heeft de Belgische Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) gevraagd hoe die rechten zich tot elkaar verhouden. Volgens de GBA moet de gunstigste

droit de consultation doit se faire dans les quinze jours, comme le prévoit la loi relative aux droits du patient, et la copie doit être gratuite, comme le prévoit le RGPD. M. Smeets estime dès lors qu'une modification de la loi pour intégrer les recommandations de l'APD éviterait tout problème d'interprétation et de conflit.

L'orateur pointe également une autre incohérence liée au délai de conservation des données du patient. D'une part, la nouvelle loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé (loi qualité) dispose que le professionnel des soins de santé doit conserver les données du patient pendant au moins trente ans et cinquante ans tout au plus, à compter du dernier contact avec le patient. D'autre part, l'article 1^{er} de l'arrêté royal du 3 mai 1999 déterminant les conditions générales minimales auxquelles le dossier médical, visé à l'article 15 de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, doit répondre, dispose que le dossier médical doit être conservé pendant au moins trente ans dans l'hôpital. Les dispositions sont donc concordantes.

En revanche, l'arrêté royal du 28 décembre 2006 déterminant les conditions générales minimales auxquelles le dossier infirmier, visé à l'article 17 *quater* de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987 doit répondre, dispose que le dossier infirmier doit être conservé par l'hôpital pendant au moins vingt ans.

Même si la loi prime sur les arrêtés royaux, M. Smeets propose d'uniformiser ces dispositions ainsi que tous les délais de conservation des différents dossiers (dossier patient, dossier médical et dossier infirmier) dans une seule base légale, pour plus de clarté.

La loi sur la qualité des soins est autonome et vient corroborer certains éléments de la loi relative aux droits du patient. Aussi l'orateur préconise-t-il de fondre ces deux législations dans une seule loi "qualité et droits du patient".

Enfin, M. Smeets ajoute que les droits du patient concernent aussi l'aménagement de la fin de vie. La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs sont mentionnées dans d'autres législations. Pourquoi la loi relative aux droits du patient ne pourrait-elle pas y faire référence également?

regeling worden toegepast: het recht op inzage moet binnen vijftien dagen tot stand worden gebracht – zoals bepaald bij de wet betreffende de rechten van de patiënt –, terwijl het afschrift kosteloos hoort te zijn – zoals bepaald bij de AVG. Volgens de heer Smeets zou een wetswijziging waarbij de aanbevelingen van de GBA worden overgenomen, dus alle interpretatiemoeilijkheden en conflictsituaties voorkomen.

Voorts stipt de spreker nog een ongerijmdheid aan in verband met de bewaartermijn van de patiëntengegevens. Artikel 35 van de nieuwe wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (de "kwaliteitswet") bepaalt: "De gezondheidszorg-beoefenaar bewaart het patiëntendossier gedurende minimum 30 jaar en maximum 50 jaar te rekenen vanaf het laatste patiëntencontact". Artikel 1, § 3, van het koninklijk besluit van 3 mei 1999 houdende bepaling van de algemene minimumvoorwaarden waarvan (*sic*) het medisch dossier, bedoeld in artikel 15 van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, moet voldoen, luidt dan weer: "Het medisch dossier dient gedurende minstens dertig jaar in het ziekenhuis bewaard te worden". Die bepalingen stemmen dus met elkaar overeen.

Daarentegen stelt het koninklijk besluit van 28 december 2006 houdende bepaling van de algemene minimumvoorwaarden waaraan het verpleegkundig dossier, bedoeld in artikel 17 *quater* van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, moet voldoen: "Het verpleegkundig dossier dient gedurende minstens 20 jaar in het ziekenhuis bewaard te worden".

De wet heeft inderdaad voorrang op de koninklijke besluiten. Met het oog op meer duidelijkheid stelt de heer Smeets niettemin voor om die bepalingen en alle bewaartermijnen voor de verschillende dossiers (patiëntendossier, medisch dossier en verpleegkundig dossier) eenvormig te maken binnen één wettelijke grondslag.

De wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg is autonoom en versterkt sommige elementen van de patiëntenrechtenwet. De spreker pleit er derhalve voor om die beide wetten te versmelten tot één "kwaliteits- en patiëntenrechtenwet".

Ten slotte voegt de heer Smeets toe dat de rechten van de patiënt ook betrekking hebben op levenseinderegelingen. De wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie en de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg staan vermeld in andere wetten; waarom zou de wet betreffende de rechten van de patiënt daar niet eveneens naar kunnen verwijzen?

Il faudrait en outre préciser le rôle de la personne de confiance par rapport à ces législations. Quand un patient décède, la famille a parfois besoin d'explications et cette demande légitime doit être prévue dans la loi. En somme, il convient d'élargir l'exercice des droits du patient à la famille du défunt, notamment en ce qui concerne la consultation du dossier, l'introduction d'une procédure de médiation et l'information sur l'accès au dossier patient en termes de respect du RGPD.

La médiation

Le Code judiciaire prévoit une série de dispositions relatives à la confidentialité des documents et des communications faites au cours de la procédure de médiation, ainsi que la non-utilisation de ces documents dans une procédure judiciaire, administrative ou arbitrale ou tout autre procédure. Ces principes n'étant pas repris dans la loi relative aux droits du patient, le médiateur hospitalier peut-il se prévaloir des dispositions du Code judiciaire? La réponse est généralement négative. Or, estime M. Smeets, ces principes de confidentialité sont importants pour exercer correctement cette fonction de médiation dans les hôpitaux. C'est pourquoi reprendre les principes du Code judiciaire dans une modification de la loi permettrait à l'ensemble des parties, y compris les directions hospitalières et le corps médical, d'y voir plus clair.

L'arrêté royal du 8 juillet 2003 fixant les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre pourrait préciser davantage les incompatibilités de fonction. Certaines sont citées dans la loi mais pas toutes. La fonction de médiation est incompatible avec une fonction de direction, de management et avec le rôle de représentant de catégories professionnelles ou de représentant syndical, car le médiateur doit rester neutre et impartial. Les principes de neutralité et d'impartialité mériteraient d'être rappelés et renforcés dans les réglementations relatives à cette fonction.

Santhea a constaté que de nombreux patients considèrent le médiateur comme leur avocat vis-à-vis de l'organisation hospitalière. Or, le médiateur est neutre et tiers dans un conflit et une demande d'exercice des droits du patient. Clarifier son rôle permettrait de lever toute ambiguïté.

B. Questions des membres et réponses de M. Smeets

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) approuve la proposition de l'orateur de mieux définir la notion de tiers dans la loi relative aux droits du patient. Elle entend

Voorts zou de rol van de vertrouwenspersoon ten aanzien van die wetgeving moeten worden uitgeklaard. Wanneer een patiënt overlijdt, heeft de familie soms behoefte aan uitleg, wat volstrekt legitiem is – de wet behoort dan ook in die mogelijkheid te voorzien. Kortom, het is wenselijk de uitoefening van de rechten van de patiënt uit te breiden tot de familie van de overledene, met name als het gaat om de inzage in het dossier, de mogelijkheid van een bemiddelingsprocedure en de kennisgeving over de toegang tot het patiëntendossier, in overeenstemming met de AVG.

Bemiddeling

Het Gerechtelijk Wetboek bevat meerdere bepalingen over de vertrouwelijkheid van de stukken en van de mededelingen tijdens de bemiddelingsprocedure, alsook over het niet-gebruik van die stukken in een gerechtelijke, bestuurlijke, scheidsrechterlijke of welke procedure ook. Daar die beginselen niet opgenomen zijn in de wet betreffende de rechten van de patiënt, rijst de vraag of de ziekenhuisbemiddelaar zich op de bepalingen van het Gerechtelijk Wetboek kan beroepen. Het antwoord is doorgaans neen. Volgens de heer Smeets zijn die vertrouwelijkheidsbeginselen echter belangrijk om de ombudsfunctie in de ziekenhuizen naar behoren te vervullen. Mochten de beginselen uit het Gerechtelijk Wetboek bij een wetswijziging worden overgenomen, dan zou zulks meer duidelijkheid scheppen voor alle partijen, ook de ziekenhuisdirecties en de artsen.

Het koninklijk besluit van 8 juli 2003 houdende vaststelling van de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie in de ziekenhuizen moet voldoen, zou de onverenigbaarheden nader kunnen omschrijven. De ombudsfunctie is onverenigbaar met een directie- of managementfunctie, alsook met de rol van beroepsgroep- of vakbondsvertegenwoordiger; de ombudspersoon dient immers te allen tijde neutraal en onpartijdig te zijn. In de bestaande regeling betreffende die functie dienen het neutraliteits- en het onpartijdigheidsbeginsel te worden benadrukt en aangescherpt.

De ervaring leert Santhea dat veel patiënten de ombudspersoon beschouwen als hun "advocaat" ten aanzien van de ziekenhuisorganisatie. Bij een conflict of een verzoek om uitoefening van de rechten van de patiënt is de ombudspersoon evenwel een neutrale derde. Diens rol verduidelijken zou elke dubbelzinnigheid wegnemen.

B. Vragen van de leden en antwoorden van de heer Smeets

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) steunt het voorstel van de spreker om het begrip "derden" nauwkeuriger te definiëren in de wet betreffende de rechten van de patiënt.

également sa suggestion de mentionner l'existence de la loi sur l'euthanasie dans cette loi pour clarifier les droits du patient. Mme Depoorter ajoute que si l'on en fait mention, il faudra préciser que l'euthanasie peut être appliquée de manière effective comme décrite dans la loi actuelle. Ce point devra faire l'objet d'une discussion entre les membres.

Par ailleurs, lorsqu'un patient décédé n'a pas de parent proche, une personne de confiance doit être désignée pour pouvoir consulter le dossier. Il faudra décrire très clairement dans la loi qui sera cette personne de confiance.

La membre s'interroge sur les raisons pour lesquelles l'orateur souhaite voir la neutralité du médiateur précisée dans la loi. Existe-t-il des plaintes à l'égard de certaines organisations ou est-ce plutôt un ressenti du secteur?

M. Yves Smeets indique que le patient met parfois le médiateur dans une position difficile, voire le "harcèle" pour exiger de lui d'être défendu. Or, la loi ne précise pas qu'il ne représente pas le patient. Le médiateur est un tiers au centre d'un conflit et à ce titre, il essaie de rapprocher les points de vue. Si la loi précise son rôle, le médiateur pourra, dès le dépôt de la plainte, communiquer clairement sa position au patient en faisant référence à l'arrêté qui organise sa fonction.

Mme Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) s'interroge sur la consultation du dossier d'un patient décédé. Des mineurs ou des personnes déclarées incompetentes pour des raisons de santé peuvent-elles avoir accès au dossier ou ce droit devrait-il être automatiquement transféré à la famille ou à une personne de confiance?

Ensuite, la membre souligne qu'il existe des médiateurs reconnus et agréés qui sont liés par leur statut à la non-utilisation de l'information collectée durant la médiation. La médiation doit-elle être assurée par un médiateur reconnu et agréé ou un membre du personnel soignant ou de l'hôpital peut-il prendre ce rôle?

M. Yves Smeets explique que il est difficile de savoir si une personne décédée était en conflit avec ses proches. Ainsi, la désignation d'une personne de confiance pourrait aider à clarifier et à faciliter les éventuelles démarches

Ook kan de spreekster instemmen met diens suggestie om in die wet de rechten van de patiënt nader te verduidelijken door naar de euthanasiewet te verwijzen. Dan moet volgens haar wel duidelijk worden gepreciseerd dat euthanasie daadwerkelijk kan worden toegepast binnen de voorwaarden van de vigerende wet. Dit punt dient door de leden nader te worden besproken.

Wanneer een overleden patiënt geen naast familielid heeft, moet een vertrouwenspersoon worden aangewezen om het dossier te kunnen raadplegen. In de wet zal heel duidelijk moeten worden omschreven wie als vertrouwenspersoon wordt aangesteld.

Het lid vraagt zich af waarom de spreker in de wet wil opnemen dat de ombudspersoon neutraal moet zijn. Zijn er over bepaalde organisaties klachten, of voelt de sector dit zo aan?

De heer Yves Smeets geeft aan dat de patiënt de ombudspersoon soms in een moeilijke situatie brengt of zelfs "belaagt" om te eisen dat die de patiënt zou verdedigen. In de wet staat evenwel nergens dat de ombudspersoon de patiënt niet zou vertegenwoordigen. De ombudspersoon is een derde die midden in het conflict staat en in die hoedanigheid tracht de standpunten nader tot elkaar te brengen. Mocht de rol van ombudspersoon nader worden verduidelijkt in de wet, dan zou hij, zodra een klacht wordt ingediend, zijn plaats duidelijk aan de patiënt kenbaar kunnen maken en ter zake kunnen verwijzen naar het koninklijk besluit dat de functie van ombudspersoon regelt.

Mevrouw Kathleen Pisman (Ecolo-Groen) heeft vragen over de inzage in het dossier van een overleden patiënt. Kunnen minderjarigen of personen die om gezondheidsredenen onbekwaam verklaard zijn, toegang krijgen tot het dossier, of dient dat recht automatisch te worden overgedragen aan de familie of aan een vertrouwenspersoon?

Het lid wijst er tevens op dat erkende ombudspersonen krachtens hun statuut de tijdens de bemiddeling verzamelde informatie niet mogen gebruiken. Moet de bemiddeling door een erkend ombudspersoon gebeuren, of mag een lid van het zorg- of ziekenhuispersoneel die rol op zich nemen?

De heer Yves Smeets licht toe dat het moeilijk te achterhalen is of een overledene in onmin leefde met familieleden. Door de aanstelling van een vertrouwenspersoon ontstaat sneller duidelijkheid over de eventueel

pour autant que son rôle soit explicite. *A priori*, il est naturel que les enfants puissent avoir accès aux informations.

L'orateur ne se prononce pas en faveur d'une profession de médiateur hospitalier réglementée et enregistrée. La situation actuelle est liée à l'organisation hospitalière et à son financement. Le financement d'une fonction de médiation dans un hôpital s'élève à quelque 30 000 euros par an. Ce montant ne permettrait pas de payer un médiateur professionnel. En revanche, sa neutralité et son indépendance doivent être clarifiées au sein de l'organisation hospitalière.

Mme Laurence Zanchetta (PS) souhaite avoir plus de précisions sur les dispositions de la loi concernant la personne de confiance.

Par ailleurs, concernant la consultation du dossier d'un patient décédé, que recouvre le terme large de famille? Et qu'arrive-t-il si le patient a indiqué son refus de voir son dossier consulté par une personne déterminée?

Ensuite, Mme Zanchetta se demande si l'ajout de la notion d'obligation de moyens ne risque pas d'engendrer plus de confusion encore et de créer le doute auprès du patient quant à la compétence du médecin. De très nombreux patients sont en effet assez réticents à poser des questions, à demander des informations complémentaires; ils acceptent les conclusions du praticien.

Enfin, ne faut-il pas sortir la fonction de médiateur de l'hôpital pour garantir sa neutralité?

M. Yves Smeets explique que d'après l'expérience qu'a Santhea de cette fonction, un médiateur interne à l'hôpital est un élément très positif. Cette position permet d'établir une relation directe avec les soignants et les médecins de l'hôpital. Une personne extérieure, qui ne connaît ni l'hôpital ni le personnel, suscitera inévitablement une certaine méfiance et se verra freinée dans sa relation avec les différents intervenants.

C'est pourquoi clarifier l'indépendance du médiateur interne dans la loi est essentiel. Il doit être neutre, indépendant et ne subir aucune pression – ce qui est généralement le cas. Le patient doit pour sa part comprendre le rôle du médiateur qui est d'objectiver une situation et tenter de concilier les points de vue. Et quand les points

te ondernemen stappen, die dan ook makkelijker kunnen worden doorlopen; voorwaarde is dat de rol van de vertrouwenspersoon uitdrukkelijk omschreven wordt. *A priori* ligt het voor de hand dat de kinderen toegang kunnen hebben tot de informatie.

De spreker is er geen voorstander van om van de ombudsfunctie in de ziekenhuizen een gereguleerd en geregistreerd beroep te maken. De huidige situatie kan niet los worden gezien van de ziekenhuisorganisatie en -financiering. Een ombudsfunctie in een ziekenhuis kost ongeveer 30 000 euro per jaar; dat bedrag volstaat allicht niet om een professionele ombudspersoon in dienst te nemen. Daarentegen moeten diens neutraliteit en onafhankelijkheid binnen de ziekenhuisorganisatie worden verduidelijkt.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) verzoekt om toelichting over de bepalingen in de wet die op de vertrouwenspersoon betrekking hebben.

Daarnaast vraagt ze wat onder de ruime term "familie" moet worden begrepen wanneer het om de raadpleging van het dossier van een overleden patiënt gaat. Wat als de patiënt heeft aangegeven dat hij niet wil dat zijn dossier door deze of gene persoon wordt geraadpleegd?

Vervolgens vraagt mevrouw Zanchetta zich af of de verwarring niet nog groter zal worden en of de patiënt niet zou kunnen gaan twijfelen aan de bekwaamheid van de arts mocht het begrip "middelenverbintenis" worden toegevoegd. Veel patiënten deinzen er immers voor terug vragen te stellen of bijkomende informatie te vragen; zij nemen genoeg met de conclusies van de arts.

Moet de ombudsfunctie tot slot niet uit het ziekenhuis worden weggehaald om de neutraliteit ervan te waarborgen?

De heer Yves Smeets wijst erop dat Santhea onderzocht heeft dat een eigen ziekenhuisbemiddelaar een heel positief element is. Dankzij die interne positie kan een rechtstreekse relatie worden opgebouwd met de zorgverstrekkers en met de artsen van het ziekenhuis. Een buitenstaander als ombudspersoon, die noch het ziekenhuis, noch het personeel kent, zal onvermijdelijk een mate van wantrouwen wekken en een stroevere relatie met de verschillende betrokkenen hebben.

Daarom is het zo belangrijk de onafhankelijkheid van de interne ombudspersoon te verduidelijken in de wet. Hij moet neutraal en onafhankelijk zijn en mag geen enkele externe druk ondervinden – wat doorgaans ook het geval is. De patiënt van zijn kant moet de rol van de ombudspersoon begrijpen: de ombudspersoon

de vue sont irréconciliables, le patient peut s'adresser à d'autres instances, voire aux juridictions.

Concernant l'accès au dossier du patient, l'orateur préconise la désignation explicite et enregistrée de la personne de confiance, que ce soit un membre de la famille ou une autre. Actuellement, des personnes se présentent auprès des soignants comme personnes de confiance, sans que ceux-ci puissent vérifier cette information. Le patient peut être inconscient ou se trouver dans une situation familiale difficile. C'est pourquoi la notion de personne de confiance devrait être plus explicite et sa désignation devrait être connue de l'hôpital.

L'obligation de moyens de la part du professionnel de santé se trouve déjà dans de nombreuses législations, telles que la loi relative à l'organisation des professions de santé ou la législation relative à la réparation des dommages médicaux. Il serait pertinent de rappeler dans la loi relative aux droits du patient qu'il est question d'une obligation de moyens, car très souvent les patients se plaignent du résultat. Si ceux-ci recevaient une information complète et objective des risques éventuels liés au traitement, il ne serait pas question de faute dans le chef du professionnel de santé.

Santhea plaide pour un renforcement du droit à l'information, à une information mieux structurée, plus complète et préalable à l'entame du traitement. Le résultat reste aléatoire; des accidents peuvent toujours survenir.

M. Steven Creyelman (VB) relève quelques chiffres cités par Mme Tambuyzer, directrice de la *Vlaams Patiëntenplatform*: un quart des patients rapporte avoir difficilement accès à son dossier médical et un patient sur six prétend que des informations manquent dans son dossier. Qu'en est-il du droit de correction du dossier?

Deux tiers des patients n'ont aucune idée des coûts de leur traitement. Comment améliorer la transparence à cet égard?

Enfin, un patient sur cinq estime que ses droits ne sont pas respectés et un sur cinq ignore toujours l'existence de la loi relative aux droits du patient. Il ne connaît donc pas ses droits et ne peut les invoquer. Le membre en déduit qu'il faut non seulement améliorer la loi, mais aussi mieux informer le grand public de l'existence de cette loi et de son contenu. Comment s'y prendre? Quels moyens sont nécessaires pour ce faire? L'orateur connaît-il les

werpt een objectieve blik op de situatie en tracht de standpunten nader tot elkaar te brengen. Als blijkt dat de standpunten onverzoenlijk zijn, kan de patiënt zich tot andere instanties of zelfs het gerecht wenden.

Inzake de toegang tot het patiëntendossier bepleit de spreker de uitdrukkelijke en geregistreerde aanwijzing van een vertrouwenspersoon, ongeacht of dat een familielid of iemand anders is. Vandaag kunnen de zorgverstrekers niet verifiëren dat wie zich als vertrouwenspersoon voorstelt dat ook daadwerkelijk is. De patiënt kan bewusteloos zijn of zich in een moeilijke familiale situatie bevinden. Daarom zou het begrip "vertrouwenspersoon" uitgebreider moeten worden omschreven en dient het ziekenhuis in elk geval te weten wie in die hoedanigheid is aangesteld.

De middelenverbintenis van de gezondheidszorgbeoefenaar staat thans al in meerdere wetten, onder andere de wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen en de wet betreffende de vergoeding van schade als gevolg van gezondheidszorg. Aangezien klachten van patiënten heel vaak over het resultaat gaan, zou het relevant zijn in de patiëntenrechtenwet op te nemen dat het om een middelenverbintenis gaat. Wanneer de patiënten dan volledige en objectieve informatie krijgen over de mogelijke risico's van een behandeling, zou niet langer een fout in hoofde van de gezondheidszorgbeoefenaar kunnen worden aangevoerd.

Santhea pleit voor een uitbreiding van het recht op informatie, op beter gestructureerde informatie die uitvoeriger is en voor aanvang van de behandeling verstrekt wordt. De uitkomst blijft evenwel onzeker; verwikkelingen zijn altijd mogelijk.

De heer Steven Creyelman (VB) verwijst naar enkele cijfers die werden aangehaald door mevrouw Tambuyzer, directrice van het *Vlaams Patiëntenplatform*: een kwart van de patiënten geeft aan moeilijk toegang te krijgen tot zijn medisch dossier en één patiënt op zes beweert dat er in zijn dossier informatie ontbreekt. Hoe zit het met het recht om dossiergegevens te verbeteren?

Twee op de drie patiënten weten niet wat hun behandeling zal kosten. Hoe kunnen we de transparantie in dat verband verbeteren?

Tot slot: één patiënt op vijf vindt dat zijn rechten niet worden gerespecteerd, en eveneens één op vijf weet nog steeds niet dat er een patiëntenrechtenwet bestaat; die patiënten kennen bijgevolg hun rechten niet en kunnen ze niet invoeren. Het lid leidt daaruit af dat de wet niet alleen moet worden verbeterd, maar dat het brede publiek ook beter moet worden ingelicht over het bestaan en de inhoud ervan. Hoe kunnen we dit aanpakken?

différents groupes de patients qui ne connaissent pas la loi?

M. Creyelman évoque le chiffre selon lequel seul un tiers des patients qui avaient une plainte l'a effectivement introduite alors que le nombre de plaintes ne cesse d'augmenter. Comment expliquer cette tendance? Le fait que les patients ne connaissent pas la loi joue-t-il un rôle?

Enfin, le membre pointe les propos du président de la Commission fédérale droits du patient, M. Goffin, qui suggère de créer un organe fort pour mettre en œuvre un mécanisme de sanction. Cette idée paraît-elle réaliste et nécessaire?

M. Yves Smeets se demande tout d'abord comment un patient pourrait faire valoir un droit de correction sur ses données médicales, celles-ci étant enregistrées par un professionnel de santé. Il n'a pas connaissance de demande particulière par rapport à un tel droit.

L'orateur déclare que la transparence financière et des coûts du traitement est une question compliquée en raison de la complexité du système de financement des hôpitaux. La maladie et l'intervention chirurgicale ne sont pas linéaires ni standardisées, c'est pourquoi il est très difficile de donner un devis précis et de s'y tenir. En revanche, l'information donnée au patient doit être la plus précise possible.

Santhea propose de simplifier certains aspects du ticket modérateur pour atteindre la transparence financière que souhaite le patient. Il veut savoir ce qu'il paiera, peu importe si les remboursements par la sécurité sociale varient en fonction de la durée du séjour ou l'utilisation d'autres produits ou d'autres techniques.

Le secteur hospitalier s'est engagé avec le ministre de la Santé publique dans un processus de régulation des suppléments d'honoraires. Cette régulation devrait donner plus de sécurité tarifaire au patient. Un accord a été conclu pour geler l'augmentation des suppléments d'honoraires pendant un an.

M. Smeets fait remarquer que les suppléments d'honoraires font partie des sources de financement hospitalières et qu'il est dès lors indispensable de trouver une solution pour concilier la sécurité tarifaire des patients avec les besoins de financement du secteur hospitalier afin de permettre à celui-ci de fonctionner correctement. Il rappelle qu'en 2013, les suppléments d'honoraires avaient été supprimés dans les chambres communes ou à deux lits. Cette suppression avait fait l'objet d'une

Welke middelen zijn daartoe vereist? Weet de spreker welke patiëntengroepen de wet niet kennen?

De heer Creyelman verwijst naar het gegeven dat van de patiënten die een klacht hadden, slechts een derde daadwerkelijk een klacht heeft ingediend, maar dat het aantal klachten toch blijft stijgen. Hoe valt die evolutie te verklaren? Speelt het een rol dat patiënten de wet niet kennen?

Het lid verwijst ten slotte naar de uiteenzetting van de heer Goffin, voorzitter van de Federale commissie "Rechten van de patiënt", die voorstelt een slagvaardig orgaan op te richten om een sanctiemechanisme in te stellen. Is dat idee realistisch en noodzakelijk?

De heer Yves Smeets vraagt zich vooreerst af hoe een patiënt een recht op verbetering van zijn medische gegevens zou kunnen afdwingen, aangezien die gegevens geregistreerd worden door een gezondheidszorg-beoefenaar. Hij heeft geen weet van specifieke eisen aangaande een dergelijk recht.

De spreker stelt dat transparantie inzake financiën en behandelingskostprijs niet voor de hand ligt wegens het complexe financieringssysteem van de ziekenhuizen. Omdat de ziekte en de chirurgische ingreep rechtlijnig noch eenvormig zijn, is het moeilijk een exacte kostenraming te geven en er niet van af te wijken. De aan de patiënt verstrekte informatie moet daarentegen zo nauwkeurig mogelijk zijn.

Santhea wil bepaalde aspecten van het remgeld vereenvoudigen om de financiële transparantie te verkrijgen die de patiënt wenst. Die laatste wil weten hoeveel hij zal moeten betalen; daarbij speelt het geen rol of de terugbetalingen door de sociale zekerheid verschillen naargelang van de duur van het verblijf of van het gebruik van andere producten of andere technieken.

De ziekenhuissector heeft er zich met de voor Volksgezondheid bevoegde minister toe verbonden de ereloonsupplementen te reglementeren. Die regeling moet de patiënt meer tariefzekerheid bieden. Er werd een overeenkomst gesloten om de verhoging van de ereloonsupplementen gedurende een jaar te bevriezen.

De heer Smeets merkt op dat ereloonsupplementen een van de bronnen van ziekenhuisfinanciering zijn en dat hoe dan ook een oplossing moet worden gevonden om de tariefzekerheid voor de patiënten te verzoenen met de financiering die de ziekenhuizen nodig hebben om naar behoren te kunnen werken. Hij herinnert eraan dat de ereloonsupplementen in 2013 werden afgeschaft voor gemeenschappelijke kamers vanaf twee personen. Die afschaffing werd financieel gecompenseerd in het

compensation financière dans le budget des hôpitaux. L'opération pourrait être répétée.

Toutefois, l'orateur souhaite attirer l'attention sur un point fondamental: la problématique des suppléments d'honoraires à l'hôpital est indissociable de la problématique des suppléments d'honoraires en médecine ambulatoire. Sans régulation simultanée, on assistera inévitablement à une fuite des spécialistes de l'hôpital vers l'extérieur, et l'hôpital ne sera plus en mesure de remplir correctement ses missions, à savoir offrir des soins 24h/24h, 7 jours sur 7 et organiser des permanences médicales. Aujourd'hui déjà, dans certaines spécialités médicales, il est devenu presque impossible d'organiser les permanences et les gardes. Le fait est que les médecins sont mieux rémunérés grâce à des activités non conventionnées à l'extérieur de l'hôpital.

Pour faire connaître l'existence et le contenu de la loi relative aux droits du patient, Santhea a organisé plusieurs colloques et publié des folders qui sont à disposition dans les hôpitaux. M. Smeets suggère d'utiliser les 20 ans de la loi pour lancer une vaste campagne au niveau fédéral et rappeler l'existence de ces droits. Par ailleurs, un feuillet d'information sur les droits du patient pourrait être joint obligatoirement dans le formulaire d'admission à l'hôpital. Ce document pourrait également mentionner les coordonnées du médiateur hospitalier qui sont communiquées sur le site internet de l'hôpital, mais certaines franges de la population n'utilisent pas les outils numériques. Une information imprimée reste de ce fait utile pour les toucher.

M. Smeets constate une tendance à la diminution des plaintes mais ne l'explique pas. Peut-être est-elle due en partie à la crise sanitaire qui a vu la diminution du nombre de patients; peut-être de manière générale les hôpitaux sont-ils mieux organisés et les praticiens plus attentifs.

Une partie de la réponse tient peut-être aussi au système d'accréditation qui a mené à une meilleure organisation de la dispensation des soins dans les hôpitaux et à la diminution des erreurs et des problèmes. Depuis quelques années, les hôpitaux belges sont obligés d'être accrédités par un organisme extérieur: NIAZ en Flandre, Accréditation Canada en Wallonie ou la Haute Autorité de santé, ou encore *Joint Commission international* (JCI) pour les hôpitaux académiques. Le fait d'être accrédité implique d'avoir des procédures standardisées, écrites, censées être respectées. Ce système facilite le travail des soignants.

budget van de ziekenhuizen. Misschien is een dergelijke regeling voor herhaling vatbaar.

De spreker vestigt evenwel de aandacht op dit essentieel punt: het vraagstuk van de ereloonsupplementen in de ziekenhuizen is onlosmakelijk verbonden met dat van de ereloonsupplementen in de ambulante geneeskunde. Zonder gelijktijdige regeling zullen specialisten onvermijdelijk in groten getale het ziekenhuis achter zich laten en zal het ziekenhuis zijn opdrachten niet langer naar behoren kunnen vervullen; het is maar de vraag hoe ze dan de klok rond zorg kunnen aanbieden en medische permanenties organiseren. Nu al is het schier onmogelijk om voor bepaalde medische specialismen permanenties en wachtdiensten te organiseren. Het is nu eenmaal zo dat niet-geconventioneerde activiteiten buiten het ziekenhuis voor de artsen lonender zijn.

Om het bestaan en de inhoud van de patiëntenrechtenwet beter bekend te maken, organiseert Santhea colloquia en publiceert het brochures die beschikbaar zijn in de ziekenhuizen. De heer Smeets stelt voor om de twintigste verjaardag van de wet te baat te nemen om op federaal niveau een uitgebreide campagne te lanceren en het bestaan van die rechten in herinnering te brengen. En waarom zou bij het ziekenhuisopnameformulier niet verplicht een kennisgeving over de rechten van de patiënt kunnen worden gevoegd? Daarop zouden dan ook de gegevens van de ziekenhuisbemiddelaar kunnen staan. Die gegevens staan weliswaar ook op de website van het ziekenhuis, maar niet alle lagen van de bevolking zijn met digitale toepassingen vertrouwd. Om die mensen te bereiken, blijft informatie op papier nuttig.

De heer Smeets stelt vast dat het aantal klachten inderdaad vermindert maar heeft er niet meteen een verklaring voor. Mogelijkerwijze komt een en ander doordat het aantal patiënten daalde als gevolg van de gezondheidscrisis; meer algemeen zijn de ziekenhuizen misschien beter georganiseerd en zijn de zorgverleners oplettender.

Het antwoord is misschien ook deels te vinden in het accreditatiesysteem, dat geleid heeft tot een betere zorgverstrekking in de ziekenhuizen en tot minder fouten en problemen. Sinds enkele jaren moeten de Belgische ziekenhuizen geaccrediteerd zijn door een buitenlandse instelling: voor Vlaanderen het NIAZ (Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg), voor Franstalig België de *Accréditation Canada* of de Franse *Haute Autorité de Santé*, alsook voor academische ziekenhuizen het Amerikaanse *Joint Commission International* (JCI). Een geaccrediteerde instelling heeft eenvormige schriftelijke procedures die worden geacht te worden nageleefd. Dit systeem vergemakkelijkt het werk van het zorgpersoneel.

Un mécanisme de sanctions est-il envisageable? M. Smeets est sceptique et fait remarquer que l'on ne peut sanctionner un praticien qui n'aurait pas eu les résultats escomptés. Il ne voit pas sur quelle base instaurer un tel mécanisme et quel organisme pourrait émettre des sanctions. Ce n'est pas le rôle de la Commission fédérale droits du patient. Par ailleurs, les voies judiciaires et de réparation existent. Des sanctions ordinales sont toutefois possibles pour des fautes dans le comportement du médecin. Il pourrait y avoir des sanctions si la fonction est mal organisée à l'intérieur de l'hôpital.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) apprécie l'approche très concrète de M. Smeets pour améliorer la loi relative aux droits du patient et l'aligner sur d'autres législations.

L'orateur estime-t-il que les droits des patients sont suffisamment connus des prestataires de soins eux-mêmes? Dans la négative, comment pallier cette méconnaissance?

L'article 36 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé (loi qualité) mentionne la nécessité du consentement éclairé préalable du patient pour le partage des données médicales le concernant entre prestataires de soins. Le travail s'exerçant de plus en plus en équipes multidisciplinaires, ne faut-il pas reformuler la loi afin de pouvoir mieux organiser la collaboration multidisciplinaire et l'échange des données?

Dans la loi qualité, il est question de manquement dans la qualité des soins, mais l'accent est mis sur les soins individuels. Ne faudrait-il pas revoir aussi la loi qualité et la loi relative aux droits du patient, et envisager un concept différent qui décrirait ce que sont des prestations de soin de qualité?

Ensuite, si le droit relatif à la consultation du dossier patient est ancré dans la loi, ni les modalités ni les aspects numériques ne sont définis avec précision. Un élargissement de la loi n'est-il pas nécessaire?

La membre rappelle que durant la pandémie, le droit de visite n'allait pas de soi. Le droit de visite dans les institutions de soins devrait-il être inclus dans la loi comme un droit formel du patient?

Par ailleurs, on attend du patient qu'il joue un rôle plus actif qui implique des droits mais aussi des obligations. L'orateur propose-t-il de réfléchir à un concept du "bon patient" et de l'intégrer dans la modification de la loi?

Valt een sanctiemechanisme te overwegen? De heer Smeets is sceptisch; hij merkt op dat een zorgbeoefenaar die een verhoopt resultaat niet bereikt, niet kan worden gestraft. De spreker ziet niet goed in op welke basis een dergelijk systeem zou kunnen worden ingevoerd, noch wie een dergelijke sanctie dan zou kunnen opleggen. In elk geval is zulks niet de opdracht van de Federale commissie "Rechten van de patiënt". Bovendien zijn er gerechtelijke verweermiddelen en andere wegen tot schadeloosstelling. Ingeval de arts gedragsmatig in de fout gegaan is, zijn echter tuchtsancties mogelijk. Mocht er iets schorten aan de organisatie in het ziekenhuis, dan vallen sancties te overwegen.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) waardeert de zeer concrete benadering van de heer Smeets om de wet betreffende de rechten van de patiënt te verbeteren en met andere wetten in overeenstemming te brengen.

Denkt de spreker dat de zorgverstrekkers zelf de patiëntenrechten voldoende kennen? Indien niet, hoe kan zulks dan worden verholpen?

Artikel 36 van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg (de "kwaliteitswet") stelt dat de voorafgaande geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist is alvorens zorgverstrekkers diens medische gegevens mogen delen. Aangezien het werk almaar vaker door multidisciplinaire teams wordt uitgevoerd, rijst de vraag of de wet niet moet worden bijgestuurd om multidisciplinaire samenwerking en gegevensuitwisseling beter te kunnen organiseren.

In de kwaliteitswet wordt verwezen naar tekortkomingen in de zorgkwaliteit, maar de klemtoon ligt op de individuele zorg. Moeten ook de kwaliteitswet en de wet betreffende de rechten van de patiënt niet worden aangepast en moet niet worden nagedacht over een andere omschrijving van wat kwaliteitsvolle zorg is?

Het recht op inzage in het patiëntendossier is bij wet verankerd, maar de nadere voorwaarden noch de digitale aspecten zijn nauwkeurig omschreven. Moet de wet niet worden uitgebreid?

Het lid herinnert eraan dat het bezoekrechten tijdens de pandemie geen vanzelfsprekendheid was. Dient het bezoekrechten in zorginstellingen in de wet te worden opgenomen als een expliciet recht van de patiënt?

Voorts wordt van de patiënt verwacht dat die een actievare rol gaat spelen, wat niet alleen rechten maar ook plichten inhoudt. Moet volgens de spreker worden nagedacht over de nadere invulling van wat een "goede" patiënt is, en zou die notie dan moeten worden meegenomen in de wetswijziging?

Par ailleurs, les médiateurs sont-ils suffisamment formés pour réagir correctement et exercer leur fonction de manière univoque? Une formation uniformisée ne serait-elle pas souhaitable?

Enfin, certains orateurs auditionnés estiment que la loi qualité et la loi relative aux droits du patient ne devraient pas être regroupées, mais alignées. M. Smeets recommande-t-il de les fondre en une seule loi?

M. Yves Smeets explique que les nouveaux soignants dans les hôpitaux reçoivent une information sur la loi relative aux droits des patients. Il constate toutefois des manquements dans la formation de base donnée aux futurs professionnels de santé dans les établissements supérieurs; très peu de formations attirent l'attention sur cette législation. Peut-être faut-il réfléchir à améliorer l'enseignement à cet égard.

Santhea plaide effectivement pour que la loi qualité et la loi relative aux droits du patient soient rassemblées dans une législation unique, pour plus de clarté et de lisibilité.

Eu égard aux procédures d'accréditation, les institutions hospitalières s'organisent de manière plus rigoureuse aujourd'hui.

La profession de soignant et la profession médicale évoluent vers plus de multidisciplinarité, et ce dans de nombreuses spécialités. Or, cet aspect est peu pris en considération à la fois dans la loi qualité et dans la loi relative aux droits du patient. M. Smeets recommande d'actualiser les différentes notions dans les textes pour faire davantage référence à cette évolution.

Les données relatives aux diverses interventions des professionnels de santé devraient être davantage coordonnées entre elles. Le trajet pour la numérisation du dossier patient est défini par les plans e-health. Cet objectif est ambitieux d'autant que les moyens disponibles pour accélérer l'informatisation et arriver au dossier patient unique sont limités. Pour avoir un dossier complet et multidisciplinaire, il faut interconnecter le dossier de soins, le dossier médical et des informations provenant de services médico-techniques comme l'imagerie médicale, la biologie ou la médecine nucléaire, qui ont des systèmes historiquement assez fermés et qu'il faut intégrer dans un même logiciel.

En Belgique, trois firmes travaillent à l'informatisation du dossier patient, mais leurs moyens et leurs équipes sont assez réduits. Pareils systèmes existent ailleurs, notamment aux États-Unis, et sont hors de prix. Un seul

Voorts vraagt de spreekster of de bemiddelaars voldoende zijn opgeleid om passend te reageren en hun functie eenduidig uit te oefenen. Moet er geen uniforme opleiding komen?

Ten slotte vinden sommige gastsprekers dat de kwaliteitswet en de patiëntenrechtenwet niet hoeven te worden samengevoegd, maar dat ze op elkaar afgestemd moeten worden. Pleit de heer Smeets ervoor de beide wetten te versmelten tot één tekst?

De heer Yves Smeets legt uit dat nieuwe zorgverstrekers in de ziekenhuizen informatie over de patiëntenrechtenwet ontvangen. Niettemin stelt hij tekortkomingen vast in de basisopleiding die in het hoger onderwijs aan de toekomstige gezondheidszorgbeoefenaars wordt verstrekt. De wetgeving in kwestie komt slechts heel zelden aan bod. Misschien moet erover worden nagedacht het onderwijs op dat punt te verbeteren.

Santhea pleit er wel degelijk voor om de kwaliteitswet en de patiëntenrechtenwet tot één wet om te smeden om het geheel duidelijker en bevattelijker te maken.

De accreditatieprocedures leiden ertoe dat de ziekenhuisinstellingen zich strikter organiseren.

Het zorgberoep en het medisch beroep krijgen in tal van specialismen een meer multidisciplinaire invulling. In zowel de kwaliteitswet als de patiëntenrechtenwet komt dat aspect echter weinig aan bod. De heer Smeets beveelt aan om de verschillende begrippen in de wetten bij de tijd te brengen om er de evoluties dienaangaande een prominentere plaats in te geven.

De gegevens over de verschillende interventies van de gezondheidszorgbeoefenaars dienen beter op elkaar te worden afgestemd. De e-healthplannen zetten de bakens uit voor de digitalisering van het patiëntendossier. De lat ligt hoog, temeer daar de middelen voor een snellere informatisering en de totstandkoming van één centraal patiëntendossier beperkt zijn. Om tot een volledig, multidisciplinair dossier te komen, moeten meerdere dossiers aan elkaar worden gelinkt: het zorgdossier, het medisch dossier en het dossier met de informatie van medisch-technische diensten als medische beeldvorming, biologie en nucleaire geneeskunde, waarvan de systemen van oudsher vrij gesloten zijn en in eenzelfde software geïntegreerd moeten worden.

In België leggen drie bedrijven zich toe op de informatisering van het patiëntendossier, maar hun middelen en teams zijn vrij beperkt. Soortgelijke systemen bestaan elders, meer bepaald in de Verenigde Staten, maar

hôpital belge a acheté le logiciel américain pour plus de 100 millions d'euros et une centaine de personnes chargées des technologies de l'information ont dû être mobilisées. Un an et demi plus tard, le résultat se fait toujours attendre: rassembler de multiples sources d'information en une information centralisée, accessible, lisible et compréhensible est une tâche complexe.

L'accès au dossier informatisé proprement dit est encore plus compliqué. Comment gérer les droits d'accès informatiques? Les hôpitaux ne sont pas outillés pour ce faire. Il faut passer par des formules d'identification pour déterminer qui a le droit de voir quelles informations. Cette étape n'est en tout cas pas du tout à l'ordre du jour.

La loi comporte certaines dispositions relatives au droit de visite, mais durant la pandémie, le droit de visite a été compliqué à gérer. M. Smeets est d'avis qu'une situation exceptionnelle mérite une réponse qui le soit tout autant: la suspension temporaire du droit de visite s'imposait. La situation était ingérable et ne permettait pas d'assurer la sécurité des patients. Aujourd'hui, la situation épidémique globale tend à se stabiliser à un niveau assez bas, mais tous les hôpitaux sont toujours en plan d'urgence. Tant que celui-ci n'est pas levé, il semble légitime de prendre un certain nombre de mesures pour protéger les patients et le personnel soignant.

M. Smeets revient sur les devoirs du patient. Dans certains cas, les patients ne sont pas de bons clients et ne respectent pas les soignants. Il faudrait pouvoir leur dire que ce qu'ils estiment être leurs droits sont en réalité des exigences qui dépassent largement ce qui est admis. Actuellement, certains conflits sont exacerbés en raison de croyances, religieuses ou autres, liées aux repas ou à l'approche des soignants. Les hôpitaux n'ont ni les ressources ni les moyens pour répondre à ces demandes qui, de surcroît, ne font pas partie de la mission des hôpitaux.

Enfin, s'agissant de la formation des médiateurs, l'orateur précise que ceux-ci viennent d'horizons très variées. Nombre d'entre eux sont issus du monde soignant et d'autres, du milieu de la communication ou de milieux divers. Santhea n'est vraiment pas favorable à une uniformisation de la formation de médiation, car le lien avec le terrain est un plus dans l'approche de cette fonction. En outre, une formalisation trop importante nécessiterait de recadrer les moyens budgétaires et

zijn onbetaalbaar. Eén Belgisch ziekenhuis heeft de Amerikaanse software voor meer dan 100 miljoen euro aangekocht en moet daarvoor een beroep doen op een honderdtal ICT'ers. Anderhalf jaar later laat het resultaat nog steeds op zich wachten: het samenbrengen van veelvuldige informatiebronnen in één gecentraliseerde, toegankelijke, overzichtelijke en bevattelijke informatiebron is een complexe taak.

De inzage zelf in het elektronische dossier is nog ingewikkelder. Hoe moeten de informaticatoegangsrechten worden beheerd? De ziekenhuizen zijn daarvoor niet toegerust. Er zullen identificatieformules nodig zijn om te bepalen wie recht heeft op inzage in welke informatie. Die fase is in elk geval nog helemaal niet aan de orde.

De wet bevat bepalingen over het bezoekrecht maar tijdens de pandemie was de organisatie van dat bezoekrecht geen sinecure. Volgens de heer Smeets vereist een uitzonderlijke situatie een al even uitzonderlijk antwoord: een tijdelijke opschorting van het bezoekrecht was onvermijdelijk. De situatie was onbeheersbaar en maakte het onmogelijk de veiligheid van de patiënt te vrijwaren. Hoewel de algemene epidemische situatie zich vandaag op een vrij laag niveau aan het stabiliseren is, is in alle ziekenhuizen het noodplan nog steeds van toepassing. Zolang die noodsituatie niet is opgeheven, lijkt het legitiem dat een aantal maatregelen wordt genomen om de patiënten en het zorgpersoneel te beschermen.

De heer Smeets gaat nader in op de plichten van de patiënt. In sommige gevallen gedragen de patiënten zich niet als een goede klant en tonen ze geen respect voor het zorgpersoneel. Hun zou diets moeten kunnen worden gemaakt dat wat zij als hun recht beschouwen, in werkelijkheid eisen zijn die de grenzen van het toelaatbare ruimschoots overschrijden. Bepaalde conflicten worden thans op de spits gedreven vanwege religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen die verband houden met de maaltijden of met de aanpak van het zorgpersoneel. De ziekenhuizen hebben de personele noch de financiële middelen om tegemoet te komen aan die specifieke verzoeken, die bovendien niet tot de opdrachten van de ziekenhuizen behoren.

Wat ten slotte de opleiding van de bemiddelaars betreft, verduidelijkt de spreker dat zij heel uiteenlopende achtergronden hebben. De meesten komen uit de zorgsector, maar anderen werkten eerder in de communicatiesector of hebben een totaal andere achtergrond. Santhea is niet echt voorstander van een uniforme opleiding tot bemiddelaar, aangezien de band met het werkveld bij de benadering van die functie een troef is. Bovendien zou een te sterke formalisering een

il faudrait aussi développer un cursus de master de spécialisation.

M. Smeets envisage cependant la formation continue comme une option plus pertinente. Santhea organisait des réunions avec tous les médiateurs de ses hôpitaux, cinq à six fois par an, et invitait des intervenants extérieurs pour exposer des thèmes pertinents et présenter des outils utiles pour la profession de médiateur.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) approuve l'approche de M. Smeets et ses propositions concrètes pour faire évoluer la législation.

Mme Fonck ajoute qu'il faut permettre anticipativement au patient de refuser l'accès de son dossier à ses proches après son décès. L'application de la loi actuelle nécessite donc une clarification.

Elle est convaincue qu'il est essentiel de garder un médiateur interne aux hôpitaux et de réaliser un travail de prévention en amont de la plainte, au bénéfice du patient, des soignants et d'autres patients qui pourraient se trouver dans une situation comparable. Sans la présence d'un médiateur interne, le travail de prévention est perdu.

La membre confirme qu'une formation spécifique à la médiation semble compliquée à organiser, d'autant que dans un parcours professionnel, rares sont celles et ceux qui ne font que de la médiation interne aux hôpitaux. En revanche, les exigences actuelles pour accéder à la profession sont très vagues puisqu'un diplôme de l'enseignement supérieur suffit. Il lui paraît dès lors indispensable de déterminer des exigences minimales quant aux connaissances et aux aptitudes requises, entre autres pour dialoguer avec le patient et pour appréhender les enjeux du secret professionnel.

Se pose également la question de la pertinence d'un code de déontologie pour les médiateurs. Qu'en pense l'orateur?

Ensuite, comment s'organiseront les médiations avec l'évolution du paysage hospitalier où se créent des réseaux et des équipes de médiateurs rassemblées au sein d'un même réseau? Pour le patient, l'important est d'avoir une continuité dans le suivi de son dossier et de garder le même médiateur. La qualité de la médiation est en jeu. Une réflexion est-elle en cours à ce sujet?

herschikking van de budgettaire middelen vergen en er zou een gespecialiseerde masteropleiding op het getouw moeten worden gezet.

De heer Smeets ziet nascholing daarentegen als een relevantere optie. Vijf tot zes keer per jaar organiseert Santhea bijeenkomsten met alle bemiddelaars van haar ziekenhuizen, waarop externe sprekers actuele thema's komen toelichten en nuttige tools voor het beroep van bemiddelaar komen aanreiken.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) staat achter de benadering van de heer Smeets en diens concrete voorstellen voor een betere wetgeving.

Zij voegt eraan toe dat de patiënt op voorhand de mogelijkheid moet krijgen zijn of haar naasten inzage in het dossier te ontzeggen na diens overlijden; de bestaande wet dient op dat punt dus te worden verduidelijkt.

De spreekster is ervan overtuigd dat de ziekenhuizen absoluut over een eigen bemiddelaar moeten kunnen blijven beschikken en dat het, om klachten te voorkomen, van cruciaal belang is aan preventie te doen ten behoeve van de patiënt, de zorgverstrekkers en andere patiënten die zich in een vergelijkbare situatie zouden kunnen bevinden. Zonder eigen ziekenhuisbemiddelaar is preventiewerk vergeefs.

Het lid bevestigt dat een specifieke bemiddelingsopleiding moeilijk te organiseren lijkt, vooral omdat slechts weinigen hun hele loopbaan uitsluitend zullen wijden aan interne ziekenhuisbemiddeling. Anderzijds zijn de huidige vereisten voor toegang tot het beroep heel vaag: eender welk hogeronderwijsdiploma volstaat. Volgens de spreekster is het dan ook zaak minimumvereisten te bepalen inzake kennis en vaardigheden, waaronder het vermogen met patiënten om te gaan en inzicht te krijgen in het beroepsgeheim.

Tevens rijst de vraag over de relevantie van een "deontologische code" voor de bemiddelaars. Wat denkt de spreker hierover?

Vervolgens vraagt de spreekster hoe de bemiddeling zal worden georganiseerd in het licht van het veranderende ziekenhuislandschap, waarin almaar vaker netwerken worden opgericht en bemiddelaars steeds binnen eenzelfde netwerk aan de slag zijn. Voor de patiënt is het belangrijk dat de continuïteit in de follow-up van zijn dossier gewaarborgd is, en dat hij bij dezelfde bemiddelaar kan aankloppen. De kwaliteit van de bemiddeling staat op het spel. Wordt daarover al een denkoefening gehouden?

Santhea chapeaute des hôpitaux ainsi que des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soin (MRS). Pour l'heure, celles-ci passent par le médiateur fédéral. Mme Fonck évoque deux formules possibles pour faciliter et renforcer les droits des patients et le travail de prévention dans ces structures. Premièrement, pourquoi ne pas étendre les missions des médiateurs hospitaliers aux MR et MRS dans une logique de réseaux? Deuxièmement, est-il envisageable d'étoffer le service du médiateur fédéral avec des antennes sur le territoire?

M. Yves Smeets confirme que l'accès au dossier du patient décédé nécessite une clarification pour que les hôpitaux sachent à qui ils peuvent autoriser l'accès, à l'instar du registre des donneurs qui indique clairement les personnes qui ont donné leur consentement. Le registre est une base sur laquelle se reposer pour expliquer une décision.

M. Smeets réitère sa position contre l'externalisation de la fonction de médiation. Il approuve les propos de Mme Fonck selon lesquels la meilleure manière de garantir les droits des patients est d'agir en amont pour éviter les plaintes. Il s'agit d'un processus d'amélioration continu dans la qualité des soins dispensés, de l'organisation et de la formation du personnel. Ce dernier aspect n'est pas suffisamment pris en considération.

L'orateur est favorable à l'idée de fixer des conditions d'exigence minimales pour devenir médiateur. Toutefois, les moyens budgétaires disponibles pour exercer cette fonction ne permettent pas d'engager, par exemple, un titulaire d'une thèse de doctorat. Les moyens doivent accompagner les obligations. Un budget de 30 000 euros ne permet pas de payer un temps plein. Pourtant, certains hôpitaux ont besoin d'un médiateur à temps plein.

En dehors du médiateur interne, des recours externes existent, notamment la Commission fédérale droits du patient ou les administrations régionales qui sont également saisies de plaintes et les traitent. Des rapports publiés chaque année sont examinés par les organes d'avis régionaux. Ces regards externes viennent contrebalancer le fait que le médiateur est interne à l'institution.

Les médiateurs n'ont pas de demande particulière pour un code de déontologie, mais M. Smeets y voit un certain intérêt dans la mesure où ce code pourrait servir de guide de bonnes pratiques et donner des lignes de conduite.

Après avoir assuré la fonction de médiation durant vingt ans, Santhea arrête cette activité puisque les

Santhea is een koepel van ziekenhuizen, rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen (RVT) in de Federatie Wallonië-Brussel. Momenteel vallen zij onder de federale Ombudsman. Mevrouw Fonck ziet twee manieren om de patiëntenrechten en het preventiewerk in die structuren te faciliteren en te versterken. Een eerste mogelijkheid zou zijn de opdrachten van de ziekenhuisbemiddelaars vanuit een netwerklogica te verruimen tot de rustoorden en de rust- en verzorgingstehuizen. Als tweede mogelijkheid zou kunnen worden bekeken of de dienst van de federale Ombudsman lokale afdelingen kan krijgen.

De heer Yves Smeets bevestigt dat de toegang tot het dossier van de overleden patiënt nader dient te worden uitgeklaard opdat de ziekenhuizen weten wie ze toegang mogen verlenen; het donorregister, dat duidelijk aangeeft wie ter zake toestemming heeft gegeven, kan als voorbeeld dienen. Op het register kan dan worden teruggevallen om deze of gene beslissing uit te leggen.

De heer Smeets herhaalt zijn standpunt tegen het extramuraal organiseren van de ombudsfunctie. Hij is het met mevrouw Fonck eens dat de patiëntenrechten het best kunnen worden gewaarborgd door preventief te handelen en aldus klachten in de kiem te smoren. Een en ander veronderstelt een continu proces ter verbetering van de kwaliteit van de zorg, van de werkorganisatie en van de opleiding van het personeel. Met dat laatste aspect wordt te weinig rekening gehouden.

De spreker schaart zich achter het idee van minimumvereisten voor de ombudsfunctie. Met de budgettaire middelen die voor die functie beschikbaar zijn, zal echter geen houder van bijvoorbeeld een doctoraalscriptie aangehouden worden. De middelen dienen in verhouding tot de verplichtingen te staan. Een budget van 30 000 euro volstaat niet om een voltijdse ombudsman te betalen, hoe noodzakelijk die laatste in sommige ziekenhuizen ook is.

Naast de interne ziekenhuisbemiddelaar zijn er externe verweerkkanalen, zoals de Federale commissie "Rechten van de patiënt" en de gewestelijke besturen, die eveneens klachten ontvangen en behandelen. De gewestelijke adviesorganen houden de jaarlijks gepubliceerde verslagen tegen het licht. Die externe blik dient als tegengewicht voor het feit dat de ombudsman intern aan de instelling is verbonden.

De ombudsmannen zelf zijn niet echt vragende partij voor een deontologische code, maar de heer Smeets vindt ze interessant als leidraad voor *best practices* en voor het aanreiken van gedragslijnen.

Santhea heeft de ombudsfunctie twintig jaar lang vervuld maar houdt daar nu mee op omdat de

réseaux reprennent la main. Et s'il faut veiller à assurer la continuité dans le traitement des plaintes pour que le patient n'ait pas à réexpliquer son problème à chaque médiateur, l'orateur apporte une nuance en ce sens que la collégialité devra s'imposer et qu'il sera difficile de garantir au patient le même médiateur. C'est une question d'organisation comme dans une maison médicale où plusieurs médecins ont accès au dossier et prennent le relais.

M. Smeets réfute l'idée que les médiateurs hospitaliers puissent faire office de médiateurs dans les MR et MRS. Ce n'est pas le même métier; la réalité du terrain est totalement différente. Si le médiateur connaît l'hôpital, il ne connaît pas forcément les maisons de repos, d'autant qu'elles sont des dizaines, voire une centaine à graviter autour d'un même hôpital. Des recensements ont été réalisés durant la pandémie et on connaît maintenant le nombre de MR et MRS pour chaque hôpital.

Par ailleurs, pourquoi impliquer la Commission fédérale droits du patient qui est fort éloignée de ce terrain, sachant aussi que les MR et MRS relèvent des Communautés et Régions?

L'orateur propose plutôt de regrouper les maisons de repos en clusters dans des zones géographiques déterminées. C'est une piste plus réaliste, car le médiateur connaîtra le terrain et aura l'expérience de ce groupe spécifique de maisons de repos. Il faut bien entendu que des moyens soient dévolus à ce type d'organisation.

Dans le domaine de la santé mentale, on constate également des problèmes liés à l'application des droits du patient, ceux-ci étant plus difficiles à appréhender étant donné la particularité de la population. Dans certains centres de santé mentale ou de revalidation, le patient ne dispose d'aucun outil lui permettant d'exercer ses droits.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) évoque tout d'abord les remarques concernant le flou juridique lié à la consultation du dossier médical après le décès du patient. Elle souligne que l'article 9, § 4, de la loi relative aux droits du patient prévoit pourtant un accès au dossier lorsque les proches en font la demande "de manière suffisamment motivée et spécifiée". Cet article pose-t-il un problème dans la pratique? Dans l'affirmative,

ziekenhuisnetwerken die rol overnemen. Hoewel de continuïteit in de klachtafwikkeling moet worden gewaarborgd opdat de patiënt het probleem niet telkens opnieuw aan een andere ombudspersoon moet uitleggen, plaatst de gastspreker de kanttekening dat alles staat of valt met de collegialiteit onder de ombudspersonen. Er zal immers moeilijk kunnen worden gegarandeerd dat de patiënt telkens op dezelfde ombudsman een beroep zal kunnen doen. Het werk zou dan nog het best te vergelijken vallen met een huisartsenpraktijk, waar meerdere artsen elkaars patiëntendossiers kunnen inzien en van elkaar overnemen.

De heer Smeets wijst het idee af dat ziekenhuisbemiddelaars ook ombudspersoon in rustoorden of in rust- en verzorgingstehuizen kunnen zijn. Het gaat niet om hetzelfde beroep en in de praktijk gaat het er totaal anders aan toe. Een ziekenhuisbemiddelaar is dan wel vertrouwd met het ziekenhuis zelf, maar niet noodzakelijkerwijze met alle instellingen die er van dichtbij of veraf mee verbonden zijn, temeer daar er dat tientallen en soms zelfs een honderdtal zijn. Tijdens de pandemie werden peilingen gehouden, waardoor het aantal rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen per ziekenhuis nu gekend is.

Waarom zou men trouwens een beroep doen op de Federale commissie "Rechten van de patiënt" als die ver van dit werkveld af staat? Bovendien zijn rustoorden en rust- en verzorgingstehuizen een gewest- en gemeenschapsbevoegdheid.

De spreker stelt veeleer voor om de rust- en verzorgingstehuizen per geografisch gebied af te bakenen in clusters. Dat vindt hij alvast een realistischer denkspoor, aangezien de ombudspersoon aldus vertrouwd zal zijn met het veld en ervaring zal hebben opgedaan met die specifieke instellingengroep. Uiteraard moeten voor een dergelijke organisatie middelen worden uitgetrokken.

In de geestelijke gezondheidszorg rijzen eveneens problemen met de toepassing van de patiëntenrechten. Gezien de specifieke situatie van de doelgroep zijn de rechten van de patiënt er een nog heikeler gegeven. In sommige geestelijke-gezondheidszorg- of revalidatiecentra beschikken de patiënten over geen enkel instrument om hun rechten te doen gelden.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) haakt vooreerst in op de opmerkingen over de juridische waas rond de raadpleging van het medisch dossier van een overleden patiënt. Ze benadrukt dat artikel 9, § 4, van de wet betreffende de rechten van de patiënt nochtans in inzage in het dossier voorziet wanneer het door de naasten gerichte verzoek daartoe "voldoende gemotiveerd en gespecificeerd is". Zorgt dat artikel in de praktijk voor

conviendrait-il alors de prévoir un système d’*“opting in”*, à savoir que si le patient n’a pas donné expressément son consentement, l’accès au dossier médical est refusé – sauf dérogations légales prévues, par exemple, en cas de mort suspecte?

Ensuite, la membre revient sur la nécessité évoquée par l’orateur de préciser les droits relatifs à l’euthanasie et aux soins palliatifs dans le cadre de la loi relative aux droits du patient. Pourquoi ne pas fondre ces trois lois dans une sorte de code des droits du patient qui ferait le lien avec la loi qualité? En effet, ces différentes lois mettent au cœur de leur dispositif le consentement et le choix du patient.

Par ailleurs, Mme Rohonyi indique que le droit de refuser un traitement, même s’il avait été consenti au départ, est également prévu dans la loi. Ce droit est-il respecté en pratique? Existe-t-il des cas d’acharnement thérapeutique dans certains hôpitaux? Est-ce dû à une certaine conception idéologique de la fin de vie ou à une méconnaissance du droit du patient de refuser un traitement?

Mme Rohonyi s’interroge également sur le moyen de garantir l’indépendance des médiateurs internes aux hôpitaux. Faudrait-il créer un statut spécifique comme pour les conseillers en prévention dans les entreprises?

Pourquoi la fédération Santhea a-t-elle mis fin à son expérience avec des médiateurs extrahospitaliers dans une dizaine d’hôpitaux? Ne représentent-ils pas une plus-value, en particulier dans les structures où la pénurie d’infirmiers et de médecins est élevée? À titre d’exemple, la membre pointe les conséquences de la pénurie sur les droits des détenus en prison. Ils devraient aussi recevoir des soins de qualité, mais faute de personnel, ces droits ne sont pas respectés.

Pour pallier le manque de connaissance de la loi par les patients, Mme Rohonyi suggère la création d’un numéro vert qui donnerait au patient un référent à qui il pourrait poser toute question concernant ses droits avant et après son hospitalisation.

Enfin, la membre aborde la question du délai minimal et maximal de conservation des données médicales, une obligation légale introduite le 1^{er} juillet 2021. Quel bilan tirer de cette obligation après un an de mise en œuvre? Est-elle suffisamment respectée sur le terrain par les professionnels de soins?

M. Yves Smeets explique que les problèmes liés à la consultation du dossier après le décès sont généralement

problèmes? Zo ja, zou een *opt-ins*stelsysteem dan uitkomst kunnen bieden? Dat wil zeggen dat als de patiënt geen expliciete toestemming heeft gegeven, de toegang tot het medisch dossier geweigerd wordt, behoudens in de daartoe bij wet bepaalde uitzonderingen, zoals een verdacht overlijden.

Vervolgens gaat het lid in op het feit dat het volgens de spreker nodig is de rechten inzake euthanasie en palliatieve zorg te verduidelijken binnen het kader van de patiëntenrechtenwet. Waarom kunnen die drie wetten niet worden versmolten tot een soort wetboek van patiëntenrechten dat aan de kwaliteitswet zou refereren? In al die wetten staat de toestemming en de keuze van de patiënt immers centraal.

Voorts geeft mevrouw Rohonyi aan dat de wet voorziet in het recht een behandeling te weigeren, ook als er eerder mee werd ingestemd. Wordt dat recht in de praktijk nageleefd? Staan sommige ziekenhuizen bekend om therapeutische hardnekkigheid? Komt dat door een bepaalde levensbeschouwelijke opvatting van het levenseinde, of door onwetendheid in verband met het recht van de patiënt een behandeling te weigeren?

Mevrouw Rohonyi vraagt zich eveneens af hoe de onafhankelijkheid van de interne ziekenhuisbemiddelaar kan worden gegarandeerd. Zou moeten worden voorzien in een specifiek statuut, naar het voorbeeld van dat van de preventieadviseurs in de bedrijven?

Waarom werkt Santhea als federatie in een tiental ziekenhuizen niet langer met extramurale bemiddelaars? Zijn ze dan geen meerwaarde meer, inzonderheid in instellingen met een nijpend tekort aan verpleegkundigen en artsen? Als voorbeeld wijst het lid op de gevolgen van die krapte voor de rechten van gedetineerden. Ook zij hebben recht op kwaliteitszorg, maar bij gebrek aan personeel wordt aan dat recht niet voldaan.

Om iets te doen aan de gebrekkige kennis van de wet bij de patiënten, stelt mevrouw Rohonyi voor te werken met een gratis telefoonnummer, waar patiënten terecht kunnen voor alle vragen over hun rechten vóór en na de ziekenhuisopname.

Tot slot gaat het lid in op de minimum- en maximumtermijn voor de bewaring van medische gegevens, bij wet van kracht sinds 1 juli 2021. Welke conclusie kan men een jaar na de tenuitvoerlegging van die verplichting trekken? Komen de gezondheidszorgbeoefenaars in het veld ze voldoende na?

De heer Yves Smeets legt uit dat problemen inzake de raadpleging van het dossier na een overlijden meestal

dus au fait que le patient a refusé que des proches consultent ses données médicales. Or, la loi n'est pas suffisamment claire sur ce que peut faire l'hôpital ou le praticien. Un enregistrement systématique de la volonté du patient paraît indiqué et éviterait toute confusion et toute ambiguïté.

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) s'impose aujourd'hui aux hôpitaux, que ce soit pour la conservation des données ou pour leur diffusion. Actuellement, les législations ne sont pas concordantes et les définitions diffèrent. Une harmonisation dans une seule loi éviterait de devoir comparer les textes à la virgule près. L'orateur rappelle aussi que les délais de conservation des données sont différents d'un arrêté royal à l'autre et que l'APD a donné un avis relatif à la conservation des dossiers médicaux. Une harmonisation est vivement souhaitable.

Il existe un Code wallon de l'action sociale et de la santé qui rassemble l'ensemble des dispositions dans ce domaine. C'est peut-être une voie à suivre pour simplifier la vie des acteurs de terrain et du législateur.

M. Smeets n'a pas connaissance de problème particulier par rapport au refus de traitement. La difficulté réside plutôt dans l'accès à l'information. Certaines institutions, certains professionnels ne donnent pas nécessairement toute l'information utile ou ne donnent pas l'information en temps utile. La législation sur l'avortement, par exemple, prévoit des délais assez stricts à respecter pour que la patiente puisse exercer ses droits. L'information n'est toujours pas donnée en temps utile malheureusement et une fois les délais dépassés, la patiente n'a plus le choix.

En tant que gestionnaire d'institutions de soins, M. Smeets n'est pas favorable à la création d'un nouveau statut protégé pour le médiateur. Dans un hôpital, de très nombreux travailleurs sont protégés: les délégués syndicaux, leurs suppléants, les délégués non élus, le coordinateur sécurité, le *data protection officer*, le conseiller en sécurité de l'information, etc. Et la loi sur les lanceurs d'alerte, en cours d'examen à la Chambre des représentants, prévoit également d'accorder un statut protégé, dans les entreprises de plus de cinquante personnes, à la personne qui recueillera ces alertes. La multiplication des statuts devient ingérable.

Certes, l'indépendance du médiateur doit être garantie par la loi, mais il ne faut pas aller au-delà dans la protection proprement dite. Si des problèmes surviennent,

ontstaaan omdat de patiënt de naaste familieleden inzage in de medische gegevens geweigerd heeft. Welnu, de wet is onvoldoende duidelijk over wat het ziekenhuis of de zorgverlener dan kan doen. Een systematische registratie van de wil van de patiënt lijkt raadzaam en zou elke verwarring en onduidelijkheid voorkomen.

De ziekenhuizen moeten vandaag de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) respecteren, zowel voor het bewaren als voor het verspreiden van gegevens. Momenteel stemmen de verschillende wetten niet met elkaar overeen en wijken de definitie van elkaar af. Werken met één enkele, geharmoniseerde wet zou voorkomen dat de teksten tot op de komma met elkaar moeten worden vergeleken. De spreker brengt eveneens in herinnering dat de onderscheiden koninklijke besluiten niet dezelfde bewaringstermijnen voor de gegevens hanteren, en dat de GBA een advies heeft verstrekt aangaande de bewaring van medische dossiers. Harmonisatie is hoogst wenselijk.

Het Waals Wetboek van Sociale Actie en Gezondheid bundelt alle regelingen ter zake. Misschien ligt daarin een weg om de actoren in het veld en de wetgever het leven te vergemakkelijken?

De heer Smeets heeft geen weet van specifieke problemen in verband met de weigering van een behandeling. De moeilijkheid ligt eerder bij de toegang tot informatie. Niet alle instellingen en gezondheidszorgbeoefenaars geven noodzakelijkerwijze alle dienstige informatie of verstrekken ze tijdig. Zo voorziet de abortuswetgeving in vrij strikte termijnen waarin de patiënte haar rechten kan uitoefenen. Helaas wordt de informatie niet altijd tijdig verstrekt; zodra de termijnen verstreken zijn, heeft de patiënte geen keuze meer.

Als zorginstellingenbeheerder is de heer Smeets geen voorstander van een nieuw beschermd statuut voor de ombudspersoon. In een ziekenhuis is een hele rist werknemers beschermd: de vakbondsafgevaardigden en hun plaatsvervangers, de niet-verkozen afgevaardigden, de veiligheidscoördinator, de *data protection officer*, de informatieveiligheidsadviseur enzovoort. De klokkenluiderswet die momenteel in de Kamer van volksvertegenwoordigers besproken wordt, zou voor de bedrijven met meer dan vijftig werknemers voorzien in een beschermd statuut voor wie dergelijke meldingen verzamelt. De toename van het aantal statuten loopt uit de hand.

De onafhankelijkheid van de ombudspersoon moet uiteraard bij wet worden gewaarborgd, maar de slinger mag niet doorslaan wat de bescherming zelf betreft.

des juridictions sont habilitées à traiter les problèmes et à faire respecter l'application correcte de la loi.

M. Smeets explique que Santhea a arrêté son expérience de médiation, car la fédération était axée sur des institutions de petite ou moyenne taille. Or, ces petites institutions sont en train de se regrouper et peuvent organiser seules cette fonction de médiation. Par ailleurs, le nombre de plaintes a diminué au fil des ans. Enfin, les réseaux d'institutions de soin actuels mènent une réflexion sur la mise en commun de certaines fonctions de soutien, dont la fonction de médiation. De petites équipes travailleront à un niveau plus local. La disparition de ces fonctions se fait naturellement avec l'évolution du secteur hospitalier.

L'orateur confirme que les droits du patient valent pour tous, y compris pour les patients en détention. Quand ceux-ci sont référés vers l'hôpital, ils ont accès au médiateur, mais celui-ci n'ira pas dans les centres de détention: c'est hors du champ d'activités de l'hôpital.

Pour renforcer la connaissance de la loi relative aux droits du patient, un numéro vert pourrait être utile en effet, encore faut-il que l'hôpital ait la capacité d'organiser une permanence. L'arrêté royal dispose que le médiateur de l'hôpital doit avoir un soutien administratif. Ce soutien est adapté au volume de travail et n'implique pas qu'il y ait une permanence 7 jours ou 5 jours sur 7. Bien souvent, des créneaux horaires sont dédiés à cette permanence. La création d'un numéro vert devrait alors faire partie d'une réflexion plus large sur l'accessibilité en général aux services de médiation en lien avec la capacité organisationnelle et financière de l'hôpital.

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) demande à M. Smeets de préciser sa remarque concernant les difficultés que rencontrent certaines femmes dans le cadre d'une demande d'avortement. Elle rappelle que la loi a été modifiée, en 2018, pour éviter ce type de situation. Le médecin sollicité est tenu d'informer l'intéressée de son refus d'intervention dès la première visite, et le médecin qui fait usage de son objection de conscience est tenu de transférer le dossier médical à un autre médecin. L'orateur a-t-il connaissance de situations de femmes qui n'ont pas reçu l'information à temps?

Par ailleurs, depuis 2020, la loi relative à l'euthanasie prévoit également un délai. Le médecin objecteur de conscience dispose de sept jours pour prendre sa décision, et s'il refuse de pratiquer l'euthanasie, il dispose

Mochten problemen rijzen, dan zijn de rechtbanken bevoegd om ze te beoordelen en een correcte toepassing van de wet af te dwingen.

De heer Smeets legt uit dat Santhea geen ombudsfunctie meer vervult omdat de federatie zich op de kleine en middelgrote instellingen richtte. Die kleinere instellingen zijn zich nu aan het hergroeperen en kunnen die functie voortaan zelf organiseren. Bovendien is het aantal klachten in de loop der jaren afgenomen. De huidige zorgnetwerken denken er tot slot over na hoe zij bepaalde ondersteunende functies, waaronder bemiddeling, kunnen bundelen. Kleinere teams zullen meer lokaal werken. Het uitdoven van die functies is een natuurlijk gevolg van het veranderende ziekenhuislandschap.

De spreker bevestigt dat de rechten van de patiënt voor iedereen gelden, dus ook voor gedetineerden. Wanneer zij in een ziekenhuis worden opgenomen, dan hebben zij toegang tot de ziekenhuisbemiddelaar, maar die laatste zelf zal niet naar de gevangenis toe gaan: zulks valt buiten de werkingssfeer van het ziekenhuis.

Een gratis telefoonnummer zou inderdaad nuttig kunnen zijn om de patiëntenrechtenwet bekender te maken, maar dan moet het ziekenhuis wel over de nodige mensen beschikken om wachtdiensten te organiseren. Het koninklijk besluit bepaalt dat de ombudspersoon van het ziekenhuis administratief moet worden ondersteund. Die ondersteuning is aangepast aan het werkvolume en betekent niet dat er de klok rond een wachtdienst is; vaak wordt gewerkt met tijdsloten. De invoering van een gratis telefoonnummer zou dus deel moeten uitmaken van een bredere denkoefening over de algemene toegankelijkheid van de bemiddelingsdiensten, rekening houdend met de organisatorische en financiële mogelijkheden van het ziekenhuis.

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) verzoekt de heer Smeets om verduidelijking over zijn opmerking aangaande de moeilijkheden die sommige vrouwen ondervinden bij hun vraag om abortus. Zij stipt aan dat de wet in 2018 werd gewijzigd om dergelijke situaties te voorkomen. De door de vrouw geraadpleegde arts die de ingreep weigert, moet de vrouw al bij het eerste consult daarvan in kennis stellen; de arts die een gewetensbezwaar aanvoert, moet het medisch dossier doorsturen naar een andere arts. Heeft de spreker weet van gevallen waar vrouwen niet tijdig werden ingelicht?

Overigens voorziet de euthanasiewet sinds 2020 ook in een termijn. De gewetensbezwaarde arts moet binnen de zeven dagen een beslissing nemen; weigert de arts de euthanasie uit te voeren, dan moet het dossier

de quatre jours pour transmettre le dossier à un autre médecin. Ce délai est-il respecté dans la pratique?

M. Yves Smeets confirme avoir été informé de difficultés ou de plaintes avant 2020, mais tirer des conclusions sur la situation depuis 2020 est prématuré. Il affirme néanmoins que dans le secteur hospitalier, en Wallonie et à Bruxelles, les demandes d'avortement et d'euthanasie sont prises en charge et les délais sont respectés.

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB) souhaite revenir sur le nombre de plaintes émanant de patients. Lors d'une précédente audition, les représentants du médiateur fédéral ont montré, chiffres à l'appui, que le nombre de plaintes reçues par leur service avait augmenté – contrairement à M. Smeets qui voit ce nombre diminuer. Ils ont pointé le manque de confiance des patients pour expliquer cette hausse. Lors d'auditions relatives à l'obligation vaccinale, plusieurs orateurs ont insisté sur l'importance d'établir une relation de confiance entre le patient et le prestataire de soins. M. Smeets voit-il également une diminution de la confiance des patients? Dans l'affirmative, comment améliorer ou rétablir ce lien de confiance?

M. Yves Smeets souligne que l'information dont il dispose est partielle à cet égard, puisqu'elle porte uniquement sur les institutions qui relèvent de Santhea. Les rapports de ces trois dernières années font effectivement état d'une légère baisse du nombre de plaintes au sein de la fédération. Il faudra examiner les chiffres sur une période plus longue, car il s'agit peut-être seulement d'un effet conjoncturel, géographique ou circonstanciel.

Le manque de confiance est difficile à objectiver. Les mesures liées à la crise sanitaire, comme la vaccination ou le droit de visite, ont généré des difficultés lors de l'accueil des patients et des visiteurs dans les hôpitaux. Et ces tensions ont peut-être engendré des problèmes dans la relation de confiance. Toutefois, les jeunes générations sont plus à l'écoute des patients. Les relations positives soignants-soignés se créent et la multidisciplinarité dans de nombreux secteurs de soins est un élément positif.

M. Smeets est persuadé que la seule bonne manière de soigner est d'avoir la confiance de toutes les parties. Il faut néanmoins disposer des moyens pour gagner la confiance des patients, la conforter et en faire un outil de soin. Un patient qui est en confiance a déjà fait une grande partie du chemin vers la guérison.

binnen de vier dagen aan een andere arts worden bezorgd. Wordt die termijn in de praktijk gerespecteerd?

De heer Yves Smeets bevestigt dat hij werd ingelicht over moeilijkheden of klachten vóór 2020 maar vindt het te vroeg om conclusies te trekken wat de situatie sinds 2020 betreft. Hij stelt niettemin dat in de ziekenhuissector in zowel Wallonië als Brussel de abortus- en euthanasieaanvragen worden behandeld en de termijnen worden nageleefd.

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) haakt nogmaals in op het aantal patiëntenklachten. Tijdens een vorige hoorzitting hebben de vertegenwoordigers van de federale Ombudsman met cijfers aangetoond dat het aantal door hun dienst ontvangen klachten gestegen was, terwijl de heer Smeets van een daling spreekt. Zij gaven een gebrek aan vertrouwen bij de patiënten aan als verklaring voor die stijging. Tijdens hoorzittingen over de vaccinatieplicht hebben meerdere sprekers het belang benadrukt van een vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverstrekker. Merkt de heer Smeets ook een daling van het vertrouwen bij de patiënten? Zo ja, hoe kan die vertrouwensband worden versterkt of hersteld?

De heer Yves Smeets benadrukt dat de informatie waarover hij in dat verband beschikt onvolledig is, aangezien ze enkel betrekking heeft op de instellingen die onder Santhea vallen. De verslagen van de voorbije drie jaren maken inderdaad gewag van een lichte daling van het aantal klachten binnen het werkingsgebied van de federatie. De cijfers zullen over een langere periode moeten worden bekeken, aangezien misschien louter een conjunctureel, geografisch of contextueel effect speelt.

Gebrek aan vertrouwen is moeilijk te objectiveren. De coronamaatregelen met betrekking tot bijvoorbeeld de vaccinatie of het bezoekrecht hebben moeilijkheden veroorzaakt bij het onthaal van patiënten en bezoekers in de ziekenhuizen. Mogelijkerwijze hebben die spanningen de vertrouwensrelatie bemoeilijkt. De jongere generaties hebben echter meer oor voor de patiënten. Er ontstaan positieve verhoudingen tussen verzorgers en verzorgden en de multidisciplinariteit in talrijke zorgsectoren is een goede zaak.

De heer Smeets is ervan overtuigd dat goede zorg alleen kan worden verstrekt als er vertrouwen is van alle partijen. Men moet echter over de middelen beschikken om het vertrouwen van de patiënt te winnen, te behouden en tot een zorghulpmiddel te maken. Een patiënt die vertrouwen heeft, heeft reeds een groot stuk van de weg naar genezing afgelegd.

IV. — AUDITIONS DU 15 JUIN 2022 – APRÈS-MIDI

A. Exposés introductifs

1. Exposé introductif de Mme Ann Herman (Association belge des Directeurs d'Hôpitaux)

Mme Ann Herman (Association belge des Directeurs d'Hôpitaux) situe son rôle en informant les membres de la commission qu'elle travaille depuis 1984 à la Clinique Saint-Joseph d'Izegem, hôpital régional qui compte 271 lits. Le directeur de la clinique où travaille Mme Herman a demandé à cette dernière, en tant qu'actrice de terrain, de venir présenter son travail de médiatrice. À ce titre, elle peut expliquer les pistes d'amélioration possibles dans le cadre de la loi sur les droits des patients.

De manière concrète, Mme Herman présente des chiffres qui sont issus d'un *benchmark* de l'association professionnelle des médiateurs des institutions de soins – la *Vlaamse beroepsvereniging ombudspersonen van alle zorgvoorzieningen* (VVOVAZ). Un *benchmark* annuel est organisé avec un enregistrement anonymisé des données traitées pour tous les hôpitaux. Ces derniers participent de plus en plus aux *benchmarks* annuels. De cette manière, les comparaisons entre institutions de soins sont possibles. Mme Herman rappelle son rôle de médiatrice qui permet de communiquer les résultats des analyses effectuées en vue d'entreprendre certaines actions et proposer des améliorations au sein de sa propre institution de soins.

Le nombre de plaintes déposées ces cinq dernières années a augmenté. L'an passé, Mme Herman a enregistré 121 plaintes au sein de son propre hôpital à Izegem, accompagnées de 71 demandes d'avis ou d'information. Il s'agit des demandes officielles qui ne tiennent donc pas compte des autres demandes introduites de manière non officielle.

Les plaignants s'adressent dans 96 % des cas directement au service de médiation. Le *benchmark* démontre les mêmes chiffres dans les hôpitaux similaires en taille (n'incluant dès lors pas les gros hôpitaux de type centre hospitalier universitaire (CHU)). La plupart des plaignants sont les patients (38 %) ou les membres de la famille (47 %). Ils s'adressent au service de médiation par courriel, téléphone ou en personne. Le personnel interne et externe est aussi une source de signalements de soins qui ne se sont pas déroulés comme prévus. De très nombreuses personnes s'adressent au service de médiation de Saint-Joseph en ayant relevé ce qu'elles considèrent comme un dysfonctionnement et elles désirent en parler pour que le problème soit résolu à l'avenir. Cette démarche est assez positive car on sent

IV. — HOORZITTINGEN VAN 15 JUNI 2022 – NAMIDDAG

A. Inleidende uiteenzettingen

1. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Ann Herman (Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteurs)

Mevrouw Ann Herman (Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteurs) schetst ten behoeve van de commissie haar achtergrond: sinds 1984 werkt ze in de Sint-Jozefskliniek in Izegem, een regioziekenhuis met 271 bedden. De directeur van het ziekenhuis waar ze werkt, heeft haar in haar hoedanigheid van actor in het veld gevraagd haar werk als ombudspersoon te komen voorstellen. Vanuit die ervaring kan ze suggesties aanreiken voor mogelijke verbeteringen van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

Mevrouw Herman haalt de cijfers aan van een benchmarking van de Vlaamse beroepsvereniging ombudspersonen van alle zorgvoorzieningen (VVOVAZ). Bij die jaarlijkse benchmarking worden de voor alle ziekenhuizen verwerkte gegevens anoniem geregistreerd. Almaar meer ziekenhuizen nemen eraan deel. Op die manier kunnen vergelijkingen tussen zorginstellingen worden gemaakt. Mevrouw Herman herinnert aan haar rol als ombudspersoon, in het raam waarvan ze kan communiceren over de resultaten van de uitgevoerde analyses. Die laatste maken het mogelijk actie te ondernemen en voorstellen te doen voor een betere werking van de eigen zorginstelling.

De jongste vijf jaar werden steeds meer klachten ingediend. Vorig jaar heeft mevrouw Herman in haar eigen ziekenhuis in Izegem 121 klachten geregistreerd, met daarnaast 71 advies- of informatieaanvragen. Dat zijn dan nog louter de officiële aanvragen, zonder die welke via niet-officiële weg werden ingediend.

De klagers richten zich in 96 % van de gevallen rechtstreeks tot de ombudsdienst. De benchmarking geeft soortgelijke cijfers voor ziekenhuizen die qua schaal vergelijkbaar zijn (dus zonder grote ziekenhuizen als universitaire ziekenhuizen). De meeste klachten worden ingediend door patiënten (38 %) of hun gezinsleden (47 %). Ze nemen met de ombudsdienst contact op via e-mail of telefoon, of komen ter plaatse. Ook het interne en externe personeel signaleert gevallen waarin de zorg niet is verlopen zoals verwacht. Zeer veel mensen richten zich tot de ombudsdienst van de Sint-Jozefskliniek om wat in hun ogen een disfunctie is aan te kaarten en te bespreken, in de hoop soortgelijke problemen in de toekomst te voorkomen. Dat is dus veeleer een positieve stap, aangezien zo ook duidelijk wordt hoe betrokken de

l'implication des personnes proches des patients et leur volonté d'améliorer l'expérience pour le futur et apporter d'éventuels changements dans l'organisation des soins.

Mme Herman précise que dans 62 % des cas, c'est la qualité des soins qui fait l'objet de la plainte déposée. C'est souvent issu d'une mauvaise communication au sein des équipes multidisciplinaires ou bien d'un traitement qui n'a pas atteint les résultats escomptés car il y a eu un manque de préparation du patient ou de la famille de ce dernier. Le droit à l'information des patients fait souvent l'objet des demandes qui parviennent au service de médiation. C'est notamment le cas des informations financières où les plaignants invoquent un manque de clarté sur le statut conventionné des médecins ou encore sur la charge financière représentée par certains postes tels que les transports.

Outre l'établissement de statistiques, le service de médiation remplit d'autres tâches. Une plainte est enregistrée où est localisé le problème d'origine et le service de médiation essaie de trouver des solutions dans les services concernés. Mme Herman traite aussi d'autres plaintes qui ne sont pas directement relatives aux droits des patients, comme des plaintes qui portent sur l'infrastructure, l'administratif ou l'aspect financier. Ainsi, les détails repris dans certaines factures ou l'horaire des visites aux patients, les délais d'attente, les problèmes de parking, la perte d'effets personnels et les repas pour les patients font partie des problèmes traités par le service de médiation. L'étendue des thèmes est large mais plus ces thèmes seront abordés, meilleurs deviendront les relations avec les patients.

Mme Herman estime que la loi sur les droits des patients devrait être maintenue, mais doit être adaptée sur certains points. En effet, les soins de santé sont en mutation permanente et quelques adaptations de loi seraient indiquées. Cette loi a pour vertu d'établir la communication entre les patients et les prestataires de soins médicaux. Cela permet d'apprendre aux parties à mieux se connaître et rétablir la confiance entre elles. Le service de médiation écoute aussi les visions des uns et des autres face au même problème. La loi permet d'améliorer la qualité des soins selon Mme Herman.

L'accessibilité du service de médiation est facilitée: souvent un rendez-vous n'est même pas nécessaire, la localisation est facile d'accès...

Indépendamment du fait d'être partie prenante de l'institution, collaborateurs ou non, il n'y a pas de sanction pour des actes qui se sont déroulés dans le cadre normal des soins. Il faut pouvoir écouter et concilier les

mensen in de naaste omgeving van de patiënt zijn, en hoezeer ze de ervaring in de toekomst willen verbeteren en eventuele veranderingen in de zorgorganisatie willen bewerkstelligen.

Mevrouw Herman stipt aan dat de zorgkwaliteit in 62 % van de gevallen het onderwerp van de ingediende klacht is. Vaak is de klacht het gevolg van manke communicatie binnen de multidisciplinaire teams of van een behandeling die niet het verwachte resultaat heeft gehad omdat de patiënt of diens familie niet goed was voorbereid. Veel aanvragen die bij de ombudsdienst terechtkomen, gaan over het recht op informatie dat de patiënt heeft. Het gaat dan met name om financiële informatie, waarbij de klagers melden dat het voor hen onvoldoende duidelijk is of een arts al dan niet geconventioneerd is en in welke mate ze kosten van interventies als ziekenvervoer zelf moeten betalen.

Naast het opmaken van statistieken vervult de ombudsdienst nog andere taken. Klachten worden geregistreerd met opgave van de oorsprong van het probleem, waarop de ombudsdienst oplossingen in de betrokken diensten probeert te vinden. Mevrouw Herman behandelt ook andere klachten die niet rechtstreeks met patiëntenrechten te maken hebben, zoals klachten over de infrastructuur of over administratie en financiën. De ombudsdienst krijgt vragen voorgelegd over details van facturen, de bezoeksregeling, wachttijden, parkeerproblemen, het verlies van persoonlijke bezittingen en de maaltijden van de patiënten. De klachten bestrijken een breed scala, maar naarmate ze vaker aan bod komen, kan ook de relatie met de patiënt verbeterd worden.

Mevrouw Herman meent dat de patiëntenrechtenwet overeind moet blijven, maar op bepaalde punten aangepast moet worden. De gezondheidszorg verandert immers constant en enkele wetsaanpassingen zijn dan ook aan de orde. Die wet heeft de verdienste communicatie tussen patiënt en zorgverstrekker tot stand te brengen. Dankzij die wet leren de bij de gezondheidszorg betrokken partijen elkaar beter kennen en wordt het onderlinge vertrouwen versterkt. De ombudsdienst heeft tevens aandacht voor hoe de verschillende partijen eenzelfde probleem percipiëren. Volgens mevrouw Herman komt de wet de zorgkwaliteit ten goede.

De toegang tot de ombudspersoon wordt vergemakkelijkt: vaak is een afspraak zelfs niet nodig of is de ombudsdienst op een vlot bereikbare plaats gevestigd.

Ongeacht of men al dan niet stakeholder van de instelling is en of men er al dan niet werkt, zijn er geen sancties voor handelingen binnen het normale zorgverleningskader. Het komt erop aan een luisterend oor te

différents points de vue. Selon Mme Herman, l'important est que les personnes qui ont des questions entrent en dialogue avec les prestataires. Le facilitateur fera en sorte d'amener les deux parties vers la conciliation.

Le médiateur reçoit les plaintes et cherche des solutions ou des alternatives à ces dernières. Le service de médiation donne l'espace nécessaire aux plaignants pour pouvoir exposer leur problème et leurs attentes dans le respect du secret professionnel.

Parmi les pistes d'amélioration de la loi sur les droits des patients, Mme Herman estime que la compréhension des textes et des différentes notions par le plus grand nombre devrait être une priorité. Certaines personnes ne comprennent pas toujours le langage utilisé dans la loi et au sein du milieu médical.

Le droit de consultation d'un dossier est aussi mis en évidence par Mme Herman. La démarche n'est pas simple et Mme Herman prêche pour une simplification de la procédure car des familles renoncent à ce droit de consultation du dossier d'un de leur proche car c'est trop compliqué. Il y a probablement moyen d'améliorer la publicité de ce droit de regard pour qu'il soit utilisé.

Le dossier médical numérique est consultable par le patient. De nombreux patients demandent encore des documents écrits alors qu'ils ont droit d'accès à leur dossier médical numérique. L'article 7, § 2, alinéa premier, de la loi sur les droits des patients mentionne que le contenu du dossier doit pouvoir être compris par le patient. On y parle de langage compréhensible car le jargon médical est parfois difficile à comprendre par tous. Le patient peut aussi avoir accès à son propre diagnostic dans un délai de sept jours nécessaires au praticien pour valider les informations qu'il a laissé dans le dossier. Ce délai peut paraître un peu long pour les patients. Des travailleurs sociaux ont aussi relevé les difficultés d'accès à ce dossier médical numérique.

La définition d'une personne de confiance est aussi mal précisée dans la loi, selon Mme Herman. Autant les patients que les médecins doivent pouvoir comprendre qui est la personne de confiance et quels sont les droits et devoirs de cette dernière en tant que point d'accès à l'information relative au patient.

Mme Herman propose aussi que l'amélioration des soins passe aussi par une amélioration du temps que les praticiens consacrent aux patients. Pour s'écouter et

hebben en de verschillende zienswijzen met elkaar te verzoenen. Volgens mevrouw Herman is de essentie dat wie vragen heeft, in dialoog kan treden met de zorgverstrekkers. De facilitator zal de beide partijen op het spoor van verzoening zetten.

De ombudsman ontvangt de klachten en zoekt er oplossingen of alternatieven voor. De ombudsdienst geeft de klagers voldoende ruimte om uiting te geven aan hun probleem en hun verwachtingen; het beroepsgeheim wordt daarbij uiteraard in acht genomen.

De wet betreffende de rechten van de patiënt is op meerdere punten voor verbetering vatbaar, maar volgens mevrouw Herman moet er bij voorrang voor worden gezorgd dat de teksten en de onderscheiden begrippen bevattelijk zijn voor zoveel mogelijk mensen. Niet iedereen is de taal van wetgeving en van de medische wereld machtig.

Mevrouw Herman brengt tevens het recht op raadpleging van een dossier naar voren. Dat heeft echter veel voeten in de aarde. Mevrouw Herman pleit voor een vereenvoudiging van de procedure aangezien de complexiteit ervan families doet afzien van dat raadplegingsrecht. Wellicht kan aan dat inzage recht meer ruchtbaarheid worden gegeven, zodat er ook vaker gebruik van wordt gemaakt.

Het elektronisch medisch dossier kan door de patiënt worden ingezien. Veel patiënten verzoeken nog om documenten op papier, hoewel zij het recht op toegang tot hun elektronisch medisch dossier genieten. Artikel 7, § 2, eerste lid, van de wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt: "De communicatie met de patiënt geschiedt in een duidelijke taal". Men heeft het daarbij over "duidelijke" taal; het medisch jargon is immers niet altijd voor iedereen even verstaanbaar. Tevens kan de patiënt in zijn eigen diagnose inzage krijgen binnen een termijn van zeven dagen; die heeft de gezondheidszorgbeoefenaar nodig om de in het dossier opgenomen informatie te valideren. Die termijn kan voor de patiënten nogal lang lijken. Maatschappelijk werkers hebben bovendien gewezen op moeilijkheden die bij de toegang tot het elektronisch medisch dossier rijzen.

Ook de definitie van het begrip "vertrouwenspersoon" is volgens mevrouw Herman niet duidelijk genoeg omschreven in de wet. Zowel de patiënten als de artsen moeten kunnen begrijpen wie de vertrouwenspersoon is en wat diens rechten en plichten zijn als toegangspunt voor de informatie over de patiënt.

Daarnaast geeft mevrouw Herman aan dat de zorg er sterker op vooruitgaat naarmate de gezondheidszorgbeoefenaars meer tijd aan de patiënten besteden. Om

se comprendre mutuellement, le patient et le médecin ont besoin du temps nécessaire. En addition au temps, les divers prestataires devraient pouvoir bénéficier de formations pour améliorer leur communication.

L'article 8, § 4, de la loi évoque la possibilité de refus de soins. Cette possibilité est très peu connue. Les patients savent relativement peu qu'ils peuvent se mettre d'accord sur un certain nombre de points repris par écrit avec leur médecin, quand leur état de santé leur permet de s'exprimer.

Les personnes se chargeant du rôle de médiateur devraient pouvoir avoir accès à des formations, en plus des formations de base qui sont assurées par la *Vlaamse beroepsvereniging ombudspersonen van alle zorgvoorzieningen* (VVOVAZ), où il est aussi possible d'échanger les expériences, alimenter le centre de connaissance, etc. De meilleures conditions salariales sont également réclamées. Dans la classification IFIC, il faudrait passer de 15 à 17 ou 18 étant donnée la complexité des tâches demandées.

2. Exposé introductif de Mme Mafalda Marinho Leal (Association belge des praticiens de l'art infirmier, ACN)

Mme Mafalda Marinho Leal, Association belge des praticiens de l'art infirmier (ACN) revient, à son tour, sur les 20 ans de la loi relative aux droits du patient et sur les pistes à privilégier pour l'amélioration de la loi.

En se fondant sur le rapport entre le patient et le praticien professionnel, la loi établit des principes fondamentaux pour l'amélioration de la qualité des soins prestés par les infirmiers et impacte les qualifications et la déontologie professionnelle infirmière. L'établissement de droits du patient clairement définis aide à homogénéiser la qualité des soins dans tous les domaines de la santé et permet aux patients d'avoir des attentes uniformes pendant leur traitement. La clarification des droits et devoirs de chacun permet de faire progresser l'application de la loi et d'améliorer la qualité des soins.

Les infirmiers occupent une place primordiale dans la défense et la promotion des droits des patients. Ils sont bien placés pour être à l'écoute de leurs attentes, de leurs préoccupations. De plus, ils occupent souvent un rôle d'intermédiaire entre les patients et leurs familles ainsi qu'envers d'autres acteurs de soins de santé.

naar elkaar te luisteren en elkaar te begrijpen, hebben de patiënt en de arts de daartoe vereiste tijd nodig. Los van dat tijdsaspect zouden de diverse zorgverleners opleidingen moeten kunnen krijgen om hun communicatie te verbeteren.

Artikel 8, § 4, van voormelde wet vermeldt de mogelijkheid zorg te weigeren. Die mogelijkheid is amper bekend. Slechts weinig patiënten weten dat zij, wanneer hun gezondheidstoestand hen in staat stelt zich uit te drukken, met hun arts een aantal schriftelijk vastgelegde punten kunnen overeenkomen.

De mensen die de rol van ombudspersoon vervullen, hebben niet alleen basisopleidingen maar kunnen ook een beroep doen op andere opleidingen die de Vlaamse beroepsvereniging ombudspersonen van alle zorgvoorzieningen (VVOVAZ) aanbiedt. Daarbij worden ervaringen uitgewisseld, wordt het kenniscentrum van nieuwe data voorzien enzovoort. Bovendien worden betere loonvoorwaarden geëist. Vanwege de complexiteit van de gevergdte taken moet de functie in de IFIC-classificatie worden opgeschaald van 15 naar 17 of 18.

2. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Mafalda Marinho Leal (Association belge des praticiens de l'art infirmier, ACN)

Mevrouw Mafalda Marinho Leal, Association belge des praticiens de l'art infirmier (ACN), gaat op haar beurt in op het twintigjarig bestaan van de wet betreffende de rechten van de patiënt en op de denksporen die bij voorkeur moeten worden gevolgd om de wet te verbeteren.

Met de relatie tussen patiënt en beroepsbeoefenaar als vertrekpunt stelt de wet fundamentele beginselen vast ter verbetering van de kwaliteit van de door verpleegkundigen verstrekte zorg en bevat zij voorschriften over de kwalificaties en de beroepsdeontologie van de verpleegkundigen. De verankering van duidelijk omschreven patiëntenrechten draagt bij tot een homogenere zorgkwaliteit in alle domeinen van de gezondheidszorg en zorgt ervoor dat alle patiënten tijdens hun behandeling uniforme verwachtingen mogen hebben. Door ieders rechten en plichten uit te klaren, wordt vooruitgang geboekt in de toepassing van de wet en in de verbetering van de zorgkwaliteit.

De verpleegkundigen nemen een primordiale plaats in bij de verdediging en bevordering van de rechten van de patiënten. Zij verkeren in een uitstekende positie om naar hun verwachtingen en bekommelingen te luisteren. Bovendien vervullen zij vaak de rol van tussenpersoon tussen de patiënt en diens familie alsook tegenover andere gezondheidszorgactoren.

D'autre part, les infirmiers sont aussi les premiers à ressentir, et même subir, les réactions d'un patient lors d'une atteinte de ses droits. Depuis son vote, la loi a contribué à renforcer les services de santé mais des enjeux continuent à se poser.

Les points suivants listent les domaines pour lesquels l'ACN pense que la loi, et notamment sa mise en œuvre, pourrait être améliorée.

Il s'agit tout d'abord de la diffusion. La connaissance et le respect de la loi impliquent que patients et soignants assument leurs propres responsabilités. Les droits sont, en effet, corrélés à la fois aux devoirs et aux responsabilités. Les droits du patient sont largement invisibles dans les contextes de soins. En pratique, la loi est méconnue faute d'une dissémination suffisante et constante dans les hôpitaux, maisons de repos, soins prestés à domicile, consultations médicales. Des mesures doivent être mises en œuvre afin de rendre la loi visible aux yeux d'un vaste public, patients et prestataires de soins compris. Dans ce but, des moyens doivent être mis à la disposition non seulement des hôpitaux mais aussi des organisations prestant des soins dans d'autres contextes. Les patients devraient systématiquement recevoir ou avoir accès à l'information sur les droits et les devoirs qui les touchent, dans un langage accessible et clair, et autant que possible, dans les langues des usagers. Des formations régulières sur les droits et les devoirs des patients devraient être proposées à tous les intervenants en milieux hospitalier, et à ceux qui travaillent dans d'autres contextes de soins. Ceci est un point essentiel pour assurer que les professionnels de santé soient en mesure de respecter – et de faire respecter – les droits et les devoirs des patients.

Le deuxième point d'amélioration concerne les responsabilités respectives dans une équipe pluri-professionnelle. Dans une équipe comportant plusieurs professionnels non présents de manière simultanée, par exemple à l'hôpital, les infirmiers peuvent être mis en difficulté lorsqu'un médecin prescrit une prestation infirmière (par exemple le prélèvement d'une biologie sanguine) ou un traitement sans obtenir préalablement le consentement du patient. Lorsque le patient pose des questions alors que le médecin a déjà quitté le service, l'infirmier se trouve en situation inconfortable puisqu'il ne connaît pas toujours les motivations de prescription du médecin pour répondre et que, d'un autre côté, ces soins sont parfois importants ou relativement urgents.

Dans le cadre des formations données aux professionnels et/ou de procédures mises en place, ces cas de figure devraient être pris en compte afin que chacun réalise sa part dans le respect des droits du patient. Plus

Tegelijkertijd ervaren de verpleegkundigen als eersten de reacties van een patiënt en ondergaan zij die zelfs wanneer aan diens rechten afbreuk wordt gedaan. Sinds de wet is aangenomen, heeft zij weliswaar tot een versterking van de gezondheidszorgdiensten bijgedragen. Toch rijzen nog tal van uitdagingen.

Hieronder wordt aangegeven op welke gebieden de wet, en inzonderheid de tenuitvoerlegging ervan, volgens de ACN voor verbetering vatbaar is.

Ten eerste is er de verspreiding van informatie. De kennis over en de inachtneming van de wet impliceren dat patiënten en verzorgers zelf verantwoordelijkheid nemen. Rechten houden immers met zowel plichten als verantwoordelijkheden verband. De rechten van de patiënt zijn in de zorgomgevingen grotendeels onzichtbaar. In de praktijk wordt al te vaak aan de wet voorbijgegaan omdat ze onvoldoende en niet constant ingang vindt in de ziekenhuizen, de woonzorgcentra, de thuiszorg en bij medische consulten. Er moet worden ingegrepen om de wet beter bekend te maken bij een breed publiek, en dus ook patiënten en zorgverleners. Daartoe moeten niet alleen middelen ter beschikking worden gesteld van de ziekenhuizen, maar ook van de organisaties die in een andere context zorg verlenen. De patiënten zouden stelselmatig informatie moeten krijgen of kunnen raadplegen over hun rechten en plichten, in bevattelijke en duidelijke bewoordingen en zoveel mogelijk in hun eigen taal. Iedereen die in een ziekenhuisomgeving of in een andere zorgcontext werkt, zou regelmatig opleidingen moeten kunnen volgen aangaande de rechten en plichten van de patiënten. Dat is een essentieel aspect opdat de gezondheidszorgbeoefenaars de rechten en plichten van de patiënten naleven en ook doen naleven.

Het tweede verbeterpunt betreft de respectieve verantwoordelijkheden binnen een multidisciplinair team. In een team met verschillende beroepsbeoefenaren die niet tegelijkertijd aanwezig zijn, bijvoorbeeld in een ziekenhuis, kunnen verpleegkundigen in moeilijkheden komen wanneer een arts een verpleegkundige prestatie (bijvoorbeeld een bloedafname) of een behandeling voorschrijft zonder voorafgaande toestemming van de patiënt. Wanneer de patiënt dan vragen heeft maar de arts al weg is, bevindt de verpleegkundige zich in een ongemakkelijke situatie en moet hij het antwoord soms schuldig blijven omdat hij de beweegredenen van de arts niet kent maar bijvoorbeeld wel weet dat die zorg belangrijk of vrij dringend is.

Bij de opleidingen voor gezondheidszorgbeoefenaars en ook bij de ingevoerde procedures zou met die scenario's rekening moeten worden gehouden, zodat eenieder zijn of haar steentje kan bijdragen aan de naleving van

largement, il serait opportun de susciter une concertation interprofessionnelle dans les équipes, afin que chacun prenne connaissance et conscience des difficultés des autres et que des décisions collectives et concertées puissent encadrer la mise en œuvre de ces droits.

Malgré la disposition légale selon laquelle le patient a droit, dans les meilleurs délais, et au plus tard endéans 15 jours, à consulter son dossier, cette consultation reste compliquée. Des difficultés se posent davantage lors du décès d'un proche. Dans ce cas, les personnes désignées par la loi peuvent consulter le dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné, ce qui, en pratique, se traduit par des limitations à l'exercice de ce droit. Ces limites devraient être réfléchies et, autant que possible, minimisées.

La loi est peu claire quant à qui peut transmettre des informations sur le patient ou son dossier et comment. La constitution des dossiers informatisés suscite aussi des difficultés concernant la disponibilité et la transmission de l'information. La mise en place de procédures clarifiant ces questions permettrait de mieux respecter ce droit.

Un aspect de la loi qui mériterait d'être repensé concerne l'accès aux annotations personnelles lors de la consultation du dossier par un praticien professionnel désigné par le patient, ou lorsque ce caractère personnel est perdu parce qu'il s'agit d'un dossier partagé par plusieurs professionnels, comme une équipe infirmière. Des praticiens ont manifesté des difficultés par rapport à cette possibilité car ces annotations, qui sont plutôt un outil de travail et de réflexion que des données appartenant au patient, perdent leur caractère opérationnel pour l'équipe dès lors que tout le dossier est susceptible d'être fourni au patient. Conserver un lieu où l'équipe peut réfléchir, discuter et garder une trace de ses réflexions sans qu'elles soient rendues consultables par le patient semble souhaitable.

En ce qui concerne la médiation, des efforts doivent être entrepris afin de garantir l'indépendance et une plus grande professionnalisation des services de médiation au sein des hôpitaux. La différence de moyens mis en œuvre pour la médiation hospitalière par rapport à la médiation fédérale en charge pour tous les autres prestataires de soins est disproportionnée et incohérente. Au niveau fédéral, le service de médiation mériterait d'être renforcé de façon à pouvoir exercer pleinement ses fonctions.

de patientsrechten. Ruimer bekeken zou het raadzaam zijn binnen de teams te voorzien in interprofessioneel overleg, opdat kennis en inzicht in elkaars moeilijkheden ontstaan en doorgesproken gemeenschappelijke beslissingen kunnen worden genomen om de tenuitvoerlegging van die rechten nader in te vullen.

Hoewel de wet bepaalt dat de patiënt zo snel mogelijk en uiterlijk binnen vijftien dagen recht heeft op inzage in zijn dossier, wringt het schoentje daar nog altijd. Vooral bij het overlijden van een naaste duiken moeilijkheden op. In dat geval kunnen de door de wet aangewezen personen inzage in het dossier krijgen via een aangestelde beroepsbeoefenaar, hetgeen in de praktijk de uitoefening van dat recht beknót. Dergelijke beperkingen dienen uitermate doordacht te zijn en moeten zo minimaal mogelijk worden gehouden.

De wet is niet echt duidelijk over wie informatie over de patiënt of diens dossier mag verstrekken en hoe. Doordat met elektronische dossiers wordt gewerkt, rijzen ook moeilijkheden aangaande de beschikbaarheid en de informatieverstrekking. Via procedures die een en ander stroomlijnen, kan dat recht beter worden nageleefd.

Een wetsaspect waarop moet worden ingegrepen, betreft de toegang tot de persoonlijke notities tijdens de inzage van het dossier door een door de patiënt aangestelde beroepsbeoefenaar; ook moet er aandacht zijn voor de situatie waarbij van dat "persoonlijke" aspect niet veel sprake meer is omdat het dossier gedeeld wordt door meerdere beroepsbeoefenaars, zoals een verplegend team. De beroepsbeoefenaars hebben met betrekking tot die mogelijkheid gewezen op moeilijkheden omdat die notities, die veeleer een werk- en reflectie-instrument zijn dan dat ze gegevens betreffen die de patiënt toebehoren, voor het team operationeel niet langer dienstig zijn aangezien het hele dossier in handen van de patiënt zou kunnen worden gegeven. Het lijkt raadzaam over een plek te beschikken waar het team kan nadenken, beraadslagen en een spoor van het denkwerk kan bewaren zonder dat de patiënt er inzage in verleend wordt.

Wat de ombudsfunctie betreft, moeten inspanningen worden geleverd om de onafhankelijkheid van de ombudsdiensten bij de ziekenhuizen te garanderen en ze professioneler te maken. Het verschil in middelen voor ziekenhuisbemiddeling enerzijds, en de federale ombudsfunctie voor alle andere zorgverleners anderzijds, is onevenredig en onlogisch. Op het federale niveau zou de ombudsdienst moeten worden uitgebreid opdat hij zijn opdrachten ten volle kan vervullen.

Finalement, la loi pourrait être à la base du développement de questionnaires de satisfaction et ainsi être un outil de participation et d'évaluation des services de santé, du point de vue des usagers.

Une charte européenne des droits des patients, sans valeur juridique contraignante, va plus loin dans l'éventail des droits proposés. Si des modifications à la loi sont envisagées, l'ACN invite les parlementaires à examiner la pertinence d'élargir ces droits et d'inclure des droits mentionnés dans la charte, comme le droit aux mesures de prévention, le droit au respect du temps des patients, le droit à la sécurité, le droit à l'innovation ou le droit au traitement personnalisé.

Pour terminer, l'ACN regrette que, dans le champ infirmier, des infractions à la loi ne puissent pas être analysées, faute de l'existence d'un ordre professionnel de régulation de la déontologie, tel que les ordres des médecins et des pharmaciens. Il est urgent de combler cette lacune et instaurer un ordre infirmier qui nous permette d'assumer pleinement notre responsabilité sociétale d'éduquer, d'informer, de remédier, et de faire respecter les droits du patient par tous les praticiens de l'art infirmier.

B. Questions des membres

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) remercie les oratrices et revient sur l'une des vertus de cette loi qui est d'instaurer une meilleure communication entre les patients et les praticiens. Elle voudrait voir comment cette communication est traduite quotidiennement dans les hôpitaux. En quoi cette loi des droits du patient permet aux intéressés de rester en communication? Par ailleurs, le fait de pouvoir enregistrer les choix du patient par écrit passe par quelle procédure dans les hôpitaux? Vu l'état d'inquiétude ou de préoccupation dans lequel un patient entre à l'hôpital, est-ce que ces questions et informations ne devraient pas être données au moment de l'admission?

Enfin, Mme Leal parlait de la Charte européenne des droits du patient qui va plus loin que la loi belge des droits des patients. Est-ce que des directives ont été données au niveau européen qui pourraient servir d'exemples à suivre à ce sujet? À propos de l'intégration des droits et devoir du patient dans une formation, comment concrètement former mieux les patients à connaître leurs droits et devoirs?

Mme Laurence Zanchetta (PS) revient sur le nombre de plaintes déposées, qui a tendance à augmenter.

Ten slotte zou de wet de grondslag kunnen vormen voor het opzetten van tevredenheidsenquêtes en zodoende uitgroeien tot een participatie- en evaluatie-instrument voor gezondheidsdiensten vanuit het standpunt van de gebruikers.

Het Europees handvest voor de rechten van de patiënt, dat geen bindende rechtswaarde heeft, biedt qua rechten een breder scala aan. Hoewel er wijzigingen aan de wet worden overwogen, roept de ACN de parlementsleden ertoe op na te gaan of het relevant zou zijn die rechten uit te breiden en in de wet rechten uit het handvest op te nemen, zoals het recht op preventieve maatregelen, het recht op eerbiediging van de tijd van de patiënt, het recht op veiligheid, het recht op innovatie en het recht op een persoonlijke behandeling.

Tot slot betreurt de ACN dat wat verpleging betreft, inbreuken op de wet niet kunnen worden onderzocht, aangezien er, anders dan met de respectieve ordes van artsen en apothekers, geen specifieke beroepsorde bestaat die de deontologie regelt. Het is zaak die leemte dringend in te vullen en een orde van verplegers op te richten, zodat we ten volle uitvoering kunnen geven aan onze maatschappelijke verantwoordelijkheid inzake opleiding, informatieverstrekking en genezing en we de patiëntenrechten kunnen doen eerbiedigen door alle beoefenaars van de verpleegkunde.

B. Vragen van de leden

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) dankt de sprekers en haakt in op een van de verdiensten van deze wet: een betere communicatie tussen patiënt en beroepsbeoefenaar bewerkstelligen. Zij wil weten hoe die communicatie dagelijks in de ziekenhuizen verloopt. Hoe zorgt deze patiëntenrechtenwet ervoor dat de betrokkenen kunnen blijven communiceren? Welke procedure gebruiken de ziekenhuizen om de keuzes van de patiënt schriftelijk te registreren? Gelet op de ongeruste en bekommerde toestand waarin een patiënt een ziekenhuis betreedt, rijst de vraag of het niet beter is de vragen te stellen en de inlichtingen te verstrekken op het moment van de ziekenhuisopname.

Mevrouw Leal verwees naar het Europees handvest voor patiëntenrechten, dat verder gaat dan de Belgische patiëntenrechtenwet. De spreker wil weten of op Europees niveau richtsnoeren werden gegeven die in dezen als voorbeeld kunnen dienen. Aangaande het inbedden van de rechten en plichten van de patiënt in de opleiding rijst de vraag hoe we de patiënten beter kunnen inlichten over hun rechten en plichten.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) gaat in op het aantal ingediende klachten, dat een stijgende trend

Mme Herman disait que les patients dénoncent des dysfonctionnements. Comment Mme Herman explique-t-elle cette augmentation? Comment améliorer l'accès à l'information et le recours aux droits des patients? Est-ce que cette complexité d'accès aux données ne décourage pas les patients?

Comment la définition du patient a-t-elle évolué dans la loi? En 2002, la vision du patient était plutôt passive tandis qu'aujourd'hui le rôle du patient est beaucoup plus actif en étant considéré comme étant le copilote des soins. Est-ce que les oratrices auraient des recommandations à formuler pour revoir cette définition du patient? Revoir la loi dans le contexte des soins multidisciplinaires a été plusieurs fois évoqué lors des auditions passées, est-ce que les oratrices ont une opinion à formuler à ce sujet? Enfin, on a parlé de médiation intra-hospitalière avec le fait de conserver un service de médiation au sein d'un hôpital, un statut particulier du médiateur agissant au sein des hôpitaux a été proposé. Qu'en pensent les oratrices?

Les questions de *Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit)* portent sur la médiation, les droits du patient et les prestataires de soins. La députée se demande à quoi ressembleront les services de médiation de demain dans les hôpitaux. Les personnes attachées à ces services se trouvent dans une position délicate: d'un côté, leur employeur est l'hôpital, de l'autre, elles sont chargées de représenter les patients et de relayer leurs plaintes. Comment garantir au mieux l'indépendance de ces services? Les personnes attachées à ces services bénéficient-elles d'une formation suffisante pour accomplir leurs missions de façon uniforme et qualitative? L'oratrice se demande s'il ne serait pas utile et nécessaire d'uniformiser davantage les formations dédiées aux services de médiation. Elle souligne également l'importance de la formation continue.

En ce qui concerne les droits du patient, Mme Vanpeborgh rappelle que le malade peut choisir librement son praticien professionnel. Elle note toutefois que le respect de ce droit est parfois difficile, en particulier dans un contexte hospitalier. Elle souhaiterait que les personnes auditionnées lui expliquent comment cette difficulté est prise en compte. À l'heure où il y a de plus en plus de spécialisations dans le domaine des soins de santé, comment garantit-on ce droit au sein des hôpitaux?

La députée se penche ensuite sur une question qui a constitué un réel défi en plein cœur de la crise sanitaire, à savoir le droit de visite des patients. De nombreuses discussions ont eu lieu à ce sujet et l'oratrice se demande

vertoont. Mevrouw Herman zegt dat de patiënten dis-functies aanklagen. Hoe verklaart mevrouw Herman die stijging? Hoe kunnen we de toegang tot informatie verbeteren en ervoor zorgen dat meer patiënten hun rechten zullen doen gelden? Worden patiënten niet ontmoedigd doordat de toegang tot de gegevens zo complex is?

Hoe is de definitie van de patiënt mettertijd geëvo-lueerd in de wet? In 2002 werd veeleer uitgegaan van de passieve patiënt, terwijl de patiënt vandaag een veel actievere rol toebedeeld wordt en beschouwd wordt als de copiloot van het zorgtraject. Hebben de spreeksters aanbevelingen voor het herdefiniëren van de patiënt? Tijdens de voorbije hoorzittingen werd meermaals aange-haald dat de wet moet worden herbekeken in de context van multidisciplinaire zorg. Hebben de spreeksters daar-over een mening? Ten slotte werd gesproken over een intramurale ombudsfunctie, waarbij met andere woorden binnen het ziekenhuis een ombudsdienst aanwezig zou zijn. Dienaangaande werd een speciaal statuut voor de ziekenhuisbemiddelaar geopperd. Wat denken de spreeksters daarvan?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) heeft vragen over de ombudspersonen, de patiëntenrechten en de zorgverstrekkers. Het lid vraagt hoe de ombudsdiensten in de ziekenhuizen er in de toekomst zullen uitzien. De mensen van die diensten zitten in een heikele situatie, want hun werkgever is het ziekenhuis, maar tegelijk moeten zij de patiënt vertegenwoordigen en met diens klachten aan de slag gaan. Hoe kan de onafhankelijkheid van die diensten zo goed mogelijk worden gewaarborgd? Krijgen de personeelsleden van die diensten voldoende opleiding om hun opdrachten op eenvormige en kwali-teitsvolle wijze uit te voeren? De spreekster vraagt zich af of het niet nodig en wenselijk is de opleidingen voor de ombudsdiensten eenvormiger te maken. Zij beklemtoont voorts het belang van nascholing.

Wat de patiëntenrechten betreft, wijst mevrouw Vanpeborgh erop dat de patiënten hun zorgprofessional vrij mogen kiezen. Zij merkt echter op dat dit recht niet altijd even makkelijk in acht kan worden genomen, zeker in de ziekenhuizen. Zij vraagt de gastsprekers hoe met dat knelpunt wordt omgegaan. Hoe wordt dat recht in de ziekenhuizen gewaarborgd, nu het aantal specialisaties binnen de gezondheidszorg almaar toeneemt?

Het lid gaat vervolgens dieper in op een aspect dat in volle gezondheids crisis een grote uitdaging vormde: het recht op bezoek voor de patiënt. Dat thema is al uitvoerig besproken en de spreekster vraagt zich af of

s'il ne faudrait pas considérer ce droit de visite comme un droit formel des patients. Mme Vanpeborgh revient ensuite sur un thème évoqué par Mme Leal, à savoir le rôle actif que doit jouer le patient. Certains souhaiteraient que ce rôle soit repris dans la législation. La députée insiste sur le fait que ce rôle implique non seulement des droits, mais aussi des devoirs. L'intervenante se demande d'ailleurs s'il serait utile et nécessaire d'insérer un concept de "bonne patientèle" dans la législation.

S'agissant du droit du patient d'être informé sur son état de santé, l'oratrice note que cette communication se fait oralement. Souvent, le malade ne retient qu'un tiers de cette discussion. De ce fait, elle se demande s'il ne serait pas judicieux que le praticien élabore un rapport, rédigé dans un langage compréhensible, afin de reprendre les points importants tels que le diagnostic et les traitements possibles.

Mme Vanpeborgh se concentre ensuite sur les prestataires de soin. La députée se demande si ces professionnels sont suffisamment informés des droits du patient. En dehors de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, elle ajoute qu'il existe d'autres législations à prendre en considération. Comment renforcer ces connaissances? Outre l'intérêt des formations régulières à ce propos, la députée estime que cette matière devrait être approfondie lors de la formation de base du professionnel. De plus, elle estime qu'il faudrait revenir sur le sujet lors des formations continues. La possibilité d'une concertation régulière à ce propos constitue également une piste intéressante.

Mme Vanpeborgh revient sur l'article 37 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé. Conformément à cet article, "Le professionnel des soins de santé a uniquement accès aux données à caractère personnel relatives à la santé des patients avec lesquels il entretient une relation thérapeutique." La députée souligne l'évolution du paysage des soins de santé, qui implique que les soins sont de plus en plus assurés par des équipes multidisciplinaires. Par conséquent, elle se demande s'il ne serait pas nécessaire d'ajouter une précision à l'article susmentionné à propos de cette dimension afin de fournir une base légale à ces équipes de soins.

Enfin, l'oratrice s'adresse directement à Mme Ann Herman. Bien que les bases soient apparemment bonnes, des modifications sont souhaitées par rapport à la loi relative aux droits des patients et la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé, en particulier à propos du professionnel des soins de santé individuel. Ne serait-il pas pertinent de se concentrer plus sur les

het bezoekrecht niet zou moeten worden beschouwd als een expliciet recht van de patiënt. Vervolgens haakt mevrouw Vanpeborgh in op een aspect dat werd aangehaald door mevrouw Leal, namelijk de actieve rol die van de patiënt wordt verwacht. Sommigen willen die rol in de wetgeving opnemen. Het lid benadrukt dat die rol niet alleen rechten maar ook plichten met zich brengt. De spreekster vraagt zich trouwens af of het nuttig en nodig zou zijn het begrip 'goed patiëntschap' in de wetgeving in te bedden.

Met betrekking tot het recht van de patiënt om op de hoogte te worden gebracht van zijn gezondheidstoestand, merkt de spreekster op dat die informatie mondeling wordt meegedeeld. Vaak onthoudt de patiënt slechts een derde van die bespreking. Daarom vraagt het lid zich af of het niet wenselijk zou zijn dat de zorgverstrekker een bevattelijk verslag opstelt, met daarin de belangrijke aspecten, zoals de diagnose en de mogelijke behandelingen.

Mevrouw Vanpeborgh focust vervolgens op de zorgverstrekkers. Zij vraagt zich af of die beroepsbeoefenaars voldoende geïnformeerd zijn over de patiëntenrechten. Zij voegt daaraan toe dat niet alleen rekening moet worden gehouden met de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, maar ook met andere wetten. Hoe kan die kennis worden opgekrikt? Hoewel regelmatige opleidingen in dezen volgens het lid zeker nuttig zijn, dient dit aspect beter aan bod te komen in de basisopleiding van de beroepsbeoefenaar. Voorts meent mevrouw Vanpeborgh dat het zaak is dat thema uit te diepen in de nascholingen. Ook eventueel regelmatig overleg ter zake vormt een interessant denkspoor.

Mevrouw Vanpeborgh haakt in op artikel 37 van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg. Dat artikel stelt: "De gezondheidszorgbeoefenaar heeft enkel toegang tot de persoonsgegevens betreffende de gezondheid van een patiënt waarmee hij een therapeutische relatie heeft". De spreekster legt de nadruk op het veranderende gezondheidszorglandschap, waardoor de zorg almaar vaker wordt verstrekt door multidisciplinaire teams. Zij vraagt zich dan ook af of voormeld artikel op dat punt niet moet worden verduidelijkt, teneinde te voorzien in een wettelijke grondslag voor die zorgteams.

Tot slot richt het lid zich rechtstreeks tot mevrouw Ann Herman. Hoewel de fundamenteen degelijk ogen, wordt ervoor gepleit de wet betreffende de rechten van de patiënt en de wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg bij te sturen, in het bijzonder met betrekking tot de individuele gezondheidszorgprofessional. Zou het niet wenselijk zijn meer te focussen

soins personnalisés dans les institutions de soins? L'oratrice souhaiterait également savoir si Mme Herman est favorable à l'idée de fusionner ces deux lois ou si elle préfère conserver deux lois distinctes.

M. Thierry Warmoes (PVDA-PTB) revient sur les récents reportages qui ont mis en évidence le scandale lié à Altrio, une organisation flamande de soins à domicile, qui "rachète des patients" et exerce une pression sur ces derniers. Les infirmières à domicile qui rejoignent Altrio obtiennent une prime. Elles en reçoivent également une lorsqu'elles persuadent de nouveaux soignants de rejoindre l'organisme en emmenant leurs patients avec eux. D'après une analyse, cette démarche est apparemment nécessaire pour permettre à Altrio de concurrencer la Croix Jaune et Blanche.

Le député cite ensuite Paul Van Royen, professeur de médecine générale à l'Université d'Anvers, qui déclare comprendre le stress éprouvé par les organisations lorsqu'elles perdent des patients ou lorsqu'elles n'ont pas assez d'infirmières. Selon M. Van Royen, un système de forfait pourrait alléger cette pression en réduisant la concurrence entre les équipes. Le député demande à Mme Leal si un tel système permettrait d'éviter ces violations de la loi. En outre, M. Warmoes note que même si Altrio se présente comme une association d'infirmiers à domicile indépendants, ces travailleurs sont en réalité de faux indépendants. Il se demande si l'augmentation du nombre d'indépendants et la commercialisation du secteur affectent le respect des droits du patient.

La semaine précédente, le service de médiation fédéral a été invité à une audition. Lors de cette rencontre, des chiffres et des graphiques témoignant d'une forte augmentation du nombre de plaintes ont été présentés. Les personnes aujourd'hui auditionnées font-elles le même constat? D'après le service de médiation fédéral, cela traduit une perte de confiance chez les patients. Lors des auditions sur la vaccination obligatoire, l'accent avait été mis sur l'importance d'entretenir une relation de confiance entre le patient et le prestataire de soins. D'après Mme Leal, les infirmiers sont les premiers à souffrir de cette évolution négative. Comment restaurer et consolider cette relation de confiance entre les deux parties?

Mme Herman s'est présentée comme facilitatrice en ce qui concerne le droit du patient à consulter son dossier et en demander une copie. Le député souhaiterait comprendre ce que cela signifie concrètement. Mme Herman reçoit-elle les demandes de consultation et de copie des dossiers des patients? Aide-t-elle les

op maatzorg in de zorginstellingen? De spreekster wil voorts vernemen of mevrouw Herman de beide wetten ook liever in één tekst samengevoegd ziet, of dat ze twee afzonderlijke wetten wil behouden.

De heer Thierry Warmoes (PVDA-PTB) gaat in op de recente reportages die het Altrio-schandaal aan het licht hebben gebracht; Altrio is een Vlaams thuiszorgbedrijf dat patiënten 'opkoopt' en onder druk zet. Thuisverpleegkundigen die voor Altrio gaan werken, ontvangen een premie. Zij krijgen een extra premie wanneer zij nieuwe zorgverstrekkers ervan overtuigen voor Altrio te gaan werken en daarbij hun patiënten mee te brengen. Kennelijk zou Altrio zo moeten handelen om de concurrentie met het Wit-Gele Kruis aan te gaan.

Het lid verwijst vervolgens naar professor Paul Van Royen, hoogleraar huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen; die toont begrip voor de stress die organisaties ondervinden wanneer zij patiënten verliezen of niet genoeg verpleegkundigen hebben. Volgens professor Van Royen zou een regeling met vaste bedragen de druk kunnen verlichten omdat zo de concurrentie tussen de teams zou afnemen. Het lid vraagt mevrouw Leal of een dergelijke regeling de aangehaalde inbreuken op de wet zou kunnen voorkomen. Bovendien stipt de heer Warmoes aan dat Altrio zich dan wel presenteert als een netwerk van zelfstandige thuisverpleegkundigen, maar dat die medewerkers in werkelijkheid schijnzelfstandigen zijn. Hij vraagt zich af of de toename van het aantal zelfstandigen en de vermarkting van de sector de patiëntenrechten niet onderuithalen.

Een week voor deze hoorzitting was de federale ombudsdienst uitgenodigd op een andere hoorzitting. Daarop bleek uit de voorgelegde cijfers en grafieken dat het aantal klachten fors gestegen was. Doen de hier uitgenodigde sprekers eenzelfde vaststelling? Volgens de federale ombudsdienst valt die toestand te verklaren door een tanend vertrouwen bij de patiënt. Tijdens de hoorzittingen over de vaccinatieplicht werd de klemtoon gelegd op het belang van een vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverstrekker. Volgens mevrouw Leal lijden de verpleegkundigen als eersten onder die negatieve evolutie. Hoe kan die vertrouwensrelatie tussen beide partijen worden hersteld en bestendig?

Mevrouw Herman heeft zich voorgesteld als facilitator met betrekking tot het recht op inzage en afschrift dat de patiënt aangaande zijn dossier heeft. De heer Warmoes vraagt wat zulks concreet inhoudt. Ontvangt mevrouw Herman zelf aanvragen om inzage in en afschrift van de patiëntendossiers? Helpt zij de patiënten om de

patients à lire correctement les données présentes dans leur dossier afin de bien les comprendre? Tous les services de médiation assurent-ils une tâche semblable ou est-ce une spécificité du service offert par l'Association belge des Directeurs d'Hôpitaux?

C. Réponses

Mme Ann Herman (Association Belge des Directeurs d'Hôpitaux) déclare qu'elle essaie de répondre systématiquement aux questions qu'elle reçoit des patients et du personnel soignant. Heureusement, le fait de maintenir une communication ouverte est une mission qui relève non seulement du service de médiation, mais aussi de l'ensemble des prestataires de soins. Chacun doit veiller à ce que cette communication soit la plus ouverte possible.

Le fait que l'hôpital dispose d'un service de médiation est un point très positif. On contacte souvent ce service pour obtenir des conseils sur la manière d'optimiser la qualité d'un soin donné. Dans pareille situation, le service conseille les prestataires de soins sur la manière de s'adresser au patient de façon impartiale. L'objectif est de permettre aux collaborateurs de travailler avec les patients sans se baser sur la moindre expérience antérieure. Parfois, un collaborateur a eu une expérience particulière avec un patient et pourrait être tenté de le mettre dans une certaine catégorie. Dans ce cas, le service de médiation aide le collaborateur à ne pas avoir de préjugés et à repartir de zéro en essayant d'entretenir une bonne communication avec le patient.

S'agissant des patients, Mme Herman déclare qu'ils ne sont pas toujours au courant de l'existence de la déclaration anticipée négative, c'est-à-dire la possibilité qui leur est offerte d'enregistrer dans un document leurs souhaits par rapport aux examens ou aux traitements qu'ils ne veulent plus recevoir si un jour ils ne sont plus en capacité mentale de s'exprimer. Ce document a un effet contraignant sur les médecins et le reste du personnel soignant. Dans les hôpitaux, cette déclaration est très souvent rédigée à un moment crucial, notamment lorsqu'on a diagnostiqué un problème sérieux. Toutefois, les cas graves se rencontrent souvent aux urgences. Dans pareil moment, le médecin n'a pas forcément le temps de consulter le dossier du patient, car il doit agir rapidement. De ce fait, il est important que le patient informe une personne de confiance à ce propos.

L'intervenante insiste sur l'intérêt d'encourager les patients à faire plusieurs copies de ce document et à les confier aux personnes adéquates. Autrefois, ce document était uniquement repris dans le dossier du patient. Aujourd'hui, il peut également être enregistré

gegevens in hun dossier goed te lezen en aldus beter te begrijpen? Vervullen alle ombudsdiensten een gelijkaardige opdracht, of gaat het hier om iets dat specifiek deel uitmaakt van de dienstverlening die wordt aangeboden door de Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteurs?

C. Antwoorden

Mevrouw Ann Herman (Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteurs) geeft aan dat ze de vragen van patiënten en van het zorgpersoneel stevast tracht te beantwoorden. Gelukkig hebben niet enkel de ombudsdienst maar ook alle zorgverstrekkers de opdracht open te communiceren. Eenieder dient bij te dragen tot een zo open mogelijke communicatie.

Dat een ziekenhuis over een ombudsdienst beschikt, is zeer positief. Die dienst wordt vaak gecontacteerd voor advies over hoe de zorgkwaliteit in deze of gene situatie kan worden geoptimaliseerd. De dienst adviseert de zorgverstrekkers dan over hoe ze zich neutraal tot de patiënt kunnen richten. Zorgmedewerkers zouden zodoende met de patiënt aan de slag moeten kunnen gaan zonder te moeten terugvallen op eerdere ervaringen. Een medewerker kan met een patiënt een bepaalde ervaring hebben gehad en daardoor geneigd zijn de patiënt aan deze of gene categorie toe te wijzen. De ombudsdienst helpt de medewerker dan om geen vooroordelen te hebben en van voor af aan te beginnen om aldus een goede communicatie met de patiënt op te bouwen.

Mevrouw Herman verklaart dat patiënten niet altijd weten dat er iets als een voorafgaande negatieve wilsbeschikking bestaat en dat ze dus de mogelijkheid hebben in een document te doen optekenen welke onderzoeken en behandelingen ze niet langer willen ondergaan zodra ze geestelijk niet meer in staat zijn zich daarover uit te spreken. Artsen en alle overige zorgpersoneelsleden moeten acht slaan op dat document. In de ziekenhuizen wordt die wilsbeschikking vaak op een cruciaal moment opgesteld, met name wanneer de patiënt de diagnose van een ernstige aandoening heeft gekregen. De grootste moeilijkheden duiken echter op in de spoedafdelingen, waar de arts razendsnel moet handelen en niet altijd de tijd heeft het patiëntendossier te raadplegen. Het is dan ook belangrijk dat de patiënt ter zake een beroep doet op een vertrouwenspersoon.

De spreekster beklemtoont dat patiënten er belang bij hebben om van dat document meerdere kopieën te hebben en ze aan de juiste mensen te bezorgen. Vroeger moest dat document in het patiëntendossier bijgevoegd worden. Tegenwoordig kan het ook digitaal worden

sous format numérique, ce qui constitue un atout. D'après Mme Herman, cette mesure devrait être appliquée de manière plus large. Il arrive que des patients venant d'une maison de soins et de repos n'aient pas rédigé une déclaration anticipée négative. Pourtant, il est essentiel de savoir quels traitements ces patients ne souhaitent plus recevoir. De plus, cela permettrait d'assurer la continuité des soins. En outre, il serait intéressant que de tels documents ne soient pas uniquement accessibles au personnel hospitalier, car une série d'autres acteurs sont impliqués.

Lorsqu'un patient est admis à l'hôpital, il reçoit une brochure d'accueil dans laquelle une partie de la législation est indiquée afin de l'informer brièvement de ses droits. À ce propos, l'intervenante insiste sur l'importance d'une collaboration entre les différentes disciplines du secteur des soins de santé. Lorsqu'un patient interroge un infirmier ou un médecin sur ses droits, ce dernier doit pouvoir lui apporter les informations nécessaires. Selon l'oratrice, la formation relative aux droits du patient doit impliquer l'ensemble de ces acteurs. Mme Herman indique qu'il y a également une formation en ligne, dont le test final permet aux professionnels de la santé d'évaluer leurs connaissances en matière de droits du patient. Revenant à la brochure d'accueil, l'intervenante précise que ce document reprend également les devoirs du patient, qui doit notamment collaborer au mieux avec le praticien. Par exemple, il doit informer correctement les professionnels des soins de santé à propos des médicaments qu'il peut prendre. Dans le cas contraire, le prestataire de soin pourra difficilement assurer un suivi adapté.

Mme Herman confirme que le nombre de plaintes enregistrées augmente. Elle constate qu'il y a un certain temps d'attente et que les soins à donner sont complexes. Quant aux collaborateurs, ils sont sous pression, car ils essaient de rattraper le retard qui s'est accumulé par rapport à certains soins. Selon Mme Herman, ces retours sont toutefois positifs, car ils prouvent que les patients sont mieux informés de leurs droits. Elle estime toutefois qu'il faudrait ajouter des paramètres pour évaluer la qualité des soins administrés.

L'intervenante confirme que les patients doivent jouer un rôle plus actif. Ils doivent agir comme des copilotes. En outre, il serait utile qu'une personne encadre les patients, les aide à s'exprimer et leur explique où s'adresser en cas de problème. Cependant, il ne faut pas oublier les groupes de personnes (personnes âgées, malades chroniques, etc.) qui éprouvent parfois plus de difficultés

geregistreerd, wat een voordeel is. Volgens mevrouw Herman zou van die mogelijkheid meer gebruik moeten worden gemaakt. Soms hebben patiënten die van een woonzorgcentrum of een rust- en verzorgingstehuis komen, geen voorafgaande negatieve wilsbeschikking opgesteld. Of die patiënten bepaalde behandelingen al dan niet nog willen krijgen, is nochtans cruciale informatie. Bovendien kan met een dergelijke wilsbeschikking de zorgcontinuïteit worden gewaarborgd. Daarnaast zou het interessant zijn mochten dergelijke documenten niet enkel voor het ziekenhuispersoneel toegankelijk zijn; bij de zorg zijn immers nog vele andere actoren betrokken.

Bij een ziekenhuisopname ontvangen patiënten een onthaalbrochure waarin naar een deel van de wetgeving wordt verwezen om hen over hun rechten te informeren. De spreker benadrukt dat het belangrijk is dat de verschillende specialismen in de gezondheidszorgsector samenwerken om de patiënt de nodige informatie te verstrekken. Verpleegkundigen of artsen die van patiënten vragen krijgen over hun rechten, dienen de nodige informatie te kunnen geven. Volgens de spreker moeten al die actoren worden betrokken bij de opleiding inzake patiëntenrechten. Mevrouw Herman geeft aan dat er ook een online-opleidingstool bestaat, waarbij gezondheidszorgbeoefenaars via de eindtest kunnen nagaan hoe het met hun kennis over patiëntenrechten gesteld is. In verband met de onthaalbrochure verduidelijkt de spreker dat die eveneens de plichten van de patiënt vermeldt. Die laatste dient namelijk zo goed mogelijk met de zorgverstrekker mee te werken. Zo moet hij de gezondheidszorgbeoefenaars correct informeren over de medicatie die mag worden toegediend. Werkt de patiënt niet mee, dan zal het voor de zorgverstrekker moeilijk zijn de behandeling goed mee op te volgen.

Mevrouw Herman bevestigt dat het aantal geregistreerde klachten stijgt. Ze stelt vast dat er wachttijden zijn en dat de benodigde zorg soms complex is. De zorgwerkers zelf staan onder druk omdat ze trachten de achterstand die voor bepaalde verstrekkingen opgelopen is, in te halen. Volgens mevrouw Herman is de aldus ontvangen feedback een goede zaak, aangezien daaruit blijkt dat patiënten beter over hun rechten geïnformeerd zijn. Om de kwaliteit van de toegediende zorg te kunnen evalueren, zijn echter bijkomende parameters nodig.

De spreker bevestigt dat de patiënten een actievere rol te spelen hebben. Zij zijn als het ware de copiloot van hun eigen zorgtraject. Bovendien zou het nuttig zijn mocht iemand de patiënten begeleiden, hen helpen het nodige uit te leggen en hun duidelijk maken tot wie ze zich bij problemen kunnen wenden. Men mag echter niet vergeten dat bepaalde groepen (ouderen, chronisch

à s'exprimer. Connaître leur expérience personnelle est également très important.

Mme Herman estime qu'elle peut accomplir sa mission en toute indépendance. Son directeur est conscient des sujets à ne pas aborder avec elle. Dans son rapport annuel, la médiatrice tente toujours de formuler une série de recommandations et de pistes d'amélioration de manière neutre. Elle reconnaît toutefois qu'elle doit parfois oser fixer des limites claires, notamment lorsque quelqu'un lui pose des questions spécifiques sur un patient.

En ce qui concerne le futur de la fonction de médiateur, Mme Herman espère que l'on conservera la manière de travailler actuelle. Ce mandat est très important, mais il requiert beaucoup de temps. Mme Herman souhaiterait disposer de moyens humains supplémentaires et être davantage soutenue. Elle a de moins en moins de temps pour effectuer des recherches, consulter les différentes législations relatives aux droits du patient et aux prestataires de soins et voir comment bien intégrer ces informations dans le cadre organisationnel d'un hôpital.

S'agissant de la formation de base de médiateur, l'intervenante estime qu'elle devrait être uniformisée. Elle insiste sur l'importance de laisser suffisamment de temps aux nouveaux médiateurs pour leur permettre de suivre correctement cette formation de base.

Concernant le libre choix du praticien professionnel, Mme Herman reconnaît que ce droit n'est pas toujours respecté, en particulier dans les réseaux hospitaliers. Auparavant, le patient s'adressait toujours à son médecin généraliste. Aujourd'hui, ce n'est plus forcément le cas et il faut accorder une attention particulière à ce point.

Mme Herman n'est pas sûre qu'il faudrait faire du droit de visite un droit formel du patient. Dans les maternités, certains jeunes parents préfèrent recevoir moins de visites afin de se reposer. Cela laisse aussi plus de temps aux sages-femmes pour conseiller et encadrer les nouveaux parents. Mme Herman estime que les soignants pourraient discuter avec les patients afin de savoir comment ces derniers souhaitent organiser les visites qu'ils reçoivent. Jouant le copilote, le patient devrait avoir son mot à dire par rapport à l'organisation des visites.

Quant au fait que le patient ne retient généralement qu'un tiers du diagnostic du médecin, Mme Herman indique que le malade peut être assisté par un accompagnant s'il donne son accord. Cette personne n'intervient pas lors de la discussion avec le médecin, mais peut ensuite demander au patient ce qu'il a retenu et compris.

zieken enzovoort) het soms moeilijk hebben zich uit te drukken. Het is zeer belangrijk ook hún persoonlijke ervaringen te kennen.

Mevrouw Herman vindt dat ze haar opdracht in alle onafhankelijkheid kan vervullen. Haar directeur weet welke onderwerpen niet bij haar aan te kaarten zijn. De ombudsvrouw probeert in elk jaarverslag op een neutrale manier een reeks aanbevelingen en verbeterpunten aan te reiken. Ze erkent echter dat ze soms duidelijke grenzen moet durven te stellen, vooral wanneer iemand haar specifieke vragen over een welbepaalde patiënt stelt.

Wat de toekomst van de ombudsfunctie betreft, hoopt mevrouw Herman dat de huidige manier van werken behouden blijft. Het is een heel belangrijke opdracht, al is ze tijdsintensief. Mevrouw Herman zou graag meer personele middelen en ondersteuning krijgen. Ze heeft steeds minder tijd om opzoeken te doen, de verschillende wetgevingen over patiëntenrechten en zorgverstrekkers te raadplegen en te bekijken hoe die informatie naar behoren kan worden geïntegreerd in de ziekenhuisorganisatie.

De spreekster vindt dat de basisopleiding voor ombudsmannen eenvormig moet zijn. Ze benadrukt dat nieuwe ombudspersonen genoeg tijd dienen te krijgen om die basisopleiding naar behoren te volgen.

Wat de vrije keuze van beroepsbeoefenaar betreft, beaamt mevrouw Herman dat op dat recht niet altijd acht wordt geslagen, inzonderheid in de ziekenhuisnetwerken. Vroeger wendde de patiënt zich steeds tot zijn huisarts. Vandaag is dat niet langer noodzakelijk het geval en dient naar dat aspect bijzondere aandacht uit te gaan.

Mevrouw Herman weet niet zeker of van het recht op bezoek een expliciet patiëntenrecht moet worden gemaakt. Kersverse ouders willen kraambezoek beperken om tot rust te komen. Zo krijgen vroedvrouwen ook meer tijd om de jonge ouders te adviseren en te begeleiden. Volgens mevrouw Herman zouden de zorgverleners met de patiënten kunnen bespreken hoe zij hun bezoeken georganiseerd willen zien. Als copiloot zou de patiënt inspraak dienen te krijgen in de bezoeksregeling.

Aangaande de vaststelling dat patiënten doorgaans slechts een derde onthouden van het diagnosegesprek met de arts, wijst mevrouw Herman erop dat zij zich op eigen verzoek door een begeleider kunnen laten bijstaan. Die begeleider mengt zich niet in het gesprek met de arts maar kan de patiënt na afloop wel vragen wat hij

Cela permet de faire remonter d'éventuelles questions supplémentaires au médecin. Cette possibilité constitue une véritable plus-value pour le patient. L'oratrice constate également qu'un nombre croissant de médecins distribuent des brochures et autres références écrites à leurs patients. Plaidant pour une information écrite, elle estime essentiel de poursuivre dans cette voie.

D'après son expérience personnelle, les prestataires de soins ne connaissent pas toujours la législation. Pour faire face à ce problème, l'oratrice recommande de miser sur les formations. Elle insiste également sur la nécessité de continuer à apprendre même lorsque l'on est sur le terrain. Cela peut notamment se faire par le biais de modules de formation en ligne et de recyclage. Les hôpitaux proposent de nombreuses formations médicotéchniques, mais accordent peu d'attention aux formations relatives à la législation. Mme Herman estime qu'il serait utile d'informer les nouveaux collaborateurs à ce propos. Certains points sont très importants, notamment la qualité des soins et l'information du patient. Les patients réagissent d'ailleurs de manière très positive lorsqu'un accompagnant ou un infirmier les informent et leur demandent leur avis sur la méthode de travail multidisciplinaire. Cette question sensible mérite une grande attention, car elle porte sur le secret professionnel.

Quant à la possibilité de fusionner les deux lois, Mme Herman doute que ce soit une idée judicieuse. La première porte sur les prestataires de soins tandis que la seconde se concentre sur les droits du patient. À ses yeux, chaque loi a sa propre valeur et une fusion risquerait de rendre la matière plus complexe. Elle ajoute toutefois que la loi relative aux prestataires de soins devrait avoir une portée plus large et concerner les organisations. Elle insiste sur l'importance d'améliorer la qualité des soins et, pour se faire, de se concentrer sur le trajet des soins dans son ensemble et pas uniquement sur ce qu'il se passe dans les hôpitaux.

Pour sa part, l'oratrice ne constate pas une perte de confiance chez les patients, mais c'est un point sur lequel il est essentiel de travailler. Établir une telle relation est un travail impliquant tous les maillons de la chaîne de soins. La confiance dépend de la façon dont le patient est informé et traité ainsi que de la continuité des soins.

Quant au droit du patient de consulter et de recevoir une copie de son dossier, l'intervenante explique que la plupart des services de médiation y font attention. Concrètement, le patient remplit un formulaire et, lorsqu'il n'est pas en mesure de le faire, le facilitateur, c'est-à-dire le service de médiation, l'aide à le faire. Le patient doit

ervan onthouden en begrepen heeft. Op die manier kunnen achteraf bijkomende vragen aan de arts worden gesteld. Een dergelijke mogelijkheid is voor de patiënt een echte meerwaarde. De spreker stelt eveneens vast dat steeds meer artsen hun patiënten brochures en ander drukwerk aanbieden. Ze is voorstander van het geven van schriftelijke informatie en vindt het belangrijk die te behouden.

Uit persoonlijke ervaring weet ze dat zorgverstrekkers de wetgeving niet altijd kennen. Om dat te verhelpen, stelt de spreker voor om in te zetten op opleiding. Ze benadrukt tevens hoe belangrijk het is te blijven leren, ook voor wie al in het veld staat. Online-opleidingsmodules en opfriscursussen bieden hier uitkomst. Het opleidingsaanbod van de ziekenhuizen bevat veel medisch-technische opleidingen maar gaat te weinig op de wetgeving in. Volgens mevrouw Herman zou het nuttig zijn nieuwe medewerkers ter zake goed in te lichten. Sommige aspecten zijn zeer belangrijk, zoals de zorgkwaliteit en de voorlichting van de patiënt. Patiënten reageren trouwens heel positief wanneer een begeleider of verpleger hen informeert en hun mening over de multidisciplinaire aanpak wil kennen. Het gaat om een heikele kwestie, die met het beroepsgeheim in aanraking komt en dus bijzondere aandacht verdient.

Inzake de mogelijkheid om de beide wetten te versmelten, twijfelt mevrouw Herman eraan of dat wel verstandig is. De eerste wet gaat immers over de zorgverstrekkers, terwijl de tweede op de rechten van de patiënt focust. Volgens haar heeft elke wet haar bestaansreden en dreigt een samensmelting de zaken complexer te maken. Ze voegt er niettemin aan toe dat de wet betreffende de zorgverstrekkers een bredere strekking moet hebben en op de organisaties en instellingen van toepassing moet zijn. Ze vindt het immers uitermate belangrijk dat de zorgkwaliteit wordt verbeterd; daartoe dient te worden gekeken naar het hele zorgtraject, en niet enkel naar wat in de ziekenhuizen gebeurt.

Zelf stelt zij geen verlies van vertrouwen bij de patiënt vast, maar op dat vertrouwen moet hoe dan ook worden ingezet. Om tot een vertrouwensrelatie te komen, dienen alle schakels in de zorgketen te worden betrokken. Vertrouwen staat of valt met de manier waarop de patiënt wordt geïnformeerd en behandeld, alsook met de continuïteit van de zorg.

De spreker legt uit dat de meeste ombudsdiensten aandacht hebben voor het recht van de patiënt om inzage in het dossier te krijgen en er een afschrift van te nemen. In de praktijk vult de patiënt daartoe een formulier in; mocht hij niet bij machte zijn, dan zal de facilitator, de ombudspersoon dus, daarbij helpen. De

indiquer brièvement la raison pour laquelle il souhaite consulter son dossier ou en recevoir une copie et signer le document. Quand Mme Herman reçoit de tels documents, elle les remet directement au médecin concerné. Un cachet est apposé sur le dossier pour indiquer qu'il est strictement confidentiel. Mme Herman conseille au patient de lire le dossier chez lui et de contacter le médecin en cas de question. Pour sa part, elle ne consulte pas le dossier afin de préserver sa neutralité et son indépendance. En cas de relation difficile avec le médecin, le patient peut contacter le service de médiation pour demander un soutien.

Mme Mafalda Marinho Leal (Association belge des praticiens de l'art infirmier (ACN)) revient sur les droits et les devoirs du patient, soulignant la corrélation entre ces deux notions. Selon l'oratrice, les prestataires de soins craignent, à tort, de perdre des droits s'ils en accordent aux patients. Pourtant, les droits des deux parties sont liés et les respecter permet d'avoir une bonne relation et d'améliorer la qualité des soins. Dans l'hôpital où elle travaille, l'intervenante reconnaît toutefois que le service de médiation distribue uniquement une brochure sur les droits et les devoirs du patient en cas de conflits. Mme Leal insiste sur l'intérêt de mieux communiquer à propos des différents droits et devoirs du patient. Par exemple, tous les aéroports affichent les droits des passagers sur leurs murs. En revanche, les droits du patient ne figurent nulle part dans les hôpitaux et les maisons de repos. L'oratrice ajoute que les droits du patient sont peu, voire pas du tout, abordés durant les études en soins infirmiers. Il serait utile de sensibiliser davantage les infirmiers nouvellement engagés à ce propos.

S'agissant du rôle actif que doit jouer le patient, l'oratrice estime qu'il n'est pas nécessaire d'insérer un concept de "bonne patientèle" dans la législation. En ce qui concerne le droit de visite, Mme Leal rejoint les propos de Mme Herman: le droit de visite ne doit pas être considéré comme un droit formel des patients. De nombreux problèmes sont survenus pendant la crise sanitaire, mais les mesures qui ont été prises à l'époque servaient un intérêt supérieur, à savoir celui de la santé publique. En cas de modification de la loi relative aux droits du patient, l'Association belge des praticiens de l'art infirmier a mentionné l'existence d'une Charte européenne des droits du patient. Cette Charte contient d'autres droits, qu'il pourrait être intéressant d'intégrer à la législation actuelle. Selon l'oratrice, la commission santé du Parlement européen effectue le suivi de ce qui est mis en œuvre au sein des différents États membres. Il serait également intéressant de prendre en considération les

patient geeft kort aan waarom hij zijn dossier wil inzien of waarom hij er een afschrift van wil nemen, en ondertekent vervolgens het aanvraagformulier. Wanneer mevrouw Hermans dergelijke documenten ontvangt, bezorgt ze die rechtstreeks aan de betrokken arts. Het dossier wordt verzegeld, zodat de strikt vertrouwelijke aard ervan duidelijk is. Mevrouw Herman adviseert de patiënt om het dossier thuis pas te lezen en bij vragen de arts te contacteren. Om haar neutraliteit en onafhankelijkheid te behouden, kijkt zijzelf het dossier niet in. Wanneer de relatie met de arts moeilijk verloopt, kan de patiënt de ombudsdienst contacteren voor ondersteuning.

Mevrouw Mafalda Marinho Leal (Association belge des praticiens de l'art infirmier, ACN) haakt in op de rechten en de plichten van de patiënt en benadrukt de correlatie tussen die twee begrippen. Volgens de spreker vrezen zorgverstrekkers ten onrechte dat ze rechten zullen verliezen naarmate er aan patiënten worden toegekend. Nochtans houden de rechten van de beide partijen met elkaar verband en vaart de relatie tussen zorgverstrekker en patiënt wel bij wederzijds respect voor die rechten; ook de zorgkwaliteit gaat er zo op vooruit. De spreker geeft evenwel toe dat de ombudsdienst in het ziekenhuis waar ze werkt, enkel een brochure voorhanden heeft die ingaat op de rechten en plichten van de patiënt bij een conflict. Mevrouw Leal benadrukt hoe belangrijk het is beter over de verschillende patiëntenrechten en -plichten te communiceren. Luchthavens bijvoorbeeld hangen affiches uit die de rechten van de passagier onder de aandacht brengen. In ziekenhuizen en woonzorgcentra is het echter vaak vergeefs speuren naar informatie over patiëntenrechten. De spreker voegt eraan toe dat ook de verpleegkunde-opleidingen weinig tot geen aandacht aan die rechten besteden. Het ware nuttig pas in dienst getreden verpleegkundigen daaromtrent nader te sensibiliseren.

Inzake de actieve rol die de patiënt dient te spelen, vindt de spreker dat niet in de wetgeving hoeft te worden opgenomen wat 'goed patiëntschap' is. Inzake het recht op bezoek is mevrouw Leal het met mevrouw Herman eens dat het bezoeksrecht niet als een expliciet patiëntenrecht mag worden beschouwd. De maatregelen die tijdens de gezondheidscrisis werden genomen, zorgden voor veel problemen, maar dienden het hogere doel van de volksgezondheid. Als inspiratie voor een eventuele aanpassing van de wet betreffende de patiëntenrechten verwijst de *Association belge des praticiens de l'art infirmier* naar het Europees Handvest voor de rechten van de patiënt. Het zou interessant kunnen zijn sommige van de rechten in dat Handvest op te nemen in de huidige wetgeving. Volgens de spreker volgt de Commissie milieubeheer, volksgezondheid en voedselveiligheid van het Europees Parlement op wat ter zake in de lidstaten gebeurt. Ook de conclusies van die

conclusions de ces travaux. Elle ajoute que le droit à un service de qualité est très important. Malheureusement, en raison du manque de personnel dans le secteur des soins de santé, les soignants ont très peu de temps à consacrer à leurs patients.

S'agissant de la privatisation des soins de santé et du scandale survenu en Flandre, Mme Leal déclare ne pas connaître suffisamment la thématique. Évidemment, lorsque les soins de santé sont commercialisés, cela se fait toujours au détriment du respect des droits du patient. L'intervenante ignore si l'imposition d'un forfait permettrait d'éviter les problèmes de ce genre. Elle ajoute que plusieurs forfaits existent déjà dans le secteur des soins de santé et que cela pourrait créer une certaine confusion chez les infirmiers. À ce sujet, elle estime que la création d'un Ordre des infirmiers pourrait être une idée judicieuse, car cette organisation pourrait répondre aux questions déontologiques du personnel soignant.

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) se pose une question technique. La législation relative aux droits du patient permet à ce dernier de ne pas être informé de son état de santé. Il a également le droit de ne pas en parler à son entourage, mais ces informations doivent être reprises dans son dossier. La députée souhaiterait savoir ce qu'il se passe après le décès d'un patient ayant invoqué ce droit. Sa famille peut-elle avoir accès au dossier médical?

Mme Ann Herman confirme que le patient a le droit de ne pas être informé de son état de santé. Cependant, elle a rarement été confrontée à ce cas de figure. Généralement, les patients souhaitent être informés correctement. Lorsqu'un patient indique qu'il ne veut rien savoir, sa demande est bien sûr respectée. Dans ce cas, le médecin doit respecter ce choix et refuser le droit de regard ainsi que le droit de copie à la famille.

La rapporteure,

Gitta VANPEBORGH

Le président,

Thierry WARMOES

werkzaamheden kunnen interessant zijn. Ze voegt eraan toe dat het recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening zeer belangrijk is. Helaas hebben zorgverleners door het personeelsgebrek waaronder hun sector gebukt gaat, vaak heel weinig tijd voor hun patiënten.

Inzake de privatisering van de gezondheidszorg en het schandaal dat in Vlaanderen opgedoken is, geeft mevrouw Leal aan dat ze in dezen te weinig op de hoogte is. Wel moge het duidelijk zijn dat de patiëntenrechten er bij een commercialisering van de zorg steeds bij zullen inschieten. De spreekster weet niet of een verplichte regeling met forfaitaire bedragen dergelijke problemen zou voorkomen. Ze voegt eraan toe dat in de gezondheidszorgsector al met meerdere forfaits wordt gewerkt en dat er bij de verpleegkundigen verwarring zou kunnen ontstaan. In dat verband ziet ze wel iets in de oprichting van een orde van verpleegkundigen. Die organisatie zou dan immers kunnen antwoorden op deontologische vragen van het zorgpersoneel.

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) heeft een technische vraag. Krachtens de patiëntenrechtenwet heeft een patiënt het recht om in het ongewisse te worden gelaten over zijn of haar gezondheidstoestand – en wil hij wel in kennis gesteld worden gesteld, dan heeft hij het recht de informatie niet te delen met zijn naaste omgeving. Toch moet die gezondheidsinformatie deel uitmaken van het patiëntendossier. Het parlementslid wil weten wat er gebeurt na het overlijden van een patiënt die zich op dat recht beroept; kan de familie toegang krijgen tot het medisch dossier?

Mevrouw Ann Herman bevestigt dat een patiënt het recht heeft om niet over zijn of haar gezondheidstoestand te worden geïnformeerd. Ze is dat echter nog maar zelden tegengekomen. Doorgaans willen patiënten terdege worden geïnformeerd. Wanneer een patiënt aangeeft dat hij niet wil worden geïnformeerd, wordt zijn verzoek uiteraard gerespecteerd. In dat geval moet de arts die keuze van de patiënt respecteren en diens familie het recht op inzage en afschrift ontzeggen.

De rapportrice,

Gitta VANPEBORGH

De voorzitter,

Thierry WARMOES