

Le droit à l'information des patients chez nos partenaires européens

Droits et information des patients sont à l'ordre du jour dans la plupart des pays européens. Les approches varient selon les spécificités culturelles ou le type de relation malades-médecins existant au sein du système de santé.

Depuis le début des années quatre-vingt-dix, le partenariat entre praticiens et patients reste un des thèmes centraux des politiques nationales de santé dans bon nombre de pays européens. Cependant, en mai 2000, soit six ans après la déclaration d'Amsterdam concernant la promotion des droits des patients en Europe, l'OMS Europe constatait avec une certaine amertume que sur les 55 pays adhérents, seuls 9 pays — à savoir le Danemark, la Finlande, la Géorgie, la Grèce, l'Islande, Israël, la Lituanie, les Pays-Bas et la Norvège — avaient consacré une législation spécifique aux droits du patient et 4 pays, dont la France, mais aussi le Portugal, l'Irlande et le Royaume-Uni, promulgué une charte des patients. Ce qui ne signifie pas pour autant que, dans les autres pays, les patients soient entièrement dénués de tout droit. Dans la plupart des pays de l'Union européenne, une mosaïque de réglementations diverses ainsi que les tribunaux, en l'absence de textes spécifiques, ont souvent dessiné les contours d'un véritable droit des malades.

Les droits du patient sont multiples. Ils vont du droit à des soins de qualité, en passant par celui du choix du praticien, du nécessaire consentement, du droit à la protection de la vie privée, à la médiation, mais aussi du droit à l'information concernant sa santé. Concernant ce dernier droit, la déclaration de l'OMS de 1994 précise que les malades « doivent être pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales... des actes médicaux envisagés avec les risques et avantages qu'ils comportent, des possibilités thérapeutiques alter-

natives, du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement ».

Dans cet article, nous nous centrons sur quelques aspects du droit à l'information du patient tel qu'il ressort des législations ou de la jurisprudence développée dans certains pays européens, en soulignant les différences, souvent révélatrices de spécificités culturelles ou de l'état des relations malades-médecins qui prévalent au sein du système de santé.

Les informations fournies au patient doivent-elles être exhaustives ?

À l'occasion d'un colloque à l'Assemblée nationale portant sur « l'accès au dossier médical et les droits de la personne malade », en mars 2000, les journaux *Libération* et *Le Quotidien du médecin* avaient consacré des articles à ce thème, montrant clairement les divergences des patients et des médecins en la matière. Ainsi, alors que *Libération* titrait « 88 % des malades sont pour un accès libre » à leur dossier médical, *Le Quotidien* soulignait que près de 60 % des médecins étaient contre.

L'étude de la littérature internationale menée par N. Moumjid-Ferdjaoui et M.-O. Carrère met bien en relief le souhait des patients d'être clairement informés sur leur état de santé [3], même si l'affirmation de leurs désirs ne se traduit pas forcément par un comportement actif de recherche d'information au moment de la rencontre avec le médecin et encore moins par une volonté de participer à la décision.

Mais que doit exactement contenir le dossier médical auquel le patient peut accéder ? Sur ce point, les positions retenues divergent selon les pays. Ainsi, au Danemark, la loi de 1998 sur le statut juridique du patient, qui remplace la loi de 1993 sur l'accès aux informations médicales, considère que le patient a le droit, dès l'âge de quinze ans, de recevoir la totalité des informations concernant son état de santé et les possibilités de traitement.

Ce qui inclut l'accès aux appréciations et aux notes personnelles du médecin.

En Allemagne, en l'absence de législation spécifique, il convient de se référer à la jurisprudence. Celle-ci a affirmé et défini un droit d'accès du patient à son dossier médical en se fondant sur une disposition du Code civil allemand qui reconnaît à toute personne qui y a intérêt « le droit de consulter les documents détenus par un autre et qui ont été établis dans l'intérêt de la première ». Ce droit d'accès n'inclurait pas, selon les tribunaux allemands, les données subjectives mais seulement les éléments objectifs du dossier, à savoir les résultats d'examen, les radiographies. Un médecin peut, par contre, refuser de montrer à un malade des commentaires d'analyses. La Cour fédérale suprême va même plus loin puisqu'elle conseille aux médecins d'avoir deux dossiers pour chaque patient, l'un consultable par le malade et l'autre pour leurs besoins propres.

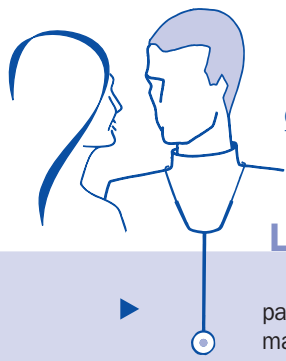
Aux Pays-Bas, si la loi sur l'accord en matière de traitement médical, entrée en vigueur en 1995 et intégrée depuis au Code civil, prévoit un accès large du patient à son dossier médical et ce sans exception d'âge, la Société néerlandaise de médecine n'en a pas moins recommandé aux médecins d'éviter de faire figurer leurs annotations personnelles dans le dossier transmis au malade.

Mais aussi bien au Danemark qu'aux Pays-Bas, les données susceptibles de nuire à la vie privée d'un tiers ne sont pas, en principe, consultables par le malade.

L'obligation du médecin d'informer son malade s'applique-t-elle en cas de pronostic grave, voire fatal ?

Jusqu'à quelle limite un médecin est-il tenu d'informer son malade ? La question est particulièrement difficile en cas de pronostic grave, voire fatal. Sur ce point encore, il est intéressant de se référer aux enquêtes menées dans plusieurs pays sur les souhaits des

Diane Lequet-Slama
Chargée de mission sur les dossiers internationaux, direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees)



Le droit à l'information des patients chez nos partenaires européens

patients. Là encore, le besoin d'information du malade est largement mis en avant, même en cas de pathologies graves. Ainsi, dans une étude publiée en 1988 [9], les auteurs démontrent que 92 % des patients adultes, atteints de cancer et hospitalisés, préfèrent que toute l'information leur soit fournie, même si celle-ci est mauvaise.

S'agissant du « *droit à l'information d'un patient en cas de pathologies graves* », des divergences sur les solutions retenues apparaissent dans les différents pays [2]. Ainsi, si la jurisprudence allemande considère que le médecin est tenu de renseigner son patient même s'il se trouve dans une situation désespérée, la seule exception reconnue étant le cas de traitement psychiatrique, au Danemark et aux Pays-Bas, le droit d'accès au dossier médical peut être limité. Au Danemark, lorsque la maladie dont le patient est atteint est « incurable et progressive », le médecin peut ne pas fournir tous les renseignements à l'intéressé. Aux Pays-Bas, la loi prévoit que les médecins peuvent invoquer « *l'exception thérapeutique* » pour ne pas présenter le dossier médical lorsque les informations contenues peuvent constituer un « *préjudice sérieux* » pour le patient et entraîner des conséquences psychologiques remettant en question l'efficacité de son traitement. Toutefois, dans une telle hypothèse, et préalablement à tout refus, le médecin traitant a l'obligation de consulter un autre praticien.

En Grande-Bretagne, le droit d'accès au dossier médical, prévu pour tous les patients à partir de seize ans, ne s'étend pas aux données susceptibles de nuire à « *la santé physique ou mentale* » du patient. Dans les faits, le malade peut avoir de grandes difficultés pour obtenir les informations le concernant.

En Belgique, le Code de déontologie, qui prévoyait que l'obligation d'information pouvait être limitée en cas de situation grave et désespérée du patient, a été modifié en sens contraire. Le projet de loi « droits des

malades et la qualité du système de santé », actuellement en cours de finalisation, ne prévoit plus d'exception liée à l'état de santé du malade.

Dans tous les pays, toutefois, la législation ou la jurisprudence reconnaissent aux médecins le droit de taire certaines informations en cas de troubles psychiatriques.

Une disposition intéressante à signaler : aux Pays-Bas, la loi précise que le patient peut exiger la suppression de son dossier médical, à l'exception notable toutefois de certaines pièces d'archives médicales. Qu'en est-il dans les autres pays ? Les réponses ne sont pas toujours claires sur ce point.

Information et devoir d'assistance du médecin

De l'information du malade en situation désespérée, il est difficile de ne pas glisser sur le contenu du devoir d'assistance du médecin dans de telles conditions et de ne pas évoquer en contrepoint, et même si nous nous éloignons du sujet, la question de l'euthanasie ou de l'aide au suicide. Les Pays-Bas ont été le premier pays à légaliser l'euthanasie, tout en marquant bien les conditions qui doivent être respectées : maladie incurable et insupportable, demande du malade volontaire et réfléchie, absence d'une autre solution acceptable, avis d'un autre praticien. En Allemagne, si l'euthanasie est toujours considérée comme un délit, l'assistance au suicide n'est pas interdite. Au Danemark, l'aide au suicide est tolérée officiellement depuis 1992. En Espagne, les peines encourues par les personnes qui aident un malade en phase terminale à se supprimer ont été allégées depuis 1996 mais restent lourdes : trois ans de prison au lieu de vingt ans antérieurement.

Les informations médicales fournies par le praticien doivent être claires pour le patient

Sur ce point, et même si les formulations ne sont pas identiques d'un pays à l'autre, il semble que, quasiment tous les pays européens, qui se sont

préoccupés de définir les droits du malade, ont un même souci : la nécessité d'une information médicale clairement restituée au malade.

En Allemagne, selon une jurisprudence constante, l'information doit être communiquée par le médecin lui-même et non par un autre professionnel et être formulée « *de façon compréhensible* » pour le patient. Aux Pays-Bas, le Code civil indique aussi que les patients doivent être informés de façon claire. Pour les jeunes de moins de douze ans, il est précisé que l'information sera adaptée à leur capacité de compréhension. Au Danemark, la loi indique que les renseignements seront fournis avec « *prévenance* » et adaptés à l'âge de la personne et à son expérience. En Belgique, le projet de loi actuel prévoit que toute information doit être communiquée aux patients « *en termes clairs et compréhensibles* » et « *fournie à temps* ». Si un malade refuse une intervention ou un traitement, le praticien sera tenu de l'informer des conséquences possibles de ce refus.

De quel recours dispose le patient en cas de refus d'information ?

Le refus par le médecin d'informer le malade ou de lui communiquer son dossier médical est-il susceptible de recours ? Et devant quelle instance ? Le nouveau projet de loi belge prévoit un recours devant un ombudsman dont la fonction serait de tenter de régler à l'amiable les litiges. En cas d'échec de la médiation, seul le recours aux tribunaux serait possible. Au Danemark, aux Pays-Bas et également en Suède, les patients peuvent s'adresser à des commissions particulières pour régler leur conflit avec leur praticien.

En Allemagne, curieusement, le patient ne dispose d'aucun recours en cas de refus d'information du médecin ou d'impossibilité d'accéder à son dossier médical. Il ne peut s'adresser aux tribunaux que si le praticien a commis, par ailleurs, une faute professionnelle [2]. ■