



Rapport d'activité de l'Observatoire des maladies chroniques

Mai 2016 – mai 2018

Table des matières

Avant-propos des présidents	2
Introduction	3
I. Thèmes traités par l'Observatoire en 2016-2018.....	5
1. Thèmes	5
2. Groupes de travail	6
II. Journée de réflexion.....	9
III. Avis, notes et courrier de l'Observatoire en 2016 - 2018.....	10
Annexes.....	11
Annexe 1 - thèmes traités (mai 2016-mai 2018).....	12
Annexe 2 - pistes d'amélioration et adaptations du fonctionnement de l'Observatoire.....	15
Revoir les statuts en précisant/élargissant ce qui suit	15
Améliorer la visibilité externe.....	15
Améliorer la communication interne.....	15
Accroître la participation/l'implication	16
Améliorer le "soutien logistique.....	16
Annexe 3 - Lettres concernant la nouvelle présidence (Juin 2016).....	17
Annexe 4 - Lettres concernant le rapport d'activité 2012-2014 (Août 2016).....	18
Annexe 5 - Lettres concernant les économies planifiées dans les soins de santé (Mars 2017).....	19
Annexe 6 - Lettres concernant la réforme de l'AR 78 (Mars 2017)	22
Annexe 7 - Lettres concernant le rapport d'activité 2014-2016 (Novembre 2017).....	23
Annexe 8 - Lettres concernant l'évaluation de la mesure «pharmacien de référence» (Avril 2018).....	24
Annexe 9 - Avis sur les aidants proches (Septembre 2016).....	25
Annexe 10 - Avis sur la relation entre le patient et le médecin-conseil (Juillet 2017).....	32
Annexe 11 - Avis sur le trajet de réintégration (Mai 2018).....	88

Avant-propos des présidents

Nous avons le plaisir de vous présenter le premier rapport d'activité de la Section Consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sous notre présidence.

Pour nous, une bonne coopération entre les membres de l'Observatoire est fondamentale pour que l'Observatoire puisse mener à bien la mission qui lui a été confiée. Les points forts de chacun constituent une force et une richesse énormes. Nous avons donc organisé assez rapidement une Journée de réflexion. La première édition en 2017 avait pour objectif de mieux se connaître et de découvrir les points forts de chacun. Nous avons également réfléchi ensemble à ce qui se passait bien, mais aussi à ce qui pourrait être amélioré dans le fonctionnement de l'Observatoire.

Cette approche porte maintenant ses fruits. Nous notons qu'il existe une très bonne coopération. Nous réussissons également de plus en plus à fournir des avis et des positions bien définis, car nous gardons à l'esprit nos tâches principales avec une grande précision. Les groupes de travail préparent des dossiers, ce qui nous permet d'arriver à des positions et des avis bien réfléchis en réunion plénière. Nous voyons l'Observatoire grandir chaque année et c'est très positif. Faire entendre la voix de la personne atteinte de maladie chronique est une tâche importante de l'Observatoire. Nous voulons être le porte-parole et le défenseur des patients atteints d'une maladie chronique en dialogue avec d'autres acteurs de la santé.

Le rapport d'activité que nous vous présentons donne une bonne idée de ce sur quoi nous nous concentrons et montre que l'Observatoire veut et peut contribuer à la politique. Tout cela ne peut être réalisé que grâce au dévouement et à l'enthousiasme de tous les membres de l'Observatoire, pour lesquels nous tenons à les remercier encore une fois.

Nous vous souhaitons une bonne lecture!

Ulrike Pypops et Karen Mullié

Présidente et vice-présidente de la Section Consultative
de l'Observatoire des maladies chroniques

Introduction

Quelle est la raison d'être de l'Observatoire et quelles sont ses missions ?

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif qui peut formuler un avis sur la prise en charge des maladies chroniques, à la demande du ministre, d'un des organes de l'INAMI ou de sa propre initiative.

L'Observatoire se donne pour objectif de faire prendre en compte, de manière active et proactive, l'expérience des patients et de les associer à l'élaboration de la politique en faveur des personnes atteintes d'affections chroniques. Depuis sa création, l'Observatoire utilise différentes méthodes et divers canaux pour ce faire.

L'Observatoire souhaite en outre constituer une plate-forme permettant aux différents partenaires de mieux se connaître et de collaborer autour d'un but commun.

L'Observatoire se veut un lieu privilégié permettant d'élaborer des politiques de soins centrés sur le patient.

Historique et création de l'Observatoire

Le précurseur de l'Observatoire des maladies chroniques est le « Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques » qui a été institué en 1999 par le Ministre Frank Vandenbroucke. Ce Comité était placé sous la responsabilité du Service des soins de santé de l'INAMI et était chargé de faire participer les associations de patients aux travaux de manière informelle.

La loi-programme du 22 décembre 2008 a ancré l'Observatoire des maladies chroniques dans l'article 19 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. C'est ainsi que la participation des associations de patients a été officialisée.

L'Observatoire des maladies chroniques est institué au sein du Conseil scientifique du Service des soins de santé. Il se compose légalement d'une Section scientifique et d'une Section consultative.

La Section scientifique a pour mission de définir la prise en charge des soins de santé dispensés aux patients atteints d'une maladie chronique.

Elle se compose :

- De représentants des universités (médecins) ;
- De représentants des organisations professionnelles de médecins, pharmaciens, professions paramédicales et praticiens de l'art infirmier ;
- De représentants des organismes assureurs (médecins-conseils, experts scientifiques...) ;
- De représentants des organisations professionnelles de maisons de repos et de soins, de maisons de repos pour personnes âgées et de centres de soins de jour ;
- De représentants des ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

La Section consultative a pour mission d'évaluer les besoins de ces patients atteints d'une maladie chronique.

Elle se compose :

- De représentants des organismes assureurs (collaborateurs du service recherche et développement, réseau socio-éducatif, services d'études, service social...);
- De représentants des organisations représentatives des associations d'aide aux patients atteints d'une maladie chronique. (Ainsi, pour la première fois en Belgique, les associations de patients sont officiellement associées à l'élaboration de la politique de soins de santé.);
- De représentants des ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

Tous les deux ans, l'Observatoire soumet aux Chambres législatives fédérales un rapport sur la manière dont il remplit ses missions. En principe, la rédaction de ce rapport est réalisée au travers d'une concertation entre la Section scientifique et la Section consultative.

L'Observatoire des maladies chroniques est opérationnel depuis le 2 mai 2012. La Section scientifique s'est réunie une dernière fois le 29 novembre 2012. La dernière réunion commune des deux Sections a eu lieu le 22 juin 2017. La Section consultative poursuit toutefois ses activités.

Ce rapport d'activité se concentrera principalement sur les activités de la section consultative.

Le lecteur intéressé pourra trouver des informations sur l'historique, les missions et la composition de l'Observatoire des maladies chroniques via le lien suivant sur le site de l'INAMI : <https://www.riziv.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx>

I. Thèmes traités par l'Observatoire en 2016-2018

1. Thèmes

L'Observatoire des maladies est convaincu qu'il est fondamental d'impliquer les patients dans la politique de santé. En effet, il est essentiel de prendre en compte leur connaissance et leur expérience des difficultés quotidiennes inhérentes à une maladie chronique ainsi que leurs besoins pour élaborer et évaluer la politique de soins de santé.

Dans ce contexte, de nombreux sujets ont été inscrits à l'agenda de l'Observatoire, non seulement pour informer les patients mais aussi pour intégrer l'expérience du terrain et l'expérience du vécu de ces patients dans les avis de l'Observatoire.

Un aperçu des thèmes traités pour la période mai 2016 - mai 2018 est annexé au présent rapport (Annexe 1).

Le thème des soins informels figure depuis 2015 déjà à l'agenda de l'Observatoire des maladies chroniques. L'Observatoire est convaincu qu'un bon encadrement des aidants proches, qui ont finalement pour objectif de favoriser le bien-être des personnes dépendantes et des personnes atteintes de maladie chronique, est indispensable. Il souhaite apporter sa contribution en y réfléchissant et en formulant des avis.

L'Observatoire a examiné la proposition d'arrêté royal sur la reconnaissance des aidants proches qui assistent les personnes ayant besoin de soins importants. Il a donné son avis sur certains éléments à régler par arrêté d'exécution, tels : le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée, les modalités d'enregistrement, le nombre d'heures à prester par l'aidant proche, les conditions de résidence et le degré de besoins en soins.

Autre thème important sur lequel l'Observatoire a travaillé : l'amélioration du dialogue entre le patient et le médecin-conseil, dans un esprit de confiance et de respect mutuels et dans une optique d'optimisation du processus, ce qui, finalement, profitera à la santé du patient.

Le point de départ était la volonté de commencer par se faire une idée du contexte dans lequel les médecins-conseils exercent actuellement leur fonction (la situation « as is »), pour réfléchir ensuite aux problèmes actuels dans la relation médecin-conseil – patient, et discuter de propositions d'amélioration (la situation « to be »).

Un premier avis à ce sujet a été remis en 2017 à la Ministre et au Président ainsi qu'au Directeur médical des Unions nationales. Comme une recommandation concernait également le bon fonctionnement du Conseil technique médical (CTM), l'organisation de la formation en Disability management et la gestion du Centre de connaissance de l'incapacité de travail, l'avis avait également été transmis aux organes concernés de l'INAMI.

L'Observatoire a également rendu un avis sur la nouvelle législation relative au trajet de réintégration des travailleurs en incapacité de travail. Dans ce contexte, l'Observatoire entendait défendre l'idée selon laquelle le retour au travail des malades de longue durée devait se dérouler sur une base volontaire, dans tous les sens du terme.

Il souhaitait attirer l'attention sur la collaboration interdisciplinaire mise en place entre les médecins dans le cadre des trajets, et avait demandé qu'on l'étende à d'autres contextes ainsi qu'aux médecins spécialistes et aux professions paramédicales.

Enfin, dans son avis, il a également exprimé le souhait d'être associé à l'évaluation des trajets de réintégration, et demande à cet égard que l'on accorde une attention particulière à la problématique du licenciement pour force majeure médicale.

Enfin, l'Observatoire a formulé des propositions d'amélioration du statut 'affection chronique', de l'application du tiers payant obligatoire pour le droit à l'intervention majorée par les médecins généralistes, afin pouvoir intégrer ces propositions dans les rapports d'évaluation définitifs.

Plus concrètement, en ce qui concerne l'évaluation du statut 'affection chronique', il a rendu son avis sur l'amélioration des conditions d'octroi du statut et des avantages y afférents.

Dans le cadre de l'évaluation de l'application par les médecins généralistes du tiers payant obligatoire pour le droit à l'intervention majorée, il a formulé des propositions pour la réforme du régime du tiers payant, en s'intéressant spécifiquement à la mesure dans laquelle le régime du tiers payant obligatoire doit être étendu aux catégories autres que les bénéficiaires de l'intervention majorée. Il a également répondu à la question sur la manière de rendre effectif le droit au tiers payant (obligatoire).

2. Groupes de travail

a. Groupe de travail Accessibilité financière

En 2017, le groupe de travail M&F (maximum à facturer) dont la composition avait changé a repris ses travaux. Comme il ne s'occupait pas uniquement du M&F, il s'appelle désormais « Groupe de travail Accessibilité financière ».

L'état d'avancement des activités du précédent groupe de travail M&F a d'abord été dressé.

Il s'était penché sur :

- L'accélération de l'application du M&F en cas d'hospitalisation
- Les frais de transports dans le cadre des soins de santé
- Le matériel de bandagisterie
- Les antalgiques
- Le coût des hospitalisations psychiatriques : à traiter (pas encore abordé)
- L'alimentation par sonde
- Le manque de transparence du FSS

L'enquête sur la consommation de vitamines venait juste d'être finalisée. L'Observatoire a demandé à la Section scientifique de formuler des propositions et des recommandations. Une demande a été adressée plus tard au KCE.

Le groupe de travail a d'abord examiné l'état de la situation et a formulé une proposition d'approche pour poursuivre l'étude de certains thèmes.

En séance plénière, l'Observatoire a choisi d'aborder les frais de transport dans un groupe de travail distinct et a décidé que les thèmes en lien avec le M&F hospitalisation, le matériel de bandagisterie, les antalgiques et les frais hospitaliers élevés pour des prestations non remboursées seraient traités par le groupe de travail Accessibilité financière.

Nombre de moments de concertation :

- 2.5.2016 : dernière séance avec l'ancienne composition
- 27.6.2017 : examen de l'état de la situation et proposition pour la poursuite de l'examen de certains thèmes
- 21.11.2017 : fiches de projet créées par thème (trop peu de participants)
- 8.1.2018 : examen des thèmes

Très vite, les travaux sur le thème du matériel de bandagisterie ont pu être arrêtés car l'INAMI avait préparé une adaptation législative. L'AR a été publié en 2019.

Des propositions d'avis ont été discutées et affinées pour les autres thèmes mais elles ne sont pas encore finalisées.

b. Groupe de travail « Scénario » de l'Observatoire

Ce groupe de travail a été créé en 2017 à la suite de la toute première journée de réflexion organisée pour élaborer le plan stratégique et la charte de travail de l'Observatoire pour la période de travail à venir.

Ce groupe de travail avait pour objectif :

- de définir les orientations de l'Observatoire dans un plan stratégique,
- de fournir un outil de pilotage et d'évaluation aux membres de l'Observatoire et de l'INAMI,
- de mieux faire connaître les projets pour les années à venir et la manière dont l'Observatoire compte les mener,
- d'aider les membres à jouer leur rôle au sein de l'Observatoire.

Le groupe de travail a réalisé une analyse SWOT afin d'identifier les forces et les faiblesses ainsi que les opportunités et les menaces. L'expertise du vécu des représentants des associations de patients et des mutualités est considérée comme l'un des points forts de l'Observatoire. L'absence d'une Section scientifique active est un exemple de point faible. Le fait que le patient est de plus en plus considéré comme un partenaire à part entière dans le domaine des soins de santé est considéré comme une opportunité. D'autre part, l'absence d'obligation de demander un avis à l'Observatoire lorsqu'il s'agit de questions intéressant les personnes atteintes d'une maladie chronique est considérée comme une menace.

En outre, la mission et la vision de l'Observatoire ont été clarifiées :

MISSION

L'Observatoire soutient de manière proactive les décideurs politiques lors de l'élaboration de mesures qui répondent aux besoins spécifiques de personnes atteintes d'une maladie chronique.

L'Observatoire se base sur une vision holistique de la personne atteinte d'une maladie chronique, en tant qu'être humain, et non sur sa maladie. Il souhaite renforcer les capacités de ces personnes de prendre des initiatives en matière de santé, afin de répondre autant que possible à leurs besoins liés à la recherche de sens et à une bonne qualité de vie et à leur fonctionnement au quotidien.

VISION

Évaluer les difficultés et les mesures existantes et formuler des propositions visant à assurer des soins de santé de meilleure qualité, plus accessibles et plus abordables.

S'imposer comme un organe consultatif dynamique et proactif qui prend en compte les évolutions sociétales.

Être consulté systématiquement par les instances qui traitent des questions pertinentes pour la mission de l'Observatoire.

c. Groupe de travail Réintégration socioprofessionnelle

Le groupe de travail Réintégration socioprofessionnelle s'est réuni deux fois, à savoir le 10 août 2017 et le 14 novembre 2017.

L'objet du groupe de travail était de prendre position sur la législation relative à la réintégration des malades de longue durée qui est en vigueur depuis 2016.

Pour rédiger ce texte, il s'est basé sur une note conceptuelle que la « Vlaams Patiëntenplatform » avait rédigée sur ce thème. Il l'a notamment complété avec des éléments issus d'une note de la LUSS relative aux médecins-conseils et avec l'apport des membres lors des groupes de travail et des discussions en séances plénières.

Ce thème a suscité de nombreuses réactions au cours des groupes de travail et des séances plénières, ce qui démontre le vif intérêt pour cette matière qui concerne beaucoup de personnes et ce, tant au sein des associations de patients que des OA.

Il en a résulté un texte de prise de position, qui a fait l'objet d'un vote lors de la séance de la Section consultative du 22 mars 2018. Il a ensuite été transmis à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

Cette note attire l'attention sur les points prioritaires suivants.

1. L'Observatoire des maladies chroniques défend l'idée selon laquelle le retour au travail des malades de longue durée doit se dérouler sur une base volontaire, dans tous les sens du terme. Autrement dit, c'est le travailleur/patient malade de longue durée qui décide en dernière instance. S'il refuse, cela ne peut faire l'objet d'une quelconque sanction explicite ou implicite. Ainsi la dynamique du trajet de réintégration reste la plus constructive possible. Ce refus ne peut pas entraîner non plus des conséquences néfastes, de quelque nature que ce soit, ni à court ni à moyen termes.
2. L'Observatoire des maladies chroniques demande que les trajets de réintégration soient évalués et souhaite être associé à cette évaluation. Dans ce contexte, il demande d'accorder une attention particulière à la problématique du licenciement pour force majeure médicale.
3. L'Observatoire des maladies chroniques souhaite attirer l'attention sur la collaboration interdisciplinaire entre les médecins qui a été prévue dans les trajets. Il demande également que cette collaboration soit étendue à d'autres contextes ainsi qu'aux médecins spécialistes et à d'autres professions paramédicales.

Nous n'avons reçu aucune réponse de la Ministre.

II. Journée de réflexion

Toute première journée de réflexion

Le 31 mars 2017, la Section consultative de l'Observatoire a, pour la première fois, organisé une journée de réflexion. Cette journée avait principalement pour objectif de renforcer les relations entre les membres et d'optimiser le fonctionnement de cette instance.

Le principe de cette journée était d'apprendre à mieux se connaître et de renforcer la cohésion entre les membres. En outre, les membres ont pu échanger leur expérience, leurs suggestions et attentes quant au fonctionnement de l'Observatoire. À partir de ces échanges, une liste des améliorations à apporter au fonctionnement de l'Observatoire, classées par importance et degré d'urgence a été établie. Vous trouverez cette liste en annexe du présent rapport (annexe 2).

Un certain nombre de nouvelles procédures de travail ont été mises en place pour accroître l'efficacité des processus, comme :

- prévoir davantage de templates professionnels pour les notes et les documents,
- mieux structurer l'ordre du jour, déterminer pour chaque point l'objectif, les actions à entreprendre (obtenir des informations, construire une argumentation, prendre des décisions...) et décider de la marche à suivre (réunion en séance plénière, en groupes de travail...),
- assurer à l'aide d'un tableau de suivi le suivi systématique des accord pris,
- changer de salle de réunion en vue d'une plus grande participation des membres (option non retenue pour des motifs d'ordre acoustique et logistique),
- tester d'autres formes de travail telles que la création de petits groupes de travail de réflexion et des présentations informatives pendant les réunions ad hoc,
- assurer une meilleure visibilité de l'Observatoire sur le site internet de l'INAMI,
- etc.

Cette journée de réflexion a également permis d'approfondir le fondement juridique ainsi que le statut et les missions de l'Observatoire.

Enfin, les premiers jalons ont été posés pour identifier les principaux thèmes et chantiers pour l'année de travail suivante.

Futures journées de réflexion

La première journée de réflexion a été qualifiée de réussite par les membres. Le jour même, les personnes présentes ont participé activement et le feed-back positif par la suite a été positif. Sur la base de ces expériences positives, il a été décidé d'organiser une journée de réflexion chaque automne.

Les prochaines journées de réflexion auront surtout pour objectif de clarifier les domaines de travail et la méthode à adopter pour la période suivante et de définir les trois chantiers et dossiers prioritaires pour la période suivante. Il s'agira

- De jeter un regard rétrospectif sur le fonctionnement de l'année précédente et d'anticiper l'avenir,
- D'élaborer et/ou d'actualiser le plan stratégique qui précise la mission et la vision de l'Observatoire, qui fixe un cadre de travail clair (stratégie) et qui définit une feuille de route précise pour les différents groupes de travail (scénario pour les groupes de travail),
- De définir les domaines de travail prioritaires en tenant compte des points d'action restants pour les dossiers et chantiers en cours, ainsi que d'éventuels nouveaux points d'action qui s'inscrivent dans le plan stratégique.

III. Avis, notes et courrier de l'Observatoire en 2016 - 2018¹

Entre mai 2016 et mai 2018, l'Observatoire a transmis plusieurs lettres et avis à la Ministre et à d'autres instances compétentes. Vous pouvez les consulter sur le site Web de l'INAMI via le lien suivant : <https://www.riziv.fgov.be/fr/publications/Pages/avis-observatoire-maladies-chroniques.aspx>

Lettres

- Juin 2016 : concernant la **nouvelle présidence** (Annexe 3) ;
- Août 2016 : concernant le **rapport d'activité 2012-2014** (Annexe 4) ;
- Mars 2017 : concernant les **économies planifiées dans les soins de santé** (Annexe 5) ;
- Mars 2017 : concernant la **réforme de l'AR 78** (Annexe 6) ;
- Novembre 2017 : concernant le **rapport d'activité 2014-2016** (Annexe 7) ;
- Avril 2018 : concernant l'**évaluation de la mesure «pharmacien de référence»** (Annexe 8).

Avis

- Septembre 2016 : sur **les aidants proches** (Annexe 9) ;
Avis n° 2016/10 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur l'arrêté d'exécution de la loi du 12 mai 2014. L'avis contient des remarques générales et attire l'attention sur certains points : nombre maximal d'aidants proches par personne aidée, modalités d'enregistrement, nombre d'heures à prester par les aidants proches, conditions de résidence et degré de besoin en soins.
- Juillet 2017 : sur la **relation entre le patient et le médecin-conseil** (Annexe 10) ;
Avis n° 2017/02 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur le renforcement du dialogue entre le patient et le médecin-conseil dans un esprit de respect mutuel. L'avis attire l'attention sur certains points et formule des recommandations concernant l'adaptation de la loi relative aux droits des patients, l'information et la communication au sujet de la mission du médecin-conseil et le déroulement du processus, la formation du médecin-conseil en matière de communication et de gestion des attentes, l'encadrement des médecins-conseils et l'évolution vers des équipes interdisciplinaires, l'enquête de satisfaction du patient, le dossier du patient tenu à jour par le médecin-conseil et enfin la médiation et les possibilités de recours contre une décision d'un médecin-conseil.
- Mai 2018 : sur le **trajet de réintégration** (Annexe 11) ;
Avis n° 2018/01 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur le trajet de réintégration des travailleurs en incapacité de travail. L'avis énumère 16 points d'attention. Les principaux concernent la reprise du travail des malades de longue durée sur une base volontaire, l'évaluation des parcours de réintégration et la problématique du licenciement pour force majeure médicale et la collaboration interdisciplinaire entre les médecins, les médecins spécialistes et les autres professions paramédicales.

1. Les numéros indiquent le numéro de l'annexe où vous trouverez l'avis ou la note, dans la ou les langues dans laquelle ils ont été formulés.

Annexes

Annexe 1 - thèmes traités (mai 2016 - mai 2018)

DATE DE LA RÉUNION	THÈMES TRAITÉS
10.5.2016 (Plénière)	Plan soins intégrés Alimentation parentérale par sonde Plan maladies rares GT Transport GT MâF Conseil supérieur des personnes handicapées
23.6.2016	Aidants proches Relation entre le médecin-conseil et le patient Dossier électronique des patients - Plan eSanté Réforme de l'Observatoire Demandes de remboursement de médicaments Accès aux centres de soins pour les PMR
15.9.2016 (Plénière)	Relation entre le médecin-conseil et le patient Matériel de stomie Prothèses du genou high-tech Rapport KCE 259B "La performance du système de soins de santé belge" GT Transport GT Simplification administrative GT Accessibilité financière des soins GT Maladies rares GT Pédiatrie GT Diabète GT Chirurgie bariatrique
10.11.2016	Aidants proches Plan des soins intégrés pour une meilleure santé GT Maladies rares GT Accessibilité financière GT Simplification administrative GT Transport Évaluation du statut 'affection chronique' Diabète Thèmes prioritaires Économies dans le domaine des soins de santé
23.3.2017 (Plénière)	Rapport KCE 272B « Analyse décisionnelle multicritères pour l'évaluation des besoins médicaux : étude pilote » Réforme de l'AR n° 78 Composition et fonctionnement du Collège des médecins-directeurs Groupe de travail chirurgie de l'obésité Enquête sur le statut « affection chronique » Matériel de stomie Appel à projets "Social Grants 2017" de la Fondation contre le cancer Projets pilotes Soins intégrés
12.1.2017	Trajet de réintégration axé sur la réinsertion professionnelle Relation entre le médecin-conseil et le patient Enquête sur le statut « affection chronique » Diabète Projets pilotes soins intégrés Économies dans le domaine des soins de santé GT Accessibilité financière Alimentation entérale Vitamines, minéraux et compléments alimentaires

DATE DE LA RÉUNION	THÈMES TRAITÉS
9.5.2017	Trajet de réintégration axé sur la réinsertion professionnelle. Suivi Journée de réflexion Vitamines, minéraux et compléments alimentaires Relation entre le médecin-conseil et le patient Diabète Alimentation entérale Évaluation du statut « affections chroniques » Évaluation du tiers payant social obligatoire Économies dans le domaine des soins de santé
22.6.2017 (Plénière)	Évaluation du statut « affections chroniques » Évaluation du tiers payant social obligatoire Rapport d'activité 2014-2016 Prescriptions de préparations magistrales dermatologiques et de produits pour des affections dermatologiques chroniques
14.9.2017	Évaluation de l'application du tiers payant obligatoire pour le droit à l'intervention majorée Évaluation du statut « affections chroniques » GT Scénario Observatoire GT Accessibilité financière GT Réintégration socioprofessionnelle Patient involvement Committee NBN-ISO Pharmacien de référence Vitamines, minéraux et compléments alimentaires Étude KCE « Méthode pour l'identification des besoins médicaux réels des patients » Rapport d'activité 2014-2016
23.11.2017	Plan maladies rares Évaluation de l'application du tiers payant obligatoire pour le droit à l'intervention majorée Évaluation du statut « affection chronique » Propositions stratégiques 2018 Tr 1 Forfaits d'incontinence GT Alimentation entérale GT Maladies rares GT Enfants atteints d'affections chroniques Sciensano Évaluation intermédiaire des projets pilotes m-Health
18.1.2018	GT Scénario Observatoire GT Accessibilité financière GT Réintégration socioprofessionnelle Diabète Situation problématique avec un médecin-conseil Forfaits d'incontinence Rapports d'évaluation du tiers payant et du statut « affection chronique » Rapport d'activité 2014-2016 Prescription électronique Proposition d'étude KCE : vitamines, minéraux et compléments alimentaires Soins dentaires

DATE DE LA RÉUNION	THÈMES TRAITÉS
22.3.2018	Relation entre le médecin-conseil et le patient Pharmacien de référence Aidants proches Soins dentaires GT Scénario Observatoire GT Accessibilité financière GT Réintégration socioprofessionnelle Évaluation de l'application du tiers payant obligatoire pour le droit à l'intervention majorée Journée de réflexion Conventions (de rééducation fonctionnelle) Propositions stratégiques 2018 Tr 1 Symposium Qualité et Sécurité des patients intitulé « Mes soins : notre souci ! » Protocole d'accord soins informels Dutch Work Health Committee
8.5.2018	Soins informels Protocole d'accord praticiens non agréés Relation entre le médecin-conseil et le patient Pharmacien de référence Soins dentaires Proposition d'étude KCE : vitamines, minéraux et compléments alimentaires Dossier médical global Processus électroniques dans le cadre de l'AMI et procédures de facturation électronique Projets pilotes soins intégrés Transport (non) urgent de malades

Annexe 2 - pistes d'amélioration et adaptations du fonctionnement de l'Observatoire

Revoir les statuts en précisant/élargissant ce qui suit :

- L'identité de l'Observatoire
- Les missions confiées (jusque la décision ? En cas de consultation, quelle portée ? Quelle « obligation » pour le monde politique ? par exemple)
- La composition :
 - Viser l'équilibre entre les professionnels de la santé et les volontaires (par exemple).
 - Question : dans quelle mesure les mutualités doivent-elles être présentes, associées etc. ?

Améliorer la visibilité externe

- Aux yeux du grand public
 - Plus précisément en rendant les informations compréhensibles et accessibles.
- En faisant un lien clair qui est accepté par l'INAMI (par exemple des informations simples sur son site)
- Aux yeux des hommes politiques, par exemple en demandant davantage de feed-back sur les avis émis et sur la suite donnée à ceux-ci ; éventuellement en rencontrant un membre du cabinet.
- Vérifier si les dispensateurs de soins doivent aussi être informés et proposer des pistes à suivre pour ce faire.

Améliorer la communication interne.

- Diffuser les informations : serveurs d'échange, page web etc. (Bien organiser les outils existants et les rendre plus conviviaux.)
- Informations de base : brochure d'accueil avec toutes les informations pertinentes (l'INAMI et l'Observatoire : leurs missions respectives, qui fait quoi ? - principes de fonctionnement ; dossiers en cours ; ABC (mots clés) ...)
- En proposant par exemple des séances d'information sur certains thèmes

Accroître la participation/l'implication

- Avant la réunion
 - Fixer un agenda clair et précis ; préciser les points à traiter, ainsi que l'objectif, les éléments d'information utiles pour comprendre la question et la replacer dans son contexte.
 - Un agenda établi conjointement : 50 % des propositions émanent des participants et 50 % des présidents et de l'INAMI.
 - Envoyer les documents utiles et l'ordre du jour longtemps à l'avance.
- Pendant la réunion
 - Changer le contexte de travail (?) - auditoire
 - Utiliser des méthodes plus interactives
 - Renforcer le rôle de «facilitateur - modérateur» des présidents
 - Rappeler la nécessité d'un climat constructif et d'une « communication bienveillante »
 - Donner la parole aux patients eux-mêmes à certains moments (témoignage sur leur propre expérience)
 - Prévoir systématiquement du temps pour un feed-back (court moment d'évaluation - proposition)
- Après la réunion
 - Rédiger un tableau de bord des projets (suivi etc.)
 - Dresser une feuille de route précise pour les groupes de travail : Quoi ? Qui (rôles définis) ? Agenda ? Quand ? Comment ? Documents utiles ? Etc.

Améliorer le «soutien logistique»

- Traduction et envoi des documents à temps
- Faire en sorte que les réunions des groupes de travail puissent avoir lieu

Annexe 3



Observatoire des maladies chroniques

Madame Maggie De Block, Ministre des
Affaires sociales et de la Santé publique

Monsieur Benoît Mores , conseiller pour
les matières liées aux patients

2016 05 courrier Observatoire celstrat

Demande de rencontre (début juillet 2016)

Madame la Ministre,
Monsieur le Conseiller,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif, situé actuellement à l'INAMI, qui a pour mission d'identifier les problèmes et les points d'amélioration en matière de prise en charge des maladies chroniques. Il est aussi chargé de suivre la situation et les solutions apportées. Sous sa forme actuelle, il a débuté ses travaux en 2012.

A l'occasion du renouvellement de mandat de ses membres, la nouvelle présidence souhaite vivement un contact personnel avec vous ou un de vos conseillers. Ce serait l'occasion de jeter un regard sur le passé en vous présentant le premier rapport d'activité de cet organe novateur (rapport 2012-2014), de vous présenter la nouvelle composition de l'Observatoire, de vous partager notre enthousiasme et notre vision de l'avenir.

Une meilleure connaissance mutuelle renforcera la confiance et permettra à cet organe consultatif de remplir pleinement sa mission de caisse de résonance des difficultés vécues au quotidien par les personnes atteintes d'affections chroniques.

Cette rencontre pourrait idéalement se situer au début du mois de juillet. Pouvez-vous nous proposer un moment qui vous convienne ?

En vous remerciant d'avance de l'accueil que vous réserverez à notre demande, nous vous prions de recevoir, madame la Ministre, monsieur le Conseiller, nos meilleures salutations.

Les présidents et vice-présidentes de l'Observatoire des maladies chroniques,

Jacques Boly

Jean-Pierre
Baeyens

Ulrike Pypops

Micky Fierens

Karen Mullié

Annexe 4



Observatorium voor de chronische ziekten

Madame Maggie De Block, Ministre des
Affaires sociales et de la Santé publique

Monsieur Benoît Mores, conseiller pour
les matières liées aux patients

2016 07 Rapport activité OBS
Annexes : 2

Observatoire des maladies chroniques : transmission du Rapport d'activité (2012-2014) et demande de rencontre

Madame la Ministre,
Monsieur le Conseiller,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif, situé actuellement à l'INAMI, qui a pour mission d'identifier les problèmes et les points d'amélioration en matière de prise en charge des maladies chroniques. Il est aussi chargé de suivre la situation et les solutions apportées. Sous sa forme actuelle, il a débuté ses travaux en mai 2012.

L'article 19 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, prévoit que « L'observatoire des maladies chroniques présente tous les deux ans aux Chambres législatives fédérales un rapport sur la façon dont il remplit les missions visées à l'alinéa 2. Pour établir ce rapport, les sections scientifique et consultative délibèrent conjointement. » (Loi-programme du 22 décembre 2008). Vous trouverez ci-joint, le premier Rapport d'activité de cet organe novateur.

Les membres de l'Observatoire sont désignés pour 4 ans (Arrêté royal du 11 février 2010). C'est pourquoi, vous avez proposé récemment à la signature royale deux Arrêtés renouvelant le mandat des membres des sections scientifique et consultative et désignant les présidents. A cette occasion, ces derniers souhaitent vivement un contact personnel avec vous ou un de vos conseillers. En cas d'accord, pouvez-vous nous proposer un moment qui vous convienne ?

En vous souhaitant bonne réception du Rapport d'activité de l'Observatoire des maladies chroniques 2012-2014, nous vous prions de recevoir, madame la Ministre, monsieur le Conseiller, nos meilleures salutations,



Ri De Ridder
Fonctionnaire dirigeant

Annexe 5



**Observatoire des maladies
chroniques**

03-09-2017

E 018250

017 01

Madame Maggie De Block, Ministre des
Affaires sociales et de la Santé publique

Monsieur Benoît Mores, conseiller pour
les matières liées aux patients

Madame la Ministre,

En notre qualité d'Observatoire, section consultative, nous aimerions réagir aux récentes publications concernant les économies planifiées dans les soins de santé.

En premier, nous tenons à souligner le fait que nous sommes d'accord avec une série de mesures, car elles seront bénéfiques pour la qualité des soins aux patients et pour la finaçabilité de nos soins de santé. Nous soutenons par exemple la réforme des hôpitaux, afin de parvenir à des soins plus efficaces et des économies au niveau de l'imagerie médicale.

Toutefois, nous voulons exprimer nos préoccupations concernant certaines mesures.

Hausse du prix des antibiotiques

Nous craignons que certains patients ne soient affectés par la mesure visant à relever le prix des antibiotiques. L'Observatoire soutient cependant le fait que les antibiotiques ne puissent pas être utilisés à la légère. Les médecins ne peuvent prescrire des antibiotiques que s'ils sont médicalement justifiés.

Mais pour certains patients malades chroniques, les antibiotiques constituent une part essentielle de leur traitement. Songeons aux patients souffrant d'un cancer ou d'une affection pulmonaire. Ils doivent souvent prendre des antibiotiques sur une longue période pour éviter de s'affaiblir. Or ces patients sont déjà souvent confrontés à des frais médicaux élevés. La hausse tarifaire des antibiotiques les touchera encore plus durement. Une politique axée sur les groupes cibles peut selon nous y apporter une solution, si le prix des antibiotiques n'évolue pas pour certains malades chroniques.

Hausse du prix des sprays nasaux, coxibs et inhibiteurs d'acide gastrique

Selon certains communiqués parus dans les médias, les médicaments tels que les sprays nasals, coxibs et inhibiteurs d'acide gastrique deviendront plus chers ou ne seront plus remboursés. Cette mesure inquiète également l'Observatoire. Ce sont surtout les malades chroniques, comme les patients souffrant d'asthme, d'allergie et de troubles pulmonaires,

qui utilisent fréquemment ces médicaments dans le cadre de leur traitement. Même si vous avez entre-temps décidé qu'il y aura un double statut pour les sprays nasaux pour les malades chroniques, leur ticket modérateur va quand même augmenter, et donc aussi les frais médicaux. Les malades chroniques seront les plus touchés par ces mesures.

L'Observatoire aimerait savoir sur quelle base il a été décidé de ne plus rembourser ces médicaments. Ici aussi, il pourrait être utile d'accorder malgré tout un remboursement à certains groupes cibles.

Indexation du montant du maximum à facturer

Le plafond du maximum à facturer sera indexé. De ce fait, le groupe des plus vulnérables pourrait avoir davantage de difficultés à atteindre le plafond. Pour le moment, nous ignorons encore combien de personnes pourraient être mises sur la voie de garage en raison de cette mesure. Serait-il possible de réaliser une simulation pour que nous puissions objectiver son impact éventuel ?

L'Observatoire plaide en outre pour ne pas augmenter le plafond du maximum à facturer social. Les patients les plus vulnérables seraient ainsi épargnés par cette mesure.

Réduction des séances de kinésithérapie pour les patients atteints de fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique

Les patients concernés par ces problématiques sont fortement inquiets et attirent l'attention sur le fait que cette réduction va avoir des conséquences désastreuses sur leur qualité de vie, notamment parce que les séances de kinésithérapie permettent, dans de nombreux cas, de stabiliser la maladie et de favoriser le maintien à l'emploi des patients fibromyalgiques. Cette mesure est vécue comme un retour en arrière.

Le site de l'INAMI nous explique que ces modifications ont, entre autres, pour but de répondre plus précisément aux besoins spécifiques de ces patients. Nous y lisons aussi que cette mesure a été élaborée suite à des consultations et en concordance avec les avis de plusieurs experts tant sur le plan national qu'international.

En outre, l'expertise des associations de patient concernées ainsi que celle de l'Observatoire des maladies chroniques n'ont pas été sollicitées dans ce cadre. Comment ces mesures vont répondre de manière plus précise aux besoins des patients, n'est pas explicité. Or, la Ministre valorise dans ses politiques de santé la place active des patients et des associations de patients. Sans oublier que la fibromyalgie a depuis plusieurs années réussi à être mieux connue et reconnue.

L'Observatoire invite la Ministre et l'INAMI à l'impliquer lui-même ainsi que les associations de patients concernés, afin d'aboutir à une bonne analyse des besoins de ces patients qui parte de l'expérience de ceux-ci, et de travailler ensemble en vue d'une approche ciblée qui puisse tenir compte des besoins spécifiques de ces patients.

Financement de la sécurité sociale

Les patients font part de leurs inquiétudes quant au financement de la sécurité sociale dans les années à venir. En effet, les discussions politiques menées en ce début d'année 2017 laissent entendre que la garantie budgétaire apportée par l'état pourrait être remise en question. Cette apport financier, appelé financement alternatif, complète le budget issu des cotisations sociales et garantit le maintien d'un budget équilibré pour la sécurité sociale, année après année. Un budget stable, garanti par ce mécanisme, est indispensable pour développer des politiques de santé cohérentes à long terme.

Les membres de la section consultative de l'Observatoire demandent que l'Etat continue à se porter garant d'un financement équilibré de la sécurité sociale dans les années à venir, poursuivant ainsi l'objectif d'apporter des soins de santé de qualité accessible à tous. Ils demandent un engagement fort de la part du gouvernement de ne pas modifier le mécanisme du financement alternatif apporté par l'Etat.

Nous regrettons que les mesures exposées dans les médias le soient dans le cadre des économies dans les soins de santé. Les économies ont toujours une connotation négative et nous pouvons partir du principe que la mise en place de telles mesures constitue un premier pilier majeur pour la qualité de vie du patient. Par ailleurs, une série de mesures arrivent aux oreilles des patients via les médias, ce qui génère des inquiétudes supplémentaires. Nous estimons que la transparence et une information rapide aux patients sont essentielles et nous voulons souligner l'importance du mode et du timing de communication des mesures qui ont un impact majeur sur un grand nombre de patients.

Enfin, nous voulons attirer votre attention sur le rôle de l'Observatoire des maladies chroniques dans la délivrance d'un avis proactif sur l'impact potentiel des mesures précitées sur la qualité de vie du patient. Nous sommes prêts à collaborer avec vous, de manière préventive et proactive sur la base de notre expertise, à ces mesures proposées qui touchent les malades chroniques.

Nous aimerions vous apporter plus de détails concernant nos préoccupations lors d'un entretien. D'avance merci pour votre réponse.

Sincères salutations,

i.o.

 Daphne
 Secrétaire

Ulrike Pypops
 Présidentes de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Karen Mullié

Annexe 6



Observatorium voor de
chronische ziekten

Madame Maggie De Block, Ministre des
Affaires sociales et de la Santé publique

Docteur Koen Vandewoude, conseiller
Monsieur Benoît Mores, conseiller

2017 05 courrier Observatoire celstrat

Etat des lieux de la réforme de l'AR78

Madame la Ministre,
Messieurs les Conseillers,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif, situé à l'INAMI, qui a pour mission d'identifier les problèmes et les points d'amélioration en matière de prise en charge des maladies chroniques. Il est aussi chargé de suivre la situation et les solutions apportées.

La réforme de l'AR78 (ou loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé) retient toute son attention. En effet, la réglementation en vigueur actuellement a des répercussions sur la qualité de vie de certains malades chroniques. A titre d'exemple, citons l'inclusion en milieu scolaire ou parascolaire des enfants qui ont besoin de traitements spécifiques (actes liés à l'alimentation et l'hydratation entérales, aspiration endo-trachéale,...).

L'Observatoire souhaite être informé de l'état des lieux de cette réforme et, dans la mesure du possible, pouvoir exprimer son avis. Les modalités de cette information seraient à discuter avec vous.

En vous remerciant d'avance de l'accueil que vous réserverez à notre demande, nous vous prions de recevoir, madame la Ministre, messieurs les Conseillers, nos meilleures salutations.

Ulrike Pypops

i.o.

Jean-Pierre Baeyens

Présidente de la Section consultative

secretaris OBS

Président de la Section scientifique

Annexe 7



Observatorium voor de chronische ziekten

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

De heer Benoit Mores, Adviseur
patientenmateries

2017 06 Activiteitenverslag OBS
Bijlagen : 2

Observatorium voor de Chronische Ziekten: overdracht van het activiteitenverslag (2014-2016)

Mevrouw de Minister,
Mijnheer Mores,

Het Observatorium voor de Chronische Ziekten is een adviesorgaan, momenteel gevestigd bij het RIZIV, dat als opdracht heeft de problemen en de verbeterpunten op te sporen wat betreft de tenlasteneming van de chronische ziekten. Het moet ook de situatie en de aangebrachte oplossingen opvolgen. In zijn huidige vorm begon het zijn werk in mei 2012.

Artikel 19 van de Wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, bepaalt dat het Observatorium voor de Chronische Ziekten bij de federale Wetgevende Kamers tweejaarlijks een verslag indient over de wijze waarop het de bedoelde opdrachten vervult. Voor het opstellen van dit verslag beraadslagen de wetenschappelijke afdeling en de raadgevende afdeling gezamenlijk (Programmawet van 22 december 2008).

Bijgevoegd vindt u het tweede activiteitenverslag van dit orgaan, voor de periode 2014-2016, in te dienen bij de federale Wetgevende Kamers (document opgesteld in het Nederlands en het Frans).

We wensen u, mevrouw de Minister, mijnheer Mores, een goede ontvangst van dit activiteitenverslag en betuigen u onze respectvolle groeten,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling

Annexe 8



Observatorium voor de chronische ziekten

Aan de voorzitter van de
Overeenkomstencommissie Apothekers-
Verzekeringsinstellingen

2018-04-18
Bijlagen : /

Evaluatie van de maatregel 'huisapotheker'

Geachte voorzitter,

Sinds 1 oktober 2017 is de functie van 'huisapotheker' een feit. Deze maatregel is in eerste instantie bedoeld voor personen met een chronische ziekte.

Wij hebben vernomen dat de Overeenkomstencommissie Apothekers-Verzekeringsinstellingen (OCA) een evaluatie zal uitvoeren van deze maatregel, wat ons uiteraard verheugt.

Het Observatorium voor Chronische Ziekten ziet het als haar opdracht om bestaande knelpunten en maatregelen die personen met een chronische ziekte raken, te evalueren en voorstellen te formuleren. Zij wil dan ook graag meewerken om deze maatregel, die een meerwaarde voor de personen met een chronische ziekte moet betekenen, te evalueren en tijdig bij te sturen op basis van o.m. hun ervaringen.

Een evaluatie die zowel de objectieve cijfermatige vaststellingen (zoals het aantal afgesloten overeenkomsten), de ervaringen van de apothekers en andere zorgverleners, als de ervaringen van de personen met een chronische ziekte samenbrengt, kan alleen maar aan kracht winnen.

Kan u ons meedelen welke timing u vooropstelt voor de evaluatie en welke acties u reeds hebt voorzien? Indien u reeds zou beschikken over cijfers, zou het zeer interessant zijn, mocht het Observatorium deze informatie kunnen ontvangen.

Wij zullen dan van onze kant proberen aan te sluiten op uw timing en u tijdig het advies van het Observatorium overmaken.

We danken u alvast voor uw antwoord.

Ingeval van vragen, kan u steeds contact opnemen met het secretariaat van het Observatorium (per mail via : obs@riziv.fgov.be, of telefonisch met de secretaris : mevr. Vandezande (02 739 74 41)).

Hoogachtend,

i.o.

Ulrike Pypops
De Voorzitsters van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor chronische ziekten

Karen Mullié

Annexe 9

1



Observatorium voor de chronische
ziekten

Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid
--

1. Inleiding – vraag tot advies van de minister van Volksgezondheid

Het thema mantelzorg staat reeds sinds 2015 op de agenda van het Observatorium voor chronisch zieken. Het Observatorium is ervan overtuigd dat een goede omkadering van de mantelzorgers, die uiteindelijk tot doel hebben om het welzijn van de zorgbehoevenden en chronisch zieken te bevorderen, noodzakelijk is en wil hiertoe bijdragen door mee te reflecteren en te adviseren.

Het Observatorium nodigde de vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid op eigen initiatief uit op haar vergadering van 23/06/2016. Na presentaties van o.m. het KCE, Nederlandstalige en Franstalige mantelzorgverenigingen en de raadgevers van de strategische cel en de cel sociale zaken van het kabinet van Minister Peeters, wilde het Observatorium ook van de Minister van volksgezondheid vernemen wat de verdere acties waren die zij ter zake zou nemen.

De wet van 12 mei 2014 behoeft een uitvoeringsbesluit om concrete uitwerking te kunnen krijgen. Hiervoor moeten een aantal vragen beantwoord worden. De vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid heeft na een korte toelichting aan het Observatorium gevraagd om advies te geven over volgende punten die bij KB moeten geregeld worden:

- Maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- Modaliteiten van registratie;
- Aantal te presteren uren door de mantelzorgers;
- De woonplaatsvoorwaarden;
- De graad van zorgbehoefte.

2. Algemene opmerkingen van het Observatorium

2.1. Nood aan verduidelijking van de (beperkte) scope van de wet en dit zowel in de wet zelf als in het verslag aan de Koning

- Het is aangewezen om in de wet en het verslag aan de Koning heel duidelijk en consequent te vermelden dat deze wet enkel een zeer specifieke groep van mantelzorgers en zorgbehoevenden viseert. De doelstelling moet duidelijker afgelijnd worden. Ook de reden waarom deze keuze gemaakt werd en er niet geopteerd is om voor alle mantelzorgers een erkenning bij wet vast te leggen, verdient verduidelijking om alle vandaag bestaande misverstanden hierover uit de wereld te helpen.
- Het Observatorium vindt het raadzaam dat de wetgever duidelijk stelt dat de wettelijke erkenning van deze specifieke groep van mantelzorgers geen afbreuk doet aan het belang dat de overheid hecht aan mantelzorg in het algemeen. Mantelzorgers zijn onmisbaar voor zwaar zorgbehoevenden maar evenzeer voor vele ouderen, personen met een handicap, chronisch zieken die niet aan de voorwaarden van zwaar zorgbehoevendheid beantwoorden doch wel veel ondersteuning vanwege mantelzorgers nodig hebben. De mantelzorgers zijn, zoals ook in het verslag aan de Koning staat, onmisbaar voor de samenleving in het algemeen.

- In het verslag aan de Koning wordt als argument voor dit KB alleen de vergrijzing van de bevolking ingeroepen. Het Observatorium gaat akkoord dat dit een belangrijk element is maar vindt het noodzakelijk om duidelijk te vermelden dat mantelzorg ook van onschatbare waarde is voor de omkadering van de steeds groter wordende groep personen met een handicap én chronisch zieken met een grote zorgbehoefte. Door de beter wordende verzorging worden al deze groepen groter en door de keuzes in het gezondheidszorgbeleid wordt ook de mantelzorg, met de klemtoon op thuiszorg, almaar belangrijker.
- Tot slot dient helder te worden gesteld dat de erkenning "mantelzorger" niet tot gevolg mag hebben dat de geholpen persoon geen plaats krijgt in een zorgvoorziening.

2.2. Belang van uitwerking van concrete ondersteuningsmaatregelen die progressief en proportioneel zijn en evenredig met de omvang van de hulp

- Op dit ogenblik bevat de wet enkel de erkenning van de mantelzorgers voor zwaar zorgbehoevenden. Het spreekt voor zich dat dit slechts zinvol is indien er ook maatregelen aan gekoppeld worden. Er moet een duidelijke link gemaakt worden tussen enerzijds de erkenning en anderzijds de concrete maatregelen voor de mantelzorgers.
- Het Observatorium ondersteunt het standpunt van de NHRPH dat er in de uitwerking van maatregelen voor de mantelzorgers en zorgbehoevenden rekening moet gehouden worden met het principe van de progressiviteit en de proportionaliteit van de maatregelen en de evenredigheid ervan tot de omvang van de nodige hulp, en wel volgens de volgende principes:
 - Toegang tot de ondersteunende maatregelen (informatie, opleiding en verzekeren) voor alle mantelzorgers;
 - Toegang tot sociale beschermingsmaatregelen enkel wanneer het gebrek aan zelfredzaamheid van de geholpen persoon van die aard is dat dit van de mantelzorger(s) een tijdsinvestering vergt die onvermijdelijke gevolgen heeft voor hun beroepsverplichtingen als werknemer of daarmee gelijkgestelde.
- Ter aanvulling van vorig punt, moet er tevens rekening gehouden worden met de situatie van mantelzorgers bij patiënten met co- en multimorbiditeiten en chronische zieken met een variërende nood aan zorg. Ook zij hebben recht op mantelzorg, maar komen daar niet altijd voor in aanmerking omdat hun niveau van zelfredzaamheid vaak heel sterk schommelt.
- Het Observatorium is bereid om verder mee te werken aan de uitwerking van toekomstige maatregelen ter bescherming en ondersteuning van mantelzorgers. De uiteindelijke doelstelling van mantelzorg is en blijft uiteindelijk toch steeds het welzijn van de geholpen persoon bevorderen.

2.3. Aandacht voor mantelzorgers die meerdere zorgbehoevenden tegelijkertijd ondersteunen.

Mantelzorgers die de zorg voor meerdere zorgbehoevenden combineren en hierdoor ook aan een hoog aantal zorguren komen, zonder dat elke zorgbehoevende individueel beantwoordt aan de voorwaarden van zware zorgbehoevendheid, blijven vandaag in de kou staan. Denk aan de moeder met een kind met een chronische ziekte (dat net niet erkend wordt als zwaar zorgbehoevende persoon) die ook voor haar hoogbejaarde moeder zorgt. Het Observatorium dringt aan om ook deze situatie te voorzien binnen dit wetgevend kader. Een mogelijke piste zou kunnen zijn om bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte, de

zorgbehoevendheid van de verschillende geholpen personen bij elkaar op te tellen. Wanneer zij samen voldoen aan de erkenningsvoorwaarde voor een zwaar zorgbehoevende kan tevens de "gecumuleerde" mantelzorg erkend worden.

2.4. Nood aan een elektronisch uitwisselingsplatform tussen de verschillende betrokken organisaties in de toepassing van deze wet

De zorggraad van de geholpen persoon wordt geraamd door instellingen zoals de Directie-generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale zekerheid. Het is bijgevolg niet alleen van belang dat deze instellingen de zorgbehoevende 'geholpen persoon' wederzijds erkennen, zoals het verslag aan de Koning vermeldt maar ook dat er een systeem, zoals een elektronisch uitwisselingsplatform wordt ingericht, dat het mogelijk maakt om onnodige en bijkomende administratieve last voor de mantelzorger en de zorgbehoevende, maar ook voor de betrokken instellingen, te vermijden. Dergelijk platform kan ook bijdragen tot een systematisch bijhouden van gegevens over de mantelzorg en de geholpen personen in België.

2.5. Samenwerking tussen de verschillende overheden is noodzakelijk

Het Observatorium benadrukt het belang van samenwerking tussen de federale en de gedefedereerde overheden. Mantelzorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en kan enkel een efficiënt resultaat opleveren indien hierover een eensgezinde visie bestaat die door elke overheid die binnen zijn bevoegdheid maatregelen uitwerkt, onderschreven en gerespecteerd wordt. Een dialoog tussen de verschillende overheden rond dit thema, lijkt het Observatorium een absolute must.

2.6. Overlijden van de mantelzorger is ook een reden van beëindiging van mantelzorg

In de wet worden in artikel 4 verschillende redenen opgenomen die de beëindiging van de mantelzorg tot gevolg hebben. Het Observatorium stelt voor om het tweede streepje van artikel 4 aan te vullen als volgt: 'bij overlijden van de geholpen persoon **of van de mantelzorger.**'

2.7. Belang van een goede informatiecampagne

Het is voor zorgbehoevenden en mantelzorgers niet evident om alle maatregelen die worden ingericht, te kennen. Opdat de erkenning als mantelzorger als ook de maatregelen die hieraan gekoppeld zullen worden hun doel willen bereiken, is het noodzakelijk om hierover uitgebreid te communiceren naar de bevolking toe. Deze communicatie wordt best opgezet in samenwerking met de verschillende partners op het terrein zoals de mantelzorgverenigingen in de eerste lijn.

Bovendien zou het nuttig zijn om ook vanuit de instellingen die de zorggraad van de geholpen persoon ramen, een communicatie te laten gebeuren naar de geholpen persoon ivm de mogelijkheid van erkenning als mantelzorger voor de personen die hem helpen. Het is, zoals reeds eerder gezegd, voor heel wat mensen niet vanzelfsprekend om kennis te krijgen van de veelheid van regels en voordelen. Het is volgens het observatorium de opdracht van o.m. de overheid om de burgers maximaal te helpen om hun rechten te kennen en hier dan ook beroep op te kunnen doen.

2.8. Respect voor het privéleven en de rechten van de patiënt

Het Observatorium wil het belang benadrukken om bij de uitwerking van deze wet de privacy te bewaken als ook de rechten van de zorgbehoevende als patiënt.

3. Antwoorden op de 5 vragen van de minister

Advies mantelzorg

Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten september 2016

3.1. Het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon

- Het Observatorium is van oordeel dat het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon afhankelijk is van de concrete omstandigheden en de realiteit van de individuele situatie. Het lijkt het Observatorium daarom beter om per concrete maatregel te bepalen wat het maximum aantal mantelzorgers kan zijn dan wel één algemeen geldend maximum op te leggen voor alle maatregelen. Voor bepaalde maatregelen zal een maximum mogelijk aangewezen en gerechtvaardigd zijn, voor andere zal dit niet het geval zijn. Het lijkt het Observatorium daarom geen goed idee om in het algemeen erkenningskader te voorzien in een maximum dat de flexibiliteit die het systeem nodig heeft, hypothekeert.
- Diezelfde flexibiliteit is ook noodzakelijk ingeval de erkende mantelzorgers tijdelijk hun opdracht niet kunnen opnemen ingevolge van overmacht (zoals ziekte). In die gevallen moet er op een zeer vlotte manier kunnen voorzien worden in een tijdelijke vervanging van de erkende mantelzorger.
- Het Observatorium verwijst in dit punt ook graag naar haar algemene opmerking 2.3. (supra). Het is essentieel om ook de situatie van mantelzorgers die de zorg voor meerdere geholpen personen cumuleren, te regelen.

3.2. De registratiemodaliteiten

- **Co-ondertekening van de aanvraag door de aanvrager en de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger**
De centrale figuur, de persoon om wie het uiteindelijk allemaal draait, is en blijft de geholpen persoon. De geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger ondertekent de aanvraag tot registratie als mantelzorger mee. Indien de wettelijke vertegenwoordiger en de aanvrager (mantelzorger) dezelfde persoon zijn, moet er aandacht zijn voor de bescherming van de vrije toestemming van de geholpen persoon tegen mogelijke belangenvermenging. Het laten bevestigen van de toestemming van de geholpen persoon door een derde persoon of de mogelijkheid bieden aan het ziekenfonds tot het controleren van de vrije toestemming van de geholpen persoon zijn (slechts) twee mogelijkheden om dit probleem op te vangen.
- **Uitwisselingsplatform**
Het Observatorium herhaalt ook het belang van de uitwerking van een uitwisselingsplatform van gegevens tussen organisatie die de mantelzorg registreert en de organisaties die de zorgbehoefte reeds beoordeeld hebben. (zie supra punt 2.4.)
- **Geen jaarlijkse hernieuwing**
Het Observatorium is van mening dat een jaarlijkse hernieuwing van de erkenning overbodig is. Dit zou een zeer zware administratieve last met zich meebrengen voor de geholpen persoon en zijn omgeving. Het Observatorium raadt aan om de wet in die zin aan te passen en de vereiste van de jaarlijkse hernieuwing te schrappen. De erkenning als mantelzorger volgt best de (bestaande) erkenning als zwaar zorgbehoevende: bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor onbepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor onbepaalde duur; bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor bepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor een dezelfde periode. Niet enkel de graad van zorgbehoefte moet worden overgenomen, ook de duur.
- **Registratie centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon**
Het Observatorium raadt aan om de registratie te centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon. De mantelzorgers moeten m.a.w. hun aanvraag tot

erkenning indienen bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon, ongeacht bij welk ziekenfonds zij aangesloten zijn. Dit systeem is vandaag ook al van toepassing in andere regelingen (o.a. De zorgverzekering). Dit voorstel sluit ook aan bij de idee dat de geholpen persoon de kern is van de regeling rond mantelzorg.

Het uitwisselingsplatform zal op zijn beurt bijdragen tot transparantie en mogelijkheid om het systeem op te volgen en te evalueren.

- **Uitwerking van een modelformulier voor de aanvraag tot erkenning als mantelzorger**

Het is belangrijk dat de aanvragen en de registratie voor heel België op dezelfde manier gebeuren. Het Observatorium meent daarom dat het goed zou zijn om aan het KB een modelformulier toe te voegen.

Bovendien is een onlineregistratie in kader van e-gezondheid een noodzaak. Dit kan geïntegreerd worden als onderdeel van het uitwisselingsplatform waar ook een luik voor de patiënt als geholpen persoon en de mantelzorger zal moeten voorzien worden.

- **Verduidelijking van de rangorde tussen een bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende en een "nieuwe" erkenning van de geholpen persoon bij gebrek aan bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende**

Het KB is volgens het Observatorium onvoldoende duidelijk op dit punt. Het verdient aanbeveling om uitdrukkelijker te stellen dat eerst moet onderzocht worden of de geholpen persoon voor wie een aanvraag als mantelzorger wordt ingediend, reeds erkend is als zwaar zorgbehoevende persoon in de zin van de wet. Enkel indien dit niet het geval is en het uitgesloten is dat een dergelijke erkenning reeds voorhanden is voor deze persoon, organiseert het ziekenfonds binnen een redelijke termijn een evaluatie van de zorggraad van de geholpen persoon.

3.3. Het aantal door de mantelzorger te presteren uren

Het Observatorium is van oordeel dat van zodra de zware zorgbehoevendheid van de geholpen persoon vaststaat, het niet nodig is om ook nog een minimum aantal uren vast te leggen die door de mantelzorger moeten gepresteerd worden. Die zijn bovendien niet controleerbaar. In de maatregelen die vandaag reeds bestaan, wordt dit evenmin als een toekenningsvoorwaarde voorzien (bijvoorbeeld aan het Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid). Er is dan ook geen enkele reden om dit hier wel te doen in het geval van net die hulpbehoevende personen voor wie het zo goed als vast staat dat er heel veel uren aan mantelzorg nodig zijn.

3.4. De woonplaatsvoorwaarden

- Het Observatorium is van mening dat de woonplaatsvoorwaarden van de geholpen persoon in dit wetgevend kader best zo nauw mogelijk aansluiten bij én dus overeenstemmen met de woonplaatsvoorwaarden zoals opgenomen in art. 3 van het KB van 6 juli 1987 inzake de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming. Enkele toepassingseuvels worden op die wijze opgelost:

- (1) beide regelgevingen voorzien aldus in een en dezelfde gelijkschakeling van een verblijf in het buitenland gedurende maximaal 90 al dan niet opeenvolgende dagen per kalenderjaar met een bestendig en daadwerkelijk verblijf in België;
- (2) een verblijf in het buitenland o.m.v. verpleging in een ziekenhuis of een andere instelling voor zorgenverstreking wordt geregeld;
- (3) een uitzondering op de 90 dagen regel kan aan de Minister gevraagd worden.

- Terecht spreekt noch de wet, noch het ontwerp KB over de afstand tussen de woonplaats van de zorgbehoevende en deze van de mantelzorg. Het Observatorium meent dat overregulering ten koste van de autonomie van de geholpen persoon en diens mantelzorg(s) te mijden is.

3.5. De graad van zorgbehoefte

- Het Observatorium is de mening toegedaan dat bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte de gebruikte schalen om de zelfredzaamheid vaak te veel gericht zijn op de fysieke beperkingen en puur "technische" vaardigheden, en te weinig op de ervaringen in het dagelijkse leven van personen met een chronische ziekte zoals de ervaren pijn, vermoeidheid, geestelijke gezondheidsproblemen, ... die evenzeer enorm zorgafhankelijk kunnen maken.
- Bovenstaande opmerking is van belang omdat voorzien is dat indien de persoon voor wie men een aanvraag doet om als mantelzorg op te treden nog niet erkend is door een instantie als zwaar zorgbehoevend, het ziekenfonds instaat voor de evaluatie van de graad van zorgbehoefte. Hoe dit moet gebeuren en op basis van welke criteria, wordt niet bepaald. Er wordt verwezen naar artikel 2 maar dit artikel zegt niets over de manier waarop de beoordeling moet gebeuren, wel over welke erkenningen door andere instanties voldoende zijn om als geholpen persoon te worden beschouwd i.k.v. deze wet.
- Het Observatorium onderschrijft het advies van de NHRPH voor de volgende punten:

"De drempels zelf liggen heel hoog: boven deze drempels worden tal van personen met een handicap of ziekte getroffen door een verlies van mobiliteit en zelfredzaamheid, toch belangrijke factoren in de domeinen van het dagelijkse leven, waardoor een vorm van mantelzorg noodzakelijk is die zware gevolgen heeft voor beroeps- en gezinssituatie. Volgens de NHRPH moet worden nagegaan of de volgende drempels een ernstig gebrek aan zelfredzaamheid inhouden dat de erkenning rechtvaardigt van een intensieve mantelzorg voor een persoon met een grote zorgbehoefte:

 - *een vermindering van de zelfredzaamheid van minstens 9 punten die vastgesteld werd op basis van de handleiding voor de beoordeling van de zelfredzaamheid bij het ministerieel besluit van 30 juli 1987, in alle stelsels waarin deze handleiding gebruikt wordt (tegenoetkomingen voor personen met een handicap, vervroegd pensioen van overheidspersoneel, arbeidsongevallen, hulp van derden RIZIV, ...)*
 - *minstens 9 punten, waarvan minstens 1 punt voor pijler 3 (gevolgen van de handicap voor het gezin), voor de erkenning van het recht op de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening;*
 - *minstens erkenning T7 op de Katz-schaal.*

Ook boven deze drempels kan de zelfredzaamheid van de betrokkene beperkt zijn, maar slechts in die mate dat een lichtere vorm van mantelzorg vereist is zonder al te veel gevolgen voor het beroeps- en gezinsleven."

- Het observatorium wil voorstellen om ook het attest van een bestaand verpleegkundig forfait B of C te laten gelden als attest voor automatische erkenning als mantelzorg.
- In de tekst van het ontwerp-KB staat volgens het Observatorium nog een onnauwkeurigheid die best rechtgezet wordt. Het Observatorium formuleert hiertoe onderstaand voorstel:

Advies mantelzorg

Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten september 2016

Bij de persoon met een graad van zelfredzaamheid van 12 punten of hoger met een geldigheidsperiode voor onbepaalde duur, blijvend of definitief, krachtens het ministerieel besluit van 30 juli 1987 tot vaststelling van de categorieën en van de handleiding voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd; de persoon met een van zelfredzaamheid met een geldigheidsperiode van tijdelijke duur wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd tot de einddatum van het attest. De in vorige lid bedoelde artsen bepalen of de aandoening al dan niet voor onbepaalde duur is.

Waarom dit verbetervoorstel?

- Het algemeen attest schrijft nooit 'blijvende' zelfredzaamheid, maar formuleert 'van onbepaalde duur'. 'onbepaalde duur' en 'definitief' zijn twee begrippen die juridisch nooit gelijk worden gesteld. Om onnodige discussies over wat moet verstaan worden onder 'onbepaalde duur' versus 'blijvend' te vermijden en vooral om coherent te blijven in de formuleringen in beide wetgevingen, raadt het Observatorium aan om deze alinea in het KB aan te passen.
- Voor de attesten van tijdelijke duur bepleit het observatorium om eveneens jaarlijks automatisch te hernieuwen tot einddatum attest.

Annexe 10



**Observatorium voor de
chronische ziekten**

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

14-07-2017

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2017/02 brief OBS beleidscel

De relatie patiënt-adviserend arts – advies aan de minister van volksgezondheid

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten aangaande het versterken van de dialoog tussen patiënt en de adviserend arts in een geest van wederzijds respect (document opgesteld in het Nederlands en het Frans).

Naast algemene opmerkingen van het Observatorium worden er ook een aantal aanbevelingen en verbetervoorstellen geformuleerd.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

i.o.

Karen Mullié

*Andezande
Daphne
secretaris*

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling



DE RELATIE PATIËNT – ADVISEREND ARTS

Mei 2017

Versterken van de dialoog tussen patiënt en de adviserend arts in een geest van wederzijds respect

Een adviserend arts heeft naast een controle-opdracht een belangrijke adviserende en informerende functie. Patiënten komen op verschillende manieren en op verschillende momenten in contact met de adviserend arts. De bevraging van La Luss heeft een aantal verbeterpunten aan het licht gebracht in die relatie patiënt–adviserend arts die het observatorium, vanuit haar rol om de behoeften van de chronische patiënten te evalueren, wil ondersteunen en kracht bijzetten.

Bijlage :

« le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin–conseil », 2016, La Luss.

de relatie patiënt – adviserend arts

1. AANLEIDING

La Luss heeft in het kader van de opvolging van het thema van het re-integratietraject, gericht op beroepsherinschakeling een bevraging georganiseerd bij haar leden over hun ervaringen in het contact met de adviserend arts. Op basis van de resultaten van deze bevraging heeft La Luss een aantal aanbevelingen en verbetervoorstellen geformuleerd en wil hierover in gesprek gaan met verschillende actoren op het terrein, zoals het observatorium voor chronische ziekten.

2. ADVIES

Inleiding

Tijdens de vergadering van 10 november 2016 werden de enquête en de aanbevelingen door La Luss aan de raadgevende afdeling van het observatorium voorgesteld. Tijdens haar vergadering van 12 januari 2017 heeft de raadgevende afdeling van het observatorium deze presentatie verder besproken en beslist om een advies te formuleren naar de minister om deze aanbevelingen en verbetervoorstellen kracht bij te zetten.

Bespreking en aanbevelingen

➤ De toepassing van de wet betreffende de rechten van de patiënt

De adviserend arts is een beroepsbeoefenaar in de zin van de wet betreffende de rechten van de patiënt en moet de rechten van de patiënt toepassen en respecteren. Uit de enquête van La Luss blijkt dat bepaalde rechten zoals het recht op informatie over zijn gezondheidstoestand, het recht op inzage in het patiëntendossier, of nog het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer in de praktijk niet altijd even vanzelfsprekend zijn in de relatie patiënt–adviserend arts. De federale ombudsdienst rechten van de patiënt herhaalt ook al enkele jaren dat in de praktijk bepaalde beroepsbeoefenaars uit de sector van de controle–

de relatie patiënt – adviserend arts

/expertisegeneeskunde zich niet geïnteresseerd voelen door de Wet Patiëntenrechten¹.

Aanbeveling: Vandaag organiseren de wetenschappelijke verenigingen voor verzekeringsgeneeskunde al permanente vormingen. Het observatorium beveelt aan om in deze opleidingen op regelmatige basis de rechten van de patiënt als thema op te nemen. Het verdient aanbeveling om deze vormingen ook aan te grijpen als kans om tijdig eventuele problemen/moeilijkheden in de toepassing van deze rechten in de praktijk van de adviserend arts op te sporen en oplossingen aan te reiken vanuit de groep van de adviserend artsen zelf. Dergelijke vormingen kunnen georganiseerd worden in samenwerking met de ziekenfondsen en patiëntenverenigingen, die precies tot opdracht hebben om bij te dragen tot een grotere kennis van en een grotere waardering voor de rechten van de patiënt.²

➤ Informatie en communicatie over de opdracht van de adviserend arts en het procesverloop

De rol en de werking van de adviserend arts blijkt nog voor vele patiënten onvoldoende bekend. Zo gebeurt het nog te dikwijls dat patiënten op voorhand niet weten wat hen te wachten staat als ze worden opgeroepen bij een adviserend arts. Dit veroorzaakt soms angst en ongerustheid die niet nodig is.

Naar analogie met het spreekwoord 'een gewaarschuwd mens telt voor twee', zou men kunnen stellen: 'een geïnformeerde patiënt telt voor twee'. Onderzoek heeft aangetoond dat een effectieve communicatie met de patiënt een reductie van de negatieve gevolgen van gezondheidsproblemen op de levenskwaliteit, een betere therapietrouw (compliance) en een

¹ Jaarverslag 2015, federale ombudsdienst rechten van de patiënt, jaarverslag 2015, p.73, jaarverslag 2006, p.56

² Wet betreffende de rechten van de patiënt, Parlementaire stukken, doc 50K1642, p.11-12.

de relatie patiënt – adviserend arts

hogere patiënttevredenheid tot gevolg heeft.³ Dit geldt ongetwijfeld ook voor de relatie adviserend arts–patiënt.

Patiënten zijn ook niet altijd op de hoogte van hun recht om zich te laten vergezellen door een vertrouwenspersoon. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon kan nochtans bijdragen tot de nodige rust bij de patiënt om te komen tot een dialoog en goed begrip van zijn situatie.

Aanbeveling:

Voorafgaandelijke en eenduidige informatie over de opdrachten van de adviserend arts en het procesverloop ingeval van een oproeping voor een consult, kunnen heel wat misverstanden en vrees wegwerken.

Er bestaan vandaag al brochures en er wordt hierover regelmatig gecommuniceerd in de ledenbladen en op de website van de ziekenfondsen. Uit de resultaten van de bevraging blijkt, dat dit niet voldoende is. Het observatorium beveelt daarom aan om in samenwerking met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen een uniforme brochure te ontwikkelen die ter beschikking gesteld wordt aan elke patiënt op eenvoudig verzoek en die standaard voorafgaandelijk aan elk eerste contact met een adviserend arts aan de patiënt wordt bezorgd. In die brochure moet ook duidelijk opgenomen worden dat elke patiënt zich mag laten vergezellen door een vertrouwenspersoon indien hij dit wenst.

Een brochure kan uiteraard nooit de dialoog met de adviserend arts vervangen, maar heeft enkel tot doel om de communicatie te versterken.

➤ De opleiding van de adviserend arts op het vlak van communicatie en verwachtingsmanagement

Het spreekt voor zich dat het belangrijk is dat de adviserend arts, ook in het kader van zijn controlerende opdracht goed luistert naar de patiënt. De

³ 'Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: een verkennend onderzoek in Vlaanderen', onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform vzw in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu i.s.m VUB, Vakgroep Medische Sociologie

de relatie patiënt – adviserend arts

beleving van de patiënt, zijn verwachtingen maar ook de informatie die hij kan geven over zijn sociaal netwerk zijn elementen die van belang zijn voor het nemen van een weloverwogen beslissing. Het geeft de patiënt ook het gevoel van betrokkenheid. Luisteren naar en rekening houden met het verwachtingspatroon van de patiënt kan helpen om ook bij de communicatie van de beslissing nog beter in te spelen op wat voor de patiënt belangrijk is en informatie op maat van de patiënt te verstrekken.

Aanbeveling: zoals reeds in het eerste punt aangehaald, is het observatorium van mening dat de permanente vorming die vandaag al georganiseerd wordt ook op regelmatige basis de inhoud en toepassing in de praktijk van de wet patiëntenrechten moet bevatten. Ook zou bijscholing in luister- en communicatievaardigheden een vast onderdeel moeten uitmaken van de vorming.

Vandaag organiseert het RIZIV de disabilitymanagement opleiding die als grote meerwaarde heeft dat ze gericht is op zowel adviserend artsen als op de andere leden van het multidisciplinair team rondom de adviserend arts, wat ervoor zorgt dat alle teamleden dezelfde boodschap krijgen. Een evaluatie van deze opleiding en een eventuele aanvulling ervan, kan een mogelijke piste zijn.

➤ Omkadering adviserend artsen – evolutie naar interdisciplinaire teams

Het spreekt voor zich dat de problematieken, die zich aandienen bij de adviserend arts zeer uiteenlopend zijn en de beoordeling van de situatie van de patiënt niet enkel medisch. Zowel fysieke, sociale als psychologische elementen moeten mee in rekening gebracht worden in de beoordeling van de patiënt. De adviserend arts blijft een belangrijke spilfiguur, maar moet zich kunnen beroepen op een interdisciplinair team rondom hem. Deze ontwikkeling is intussen op gang gekomen en ook ingebed in de wetgeving⁴.

⁴ Art. 153 § 4 GVVU-wet.: De organisatie en de coördinatie van de activiteit van de adviserend geneesheren in elke verzekeringsinstelling worden toevertrouwd aan een geneesheer-directeur. ***De geneesheren-directeurs zien erop toe dat de adviserend geneesheren over een paramedische en***

de relatie patiënt – adviserend arts

Dit zou kunnen leiden tot een meer gerichte aanpak en beter interdisciplinair afgestemde beslissingen. Het observatorium beveelt aan om deze aanpak te evalueren en ingeval van een gunstige evaluatie, deze praktijk uit te breiden en verder te verankeren.

Daarnaast is het ook noodzakelijk dat de adviserend arts, die geen specialist kan en moet zijn inzake alle mogelijke chronische ziekten, systematisch beroep moet kunnen doen op een referentiespecialist m.b.t. de betreffende chronische aandoening. Een adviserend arts moet zich immers steeds goed informeren over de chronische aandoening van de patiënt die hij voor zich krijgt.

Aanbevelingen:

- Inwerkingstelling van interdisciplinair team rondom de adviserend arts evalueren en opvolgen;
- Voorzien in een lijst van referentiespecialisten voor de meest voorkomende ernstige ziekten waar de adviserend geneesheer beroep kan op doen indien nodig.

➤ Patiëntentevredenheidsonderzoek

Zelfevaluatie is een belangrijke factor om te verbeteren. Patiëntervaringen helpen om de pijnpunten te detecteren en zicht te krijgen op welke punten de tussenkomst van de adviserend geneesheer zich positief onderscheidt. Dit geeft waardevolle inzichten in de manier waarop de patiënt de relatie met de adviserend geneesheer beleeft.

Aanbeveling: het observatorium beveelt aan om een evaluatieformulier te ontwerpen zoals dit ook in de ziekenhuizen stilaan meer ingang vindt, zodat zowel de goede punten in kaart gebracht worden als ook sneller

administratieve ondersteuning beschikken, die naargelang van hun behoeften bestaat uit kinesitherapeuten, verpleegkundigen, paramedische en administratieve medewerkers, personeelsleden van de verzekeringsinstellingen, aan wie zij enkel de opdrachten die zijn bepaald door het Comité van de Dienst voor geneeskundige evaluatie en controle kunnen delegeren.

De adviserend geneesheren zijn verantwoordelijk voor de correcte uitvoering van de taken die zijn toevertrouwd aan de medewerkers die hen bijstaan.

de relatie patiënt – adviserend arts

verbeterpunten gedetecteerd kunnen worden en acties kunnen ondernomen worden om de verbetering te realiseren met als doel een grotere tevredenheid van zowel de patiënt als de adviserend arts.

Het is aanbevolen om dit evaluatieformulier niet op het moment van het bezoek aan de adviserend arts aan de patiënt voor te leggen, maar op een later tijdstip.

➤ Patiëntendossier, bijgehouden door de adviserend arts

Elke patiënt heeft op basis van de wet betreffende de rechten van de patiënt recht op inzage in en afschrift van zijn patiëntendossier. Dit recht geldt ook t.a.v. het dossier, bijgehouden door de adviserend arts. Uit de enquête van La Luss blijkt dat de toepassing van dit recht in de praktijk niet altijd even vlot loopt. Ook het jaarverslag van de federale ombudsdienst rechten van de patiënt vermeldt dat bepaalde beroepsbeoefenaars uit de sector van de controle-/expertisegeneeskunde niet spontaan de bepalingen toepassen met betrekking tot de rechtstreekse toegang van de patiënt tot het dossier dat hem aanbelangt.⁵

Aanbeveling: het observatorium beveelt aan om dit recht op inzage in en afschrift van de patiënt, naast de andere rechten van de patiënt in herinnering te brengen bij de adviserend artsen en te voorzien in duidelijke richtlijnen, die rekening houden met de bijzondere opdracht van de adviserend arts. Deze richtlijnen kunnen in samenwerking met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen worden uitgewerkt, met bijzondere aandacht voor de verdere digitalisering, die ook in deze sector tot ontwikkeling komt.

➤ Bemiddeling en beroepsmogelijkheden tegen de beslissing van een adviserend arts

Belangrijk is eerst en vooral duidelijk te stellen dat er een belangrijk verschil bestaat tussen klachtenbemiddeling en klachtenbehandeling. Bij klachtenbemiddeling probeert een neutrale en onpartijdige bemiddelaar een

⁵ Federale ombudsdienst rechten van de patiënt, jaarverslag 2015, p.73

de relatie patiënt – adviserend arts

conflict of bestaande onvrede van de klager tot een oplossing te brengen, zonder standpunt in te nemen .

Ingeval van klachtenbehandeling onderzoekt en beoordeelt men de klacht, leidend tot een uitspraak. Hier wordt, in tegenstelling tot bij bemiddeling, wel standpunt ingenomen.

Op vandaag kan de verzekerde met zijn klacht met betrekking tot de tussenkomst van een adviserend geneesheer terecht bij:

- de federale ombudsdienst rechten van de patiënt ingeval de klacht gaat over de toepassing van de rechten van de patiënt (klachtenbemiddeling);
- *de klachtenbemiddelaar van het ziekenfonds* waarin de adviserend arts werkt(klachtenbemiddeling);
- de provinciale raden van de orde der artsen als het gaat over de naleving van de regels van de medische deontologie en over de handhaving van de eer, de bescheidenheid, de eerlijkheid en de waardigheid van de leden van de Orde. Dit is de tuchtrechtelijke bevoegdheid van de provinciale raden omdat zij tuchtsancties kunnen opleggen aan artsen (klachtenbehandeling);

Voor klachten met betrekking tot de beslissing van de adviserend arts, heeft de klager op vandaag enkel de mogelijkheid om een beroep in te stellen tegen de beslissing van de adviserend arts bij de arbeidsrechtbank. Dit beroep moet ingesteld worden binnen de termijn van drie maanden.

Er bestaat op vandaag geen mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de gerechtelijke procedure van de arbeidsrechtbank om.

Aanbeveling: het observatorium pleit ervoor om te voorzien in de mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de rechtbank om ingeval men niet akkoord gaat met de beslissing van de adviserend geneesheer. In het kader van klachtenbehandeling kan de persoon die de klacht behandelt standpunt innemen, wat een bemiddelaar niet kan. Een mogelijke manier om

de relatie patiënt – adviserend arts

dit te organiseren zou kunnen zijn om een klachtencommissie in te richten bij het Riziv die de klacht beoordeelt. Beroep op de klachtencommissie moet leiden tot een schorsing van de termijn van 3 maanden zodat de klager zijn recht behoudt om, indien de klachtenbehandeling niet tot een voor hem bevredigend resultaat leidt, nog naar de arbeidsrechtbank te stappen.

3. CONCLUSIE

Het observatorium ondersteunt de aanbevelingen van La Luss en is overtuigd dat zowel de patiënt als de adviserend arts erbij zullen winnen als bovenstaande verbetervoorstellen worden omgezet in de praktijk. Het gaat om een verbetering van de dialoog tussen de patiënt en de adviserend arts in wederzijds vertrouwen en respect en een optimalisatie van het proces, wat uiteindelijk de gezondheid van de patiënt ten goede komt. In het kader van het toekomstpact van de minister met de verzekeringsinstellingen is ook een moderniseringsas gericht op het adviserend geneesherenkorps. Er zijn in dit kader een aantal actieverbintenissen vastgelegd. Het voorliggend advies van het observatorium biedt ontegensprekelijk een interessante en noodzakelijke invalshoek voor de concrete uitvoering van de actieverbintenissen, waarbij het welzijn van de patiënt steeds centraal moet staan.



LE PATIENT ET LE MÉDECIN CONSEIL, VERS PLUS D'ÉGALITÉ?

**Pistes des patients
en vue d'améliorer ensemble
la relation entre le patient et
le médecin-conseil**

2016

REMERCIEMENTS

Nous tenons vivement à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Nos premiers remerciements sont adressés au Groupe d'Entraide du Syndrome d'Ehlers-Danlos, à l'association CROHN-RCUH et à Focus fibromyalgie pour leur contribution à la pré-enquête et leurs nombreux témoignages.

Nous remercions vivement l'ensemble des associations de patients et de proches et leurs membres pour leurs nombreux conseils et commentaires tout au long de la réalisation de cette étude.

Nous adressons de vifs remerciements aux répondants au questionnaire d'enquête qui par le biais de leurs témoignages ont alimenté notre travail.

De nombreux partenaires nous ont permis de mener à bien ce travail que ce soit par le biais de la diffusion du questionnaire ou par leur expérience.

Nous tenons à exprimer notre gratitude à l'équipe de la LUSS pour leur soutien précieux et inconditionnel ainsi que pour la relecture attentive de ce travail.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE LA LUSS	4
CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS	5
CADRE DE RÉFLEXION	6
ETUDE	9
Objectif de l'étude	9
Méthodologie	9
PRÉ-ENQUÊTE	10
Préambule	11
La perception du médecin-conseil	11
Le déroulement de l'entretien avec le médecin-conseil	11
Les enjeux liés à la décision du médecin-conseil	13
Conclusion	14
ENQUÊTE	14
Informations générales	15
L'accueil par le médecin-conseil	19
L'entretien avec le médecin-conseil	25
Après la visite chez le médecin-conseil	31
CONCLUSION	37
RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS	40

PRÉSENTATION DE LA LUSS

La LUSS est une fédération francophone indépendante d'associations de patients/proches. Elle a été créée fin 1999 et fédère à ce jour plus de 90 associations.

La LUSS est reconnue comme porte-parole des usagers, et subsidiée par le Fédéral, la Région Wallonne et la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle fait partie des organisations reconnues en éducation permanente.

La LUSS vise l'accessibilité à des soins et services de qualité pour tous, au départ de valeurs telles que la solidarité, l'autonomie des personnes, la défense d'intérêts collectifs...

LA LUSS A TROIS MISSIONS PRINCIPALES

1 Soutenir les associations de patients/proches en tant qu'acteurs santé

Les associations sont en effet confrontées à une série de difficultés (recrutement de nouveaux volontaires, disposer de locaux...) qui ne leur permettent pas toujours de mener un travail de sensibilisation du public, des professionnels de la santé et des étudiants. Elles sont de plus en plus sollicitées par divers acteurs de la santé. Il s'agit donc pour la LUSS de les renforcer comme des acteurs de santé, de faire émerger des pistes d'action et des projets pour renforcer le volontariat, de les faire connaître et reconnaître et de valoriser leur existence. La LUSS offre aux associations des services d'accompagnement administratif et juridique, pour l'organisation d'événements et une mise à disposition d'infrastructures de travail. Elle organise des activités de soutien pour faire connaître les associations, développer des partenariats et créer une dynamique de solidarité interassociative. Elle assure une présence locale à travers des antennes de proximité pour apporter une réponse rapide et concrète aux difficultés des associations.

2 Informer et former les usagers des services de santé

La LUSS vise à fournir des informations accessibles sur les droits, sur les aides ou sur une législation et à encourager les connaissances en matière de santé. Pour remplir cette mission, la LUSS développe plusieurs projets, outils et activités tels que un programme de formations, des conférences et débats (Jeudi de la LUSS), des séances d'inform'action...mais aussi le Chaînon (revue trimestrielle comprenant un dossier spécifique), la «LUSS a lu pour vous » (revue de l'actualité en matière de santé), des fiches d'information.

3 Participer aux politiques de santé

Il s'agit de valoriser l'expertise des patients/proches afin d'améliorer l'accessibilité aux soins et services de qualité, de faire remonter leurs besoins en concertant les associations de patients/proches (via des rencontres, des groupes de travail...), et de les représenter auprès des autorités et autres acteurs de la santé. La LUSS est en effet soutenue et subsidiée pour relayer les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations

publiques et les autorités publiques en charge des questions de santé. Les législations évoluant, il faut interroger sans cesse les associations pour vérifier l'adéquation entre les politiques de santé et la réalité de terrain et vérifier si les mesures prises ou prévues sont effectivement favorables aux patients et principalement aux malades chroniques, le plus souvent concernés. La LUSS assume une série de mandats au sein de plusieurs organes d'avis et de consultation au niveau fédéral, de la Fédération Wallonie-Bruxelles, au niveau régional et local.

CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS

Vivre le handicap ou la maladie chronique au quotidien est un parcours semé d'embûches, ces personnes sont confrontées tous les jours à de petits et grands obstacles qui contribuent à renforcer leurs difficultés.

Un problème de santé affecte toutes les composantes de la vie, l'accessibilité et la mobilité au sens large, le domaine de l'éducation, des structures d'accueil, la vie sociale, familiale, la vie affective, l'autonomie, l'accès aux services, les aidants proches, ... et bien sûr le domaine professionnel.

L'emploi en cas de maladie ou de handicap reste toujours très problématique. Les nombreux témoignages individuels qui parviennent à la LUSS en attestent et les mesures politiques qui s'annoncent ne nous semblent pas aller dans un sens favorable aux patients malades chroniques.

Un marché du travail de plus en plus compétitif avec des exigences croissantes en termes de flexibilité, d'adaptabilité et de disponibilité. Ces conditions, déjà difficilement tenable pour les personnes en bonne santé, le sont encore davantage en cas de maladie chronique et/ou de handicap.

Et d'autre part, une discrimination à l'embauche à l'égard des personnes malades ou handicapées. Les employeurs sont réticents car ils craignent une surcharge de travail, une baisse de rentabilité et surtout un manque à gagner.

Or, pour une grande partie des personnes confrontées à la maladie ou au handicap, avoir ou maintenir un emploi est très important, que ce soit pour l'image de soi, pour le maintien de relations sociales et pour des raisons financières bien sûr.

Lorsque la remise à l'emploi est devenue impossible pour des raisons d'incapacité de travail, un autre parcours commence, il débute souvent par une visite chez le médecin conseil !

En 2015, la thématique de l'emploi et plus précisément de la réinsertion professionnelle en cas d'incapacité de travail dans le cadre des projets d'Arrêtés Royaux des Ministres Peeters et De Block a retenu l'attention de la LUSS et des associations de patients.

D'autre part, le recueil de la LUSS de nombreux témoignages relatifs à des problèmes rencontrés avec le médecin conseil, ont été l'élément déclencheur des deux enquêtes sur les relations avec le médecin-conseil ci-après. Ceci d'autant plus que le médecin-conseil devient, dans le projet d'A.R., un acteur de plus en plus important puisqu'il aura notamment pour mission décider de l'avenir de ces personnes.

Ces deux enquêtes s'inscrivent dans une vision exploratoire et sont destinées à nous aider à améliorer la relation soignant/patient pour que les décisions prises par les médecins-conseils puissent soutenir la personne dans son projet de vie sur une base claire et transparente, vers l'emploi ou vers l'incapacité de travail.

L'enquête et l'analyse des résultats des enquêtes constituent une des étapes, depuis l'enquête d'autres démarches ont été effectuées.

CADRE DE RÉFLEXION

La LUSS a initié une démarche d'analyse des pratiques des médecins-conseils à partir de témoignages récurrents qu'elle recevait de la part de personnes en incapacité de travail. Ces témoignages ont révélé des problèmes dans la manière dont la relation entre le médecin-conseil et le patient s'établit et se déroule. Il apparaît aussi de ces témoignages que le médecin-conseil intervient à un moment important de la vie professionnelle des personnes et ses décisions peuvent orienter celle-ci.

Parallèlement à ces témoignages, la LUSS s'est inquiété des projets d'arrêtés royaux de la Ministre des affaires sociales et de la santé publique Maggie De Block et du Ministre de l'emploi Kris Peeters visant à redéfinir la manière dont les processus de réintégration professionnelle des personnes en incapacité professionnelle devaient être pensés et la manière dont les différents acteurs allaient devoir collaborer dans ce processus (médecin-conseil de la mutuelle, médecin traitant, médecin du travail...). Dans ce cadre, en collaboration avec l'association Psytoyens, un courrier argumenté et contenant des propositions a été rédigé et présenté lors d'une rencontre avec les attachés des deux cabinets des Ministres Peeters et De Block.

Dans ce contexte, l'enquête trouvait sa justification comme permettant de mettre en évidence les pratiques actuelles des médecins-conseils, les problèmes que rencontraient les patients lors de ces visites et de formuler des recommandations en vue d'améliorer la qualité de la relation médecin-conseil-patient dans la perspective de futures modifications légales. Cette enquête a été lancée en novembre 2015.

En vue de compléter son information, la LUSS a rencontré (5.02.2016) le directeur du service indemnités à l'INAMI qui a apporté une série de précisions sur le rôle et le fonctionnement des médecins-conseils. Il a été invité à une présentation (23.02.2016) des résultats de l'enquête aux associations de patients.

Cette présentation a permis aux associations de patients, à partir des résultats de l'enquête, de débattre, de s'informer et à partir de leur expérience de formuler des propositions d'améliorations. Le directeur du service indemnités de l'INAMI a apporté un certain nombre d'éléments de la procédure pour la reconnaissance de l'incapacité de travail. Son exposé a permis de nourrir un débat et a suscité des questionnements, réactions et

demandes, comme par exemple réaliser la même enquête pour les médecins-conseils du SPF Sécurité sociale.

La LUSS a également pris contact avec le Service de médiation fédéral « Droits du patient » pour obtenir confirmation que la loi sur les droits du patient s'applique bien aux médecins-conseils. C'est dans ce sens que la médiatrice a effectivement répondu.

Un groupe de travail thématique de la LUSS sur le handicap (26.05.2016) rassemblant des associations de patients s'est également intéressé à la problématique. Il a enrichi les propositions précédemment formulées comme par exemple, mettre en place des équipes pluridisciplinaires autour du médecin-conseil, créer une échelle objectivée pour juger de l'incapacité de travail.

Les résultats de cette enquête et les recommandations ont été présentés (15.09.2016) à l'Observatoire des maladies chroniques (instance consultative rassemblant des représentants des associations de patients et de mutuelles au sein de l'INAMI). La même démarche sera entreprise au niveau de la Commission fédérale droits du patient. L'étude finalisée sera également présentée dans les antennes de la LUSS aux associations de patients.

L'ÉTUDE

La Ligue des Usagers des Services de Santé s'est donnée comme objectif de veiller à l'accès à des soins et des services de qualité pour tous en agissant par le biais du soutien aux associations et par la concertation de nombreux acteurs.

Le présent questionnaire se situe dans le cadre des travaux menés sur la question du handicap et de la remise à l'emploi. Depuis de nombreuses semaines, la LUSS a reçu divers témoignages relatifs aux visites des patients chez les médecins-conseils. Ce document constitue une première phase d'un travail plus large visant à cerner le vécu et les besoins des personnes ayant eu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Les résultats de ce questionnaire ont vocation à déboucher sur des propositions permettant :

- de mettre en évidence les conditions dans lesquelles se déroulent les visites chez le médecin-conseil et plus particulièrement chez le médecin-conseil de la mutuelle.
- de faire évoluer les pratiques professionnelles des médecins-conseils de la mutuelle.
- de faire émerger des recommandations sur ces visites chez le médecin-conseil afin de contribuer à une plus grande qualité de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ETUDE

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Le présent questionnaire doit permettre d'identifier le vécu et les attentes de ce public et d'analyser le rôle et le positionnement singulier des médecins-conseils, d'une part, à travers la visite et d'autre part, en comprenant les conséquences sur les parcours de vie des personnes devant se rendre à une visite.

Ainsi les résultats attendus seront en mesure de poser des propositions concrètes en termes :

- de prise en compte de la parole des personnes, visant à favoriser leur empowerment (exprimer leur choix, stimuler leur capacité à avoir des préférences, prendre des initiatives dans leur vie quotidienne, etc.)
- d'adaptation des conditions d'accompagnement dans le parcours de réintégration au travail
- de collaboration avec d'autres professionnels afin de s'appuyer sur leur expertise et de considérer plus largement une situation.
- de repérer des éléments pédagogiques pour les formations destinées aux médecins-conseils.

MÉTHODOLOGIE

L'axe prioritaire de l'étude porte sur le recueil de l'expression du vécu et des attentes des personnes s'étant rendues au moins une fois chez le médecin-conseil.

L'étude s'appuie sur deux démarches :

- **une analyse de tendance via un pré-questionnaire** sur « les relations entre les patients et les médecins-conseils » auprès d'associations de patients membres de la LUSS

L'approche retenue s'est appuyée sur le croisement de témoignages individuels et de réponses à ce pré-questionnaire, en vue :

- de mieux comprendre les facteurs (personnels et contextuels) qui déterminent la relation entre le médecin-conseil et le patient.
- d'identifier le type de médecin-conseil le plus consulté par les répondants

L'analyse a donc porté sur trois associations membres de la LUSS qui au préalable avaient fait état de certaines difficultés dans les rencontres avec le médecin-conseil.

- **une enquête par questionnaire de recueil du vécu** et des attentes des personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La méconnaissance de la population globale constituée par les personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle ne nous a pas permis d'élaborer un échantillon représentatif de ce public. En

effet, il n'existe pas de base de données immédiatement mobilisable par notre organisation à ce sujet.

Par ailleurs, le mode de diffusion du questionnaire via Internet (retenu pour des raisons de coût et de délais) ne nous donne que peu de visibilité sur le public qui a pu être touché et ne permet en aucun cas de prétendre à une représentativité des répondants.

Limites méthodologiques

Cette enquête s'apparente davantage à une remontée de « témoignages » qu'à une étude statistique. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions en provenance directe (sans intermédiaire) des personnes ayant vécu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Ainsi, les caractéristiques des répondants recueillies dans cette enquête témoignent surtout de la diversité des situations rencontrées mais ne peuvent en aucun cas prétendre refléter la totalité des profils des personnes présentant cette situation.

Cette limite méthodologique est due d'une part à l'absence d'échantillonnage et d'autre part, au mode d'accès au questionnaire. En effet, pour informer les personnes de l'existence de cette enquête et les accompagner si nécessaire pour remplir ce questionnaire en ligne, il était nécessaire de s'appuyer sur des acteurs « relais »¹. D'autant plus que les questionnaires sont restés en ligne sur une durée limitée (quatre semaines).

1 Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, Conseil consultatif du social de la Ville de Namur, comité d'usagers maison médicale VISA santé à Woluwé Saint-Lambert, Fédération des maisons médicales, maisons médicales de la Plante et de Bomel, Resto du cœur de Namur, RaDiorg.

PRÉ-ENQUÊTE

Dans un premier temps, au cours de la période du 30 octobre au 16 novembre 2015, nous avons réalisé une enquête test relative aux « relations entre les patients et les médecins-conseils ». Celle-ci visait à mieux connaître le déroulement des examens médicaux, le respect des droits du patient, l'accès à une information correcte et les conditions de l'examen.

Elle a été diffusée par mail auprès de trois associations membres de notre fédération d'associations de patients et de proches : Groupe d'entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED), Association Crohn-RCUH, Focus Fibromyalgie. Ces associations ont été sélectionnées pour la phase de test car elles ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les patients lors des visites auprès des médecins-conseils.

Le sondage se composait de 19 questions. En vue de dégager l'avis des répondants et de mettre en valeur leurs préoccupations dans la future enquête, nous avons choisi de poser un grand nombre de questions ouvertes et de laisser la possibilité d'ajouter des commentaires pour les questions fermées. Ce premier retour des patients nous a permis d'approfondir et d'améliorer notre document.

A l'issue de cette phase de test, nous avons récolté 25 réponses, toutes exploitables.

PRÉAMBULE

La terminologie « médecin-conseil » regroupe du point de vue des patients différents types de médecins. Dans notre questionnaire, nous nous intéressons à trois catégories de médecins qui sont le médecin-conseil de la mutualité, le médecin du SPF sécurité sociale et le médecin-contrôleur du travail.

Il nous semble important de redéfinir ici, les fonctions attribuées à chacun d'entre-eux pour comprendre au mieux les enjeux qui se cachent derrière les visites chez ces médecins.

- **Le médecin-contrôleur du travail** est un médecin délégué par l'employeur pour contrôler à domicile ou parfois dans son cabinet, l'incapacité de travail du travailleur. Il vérifie la réalité de l'incapacité de travail ainsi que la durée probable de celle-ci.
- **Le médecin du service médical du SPF sécurité sociale** procède à un examen médical afin d'évaluer la réduction de capacité et la perte d'autonomie de la personne. Tout cela en vue de déterminer les allocations et autres avantages sociaux accordés à la personne handicapée.
- **Le médecin-conseil de la mutuelle** contrôle pour un organisme assureur l'incapacité de travail des travailleurs salariés ou indépendants. Il rend un avis sur l'aptitude à la reprise de l'activité professionnelle du travailleur. Il a la possibilité de se concerter avec d'autres médecins tel que le médecin du travail pour juger des possibilités et des conditions de reprise du travailleur¹.

Il ressort des questionnaires que le médecin-conseil de la mutuelle est le médecin le plus consulté par notre public.

LA PERCEPTION DU MÉDECIN-CONSEIL

Un constat de nombreux répondants est que les patients qui se rendent chez un médecin-conseil ne sont pas assez informés sur le rôle du médecin-conseil. Ils le perçoivent principalement comme un contrôleur. Ils estiment qu'il ne remplit pas suffisamment sa mission d'information et de conseil. En outre, pour une grande partie d'entre eux, ils ne se sentent pas préparés à leur première visite. Ils sont donc dans le doute par rapport à la façon dont cette première visite va se dérouler. Ils dénoncent également le peu d'information reçue sur les suites de la procédure qui leur est réservée.

De façon plus générale, la question de l'accueil par le médecin-conseil a été évoquée par les intervenants comme un moment mal perçu et mal vécu.

LE DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Nous voulons, dans le cadre de ce questionnaire, recueillir à deux niveaux différents, des informations concernant les visites chez les médecins-conseil. D'une part, les questions visent à étudier la possibilité d'un dialogue entre le patient

1 Voir la brochure de l'Atelier des droits sociaux « médecin conseil, médecin contrôleur, médecin expert, médecin généraliste, qui est qui ? qui fait quoi ? » - Avril 2016-08-25

et le médecin ainsi que le contenu de cette conversation. D'autre part, nous nous attardons sur l'examen physique à proprement parler.

Discussion

Nous souhaitons déterminer au mieux si une discussion est établie entre le médecin-conseil et le patient et quelles en sont les conditions. Nous nous intéressons plus particulièrement aux explications des patients sur les difficultés qui sont associées à la maladie, au langage utilisé par le médecin, à la connaissance de la maladie par celui-ci et les questions qu'il a posées.

La majorité des répondants (20 sur 25 pers.) estiment avoir pu expliquer les difficultés qu'ils rencontrent dans tous les gestes du quotidien suite à leur maladie. Néanmoins, il ressort des témoignages que le climat dans lequel se déroule cette discussion est assez problématique. En effet, comme l'indiquent certaines personnes, elles sont mal écoutées ou parfois, leurs problèmes sont minimisés par le médecin-conseil.

La plupart des répondants (22 sur 25 pers.) jugent le langage utilisé par le médecin clair et compréhensible. Ils s'indignent sur le manque de considération du médecin et l'impossibilité d'avoir une relation d'égal à égal. Toutefois, certaines personnes regrettent que ce langage soit enfantin et infantilisant. Par ailleurs, il apparaît que la conversation est plutôt fermée dans la mesure où le médecin pose des questions dont la réponse se limite à oui ou non. Il n'est pas possible, selon les personnes interrogées, de fournir un complément d'information, de raconter réellement ce qu'ils vivent ou ressentent.

Au point de vue de la connaissance de la maladie par les médecins-conseil, les personnes interrogées (15 sur 25 pers.) estiment que le médecin connaissait leur maladie. Toutefois, à la lecture des commentaires explicatifs, même si l'expertise du médecin-conseil est reconnue, certaines questions étaient inappropriées par rapport à la raison pour laquelle le patient a été convoqué chez le médecin-conseil. Quoi qu'il en soit, nous constatons qu'il y a également soit, une banalisation, soit une remise en question de la maladie et des symptômes qui l'accompagnent. En outre, les résultats sont contrastés selon la catégorie de médecin-conseil consulté.

En conclusion, ces témoignages nous montrent que face à une apparente ouverture à la discussion, des efforts sont encore à faire pour que la communication entre le patient et le professionnel soit effective.

Examen

Nous aimerions déterminer le lien qui existe entre la décision du médecin et le fait que celui-ci procède à un examen médical. Sans surprise, la question de l'auscultation du patient est le point où les témoignages sont les plus mitigés.

Nous constatons que la décision du médecin-conseil concernant l'état de santé de la personne et de ses capacités est prise dans près de la moitié des cas (12 sur 25 pers.) sans auscultation. Cela signifie que le médecin-conseil s'est basé uniquement sur le dossier médical du patient. Dans l'autre moitié des cas (11 sur 25 pers.), le médecin a ausculté la personne pour prendre sa décision. Toutefois, les personnes qui ont été auscultées ont généralement mal vécu l'examen. Certains se plaignent même d'avoir ressenti des douleurs à ce moment-là. Lors de l'analyse des questionnaires, nous avons pu lire à diverses reprises les mots « mal », « très mal » ou « pas bien ».

Quelques personnes (5 sur 25 pers.) décrivent les manipulations physiques qu'elles ont vécu comme abusives. Cet élément nous apparaît comme assez éloquent compte tenu de l'état de santé déjà précaire dans lequel se trouvent ces personnes.

Comme nous l'avons déjà évoqué, le manque d'information et d'explication de la part du médecin-conseil est un élément problématique. Ici, les personnes déjà en souffrance n'ont reçu aucune explication sur les manipulations que le médecin-conseil a pratiquées. Ceci met les personnes dans des états de stress et d'anxiété plus importants encore.

LES ENJEUX LIÉS À LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL

Nous souhaitons par le biais de nos questions relatives à l'après visite chez le médecin-conseil mieux comprendre l'impact psychologique et les effets de la décision sur la vie des patients.

La décision est jugée inadaptée par le patient

Dans cette partie, nous nous sommes intéressés au ressenti des personnes interrogées dans le cas où le médecin-conseil rend une décision qu'elles perçoivent comme négative vis-à-vis de leur dossier. Nous constatons que les raisons du refus de maintenir la personne en incapacité ne concorde pas toujours avec son état de santé. En effet, il arrive, par exemple, que cette décision soit justifiée par le médecin conseil comme étant le fruit de restrictions budgétaires.

D'un côté, nous observons une grande incompréhension de la part de certaines personnes. Elles estiment que la décision ne correspond pas à leur état de santé en raison de l'aggravation de leur maladie ou d'une méconnaissance de la pathologie et de ses effets par le médecin auprès duquel elle se sont rendues.

Cependant malgré l'incompréhension et le désaccord des répondants face à la décision du médecin-conseil, aucun d'entre eux n'a introduit de recours auprès du Tribunal du Travail. Certains ont, toutefois, introduit un nouveau dossier ou fait appel au syndicat, en espérant que la nouvelle décision soit plus cohérente avec leur état de santé.

D'un autre côté, il ressort de cette première enquête qu'une décision négative peut-être bien comprise et intégrée par une personne si celle-ci reçoit une explication du médecin expliquant son choix.

En résumé, il semble important de prévoir un encadrement pour l'annonce de la décision médicale et plus généralement de bien informer le patient.

Les conséquences de la décision

Nous rassemblons ici les avis des répondants sur les décisions prises à leur égard.

D'une part, nous notons qu'une partie des décisions prises par les médecins-conseils sont bien vécues plutôt par les personnes. En effet, elles peuvent, par exemple, avoir un impact positif sur les revenus. Elles peuvent également simplement reconnaître le patient dans sa maladie, ses souffrances et ses besoins. En outre, nous

constatons qu'en cas de reconnaissance de leur état de santé, les gens acceptent les conclusions du médecin quel qu'elles soient : incapacité, invalidité, adaptation du temps de travail, etc.

D'autre part, les conséquences de la décision du médecin-conseil sont moins bien vécues pour les personnes lorsque celle-ci entraîne des difficultés financières ou la perte de certains droits.

En outre, on remarque que pour différentes personnes la décision s'accompagne de stress et d'anxiété soit de reprendre, soit de dire qu'ils sont atteints d'une maladie, soit des prochaines visites.

Par conséquent, la diversité de cas, reflète la difficulté de prendre la décision adéquate à chaque situation. Il semble pourtant essentiel de prévoir une structure de soutien pour les personnes afin qu'elles puissent mieux accepter la décision ou en tout cas, mieux vivre avec celle-ci.

CONCLUSION

Ce premier questionnaire a permis de mettre en lumière la relation complexe qui existe actuellement entre le patient et le médecin-conseil.

Certaines interrogations émergent concernant notamment l'accès à l'information, la prise de décision et l'encadrement du patient.

Au point de vue de l'accueil, de nombreuses personnes se plaignent de l'amabilité et de l'hospitalité lors des visites. Les répondants ajoutent ne pas avoir reçu suffisamment d'information sur le déroulement de la visite.

Concernant l'entretien avec le médecin-conseil, la plupart des personnes soulignent qu'un espace de discussion est possible mais mentionnent le manque crucial de considération de la part de certains médecins-conseils. En outre, les répondants émettent des doutes quant à la qualité et le bien fondé des examens qui sont pratiqués par les médecins-conseils. C'est pourtant un moment important pour le patient car c'est la reconnaissance de son état de santé et de ses difficultés et cela lui donne l'accès à certains droits. Cependant, cette reconnaissance ne s'obtient pas aussi facilement qu'on pourrait l'imaginer car il y a de la méconnaissance et des préjugés qui doivent être surmontés.

La nuance s'impose, néanmoins, dans l'analyse de ces résultats qui ne visent pas à être statistiquement représentatifs mais ce questionnaire permet d'analyser en profondeur la relation patient - médecin-conseil. Il ressort, toutefois, des problèmes particuliers lors de visites chez certains médecins-conseil du SPF sécurité sociale.

En conclusion, ce pré-questionnaire permet d'identifier des « nœuds » et des situations problématiques qui nécessiteraient l'élaboration de guides de bonnes pratiques, afin de réduire l'incompréhension des patients.

ENQUÊTE

Dans un second temps, au cours de la période du 16 novembre au 13 décembre 2015, nous avons réalisé une enquête sur « le rôle du médecin-conseil dans la réinsertion professionnelle des personnes en incapacité de travail ». Celle-ci s'est déroulée avec les mêmes objectifs que la questionnaire test afin de mieux comprendre la relation entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Un questionnaire a été établi pour cette enquête sur base des témoignages en notre possession et les données que nous avons obtenues précédemment. Cette analyse ayant mis en lumière un certain nombre de facteurs non négligeables qui peuvent influencer le contact entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Il est difficile de connaître ou même d'estimer le nombre de personnes qui, au sein de nos associations ou dans la population belge, passe une visite chez le médecin-conseil. Nous avons, dès lors, décidé de réaliser une enquête en ligne afin de toucher un éventail de personnes le plus large possible (diversité d'âge, pathologie, géographie). Néanmoins, nous avons fixé comme critère de sélection que le participant doit s'être rendu au moins une fois chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La LUSS a diffusé cette enquête sur son site internet, par mail auprès de ses associations de patients et par l'intermédiaire d'autres organismes du secteur. Ensuite, par effet boule de neige, toutes ces personnes ont elles-mêmes relayé l'information auprès des patients sur leur site internet, par mail, via les réseaux sociaux ainsi que leurs contacts personnels.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir une série de réponses sur le déroulement de la visite chez le médecin-conseil. Afin d'y parvenir au mieux, ce sondage se compose d'une en-tête pour présenter brièvement l'étude et de cinq parties (informations générales, accueil par le médecin-conseil, entretien avec le médecin-conseil, après la visite chez le médecin-conseil, suggestions) pour un total de 19 questions ouvertes et fermées. En outre, une grande place est accordée aux commentaires pour comprendre plus en profondeur tous les enjeux de la relation entre le médecin-conseil et le patient. Elles sont aussi utilisées pour dégager des idées et des pistes d'amélioration de la relation. En ce qui concerne les questions fermées, nous avons choisi plusieurs types : choix multiples, oui-non, etc.

Nous avons récolté aux alentours de 150 réponses au cours de la période. Néanmoins, nous avons retiré les réponses incomplètes pour l'analyse. En effet, nous avons soustrait l'ensemble des réponses individuelles inexploitable. Notre échantillon se compose, finalement, de 122 réponses.

Plusieurs personnes ont souhaité ne pas répondre à toutes les questions, principalement, sur la partie relative à « l'après visite chez le médecin-conseil » où le taux d'abstention avoisine les 10%. Pour l'ensemble des données présentées, nous mentionnons le nombre de personnes ayant répondu et s'étant abstenu.

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nous souhaitons mieux connaître les caractéristiques inhérentes à notre échantillon vu la difficulté d'identifier le public concerné par ces visites chez le médecin-conseil. Nous voulons connaître le genre, pouvoir estimer

l'âge et la pathologie dont souffrent les répondants au questionnaire. Nous voulons, également, déterminer dans quelle mesure nous avons atteint un public différent de celui de nos associations membres.

Le sexe

33 hommes et 85 femmes ont répondu à l'enquête tandis que 4 personnes se sont abstenues de répondre à cette question. Toutefois, ces résultats obtenus ne signifient pas que les femmes sont plus malades que les hommes.

SEXE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Homme	28.0%	33
Femme	72.0%	85
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'âge

Les personnes qui ont le plus répondu à cette enquête ont entre 36 et 55 ans, ce qui correspond à une période active d'activité professionnelle. Cet élément est intéressant quand on sait qu'une des missions du médecin-conseil est de vérifier si les personnes remplissent les conditions médicales d'incapacité de travail.

ÂGE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
18 - 25 ans	5.0%	6
26 - 35 ans	12.4%	15
36 - 45 ans	30.6%	37
46 - 55 ans	27.3%	33
56 - 65 ans	18.2%	22
+ 65 ans	6.6%	8
Total	100%	121
Non-Réponse		1

La pathologie

Les personnes qui ont répondu à notre enquête souffrent de pathologies différentes. Pour des raisons de lisibilité et de compréhension, il n'est pas réaliste de lister l'ensemble des maladies et handicaps. Nous avons, dès lors, regroupé ceux-ci au sein de cinq catégories différentes.

Il nous semble essentiel de présenter une brève définition de chaque catégorie proposée.

- Une **maladie chronique** est une affection nécessitant des soins de santé prolongés c'est-à-dire d'une durée supérieure à 6 mois¹.
- Une **maladie rare** est une maladie qui touche un nombre restreint de personnes à savoir 1/2000².
- La **pluripathologie** se définit par la présence de plusieurs maladies chez une même personne, sans lien entre ces pathologies³.
- Le **trouble psychique** est tout trouble qui met à mal le psychisme d'une personne entraînant des difficultés à mener une vie dite normale⁴.
- Un **événement accidentel** est la conséquence d'un accident sans lien avec une maladie chronique ou un handicap⁵.

En résumé, l'échantillon est composé de **50 personnes atteintes d'une maladie chronique, de 30 personnes souffrant d'une maladie rare**, de 17 personnes ayant plusieurs pathologies, de 12 personnes avec des troubles psychiques et également de 9 personnes victimes d'un événement accidentel. Néanmoins, 4 personnes n'ont pas déclaré dans ce formulaire leur maladie.

Les personnes atteintes de maladies chroniques sont généralement soumises à des soins de santé réguliers et prolongés, avec les conséquences sociales et financières que cette situation peut engendrer (entrave dans la recherche d'un emploi notamment).

Les personnes atteintes de maladies rares ne peuvent pas toujours bénéficier des soins que leur état de santé nécessite, compte tenu notamment de la méconnaissance de la maladie par le corps médical et du manque de traitements adaptés. Les soins à recevoir peuvent être particulièrement lourds rendant difficile une réinsertion sur le marché du travail.

Les personnes souffrant de pluripathologies sont confrontées aux mêmes réalités.

-
- 1 Définition formulée par l'Observatoire des Maladies chroniques – réunion conjointe du 19.03.2013
 - 2 Définition formulée sur Orphanet www.orphanet.net – site consulté le 20.09.2016
 - 3 Définition formulée sur base de plusieurs sources
 - 4 Définition formulée en collaboration avec Psytoyens – www.psytoyens.be
 - 5 Définition formulée sur base de plusieurs sources dont le dictionnaire Larousse

Pour ces deux catégories de personnes, le passage devant le médecin conseil signifie que leur situation parfois très complexe puisse être prise en considération, notamment au niveau des contraintes qu'elles doivent subir. Cette visite nécessite un examen approfondi pour bien percevoir les différentes facettes de l'état de santé de ces personnes.

PATHOLOGIE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Maladie Chronique	42.4%	50
Maladie Rare	25.4%	30
Pluripathologie	14.4%	17
Trouble psychique	10.2%	12
Événement accidentel	7.6%	9
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'appartenance à une association

Ce sondage, diffusé par Internet, a permis d'élargir le public interrogé. En effet, nous comptabilisons comme répondants, 54 personnes qui sont membres d'une association de patients et/ou de proches et 65 personnes qui ne sont pas membres. Seulement 3 personnes se sont abstenues à cette question.

MEMBRE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ET/OU DE PROCHES	POURCENTAGE	NOMBRE
Membre	45.4%	54
Non-membre	54.6%	65
Total	100%	119
Non-Réponse		3

En résumé, notre analyse porte sur un public majoritairement féminin, en pleine force de travail qui est principalement atteint d'une maladie chronique ou rare.

L'ACCUEIL PAR LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette seconde section de l'enquête, nous voulons connaître comment se passe la rencontre entre le médecin-conseil et le patient. Tout d'abord, nous voulons savoir si c'est ou non la première entrevue et comment s'est déroulée celle-ci. Ensuite, nous souhaitons comprendre si le patient a été informé du rôle du médecin et de la procédure de contrôle. Enfin, nous voulons apprécier la clarté du médecin-conseil de la mutuelle dans ses explications.

Le type de visite

Le médecin-conseil a pour rôle d'accompagner et de contrôler le patient pendant l'intégralité de son parcours durant une incapacité de travail. Il agit en relation avec le médecin généraliste de la personne ainsi que ses médecins spécialistes et au besoin le médecin du travail pour prendre sa décision.

TYPE DE VISITE	POURCENTAGE	NOMBRE
Première visite	32.2%	38
Visite(s) de suivi	56.8%	67
Première visite et visites de suivi	11.0%	13
Total	100%	118
Non-Réponse		4

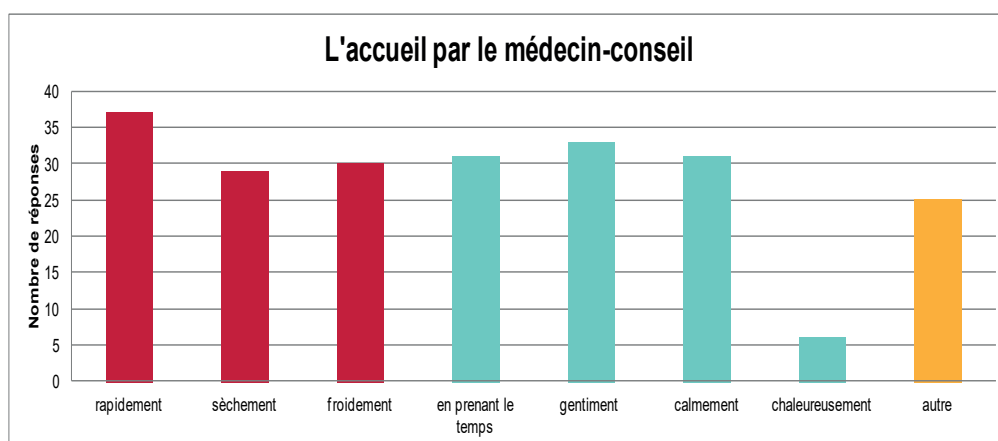
Nous constatons dans le cadre de ce questionnaire que 38 personnes ont répondu qu'elles se sont rendues pour la première fois chez le médecin-conseil et que 67 personnes y sont allées à plusieurs reprises. Nous notons également que 13 personnes ont répondu qu'elles y sont allées pour une première visite et des visites de suivi. Dès lors, nous pouvons considérer que 80 personnes se sont rendues plusieurs fois chez le médecin-conseil. Cette donnée est importante pour comprendre la relation entre le médecin et le patient.

En effet, nous sommes en mesure d'espérer que la relation entre les parties soit meilleure et surtout que le patient reçoive toutes les informations relatives au rôle du médecin-conseil et à la procédure, lorsqu'il y a eu plusieurs visites. Toutefois, les commentaires des répondants nous indiquent qu'ils ne sont pas nécessairement suivis par le même médecin-conseil lors de leur parcours en incapacité alors que c'est ce qui est normalement prévu.

L'accueil

Lors de la pré-enquête, nous nous sommes rendus compte que deux types d'accueil différents étaient mis en avant par les répondants : soit cordial, soit antipathique. C'est au travers d'une analyse des mots utilisés dans les témoignages que nous avons pu mettre en évidence ce constat. En effet, les termes, souvent similaires, peuvent être regroupés selon deux catégories aux antipodes.

Nous avons, dès lors, décidé de leur proposer une liste de mots prédéfinie parmi lesquels ils peuvent choisir celui ou ceux qui décrivent au mieux l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle : rapidement, sèchement, froidement, en prenant le temps, gentiment, calmement, chaleureusement et autre.



	■	■	■	■	■	■	■	■
	Rapidement	Sèchement	Froidement	En prenant le temps	Gentiment	Calmement	Chaleureusement	Autre
Pourcentage de réponses	30.8%	24.2%	25.0%	25.8%	27.5%	25.8%	5.0%	20.8%
Nombre de réponses	37	29	30	31	33	31	6	25
Nombre de personnes	120							
Non-Réponse	2							

Nous constatons qu'il existe également **deux tendances**, selon le médecin-conseil. Il est intéressant de préciser que les répondants ont eu la possibilité au niveau de cette question de cocher plusieurs termes. Cela entraîne un nombre de réponses (222) supérieur au nombre de personnes (120). Il y a 37 personnes qui ont dit rapidement, 29 personnes sèchement, 30 personnes froidement, 31 personnes en prenant le temps, 33 gentiment, 31 calmement, 6 chaleureusement et 25 autre. En outre, 2 personnes se sont abstenues pour cette question.

Il apparaît, d'une part, que les termes **rapidement, sèchement et froidement** sont quasi toujours associés et les mots **gentiment, calmement et en prenant le temps**, le sont, d'autre part. Toutefois, il ressort clairement que les rencontres de manière générale ne sont pas très chaleureuses.

La majorité des répondants expliquent ne pas avoir vu de différence dans l'attitude et le comportement du médecin-conseil, qu'ils s'y rendent pour une première visite ou une visite de suivi. Il est important de souligner

que les deux tendances identifiées au niveau de l'accueil par le médecin-conseil restent identiques quel que soit le type de visite.

Les personnes interrogées ont ajouté dans les commentaires les adjectifs : administratif, apathique, hautain, irrespectueux, énervé, désagréable, méprisant pour décrire l'attitude du médecin-conseil lors de leur entrée. Un répondant a même déclaré avoir été **considéré comme un numéro et pris pour un ignare par le médecin** chez qui il s'est rendu. Un autre quant à lui précise que la seule chose qui intéressait le médecin était le récidive ou non de sa maladie.

En résumé, il ressort pour une part non négligeable des répondants que l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle est problématique. Il serait intéressant de pousser plus loin cette analyse pour comprendre précisément ce qui peut être amélioré.

L'explication du rôle du médecin-conseil

Dans le cadre du droit du patient à l'information, nous avons voulu savoir si les patients ont reçu une explication sur le rôle du médecin-conseil. En effet, pour rappel, il a pour mission de contrôler l'incapacité de travail, de juger de la reprise et de veiller à la réinsertion des personnes.

RÔLE DU MÉDECIN-CONSEIL	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication	23.8%	29
Absence d'explication	76.2%	93
Total	100%	122
Non-Réponse		0

29 personnes déclarent avoir reçu une explication sur les missions du médecin tandis que **93 personnes n'en ont pas eue**.

Une phrase exprimée par un répondant résume tout à fait cette idée : « *Peu tenu au courant de la place du médecin conseil, ni dans ce que je peux attendre de celui-ci.* »

Il ressort, également, des commentaires laissés par les sondés que l'information sur la fonction du médecin-conseil n'est pas obtenue systématiquement auprès de celui-ci. Les répondants mettent en évidence que l'explication du rôle de ce médecin leur est faite par un panel de personnes. Tout d'abord, les répondants ont déclaré avoir reçu des informations du médecin-conseil lui-même ou en tout cas, de la part de la mutuelle. Ensuite, le rôle leur a parfois été expliqué par un autre médecin ou une assistante sociale. Certaines personnes ont reçu, quant à elles, des informations de la part des associations de patients ou des syndicats. Enfin, une partie des individus

ont cherché personnellement l'information sur internet ou auprès de connaissances.

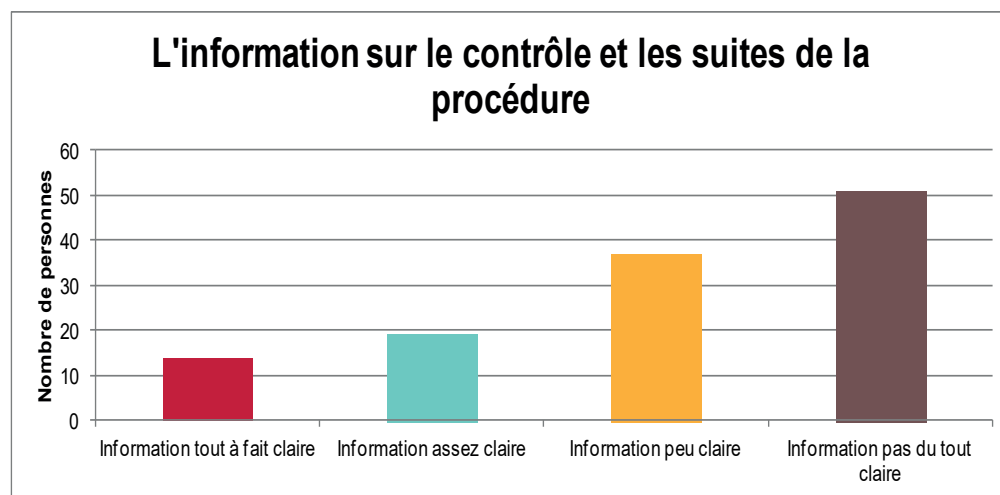
Il est indispensable de préciser que cette dernière catégorie est la plus nombreuse. En effet, la majorité des personnes qui ont reçu une information sur le médecin-conseil l'ont obtenue par eux-mêmes (proches, internet, etc.). Ce qui une nouvelle fois reflète un réel problème lié à l'information et plus précisément à l'accès qui en est fait.

En y regardant de plus près, nous observons que dans le cas d'une première visite que très peu de personnes (9 sur 122 pers.) Dans le cas des visites de suivi, la proportion de gens ayant eu des informations sur le médecin-conseil est, par contre, légèrement plus importante. Néanmoins, ce nombre est relativement faible à savoir 21 personnes.

Nous sommes en effet convaincus qu'un patient bien informé est plus à-même de gérer sa santé.

L'information sur le déroulement du contrôle et sur les suites de la procédure

Dans la même optique que la question précédente, nous avons souhaité avoir plus de précisions sur les informations reçues pour le déroulement du contrôle et la suite de la procédure.



	Information tout à fait claire	Information assez claire	Information peu claire	Information pas du tout claire
Pourcentage de réponses	11.6%	15.7%	30.6%	42.1%
Nombre de personnes	14	19	37	51
Non-Réponse				1

Nous retenons de cette question que 14 personnes ont reçu une information tout à fait claire, 19 personnes une information assez claire, 37 personnes une information peu claire, 51 personnes une information pas du tout claire et une personne s'est abstenue.

Les données indiquent clairement un problème lié à l'information du patient sur le déroulement du contrôle et les suites de la procédure. En outre, dans le cas d'une première visite, seules trois personnes déclarent avoir reçu une information tout à fait claire.

Le médecin-conseil de la mutuelle suit pourtant l'intégralité du parcours du patient durant son incapacité de travail. Il est tenu, dans ce cadre-là, d'informer le patient sur toutes les possibilités qui existent pour mettre en valeur ce que la personne peut encore faire en tenant compte de son état de santé.

A la lecture des commentaires, nous retrouvons une fois encore le **manque d'humanité** en tant qu'élément formellement identifié par les usagers comme un point faisant fondamentalement défaut au médecin qui les reçoit. Les répondants remettent visiblement en cause l'accès à l'information. Ils s'inquiètent également du manque de neutralité de certains médecins. Certains d'entre eux se permettent de donner leur propre opinion sur l'état de santé, la vie sociale, l'état psychologique de la personne ou encore sur la véracité des douleurs du patient.

Il apparaît que certains médecins-conseils "se cachent" derrière les procédures administratives pour justifier leurs décisions. Ils regardent uniquement le dossier médical et appliquent scrupuleusement la réglementation relative à la remise au travail. Cela engendre mal-être et stress auprès des patients qui ne sont pas suffisamment préparés à l'annonce de cette décision. Un monsieur nous dit ceci : « *Il m'a dit qu'il appliquait la réglementation à la lettre et qu'il me remettrait sur le marché du travail comme l'exige celle-ci après une incapacité de plus de 6 mois.* »

Les personnes interrogées nous indiquent également que les informations données sur la procédure et sur ses suites sont très différentes selon le médecin-conseil rencontré. Elles évoquent aussi la multiplication des médecins auprès d'une même personne c'est-à-dire que si pour une même procédure quelqu'un doit se rendre plusieurs fois chez le médecin-conseil, il ne sera pas toujours suivi par la même personne. C'est un facteur qui réduit la clarté du message et complique donc fortement l'accès à l'information. Cette phrase qui nous a été exprimée est très représentative de cette situation : « *Sur les trois rendez-vous, j'ai eu trois médecins différents qui m'ont donné des « informations » différentes. C'est très déstabilisant surtout quand on est en dépression.* »

Le témoignage suivant est révélateur de l'absence d'information fournie par certains médecins-conseils. Cette personne nous dit : « *« Les suites » m'ont été expliquées par la SETCA puisque le résultat du « contrôle » était négatif (= arrêt direct des indemnités) alors que cela ne m'a jamais été évoqué ou sous-entendu pendant le « contrôle ». Le « médecin-conseil » a plutôt fait comme s'il comprenait tout à fait mon cas et n'a posé aucune question relative à mes capacités à reprendre mon travail, ni si j'avais des projets en vue. En l'occurrence, j'avais un projet qui me tenait fort à cœur et pour lequel j'ai du me faire remplacer, au pied lever, (au même moment donc) parce que je n'étais toujours pas capable de l'assumer.* » Cette situation reflète le désarroi dans lequel les patients se trouvent si les choses ne leur sont pas expliquées.

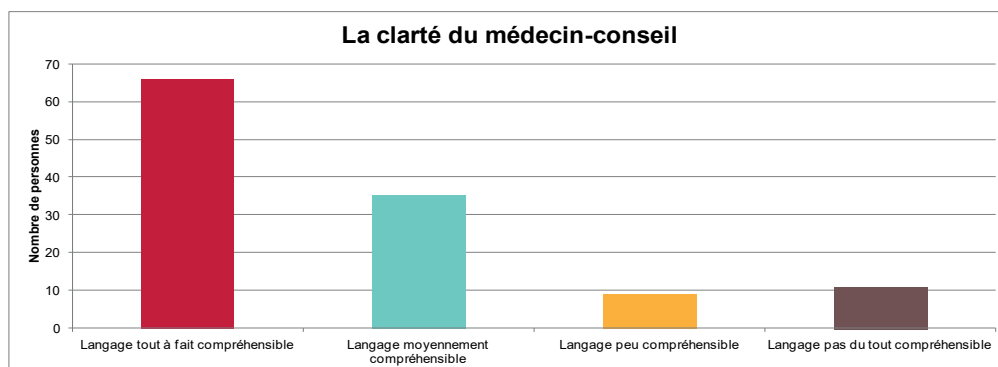
Un autre répondant explique « *son verdict était sans appel même si mes capacités étaient restées inchangées.*

Il m'a parlé de réductions de points, incompréhensible pour moi et la surprise le mois suivant était une réduction de 400 euros de mes indemnités. Je n'ai pas eu la force de contester et avec 920 euros par mois, c'est ma mère qui m'aide (elle reçoit 1050 euros de pension !!!). » Cette illustration soulève clairement le besoin de prendre en charge la situation globale du patient, sans se limiter uniquement à son état de santé.

En conclusion, au regard des réponses fournies sur l'explication du rôle du médecin-conseil et celles exprimées sur les informations reçues pour le contrôle et ses suites, nous soulignons à nouveau le **manque clairement établi d'information** vis-à-vis du patient et aussi le manque de dialogue. Nous verrons ce point de vue encore plus en détails lors de l'analyse des droits du patient. Nous soulignons également l'importance d'un encadrement multidisciplinaire de l'utilisateur pour adapter au mieux les réponses aux besoins de chacun.

La clarté du médecin-conseil

Nous avons voulu au travers de cette question savoir si le langage utilisé par le médecin-conseil était adapté à son public et permettait une bonne compréhension comme le veut le principe de « littératie en santé »¹.



	Langage tout à fait compréhensible	Langage moyennement compréhensible	Langage peu compréhensible	Langage pas du tout compréhensible
Pourcentage de réponses	64.5%	28.9%	7.4%	9.1%
Nombre de réponses	66	35	9	11
Non-Réponse				1

¹ La littératie en santé est la capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et de transmettre l'information afin de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé dans divers contextes et à tout âge (association canadienne de santé publique – ACSP).

Il résulte du questionnaire que 66 personnes trouvent que le médecin-conseil s'est exprimé dans un langage tout à fait compréhensible, 35 personnes dans un langage moyennement compréhensible, 9 personnes dans un langage peu compréhensible et 11 personnes dans un langage pas du tout compréhensible.

Cette question montre que le langage utilisé par les médecins-conseils est assez bien adapté à la compréhension d'un citoyen lambda. Ce point positif nous laisse à penser que dans le futur si un dialogue plus profond s'installe entre le médecin-conseil et le patient, la transmission de l'information pourrait clairement s'améliorer.

L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette troisième section de l'enquête, nous souhaitons avoir des informations sur le déroulement de l'entretien entre le médecin-conseil et le patient. Afin d'y parvenir, nous nous sommes intéressés à diverses dimensions. Premièrement, nous voulons savoir si le médecin-conseil a examiné le patient. Deuxièmement, nous souhaitons connaître la place laissée à la personne pour expliquer ses difficultés quotidiennes. Troisièmement, nous aimerions comprendre si le médecin-conseil est à l'écoute. Finalement, nous nous sommes attachés sur la connaissance de la maladie par le médecin.

L'examen

L'examen réalisé par un médecin est important pour juger effectivement des besoins et des manques de la personne. Nous devons, cependant, préciser que le médecin-conseil n'a pas d'obligation de pratiquer un examen médical de par son rôle de contrôleur.

EXAMEN	POURCENTAGE	NOMBRE
Examiné	44.2%	53
Non-examiné	55.8%	67
Total	100%	120
Non-Réponse		2

Dans le cadre de cette question, nous constatons que 53 personnes ont été examinées, 67 personnes ne l'ont pas été et une personne interrogée n'a pas répondu à cette question.

Pour les personnes non-examinées, celles-ci dénoncent que l'attitude du médecin est purement administrative. En effet, celui-ci se base uniquement sur l'analyse du dossier médical du patient pour juger de son état de santé. Cette pratique est assez déroutante selon les répondants qui ont la sensation que leur bien-être global n'intéresse nullement le professionnel en face d'eux. Comme en témoignage cette personne : « *Il n'a pas écouté mes plaintes par rapport à mes problèmes physiques et n'a pas vérifié par lui-même.* » Il est important, également,

de rappeler que l'obtention d'un dossier médical complet relève pour un grand nombre de personnes, d'un parcours du combattant. Un commentaire indiquait d'ailleurs que *seul les résultats des examens et attestations médicales nombreuses intéressaient le médecin-conseil. Un vrai parcours du combattant pour voir 4 spécialistes dans 4 cliniques universitaires pour chaque fois s'entendre dire qu'il n'y a rien à faire. Il faut que cela se stabilise... mais quand ?*

Nous tenons également à souligner que selon les données en notre possession, dans le cas d'une première visite chez le médecin-conseil, moins de la moitié des personnes ont été examinées par le médecin.

Lorsque nous analysons plus en détails les commentaires laissés par les répondants, ceux-ci révèlent qu'en cas d'examen par le médecin-conseil, celui-ci est très souvent sommaire. Comme le disait un répondant *« si on peut appeler cela un examen : le médecin conseil m'a fait mettre debout, faire une flexion des jambes, et tendre les bras et les doigts en fermant les yeux et c'est tout... »*. En effet, ils nous racontent que le médecin les a auscultés c'est-à-dire qu'il a pris leur tension et leur pouls, parfois aussi leur poids. Dans certains autres cas, le médecin-conseil leur a, aussi, demandé de faire quelques exercices. Ce commentaire illustre bien ce qui a été évoqué : *« Très peu. Juste quelques mouvements à effectuer et qui ne permettaient pas de déceler des problèmes liés à la pathologie. (marcher sur une ligne ...) »*. Néanmoins, toutes les personnes expriment leur incompréhension face à cet auscultation car elles n'ont reçu aucune information sur les raisons qui justifient cet examen. Elles ne savent pas non plus le type d'auscultation qui allait être pratiquée. Elles n'arrivent, dès lors, pas à établir un lien entre leur maladie et les exercices qui leurs sont demandés. Un répondant renchérit : *« Mais pas grand chose à voir avec mes différents problèmes. Tendre les bras, marcher sur la pointe des pieds et les talons, regarder les cicatrices et lecture rapide du dossier médical sans poser de questions pointues. »*

Il est également fait état de situations plus alarmantes. Une personne nous dit : *« A la dernière visite il a tenté de me prouver que je n'avais rien en testant les points sensibles. Le seul soucis c'est qu'à chaque fois il était à côté. J'ai tenté de lui dire et la réponse a été : « Vous reprenez le travail lundi ». Tout ce que j'ai pu dire ensuite n'a pas été entendu. »* D'une part, les répondants expliquent que les exercices qui leur étaient demandés étaient inadaptés à leur pathologie ce qui leur a engendré des douleurs supplémentaires. Cette phrase illustre bien leurs propos : *« Il a regardé mon dos et genoux, chevilles a repris des mesures, m'a mis dans des positions vraiment pas confortable et à insister pour que je fasse un effort même si je lui disais que cela faisait mal ! »* D'autre part, certaines personnes dénoncent des situations de violence et de maltraitance de la part du médecin-conseil.

Finalement, il est important de bien expliquer aux gens pourquoi un examen est pratiqué ou non par le médecin-conseil, cela permet d'éviter l'angoisse et l'incompréhension des patients. En outre, si un examen est pratiqué, il est essentiel de toujours veiller au bien-être de ce public déjà souvent en souffrance.

Les difficultés quotidiennes liées à l'état de santé

Par le biais de cette question sur la place laissée au patient pour expliquer ses difficultés quotidiennes, nous souhaitons voir si un véritable échange allant au-delà de l'examen médical s'est instauré entre le médecin et le patient. Nous voulons savoir si la situation médicale est resituée dans un contexte global de vie.

EXPLICATION DES DIFFICULTÉS QUOTIDIENNES	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication possible	68.1%	81
Aucune explication possible	31.9%	38
Total	100%	119
Non-Réponse		3

Selon ce tableau, 81 personnes ont eu l'occasion d'expliquer leurs difficultés quotidiennes, 38 personnes n'ont pas eu l'occasion de s'expliquer et 3 personnes n'ont pas répondu.

Il semble, toutefois, opportun de procéder à quelques éclaircissements sur les données du tableau.

Tout d'abord, au sujet des personnes ayant pu expliquer leurs difficultés, nous distinguons deux grandes catégories. D'une part, quelques patients signalent qu'ils ont été reçus par un médecin-conseil qui leur a laissé la place pour s'exprimer et était à l'écoute. En plus, parfois, il semble que certains médecins-conseil sont très réactifs par rapport à l'ensemble du dossier médical reçu. Ils prennent le temps de l'analyser et ils accompagnent la personne dans ses recherches et démarches. Un commentaire laissé par un répondant dit ceci : « Elle avait déjà les rapports médicaux des spécialistes qui parlent d'eux-mêmes, au contraire, elle m'a expliqué qu'avec mon état il fallait que je commence à faire le deuil d'une vie professionnelle à plein temps... » D'autre part, plusieurs répondants décrivent la situation comme plus nuancée. En effet, ils expliquent que certains médecins-conseil laissent très peu d'espace pour une réponse ou n'écoutent pas ce que le patient raconte comme en témoignent ces deux personnes : « ... il fallait se contenter de répondre à SES questions, aucune place pour en expliquer plus. » et « Très brièvement et il répondait de façon moqueuse. Il m'a vraiment prise pour n'importe quoi ! »

Ils évoquent à nouveau l'impression d'être traités rapidement et administrativement. En outre, ils soulèvent le cas des médecins qui ne connaissent pas le dossier et ont absolument besoin d'explications.

« J'ai commencé à expliquer mon quotidien mais elle m'a interrompue en me disant que encore d'autres personnes à voir, j'ai eu l'impression qu'elle s'en foutait royalement et j'ai failli lui demander si elle était payée en fonction des malades qu'elle remet à l'emploi. »

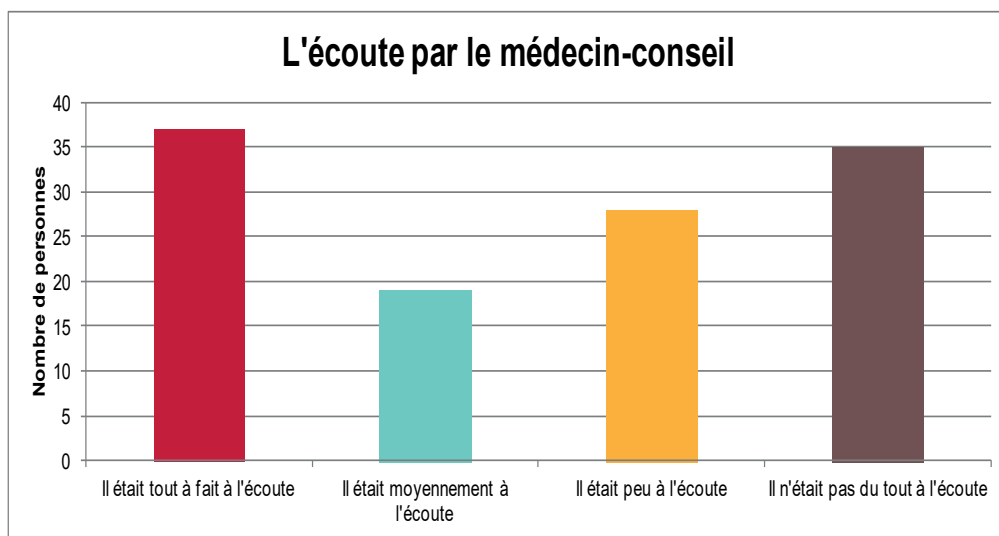
Ensuite, dans le cas des patients n'ayant pas pu expliquer leur réalité quotidienne, il ressort que le médecin-conseil se base uniquement sur le contenu du dossier médical en sa possession. Il ne pose aucune question quant au ressenti ou vécu de la personne. Voici, en exemple, la réaction d'une personne pour parler de ce qu'elle a vécu avec son médecin-conseil : « Cette dernière ne prend pas le temps nécessaire pour parler avec le patient, à part répéter les nouvelles lois, il ne m'a pas été donné de temps pour parler. »

Enfin les personnes interrogées estiment que le manque d'empathie du médecin-conseil n'encourage pas la confiance. Cela entraîne chez les patients de la déception et de la colère car ils sont incompris.

L'écoute par le médecin-conseil

Comme nous venons déjà de l'évoquer par le biais de la précédente question, nous souhaitons en apprendre plus sur le processus de communication entre le médecin et la malade. En effet, nous pensons que la communication est essentielle car elle permet au patient d'exercer son empowerment et également de mettre en commun les informations possédées par chacun. Nous avons constaté que la place laissée au patient pour s'exprimer est importante et que par contre le fait de se sentir jugé par le médecin provoquait un certain mal-être pour le malade. Il nous est difficile de savoir la façon dont le médecin entend le discours du patient, en raison de l'échantillon. Nous nous concentrons donc par le biais de cette question sur la perception du patient de l'écoute qui lui est accordée par le médecin.

L'écoute active correspond au fait de se rendre réellement disponible à autrui et d'accueillir avec empathie les propos d'autrui en évitant de projeter notre propre vision du monde sur ses propos et attitudes.



	■ Il était tout à fait à l'écoute	■ Il était moyennement à l'écoute	■ Il était peu à l'écoute	■ Il n'était pas du tout à l'écoute
Pourcentage de réponses	31.1%	16%	23.5%	29.4%
Nombre de personnes	37	19	28	35
Non-Réponse				3

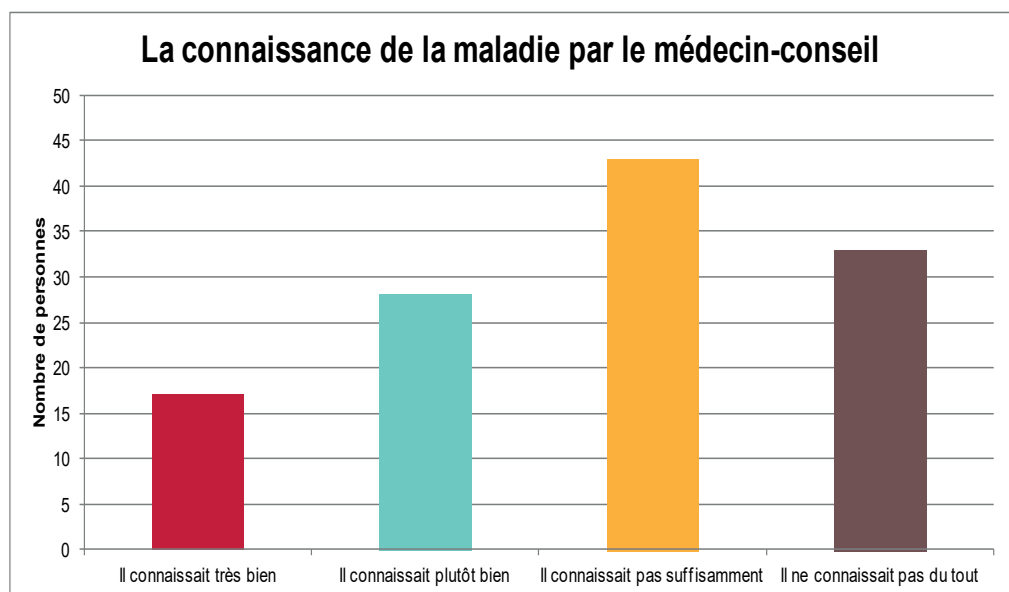
37 personnes ont été tout à fait écoutées, 19 moyennement écoutées, 28 peu écoutées, 35 pas écoutées du tout et 3 abstentions.

Par conséquent, nous constatons que très peu de personnes se sont senties réellement écoutées par leur médecin-conseil. Les personnes qui ont eu la possibilité d'expliquer leurs difficultés quotidiennes n'ont pas pour autant été bien entendues par leur médecin-conseil. Il nous paraît essentiel d'étudier plus en profondeur les facteurs à l'origine de ce sentiment mais nous pouvons dès à présent fournir quelques pistes :

- veiller aux bonnes conditions d'écoute que sont temps, disponibilité, ponctualité ;
- permettre la présence d'un tiers pour accompagner le patient ;
- éviter d'être dans le jugement et discours moralisateur ;
- alterner questionnement et écoute
- faire attention au langage non-verbal et au discours à priori inintéressant
- importance du lieu de rendez-vous.

La connaissance de la maladie

Il nous semble important d'avoir des informations relatives à la connaissance de la maladie par le médecin-conseil. En effet, il nous semble nécessaire qu'il comprenne ce que vit le malade et en quoi consiste la maladie pour pouvoir envisager au mieux son avenir professionnel.

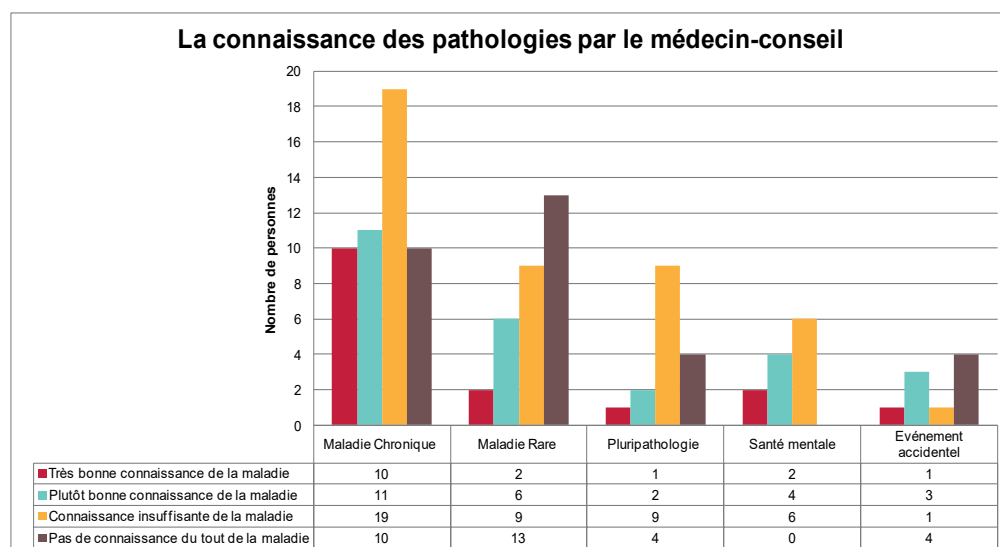


	■ Il connaissait très bien	■ Il connaissait plutôt bien	■ Il ne connaissait pas suffisamment	■ Il ne connaissait pas du tout
Pourcentage de réponses	14%	23.1%	35.5%	27.3%
Nombre de personnes	17	28	43	33
Non-Réponse				1

Les résultats indiquent que pour 17 personnes le médecin-conseil connaissait très bien la maladie, pour 28 personnes plutôt bien, pour 43 personnes pas suffisamment, pour 33 personnes pas du tout et 1 personne n'a pas répondu.

Nous devons constater qu'il s'agisse d'une première visite chez le médecin-conseil ou d'une visite de suivi, les données présentent les mêmes proportions, ce qui nous semble problématique. En effet, nous nous interrogeons sur la méconnaissance de la maladie par le médecin-conseil alors que celui-ci a déjà eu une rencontre avec le patient, il devrait être mieux à même de distinguer les enjeux qui encadrent certaines maladies et ainsi prendre une décision sur l'incapacité qui est adaptée au cas.

Nous avons, par conséquent, souhaité pousser l'analyse en mettant en relation le type de pathologie dont souffre le répondant avec la connaissance qu'en a le médecin-conseil pour voir si certaines maladies étaient plus problématiques. Nous avons croisé les données sur la connaissance de la pathologie par le médecin avec celles relatives à la pathologie dont souffre le patient. Nous avons donc 117 répondants aux deux questions et 5 personnes qui se sont abstenues à au moins une question, ce qui rend leur témoignage inexploitable.



En termes de résultats, nous constatons que pour « très bonne connaissance » et « plutôt bonne connaissance », les proportions semblent relativement identiques quelque soit la pathologie. Pour la « connaissance insuffisante » de la maladie, les personnes ayant répondu en majorité cet item souffrent d'une maladie chronique ou d'une pluripathologie. Il ressort que la catégorie « pas de connaissance du tout » n'a pas été sélectionnée par les répondants souffrant d'une maladie mentale. Par contre, le manque de connaissance surplombe très largement toutes les autres catégories dans le cas d'une maladie rare ou d'un événement accidentel.

Nous souhaitons rappeler que la réintégration au travail est différente selon la pathologie et donc que le manque de connaissance sur certaines pathologies chroniques ou rares pourraient avoir des conséquences dangereuses pour le patient.

En effet, les maladies rares touchent peu d'individus et sont très variées. Souvent, les malades qui en sont atteints en souffrent toute leur vie et les symptômes peuvent varier selon le stade d'évolution de la maladie. En outre, certaines maladies rares sont également orphelines, il n'existe alors, au mieux, que des traitements pour diminuer les symptômes mais qui ne soignent pas. Il semble normal que les médecins-conseils ne soient pas au courant de toutes ces maladies et des enjeux qui y sont liés mais il nous paraît intéressant d'envisager qu'il puisse s'adjoindre les compétences d'un centre ou d'un médecin de référence pour prendre sa décision médicale.

Au niveau des maladies chroniques, celles-ci s'accompagnent généralement de fatigue, de douleurs ou de prises de médicaments qui peuvent constituer des obstacles au bon déroulement de la vie professionnelle. De surcroît, ces personnes peuvent également avoir des absences régulières, être incapables d'effectuer certaines tâches, inadaptation du poste de travail, etc. La personne malade est de ce fait souvent aussi exposée au regard des autres. Le médecin qui ne connaît pas suffisamment une maladie doit donc être vigilant aux symptômes et difficultés qui lui sont exprimées par le patient afin qu'une réintégration optimale soit envisagée quand cela est possible.

En résumé, il est essentiel que quelque soit le degré de connaissance du médecin-conseil sur une maladie, celui-ci envisage **un vrai dialogue** avec le patient pour comprendre ce qu'il vit vraiment. Il semble aussi intéressant d'avoir une équipe pluridisciplinaire proche du médecin qui pourra l'aider et le guider dans sa prise de décision.

APRÈS LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette quatrième section de l'enquête, nous souhaitons obtenir des renseignements sur la décision donnée par le médecin-conseil quand à son incapacité de travail et les enjeux qui y sont associés.

Nous voulons, dès lors, connaître la décision rendue par le médecin-conseil. Nous aimerions voir si celle-ci est en adéquation selon le patient avec son état de santé. A l'issue de cette rubrique, nous présenterons plus en profondeur les droits du patient.

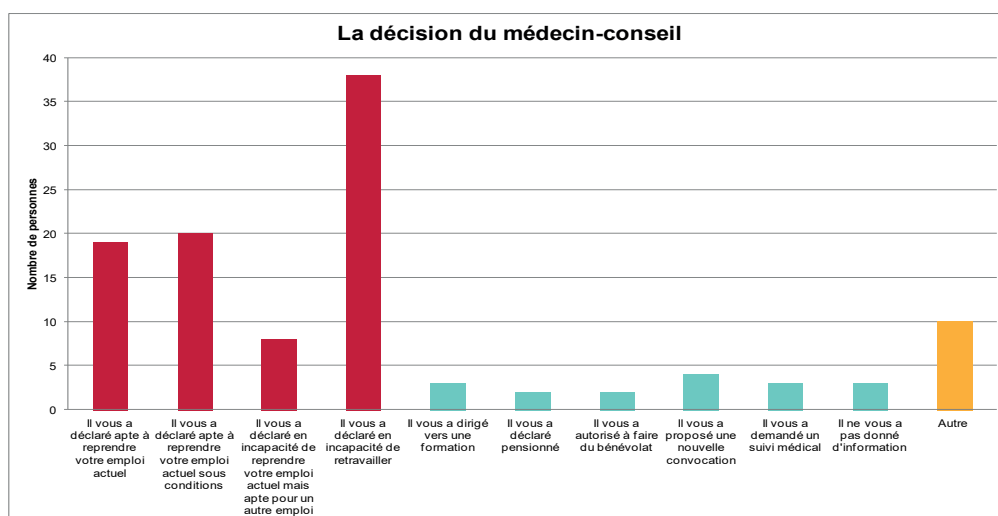
La décision du médecin-conseil

Lorsqu'une personne est en incapacité de travail, son état de santé ne lui permet plus d'exercer plus d'un tiers des tâches inhérentes à sa profession, en raison d'une maladie ou d'un accident.

Lors du traitement de la reconnaissance d'incapacité de travail, le médecin-conseil remplit son rôle d'évaluation et une fonction d'encadrement. En effet, il évalue si une personne remplit les conditions médicales d'incapacité de travail et conseille cette personne en matière de soins de santé. Durant les six premiers mois, le médecin évalue l'incapacité de travail sur base du dernier emploi de la personne. Après ce délai de six mois, toutes les catégories professionnelles dans lesquelles la personne a de l'expérience entre en ligne de compte.

Lors de la convocation à un contrôle, le médecin-conseil vérifie si la personne remplit formellement les conditions légales pour poursuivre son incapacité de travail. Après cet examen, le médecin-conseil décide de prolonger ou de mettre fin à l'incapacité de travail. Dans ce cas, le médecin-conseil peut prendre différentes décisions qui sont:

- **déclarer la personne en invalidité** : Après un an, l'incapacité de travail primaire se transforme automatiquement en invalidité. Au cours de la période d'invalidité, le médecin-conseil reste compétent. Il peut donc toujours convoquer pour une visite de contrôle et éventuellement mettre fin à la période d'invalidité.
- **demander la reprise du travail à temps partiel** : Une personne en incapacité de travail peut reprendre son travail à temps partiel avec l'autorisation préalable du médecin-conseil.
- **autoriser du bénévolat** : Il n'est pas obligatoire de demander une autorisation écrite du médecin-conseil pour tous les types de bénévolat. Par mesure de sécurité, il est toutefois conseillé de toujours demander cette autorisation avant de commencer une quelconque activité bénévole.
- **envisager une réadaptation professionnelle** : le médecin-conseil peut proposer un retour au travail de la personne en incapacité mais pour lequel l'emploi précédent n'est plus adapté. Dans ce cas de figure, il peut demander un aménagement de poste dans l'entreprise, collaborer avec des organisations de mise à l'emploi ou encore conseiller à la personne de suivre une formation adaptée à son état de santé. La capacité de travail est alors réexaminée après la période de rééducation.



	■ Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel	■ Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel sous condition	■ Il vous a déclaré en incapacité de reprendre votre emploi actuel mais apte pour un autre emploi	■ Il vous a déclaré en incapacité de retravailler	■ Il vous a redirigé vers une formation	■ Il vous a déclaré pensionné	■ Il vous a autorisé à faire du bénévolat	■ Il vous a proposé une nouvelle convocation	■ Il vous a demandé un suivi médical	■ Il ne vous a pas donné d'information	■ Autre
Pourcentage de réponses	16.96%	17.86%	7.14%	33.93%	2.68%	1.79%	1.79%	3.57%	2.68%	2.68%	8.93%
Nombre de réponses	19	20	8	38	3	2	2	4	3	3	10
Non-Réponse	10										

Nous avons au départ dans le questionnaire uniquement proposés les quatre premières affirmations comme type de décision prise par le médecin-conseil. En lisant les propositions des répondants, nous avons constaté qu'il y a un éventail plus large de décisions que peut prendre le médecin-conseil. Nous avons donc mis en évidence celles qui ont été évoquées à plusieurs reprises dans les réponses.

Nous identifions toute une série de réponses qui envisage un retour vers l'emploi (50 réponses) soit immédiatement, soit via des adaptations ou des formations. Cette décision est parfois très incomprise par nos répondants comme le suggère ce témoignage : « *En fait je demandais l'autorisation d'un bénévolat d'une demi-heure semaine : quelques minutes pour sortir de mon isolement et le médecin conseil voulait me faire remplir de force un formulaire de remise au travail : j'ai donc renoncé et même envisagé une plainte ...* ». Ils ont l'impression que cette décision ne correspond pas à leur état de santé comme nous l'avons lu : « *Reprise en janvier pourtant en pleine crise.* » Parfois, cela se passe très bien également quand le médecin donne les motifs de sa décision : « *Il m'a proposé une formation dans un nouveau domaine professionnel pour construire un avenir sans lien avec les causes.* »

Une autre partie des réponses indique qu'ils sont jugés en incapacité de plus longue durée ou même pensionnés (40 réponses). Même si ce moment est parfois compliqué pour les répondants car c'est se trouver confronté à une perte de ses capacités. Le témoignage de ce répondant montre que lorsque le médecin accompagne sa décision d'une explication, celle-ci est comprise et mieux intégrée : « *En incapacité mais il m'a toujours dit que si j'avais un projet, je pouvais lui en faire part : la porte ouverte pour la suite.* »

Nous remarquons que les cas dans lesquels le médecin n'a pas pris de décision stricte sont peu nombreux (7 réponses). Il prolonge par conséquent, la période d'incapacité en attente d'une évolution du patient ou

d'informations complémentaires pour prendre sa décision. Cela nous surprend en raison du manque de connaissance ressenti par les répondants sur leur maladie. En résumant, cela veut dire que le médecin-conseil connaisse ou pas la maladie, il a pris presque tout le temps une décision médicale de capacité ou incapacité. Une nouvelle fois, nous pouvons mettre en évidence le besoin pour le patient de comprendre ce qui va se passer pour lui : « *Je n'ai pas compris ce qu'il avait décidé et me suis inquiétée de recevoir une nouvelle convocation.* »

Comme nous l'avons évoqué, le médecin-conseil autorise le bénévolat, ce qui permet à certaines personnes de garder des liens sociaux alors qu'elles ne sont plus en mesure d'effectuer une activité professionnelle : « *Il m'a déclaré en incapacité de travail et j'ai pu avoir son accord pour faire un volontariat selon mes disponibilités de soins et de mon état de santé en sachant que je ne sais pas comment je serai au jour le jour. Pour moi, le volontariat me paraît très important car cela me permet de faire quelque chose que j'aime bien sans culpabiliser quand je ne sais pas m'y rendre, il n'y a pas de jugement et je ne dois pas me justifier à toujours répéter que je ne suis pas bien !* »

A travers ces données, nous pouvons à nouveau constater que le côté relationnel patient-médecin est tout aussi important voire plus que la décision en elle-même. Les personnes ont besoin de comprendre ce qui leur arrive et ce qui va se passer par la suite. Nous rappelons bien évidemment que cette capacité est variable selon la personnalité de chaque médecin.

L'adéquation de la décision avec l'état de santé de la personne

Nous tenons par le biais de cette question, à recueillir l'impression des personnes sur l'adéquation entre la décision médicale prise par le médecin-conseil et la manière dont eux perçoivent leur état. L'impression de la personne est importante pour nous car elle donne plus globalement des indications sur l'état de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ADÉQUATION DÉCISION-MALADIE	POURCENTAGE	NOMBRE
En adéquation	58.7%	64
En inadéquation	41.3%	45
Total	100%	109
Non-Réponse		13

Plus de la moitié des répondants (64 personnes) ont trouvé la décision en adéquation avec leur état de santé. Nous relevons que pour 45 répondants, la décision n'est pas selon eux en accord avec leur état de santé. En outre, 13 personnes n'ont pas répondu à cette question.

Nous attirons l'attention sur le fait que pour une part non négligeable de notre échantillon, la décision concorde avec la manière dont les répondants se sentent. Cette information semble normale mais pourtant rassurante.

Une personne nous dit avoir reçu une explication de ce qui allait se passer ce qui l'a mise en confiance : *« Parfaitement, dès le début prise en charge par un parcours défini et la remise d'un petit guide personnel avec des conseils et pour permettre à d'autres intervenants dans le parcours thérapeutique ou de réinsertion d'écrire un passage ou quelques mots. »*

Au niveau des répondants qui trouvent que la décision du médecin est inadéquate, les raisons en sont diverses. Dans le cadre d'une réinsertion ou d'un retour au travail, les personnes soulignent que le médecin-conseil ne prend pas suffisamment en compte leur mal-être lié à l'invisibilité de leurs problèmes de santé comme l'indique cette personne : *« J'ai subi plusieurs interventions chirurgicales lourdes au niveau du cerveau (expérimentation). Extérieurement ma maladie ne se voit pas trop quand on ne me connaît pas mais au niveau psychologique ce n'est pas possible. J'ai également des problèmes cognitifs qui m'empêchent de faire les choses comme tout le monde. »* D'autres répondants insistent sur le fait que la chronicité de leur état n'est pas assez prise en compte. Un répondant nous raconte que *« Oui et non, oui si ma pathologie se stabilise ce serait pour moi l'occasion de retrouver le chemin de la vie active et non car physiquement ma pathologie est très active et ne me permet pas d'espérer retrouver le chemin du travail pour un long moment. »* Un autre témoin ajoute que : *« Oui car moralement pour le travail, je suis encore jeune ; et non, car pas tous les jours dans le même états. Des jours impossible de se lever et d'autres, plus ou moins « acceptables ». Santé très cyclique. »*

A travers les problèmes soulevés par les patients, il ressort qu'il est actuellement encore trop fréquent que le médecin agisse selon un modèle paternaliste. Il agit alors comme le seul détenteur du savoir et de ce qui est bien ou non pour le patient. Une personne interrogée déclare : *« Je peux continuer ma formation et stage de puériculture mais elle juge bon de me changer d'orientation car elle pense que j'ai besoin d'aménagement pour le sondage urinaire or j'ai l'habitude et je gère très bien. »* Il coupe ainsi tout débat avec son interlocuteur comme nous le dit un autre répondant : *« Elle m'a déclarée en incapacité mais a dit : « vous n'allez pas rester toute votre vie comme ça quand même ? » comme si j'étais responsable de mon état. Je n'ai su que répondre ... »*

Il ressort une nouvelle fois des réponses que les personnes ne comprennent pas ce qui leur arrive et pourquoi cette décision a été prise par le médecin. En effet, le manque d'information du médecin-conseil et les indications reçues par d'autres professionnels ne concordent pas et ils se posent alors de nombreuses questions comme dit par une personne : *« D'après mon conseiller FOREM (psychologue lui-même) je ne suis pas capable de chercher un emploi dans mon état. D'après mon rhumatologue ainsi que mon psychiatre, mon état de santé, autant physique (douleurs incessantes ...) que psychologique, ne me permet pas du tout de travailler. Selon moi, je ne me sens vraiment pas capable de reprendre un emploi actuellement. Je n'ai plus été en état de travailler depuis +- 15 ans (dépression, période de chômage, rechute de dépression, et finalement, diagnostique de fibromyalgie) »* Ils se retrouvent dans des états de doutes et de stress tels qu'évoqués par un répondant : *« La preuve est que la médecine du travail a refusé que je reprenne le travail et ce durant 6 mois et de reprendre ensuite à quart temps. Malheureusement, cela n'arrangerait pas mon employeur et j'ai donc reçu un C4 pour cas de force majeure. »*

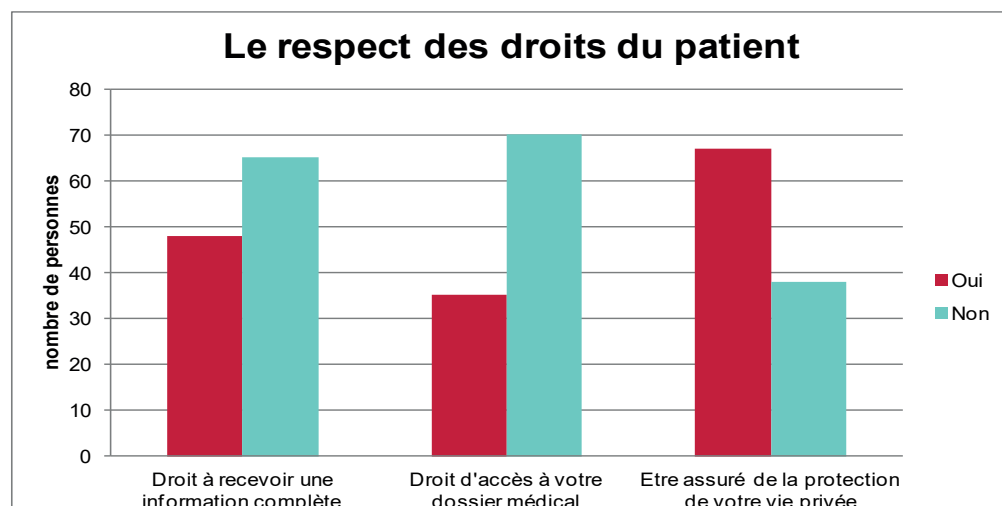
Nous tenons à préciser que dans certains cas, le patient en situation de précarité n'est pas d'accord avec la décision du médecin car il est dans une balance entre financier et santé : *« Je voudrais travailler mais avec quelques aménagements comme ne plus porter du poids car mon salaire est indispensable. Je vis seule avec trois enfants en bas âge. »* Ce témoignage conforte le besoin d'améliorer l'encadrement autour du médecin pour conseiller les personnes.

Finalement, il ressort de ce point que les usagers ont un réel besoin d'information concernant ce qui se passe pour eux. Il est donc crucial de renforcer le dialogue entre le médecin-conseil et le patient.

Le respect des droits du patient

Depuis le 22 août 2002, une loi est venue définir un certain nombre de droits qui sont reconnus au patient afin de permettre une relation plus équilibrée entre lui et les praticiens. La loi s'applique ici dans le cadre du médecin-conseil car elle concerne entre autres, tous les services dispensés par un praticien professionnel qui détermine l'état de santé d'un patient¹.

Nous nous sommes intéressés au respect de certains droits du patient qui nous semblaient importants et mesurables dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil. Nous avons décidé de nous concentrer sur trois droits : l'information complète, l'accès au dossier médical et la protection de la vie privée.



	Droit à recevoir une information complète		Droit d'accès à votre dossier médical		Être assuré de la protection de votre vie privée	
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
Pourcentage de réponses	42.5%	57.5%	33.3%	66.7%	63.8%	36.2%
Nombre de réponses	48	65	35	70	67	38
Non-Réponse		9		17		17

¹ article 2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Tout d'abord, **l'information complète**¹ correspond au fait que le praticien communique l'information oralement dans un langage clair qui est adapté au patient. En effet, le professionnel doit tenir compte de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. En outre, le patient peut demander que l'information lui soit communiquée par écrit, en complément de l'information qui lui aura été donnée oralement.

Les résultats en termes de droit à recevoir une information complète indiquent que 48 personnes y ont eu droit, **65 personnes n'y ont pas eu droit** et 9 personnes n'ont pas répondu à cette question. Le droit garanti par la loi est pour une majorité de répondants assez méconnu. Ceux-ci ne savent pas déterminer sur quoi porte ce droit à l'information et ce qu'ils peuvent obtenir comme information.

Ensuite, **l'accès au dossier médical**² doit assurer d'un dossier tenu à jour et conservé en lieu sûr par le praticien. Celui-ci doit être consultable par la personne qui peut également en obtenir une copie.

Ce dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations médicales. Le patient peut quant à lui demander au praticien d'y ajouter certains documents relatifs à sa maladie.

De surcroît, si le patient change de prestataire de soins, il peut demander le transfert de son dossier de patient afin d'assurer la continuité des soins.

Au point de vue de l'accès au dossier médical, 35 personnes estiment que leur droit a été respecté, **70 personnes n'y ont pas eu accès** et 17 personnes n'ont pas répondu à cette question. Les personnes qui n'ont pas eu accès à leur dossier médical ne connaissaient pas leur droit et n'y ont donc pas fait appel. Certains qui ont sollicité l'accès à leur dossier ont reçu une mauvaise information (le médecin-conseil les renvoyant vers le tribunal).

Enfin, **il est essentiel que toute personne soit assurée de la protection de sa vie privée**³. L'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers sauf dérogation légale. De plus, lors des soins, seules les personnes nécessaires sur le plan professionnel peuvent être présentes.

Contrairement aux autres résultats de la question 67 personnes estiment être assurées du respect de leur vie privée, 38 ne pensent pas que leur droit est respecté et 17 personnes n'ont pas répondu à la question.

En résumé, nous constatons que le droit à l'information et le droit d'accès au dossier médical ne sont pas suffisamment respectés tandis que le respect de la vie privée l'est mieux. La bonne application de la loi rencontre encore des résistances et des oppositions qui dans la pratique ne garantissent plus l'effectivité des droits à l'information et à l'accès au dossier.

CONCLUSION

A l'issue de cette enquête, certains constats émergent sur la qualité de l'information, le besoin de transparence et d'écoute.

En ce qui concerne l'accès à l'information, les répondants ont clairement mis en évidence au travers des différentes

1 article 7 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient
 2 article 9 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient
 3 article 10 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

questions qu'ils ne disposaient pas de suffisamment d'information sur le rôle du médecin-conseil. Ils ne sont pas assez bien préparés à la procédure qu'ils vont devoir suivre dans le cadre des visites chez le médecin-conseil. Ils mettent également en évidence une certaine méconnaissance du processus de réintégration professionnelle.

Concernant la relation à proprement parler avec le médecin-conseil, ils soulèvent un déficit dans la qualité d'écoute et de dialogue. Ils souhaiteraient avoir plus de temps lors des visites chez le médecin-conseil afin de pouvoir prendre le temps pour expliquer réellement leurs difficultés. Ils suggèrent aussi l'importance pour eux de pouvoir être accompagné d'un tiers lors des visites pour les rassurer.

Au point de vue de la décision, les personnes souhaitent une plus grande transparence de la part du médecin-conseil sur les éléments qui fondent sa décision. Ils demandent également que la décision soit clairement motivée et argumentée.

En résumé, le médecin-conseil doit se donner et recevoir les moyens suffisants que pour juger dans les meilleures conditions possibles de l'état de santé d'une personne et prendre une décision.

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

Empowerment des personnes, patient partenaire, patient acteur de sa santé, etc. Ces notions circulent de plus en plus dans le monde de la santé et plus largement. En tant qu'acteur de changement, la LUSS souhaite aller plus loin. Et invite à agir pour que ces notions deviennent effectives dans la vie quotidienne des personnes.

Dans ce cadre, la LUSS formule quelques recommandations et propositions sur base des témoignages reçus via le questionnaire et des débats avec les associations de patients. Plus largement, la LUSS se base aussi sur des pistes d'action et des bonnes pratiques mises en avant par les patients depuis plusieurs années.

Elle estime en effet que les procédures devant le médecin-conseil doivent être améliorées afin de permettre une meilleure qualité dans la relation entre le patient et le médecin-conseil. Les propositions d'action touchent aux différents moments-clefs de cette relation: avant la visite, pendant la visite et après la visite.

La LUSS souhaite enrichir et élargir ces recommandations par un dialogue et une concertation avec divers acteurs et partenaires concernés par cette problématique, notamment le Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, la Vlaams Patiëntenplatform, diverses administrations publiques, etc. ...

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

ASSURER L'APPLICATION DE LA LOI « DROITS DU PATIENT »¹ (22 AOÛT 2002)

La loi du 22.08.2002 reconnaît une série de droits au patient. Parmi ceux-ci, trois de ces droits peuvent s'appliquer plus particulièrement à la relation médecin-conseil-patient :

- le droit du patient à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (article 7). Dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil, il s'agit de recevoir les informations nécessaires liées à son état de santé qui permette au patient de comprendre sur quelles bases se fonde la décision. Ce droit à l'information requiert aussi que la communication du praticien se fasse dans un langage adapté au patient
- le droit de consultation du dossier médical le concernant (article 9 paragraphe 2). La généralisation progressive du dossier médical informatisé devrait permettre une centralisation de l'information concernant le patient. Le médecin-conseil n'aura pas accès à ce dossier médical informatisé mais la possibilité devrait lui être laissée de déposer certaines informations (notamment la décision qu'il prendrait).
- le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel (article 10)

La LUSS propose de développer des indicateurs qui permettraient d'évaluer de manière plus précise et objective l'application de la loi sur les droits du patient. Par exemple, instaurer un formulaire d'évaluation des visites chez le médecin-conseil pourrait fournir quelques indications sur la manière dont le médecin-conseil communique et informe le patient.

L'accès au dossier médical (c'est-à-dire la possibilité de prendre connaissance des documents médicaux sur lesquels le médecin conseil fondera sa décision) doit également être renforcé. Une stratégie d'information et de sensibilisation des médecin-conseil devrait être développée sur ce point. La Commission fédérale "Droits du patient" devrait également s'emparer de cette question. L'information et l'accès au dossier médical sont les deux droits pour lesquels une majorité de répondants au questionnaire ont exprimé leurs préoccupations.

1 Fiche d'information sur les droits du patient (LUSS – novembre 2015) et le rapport « Propositions d'action pour mieux informer les patients » (LUSS – 2013/2014)

FAVORISER ET DÉVELOPPER L'INFORMATION² SUR LA PROCÉDURE DEVANT LE MÉDECIN-CONSEIL

Il ressort du questionnaire que les patients sont mal informés sur la manière dont la visite de contrôle va se dérouler et sur ses prolongements.

La remise d'une brochure d'information sur le rôle du médecin conseil, ses missions, les enjeux et leurs conséquences ainsi que la procédure détaillée serait de nature à renforcer cette information. Cette brochure rédigée par l'INAMI en collaboration avec les associations de patients et la LUSS doit être écrite dans un langage accessible et clair. Cette brochure devrait être envoyée en même temps que la convocation chez le médecin-conseil. Elle devrait également être largement diffusée par exemple dans les permanences des mutualités et autres services sociaux.

Par ailleurs, les médecins-conseils devraient dès le début de la visite fixer le cadre et indiquer de quelle manière cette visite va se dérouler. Cela permettrait d'établir la confiance avec le patient et de lui permettre de mieux comprendre la décision qui est prise.

La LUSS propose d'encourager des modes de transmission de l'information qui favorisent la participation des patients tels que par exemple des séances d'information avec questions-réponses, la co-écriture par des usagers de documents d'information.... Les associations de patients s'inscrivent déjà dans cette démarche.

RENFORCER LA FORMATION DES MÉDECINS-CONSEILS À L'ACCUEIL, L'ÉCOUTE ET LA COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS

Les témoignages recueillis par la LUSS attestent que des améliorations sont encore possibles au niveau de l'accueil du patient et de la manière dont le médecin conseil écoute et communique avec le patient.

La LUSS propose que des formations adaptées et ciblées sur cette dimension de la relation puissent être organisées à l'attention des médecins-conseil. L'objectif est qu'ils puissent être plus attentifs à recevoir les patients en tenant compte de leur situation particulière (fragilité liée à l'état de santé et ses conséquences notamment sociales et financières). Cette formation devrait être proposée par l'INAMI dans le cadre de la formation continue des médecins-conseils.

Nous proposons que ces dimensions liées à l'écoute, à l'accueil et à la communication soient intégrées ou renforcées dans la formation de base des médecins.

Une formation a été organisée en 2016 par l'INAMI sur le Disability management (une autre est programmée en 2017-2018). Celui-ci repose sur le maintien au travail ou sur un retour rapide/adéquat au travail de la personne en incapacité de travail, dans le cadre duquel il est tenu compte des besoins individuels de la personne, des conditions de travail et du cadre législatif³. Cette formation s'adresse entre autres aux médecins-conseil. La

2 Chainon, n°32, "Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme association de patients", - janvier-mars 2014 (trimestriel de la LUSS).

3 Brochure de l'INAMI sur le disability management, de la formation à la certification - mai 2016

LUSS salue cette initiative. Mais souhaite aller plus loin. En examinant la liste des thèmes abordés dans cette formation, la LUSS suggère de développer davantage la dimension relationnelle avec l'utilisateur : renforcer les capacités d'écoute et de communication, pouvoir instaurer une relation de confiance avec le patient...

La LUSS propose d'encourager toute initiative de **formation à l'empowerment du patient**. Il s'agit de donner à chaque malade chronique le soutien et l'information nécessaires pour lui permettre, dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations, de se prendre en charge et d'avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie⁴. Cette formation concerne tout particulièrement les médecins-conseils dans la mesure où à travers cette formation ils peuvent acquérir ou développer leurs compétences qui permettront de contribuer à renforcer les capacités du patient à être acteur de son processus de réinsertion.

La LUSS recommande d'intégrer pleinement les patients et les associations de patients dans la réflexion et la concrétisation des programmes de formation des médecin-conseil. Ce serait un signal fort et novateur pour les patients. La LUSS et les associations de patients collaborent déjà à plusieurs programmes de formations (notamment sur les maladies chroniques, organisé par le Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles pour les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, les infirmiers, etc.).

GÉNÉRALISER LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES⁵ (INFIRMIER, PSYCHOLOGUE, PARAMÉDICAL, ETC.) AUTOUR DU MÉDECIN-CONSEIL ET MISE EN PLACE D'UNE MEILLEURE CONCERTATION ENTRE MÉDECINS

Nous recommandons de soutenir et de développer les équipes pluridisciplinaires autour des médecins-conseils dans le respect du secret médical applicable entre autres au personnel médical et paramédical. Chaque professionnel de santé peut en effet éclairer le médecin-conseil sur des aspects particuliers liés à la maladie et son évolution, son impact dans la vie quotidienne du patient.

Le médecin conseil doit pouvoir privilégier la concertation avec cette équipe pluridisciplinaire qui puisse garantir que la décision soit prise en considérant les contraintes physiques, psychologiques ou sociales qui s'imposent au patient et qui sont de nature à impacter sa réinsertion socioprofessionnelle. Par cette collaboration, le médecin peut développer également une approche plus préventive (il pourrait suggérer des mesures pour améliorer les conditions de travail par exemple).

Une meilleure concertation entre médecins devrait permettre une meilleure circulation de l'information lorsque dossier du patient est transféré vers un autre médecin conseil (par exemple en cas d'absence du médecin conseil en charge du dossier). Cela permettrait aux médecins-conseil d'avoir une meilleure connaissance du dossier du patient et de ses spécificités.

4 Plan conjoint en faveur des maladies chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé.

5 Chaïnon, n°31, "L'interdisciplinarité en pratiques", décembre 2013, (trimestriel de la LUSS).

PRÉVOIR UN MÉDECIN DE RÉFÉRENCE OU UN CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES

Cette mesure s'indique tout particulièrement lorsque le patient souffre d'une maladie rare parfois inconnue des médecins conseil. La spécialisation d'un médecin pour ce type de pathologies permettrait de mieux tenir compte des spécificités de la maladie dans la prise de décision.

Les médecins-conseils doivent également pouvoir s'appuyer sur les centres de référence existants (mucoviscidose, maladies neuro-musculaires, hémophilie, maladies rénales...). Ceux-ci disposent de l'expertise nécessaire (que ce soit sur le plan médical, psychologique ou social) pour permettre au médecin-conseil de se forger une opinion en toute connaissance de cause et de pouvoir prendre une décision qui tienne au mieux compte de la réalité de l'état de santé du patient.

Le nombre de centres de référence étant actuellement limité, il convient d'en créer de nouveaux pour des pathologies rares non encore couvertes.

AMÉLIORATION CONTINUE DES PRATIQUES SOUTENUE PAR UNE ÉVALUATION DES VISITES

La LUSS préconise que le patient puisse au terme d'une visite remettre son avis sur la manière dont la procédure a été appliquée. Un formulaire pourrait lui être remis au terme du contrôle et être renvoyé par exemple à l'INAMI. Cette évaluation permettrait de pouvoir plus rapidement adapter la procédure et d'identifier les problèmes qui peuvent se poser.

Cette proposition s'inspire de ce qui se réalise déjà dans certains hôpitaux où après chaque consultation le patient est invité à remplir un questionnaire d'évaluation. Ce questionnaire une fois dépouillé permet d'identifier les points d'amélioration possibles au niveau de la qualité des services rendus par l'hôpital.

INCLURE DANS LE DOSSIER MÉDICAL DES ÉLÉMENTS DU DOSSIER INFIRMIER ET D'AUTRES DOSSIERS TELS QUE LE DOSSIER EN KINÉSITHÉRAPIE

Le dossier médical doit refléter au mieux la situation médicale du patient mais doit aussi pouvoir tenir compte des soins qui lui sont prodigués et qui peuvent constituer un frein dans la réinsertion socioprofessionnelle de ce patient. Il s'agit par exemple des soins infirmiers ou de kinésithérapie qui sont consignés dans un dossier. Le fait, par exemple, de devoir renouveler des pansements doit pouvoir être pris en considération dans l'appréciation par le médecin conseil de l'incapacité de travail du patient.

LA NÉCESSITÉ D'UNE PLUS GRANDE TRANSPARENCE LORS DE LA VISITE DE CONTRÔLE ET LORS DE LA PRISE DE DÉCISION

Le patient doit pouvoir savoir de quelle manière son état de santé va être évalué et quels seront les éléments dont le médecin-conseil tiendra compte au moment de prendre sa décision. Cela pourrait prendre la forme d'un code de déontologie ou d'un code de bonnes pratiques qui s'appliquerait aux médecins-conseils.

La motivation claire et argumentée de la décision du médecin-conseil doit être renforcée. Une explication floue, une rédaction lapidaire ou sommaire ne permettent pas au patient de comprendre sa situation et d'être un acteur de sa santé.

LE MÉDECIN-CONSEIL À L'ÉCOUTE DU PATIENT

Le médecin-conseil doit pouvoir être à l'écoute du patient et de son vécu pour percevoir les différentes facettes de sa situation : l'état de santé, la manière dont la maladie est vécue, ses conséquences sociales, les soins prodigués au patient, le contexte socio-professionnel (pénibilité éventuelle du travail). S'il a l'impression d'être écouté, le patient se sentira reconnu dans ce qu'il vit. Il aura davantage confiance dans ses capacités de surmonter la maladie et il pourra mieux s'impliquer dans le processus de soins.

Il est essentiel de valoriser l'empowerment du patient et ainsi d'instaurer un dialogue entre le médecin et le patient. Ce modèle plus délibératif vise au travers des explications fournies par le médecin, la prise de décision et l'acceptation de celle-ci lorsqu'elle est prise par le corps médical car il est en mesure d'évaluer les impacts que cette décision médicale va avoir sur sa vie.

Le médecin-conseil doit pouvoir apprécier dans quelle mesure une personne atteinte d'une maladie peut, sans risque pour sa santé, reprendre ou poursuivre une activité professionnelle. Il doit pouvoir tenir compte d'un risque éventuel de rechute, du caractère plus ou moins contraignant du traitement et donc adapter le processus de réinsertion professionnelle à la capacité physique réelle du patient. Le caractère chronique de la maladie peut justifier également que le médecin-conseil puisse fonder sa décision sur la manière dont la maladie évolue et sur son impact dans la vie quotidienne du patient.

Une bonne écoute nécessite que le médecin-conseil dispose du temps nécessaire pour chaque patient qu'il reçoit et qu'il ne soit pas submergé par un nombre de consultations trop important.

VALORISER LE VOLONTARIAT COMME UNE POSSIBILITÉ DE RÉINSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE

La réglementation actuelle prévoit qu'une personne en incapacité de travail doit obtenir l'autorisation du médecin-conseil pour pouvoir exercer une activité bénévole. Il ne s'agit pas d'un second choix parce que la réintégration en entreprise ne serait pas envisageable. Il s'agit d'un choix de vie de la personne qu'il ne faut pas entraver par des procédures trop longues ou complexes. Cette activité volontaire permet de sortir de l'isolement, de recréer des liens sociaux. Elle peut être l'amorce d'un nouveau projet professionnel.

L'activité bénévole ne remplace pas le travail, il s'agit d'un projet personnel qui peut à terme permettre une réintégration professionnelle.

La LUSS plaide ici pour qu'un dialogue positif s'installe entre les médecins-conseils et le monde associatif. Des rencontres ouvertes et constructives entre plusieurs acteurs (dont la Plate-forme francophone pour le volontariat) peuvent contribuer à clarifier le rôle, la place et l'utilité de l'engagement associatif dans un parcours de réinsertion professionnelle.

LE RECOURS CONTRE LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL : PERMETTRE LA MÉDIATION, FACILITER L'ACCÈS À UNE PROCÉDURE JUDICIAIRE

Lorsqu'un patient conteste une décision du médecin-conseil, il n'a pas d'autre choix que d'introduire un recours au tribunal du travail. Il conviendrait de privilégier la voie de la médiation par un service de médiation externe afin de permettre une réévaluation rapide de la situation. Si cette médiation n'est pas possible, l'accès aux voies de recours judiciaire doit être amplifié. Actuellement seuls les syndicats et des avocats introduisent ce type de recours. Quand on connaît les conditions de plus en plus draconiennes pour obtenir l'aide juridique de seconde ligne, on peut s'inquiéter de l'effectivité du droit de recours. Se défendre seul lorsque la partie adverse est défendue par un avocat n'est pas une piste envisageable pour tous.

PALLIER AU MANQUE DE MÉDECINS-CONSEILS

Les médecins conseils sont actuellement en sous-effectif ce qui n'est pas sans conséquences à la fois pour le médecin et pour la personne devant consulter ; manque de temps, consultations à la chaîne, stress, décisions prises rapidement. Ce manque de médecin conseil a également pour effet que dans certaines zones géographiques un seul médecin conseil consulte, cela est problématique lorsque la relation entre les deux parties n'est pas bonne. Il n'y a dès lors aucune possibilité de sortir de ce face à face.

EN CONCLUSION DE CES RECOMMANDATIONS : VERS L'UNIFORMISATION ET L'HARMONISATION DES PRATIQUES

Toutes les personnes qui sont examinées par un médecin-conseil doivent l'être avec la même attention. Il ne peut y avoir de différence de traitement selon les endroits, il s'agit donc de tendre vers une harmonisation et une uniformisation des pratiques permettant d'instaurer un dialogue constructif entre le patient et le médecin-conseil et de permettre une réelle prise en compte de la réalité du patient.



Rédaction

Virginie LAMBERT - v.lambert@luss.be

Thierry MONIN - t.monin@luss.be

081 74 44 28

Date de parution

Octobre 2016



LUSS asbl
Avenue Sergent Vriethoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28
☎ 081.74.47.25

Antenne Liège
Rue de la Station, 48
4032 Chênée

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles
Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

Annexe 11



Observatorium voor de chronische ziekten

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/01 re-integratietraject

02-05-2018

Onderwerp : standpuntekst re-integratietraject

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten aangaande de nieuwe wetgeving omtrent het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers.

De meest prioritaire aandachtspunten zijn:

1. Het Observatorium voor chronische ziekten pleit ervoor dat de terugkeer naar het werk van de langdurig zieken vrijwillig moet zijn, in alle betekenissen van het woord. Met andere woorden, het moet de langdurig zieke werknemer/patiënt zijn die in laatste instantie moet kunnen beslissen. Als hij weigert, mag dit niet het voorwerp zijn van enige expliciete of impliciete sanctie zodat de dynamiek van het re-integratietraject zo constructief mogelijk blijft. Dit kan niet tot nadelige gevolgen van welke aard dan ook leiden, noch op korte of middellange termijn.
2. Het Observatorium voor chronische ziekten vraagt dat de re-integratietrajecten geëvalueerd worden en wil hierbij betrokken worden en vraagt hierbij bijzondere aandacht voor de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht.
3. Het Observatorium voor chronische ziekten wenst de aandacht te vestigen op de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, die voorzien werd in de trajecten. Het vraagt ook dat deze samenwerking wordt uitgebreid naar andere contexten en naar arts-specialisten en andere paramedische beroepen.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

i.o.

Karen Mullié

Handtekening Daphne
secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling



**Observatorium voor de
chronische ziekten**

STANDPUNTTEKST RE-INTEGRATIETRAJECT OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

Prioritaire aandachtspunten

1. Het Observatorium voor chronische ziekten pleit ervoor dat de terugkeer naar het werk van de langdurig zieken vrijwillig moet zijn, in alle betekenissen van het woord. Met andere woorden, het moet de langdurig zieke werknemer/patiënt zijn die in laatste instantie moet kunnen beslissen. Als hij weigert, mag dit niet het voorwerp zijn van enige expliciete of impliciete sanctie zodat de dynamiek van het re-integratietraject zo constructief mogelijk blijft. Dit kan niet tot nadelige gevolgen van welke aard dan ook leiden, noch op korte of middellange termijn.
2. Het Observatorium voor chronische ziekten vraagt dat de re-integratietrajecten geëvalueerd worden en wil hierbij betrokken worden en vraagt hierbij bijzondere aandacht voor de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht .
3. Het Observatorium voor chronische ziekten wenst de aandacht te vestigen op de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, die voorzien werd in de trajecten. Het vraagt ook dat deze samenwerking wordt uitgebreid naar andere contexten en naar arts-specialisten en andere paramedische beroepen.

Inleiding

Voor het opstellen van deze standpunttekst heeft het Observatorium zich voornamelijk geconcentreerd op de nieuwe wetgeving omtrent het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers¹. Op het traject voor arbeidsongeschikte werklozen werd daarom niet ingezoomd en ook re-integratie, en het ontbreken van een re-integratietraject, voor zelfstandigen komt in deze nota niet aan bod.

1. Voer een open dialoog²

In het kader van het re-integratietraject willen we het belang van een open dialoog tussen alle betrokkenen benadrukken. De resterende arbeidscapaciteiten staan centraal in het re-integratietraject. Om dit te achterhalen is het belangrijk om naar de persoon te luisteren en rekening te houden met zijn/haar mogelijkheden. Een open dialoog wil ook zeggen dat de persoon bereid is om te luisteren en durft te spreken zodat een dialoog tot stand kan komen.

Niet alleen tussen de persoon met een chronische aandoening en de andere betrokkenen is een open dialoog nodig, ook tussen de andere betrokkenen onderling³ is dit van belang. Dit wil zeggen tussen de huisarts/behandelend arts, de adviserend arts, de arbeidsgeneesheer, werkgever evenals tussen de andere betrokken professionals in de zorgsector (kinesisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, arts-specialisten, enz. ...)

Zij moeten de gegevens met elkaar kunnen uitwisselen die nodig zijn voor het slagen van het traject in een geest van respect voor elkaars competenties, deontologie en functies⁴.

2. Behoud de vrijwilligheid⁵

We vinden het erg belangrijk dat het traject vrijwillig is. Er zou echter sprake van zijn om sancties in te voeren voor personen die onvoldoende meewerken aan een re-integratietraject.

We formuleren hierbij onderstaande bedenkingen.

¹ Koninklijk besluit van 28 oktober 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers wat de re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers betreft; Koninklijk besluit van 8 november 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte ziekteverzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wat de sociaal professionele re-integratie betreft; Wet van 20 december 2016 houdende diverse bepalingen inzake arbeidsrecht in het kader van arbeidsongeschiktheid.

² Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

³ Hierbij moeten alle artsen zich uiteraard aan het beroepsgeheim houden.

⁴ Hierbij moeten alle artsen zich uiteraard aan het beroepsgeheim houden. Het is duidelijk dat professionals zonder directe therapeutische link met de patiënt geen toegang kunnen krijgen tot zijn / haar medisch dossier.

⁵ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

2.1. Behandel chronisch zieken niet als profiteurs

We blijven het belangrijk vinden om de re-integratie van langdurig zieken op een positieve manier te benaderen. Uit een enquête van het Vlaams Patiëntenplatform over werken met een chronische aandoening uit 2014 blijkt namelijk dat maar liefst 4 op 5 wil werken maar hier niet altijd toe in staat is.

Het onderzoek, dat de CM verrichte, brengt aan het licht dat met name 20 % van de invaliden van 18-44 jaar zich nog betaalde arbeid ziet verrichten. Dat aandeel vermindert met de leeftijd. Het onderzoek geeft ook aan dat 23 % van de personen op invaliditeit sinds minder dan 2 jaar zich nog betaalde arbeid ziet verrichten. Ook dat aandeel vermindert, naarmate de persoon langer op invaliditeit staat. Deze percentages zijn niet onbelangrijk. Ze maken duidelijk dat mensen wel willen gaan werken, maar dat dit bemoeilijkt wordt door hun verminderde mogelijkheden.

Het invoeren van sancties zal hun gezondheid zeker niet ten goede komen: het zal ongetwijfeld extra stress geven en in sommige situaties de kans op depressies vergroten.

2.2. Maak werk van administratieve vereenvoudiging

Langdurig zieken die niet in orde zijn met hun administratieve verplichtingen zouden hun uitkering verliezen. We vragen ons af of er ook werk wordt gemaakt van administratieve vereenvoudiging en automatisering. Langdurig zieken worden immers met een grote administratieve last geconfronteerd met betrekking tot hun ziekte, medische behandeling, belastingen, uitkering,... Het is niet eenvoudig om al deze administratie tijdig bij te houden. Daarom zijn sancties onrechtvaardig voor patiënten.

We vragen dat voor de patiënt duidelijk is waar hij informatie kan vinden, dat informatie over de patiënt kan gedeeld worden zodat de patiënt zijn verhaal niet telkens opnieuw moet doen en dat er één aanspreekpunt komt waar de patiënt terecht kan met al zijn vragen.

3. Evalueer de wetgeving rond het re-integratietraject

De wetgeving is nog maar sinds december 2016 van kracht en er is nog geen duidelijk beeld van de negatieve en/of positieve gevolgen. Wij vragen dus dat er een evaluatie gebeurt en dat onze opmerkingen in deze nota meegenomen worden. Het Observatorium wil eveneens op de hoogte gehouden worden van en betrokken worden bij het evaluatieproces.

De terreinkennis en de ervaringsdeskundigheid van de leden van het Observatorium laten ons toe te constateren dat deze hervorming en zijn gevolgen zeer weinig gekend zijn bij de bevolking en bij personen met een chronische ziekte in het bijzonder. Hier dient zeker ook rekening mee te worden gehouden in het kader van een evaluatie.

4. Vermijd misbruik van het “ontslag wegens medische overmacht”

De cijfers van de vakbonden en van de externe preventiediensten tonen aan dat momenteel 70% van de werknemers die opgenomen zijn in een re-integratietraject, ontslagen worden wegens medische overmacht.⁶

In het kader van re-integratie is dit een belangrijk en ernstig probleem: er gaan stemmen op, die zeggen dat het een 'vehikel is om mensen te ontslaan'⁷. Dit is onaanvaardbaar: het is absoluut niet de bedoeling dat werkgevers dergelijk traject opstarten met als doel de werknemer uiteindelijk te kunnen ontslaan!

Dit moet dan ook bij voorrang onderzocht en aangepakt worden. Over de manier waarop dit best gebeurt, bestaan twee standpunten binnen het Observatorium.

Eerste standpunt:

Een eerste groep is van oordeel dat in het kader van de evaluatie van de hervorming een extra controle moet georganiseerd worden van het 'ontslag wegens medische overmacht'. Ontslag wegens medische overmacht moet meer gecontroleerd worden en misbruiken moeten aangepakt worden. Daarnaast is het noodzakelijk om veiligheid in te bouwen voor een werknemer die zelf ontslag wegens medische overmacht wil vragen. We vragen ook garanties dat werknemers die ontslag wegens medische overmacht krijgen tijdens de looptijd van hun re-integratietraject, dit re-integratietraject verder kunnen volgen, ook na het ontslag.

Werkgevers moeten wel motiveren waarom ze geen aanpassingen kunnen voorzien voor de herinschakeling van een werknemer. Maar wie controleert deze motivatie en op basis van welke criteria?

Tevens is er geen laagdrempelige mogelijkheid voor werknemers om in beroep te gaan tegen de beslissing van de werkgever om de persoon te ontslaan wegens medische overmacht. Er kan wel beroep aangetekend worden bij de arbeidsrechtbank, maar dit is voor velen een (te) grote stap. Wie bij een vakbond aangesloten is, kan tijdens deze beroepsprocedure wel beroep doen op de steun van de vakbond. Ook hiervoor vraagt het Observatorium een oplossing. Een piste die in dit verband wordt gesuggereerd, is om enerzijds werkgevers te verplichten een globaal re-integratieplan in hun organisatie te voorzien en om anderzijds bv. de arbeidsinspectie opdracht te geven de motivering van het ontslag te controleren en te sanctioneren, waarbij de burger laagdrempelig een klacht kan indienen.

Tweede standpunt:

Een andere groep binnen het Observatorium is van mening dat de enige oplossing voor dit probleem bestaat in de volledige afschaffing van de vandaag bestaande mogelijkheid van ontslag wegens medische overmacht. In het kader van de re-integratietrajecten hebben we immers vastgesteld dat een aanzienlijk aantal trajecten uitmonden in ontslag wegens medische overmacht.⁸

⁶ Les effets pervers de la réforme De Block, Le Soir Vendredi 6 octobre 2017

⁷ <http://www.lalibre.be/actu/belgique/reinsertion-des-malades-de-longue-duree-le-trajet-de-reintegration-des-malades-machine-a-licenciements-denonce-la-ftgb-5902169ecd70812a65aea736>

⁸ <https://press.mensura.be/3-trajets-de-reintegration-sur-4-debouchent-sur-une-incapacite-detraavail-definitive-chez-lemployeur-actuel> ; <http://www.cgsb.be/fr/articles/la-reintegration-oulancement-pour-force-majeure-medicale> ; <http://www.ftgb.be/-/retour-au-travail-des-maladesde-longue-duree> ;

Deze ontslagen wegens medische overmacht, zonder kennisgeving of ontslagvergoeding, zijn onaanvaardbaar. We vragen dat een persoon die gemotiveerd is om het werk te hervatten en die een re-integratietraject opstart, kan profiteren van alle minimumgaranties (kennisgeving en ontslagvergoeding) die voorzien zijn in een gewone ontslagprocedure indien het traject tot mislukking zou leiden.

We aanvaarden niet dat door dit traject de langdurig zieke patiënten lagere ontslagvergoedingen genieten dan diegenen zij voordien genoten in het kader van arbeidsongeschiktheid.⁹ Dit betekent een enorm financieel verlies voor veel mensen die, uiteraard, ook gezondheidsproblemen hebben. Het is bovendien niet onwaarschijnlijk dat verschillende vakbonden hun leden adviseren om niet deel te nemen aan deze re-integratietrajecten.¹⁰

Om ervoor te zorgen dat alle actoren die betrokken zijn bij deze re-integratietrajecten samenwerken in een constructieve geest zonder dat het ontslag wegens medische overmacht als het zwaard van Damocles boven hun hoofd hangt, verzoeken wij om een aanpassing van de wetgeving zodat de re-integratietrajecten niet langer kunnen leiden tot ontslag wegens medische overmacht, zowel tijdens het traject als na het einde ervan.

5. Beschouw vrijwilligerswerk als volwaardige dagbesteding¹¹

Uit het onderzoek van de CM naar de financiële en sociale situatie van invaliden blijkt dat na betaald werk vrijwilligerswerk de voornaamste activiteit is van mensen die op invaliditeit staan. In het huidige re-integratietraject wordt de nadruk gelegd op re-integratie naar betaald werk maar dit is niet voor iedereen (op korte termijn) haalbaar. Voor velen is de drempel naar betaald werk te groot en kan vrijwilligerswerk hen een zinvolle dagbesteding geven en eventueel een opstap naar betaald werk vormen.

Het begrip re-integratie moet volgens ons veel ruimer gezien worden waarbij vrijwilligerswerk naar waarde geschat wordt en als volwaardig alternatief gezien wordt voor betaald werk. Er zijn namelijk heel wat mensen die chronisch ziek zijn en nooit meer zullen kunnen werken, maar wel nog vrijwilligerswerk zullen kunnen en willen doen.

Daarnaast vragen we dat de mogelijkheid van vrijwilligerswerk concreet ingebed wordt in de re-integratietrajecten en dat men ervoor zorgt dat de huisarts/behandelend arts, de adviserend arts en de arbeidsgeneesheer ertoe gehouden worden om de persoon in arbeidsongeschiktheid over deze mogelijkheid te informeren, uiteraard in een niet-dwingend kader. Vrijwilligerswerk is wel degelijk mogelijk in combinatie met arbeidsongeschiktheid. We merken dat hierover nog veel onduidelijkheid bestaat en dat dit een rem vormt. Men moet hier meer en duidelijk over informeren.

⁹ <http://www.cslb.be/fr/articles/la-reintegration-ou-licencement-pour-force-majeure-medicale>

¹⁰ http://www.standaard.be/cnt/dmf20180329_03436474?section=67929496&utm_source=standaard&utm_medium=newsletter&utm_campaign=middagupdate&adh_i=44bc55f29119b3a7190f5a78d13746ec&imai=&M_BT=2344371396845 ; <http://www.fgtb.be/-/retour-au-travail-des-malades-de-longue-duree>

¹¹ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

6. Houd de vragenlijst van het ziekenfonds eenvoudig

Langdurig zieken ontvangen na twee maanden arbeidsongeschiktheid een vragenlijst van hun ziekenfonds. Op basis van deze vragenlijst en het medisch dossier maakt de adviserend arts van het ziekenfonds een inschatting van de resterende capaciteiten van de persoon. We vragen om deze vragenlijst zo eenvoudig mogelijk te houden.

De ziekenfondsen stellen voor om de vragenlijst te beperken tot twee pagina's. We vinden het belangrijk dat de gebruiksvriendelijkheid getest wordt door patiënten. De LUSS en het VPP werden al gecontacteerd door de KU Leuven voor het organiseren van focusgroepen met patiënten om dit na te gaan, maar ook om een inhoudelijke insteek te geven.

Bovendien moet het mogelijk zijn om ondersteuning te vragen bij het invullen van de vragenlijst. Die mogelijkheid moet expliciet aan de burger aangeboden worden.

7. Geef artsen en hun team voldoende tijd om mensen te begeleiden in het traject

Mensen die een re-integratietraject volgen, hebben nood aan goede begeleiding. Daarom is het belangrijk dat de arbeidsgeneesheer en de adviserend arts van het ziekenfonds voldoende ruimte krijgen in hun takenpakket om deze mensen goed bij te staan. Wij betreuren dan ook de huidige knelpunten en vragen om hier iets aan te doen.

Het is evenzeer belangrijk dat er bij de terugkeer naar werk begeleiding voorzien wordt. Werknemers, die reeds met gezondheidsproblemen kampen en nog aan het werk zijn, hebben eveneens nood aan begeleiding.

We stellen ons ook de vraag in welke mate VDAB, GTB, Forem en Actiris een rol kunnen spelen bij de begeleiding van arbeidsongeschikte werknemers in het traject. We denken dat het belangrijk is dat door hen begeleiding kan gegeven worden, ook al is de persoon nog verbonden door een arbeidsovereenkomst.

8. Hervorm en moderniseer de functie van adviserend arts

Hoofdstuk 4 van het Toekomstpact met de verzekeringsinstellingen (september 2016, blz. 35-43) voorziet een hervorming en modernisering van de functie van de adviserend artsen. Het Pact komt slechts gedeeltelijk tegemoet aan de problemen die zich in de praktijk stellen. Bovendien zouden op RIZIV- en kabinetsniveau twee werkgroepen opgericht zijn om deze hervorming verder uit te werken. We vragen hierover transparantie.

Hieronder halen we kort onze voornaamste aanbevelingen aan omtrent de functie van de adviserend arts. Voor uitgebreide aanbevelingen verwijzen we naar het advies van het Observatorium van 09/05/2017.

8.1. Versterk de multidisciplinaire samenwerking

De re-integratietrajecten bevorderen de samenwerking tussen de adviserend arts, de arbeidsgeneesheer en de huisarts/behandelend arts. Dit is een van de positieve punten, die het Observatorium wenst te onderstrepen en verder wil aanmoedigen.

8.2. Verbeter de beroepsprocedure

De patiënt kan alleen in beroep gaan tegen de beslissing van de adviserend arts bij de arbeidsrechtbank.

Deze procedure duurt vaak heel lang en vraagt dus een grote tijdsinvestering van patiënten. Dergelijke procedure vraagt ook veel energie en als persoon met een chronische ziekte is het helemaal niet evident om zo een lange, vermoeiende procedure op te starten en vol te houden. Ook financieel kan een procedure bij de arbeidsrechtbank zwaar vallen, zeker in combinatie met de financieel moeilijke positie waarin personen met een chronische ziekte zich vaak bevinden.

Het Observatorium pleit ervoor om te voorzien in de mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de rechtbank ingeval men niet akkoord gaat met de beslissing van de adviserend geneesheer. In het kader van klachtenbehandeling kan de persoon die de klacht behandelt een standpunt innemen, wat een bemiddelaar niet kan. Een mogelijke manier om dit te organiseren zou kunnen zijn om een klachtencommissie in te richten bij het RIZIV die de klacht beoordeelt. Beroep op de klachtencommissie moet leiden tot een schorsing van de termijn van 3 maanden zodat de klager zijn recht behoudt om, indien de klachtenbehandeling niet tot een voor hem bevredigend resultaat leidt, nog naar de Arbeidsrechtbank te stappen.

9. Installeer multidisciplinair overleg

We benadrukken het belang van het verder ontwikkelen van multidisciplinaire teams (verpleegkundige, psychologe, specialist,...) die de adviserend arts en de arbeidsgeneesheer bijstaan tijdens de beoordeling en begeleiding van de persoon in het re-integratietraject. Op die manier kunnen specifieke elementen met betrekking tot de aandoening en de situatie van de persoon worden meegenomen in het traject.

10. Stimuleer inspanningen van werkgevers om aangepast werk te voorzien

Momenteel bestaan er zeer weinig stimuli voor werkgevers om aanpassingen te voorzien, hoewel er nog heel wat werk aan de winkel is opdat werkgevers investeren in de re-integratie van langdurig zieke werknemers.

Zo is er in heel wat bedrijven een mindshift nodig. Denk maar aan het taboe dat nog steeds heerst rond psychische kwetsbaarheid of het onbegrip waarmee veel personen met een chronische aandoening te maken krijgen op het werk. Kijken naar wat de persoon wel nog kan en 'redelijke aanpassingen' voorzien, zoals bijvoorbeeld flexibele werktijden, is erg belangrijk en tevens een recht. Werkgevers weten niet altijd wat redelijke aanpassingen voor een werknemer kunnen zijn. In dit verband stellen de arbeidsgeneesheren tot hun spijt vast dat een voorstel om de arbeidspost aan te passen vaak geweigerd worden door de werkgever. Werkgevers goed informeren over redelijke

aanpassingen is dus belangrijk om ervoor te zorgen dat ze dit niet als een last zien maar als een vanzelfsprekendheid. Het verspreiden van goede praktijken kan hierbij helpen. Daarnaast is er ook meer transparantie nodig over de impact van deze maatregelen voor een organisatie.

Werkgevers zijn ook niet altijd op de hoogte van de bestaande ondersteuningsmaatregelen en van de mogelijkheid om beroep te doen op ondersteunings- en begeleidingsdiensten. Deze diensten kunnen de werkgever mee ondersteunen om het re-integratietraject maximale kans op slagen te geven.

Een mogelijk stimulerende maatregel zou de verlenging van de periode van gewaarborgd loon tot twee of drie maanden zijn. Deze maatregel moedigt de werkgevers echt aan om re-integratiemaatregelen in te voeren.

De betrokkenheid van vakbonden bij bedrijven lijkt de re-integratie van patiënten te bevorderen. De collectieve mobilisatie van werknemers in het geval van medisch ontslag of een ander probleem van deze aard, leidt werkgevers ertoe om andere oplossingen te bevoordelen en een echt re-integratiebeleid en disability management te ontwikkelen. Aan de andere kant is de situatie moeilijker in bedrijven met minder vakbondscultuur of in de structuren van minder dan 50 werknemers zonder vakbondsafvaardiging.

11. Pak de knelpunten toegelaten arbeid aan

Het is onduidelijk of er meer en correcter geïnformeerd zal worden over het systeem van toegelaten arbeid door de overheid en de ziekenfondsen. Veel mensen zijn niet of onvoldoende op de hoogte van het systeem van toegelaten arbeid. Daarnaast gebeurt het dikwijls dat ze onvoldoende of foutieve informatie krijgen. Bovendien heeft het systeem heel wat knelpunten. We sommen ze hieronder op:¹²

- Volgens artikel 100, §2 van de ZIV-wet moet de werknemer vanuit een geneeskundig oogpunt een vermindering van zijn vermogen van ten minste 50 % behouden. Dit wordt door adviserende artsen wel eens geïnterpreteerd dat het niet mogelijk is om *meer dan 50%* te gaan werken, omdat men dan als 'arbeidsgeschikt' beschouwd wordt en dus geen uitkering meer ontvangt. De huidige wettelijke bepaling beperkt echter de tewerkstelling niet in percentage en ook niet in duur.
- Om in het systeem van toegelaten arbeid een uitkering te combineren met deeltijds werk moet de persoon met een chronische ziekte eerst volledig arbeidsongeschikt zijn. Het huidige systeem biedt geen oplossing voor personen met een chronische ziekte die hun loopbaan willen afbouwen, maar hiervoor niet eerst uit de arbeidsmarkt willen stappen.
- Er treden verschillende inactiviteitsvallen op zoals verlies van verhoogde tegemoetkoming, verhoogde kinderbijslag, dubbel vakantiegeld,...
- Aan de slag gaan in toegelaten arbeid is voor de werknemer enkel mogelijk wanneer de werkgever deze gunst verleent. Uit onderzoek blijkt dat veel werkgevers hier eerder weigerachtig tegenover staan.
- Tenslotte merken we een groot gebrek aan communicatie. We merken dat mensen niet in het systeem stappen om verschillende redenen: ze kennen het systeem niet, ze vinden nergens informatie terug, ze krijgen verkeerde informatie, hun

¹² Het Vlaams Patiëntenplatform vzw stelde hierover een knelpuntennota op die beschikbaar is op hun website.

werkgever geeft geen toestemming omdat hij te weinig informatie heeft over de implicaties,... Duidelijke communicatie over wat het systeem inhoudt en wat het zowel voor de persoon in kwestie als voor de werkgever betekent, is noodzakelijk.

Dit nieuw re-integratiebeleid biedt de kans om deze knelpunten ook aan te pakken.

12. Informeer alle actoren

Zorg voor duidelijke en beschikbare informatie aan alle actoren over de nieuwe regelgeving rond het re-integratietraject. Een goede afstemming tussen het federale niveau en de regionale niveaus is hierbij cruciaal. Duidelijkheid en transparantie zal bij alle betrokkenen bij het re-integratietraject zorgen voor minder onzekerheid en meer bereidwilligheid.

13. Investeer in preventie¹³

Investeren in een re-integratietraject is onvoldoende om het aantal langdurig zieken terug te dringen. Een goede preventie uitbouwen is belangrijker. Zo blijken musculoskeletale aandoeningen en psychische problemen de voornaamste redenen voor langdurige afwezigheid. Er moet dus veel meer aandacht gaan naar de fysieke en psychosociale werkomstandigheden van werknemers. De arbeidsongeschiktheid neemt ook toe met de leeftijd. Naast maatregelen voor algemene preventie (bijv. rugsparende maatregelen) is het ook belangrijk om aanpassingen te voorzien voor werknemers op het einde van hun loopbaan om uitval te voorkomen.

14. Laat personen die te ziek zijn om terug aan de slag te gaan met rust

Graag benadrukken we in deze nota het belang van personen die te ziek zijn om terug te gaan werken ook effectief met rust te laten en hen niet te verplichten een re-integratietraject te starten.

¹³ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

Bronnen

- Visienota Vlaams Patiëntenplatform over het re-integratietraject van arbeidsongeschikte werknemers en werklozen.
- Advies LUSS 'Non aux sanctions contre les malades de longue durée.'
- Persbericht van 31 maart 2017 minister van Sociale Zaken 'Responsabilisering van werkgevers en werknemers.'
- Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

Date de publication : Mars 2020

Éditeur responsable : J. De Cock, avenue de Tervueren 211, 1150 Bruxelles

Réalisation : Service des Soins de santé de l'INAMI

Design graphique : Cellule communication de l'INAMI