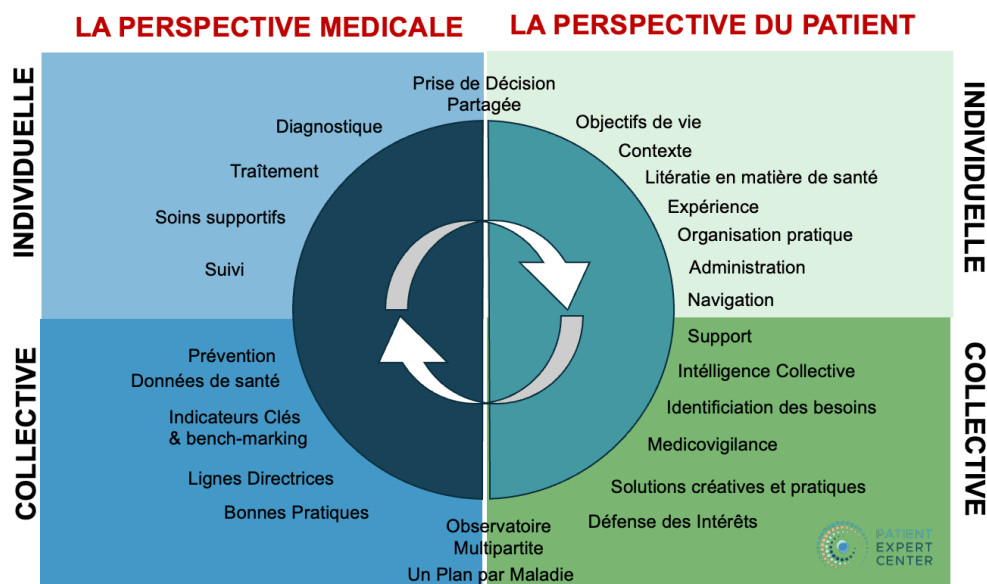


L'intégration systématique du point de vue du patient est indispensable pour assurer un fonctionnement optimal des soins de santé.

Notre système de soins de santé présente un "angle mort" : le point de vue et la voix du patient sont absents. Il est nécessaire d'instaurer une interaction positive entre les perspectives médicales (professionnelles) et non médicales (patients et familles) dans le domaine des soins de santé.

Notre système de santé est bon. Pourtant, presque tous les patients pourraient témoigner de situations qui auraient pu ou dû mieux se passer. Le point de vue du patient n'est aujourd'hui pas suffisamment et certainement pas systématiquement pris en compte dans la pratique médicale et la politique des soins de santé. Tout le monde fait preuve de bonne volonté, cependant, comme pour beaucoup de choses dans la société, les idées et les décisions deviennent plus riches et s'améliorent lorsque des perspectives différentes sont incluses dans la prise de décision.



Le schéma ci-dessus montre l'interaction potentiellement positive entre les perspectives médicales (professionnelles) et non médicales (patients et famille) dans les soins de santé. Des soins optimaux ne sont possibles que lorsque les prestataires de soins et les patients sont impliqués de manière égale dans l'élaboration de la pratique et de la politique médicales. En fin de compte, nos soins sont axés sur les intérêts des patients. Il est donc tout à fait naturel qu'ils puissent eux-mêmes partager leurs idées avec les prestataires de soins et contribuer à déterminer ce dont ils ont réellement besoin et ce qu'ils veulent. Après tout, il s'agit de leur état de santé et de leur qualité de vie. Ils sont les mieux placés pour dire ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Historiquement, les politiques se sont concentrées sur les prestataires de services ; il est temps que les bénéficiaires des services aient aussi leur mot à dire.

Le point de vue médical individuel (en haut à gauche)

Aujourd'hui, la perspective de notre système de soins de santé est principalement médicale et axée sur le traitement que le prestataire de soins de santé juge le plus approprié pour le patient. Un diagnostic est posé, un traitement est prescrit et mis en œuvre, le patient reçoit un soutien clinique supplémentaire et fait l'objet d'un suivi. Tel est notre système aujourd'hui. Au niveau fédéral, il reçoit de loin la plus grande attention et coûte environ 35 milliards d'euros par an.



Le point de vue du patient individuel (en haut à droite)

Tout cela peut devenir plus efficace et efficient si le patient individuel est également activement impliqué dans le traitement. Des modèles de "soins axés sur les objectifs" ou, mieux encore, de "prise de décision partagée" sont en train de voir le jour. Les options de traitement sont discutées avec le patient, ce dernier est écouté et le traitement est déterminé ensemble en fonction des objectifs et des attentes du patient. Les patients qui ont suivi cette méthode obtiennent de meilleurs résultats en matière de santé et regrettent moins le traitement choisi. Ils se sentent également mieux car ils se sentent soutenus.

Mais ce n'est pas tout. Les résultats en matière de santé sont souvent meilleurs et plus rapides si les patients

- ont une bonne connaissance de leur maladie et de leur traitement,
- participent activement à leur traitement
- s'y retrouvent dans le dédale des services médicaux et sociaux,
- connaissent leurs droits,
- peuvent prendre les bonnes dispositions avec leur employeur,
- ne s'isolent pas socialement,
- surveillent activement leur alimentation et leur activité physique,
- veillent à leur bien-être mental.

Une collaboration plus étroite avec les patients pourrait améliorer grandement la qualité de vie

Le principal point de contact pour tous ces services est ou devrait être les associations de patients spécifiques à une maladie. Les patients bien pris en charge ont de meilleurs résultats en matière de santé. En ce sens, la voie clinique et la voie non clinique sont toutes deux essentielles dans nos soins. Pour savoir comment vivre une vie de qualité avec une stomie, il vaut mieux s'adresser à quelqu'un qui en a fait l'expérience. La meilleure façon de rendre les tabous négociables est de s'adresser à un patient expert. Conseiller les groupes minoritaires est également une tâche distincte. Si vous devez faire face à une maladie évolutive, il est bon que d'autres patients vous expliquent comment y faire face au quotidien. Si votre enfant est atteint d'un cancer, il est utile que d'autres parents vous expliquent comment concilier cette situation avec les études ou comment en parler en famille.

Les solutions pratiques pour vivre avec une maladie sont plus faciles à trouver auprès d'autres patients. Tout cet éventail offert par les associations de patients reste malheureusement invisible pour la politique et la pratique médicale en Belgique, alors que la situation des patients en dehors de l'hôpital est essentielle pour un traitement adéquat. Une coopération plus étroite pourrait améliorer considérablement la qualité de vie. Aux Pays-Bas, par exemple, cette réalité est reconnue et les associations de patients reçoivent 46 millions d'euros de subventions pour les précieux services qu'elles fournissent, soit le double du montant reçu l'année dernière. En Belgique, les associations de patients spécifiques à une maladie ne bénéficient d'aucun financement du gouvernement.

La perspective collective du patient (en bas à droite)

Lorsque nous commençons à examiner le point de vue des patients de manière collective, la valeur ajoutée devient encore plus évidente. Les récits des patients, souvent qualifiés d'"anecdotiques", se révèlent moins anecdotiques lorsqu'ils sont entendus quotidiennement. Cette intelligence collective des associations qui entendent ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, les problèmes ou les bonnes pratiques très créatives, est unique au sein de chaque association de patients spécifique à une maladie. Parfois, ces expériences sont officiellement consignées dans des sondages d'opinion menés auprès des membres, parfois elles sont compilées à partir des questions posées au service d'assistance et aux soirées d'information, ou encore à partir des statistiques de fréquentation du site internet. Grâce aux applications numériques, les associations de patients pourraient à l'avenir soit gérer elles-mêmes les registres des maladies de leurs membres et les compléter par les résultats d'enquêtes sur la qualité de vie, soit les organiser en concertation avec les autorités. Il s'agit là d'un besoin important. Aujourd'hui, seules les données relatives à 37 grandes maladies sont conservées par notre gouvernement. Pour la plupart des maladies, il n'existe pas de données et encore moins de politique.

"Les problèmes sont invisibles pour la pratique et la politique médicales"

Les associations de patients peuvent aider les gouvernements, les hôpitaux et les cabinets médicaux à améliorer l'accessibilité et le bon fonctionnement de nos soins. En outre, notre système de soins de santé et notre administration sont encore trop adaptés aux personnes bien éduquées qui maîtrisent notre langue. À côté des bonnes pratiques, des problèmes apparaissent

souvent dans les soins de santé : des patients mal ou peu informés, dont les plaintes sont ignorées, qui ont des complications qui auraient pu être évitées, etc. Seul un nombre limité de ces rapports donne lieu à des plaintes formelles auprès des services de médiation des hôpitaux ou du gouvernement. Cela ne veut pas dire que ces problèmes n'existent pas, mais qu'ils sont invisibles pour la pratique et la politique médicales. Nous suggérons d'établir des rapports systématiques et de les appeler "médicovigilance", par analogie avec le système existant de "pharmacovigilance" pour les médicaments. Une meilleure circulation de l'information est donc nécessaire pour parvenir à une meilleure politique de santé.

Enfin, les associations de patients apportent des solutions aux problèmes auxquels les patients sont confrontés et qui sont également invisibles pour les médecins et les décideurs politiques. Il s'agit alors de défendre le point de vue des patients. Pensez au "laissez-passer pour les toilettes" ou au statut d'"assistant compétent" dans le diabète, ou encore au "droit à l'oubli". Mais des questions politiques plus larges sont également soulevées : la demande d'un diagnostic plus rapide et de meilleure qualité, d'un traitement et d'un suivi plus rapides et de meilleure qualité.

Ce retour d'information et cette participation active sont essentiels pour une bonne politique de santé par maladie.

La perspective médicale collective (en bas à gauche)

Enfin, il est nécessaire de mettre en place une politique de santé par maladie, c'est-à-dire une perspective médicale collective par maladie. Cela peut paraître surprenant, mais dans notre pays, il n'existe pratiquement aucun plan pour aucune maladie, à l'exception de certaines maladies infectieuses. Ce plan devrait dresser la carte de la population de patients, depuis les premiers symptômes jusqu'à la fin du traitement. Il devrait formuler des recommandations sur la manière d'organiser la prévention, de diagnostiquer les patients le plus tôt possible, de les traiter au mieux, d'organiser au mieux les soins, tant sur le plan clinique que non clinique, etc. Un observatoire composé de spécialistes, d'associations de patients souffrant de maladies spécifiques, de décideurs politiques et d'autres parties prenantes peut utiliser un ensemble convenu d'indicateurs clés pour vérifier si des progrès sont réalisés et, où et comment améliorer le plan pour l'année suivante, afin que tous les patients puissent être traités de manière optimale. Il ne s'agit pas d'une science exacte, mais d'une approche systémique relativement élémentaire qui devrait conduire à une plus grande rationalité et à une prise de décision intelligente. Savoir ce que l'on veut, le mettre en œuvre, mesurer les résultats et ajuster (planifier/faire/vérifier/agir).

Travailler ensemble, c'est payant pour tout le monde, mais surtout pour le patient

Ce n'est que lorsque les quatre composantes d'une politique de santé spécifique à une maladie - l'approche à 360° - sont appliquées, avec une interaction systématique entre les quatre quadrants, que des améliorations significatives peuvent être obtenues. La pratique médicale et nos politiques de soins de santé ont besoin d'une meilleure orientation et participation des patients, à la fois individuellement et collectivement. Ils apportent une perspective supplémentaire et enrichissante qui est restée invisible jusqu'à présent : l'angle mort des soins de santé que de nombreux patients (et la société) ont déjà payé très cher.

Un certain nombre d'associations de patients ont donc fondé le Patient Expert Center, une initiative qui vise à former les patients pour qu'ils deviennent des Patients Experts. Ils reçoivent d'abord une formation commune sur l'organisation de notre système de soins de santé, puis une formation par maladie sur son origine, son traitement et comment vivre avec la maladie. Une fois certifiés, ils peuvent ensuite travailler comme bénévoles pour accueillir d'autres patients nouvellement diagnostiqués, les informer, les guider, préparer les consultations et les orienter dans notre système de soins de santé. D'autres volontaires travaillent en tant que Patients Experts dans le cadre de projets pour des ministères, des hôpitaux et des entreprises. Et comme beaucoup ne savent pas encore comment ces interactions se déroulent au mieux, nous décrivons maintenant les processus pour une prestation de services optimale et centrée sur le patient, en consultation avec des représentants des partenaires professionnels.

L'avantage de cette approche à 360° est qu'en plus de l'accent mis actuellement sur la prestation des services de santé, avec une grande attention portée à la technologie et à l'infrastructure, nous serons également en mesure d'identifier les améliorations organisationnelles qui, grâce à la perspective plus humaine de l'expérience collective, conduiront à de meilleurs résultats pour les patients et à une utilisation plus efficace des ressources. L'intégration systématique de la voix du patient améliore le travail de toutes les parties.