

La participation du patient aux soins

« De nos jours, un patient ne peut plus être réduit à une personne qui est malade et qui subit un traitement. Il veut avoir son mot à dire sur tout ce qui le concerne.

Les soignants le savent et constatent les effets positifs du 'consentement éclairé' qui est au cœur de la loi de 2002 relative au droits du patients: lorsque le patient est activement impliqué dans son traitement, il a tendance à se l'approprier davantage et à le suivre de manière plus rigoureuse, avec à la clé une plus grande efficacité thérapeutique.

La participation du patient améliore donc la qualité des soins de santé. et cela ne vaut pas seulement pour la relation individuelle entre le patient et le soignant, mais aussi pour les la relation que les patients entretiennent avec les établissements de soins et la politique de santé en général...

L'intense dialogue que la Fondation Roi Baudouin a organisé ces dernières années (2006-2009) avec les différentes parties prenantes a montré que les associations de patients étaient des interlocuteurs incontournables: une plus grande participation des patients contribue à une meilleure qualité des soins et à une meilleure politique de santé...

Selon une récente enquête réalisée en Communauté flamande, les principales activités mentionnées par les associations de patients sont: l'information, la lutte contre l'isolement social, l'échange de services et la défense des intérêts de leurs membres. Mais les priorités diffèrent d'une association à l'autre...

Deux plateformes d'associations de patients ont vu le jour dans notre pays il y a une dizaine d'années: la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) du côté francophone et son pendant néerlandophone, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP).

La création de ces plateformes a permis aux associations de patients d'être plus facilement reconnues comme interlocuteurs par les pouvoirs publics. Ces deux plateformes collaborent étroitement pour toutes les matières fédérales et siègent dans divers organes (Commission fédérale Droits du patient, Agence fédérale des Médicaments et des Produits de santé, Conseil supérieur de Promotion de la Santé, Strategische Adviesraad voor het Welzijns-, Gezondheids-en Gezinsbeleid...) où elles font entendre la voix des patients et des usagers des services de santé... ».

Fondation Roi Baudouin, Leviers pour une meilleure participation des patients (2011)

Il s'agit, surtout, de donner aux patients et à son entourage proche, les informations, les outils et le soutien nécessaires pour prendre des décisions éclairées concernant le traitement :

- Fournir des informations fiables, compréhensibles et personnalisées.
- Informer les patients de leurs droits en matière de consentement éclairé et de participation aux décisions médicales.
- Développer une « culture de participation » active chez tout les acteurs concernés.
- Encourager la participation active du patient et de son entourage proche en les considérant comme des partenaires compétents dans le parcours de soins.

- Favoriser les échanges avec les groupes d'entraides.

« Dans le partenariat patient, le patient partage avec le professionnel de santé ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement proposé par les professionnels en fonction de son projet de vie...

il apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie...

Le patient partenaire de ses soins prend les décisions pour ce qui concerne ses soins à l'issue d'un processus de concertation avec les professionnels de santé »

D. Lecocq et al