

*Participation et satisfaction :
un gage de qualité*

Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS, asbl

Micky Fierens

Luxembourg, Congrès du CIPIQ-S, 6 et 7 mai 2010

La LUSS est créée en 1999, en tant que fédération des associations de patients de la Communauté française

- o *+/- 150 associations de patients en Communauté française*

Subsidiée par les trois Ministères de la santé

- o *Au niveau fédéral*
- o *Au niveau régional*
- o *Au niveau Communautaire*

La participation des usagers aux politiques de santé

- *Mettre en évidence les besoins et attentes définis par les patients eux-mêmes*
- *Défendre les intérêts et droits des usagers*
- *Participer activement à la réflexion sur les pratiques en matière de santé*
- *Participer aux prises de décisions (?)*

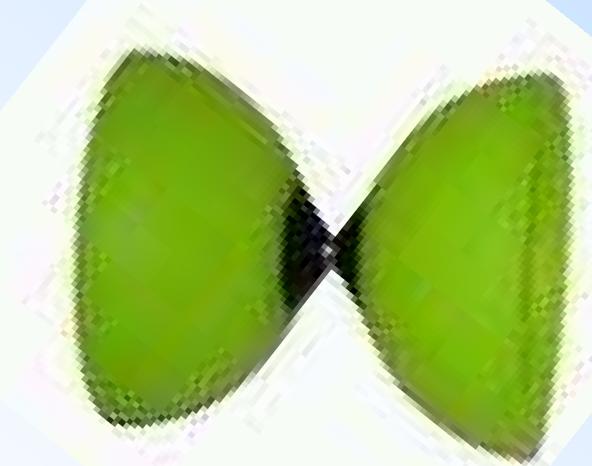
Organiser la concertation et la représentation des usagers

Au centre d'un diabolo

Les usagers

*Concertation et
construction d'avis*

*Organiser la
représentation*



Les professionnels

Les décideurs

*Représenter
les usagers*

Au niveau fédéral

Commission fédérale Droits du patient

Comité d'avis de l'Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé

Comité de pilotage « maladies rares »

Comité de pilotage « maladies chroniques »

Groupe de travail Financement des associations de patients de la Fondation Roi Baudouin

Commission Assurance

Observatoire maladies chroniques et rares, INAMI

Comité de concertation de la Plate-forme eHealth

Au niveau communautaire

Conseil Supérieur de Promotion de la Santé

Centre communautaire de référence Cancer du sein

Au niveau régional

Institut Wallon pour la Santé Mentale

Réseau Santé Wallon

Commission consultative en matière d'assuétudes

Comité scientifique de l'Observatoire Wallon de la Santé

Au niveau local

Centre Local de Promotion de la Santé de Namur

Plate-forme de Promotion de la santé de Namur

Mais aussi

Services aux associations

- *Information*
- *Formations*
- *Mise en réseau des association*
- *Faire connaître les associations*
 - *projet hôpital*
 - *journées de rencontre des associations :*
 - *4-5 décembre 2008*
 - *2-3 décembre 2010*
 - *Projet de décret*

*Perception de la qualité
des soins
par les usagers*

Partons du parcours du patient :

- *Problème de santé*
- *Recherche de diagnostic*
 - *Examens, analyses, spécialistes,*
 - *Séjours à l'hôpital....*
- *Hypothèses : EBM ??*
- *Diagnostic*

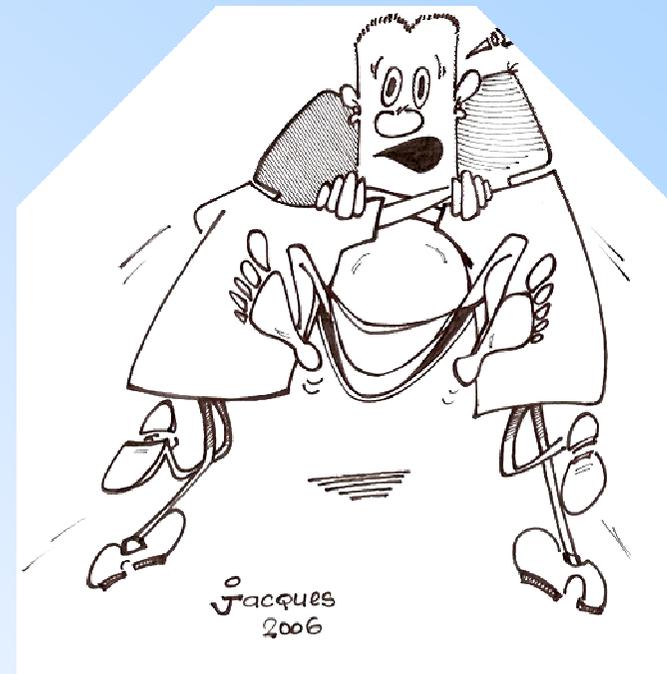


Recherche de diagnostic

- *Moments d'angoisse*
- *Insécurité*

Diagnostic posé

- *Délivrance*
- *Révolte*
- *Acceptation*



Diagnostic

- *Traitement ?*
- *Alternatives ?*
- *Effets non-désirables ?*
- *Conséquences du non suivi du traitement ?*

L'hôpital

Lequel ?

- *Conseillé par le médecin traitant ?*
- *Pour le spécialiste ?*
- *Proximité ? Ou Universitaire ?*
- *Pour la renommée ?*

Passage à l'hôpital

De quelles informations dispose le patient avant d'arriver à l'hôpital ?



*Les attentes du patient
en termes de qualité*



Des attentes des patients envers

- *les soignants*
- *l'institution*
- *le politique*

L'aspect

- *relationnel*
- *technique*

- *la sécurité*
- *l'accessibilité*
- *...*

Qualité relationnelle

*Basée sur la confiance réciproque,
le respect et la reconnaissance du savoir de l'autre
la communication et l'information*

*Dans le cadre d'une relation singulière
différentes selon les personnes et le moment*

*Attentes réalistes
le médecin n'est pas un magicien
obligation de moyens, pas de résultat
compatibilité entre la réalité du patient et les
attentes du médecin*

Considération

Informations

Être respecté

Etre écouté... et entendu

Etre pris au sérieux

Etre reconnu dans sa souffrance

...et pas spécialement une longue liste de médicaments

Etre partenaire, participer...

Le patient central ou partenaire ?



*Le patient est
au centre*

L'équipe soignante

Le médecin

Les proches

L'hôpital

Le Politique



*Le patient
partenaire*

L'équipe soignante

Le médecin

Le patient

Les proches

L'hôpital

Le Politique

L'association de patients

Un objectif commun

*Vaincre
la maladie*



*Le patient
partenaire*

L'équipe soignante

Le médecin

Le patient

Les proches

L'hôpital

Le Politique

Un objectif commun

*Vivre avec
la maladie*

*Éducation du
patient*

L'association de patients



Les associations de patients

Peuvent-elles jouer un rôle pour améliorer la qualité ?

Echanges entre pairs

Encadrement scientifique

Les problèmes personnels sont dépassés

Une vision large et globale

« L'expertise d'expérience »

Les associations de patients

Peuvent-elles jouer un rôle pour améliorer la qualité ?

➤ *Connaissance de la maladie*

➤ *Mais aussi du système et des institutions*

un patient chronique passe du temps à l'hôpital ...

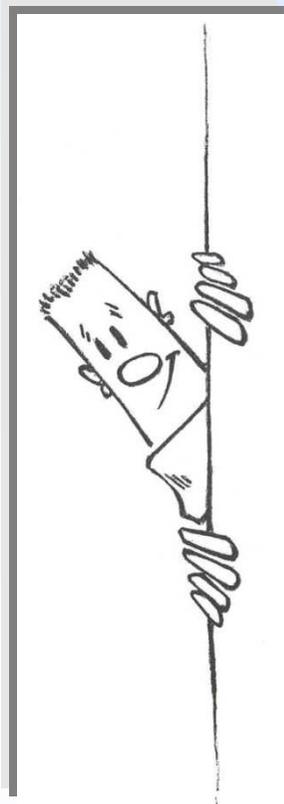
➤ *Évaluation permanente et pistes de solutions*

Autre démarche visant l'amélioration de la qualité :

La loi sur les droits des patients

Autre démarche visant l'amélioration de la qualité :

La loi sur les droits des patients



En 8 points :

- 1. services de qualité*
- 2. libre choix*
- 3. information*
- 4. consentement*
- 5. dossier*
- 6. respect*
- 7. représentativité*
- 8. plaintes et services de médiation*

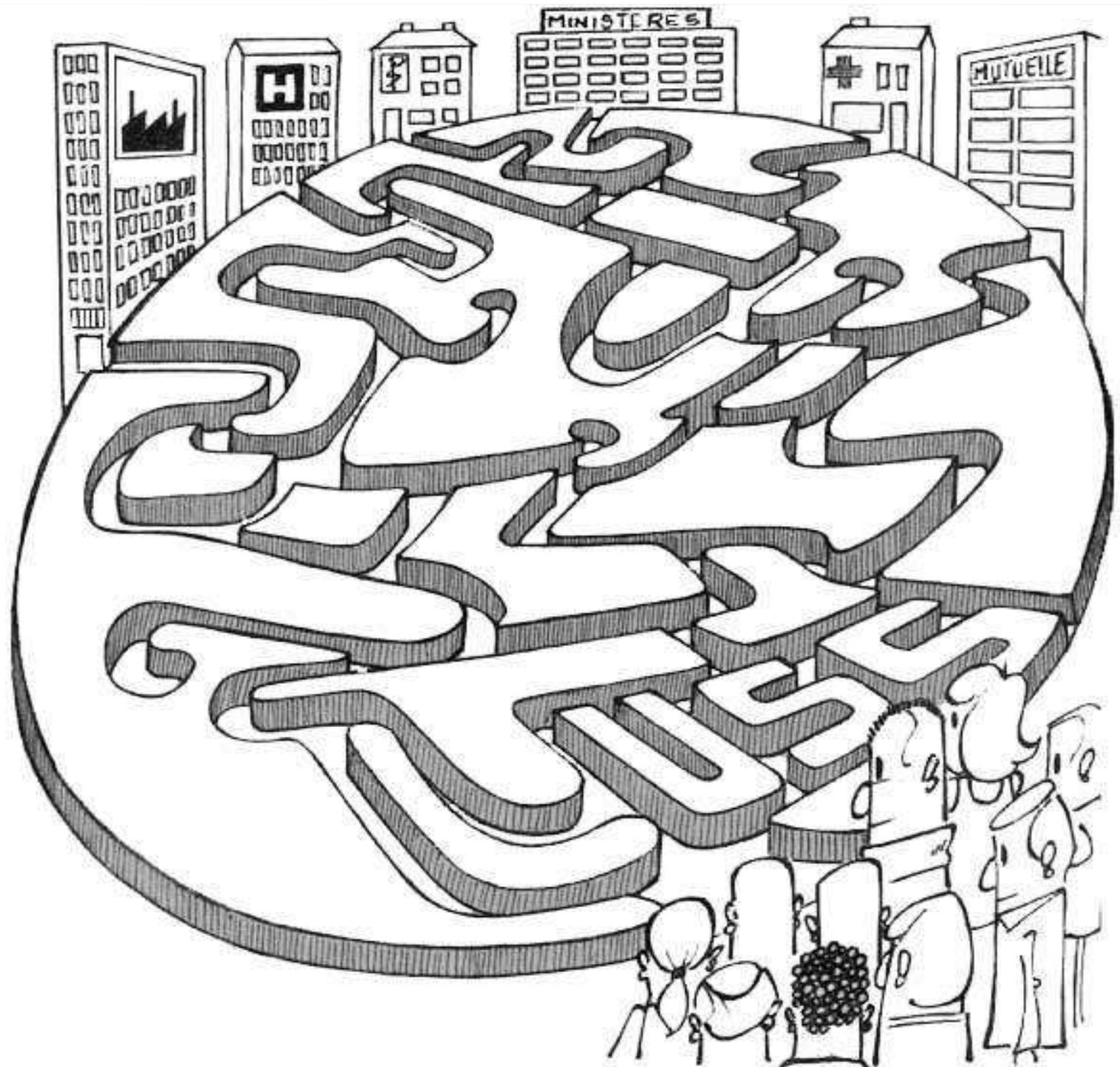
Responsabilités partagées

Un patient respecté, bien informé, consentant...

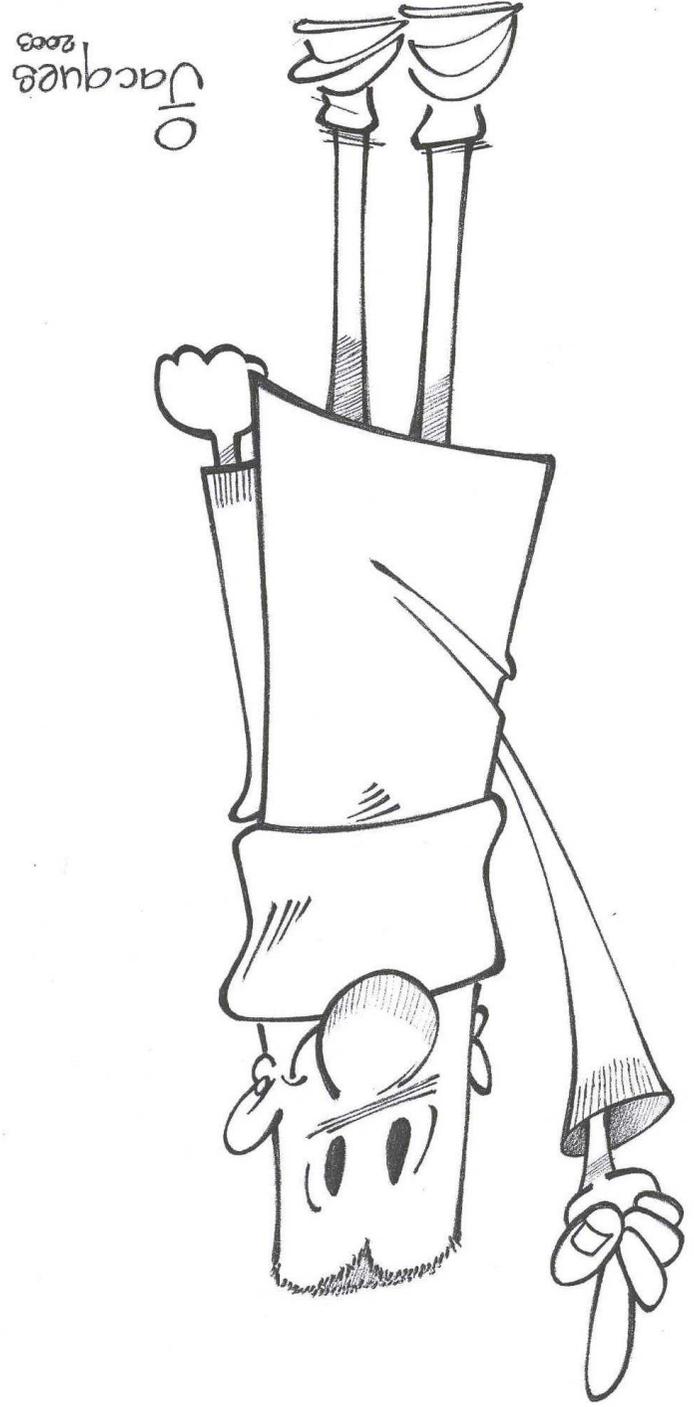
- *est co-responsable de sa santé*
- *participe davantage à la gestion de sa santé*
- *peut partager des objectifs de santé*
- *compliance*

... a aussi des devoirs...

- *respect*
- *information*
- *coopération ...*



Merci à tous



La Ligue des Usagers des Services de Santé

LA LUSS, asbl

Avenue sergent Vrithoff 123 - 5000 NAMUR

www.luss.be *luss@luss.be*

Tél : 081/ 74 44 28