

## SOINS2030: PREMIERES CONCLUSIONS

Jette, 25 janvier 2018 – Les initiateurs de SOINS2030, l’UZ Brussel, la faculté de Médecine et de Pharmacie de la VUB, ont établi un premier rapport des idées et visions qui ont été partagées de septembre à fin décembre sur la plateforme de dialogue [www.soins2030.be](http://www.soins2030.be). Ce qui est ressorti des journées de dialogue avec des patients néerlandophones et francophones et avec des dispensateurs de soins et autres personnes impliquées a été ajouté à la plateforme. Au total, 424 suggestions et idées ont été mises en ligne. Sur la plateforme, 5 thèmes ont été créés : “Quelles valeurs sont durables?”, “Le patient est-il l’expert?”, “Avancée ou recul technologique?”, “Comment évoluer la qualité de la santé, de la recherche et de l’enseignement?” et “Paysage de soins ou labyrinthe?”. Quelles images avons-nous des soins en 2030 ? Que ressort-il ?

### Impliquez les patients!

**Dans les soins de demain, l’être humain occupe véritablement une position centrale.** Il porte son état de santé dans un dossier médical informatisé partout et toute sa vie via la puce sur son Id. Il y a accès et, cela va même plus loin : il en est le propriétaire. Les données médicales sont mises à jour constamment et en temps réel (par des *assistants virtuels*) parce qu’une personne est surveillée en permanence. Ceci aide le dispensateur de soins aussi bien dans la réalisation d’un traitement que dans la prévention. Le patient reçoit des alertes et les dispensateurs de soins (qui s’accordent entre eux) prennent eux-mêmes l’initiative parce qu’ils reçoivent aussi des alertes. Ainsi, le patient reçoit, par exemple via un *dashboard*, en temps réel une image de tout son processus de soins, des détails du traitement et de la médication. Un *portail patient* est indiqué comme une possibilité pour accéder à l’information relative à un traitement dans une organisation de soins spécifique, mais il doit alors être très informatif, compréhensible et donner un aperçu de sorte qu’il contribue à la ‘*health literacy*’ (l’éducation sanitaire) du patient. Il faut en effet faire attention à la *décontextualisation* : il faut aider le patient à avoir suffisamment de connaissances pour pouvoir interpréter correctement les informations.

La santé d’un être humain doit être la préoccupation de celui-ci et de tous les dispensateurs de soins impliqués ensemble. Médecin et patient sont des *partenaires* qui *co-crésent* le traitement à partir d’une vision holistique de l’être humain. Celui-ci est considéré sans pinailler comme un « patient expert ». Il est en effet expert dans le fait d’avoir une maladie et de recevoir le traitement. La mesure d’implication est le libre choix de l’être humain même : informer sur mesure et communiquer comporte aussi le fait qu’un patient ne veut pas toujours être au courant d’un certain diagnostic, un élément qui a d’ailleurs été prévu dans la Loi sur les droits du patient de 2002. Via notamment des enquêtes de satisfaction, on est constamment à l’écoute des patients. Un patient veut que l’échange d’expériences avec des pairs soit facilité, et d’autant plus s’il s’agit de maladies rares, chroniques et potentiellement mortelles. On tend vers une idée de *crowd sourcing* dans les soins.

L’idée d’un “centre d’expertise patients” est lancée. Il semble que les patients aujourd’hui se sentent encore étrangers dans leur propre processus de soins et dans l’offre de soins en général. Il ressort clairement des interviews que les patients ont beaucoup d’idées. C’est pourquoi il est aussi essentiel que l’offre de soins du futur soit aussi définie avec eux alors qu’aujourd’hui, elle est encore trop pensée pour eux.

## Le vécu du patient

**L'offre de soins doit être plus attentive au vécu du patient**, alors qu'aujourd'hui elle est toujours inspirée majoritairement d'un point de vue bio-médical. D'une part, c'est lié à la logistique de l'environnement de soins (les patients veulent des chambres avec des grandes fenêtres et des salles d'attente agréables – pour autant qu'il faudra encore attendre). Cela peut être interprété comme une demande de *'healing environment'*.

D'autre part, c'est aussi lié à l'information et à la communication avec le patient. Elle doit être accessible aisément. Le secteur des soins en général est ressentie comme un enchevêtrement opaque, qui crée un sentiment de *'disempowerment'* et où les dispensateurs de soins sont sous forte pression (où l'équilibre travail/vie privée est en danger) et où les intérêts économiques de l'entreprise des organisations de soins pèsent trop lourd. Il y a un besoin de collaboration à tous les niveaux, tant entre les différents dispensateurs de soins impliqués dans un seul traitement que par exemple entre hôpitaux et soins à domicile.

Les patients ressentent le besoin d'accompagnement personnel – un intermédiaire – durant tout leur trajet de soins – éventuellement avec l'aide de bénévoles (avec un statut clairement élaboré) -, mais aussi par exemple pendant une consultation ou une hospitalisation ou encore dans les soins de santé mentale. Une suggestion est d'éventuellement aussi y associer les associations de patients.

D'ailleurs, les patients remarquent qu'être malade est plus qu'être en incapacité de travail et que l'accent doit davantage se trouver sur la prévention. C'est pourquoi les dispensateurs de soins doivent avoir un large regard sur la santé et une organisation de soins devrait dès lors évoluer vers une sorte *d'établissement de santé et de bonheur*. Les patients ont fait remarquer qu'aujourd'hui, il n'est pas facile pour eux d'évaluer la qualité des soins. Il faudrait des indicateurs de qualité clairs de l'offre de soins qui ne viennent toutefois pas faire obstacle à l'attention à porter aux aspects difficiles à mesurer.

## La technologie comme moyen!

La technologie est clairement considérée comme un moyen pour améliorer les soins aux patients et l'offre de soins et non comme un but en soi. Outre le fait que le numérique permettra à l'être humain de quantifier constamment sa propre santé (via des graphiques qui donnent des aperçus ou *process bars*), une consultation chez le médecin n'aura lieu que si c'est vraiment nécessaire. Ainsi, une consultation en première ligne, voire en médecine d'urgence, pourra aussi se faire virtuellement.

La technologie digitale conduira aussi à une efficacité plus élevée et à plus de services : toute sortes d'*applications* faciliteront la communication avec les prestataires de soins et par exemple la prise de rendez-vous et la vue sur les temps d'attente. En outre, le *'big data'*, avec l'intégration de l'*intelligence artificielle*, mènera à un meilleur diagnostic. Ici aussi, il faut à nouveau souligner que le numérique doit être développé avec la *participation active* des patients. Les patients et les développeurs TIC parlent toutefois une autre langue. Il est donc suggéré de créer une couche intermédiaire afin que les besoins des patients soient compris correctement par les informaticiens afin que ceux-ci puissent y répondre correctement.

La vie privée apparaît aussi comme une préoccupation : tous les dispensateurs de soins impliqués directement doivent avoir accès au dossier médical du patient, mais où est-il stocké et qui le gère ? Les organisations de soins doivent être transparentes à ce sujet.

A leur tour, les dispensateurs de soins intégreront de plus en plus la technologie dans leur formation et dans les soins, comme *l'intelligence artificielle, la réalité augmentée, les exosquelettes*, les aides en cas d'organes défaillants et les assistants virtuels. Les patients hésitent sur la question de savoir si des robots devraient remplacer l'être humain parce qu'ils préfèrent toujours le contact humain, surtout dans des maladies avec un grand impact sur la vie du patient et son entourage.

### **Moins de liberté de choix, plus de flexibilité!**

Tandis que les patients demandent à être davantage impliqués, les dispensateurs de soins attendent que leur trajet de soins soit **plus coordonné** et que le patient ait **moins de liberté de choix**. Il y aura des *'core hospitals'* hyperspécialisés avec, à côté, une série d'hôpitaux généraux – parfois mobiles – ainsi que de nombreux soins à domicile et de quartier locaux et ambulatoires comme 1<sup>ère</sup> ligne. L'offre de soins doit être un ensemble transparent, cohérent, qui donne une vue d'ensemble, qui est harmonisé et coordonné (hôpitaux, maisons de repos, soins à domicile, centres de fitness, centres de diététique, l'ONE, ...), ce qui amène une meilleure réponse aux soins holistiques et préventifs que les gens demandent et dont ils ont besoin.

L'offre de soins devrait aussi évoluer vers **plus d'équité**: ainsi, les suppléments d'honoraires devraient disparaître et certainement la différence entre les chambres particulières et les chambres à deux lits. La langue ne devrait pas non plus pouvoir entraîner une différence dans les soins (quelque-chose qui se passe probablement à Bruxelles pour les patients néerlandophones). Tant les patients que les dispensateurs de soins souhaitent un débat honnête sur la répartition des moyens, où toutes les compétences relèvent d'un même budget. Ils pensent à une meilleure assurance, où moins de petits frais sont remboursés, et à un système de paiement honnête où cela paie de maintenir les gens en bonne santé. Les gens demandent une transparence financière.

### **Une médecine basée sur l'expérience**

Les évolutions dans la médecine se manifestent dans SOINS2030, comme la personnalisation des soins via le profil génétique et l'augmentation de la prévention via la *génomique*. Ceci conduit aussi à une discussion éthique : tout patient veut-il être informé de manière proactive lorsqu'il est prédisposé génétiquement à une maladie et comment pouvons-nous déterminer qui le veut et qui ne le veut pas ?

Plusieurs patients étaient critiques sur la façon de prendre en charge les maladies rares, surtout quand le diagnostic n'a pas encore été posé ou si une maladie n'a pas encore été formellement identifiée. Les directives *'evidence-based'* ne peuvent devenir un carcan, qui empêche un diagnostic individuel. On plaide pour une combinaison avec une médecine *'experience-based'*. Il a été suggéré de prévoir une plateforme sur les maladies rares au niveau européen avec des informations confidentielles pour spécialistes.

Une autre évidence est le plaidoyer pour suffisamment d'attention à l'élaboration de systèmes de mesure et de critères pour la souffrance psychique, afin d'éviter que des patients ne soient laissés de côté. Tandis que la médecine évolue elle-même vers une médecine personnalisée, les patients ont rapporté *des façons de penser compartimentées et labellisées* poussées.

Toutes les tendances ci-dessus conduisent à une formation pour les médecins radicalement différente, qui évolue vers une médecine de la santé et qui met l'accent sur la collaboration interdisciplinaire et un profil du dispensateur de soins qui dépasse de loin l'aspect bio-médical. En outre, cette formation prévoit de la formation continue, y compris au niveau des nouvelles technologies.

## 8 conclusions

1. Tandis que les dispensateurs de soins sont concentrés sur les soins médicaux, les gens sont, quant à eux, concentrés sur *le vécu et le bien-être*. Les soins de demain demandent une combinaison des deux.
2. Tandis que les dispensateurs de soins réfléchissent à l'avenir, les patients – et certainement les patients chroniques – sont confrontés aux problèmes d'aujourd'hui. Des améliorations à court terme sont donc également nécessaires.
3. Le patient veut être lui-même aux commandes.
4. Nous voyons un glissement des soins liés à la maladie aux soins liés à la santé, du curatif vers le préventif, de *'sick care'* à *'healthcare'*. Le patient veut surtout rester en bonne santé, tandis que l'accent dans les hôpitaux se trouve sur le traitement du patient. En outre, le financement est divisé (fédéral/régional), ce qui entraîne des barrières supplémentaires.
5. La communication et le respect de la vie privée sont opposés l'un à l'autre.
6. Les réactions montrent clairement qu'il existe des craintes qu'un excès de technologie aille au détriment de l'humanité des soins. Il sera donc important de trouver un équilibre et de laisser l'aspect humain là où il est essentiel.
7. 'Evidence-based' et 'experience-based' doivent être combinés.
8. L'importance des bénévoles est mise en avant, mais pas pour compenser le manque de certains dispensateurs de soins rémunérés.

## Paradoxes

Le patient ou l'expert ?  
La qualité ou la liberté de choix ?  
L'humain ou la technologie?  
La communication ouverte ou la vie privée?  
Experience-based ou evidence-based?

Ce rapport provisoire est basé sur 424 suggestions émises entre la mi-septembre et la fin décembre 2017. 81 d'entre elles étaient directement introduites sur la plateforme de dialogue SOINS2030, 172 sont le résultat de la journée de dialogue avec des patients néerlandophones et francophones et 171 de la journée de dialogue avec des dispensateurs de soins et autres personnes impliquées.

## Prenez part à la discussion. Donnez votre vision des choses!

Vous pouvez encore poster vos idées jusque fin mars sur [www.soins2030.be](http://www.soins2030.be). Le rapport final sera rendu public avant l'été. Nous adressons nos remerciements à nos partenaires en or VK Architects & Engineers et KanaalZ/CanalZ.