

## Chère lectrice, cher lecteur

«Le point de vue des personnes concernées gagne de plus en plus en importance, certes, mais il manque encore des processus systématiques pour impliquer activement les patient·e·s dans leur traitement.»



**Susanne Gedamke**

a fait des études de psychologie et de sciences de la communication (universités de Zurich et Fribourg). Elle a ensuite travaillé sur divers projets de recherche universitaires et dans le conseil en stratégie du système de santé. Depuis cinq ans, elle dirige l'Organisation suisse des patient·e·s OSP, où elle joue un rôle de premier plan dans la participation des patient·e·s.

«Avec les patient·e·s, pour les patient·e·s»: si cette affirmation semble évidente, elle est loin d'être la norme dans le secteur de la santé. Les opinions et expériences des patient·e·s ne jouent aujourd'hui qu'un rôle secondaire dans le choix de leur traitement et de leur prise en charge. Le point de vue des personnes concernées gagne de plus en plus en importance, certes, mais il manque encore des processus systématiques pour impliquer activement les patient·e·s dans leur traitement. Comment parvenir à une plus grande autodétermination? Pour que les patient·e·s puissent prendre une part active dans leur traitement et agir de manière plus autodéterminée, trois facteurs sont particulièrement importants:

- L'attitude

Les personnes concernées disposent de bonnes informations pour gérer une maladie ou une situation. De plus, les patient·e·s qui se sentent impliqués dans leur traitement sont plus satisfaits et obtiennent de meilleurs résultats que ceux-celles qui se contentent de suivre passivement les instructions du personnel médical. C'est l'attitude des professionnel·le·s qui détermine si ces informations sont sollicitées et utilisées.

- La communication

Le langage de la médecine n'est pas adapté aux patient·e·s. Pour que la communication dans les soins de santé s'améliore, elle doit être compréhensible, proactive et ciblée. L'incertitude est un facteur de stress important pour les patient·e·s; il est donc essentiel que les résultats des examens soient communiqués et discutés rapidement. Ce n'est qu'ainsi qu'ils-elles peuvent participer efficacement aux décisions concernant leur traitement.

- Les données

L'accès des personnes à leurs propres données de santé est d'une importance capitale lorsqu'il s'agit de prendre des décisions autodéterminées. Actuellement la plupart des données des patient·e·s sont encore disponibles dans des dossiers physiques. On peut certes les demander, mais rares sont les personnes qui disposent de leur dossier médical complet. A l'avenir, il sera indispensable que les patient·e·s puissent affermir leur autodétermination en gérant leurs propres données dans un dossier de santé numérique.

En résumé: renforcer l'autodétermination des patient·e·s est une tâche commune qui ne pourra être menée à bien que si les patient·e·s et les professionnel·le·s de la santé travaillent en étroite collaboration.

Cordialement,

**Susanne Gedamke**