

LA PERSPECTIVE DU PATIENT – PATIENT EMPOWERMENT

Katie Gallagher
Policy Adviser

9ème Conférence nationale Santé
Esch-Belval, Luxembourg
5 Avril 2017

“ A STRONG PATIENTS’ VOICE TO
DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE ”

Que représente EPF? - le Forum Européen des Patients



- le Forum Européen des Patients
 - Une organisation indépendante à but non lucratif
 - Fondé en 2003 et est basé à Bruxelles
 - Représente les intérêts des patients atteints de maladies chroniques à travers l'Union Européenne auprès des institutions européennes
- Nos membres
 - 67 organisations de patients
 - Des coalitions nationales d'associations de patients
 - Des associations de maladies chroniques spécifiques au niveau européen
 - Représente collectivement représente + de 150 millions de patients



- La vision de l'EPF

“que tous les patients de l'Union Européenne présentant des états chroniques et/ou permanents aient accès à des soins de santé et services sociaux de haute qualité, équitables et centrés sur le patient ”



- La mission de l'EPF

“garantir que la communauté des patients soient le moteur des politiques et des programmes qui affectent la vie des patients pour leur permettre d'être des citoyens égaux dans l'UE”



Nos objectifs stratégiques 2014-2020



Compétences en matière de santé ('health literacy')



Accès à des soins de santé de qualité



L'implication des patients



L'émancipation du patient ('patient empowerment')



Des associations de patients durables



Non-discrimination

**COMMENT L'EPF MILITE POUR
L'IMPLICATION DES PATIENTS
ET POUR UN SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ
CENTRÉ SUR LE PATIENT
AU NIVEAU EUROPÉEN?**

**“ A STRONG PATIENTS' VOICE TO
DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE ”**

Strengthening Patients' voice in the EU

Depuis 2003

EPF est impliqué dans le **développement de politiques publiques** en matière de santé



Depuis 2008

EPF recueille des informations fondées sur des preuves et des faits, grâce à son implication dans des **projets européens**



Depuis 2012

Programme de **renforcement des capacités** et des activités ciblées pour les représentants de patients (séminaire régionaux, EUPATI)



Evolution de 1 à 3 "pilliers"

Renforce l'impact politique

L'EPF ET L'ÉMANCIPATION DU PATIENT 'PATIENT EMPOWERMENT'

“ A STRONG PATIENTS' VOICE TO
DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE ”

Pourquoi l'émancipation du patient est-elle importante?

“Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.”

Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires – Principe IV (1978, OMS)

“ Tous les systèmes de santé de l'UE ... ont pour objectif d'impliquer les patients dans leur traitement, de faire preuve avec eux de transparence et de leur donner le choix, lorsque cela est possible ... d'offrir aux individus des informations sur leur état de santé ainsi que le droit d'être pleinement informés sur les soins qui leur sont proposés et d'y consentir. Tous les systèmes de santé devraient également rendre publics les comptes sur leurs activités et garantir la bonne gouvernance et la transparence. ”

Conclusions du Conseil sur les valeurs et principes communs aux systèmes de santé de l'Union européenne, 2006

L'Implication du Patient c'est:

Un droit!



Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.

Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires – Principe IV (1978, OMS)

Nécessaire

Face aux problématiques actuelles :

- Changement démographiques
- Maladies chroniques
- Finances: besoin d'un débat sur ce qui a vraiment de la valeur pour la société en terme d'innovation

Bénéfique

- Expérience unique des patients qui sont souvent en contact avec les systèmes de santé
- S'assurer que les services et produits répondent aux besoins des patients
- Pour un meilleur fonctionnement et la durabilité des systèmes de santé

L'Émancipation du Patient c'est:

un processus qui aide les gens à prendre le contrôle de leurs propres vies en augmentant leur capacité d'agir sur les problèmes qu'ils ont eux-mêmes définis comme étant important.

(Définition de l'EPF, adapté du JA-PaSQ, 2012)

À travers ce processus, les patients peuvent individuellement et collectivement exprimer leurs besoins, présenter leurs préoccupations, concevoir des stratégies de participation dans la prise de décisions et entreprendre des actions afin de répondre à ces besoins.

Les différents aspects de l'émancipation

- Une vision où les patients sont «**co-producteurs**» du bien-être
- La **connaissance de soi**, la confiance, les **compétences en matière de santé**, les capacités d'adaptation pour gérer l'impact de la maladie dans la vie quotidienne
- La **participation dans la prise de décisions** *dans la mesure où les patients le souhaitent*
- La reconnaissance par les professionnels de santé en tant que **partenaire clé et égal**
- Ce n'est pas le déplacement inapproprié de responsabilités sur les patients

L'EMANCIPATION COMPREND DIFFERENTS ASPECTS:

- l'auto-efficacité
- la connaissance de soi
- la confiance
- des capacités d'adaptation
- les connaissances en santé

Les avantages que les patients émancipés apportent aux systèmes de santé

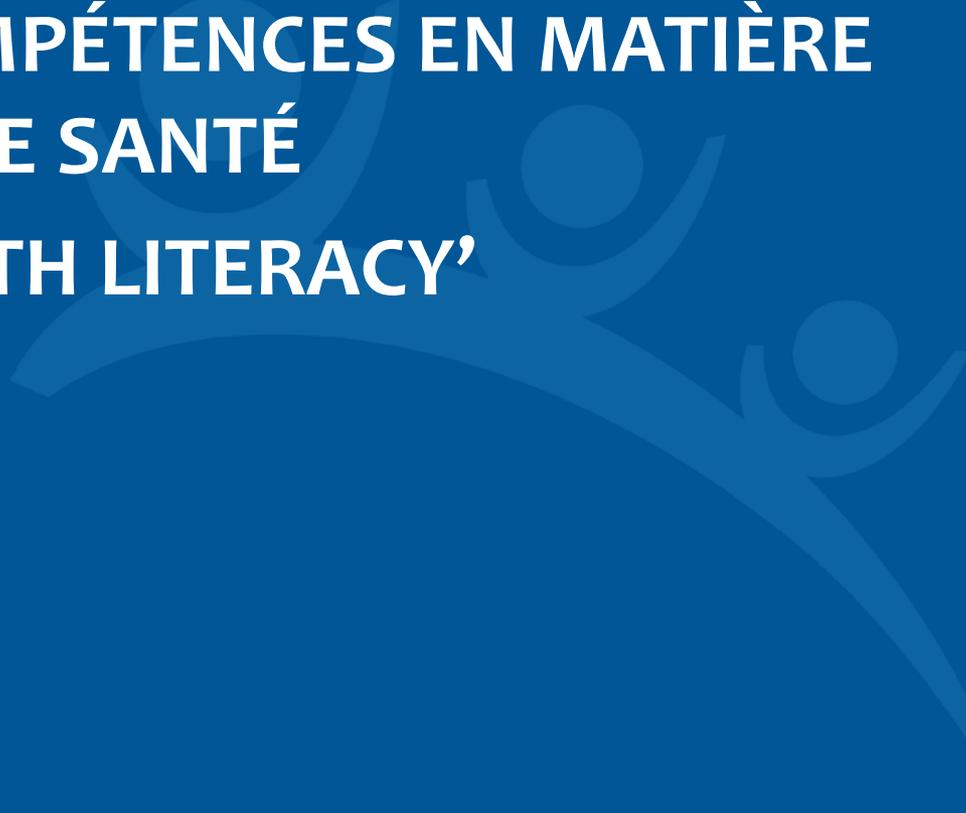
LES PATIENTS ÉMANCIPÉS SONT D'UNE IMPORTANCE DÉCISIVE POUR LES SYSTÈMES DE SANTÉ

- NOUS** faisons des choix éclairés pour nos traitements et nos soins
- NOUS** avons une meilleure relation avec les professionnels de santé
- NOUS** sommes engagés à observer nos traitements
- NOUS** sommes prêts à prendre plus de responsabilité dans nos soins
- NOUS** prenons des mesures préventives et cherchons à obtenir un diagnostic plus rapidement, ce qui réduit les hospitalisations et les visites aux urgences

... TOUT CELA RÉDUIT LES COÛTS DES SYSTÈMES DE SANTÉ SUR LE LONG TERME

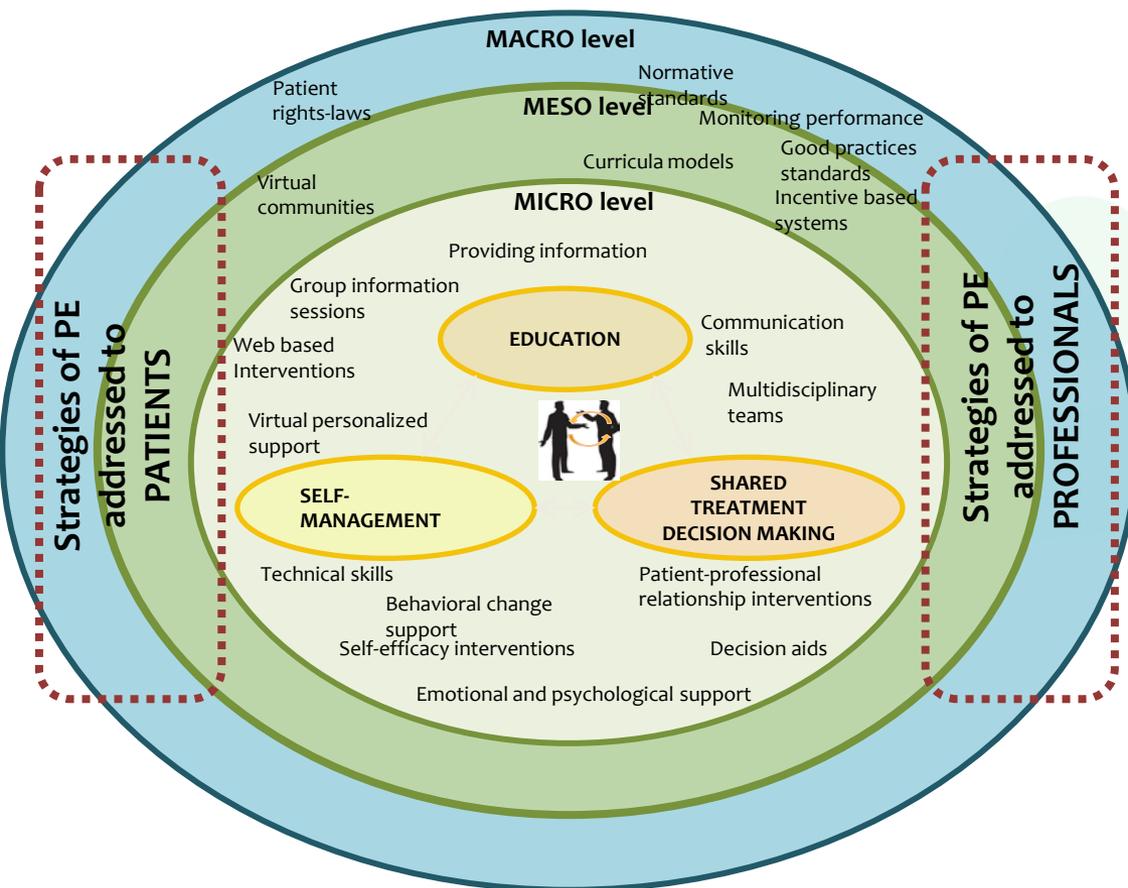


L'EPF ET LES COMPÉTENCES EN MATIÈRE DE SANTÉ 'HEALTH LITERACY'



“ A STRONG PATIENTS' VOICE TO
DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE ”

EMPATHIE: la Health Literacy ; une dimension du patient empowerment



- L'Éducation – 'health literacy'
 - L'information, la 'health literacy', facteurs du système...
- L'autogestion
 - Compétences, comportements, l'auto-efficacité, soutien psychologique et émotionnel...
- La prise de décision partagée
 - Relation
 - Mesures d'aide à la prise de décisions
 - Communication
 - Compétences des professionnels de la santé, comportements...

EMPATHIE study, final report (2014) available at http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/patient_safety/docs/empathie_frep_en.pdf

L'Énigme de l'Émancipation du Patient

- Un discours où l'on dit aux gens de 'prendre leur santé en charge' ... mais où on ne leur donne pas le soutien nécessaire et adéquat pour le faire
- Une "exagération ('overkill') d'informations" ajoutée à un "manque d'informations"
- Se retrouver dans ce 'labyrinthe' de la santé est difficile et c'est un défi ... Plus encore si vous avez de faibles compétences en matière de santé



Qu'est ce que la health literacy?

“La connaissance, la motivation et les compétences des personnes pour accéder, comprendre, évaluer et appliquer des informations sur la santé afin de juger et de prendre des décisions dans la vie quotidienne concernant la santé, la prévention de maladies et la promotion de la santé pour maintenir ou améliorer la qualité de vie.”

(Sørensen et al., 2012)

- Les compétences en matière de santé
- Mais aussi la capacité à *juger et relier* l'information à sa propre situation
- Et de *passer à l'action* afin de *faire des choix appropriés*
- En ce concentrant sur: *l'interaction* entre les personnes et les services de santé/ systèmes sociaux

Avoir un bon niveau de 'Health Literacy' incite l'émancipation

Avoir un bon niveau de 'health literacy' permet aux gens de:

Comprendre
l'information sur
leur santé

Évaluer la qualité et la
fiabilité de cette
information

Réfléchir à et
explorer d'autres
options

Prendre des
décisions plus
éclairées

- HL est une dimension clé de l'émancipation du patient (EMPATHIE, 2014)
- HL est essentiel pour des systèmes de santé équitables, de haute qualité et axés sur le patient (WHO, 2013)
- Un concept plus avancé de HL en tant que facteur clé de la participation de la société et de surmonter les obstacles structurels à la santé (Nutbeam, 2000)

La 'Low HL' rend difficile...



Lire un dépliant d'informations sur un médicament

Compléter un formulaire médical

Comprendre et agir sur avis médical

Comprendre un tableau de vaccination

Trouver le bon traitement

Maintenir un mode de vie sain

Des facteurs de vulnérabilité comprennent: un niveau de scolarité faible, un niveau de santé ressentie faible, un statut social précaire, une situation financière difficile, un âge 76+, des maladies à long terme...

... Mais même les personnes très instruites peuvent avoir une HL insuffisante et inadéquate

La 'Low HL' a un impact sur la santé et l'économie

Une 'health literacy' faible est associée avec:

- Un usage réduit de services préventifs
- Une mauvaise gestion de maladies chroniques
- Une mortalité plus élevée
- Plus d'erreurs médicales
- Un diagnostic erroné en raison d'une mauvaise communication entre les prestataires et les patients
- De faibles taux d'adhésion aux traitements
- Plus de ré-admissions hospitalières

DES CONNAISSANCES EN MATIÈRE DE SANTÉ INSUFFISANTES ENTRAÎNENT :



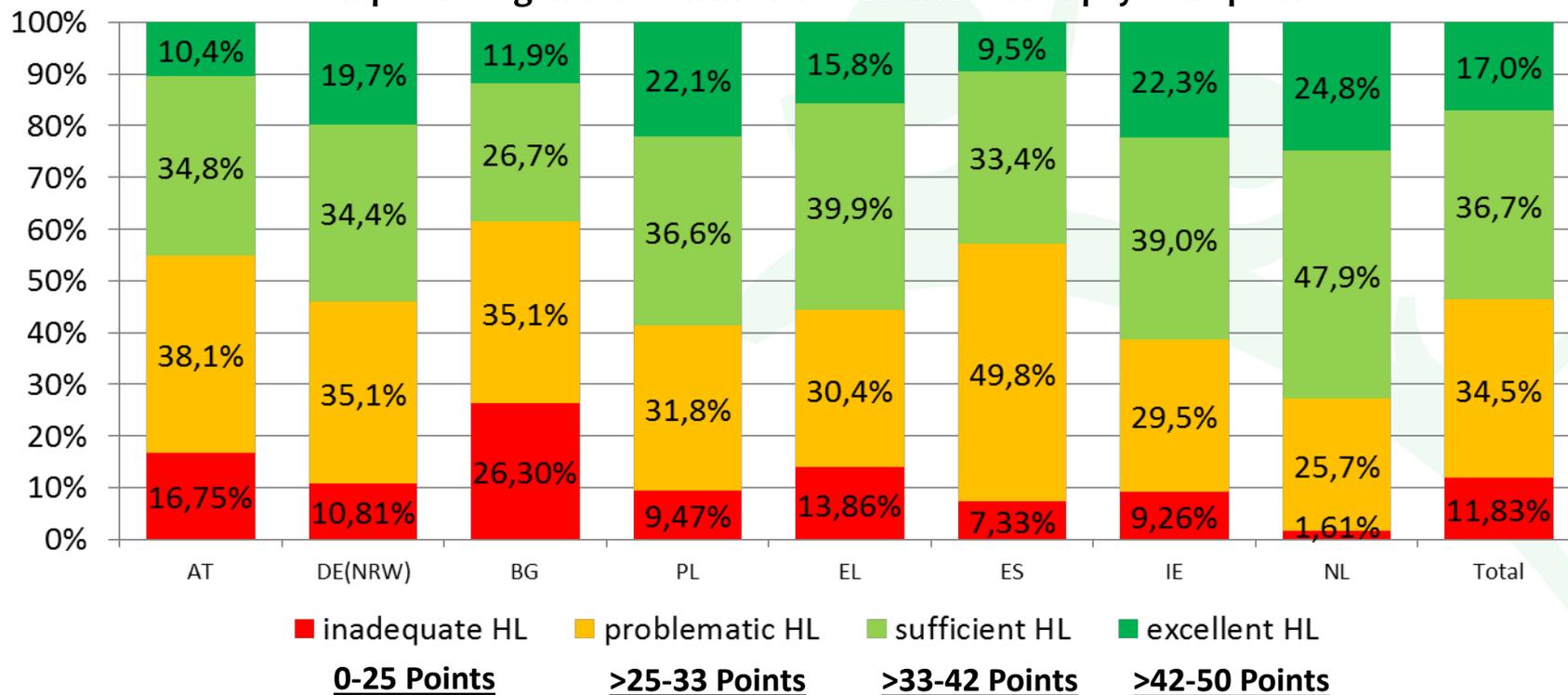
DES COÛTS TOTAUX DES SERVICES DE SANTÉ AU NIVEAU DU SYSTÈME DE SANTÉ

"The costs of limited health literacy: a systematic review",
Eichler K, Wieser S, Bruegger U, Int J Public Health,
2009;54(5):313-24

Des recherches européennes ont démontré que...

À travers 8 pays européens, presque 1 personne sur 2 a des compétences limitées en 'health literacy' – non seulement les groupes vulnérables

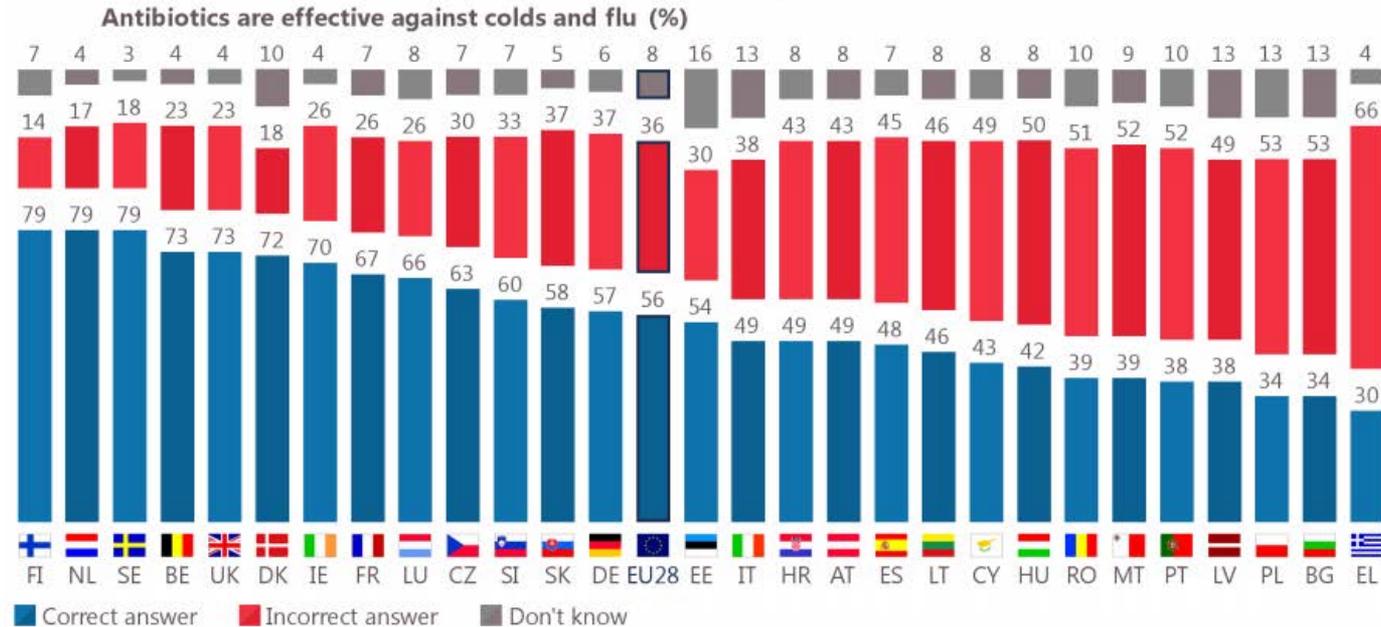
Compétences générales en matière de santé dans 8 pays européens



European Health Literacy Study (HLS-EU), 2012

Exemple: 'Health literacy' et Résistance Antimicrobienne

QB4.2 For each of the following statements, please tell me whether you think it is true or false.



- Beaucoup d'Européens ne savent pas que les antibiotiques sont inefficaces contre les rhumes et la grippe (44%)
- La connaissance associée à la prise d'antibiotiques est compatible avec ces connaissances
- Il y a une mesure de variation importante entre les pays. Certains se sont améliorés mais certains ont régressé

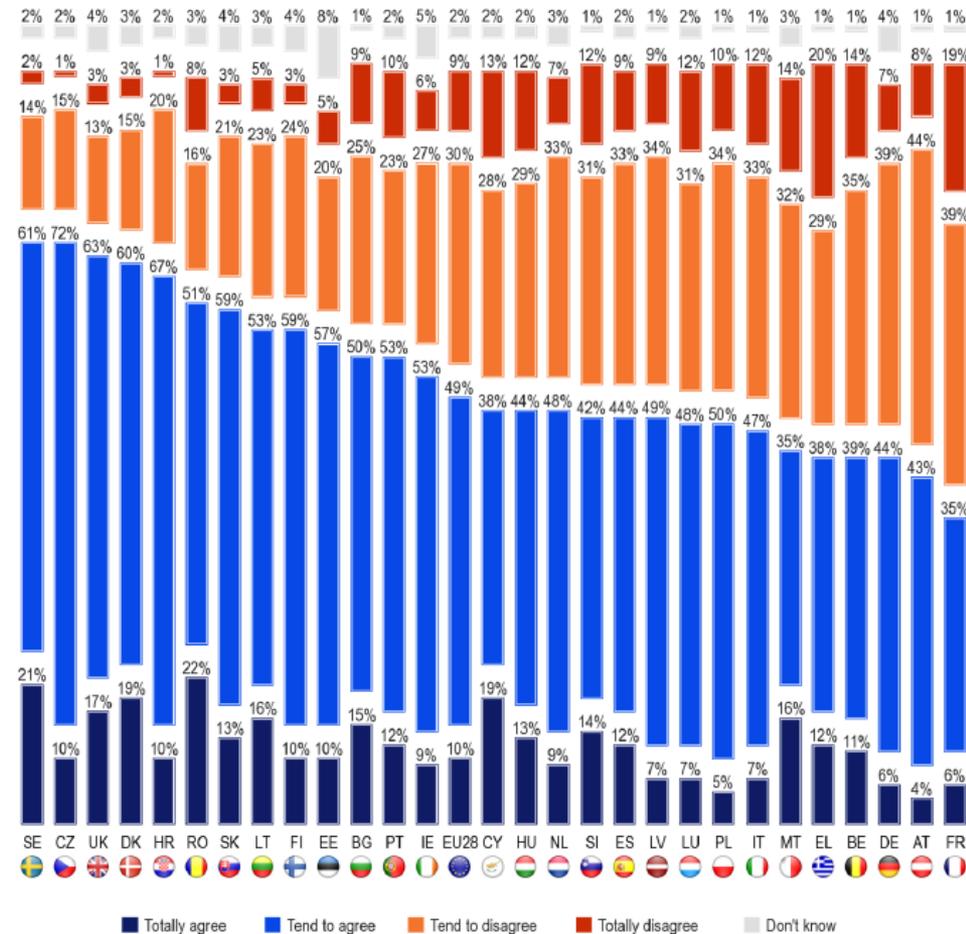
Special Eurobarometer 445, Antimicrobial Resistance. 2016.

Les compétences en 'health literacy' digitale dans l'UE

- 6 personnes sur 10 utilisent l'internet pour des recherches liées aux informations sur la santé
- 90% étaient satisfaits avec les informations qu'ils ont trouvées – mais seulement 60% de ceux qui ne savent pas utiliser internet étaient satisfaits
- 8 sur 10 ont trouvé l'information en ligne utile et facile à comprendre – mais 40% n'avaient pas confiance en sa source
- Presque 4 sur 10 n'ont pas confiance dans les informations digitales pour prendre des décisions liées à leur santé
- La plupart des gens pensent pouvoir faire la distinction entre des informations digitales de qualité supérieure et inférieure, mais 17% ne pense pas pouvoir le faire
- 26% ont dit qu'après avoir consulté des informations sur la santé en ligne, ils se sentent généralement plus confus qu'avant

Eurobarometer, Sept 2014

Q21.7. For each of the following statements please tell me whether you totally agree, tend to agree, tend to disagree or totally disagree.
You trust the information from the Internet to make health-related decisions



La 'Health literacy' en tant que défi de systèmes

- Les organisations et systèmes de santé doivent être conçus de manière adaptés et 'health literacy- friendly'
 - pour l'émancipation de tous les utilisateurs
 - pour obtenir de meilleurs résultats cliniques
- Le dépassement des barrières de la 'health literacy' est réalisable , e.g. à travers:
 - Normes de qualité de la santé et mesures de performance
 - Audits organisationnels
 - Formations professionnelles
- Des mesures peuvent inclure:
 - L'application d'un langage clair et une simplicité dans la communication
 - Des soins personnalisés
 - Des aides à la prise de décision et du soutien

Campagne de L'EPF 2015-2016 sur l'Émancipation des Patients



Quel est le but de cette campagne?

“ Les patients atteints de maladies chroniques sont souvent désignés comme la ressource la plus sous-exploitée des systèmes de santé alors que les modèles de soins axés sur les patients ont démontré une meilleure qualité de soins, ainsi qu’une meilleure rentabilité potentielle sur le long terme. Trop de patients se battent encore pour obtenir le soutien nécessaire afin d’être traités comme des partenaires de soins sur un pied d’égalité. Pour progresser vraiment, nous devons faire de l’émancipation des patients une priorité, à commencer par le développement d’une stratégie et d’un plan d’action à l’échelle européenne ”

Anders Olauson, Président d'EPF



#PatientsprescribE

“ A STRONG PATIENTS' VOICE TO DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE ”

LES PATIENTS PRESCRIVENT E⁵ POUR DES SYSTÈMES DE SANTÉ DURABLES

AU NIVEAU INDIVIDUEL

ÉDUCATION

Les patients peuvent prendre des décisions éclairées sur leur santé s'ils sont en mesure d'accéder à toutes les informations pertinentes, dans un format facilement compréhensible.



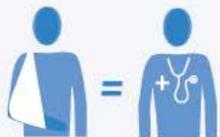
EXPERTISE

Les patients gèrent leur état de santé au quotidien de sorte qu'ils ont une expertise unique des soins de santé qui doit être soutenue.



ÉGALITÉ

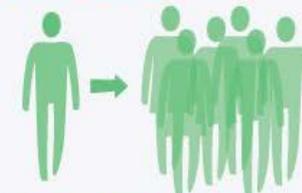
Les patients ont besoin de soutien pour devenir des partenaires à égalité avec les professionnels de santé dans la gestion de leur état de santé.



AU NIVEAU COLLECTIF

EXPÉRIENCE

Les patients individuels travaillent avec des organisations de patients qui les représentent, et canalisent leur expérience et leur voix collective.



AU NIVEAU POLITIQUE

ENGAGEMENT

Les patients doivent être impliqués dans la conception de soins de santé plus efficaces pour tous, et dans la recherche visant à offrir de nouveaux traitements et services de meilleure qualité.

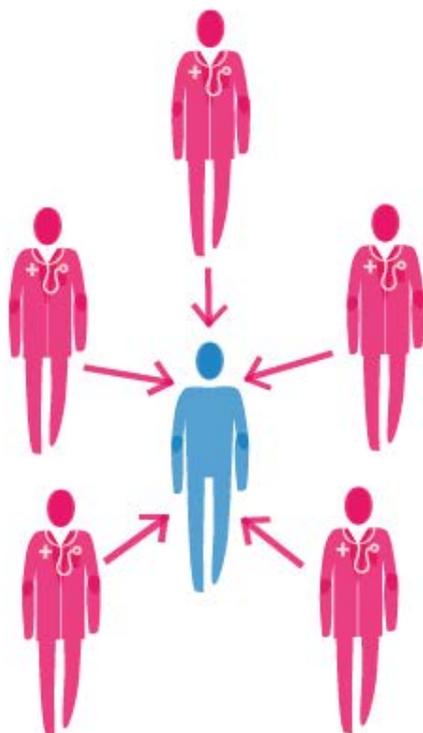


La Charte de l'Émancipation du Patient

1. Je ne suis pas réduit à ma maladie
2. Je suis émancipé au niveau de mon choix
3. Je suis un partenaire égal dans toutes les décisions liées à ma santé
4. J'ai accès à l'information nécessaire dans un format compréhensible, en ce compris mon dossier de santé
5. Mon praticien et notre système de santé promeuvent activement les connaissances de santé pour tous
6. Je jouis du soutien nécessaire et continu afin de gérer ma santé
7. Mon expérience est un outil de mesure vital pour la qualité des soins de santé
8. Je peux participer à l'évaluation et l'élaboration des services de santé afin d'assurer une meilleure efficacité pour tous
9. A travers les organisations de patients, ma voix fait partie d'un ensemble plus uni, plus fort
10. Équité et émancipation vont de pair – Je veux un accord équitable pour tous les patients

En Conclusion

**D'AGIR "SUR"
LE PATIENT...**



**... A AGIR "AVEC"
LE PATIENT !**

THANK YOU FOR YOUR ATTENTION!

Follow us on Social Media!



/europeanpatientsforum



/eupatient



/eupatientsforum



eu-patient.eu/blog

More information
www.eu-patient.eu
info@eu-patient.eu

“ A STRONG PATIENTS' VOICE TO
DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE ”

- [EPF Background Brief: Patient Empowerment, May 2015](#)
- [Dépliant de la Campagne de l'EPF sur l'émancipation du patient](#)
- [Charte d'émancipation des patients](#)
- [Plan d'action d'émancipation du patient \(EN\)](#)
- [Infographique sur la Health Literacy \(EN\), July 2016](#)
- [Health Literacy Consensus Paper, July 2016](#)