-NEDERLANDS-

Wat is patient empowerment?

Karolien Aelbrecht – PXE patiëntenmeeting 2024

Patient empowerment is een relatief nieuw concept dat is ontstaan als reactie op traditionele hiërarchische zorgmodellen. In deze traditionele modellen hadden artsen en andere zorgverleners de volledige autoriteit over besluitvorming en behandelingen, terwijl patiënten passieve ontvangers van zorg waren. De oorsprong van patient empowerment kan worden teruggevoerd op verschillende factoren en ontwikkelingen door de geschiedenis heen:

- Hogere levensverwachting: Dit heeft geresulteerd in meer chronische ziekten en multimorbiditeit, waardoor de zorg steeds complexer wordt.
- Technologische revolutie: Patiënten hebben nu meer toegang tot informatie over hun gezondheid.
- Veranderende maatschappelijke normen: Patiënten hebben meer rechten gekregen en zijn actiever betrokken bij hun zorg.

Ondanks de toenemende belangstelling voor patiëntenparticipatie blijft het concept slecht gedefinieerd. Er bestaat geen consensusdefinitie en termen zoals patiëntenparticipatie, patiëntgerichtheid en betrokkenheid van patiënten worden vaak door elkaar gebruikt.

Waar is er dan wel consensus over?

Er is consensus over het volgende:

- De concepten zijn onderling verbonden, waarbij patiëntgerichtheid een voorwaarde blijkt te zijn om patient empowerment te faciliteren.
- Patient empowerment moet worden beschouwd als een proces dat kan plaatsvinden op verschillende niveaus, namelijk:
    - Individueel of patiëntenniveau
    - Gemeenschapsniveau
    - Beleidsniveau

Impact op verschillende niveaus

Patient empowerment als proces heeft impact op deze verschillende niveaus:

- Microniveau (patiënten): Beter gezondheid, grotere tevredenheid over de behandelingsopties, betere levenskwaliteit en psychisch welzijn.
- Macroniveau (gemeenschapsniveau): Verbeterde kwaliteit van de gezondheids- en sociale diensten, en interventies die beter inspelen op de behoeften.
- Beleidsniveau: Betere beleidsprioritering en -ontwerp met rekening houdend met de noden van patiënten en kosteneffectiviteit.

Fundamentele componenten van patient empowerment

Er zijn vier componenten die als fundamenteel worden beschouwd voor het proces van patient empowerment:

- Begrip door de patiënt van zijn/haar rol
- Het verwerven door patiënten van voldoende kennis om met hun zorgverlener in gesprek te kunnen gaan

- Vaardigheden van de patiënt
- De aanwezigheid van een faciliterende omgeving

Kortom, hoewel de term verschillende betekenissen en interpretaties kan hebben, verwijst patient empowerment over het algemeen naar *het proces dat een individu of een gemeenschap in staat stelt de kennis, vaardigheden en houding te verwerven die nodig zijn om keuzes te maken over hun zorg.*

Uitdagingen van patient empowerment

Patient empowerment is moeilijker voor personen met beperkte gezondheidsvaardigheden, van andere culturele achtergronden (gebruiken en taal) en met beperkte toegang tot technologie en informatie. Verder is het ook moeilijker voor personen met een zeldzame ziekte, zoals PXE, vanwege de lage prevalentie en het gebrek aan expertise en adequate informatie.

Praktische implementatie van patient empowerment

Op niveau van het ziekenhuis zijn er al verschillende initiatieven zoals makkelijke toegang tot informatie voor elke patiënt en specifieke aandacht voor patiëntenrechten en patiëntenparticipatie. UZ Gent is bijvoorbeeld het eerste Belgische ziekenhuis met een patiëntenadviesraad voor wetenschappelijk onderzoek (PAWO). In PAWO zetelen ervaringsdeskundigen en gemotiveerde vrijwilligers die advies geven en bijdragen tot de ontwikkeling en verbetering van klinisch onderzoek. Geïnteresseerden kunnen mailen naar meedenkenoveronderzoek@uzgent.be.

Op niveau van het centrum voor medische genetica worden patiënten multidisciplinair besproken in verschillende overlegorganen, werken we samen met verschillende patiëntenorganisaties zoals RADIORG en maken we deel uit van Europese ReferentieNetwerken voor Zeldzame Ziekten (ERN). PXE valt bijvoorbeeld onder ERN Skin, waarbij wij als expertisecentrum gevraagd zijn om een volledige roadmap voor zeldzame huidziekten uit te tekenen. Dit omvat ook opleiding over PXE voor andere hulpverleners.

Op niveau van ons PXE referentiecentrum, geleid door prof. Vanakker, zorgen we voor een multidisciplinaire intake en follow-up van al onze PXE-patiënten. Onderzoek over ectopische calcificatie wordt verricht binnen de onderzoeksgroep van prof. Vanakker, die deel uitmaakt van nationale en internationale consortia zoals INTEC. Dankzij de kruisbestuiving tussen de kliniek en het onderzoek kunnen we snel inspelen op de noden van patiënten en deze omzetten in onderzoeksvragen. Toekomstig onderzoek naar de impact van alle klinische manifestaties van PXE zal bijdragen aan een meer patient empowered aanpak, waardoor patiënten meer controle kunnen nemen over beslissingen en acties die hun gezondheid beïnvloeden. Bij interesse om deel te nemen aan onderzoek, kunt u mailen naar karolien.aelbrecht@uzgent.be.

-FRANÇAIS-

Qu'est-ce que l'autonomisation des patients?

Karolien Aelbrecht – Journée des Patients PXE 2024

L'autonomisation des patients est un concept relativement nouveau qui est apparu en réponse aux modèles de soins hiérarchiques traditionnels. Dans ces modèles traditionnels, les médecins et autres prestataires de soins avaient toute l'autorité sur la prise de décision et les traitements, tandis que les patients étaient des récepteurs passifs de soins. L'origine de l'autonomisation des patients peut être attribuée à plusieurs facteurs et développements à travers l'histoire :

- Espérance de vie accrue : Cela a entraîné plus de maladies chroniques et de multimorbidité, rendant les soins de plus en plus complexes.
- Révolution technologique : Les patients ont maintenant un meilleur accès aux informations sur leur santé.
- Normes sociétales changeantes : Les patients ont acquis plus de droits et sont plus activement impliqués dans leurs soins.

Malgré l'intérêt croissant pour la participation des patients, le concept reste mal défini. Il n'existe pas de définition consensuelle et des termes comme participation des patients, approche centrée sur le patient et engagement des patients sont souvent utilisés de manière interchangeable.

Sur quoi y a-t-il alors consensus?

Il y a consensus sur les points suivants :

- Les concepts sont interconnectés, l'approche centrée sur le patient étant une condition préalable pour faciliter l'autonomisation des patients.
- L'autonomisation des patients doit être considérée comme un processus pouvant se dérouler à différents niveaux, à savoir :
    - Niveau individuel ou des patients
    - Niveau communautaire
    - Niveau politique

Impact à différents niveaux

L'autonomisation des patients en tant que processus a un impact à ces différents niveaux :

- Microniveau (patients) : Amélioration de la santé, plus grande satisfaction quant aux options de traitement, meilleure qualité de vie et bien-être psychologique.
- Macroniveau (niveau communautaire) : Amélioration de la qualité des services de santé et sociaux, et interventions mieux adaptées aux besoins.
- Niveau politique : Meilleure priorisation et conception des politiques en tenant compte des besoins des patients et de la rentabilité.

Composantes fondamentales de l'autonomisation des patients

Il y a quatre composantes considérées comme fondamentales pour le processus d'autonomisation des patients :

- Compréhension par le patient de son rôle

- Acquisition par les patients de connaissances suffisantes pour dialoguer avec leur prestataire de soins
- Compétences des patients
- Existence d'un environnement facilitateur

En résumé, bien que le terme puisse avoir différentes significations et interprétations, l'autonomisation des patients fait généralement référence au *processus qui permet à un individu ou une communauté d'acquérir les connaissances, compétences et attitudes nécessaires pour faire des choix concernant leurs soins.*

Défis de l'autonomisation des patients

L'autonomisation des patients est plus difficile pour les personnes ayant des compétences limitées en matière de santé, issues d'autres cultures (usages et langue) et ayant un accès limité à la technologie et à l'information. De plus, elle est également plus difficile pour les personnes atteintes de maladies rares, telles que la PXE, en raison de la faible prévalence et du manque d'expertise et d'informations adéquates.

Mise en œuvre pratique de l'autonomisation des patients

Au niveau de l'hôpital, il existe déjà diverses initiatives telles que l'accès facile à l'information pour chaque patient et une attention particulière aux droits et à la participation des patients. UZ Gent est, par exemple, le premier hôpital belge à disposer d'un conseil consultatif de patients pour la recherche scientifique (PAWO). Des experts et des bénévoles motivés siègent au PAWO pour donner des conseils et contribuer au développement et à l'amélioration

de la recherche clinique. Les personnes intéressées peuvent envoyer un e-mail à meedenkenoveronderzoek@uzgent.be.

Au niveau du centre de génétique médicale, les patients sont discutés de manière multidisciplinaire dans différents organes de concertation, nous collaborons avec diverses organisations de patients telles que RADIORG et faisons partie de réseaux de référence européens pour les maladies rares (ERN). La PXE relève, par exemple, de l'ERN Skin, où nous avons été sollicités en tant que centre d'expertise pour élaborer une feuille de route complète pour les maladies rares de la peau. Cela inclut également la formation sur la PXE pour les autres prestataires de soins.

Au niveau de notre centre de référence PXE, dirigé par le prof. Vanakker, nous assurons une prise en charge et un suivi multidisciplinaires de tous nos patients PXE. La recherche sur la calcification ectopique est menée au sein du groupe de recherche du prof. Vanakker, qui fait partie de consortiums nationaux et internationaux tels que l'INTEC. Grâce à la synergie entre la clinique et la recherche, nous pouvons répondre rapidement aux besoins des patients et les transformer en questions de recherche. Les futures recherches sur l'impact de toutes les manifestations cliniques de la PXE contribueront à une approche plus orientée vers l'autonomisation des patients, permettant aux patients de prendre plus de contrôle sur les décisions et actions affectant leur santé. Si vous êtes intéressé(e) à participer à la recherche, vous pouvez envoyer un e-mail à karolien.aelbrecht@uzgent.be.