



# Projet Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) Projekts Ansatz der Patienten-Partner-Betreuung

Angela ODERO & Pierre BAUMANN-CROISIER

Louis CHAUVEL & Michèle BAUMANN

Université du Luxembourg

pour le consortium APPS

28 avril 2022

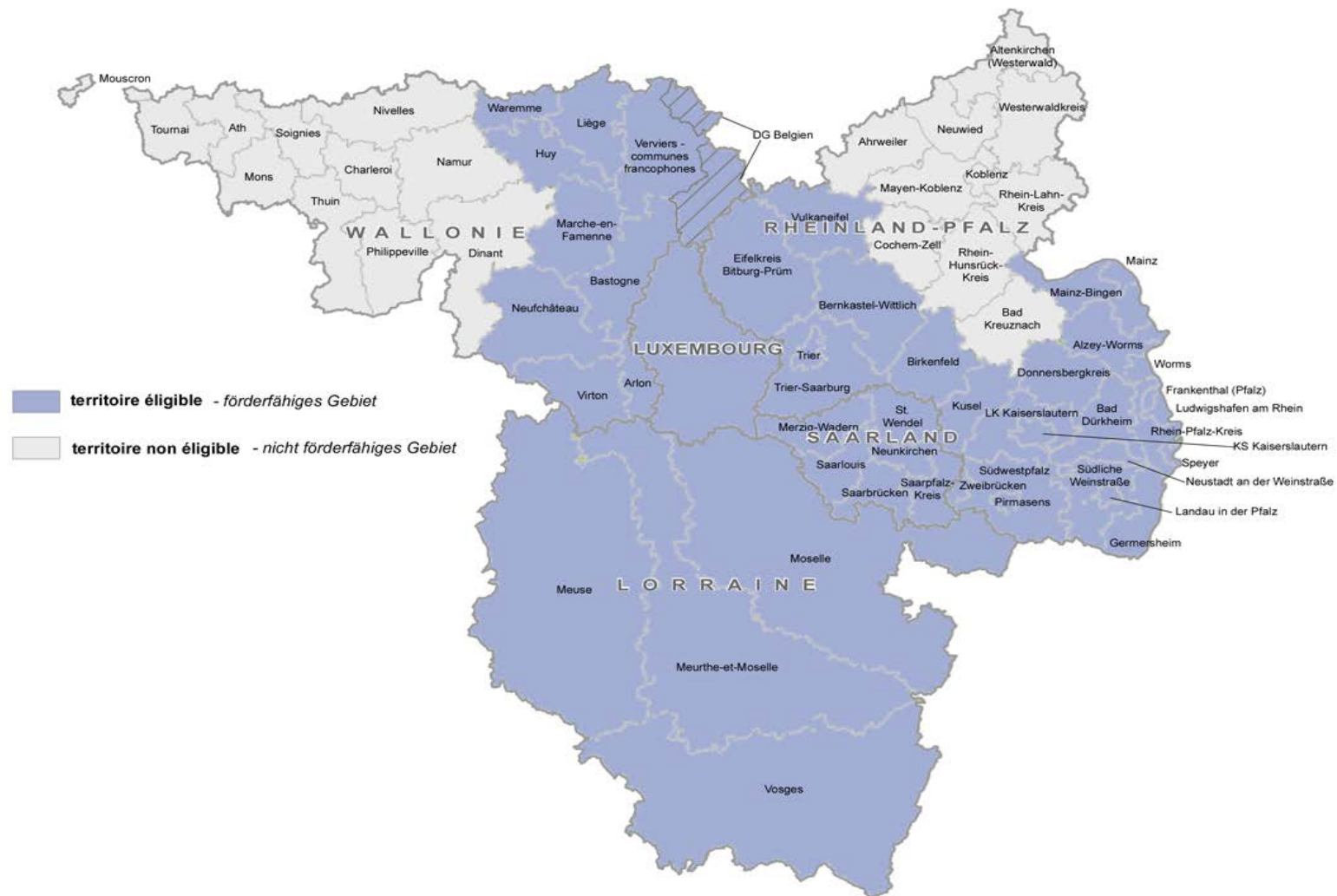
**GT Santé – Comité Economique et Social  
de la Grande Région CESGR/WSAGR**





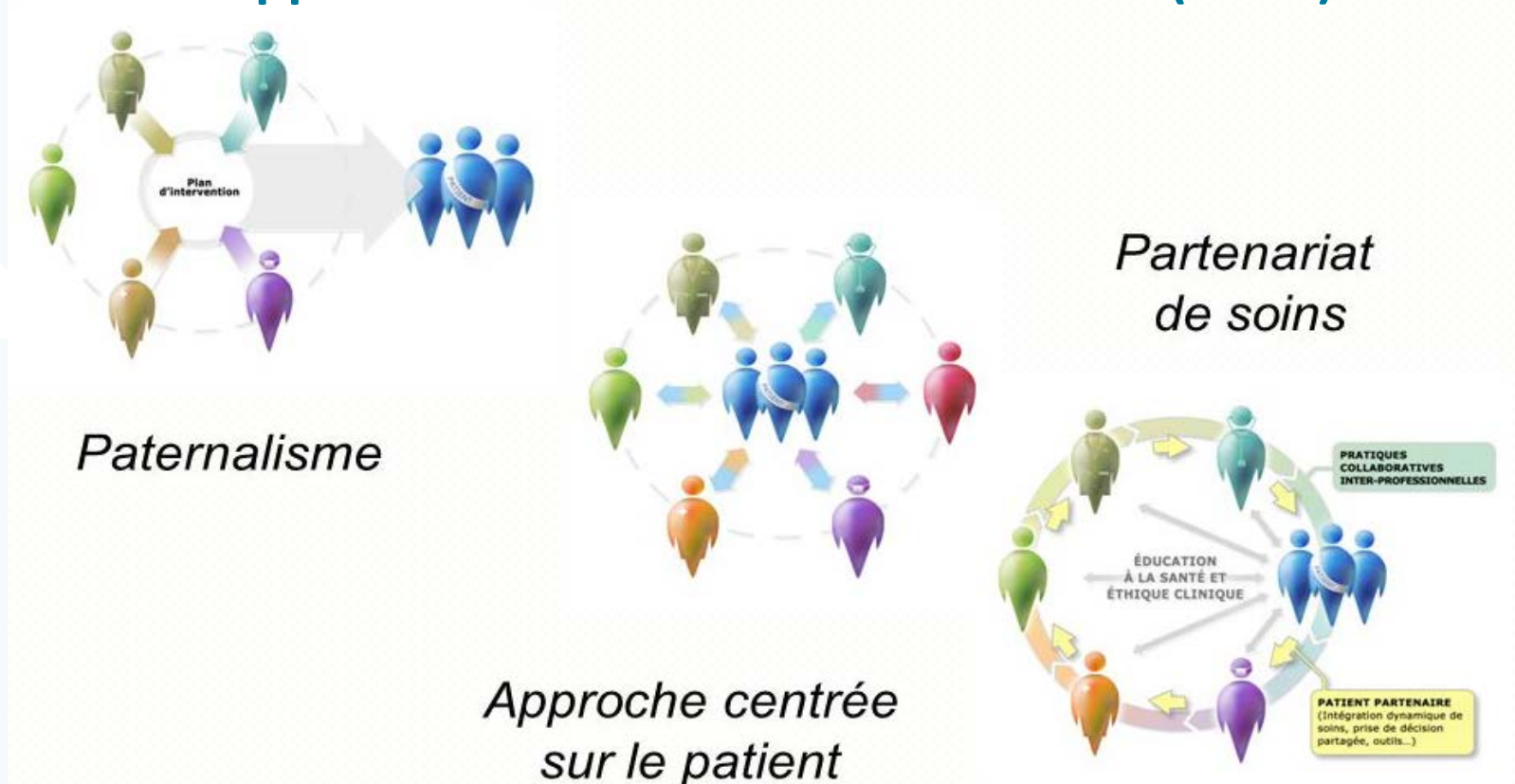
Projet APPS      9 partenaires interrégionaux      30 chercheurs      10 recherches      Approche interdisciplinaire      46 mois de recherche

Das APPS Projekt      9 interregionale Partner      30 Forscher      10 Suchvorgänge      Interdisziplinärer Ansatz      46 Monate Forschung



# Changement de positionnement / Positionsänderung

## Approche Patient Partenaire de Soins (APPS)



- Rééquilibrer le rapport à la connaissance, au contrôle et au pouvoir entre professionnels de santé et patients
- Connaissance expérientielle des patients complémentaire à la connaissance scientifique des aidants/soignants

- Neuausrichtung des Verhältnisses zwischen Fachleuten und Patienten zu Wissen, Kontrolle und Macht
- Erfahrungswissen der Patienten ergänzt das wissenschaftliche Wissen der Pflegepersonen

# Projet Interreg-GR APPS / Das Interreg-GR APPS Projekt

Approche Patient Partenaire de Soins (APPS)

**EFFETS ATTENDUS TANT SUR LA SANTE et  
QUALITE DE VIE DES PATIENTS QUE SUR LA  
CONSOMMATION DES SOINS DE SANTE**

**HERAUSRAGENDE AUSWIRKUNGEN AUF  
GESUNDHEIT UND LEBENSQUALITÄT VON  
PATIENTEN AUF DEN VERBRAUCH VON  
GESUNDHEITSWESEN**

## Objectifs généraux

- Meilleure connaissance /définition de l'APPS en GR
- Identifier, évaluer et développer des interventions innovantes de façon transfrontalière en GR

## Allgemeine Ziele

- Bessere Kenntnis / Definition von APPS in GR
- Identifizierung, Bewertung und Entwicklung innovativer grenzüberschreitender Interventionen in GR



# AUSRICHTUNG DER GESUNDHEITS- PFLEGE AUF DEN PATIENTEN ALS PARTNER

EIN WEIBBUCH FÜR DIE GROßREGION  
APPS-KONSORTIUM / OKTOBER 2020

Projekt kofinanziert vom Europäischen Fonds für regionale Entwicklung im Rahmen des  
Programms INTERREG V A Großregion

# ORIENTER LES SOINS VERS LE PATIENT PARTENAIRE

UN LIVRE BLANC POUR LA GRANDE RÉGION  
CONSORTIUM APPS / OCTOBRE 2020

Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du  
programme INTERREG V A Grande Région

# Réalisation



# Realisierung

- Revue de la littérature scientifique sur les modèles d'engagement du patient
  - **Analyse des textes politico-juridiques de la Grande Région**
- +10 enquêtes...
- **Livre blanc « Orienter les soins vers le patient partenaire »**
- Enquête GR: Plus de 80 hôpitaux
- **Enquête GR: 859 patients utilisation du « Personal Health Records »**
- LU: 172+ patients, 337 professionnels de santé interrogés

- Überblick über die wissenschaftliche Literatur zu Modellen des Patientenengagements
  - **Analyse der politisch-rechtlichen Texte der Großregion**
- +10 Untersuchungen ...
- **Weißbuch « Ausrichtung der Gesundheitsflüge auf den Patienten als Partner »**
- GR-Umfrage: 80+ Krankenhäusern
- **GR-Umfrage: 859 Patienten Verwendung von "Personal Health Records".**
- LU: 172+ Patienten, 337 Gesundheitsfachkräfte befragt

## Constatation

## Feststellung

Le développement du projet doit s'appuyer sur: **l'engagement du patient dans la relation de soin et dans les structures de soins de santé.**

### 3 niveaux d'intervention:

- MACRO
- MESO
- MICRO

Die Entwicklung des Projekts muss sich auf Folgendes stützen:  
**Einbindung des Patienten in die Pflegebeziehung und in die Strukturen der Gesundheitsversorgung.**

### 3 Interventionsebenen:

- MAKRO
- MESO
- MIKRO

# Une approche systémique de l'engagement sur les aspects MACRO

# Ein systemischer Ansatz für Engagement in Bezug auf die Aspekte MAKRO

<b>MACRO (l'engagement des politiques de santé)</b> Recommandations portant sur le cadre politico-juridique	<b>MAKRO (das Engagement der Gesundheitspolitik)</b> Empfehlungen zum politisch-rechtlichen Rahmen
<b>(1)</b> Réformer et approfondir les législations: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Droits des patients</li> <li>• Pratiques des professionnels de santé</li> </ul>	<b>(1)</b> Reform und Vertiefung der Gesetzgebung: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientenrechte</li> <li>• Praktiken von Gesundheitsfachkräften</li> </ul>
<b>(2)</b> Créer un comité consultatif obligatoire de patients	<b>(2)</b> Etablierung eines obligatorischen Patientenbeirats
<b>(3)</b> Donner les moyens, y compris financier, aux organisations de patients	<b>(3)</b> Patientenorganisationen die Mittel, auch finanzieller Art, zur Verfügung stellen
<b>(4)</b> Assurer la continuité du partenariat dans le parcours de soin	<b>(4)</b> Gewährleistung der Kontinuität der Partnerschaft im Pflegeprozesse



# Une approche systémique de l'engagement sur les aspects MESO

# Ein systemischer Ansatz für Engagement in Bezug auf die Aspekte MESO

<b>Méso (la coordination des structures de soins)</b> Recommandations institutionnelles APPS	<b>Meso (die Koordination der Pflegestrukturen)</b> Patient Partner Institutionelle Empfehlungen
(1) Formaliser et harmoniser l'engagement du patient niveau de la structure hospitalière	(1) Formalisierung und Harmonisierung der Verpflichtung des Patienten Ebene der Krankenhausstruktur
(2) Multiplier la participation des patients dans les instances consultatives et décisionnelles au sein de l'hôpital	(2) Vermehrte Patientenbeteiligung in Beratungs- und Entscheidungsgremien innerhalb des Krankenhauses
(3) Accompagner les professionnels de santé dans le développement d'initiatives relevant d'une culture de partenariat patient	(3) Unterstützung von Angehörigen der Gesundheitsberufe bei der Entwicklung von Initiativen, die Teil einer Kultur der Patientenpartnerschaft sind
(4) Intégrer un Comité des Patients dans toutes les institutions hospitalières	(4) Integration eines Patientenkomitees in allen stationären Einrichtungen

# Une approche systémique de l'engagement sur les aspects MICRO

# Ein systemischer Ansatz für Engagement in Bezug auf die Aspekte MIKRO

<b>MICRO (la relation de soin)</b> Recommandations enseignement de l'APPS	<b>Mikro (die Pflegebeziehung)</b> Unterrichtsempfehlungen des Patient Partner
(1) Enseigner grâce au partenariat	(1) Unterrichten durch Partnerschaft
(2) Enseigner le partenariat	(2) Partnerschaft unterrichten
(3) Construction de dispositifs intégrant les patients partenaires éducatifs (PPE)	(3) Ausbildung von Systemen zur Integration von Patientenbildungspartnern (PBP)
(4) Evaluer les dispositifs pédagogiques mis en place	(4) Bewertung der eingeführten Lernarrangements

Pour les Professionnels de santé (PdS), l'accès à des outils de communication comme une condition au partenariat:

- **94%** - nécessaire
- **90%** - assurer la compréhension du patient
- **85%** - avoir du temps pour être à l'écoute des patients.

Für Angehörige der Gesundheitsfachkräfte (GF) ist der Zugang zu Kommunikationsmitteln als Voraussetzung für eine Partnerschaft:

- **94%** - notwendig
- **90%** - das Verständnis des Patienten sicherstellen
- **85%** - Zeit haben, um dem Patienten zuzuhören.

APPS

## Pour les patients, les conditions du partenariat de soins sont:

- **78%** - faire confiance aux compétences et à l'expérience des professionnels de santé
- **64%** - s'impliquer soi-même dans le partenariat avec les PdS
- **62%** - l'accessibilité des informations de santé aux PdS.

## Für die Patienten sind die Voraussetzungen für eine Pflegepartnerschaft:

- **78%** - auf die Fähigkeiten und Erfahrungen von Gesundheitsfachkräften vertrauen
- **64%** - sich selbst in die Partnerschaft mit GF einbringen
- **62%** - Zugänglichkeit von Gesundheitsinformationen für GF.



Les patients sont conscients qu'ils doivent s'impliquer pour favoriser le partenariat:

- **82%** - comprendre la maladie pour discuter les décisions
- **76%** - exprimer leurs ressentis concernant la maladie et les traitements
- **74%** - apprendre à participer à ses soins et à ses traitements.

Die Patienten sind sich bewusst, dass sie sich beteiligen müssen, um die Partnerschaft zu fördern:

- **82%** - die Krankheit verstehen, um Entscheidungen zu diskutieren
- **76%** - ihre Gefühle bezüglich der Krankheit und der Behandlung ausdrücken
- **74%** - lernen, sich an ihrer Pflege und Behandlung zu beteiligen.

## Les conditions du partenariat pour les professionnels de santé

- **80%** - la compréhension
- **77%** - la motivation
- **76%** - l'acceptation du partage de décisions
- **95%** - la formation
- **93%** - la formalisation du partenariat
- **92%** - l'intégration de patients ou de proches dans la formation sur le partenariat.

## Voraussetzungen für eine Partnerschaft für Angehörige der Gesundheitsberufe

- **80%** - das Verständnis
- **77%** - die Motivation
- **76%** - Akzeptanz der gemeinsamen Entscheidungsfindung
- **95%** - die Ausbildung
- **93%** - die Formalisierung der Partnerschaft
- **92%** - die Einbeziehung von Patienten oder Angehörigen in die Partnerschaftsschulung.

Autres conditions au partenariat,  
les professionnels de santé sont  
tout à fait d'accord à:

- **78%** - mettre en place des moyens pour assurer la continuité des soins
- **76%** - obtenir le soutien de la hiérarchie
- **74%** - reconnaître la valeur de l'expérience des patients.

Autres conditions pour la  
Partnerschaft, die Angehörigen  
der Gesundheitsberufe sind völlig  
einverstanden mit:

- **78%** - Mittel bereitstellen, um die Kontinuität der Pflege zu gewährleisten
- **76%** - die Unterstützung der Vorgesetzten erhalten
- **74%** - den Wert der Erfahrungen von Patienten anerkennen.

# Pour conclure

Axes du **CESGR**: population, économie, emploi et marché du travail, éducation et conditions de vie

# Zum Schluss

Schwerpunkte des **WSAGR**: Bevölkerung, Wirtschaft, Beschäftigung und Arbeitsmarkt, Bildung und Lebensbedingungen

Recommandations sur le partenariat dans la relation de soins	Empfehlungen zur Partnerschaft im Pflegebeziehung
(1) Engager les patients et les professionnels à s'ouvrir au partenariat	(1) Patienten und Fachleute sensibilisieren, sich für eine Partnerschaft zu öffnen
(2) Intégrer, dans la pratique professionnelle, une réflexion sur le partenariat	(2) Integrieren eine Reflexion über Partnerschaft in die berufliche Praxis
(3) Assurer la continuité du partenariat dans le parcours de soin	(3) Sicherstellen der Kontinuität der Partnerschaft im Pflegeprozess
(4) Promouvoir les différentes formes de soutien social	(4) Fördern verschiedener Formen der sozialen Unterstützung





Suivez-nous sur

Folgen Sie uns auf



[www.patientpartner.org](http://www.patientpartner.org)



[www.facebook.com/APPSbyINTERREG/](http://www.facebook.com/APPSbyINTERREG/)



[www.twitter.com/appsbyinterreg](http://www.twitter.com/appsbyinterreg)




[www.linkedin.com/company/apps-by-interreg/](http://www.linkedin.com/company/apps-by-interreg/)

# Références

- Muller L. ; Laguette V. ; Dany L. (dir.) (2020), Pratiques et interventions en psychologie de la santé, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», ISBN : 9782813003744, doi:<https://doi.org/10.17184/eac.9782813003744>
- Pétré, B.; Bragard, I.; Gillain, N.; Guillaume, M.; Ortiz, I.; Scholtes, B.; Voz, B.; Baumann, M.; Bucki, B.; Odero, A.; Ziegler, O.; Böhme, P.; Germain, L.; Nguyen-thi, P. L.; Voyen, M.; Kaucher, M.; Pongy, M.; Ricatte, C.; Spitz, E. Mieux Situer La Place de l' Approche Patient Partenaire de Soins En Grande Région. No. 1.
- Paccoud, I.; Baumann, M.; Le Bihan, E.; Pétré, B.; Breinbauer, M.; Böhme, P.; Chauvel, L.; Leist, A. K. Socioeconomic and Behavioural Factors Associated with Access to and Use of Personal Health Records. *BMC Med. Inform. Decis. Mak.* **2021**, 21 (1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01383-9>.
- Odero, A.; Pongy, M.; Chauvel, L.; Voz, B.; Spitz, E.; Pétré, B.; Baumann, M. Core Values That Influence the Patient—Healthcare Professional Power Dynamic: Steering Interaction towards Partnership. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, 17 (22), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228458>.
- Scholtes, B.; Breinbauer, M.; Rinnenburger, M.; Voyen, M.; Nguyen-Thi, P. L.; Ziegler, O.; Germain, L.; Böhme, P.; Baumann, M.; Le Bihan, E.; Repplinger, J. J.; Spitz, E.; Voz, B.; Ortiz-Halabi, I.; Dardenne, N.; Donneau, A. F.; Guillaume, M.; Bragard, I.; Pétré, B. Hospital Practices for the Implementation of Patient Partnership in a Multi-National European Region. *Eur. J. Public Health* **2021**, 31 (1), 73–79. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa153>.
- Orienter Les Soins de Santé Vers Le Patient Partenaire : Un Livre Blanc Pour La Grande Région. [https://www.patientpartner.org/files/APPS\\_White\\_Book\\_fr.pdf](https://www.patientpartner.org/files/APPS_White_Book_fr.pdf)
- Wei, E. I. N.; Gro, D. I. E.; Apps-konsortium, R. Ausrichtung der Pflege auf den Partner 2020.

# Annexe 1 (niveau méso)

## Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region

Beatrice Scholtes <sup>1</sup>, Mareike Breinbauer<sup>2</sup>, Mirko Rinnenburger<sup>2</sup>, Madeline Voyen<sup>3</sup>, Phi Linh Nguyen-Thi<sup>3</sup>, Oliver Ziegler<sup>4</sup>, Lucie Germain<sup>3</sup>, Philip Böhme<sup>4,5</sup>, Michèle Baumann<sup>6</sup>, Etienne Le Bihan<sup>6</sup>, Jean-Jacques Replinger<sup>7</sup>, Elisabeth Spitz<sup>8</sup>, Bernard Voz<sup>1</sup>, Iness Ortiz-Halabi<sup>1</sup>, Nadia Dardenne<sup>9</sup>, Anne-Françoise Donneau<sup>9</sup>, Michèle Guillaume<sup>1</sup>, Isabelle Bragard<sup>1</sup>, Benoit Pétré<sup>1</sup>

**Background:** The extent to which patients are involved in their care can be influenced by hospital policies and interventions. Nevertheless, the implementation of **patient participation and involvement (PPI)** at the organisational (meso) level has rarely been assessed systematically. The aim of this study was to **assess the occurrence of PPI practises in hospitals in Belgium, France, Germany and Luxembourg and to analyze if, and to what extent, the hospital vision and the presence of a patient committee influence the implementation of PPI practises.** **Methods:** A cross-sectional study was carried out using an online questionnaire in hospitals in the border regions of the four countries. The data were analyzed for differences between regions and the maturity of PPI development. **Results:** Full responses were obtained from 64 hospitals. A wide range of practices were observed, the degree of maturity was mixed. **A majority of hospitals promoted patient partnership in the hospital's philosophy of care statement. However, the implementation of specific interventions for PPI was not found uniformly and differences could be observed between the countries.** **Conclusions:** **Hospitals in the region seem to be motivated to include patients more fully, however, implementation of PPI interventions seems incomplete and only partially integrated into the general functioning of the hospitals.** The implementation of the concept seems to be more mature in the franco-phone part of the region perhaps due, in part, to a more favourable political context.









# Annexe 2 (niveau méso)

RESEARCH ARTICLE

Open Access

## Socioeconomic and behavioural factors associated with access to and use of Personal Health Records



Ivana Paccoud<sup>1</sup> , Michèle Baumann<sup>1</sup> , Etienne Le Bihan<sup>1</sup>, Benoît Pétré<sup>2</sup>, Mareike Breinbauer<sup>3</sup> , Philip Böhme<sup>4</sup> , Louis Chauvel<sup>1</sup>  and Anja K. Leist<sup>1\*</sup> 

### Abstract

**Background:** Access to and use of digital technology are more common among people of more advantaged socioeconomic status. These differences might be due to lack of interest, not having physical access or having lower intentions to use this technology. By integrating the digital divide approach and the User Acceptance of Information Technology (UTAUT) model, this study aims to further our understanding of socioeconomic factors and the mechanisms linked to different stages in the use of Personal Health Records (PHR): desire, intentions and physical access to PHR.

**Methods:** A cross-sectional online and in-person survey was undertaken in the areas of Lorraine (France), Luxembourg, Rhineland-Palatinate and Saarland (Germany), and Wallonia (Belgium). Exploratory factor analysis was performed to group items derived from the UTAUT model. We applied linear and logistic regressions controlling for country-level heterogeneity, health and demographic factors.

**Results:** A total of 829 individuals aged over 18 completed the questionnaire. Socioeconomic inequalities were present in the access to and use of PHR. Education and income played a significant role in individuals' desire to access their PHR. Being older than 65 years, and migrant, were negatively associated with desire to access PHR. An income gradient was found in having physical access to PHR, while for the subgroup of respondents who expressed desire to have access, higher educational level was positively associated with intentions to regularly use PHR. In fully adjusted models testing the contribution of UTAUT-derived factors, individuals who perceived PHRs to be useful and had the necessary digital skills were more inclined to use their PHR regularly. Social influence, support and lack of anxiety in using technology were strong predictors of regular PHR use.

**Conclusion:** The findings highlight the importance of considering all stages in PHR use: desire to access, physical access and intention to regularly use PHRs, while paying special attention to migrants and people with less advantaged socioeconomic backgrounds who may feel financial constraints and are not able to exploit the potential of PHRs. As PHR use is expected to come with health benefits, facilitating access and regular use for those less inclined could reduce health inequalities and advance health equity.



# Annexe 3

Article

## Core Values that Influence the Patient–Healthcare Professional Power Dynamic: Steering Interaction towards Partnership

Angela Odero<sup>1</sup>, Manon Pongy<sup>1,2</sup>, Louis Chauvel<sup>1</sup>, Bernard Voz<sup>3</sup>, Elisabeth Spitz<sup>2</sup>, Benoit Pétré<sup>3</sup> and Michèle Baumann<sup>1,\*</sup>

**Abstract:** Healthcare has long been marked by the authoritative-physician–passive-patient interaction, with patients seeking help and physicians seeking to restore patients back to health. However, globalisation, social movements, and technological advancements are transforming the nature of this relationship. We aim to identify core values that influence the power dynamic between patients and healthcare professionals, and determine how to steer these interactions towards partnership, a more suitable approach to current healthcare needs. Patients with chronic diseases (10 men, 18 women) and healthcare professionals (11 men, 12 women) were interviewed, sessions transcribed, and the framework method used to thematically analyse the data. Validation was done through analyst triangulation and member check recheck. Core values identified as influencing the patient-healthcare professional power dynamic include: (A) values that empower patients (acceptance of diagnosis and autonomy); (B) values unique to healthcare professionals (HCPs) (acknowledging patients experiential knowledge and including patients in the therapeutic process); and (C) shared capitals related to their interactions (communication, information sharing and exchange, collaboration, and mutual commitment). These interdependent core values can be considered prerequisites to the implementation of the patient-as-partner approach in healthcare. Partnership would imply a paradigm shift such that stakeholders systematically examine each other’s perspective, motivations, capabilities, and goals, and then adapt their interactions in this accord, for optimal outcome.