



## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

Approche patient partenaire de  
soins

Début : 14.00  
Fin : 16.00

Le colloque interactif débutera dans quelques minutes



Universität Trier



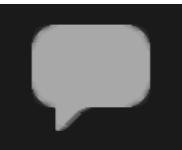
## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

Patient-als-Pflegepartner-Ansatz

Beginn: 14.00  
Endet um: 16.00

Das interaktive Symposium beginnt in wenigen Minuten

# Interactivité

- Chat  → question écrite

- Main levée  → intervention orale

## 14.1 Présentation du Livre Blanc et des Questions/Réponses

- Cadre politico-juridique 
- Stratégies de partenariat dans les institutions 

Ph. Keil (Université de Mayence)

- Partenariat dans la relation de soins 

E. Spitz (Université de Lorraine) et P. Nguyen (CHRU)

- Formation et recherche 

O. Ziegler (CHRU Nancy) et B. Pétré (Université de

## 15.3 Débat / prise de parole du public



# Interaktivität

- Chat  → schriftliche Frage

- Handzeichen Wortmeldung  → mündliche

## 14.1 Präsentation des Weißbuchs und Empfehlungen Fragen und Antworten

- Politisch-rechtlicher Rahmen 

Ph. Keil (Universität Mainz)

- Partnerschaftsstrategien in Institutionen 

M. Voyen (CHRU Nancy)

- Partnerschaft in der Pflegebeziehung 

E. Spitz (Universität Lothringen) und P. Nguyen (CHRU)

- Ausbildung und Forschung 

O. Ziegler (CHRU Nancy) und B. Pétré (Universität

## 15.3 Debatte / öffentliches Reden



# Programme de la journée

## 14.00 Accueil / Ouverture

A. Giele (Interreg-GR)  
M. Libertiaux (Cabinet de C. Morreale, Région Wallonne)

## 14.10 Introduction – présentation du projet

B. Pétré (Université de Liège)

## 14.15 Présentation du Livre Blanc et des recommandations Questions/Réponses

- Cadre politico-juridique
- Stratégies de partenariat dans les institutions

Ph. Keil (Université de Mayence)  
M. Voyen (CHRU Nancy)  
▪ Partenariat dans la relation de soins

E. Spitz (Université de Lorraine) et P. Nguyen (CHRU Nancy)  
▪ Formation et recherche

O. Ziegler (CHRU Nancy) et B. Pétré (Université de Liège)

## 15.15 Mise en perspective globale / introduction au débat

O. Gross (Université Paris 13)

## 15.30 Débat / prise de parole du public

## 16.00 Clôture

# Programm des Tages

## 14.00 Grußwort / Eröffnung

A. Giele (Interreg-GR)  
M. Libertiaux (Ministerkabinett von C. Morreale, Wallonische

## 14.10 Einführung - Vorstellung des Projekts

B. Pétré (Universität Lüttich)

## 14.15 Präsentation des Weißbuchs und Empfehlungen Fragen und Antworten

- Politisch-rechtlicher Rahmen
- Partnerschaftsstrategien in Institutionen
- M. Voyen (CHRU Nancy)
- Partnerschaft in der Pflegebeziehung
- E. Spitz (Universität Lothringen) und P. Nguyen (CHRU Nancy)
- Ausbildung und Forschung

O. Ziegler (CHRU Nancy) und B. Pétré (Universität Lüttich)

## 15.15 Globale Perspektive und Einleitung der Debatte

O. Gross (Universität Sorbonne Paris Nord)

## 15.30 Debatte / öffentliches Reden

## 16.00 Schließung



## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

## INTERREG Grande Région

Alice Giele  
Chargée de mission  
Secrétariat Conjoint  
GECT-Autorité de Gestion Programme  
INTERREG V A Grande Région



Universität Trier



## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

## INTERREG Großregion

Alice Giele  
Referentin  
Gemeinsames Sekretariat  
EVTZ-Verwaltungsbehörde Programm  
INTERREG V A Großregion

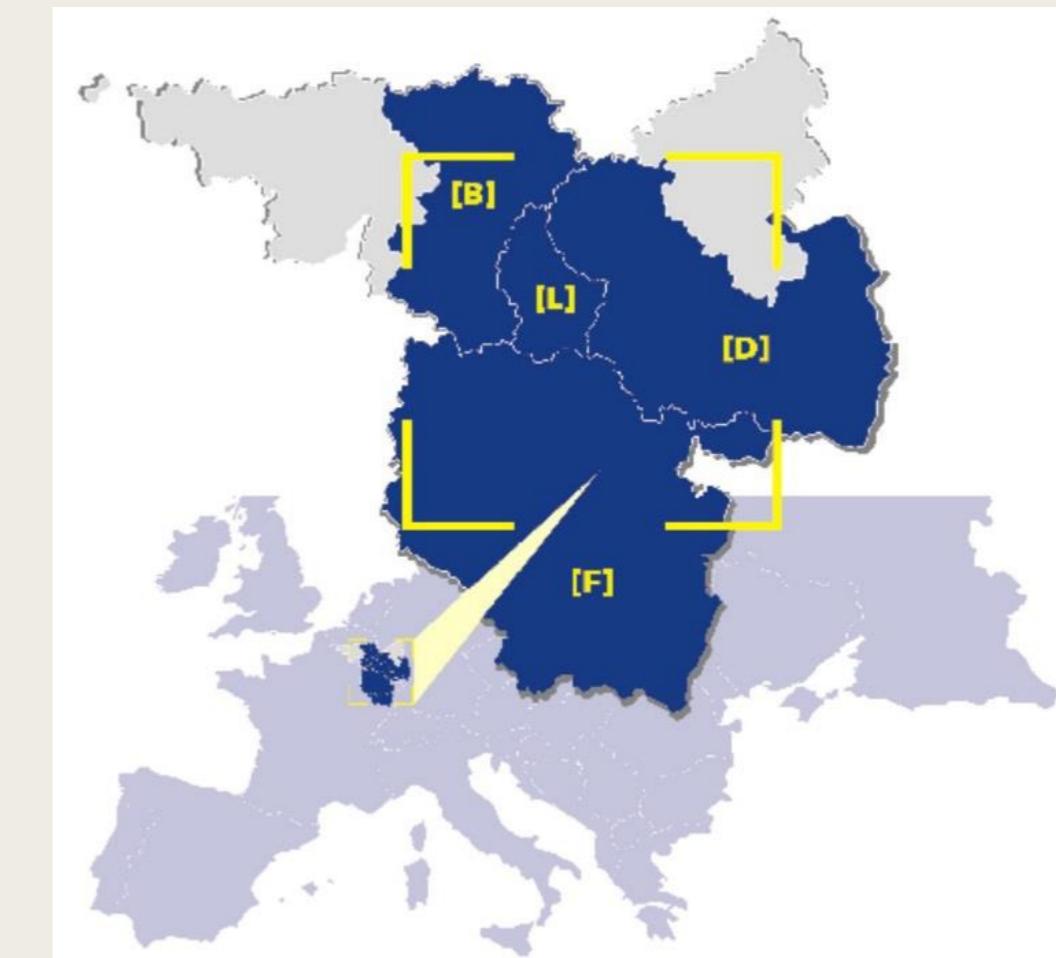
# Alice Giele

## Programm Interreg V A Großregion

## Programme Interreg V A Grande Région

Abschlusssymposium des Projekts “APPS - Patient-als-Partner-Ansatz in der Gesundheitsversorgung für die Großregion“  
Colloque de clôture du projet « APPS - Approche Patient Partenaire de Soins en Grande Région »

Dienstag, 13. Oktober 2020  
Mardi 13 octobre 2020





## Zone de programmation INTERREG V-A Grande Région - Programmgebiet INTERREG V-A Großregion



# 4 thematische Schwerpunkte

## 4 axes thématiques

- Bildung/Ausbildung und Mobilität
- Umwelt und Kulturerbe
- **Verbesserung der Lebensbedingungen**
- Wettbewerbsfähigkeit und Attraktivität der Großregion



- Education/formation et mobilité
- Environnement et Patrimoine
- Amélioration des conditions de vie
- Compétitivité et attractivité de la Grande Région

# Verbesserung der Lebensbedingungen

## Amélioration des conditions de vie

**Verbessertes abgestimmtes Angebot im Bereich Gesundheit und Vorsorge:**

- Stärkung der grenzüberschreitenden Zusammenarbeit zwischen den Schlüsselakteuren im Gesundheitsbereich
- Grenzüberschreitende Optimierung der Qualität der Behandlung der Patienten



**Améliorer l'offre concertée en matière de soins et de prévention :**

- Renforcer la coopération transfrontalière entre les principaux acteurs du secteur de la santé
- Optimisation transfrontalière de la qualité de soins des patients

# Mehrwert des Projekts APPS für die Großregion

## La plus-value du projet APPS pour la Grande Région



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit  
Merci pour votre attention



**Grande Région | Großregion**

Fonds européen de développement régional | Europäischer Fonds für regionale Entwicklung



## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

### Ouverture

Marina Libertiaux  
Conseillère Cellule Santé et e-Santé

Cabinet de Christie Morreale  
Vice-Présidente du Gouvernement wallon,  
Ministre de la Santé



Ministerkabinett von Christie Morreale  
Vizepräsidentin der wallonischen Regierung,  
Gesundheitministerin





## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

# Présentation du projet Approche patient partenaire de soins

Pr. Benoit Pétré  
Université de Liège  
Pour le Consortium APPS

## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

# Präsentation des Projekts Patient-als-Partner-Ansatz

Pr. Benoit Pétré  
Universität Lüttig  
Für das APPS-Konsortium



Universität Trier



*Tous les observateurs s'entendent pour dire qu'il n'est plus possible d'assurer la pérennité du système (de santé) sur ses bases actuelles.*

Olivia Gross, Université Sorbonne  
Paris Nord

*Alle Beobachter sind einhellig der Ansicht, dass es nicht mehr möglich ist, den Fortbestand des Gesundheitssystems auf der derzeitigen Grundlage sicherzustellen.*

Olivia Gross, Universität Sorbonne  
Paris Nord

## EDITORIALS

### Let the patient revolution begin

Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously

Tessa Richards *analysis editor*<sup>1</sup>, Victor M Montori *professor*<sup>2</sup>, Fiona Godlee *editor in chief*<sup>1</sup>, Peter Lapsley *patient editor*<sup>1</sup>, Dave Paul *secretary of the patient advisory group*<sup>2</sup>



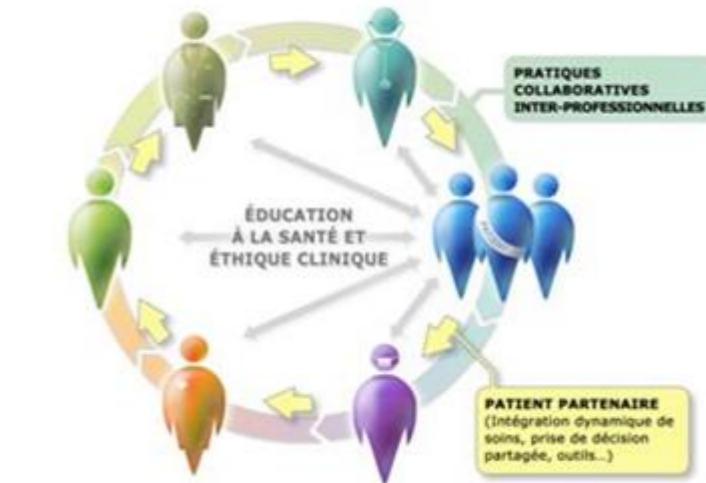
# Changement de positionnement | Änderung des Standes



*Paternalisme  
/*  
*Paternalismus*



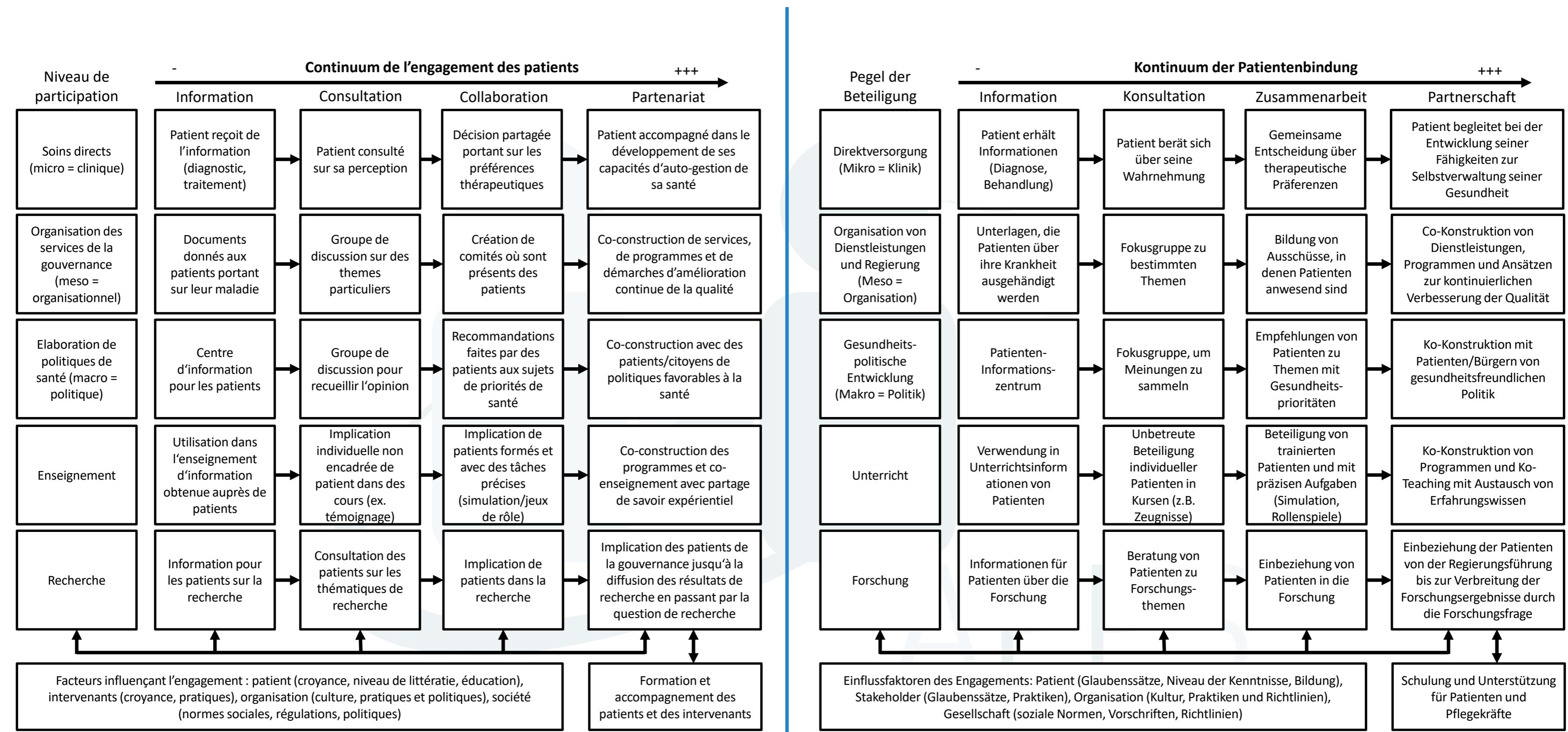
*Approche centrée sur le patient  
/*  
*Patientenzentrierter Ansatz*



*Partenariat de soins  
/*  
*Partnerschaft der Pflege*

- Rééquilibrer le rapport à la connaissance, au contrôle et au pouvoir entre professionnels de santé et patients
- Connaissance expérimentuelle 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





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

# Objectifs généraux du projet

NOMBREUSES QUESTIONS SUR APPS:

- Transfert et applicabilité du modèle en GR
- Acceptabilité du modèle
- Efficacité des interventions relevant de l'APPS

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

# Allgemeine Ziele des Projekts

VIELE FRAGEN ZU APPS:

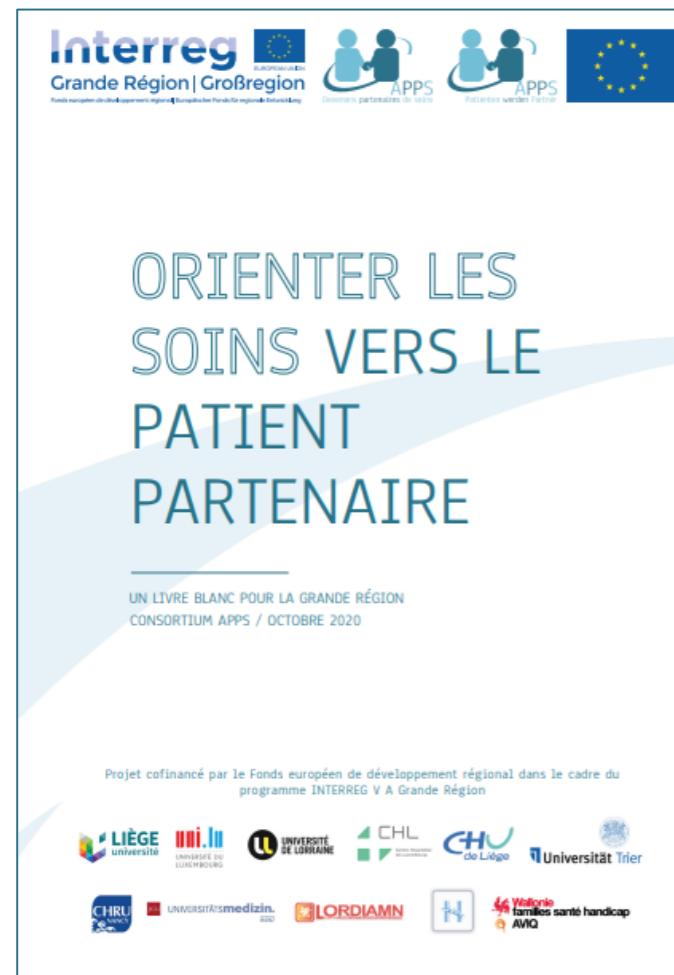
- Übertragung und Anwendbarkeit des GR-Modells
- Akzeptanz des Modells
- Wirksamkeit von APPS-Interventionen

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



# Un aboutissement

Le Livre Blanc propose des pistes argumentées pour soutenir le développement du partenariat dans ladite « Grande Région ». Il s'adresse aux professionnels, patients, responsables de structures de santé, mandataires politiques et acteurs de l'enseignement et de la recherche.



# Ergebnis

Das Weißbuch bietet begründete Anhaltspunkte für eine Förderung des Ausbaus der Partnerschaft in der „Großregion“. Es richtet sich an Fachleute, Patienten, Leiter von Gesundheitseinrichtungen, politische Amtsinhaber und Akteure des Lehr- und Forschungswesens.



# Elaboration du Livre Blanc

## Principes généraux : Démarche

- Exploratoire
- Participative et de proximité (co-construction)
- Ancrée scientifiquement
- Orientée vers le changement
- Contributive au développement d'un réseau interrégional

## Concrètement :

- Exploration de la littérature et du cadre politico-juridique
- Concertation des parties prenantes et repérage d'initiatives
- Ateliers workshop & communications
- Ecriture finale des recommandations

# Ausarbeitung des Weißbuchs

## Grundprinzipien: Vorgehensweise

- Untersuchung
- Beteiligung und Beteiligennähe (Ko-Konstruktion)
- Wissenschaftliche Verankerung
- Änderungsorientierung
- Beitrag zum Aufbau eines regionsübergreifenden Netzwerks

## Konkret:

- Exploration der Literatur und des politisch-rechtlichen Rahmens
- Befragung der Beteiligten und Ermittlung von Initiativen
- Workshops & Kommunikation
- Verfassung der endgültigen Empfehlungen

# Remerciements

- Autorités partenaires du programme, les points de contact régionaux, l'équipe de l'Autorité de gestion et le Secrétariat Conjoint du GECT en charge de la gestion des programmes INTERREG V A Grande Région
- Experts consultés
- Plateformes ou regroupements de patients, d'aidants ou de soutien à la qualité dans les mesures de santé
- Société et services de communication
- Patientes et patients
- Citoyennes et citoyens
- Comités et associations de patients
- Professionnelles et professionnels de la santé
- Gestionnaires et responsables d'établissements de santé
- Représentantes et représentants des institutions de la Grande Région

# Danksagung an:

- Partnerbehörden des Programms, den regionalen Kontaktstellen, dem Team der Verwaltungsbehörde und dem Gemeinsamen Sekretariat des EVTZ, die für die Verwaltung der Projekte INTERREG V A GR
- Konsultierte Experten
- Plattformen oder Gruppen von Patienten, Betreuern oder Qualitätsunterstützung bei Gesundheitsmaßnahmen
- Gesellschaft und Kommunikationsdienste
- Patientinnen und Patienten
- Bürgerinnen und Bürgern
- Patientenausschüssen und -vereinigungen
- den Angehörigen der Gesundheitsberufe
- Verwalterinnen und Verwaltern, Leiterinnen und Leitern der Gesundheitseinrichtungen
- Vertreterinnen und Vertretern der Institutionen der Großregion

# Equipes



 UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Pr. Elizabeth Spitz
Dehbia Moukah
Joris Mathieu
Estelle Fall
Laurent Muller
Barbara Spick
Camille Ricatte
Mohamed Younsi
Manon Pongy
Charlène Leconstant
Béatrice Chiaverini

 CHRU DE NANCY
Pr. Olivier Ziegler
Dr. Phi Linh Nguyen Thi
Madeline Voyen
Lucie Germain
Thibaut Batisse
Laurence Fourrière
Marie-Line Erpelding

 LORDIAMN
Dr. Philip Böhme
Fatiha Echarif

# Teams



 UNIVERSITÉ DE LIÈGE
Pr. Benoît Pétré
Pr. Michèle Guillaume
Pr. Isabelle Bragard
Claire Lepère
Iness Ortiz
Marine Paridans
Aude Silvestre
Beatrice Scholtes
Gilles Louis
Bernard Voz
Eddy Husson
Nicolas Gillain

 CHU DE LIÈGE
Pr. Pierre Gillet
Isabelle Paul
Masoumeh Takeh
Marcela V. Chavez



 UNIVERSITÉ DU LUXEMBOURG
Pr. Michèle Baumann
Pr. Louis Chauvel
Angela Odero
Ivana Paccoud
Etienne Le Bihan
Manon Pongy
Pierre Baumann-Croisier
Lucas Nonnenmacher
Senad Karavdic
Anne-marie Hanff

 CH LUXEMBOURG
Jean-Jacques Repplinger
Sabrine Lippens



 UNIVERSITÄT TRIER
Pr. Johannes Kopp
Pr. Rüdiger Jacob
Mareike Breinbauer
Mirko Rinnenburger
Joanna Koßmann

 UNIVERSITÄTSmedizin. I. Medizinische Klinik und Poliklinik MAINZ
UNIVERSITÄT MAINZ
Pr. Peter Galle
Pr. Marcus Wörns
Dr. Philipp Keil
Dr. Johannes Niermann



# Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région Directives / Recommandations Cadre politico-juridique

Dr. med. Philipp Keil  
Université de Mainz

# Abschlussssymposium des APPS- Projekts Großregion Richtlinien / Empfehlungen Politisch-rechtlichen Rahmen

Dr. med. Philipp Keil  
Universitätsmedizin Mainz



Universität Trier



JG|U UNIVERSITÄTSmedizin.  
MAINZ

 LORDIAMN  
FÉDÉRATION LORRAINE DIABÈTE MALADIES MÉTABOLIQUES NUTRITION



 Wallonie familles santé handicap  
AVIQ

# Recommandation #1

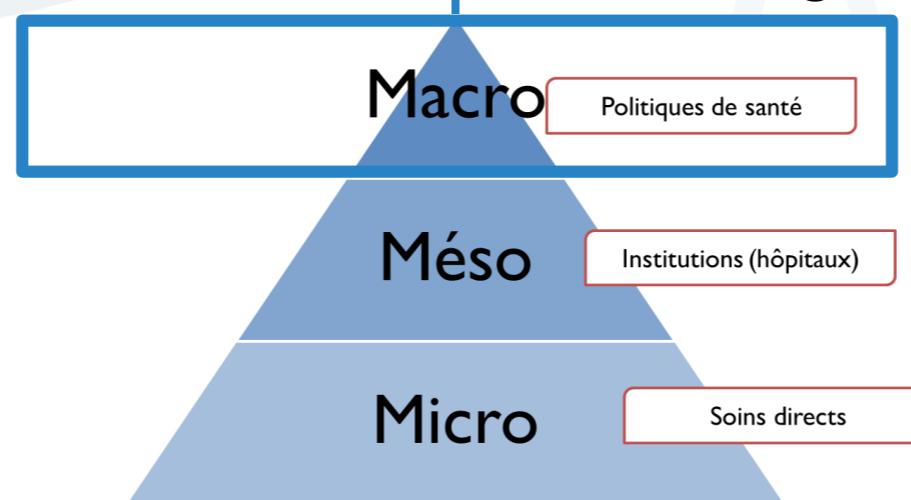
Repenser les textes législatifs sur les droits du patient à la lueur de la notion de partenariat

- Objectif : encourager la recherche d'une harmonisation au niveau européen
- Ancrer juridiquement les associations de patients
- Impliquer davantage le public dans les décisions sociopolitiques
- Poursuivre les actions déjà mises en œuvre (ex.: le plan wallon de prévention des maladies et de promotion de la santé)
- Encourager les projets innovants

# Empfehlung #1

Überdenken der rechtlichen Regelungen der Patientenrechte auf Basis des Partnerschaft Begriffs

- Ziel: Förderung der Bemühungen um eine Harmonisierung auf Ebene der Großregion
  - Rechtliche Verankerung von Patientenvereinigungen
  - Verstärkte Einbindung der Allgemeinheit in soziopolitische Entscheidungen
  - Fortsetzen von bereits eingeleiteten Aktionen (Bsp. Wallonischer Plan zur Krankheitsverhütung und Gesundheitsförderung)
  - Förderung innovativer Projekte



## Recommandation #2

Inclure des représentants de patients dans des commissions parlementaires des pays partenaires

- **Objectif : permettre une co-décision en matière de santé au niveau le plus élevé**
- Renforcer la présence d'associations de patients et/ou la représentation directe de patients au sein des conseils d'administration des institutions et organes administratifs de la politique de santé
- Admettre les patients comme co-concepteurs de la politique de santé

## Empfehlung #2

Eingliederung von Patientenvertretern in Parlamentsausschüsse der Partnerländer

- **Ziel: Mitbestimmung auf oberster Ebene bzgl. Gesundheitsfragen**
  - Stärkung von Patientenvereinigungen und/oder direkten Patientenvertretern in Verwaltungsräten von Institutionen und Verwaltungsorganen der Gesundheitspolitik
  - Patienten als Mitgestalter der Gesundheitspolitik

# Recommandation #3

Accompagner les professionnels de santé dans le développement d'initiatives relevant d'une culture de partenariat patient

- **Objectif : définir des modèles de financement homogènes et viables pour les représentants et organisations de patients**
- Assurer la continuité de la représentation des patients par des incitations / garanties financières
- Encourager la mise en place de structures professionnelles afin d'assurer une représentation durable de grande qualité (ex.: LUSS en Wallonie, « France Assos Santé »)

# Empfehlung #3

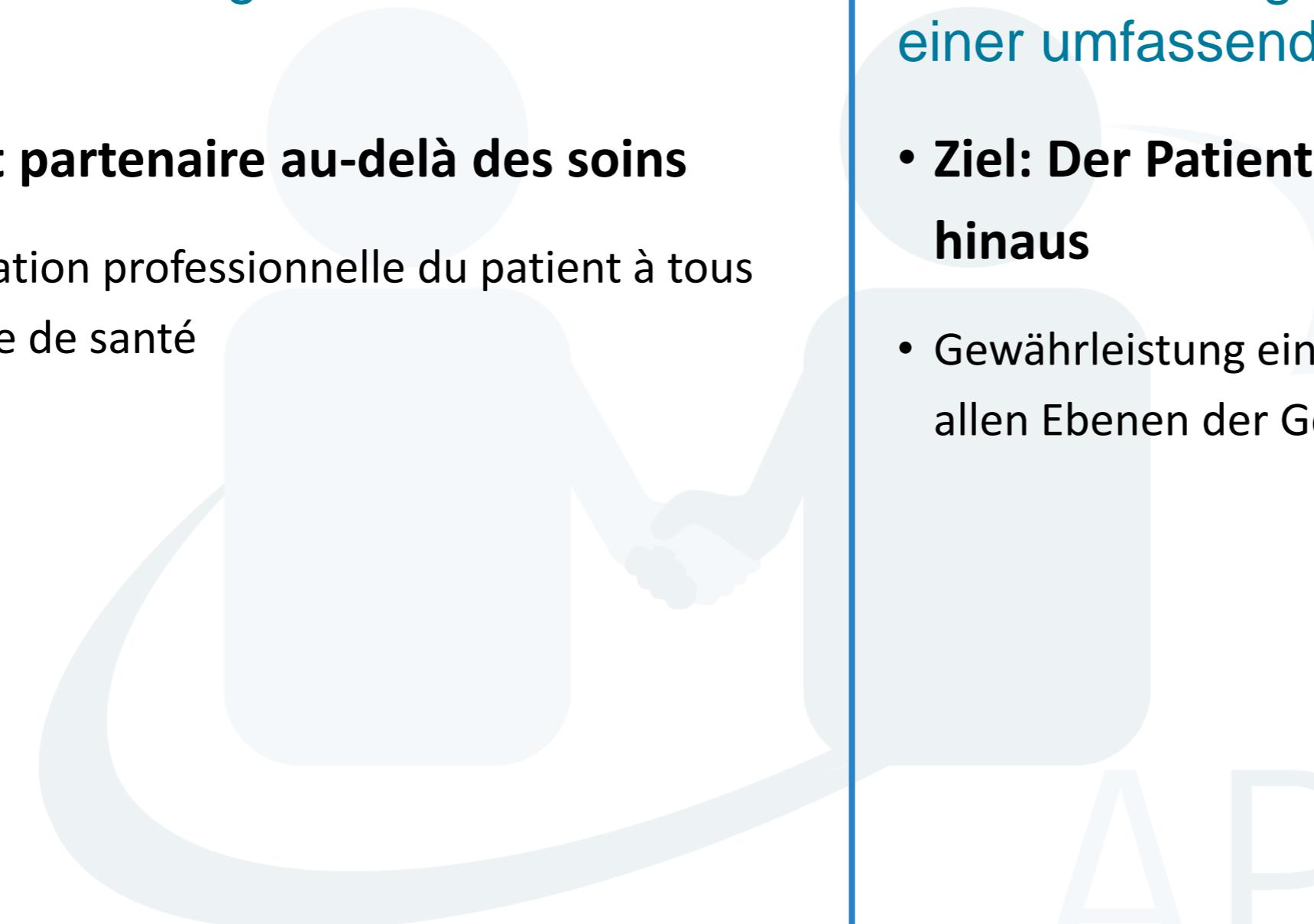
Bereitstellung von Mitteln zur Integration von Patientenorganisationen in gesundheitspolitische Institutionen

- **Ziel: Einheitliche tragbare Finanzierungsmodelle von Patientenvertretern und – Organisationen**
- Gewährleistung von Kontinuität in der Patientenvertretung durch finanzielle Anreize / Absicherung
- Förderung professioneller Strukturen mit dem Ziel einer dauerhaften Patientenvertretung von höchster Qualität (Bsp. LUSS Wallonien, „France Assoc Santé“)

# Recommandation #4

Assurer la continuité et l'intégration d'un partenariat global

- **Objectif : le patient partenaire au-delà des soins**
- Assurer une représentation professionnelle du patient à tous les niveaux de la chaîne de santé



# Empfehlung #4

Gewährleistung von Kontinuität und Integration einer umfassenden Partnerschaft

- **Ziel: Der Patient als Partner über die Behandlung hinaus**
- Gewährleistung einer professionellen Patientenvertretung auf allen Ebenen der Gesundheitskette

APPS

Merci de votre attention !

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!





## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

Stratégies de partenariat  
dans les institutions

Madeline Voyen  
Unité d'Evaluation Médicale - CHRU Nancy

## Abschlussssymposium des APPS- Projekts Großregion

Partnerschaftsstrategien in  
den Institutionen

Madeline Voyen  
medizinische Bewertungseinheit, CHRU  
Nancy



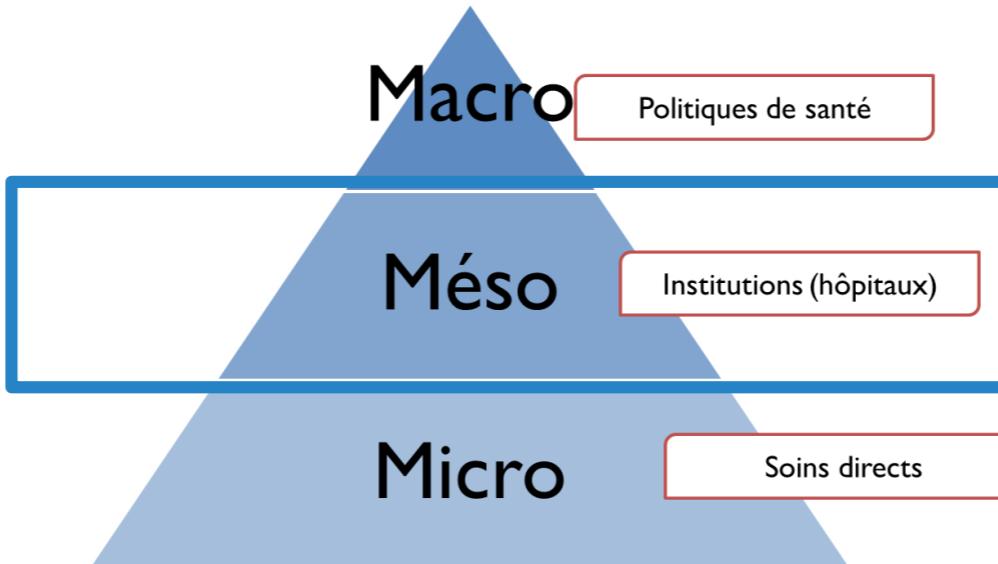
Universität Trier



# Introduction

Cadres juridiques et législatifs hétérogènes en GR sur l'implication des patients dans les établissements de soins de santé (ETS)

# Einleitung



- (1) Enquête auprès des ETS sur les pratiques de partenariat en GR (n=64 /126)

B. Scholtes et al. *Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region.* European Journal of Public Health, 2020

- (2) Etude de cas + analyse bibliographiques sur les comités de patients/usagers



- (1) Umfrage in den GE über die Partnerschaftspraktiken in der GR (n = 64 /126)

B. Scholtes et al. *Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region.* European Journal of Public Health, 2020

- (2) Fallstudie + bibliografische Analyse über die Patienten-/Nutzerausschüsse

## Recommandations centrées sur les initiatives hospitalières

→ applications possibles à d'autres contextes (services de soins primaires, ...)

## Empfehlungen mit Schwerpunkt auf Initiativen der Krankenanstalten

→ Anwendung in anderen Bereichen möglich  
(Primärpflegedienste, ...)

# Recommandation #1

Formaliser l'engagement du patient et l'harmoniser au niveau des établissements de santé en Grande Région

Le développement de l'engagement du patient nécessite un environnement favorable : intégration culture du partenariat dans les lignes directrices des structures et ETS : sensibiliser et motiver les acteurs concernés à l'importance du partenariat

- Encourager les ETS à se doter d'une charte visant à inscrire dans les pratiques un partenariat orienté vers le patient

**BONNES PRATIQUES EN GR**  
Axe Démocratie sanitaire du Projet Médical et Soignant (PMS) 2018- 2022-CHRU Nancy

**VORBILDLICHE PRAKTIKEN IN DER GR**  
Schwerpunkt Gesundheitsdemokratie des ärztlichen Behandlungs- und Pflegeprojekts (PMS) 2018- 2022-CHRU Nancy

Information	Consultation	Collaboration	Co-construction
<ul style="list-style-type: none"><li>• Elaboration du règlement intérieur de la CDU</li><li>• Organisation de réunions mensuelles avec MDU</li><li>• Elaboration du programme annuel des manifestations avec la MDU</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Développement des permanences de la MDU</li><li>• Organisation des cafés éthiques</li><li>• Mise en place d'un forum citoyen ouvert au GHT</li><li>• Développements des modalités d'écoute des patients (enquêtes...)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Implication dans les actions et groupes thématiques qualité</li><li>• Co-organisation et participation des manifestations de la MDU</li><li>• Mise en œuvre de démarches « shadowing »</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Elaboration du projet des usagers</li><li>• Implication dans le cadre de l'élaboration du projet médical et soignant, mise en œuvre et suivi</li><li>• Implication dans l'évolution du schéma immobilier</li><li>• Implication dans l'élaboration de la politique qualité pour la future certification du GHT</li><li>• Expérimentation patients partenaires : programme ETP,...</li></ul>



# Empfehlung #1

Formalisierung der Patienteneinbindung und Harmonisierung auf Ebene der Gesundheitseinrichtungen der Großregion

Für die Entwicklung der Patienteneinbindung muss ein förderliches Umfeld geschaffen werden: Integration der Partnerschaftskultur in die Leitlinien der Strukturen der GE, Sensibilisierung und Motivierung der betroffenen Akteure für die Bedeutung der Partnerschaft

- Die GE sollen veranlasst werden, eine Charta mit dem Ziel auszuarbeiten, eine patientenorientierte Partnerschaft in die Praxis umzusetzen

« Permettre aux usagers du système de santé de participer aux décisions qui les concernent, c'est le fondement de la démocratie sanitaire.

Avec le Projet des Usagers et sa politique Qualité, le CHRU s'engage à rendre son fonctionnement « plus citoyen » et à améliorer ainsi la prise en charge de ses patients »

„Die Nutzer sollen ein Mitbestimmungsrecht bei den sie betreffenden Entscheidungen haben: das ist Grundlage der Gesundheitsdemokratie.

Mit dem Nutzerprojekt und seiner Qualitätspolitik verpflichtet sich das CHRU, die Arbeitsweise „bürgernäher“ zu gestalten und auf diese Weise die Betreuung der Patienten zu verbessern.“

# Recommandation #2

Multiplier les formes de participation en différents lieux au sein des établissements de santé

**Les formes de participation des patients ne sont que partiellement utilisées en GR.**

Implication des patients dans : la production et l'élaboration de ressources / la gestion et l'amélioration de la qualité des ETS → opportunités pour développer un partenariat « pratique et expérimenté ».

# Empfehlung #2

Vervielfachung der Beteiligungsformen in den verschiedenen Stellen der Gesundheitseinrichtungen

**Die Formen der Patientenbeteiligung werden in der GR nur teilweise genutzt.**  
Einbindung der Patienten in : die Hervorbringung und Ausarbeitung von Ressourcen / das Management und die Verbesserung der Qualität der GE → Gelegenheiten für den Aufbau einer „praktischen, erprobten“ Partnerschaft.

BONNES PRATIQUES EN GRANDE REGION – VORBILDLICHE PRAKTIKEN IN DER GROSSREGION Implication des patients/usagers dans les ETS – Einbindung der Patienten/Nutzer in die GE		
CHR LIEGE	Comité sur la qualité des soins Ausschuss für Pflegequalität	
	Groupe de travail stratégique sur l'hôpital de demain Strategische Arbeitsgruppe für Überlegungen zum Krankenhaus von morgen	
CHRU DE NANCY	Conseil de surveillance Aufsichtsrat	Groupe de travail « Droits des patients » Arbeitsgruppe Patientenrechte
	Comité de Liaison Alimentation Nutrition- CLAN Verbindlungsausschuss für Ernährung - CLAN	Groupe de travail « Bientraitance » Arbeitsgruppe „Wohlbehandlung“
	Comité de lutte contre les infections nosocomiales-CLIN Ausschuss zur Bekämpfung nosokomialer Erkrankungen-CLIN	Semaine de la sécurité des patients Woche der Patientensicherheit
	Comité de Lutte contre la douleur-CLUD Ausschuss zur Schmerzbekämpfung -CLUD	Maison des usagers Haus der Nutzer
AP	Comité éthique Ethikausschuss	PAQS – Guide participation du patient/résident Leitfaden für die Beteiligung der Patienten/Einwohner
		Journal du patient Shadowing Patient traiteur Méthode Amppati Mesure expérience patient (PREMS) ex : e-satis ... Patientenzeitung Shadowing, Tracking-Patient, Methode Amppati, Messung der Patientenerfahrung (PREMS), z.B. e-satis ...

- Nécessité de s'interroger sur les raisons de l'absence de patients dans les organes de décision pour y remédier
- Intégrer la participation des patients dans les activités de l'ETS : pas seulement dans les instances créées à cet effet (comité de patients /Commission des usagers)

- Notwendigkeit, die Gründe für das Fehlen von Patienten in den Entscheidungsorganen zu ermitteln und Abhilfe zu schaffen
- Integration der Patientenbeteiligung in die Aktivitäten der GE: nicht nur in die hierfür geschaffenen Gremien (Patienten-beiräte, Nutzerausschüsse)

# Recommandation #3

Accompagner les professionnels de santé dans le développement d'initiatives relevant d'une culture de partenariat patient

Sensibilité et intérêt des PS pour le partenariat avec le patient :  
PS peu informés des initiatives dans les ETS / Temps de travail insuffisant pour répondre aux besoins spécifiques aux projets de partenariat

- Prévoir des points de contacts dans l'ETS : « coordinateurs ou responsables de partenariat avec les patients » pour développer une culture durable de partenariat et stimuler la créativité des acteurs
- Extension de programmes de formation

# Empfehlung #3

Begleitung der Fachleute des Gesundheitswesens bei Initiativen, die einer Kultur der Partnerschaft zugeordnet werden können

Interesse der Fachleute des Gesundheitswesens für eine Patientenpartnerschaft: sie verfügen kaum über Informationen über die Initiativen der GE / nicht über die Zeit, die für die spezifischen Anforderungen der Partnerschaftsprojekte erforderlich ist



**BONNES PRATIQUES EN GR**  
Poste de directeur de la gestion des risques et de l'expérience patient-  
CHRU de Nancy

Missions :

- Développer les relations entre usagers et associations
- Proposer une politique d'amélioration de l'expérience patient
- Evaluer la satisfaction des usagers
- Référent « expérience patient » au sein de l'ETS

Aufgaben:

- Ausbau der Beziehungen zwischen Nutzern und Vereinigungen
- Vorschlag von Maßnahmen zur Verbesserung der Patientenerfahrung
- Bewertung der Zufriedenheit der Nutzer
- Ansprechpartner der GE in Sachen Patientenerfahrung



- Einrichtung von Kontaktstellen in den GE: „Koordinatoren oder Beauftragte für Patientenpartnerschaften“, um eine dauerhafte Partnerschaftskultur aufzubauen und die Kreativität der Akteure zu fördern
- Ausdehnung der Schulungsprogramme

# Recommandation #4

## Doter tous les établissements de santé de la GR d'un Comité de Patients

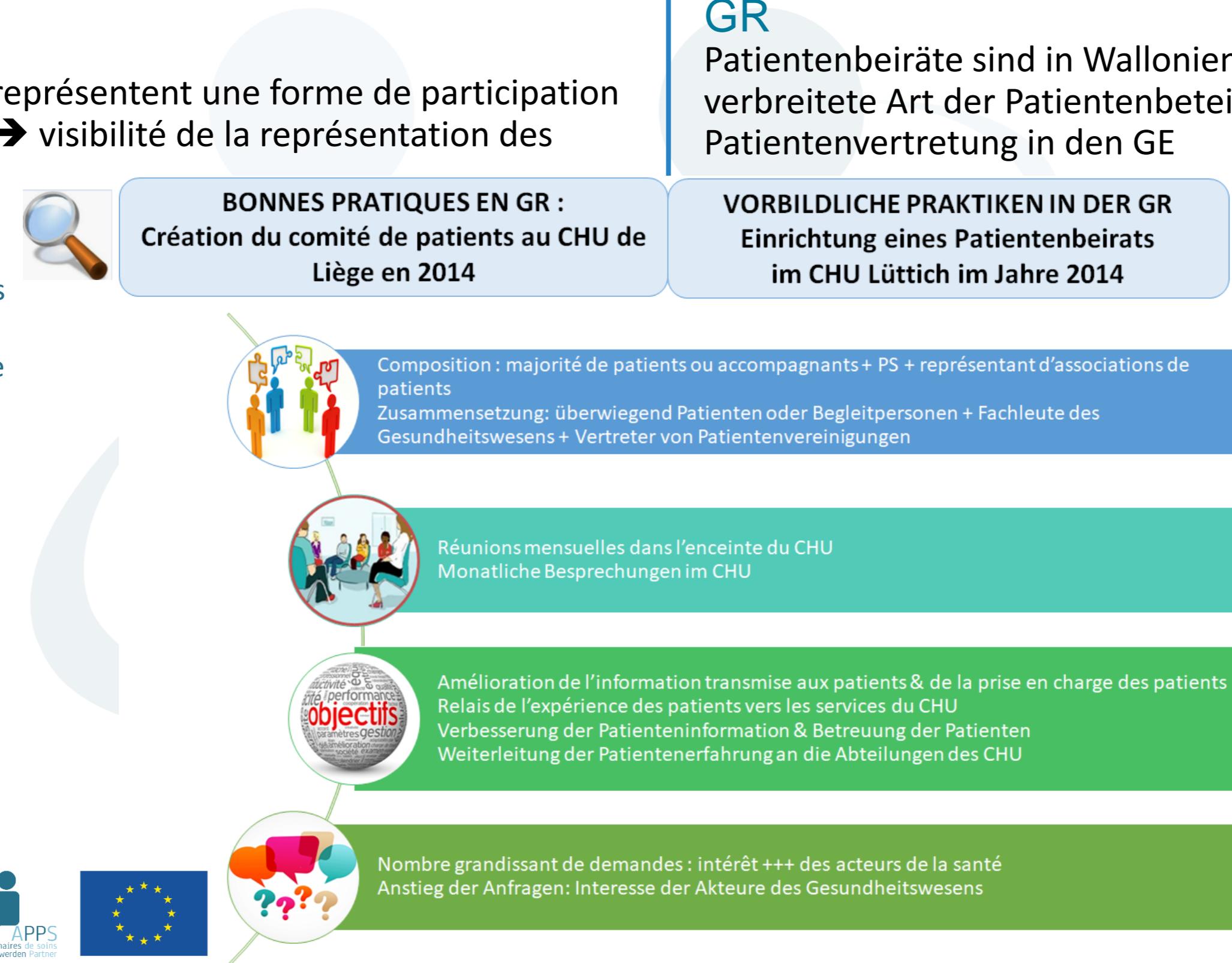
Les comités de patients représentent une forme de participation en Wallonie et Lorraine → visibilité de la représentation des patients au sein des ETS

- Ces initiatives intéressantes montrent qu'il est possible de donner aux patients une voix légitime au niveau institutionnel.
- Renforcer cette participation: des effets bénéfiques à d'autres niveaux et permettrait d'impliquer encore davantage les patients en les considérant comme des partenaires à part entière.

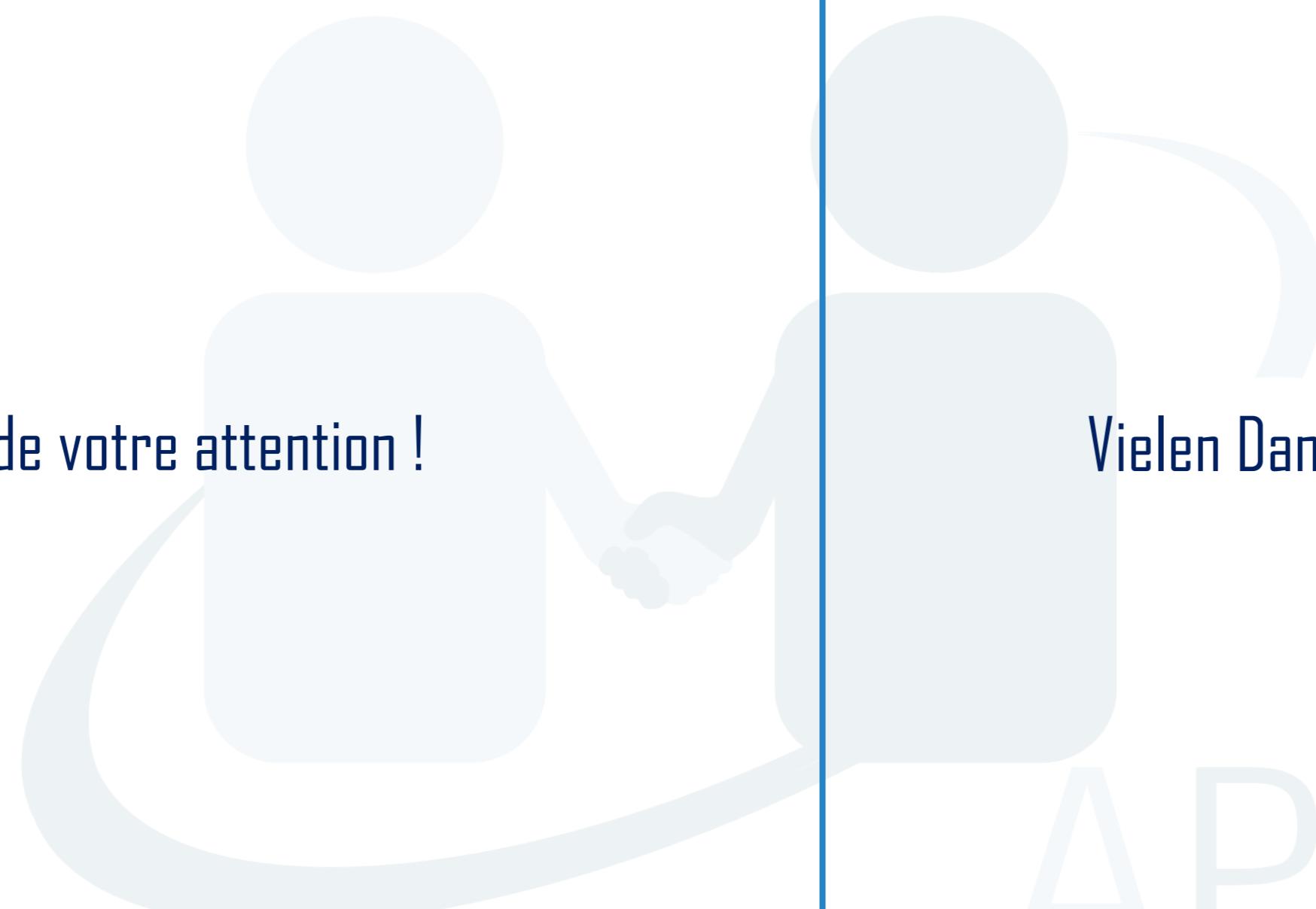
# Empfehlung #4

## Einrichtung eines Patientenbeirates in allen GE der GR

Patientenbeiräte sind in Wallonien und Lothringen eine verbreitete Art der Patientenbeteiligung → Sichtbarkeit der Patientenvertretung in den GE



- Diese interessanten Initiativen zeigen, dass es möglich ist, den Patienten auf institutioneller Ebene eine berechtigte Stimme zu verleihen.
- Verstärkte Beteiligung: sie hätte vorteilhafte Auswirkungen auf andere Ebenen und würde es ermöglichen, die Patienten als vollwertige Partner noch mehr einzubinden.



Merci de votre attention !

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

APPS



## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

### Le partenariat dans la relation de soins

Pr. Elizabeth Spitz  
Université de Lorraine

Dr. Phi Linh Nguyen-Thi  
Unité d'Evaluation Médicale, CHRU Nancy

## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

### Partnerschaft bei den pflegebeziehungen

Pr. Elizabeth Spitz  
Universität Lothringen

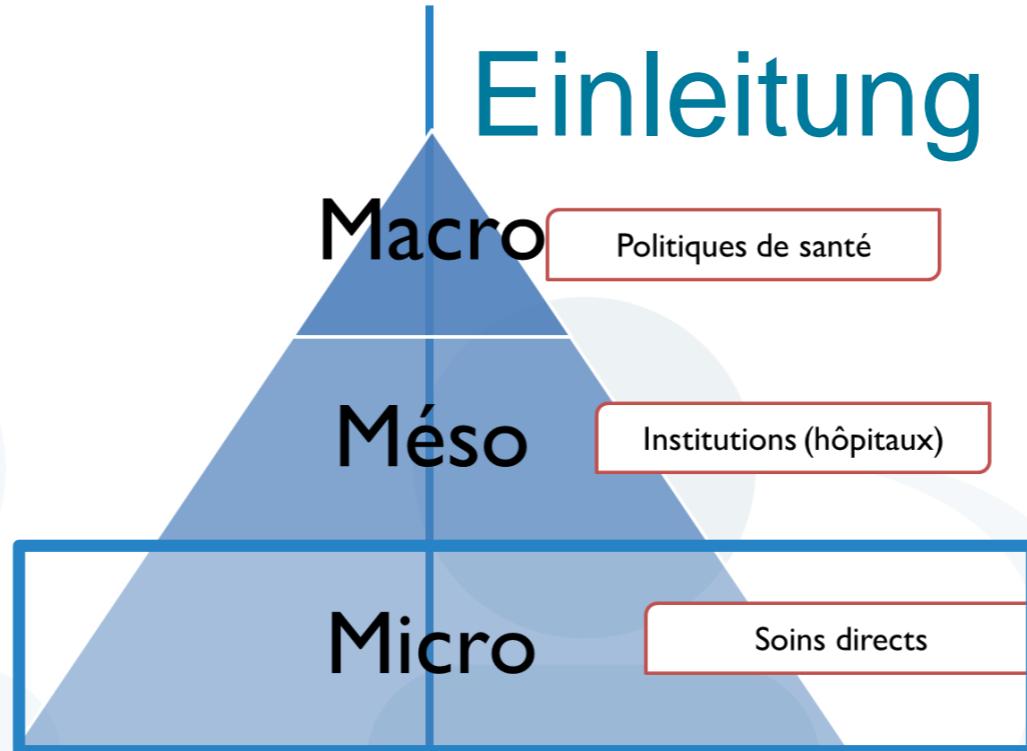
Dr. Phi Linh Nguyen-Thi  
medizinische Bewertungseinheit, CHRU  
Nancy



# Introduction

- Partenariat dans la relation de soins
- Identifier les pratiques et les expériences des patients et des professionnels de santé dans le domaine du Partenariat en Grande Région

# Einleitung



- Partnerschaft bei den Pflegebeziehungen
- Identifizierung der Praktiken und Erfahrungen der Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens in der Großregion

(1) Revue de la littérature Ortiz I. et coll. (2020)

(2) Approche Qualitative :

- Professionnels de santé : 78 entretiens individuels auprès de professionnels de santé
- Patients : focus group auprès de 90 patients atteints de maladies chroniques

(3) Approche Quantitative :

- Elaboration deux questionnaires (patient, professionnel de santé) communs qui visent à mesurer l'expérience de partenariat issue des résultats de 2 étapes précédentes
- Enquête auprès des patients en GR lancée le 1 octobre
- Enquête auprès des professionnels de santé en GR sera lancée en 15 octobre

Recommandations centrées sur la parole des acteurs de terrain

(1) Studium der Literatur, Ortiz I. und Koll. (2020)

(2) Qualitativer Ansatz:

- Fachleute des Gesundheitswesens: 78 Einzelgespräche mit Fachleuten des Gesundheitswesens
- Patienten: Fokusgruppe bestehend aus 90 chronisch kranken Patienten

(3) Quantitativer Ansatz:

- Ausarbeitung von zwei gemeinsamen Fragebögen (Patienten, Fachleute des Gesundheitswesens) zur Messung der Partnerschaftserfahrungen anhand der Ergebnisse der ersten beiden Etappen
- Umfrage bei Patienten der GR ab dem 1. Oktober
- Umfrage bei Fachleuten des Gesundheitswesens der GR ab dem 15. Oktober

Empfehlungen mit Schwerpunkt auf den Aussagen der Akteure vor Ort

# Organisation de la relation de partenariat de soins autour de 6 dimensions

Revue de la littérature: Ortiz I. et coll. (2020) et confirmé par l'approche qualitative

- 1) Prendre le temps pour se connaître dès le début de la relation et à chaque étape.
- 2) Apprendre et développer le niveau de littératie en santé du patient.
- 3) Partager des informations et des connaissances.
- 4) Partager le leadership, le pouvoir et les responsabilités
- 5) Prendre des décisions partagées.
- 6) Elargir le partenariat aux familles et à l'environnement social.

# Aufbau der Pflegepartnerschaft auf folgenden 6 Punkten

Studium der Literatur: Ortiz I. u. Koll. (2020), Bestätigung durch den qualitativen Ansatz

- 1) Zeit nehmen zum Kennenlernen gleich bei Aufnahme der Beziehungen und in jeder weiteren Etappe
- 2) Gesundheitskompetenz des Patienten auf- und ausbauen
- 3) Informationen und Kenntnisse teilen
- 4) Führungsrolle, Macht und Verantwortung teilen
- 5) Entscheidungen gemeinsam treffen
- 6) Partnerschaft auf die Familienmitglieder und das soziale Umfeld ausdehnen

# Recommandation #1

Engager les patients et les professionnels de santé à s'ouvrir au partenariat

**Inciter les acteurs à élaborer et à partager des représentations communes du partenariat**

- Etablir une Charte sur les valeurs phares du partenariat
- Développer les attitudes qui renforcent le partenariat (ex: communication)
- Envisager différents niveaux d'engagement dans le partenariat
- Maintenir l'équilibre des pouvoirs entre les acteurs

# Empfehlung #1

Förderung der Aufgeschlossenheit der Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens für eine Partnerschaft

**Die Akteure sollen veranlasst werden, gemeinsame Vorstellungen von der Partnerschaft auszuarbeiten und zu teilen**

- Charta zur Festlegung der Schlüsselwerte der Partnerschaft ausarbeiten
- Verhaltensweisen entwickeln, die die Partnerschaft stärken (z.B.: Kommunikation)
- Verschiedene Niveaus für die Beteiligung an der Partnerschaft in Erwägung ziehen
- Für ausgewogene Machtverhältnisse zwischen den Akteuren sorgen

## Recommandation #2

Intégrer dans la pratique professionnelle, une réflexion sur la démarche de partenariat

**Encourager les professionnels de santé à s'interroger sur la réalité de leur implication dans le partenariat**

- Réduire l'écart entre le discours et la mise en application quotidienne.
- Créer des espaces de réflexion pour développer un partenariat adapté à leur contexte de travail
- Faire évoluer les pratiques de communication et favoriser les attitudes d'empathie

## Empfehlung #2

Integration von Überlegungen zum partnerschaftlichen Vorgehen in die berufliche Praxis

**Die Fachleute des Gesundheitswesens sollen veranlasst werden, sich zu fragen, wie sie sich für die Partnerschaft tatsächlich einsetzen**

- Diskrepanz zwischen den Äußerungen und der Umsetzung im beruflichen Alltag reduzieren
- Gelegenheiten für Überlegungen über eine auf das Arbeitsumfeld abgestimmte Partnerschaft schaffen
- Kommunikationspraktiken ändern und empathisches Verhalten fördern

# Recommandation #3

Promouvoir et intégrer les différentes formes de soutien social

**Intégrer les aidants, les familles, les proches, les associations de patients dans la dynamique de soins**

- Inclure l'entourage dans le partenariat.
- Inciter les patients à être accompagnés
- Divulguer aux aidants des informations sur les services mis à leur disposition pour les soutenir

# Empfehlung #3

Förderung und Integration der verschiedenen Formen der sozialen Unterstützung

**Integration der Helfer, Familienangehörigen, Bekannten, Verwandten und Patientenvereinigungen in die Pflegedynamik**

- Patientenumfeld in die Partnerschaft einbeziehen
- Patienten veranlassen, sich begleiten zu lassen
- Helfern Informationen über die zu ihrer Unterstützung zur Verfügung stehenden Dienste erteilen

# Recommandation #4

Inscrire l'utilisation des outils d'e-santé dans une perspective de partenariat

## Renforcer l'approche patient partenariat par des outils d'e-santé

- Intégrer des patients et des professionnels de santé dans la conception des outils d'e-santé
- Adopter un langage qui soit accessible et compréhensible par tous
- Assurer la confidentialité et la sécurité des données
- Outils évolutifs et faciles à utiliser
- Sensibiliser et former à la culture numérique dans la partenariat
- L'e-santé ne remplace pas les soins en présentiel
- Place centrale du Médecin traitant
- Attention les Populations « fragiles»

# Empfehlung #4

Ausrichtung der Nutzung der E-Health-Tools auf die Pflegepartnerschaft

## Stärkung der Patientenpartnerschaft durch E-Health-Tools

- Patienten und Fachleute des Gesundheitswesens in die Entwicklung der E-Health-Tools einbinden
- Allgemein verständliche Sprache verwenden
- Für Datensicherheit und eine vertrauliche Behandlung der Daten sorgen
- Benutzerfreundliche, evolutive Tools entwickeln
- Für die Digitalkultur in der Partnerschaft sensibilisieren und schulen
- E-Health-Tools können Präsenzpflege nicht ersetzen
- Zentrale Stellung des behandelnden Arztes
- Rücksicht nehmen auf „fragile“ Menschen

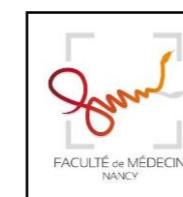


Liège – Lüttig  
13/10/2020

## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

Présentation du Livre Blanc  
**Formation**

Pr. Olivier Ziegler, Nancy



## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

Präsentation des Weißbuch  
**Ausbildung**

Pr. Olivier Ziegler, Nancy



Universität Trier



JGU UNIVERSITÄTSmedizin.  
MAINZ

LORDIAMN  
FÉDÉRATION LORRAINE DIABÈTE MALADIES MéTABOLIQUES NUTRITION



Wallonie familles santé handicap  
AVIQ

# Introduction

Le développement du partenariat passe par la formation d'une « **masse critique de patients** capables d'occuper des fonctions d'enseignants et de chercheurs dans le champ des soins en général et de L'ETP en particulier »

Tourette-Turgis C, et al. (2019) Vie sociale 2019

Nombre d'initiatives pédagogiques de partenariat avec le patient identifiées	8	6	2

**Besoin majeur de formation:** étape essentielle incontournable (Livre Blanc APPS)

« Chacun a sa petite idée du partenariat ... »

- Les « patients partenaires formateurs pour autrui » (PPFA)
- Les professionnels de santé



## Partenariat → nouveau paradigme

« La maladie devient l'occasion d'un **partage d'expériences et de savoirs** entre les patients et les professionnels de santé, partage qui permet une **relation de réciprocité**. » (Tourette-Turgis C , 2010)

# Einleitung

Damit die Partnerschaft weiterentwickelt werden kann, muss „eine kritische Masse von Patienten, die fähig sind, auf dem Gebiet der Pflege im Allgemeinen und der therapeutischen Erziehung im Besonderen Lehr- und Forschungsaufgaben zu übernehmen, ausgebildet werden.“

Tourette-Turgis C, u.a. (2019), Vie sociale 2019

Anzahl der identifizierten pädagogischen Patienten-partnerschafts-initiativen	8	6	2

**Großer Ausbildungsbedarf:** wesentliche, unentbehrliche Etappe (APPS-Weißbuch)

“Jeder hat seine Vorstellungen von der Partnerschaft ...

- „Patienten als Partner und Ausbilder“ (PPA)
- Fachleute des Gesundheitswesens



## Partnerschaft → neues Paradigma

„Die Krankheit bietet Gelegenheit zu einem Erfahrungs und Kenntnisaustausch zwischen Patienten und Fachleuten des Gesundheitswesens und ermöglicht auf diese Weise eine wechselseitige Beziehung“

(Tourette-Turgis C , 2010)

# Recommandations

## 1. Enseigner le partenariat ses concepts, ses méthodes, ses techniques

- **Formation initiale**
  - ✓ Compétences pédagogiques, relationnelles, psychosociales (émotions)
  - ✓ **Référentiel commun GR sur le partenariat**
  - ✓ Cadre politico-juridique et un contexte culturel favorables
- **Formation continue** : rencontre avec des PPFA



# Empfehlungen

## 1. Partnerschaft unterrichten Konzepte, Methoden, Techniken

- **Erstausbildung**
  - ✓ Pädagogische, relationale, psychosoziale (Emotionen) Kompetenzen
  - ✓ **Gemeinsamer Partnerschaftsleitfaden für die GR**
  - ✓ Politisch-rechtlicher Rahmen und förderlicher kultureller Kontext
- **Weiterbildung:** Zusammentreffen mit PPA



# Recommandations

## 2. Former et accompagner les patients partenaires formateurs pour autrui

- Construire le **programme de formation** en définissant les objectifs pédagogiques, les méthodes d'enseignement et les conditions d'admission
  - ✓ **Elaboration du savoir expérientiel**
  - ✓ **Enseignement par les pairs**
- Penser l'**accompagnement des PPFA**
  - ✓ Démarche de développement personnel
  - ✓ Climat facilitant, soutien par l'équipe pédagogique (psy)
  - ✓ **Réflexion collective** entre PPFA



# Empfehlungen

## 2. Ausbildung und Begleitung der Patienten als Partner und Ausbilder

- Aufbau des **Schulungsprogramms** durch Definition der Lehrziele, der Unterrichtsmethoden und Zulassungsbedingungen
  - ✓ **Erarbeitung eines experimentellen Wissens**
  - ✓ **Peer-Learning-Maßnahmen**
- Konzipierung der **Begleitung der PPA**
  - ✓ Schritt zur persönlichen Entwicklung
  - ✓ Förderliches Klima, Unterstützung durch das pädagogische Team (Psychologen)
  - ✓ **Gemeinsame Überlegungen** zwischen PPA

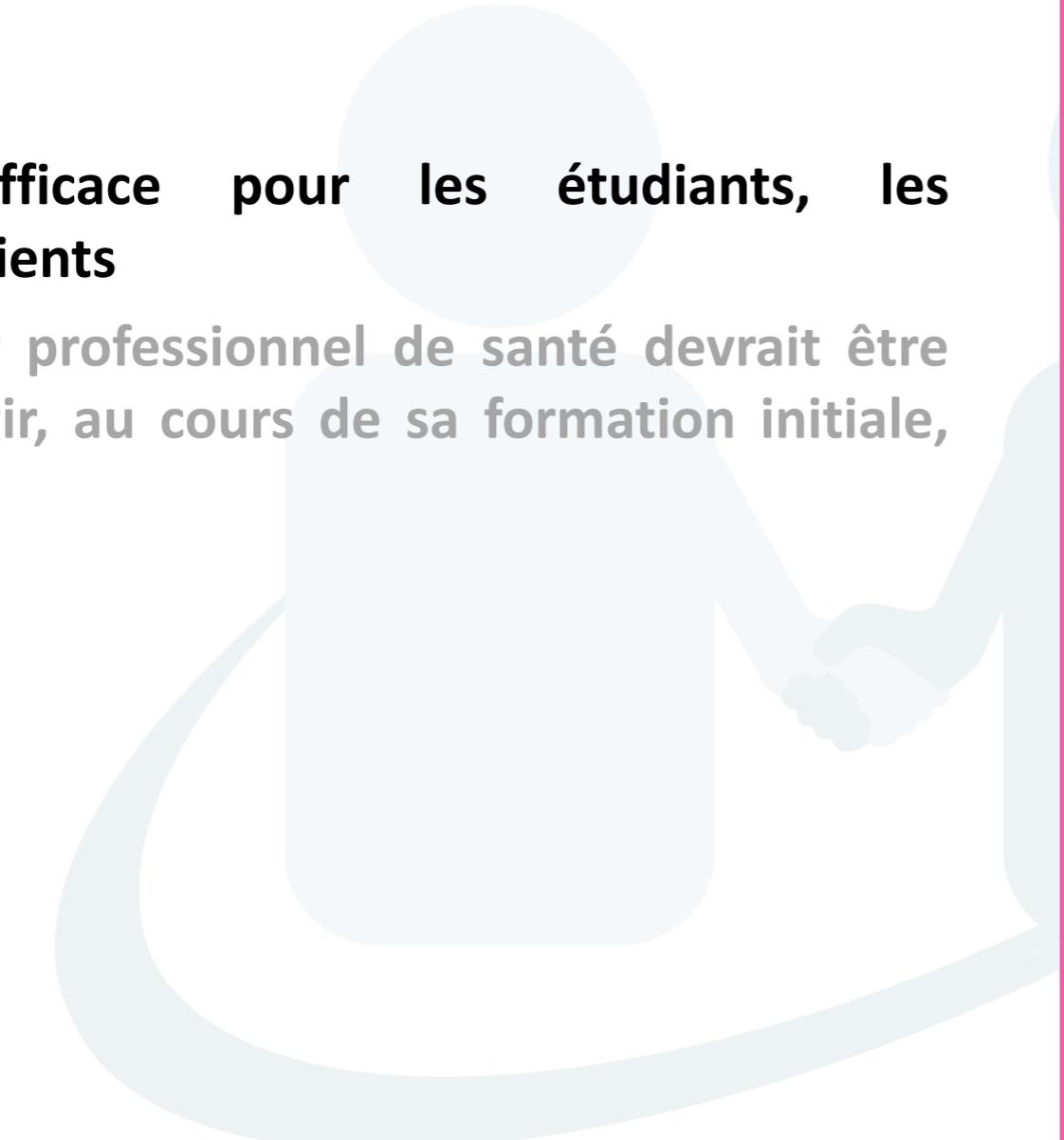


# Recommandations

## 3. Enseigner en partenariat

- Intéressant et efficace pour les étudiants, les enseignants, les patients

→ Chaque futur professionnel de santé devrait être amené à interagir, au cours de sa formation initiale, avec des PPFA



# Empfehlungen

## 3. Unterrichtung in Partnerschaft

- Interessant und zielführend für Studenten, Lehrkräfte und Patienten

→ Alle angehenden Fachleute des Gesundheitswesens sollten im Laufe ihrer Erstausbildung die Möglichkeit haben, mit Patienten als Partner und Ausbilder zu interagieren.

APPS

# Recommandations

## 4. Développer une ingénierie des activités intégrant les PPFA

- Définir des objectifs pédagogiques, des contenus et des méthodes d'apprentissage
  - ✓ Selon le besoin de formation du PPFA (degré d'habilitation)
  - ✓ Selon le niveau d'intervention et d'engagement du patient  
→ Consultation, collaboration, partenariat
  - ✓ Selon les besoins inhérents à leur **forme d'intervention** en tenant compte des **contextes** spécifiques de soins ou d'accompagnement (par exemple, situation de handicap, précarité, addiction, etc.) (HAS 2020)
- Définir les modalités d'évaluation du projet (triple cohérence...)
- Recruter des patients partenaires formateurs pour autrui
  - ✓ Canal de recrutement
  - ✓ Selon une série d'axiomes communs aux différentes institutions de la GR  
→ De bonnes aptitudes communicationnelles

# Empfehlungen

## 4. Entwicklung eines Aktivitätenkonzepts, in das PPA integriert werden

- Festlegung der Lehrziele, Inhalte und Lehrmethoden
  - ✓ Je nach dem Ausbildungsbedarf des PPA (Befähigungsgrad)
  - ✓ Je nach dem Grad der Mitwirkung und Einbindung des Patienten  
→ Anhörung, Zusammenarbeit, Partnerschaft
  - ✓ Je nach dem der **Form seiner Mitwirkung** entsprechenden Bedarf unter Berücksichtigung des spezifischen Kontexts der Pflege und Begleitung (z.B. Behinderung, unsichere Lebensverhältnisse, Suchtprobleme, usw.) (HAS 2020)
- Festlegung der Bewertungsmodalitäten des Konzepts (dreifache Konsistenz ...)
- Rekrutierung von Patienten als Partner und Ausbilder
  - ✓ Rekrutierungsweg
  - ✓ Auf Basis einer Reihe von Axiomen, die den verschiedenen Institutionen der GR gemeinsam sind  
→ Gute Kommunikationsfähigkeiten

# Démarche de transformation personnelle

## 1. Processus d'empowerment : Pouvoir d'agir

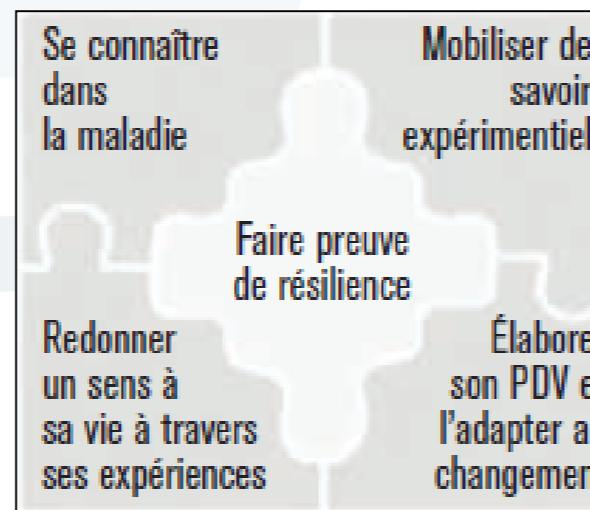
Maladie = Sentiment (situation) d'impuissance, sentiment d'in sécurité et rupture du sentiment d'identité

- Sentiment d'auto-efficacité (Bandura)
- Capacité à “lâcher prise” : accepter que certains aspects de la maladie demeurent hors contrôle
- Capacité d'auto-gestion (self management)
- Autonomie

## 2. Processus de résilience

Capacité de rebondir /psychotrauma

- ✓ Ressources internes et externes
- ✓ Tuteur de résilience



# Persönlicher Veränderungsprozess

## 1. Empowerment:-Prozess Handlungsmacht

Isabelle Aujoulat 2008

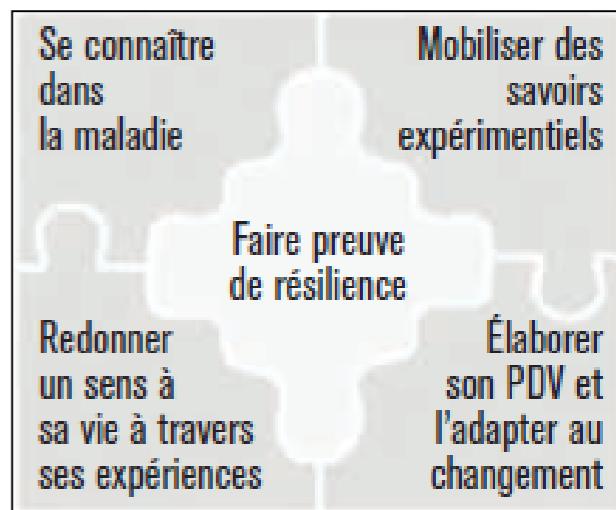
Krankheit = Gefühl (Situation) der Machtlosigkeit und Unsicherheit, Beeinträchtigung des Identitätsgefühls

- Selbstwirksamkeitserwartung (Bandura)
- Fähigkeit, „loszulassen“: akzeptieren, dass man über bestimmte Krankheitsaspekte keine Kontrolle hat
- Fähigkeit zur Selbststeuerung (Selbstmanagement)
- Autonomie

## 2. Resilienzprozess

Bewältigungsfähigkeit /Trauma

- ✓ Interne und externe Ressourcen
- ✓ Resilienz-Mentor



# Démarche de transformation personnelle

Pour les PS, le partenariat implique de :

- Apprendre à lâcher prise
- Accepter la « perspective patient », sortir de « l'entre soi médical »
- **Donner de l'autonomie au patient**
  - ✓ Lui faire confiance
  - ✓ Apprendre à déléguer
  - ✓ Accepter le co-leadership du PPE
- Acquérir des compétences de collaboration
- Apprendre à co-construire : co-développement de connaissance et d'expertise
- **Valoriser et crédibiliser l'intervention des PPFA**
- Convaincre les collègues ...

## Points de friction

Le patient devient-il « soignant » ?

Le patient devient-il membre de l'équipe de soins



# Persönlicher Veränderungsprozess

Für die Fachleute des Gesundheitswesens bedeutet  
**Partnerschaft:**

loslassen lernen

- über die Erörterungen in medizinischen Kreisen hinaus die Sicht des Patienten akzeptieren
- **den Patienten selbständig handeln lassen**
  - ✓ Vertrauen schenken
  - ✓ delegieren lernen
  - ✓ eine gemeinsame Führungsrolle akzeptieren
- Kooperationskompetenzen erwerben
- miteinander aufbauen lernen: gemeinsam Kenntnisse und Expertise erwerben
- der Mitwirkung des PPA **Geltung und Glaubwürdigkeit** verleihen
- die Kollegen überzeugen ...

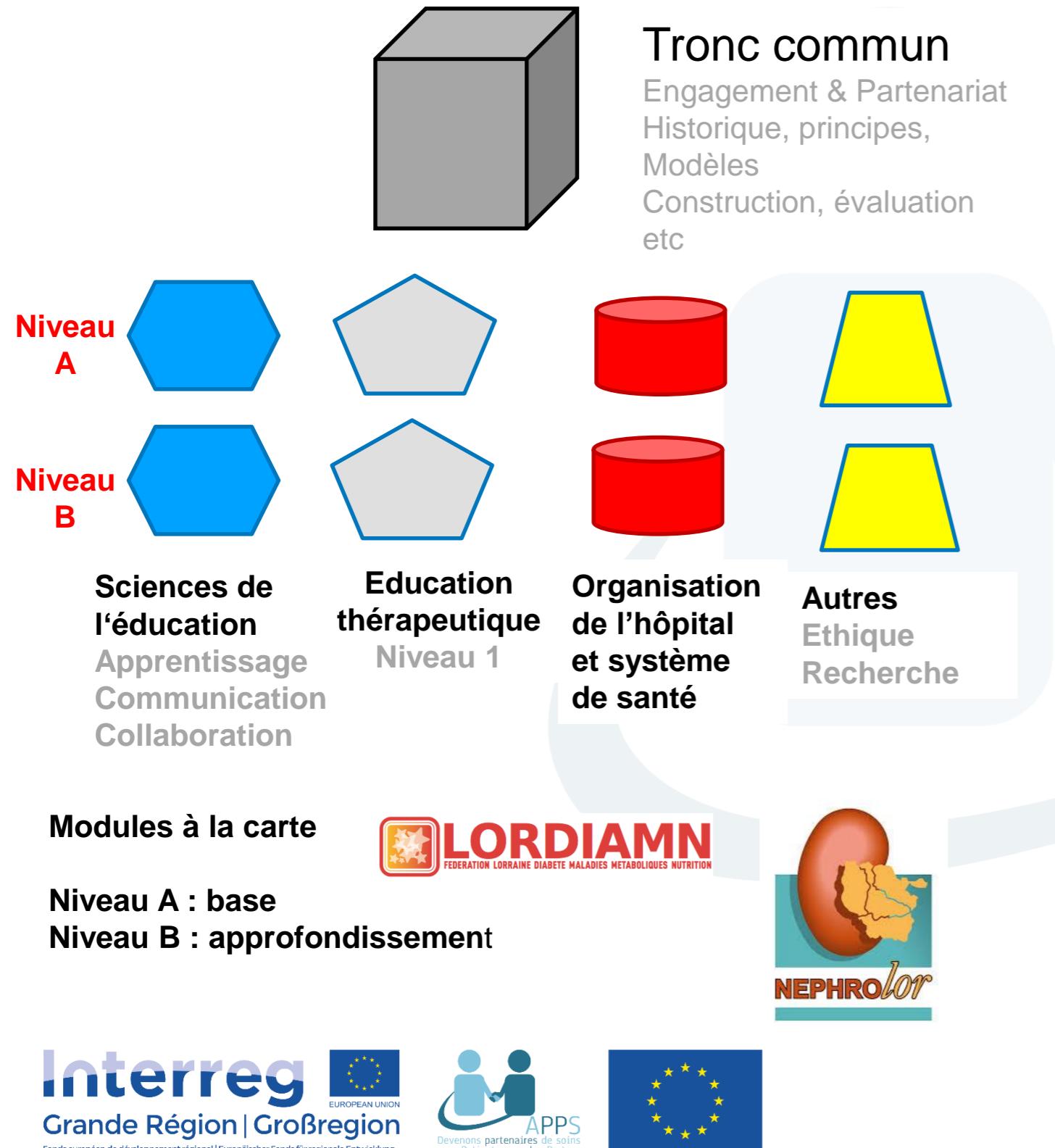
## Spannungspunkte

Wird der Patient „Pfleger“?

Wird der Patient Mitglied des Pflegeteams?

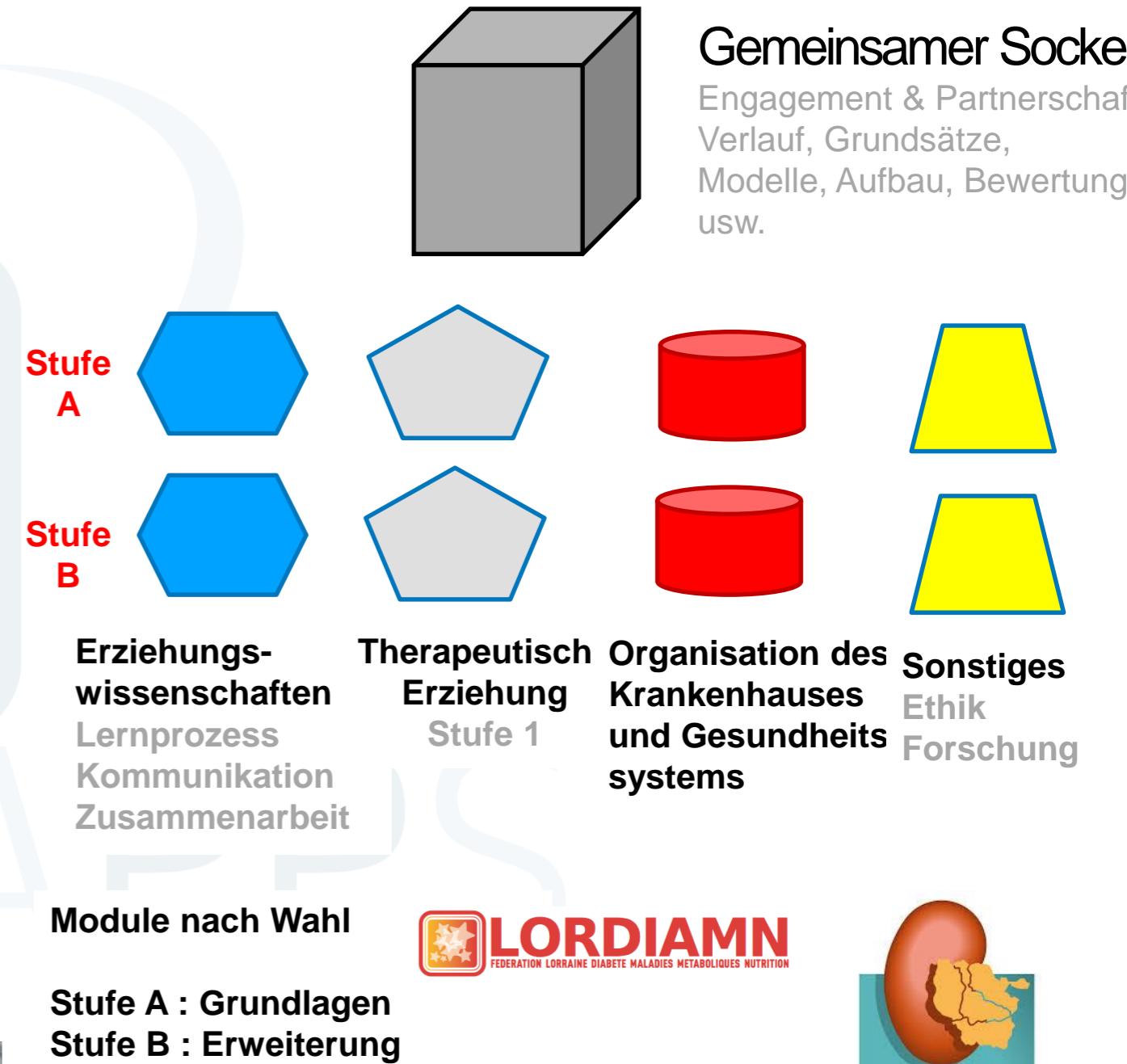
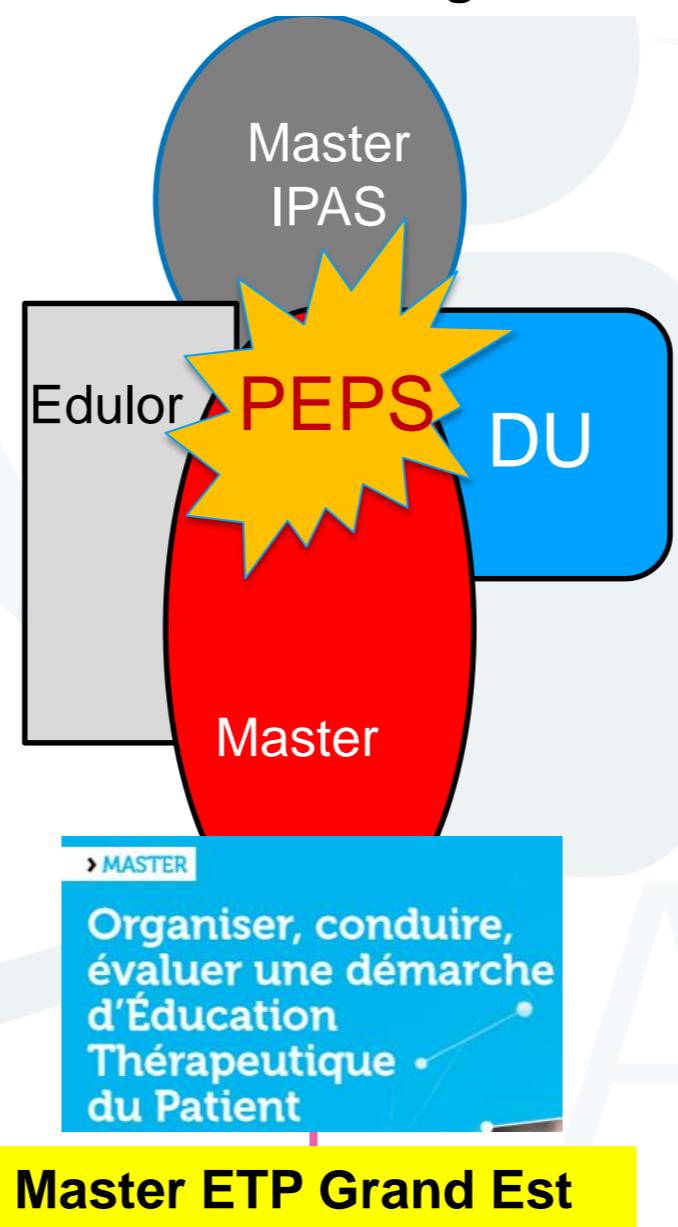


**PEPS** : Partenariat et Engagement du Patient dans le Système de Santé  
→ DU



**PEPS** : Partnerschaft und Engagement des Patienten im Gesundheitssystem  
→ Hochschuldiplom (DU)

Intégration à l'existant  
Integration in das vorhandene Angebot



# Conclusion & Perspectives

- Tirer tous les enseignements d'APPS
- Partager les expériences

SYNTHESE



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire



Validée par le Collège le 23 juillet 2020

RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

« Il est recommandé aux universités et instituts de formation d'encourager et de soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des professionnels de santé et du travail social. »

« Il est recommandé que les professionnels du soin ou de l'accompagnement ainsi que les personnes concernées qui sont engagées auprès de leurs pairs aient pu développer leurs compétences au travers d'expériences collectives (vie associative, par exemple) ou soient formés aux **particularités du travail collaboratif**. → Il s'agit

- de distinguer **posture corporatiste ou militante et posture collaborative**
- de comprendre l'intérêt **des savoirs expérientiels**
- de **croiser la perspective** des personnes concernées et celle des professionnels, etc..



# Schlussfolgerungen & Perspektiven

- Alle Lehren aus dem APPS ziehen
- Erfahrungen teilen

SYNTHESE



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire



Validée par le Collège le 23 juillet 2020

RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

„Den Universitäten und Lehranstalten wird empfohlen, das Engagement der betroffenen Personen im Rahmen der Erstausbildung und der Berufstätigkeit der Fachleute des Gesundheitswesens und der Sozialarbeit zu fördern und zu unterstützen.“

**PP Leader**

**ASSUMER UN LEADERSHIP TRANSFORMATIONNEL**



„Es wird empfohlen, dafür zu sorgen, dass die Pflege- und Begleitkräfte und die **bei Peers engagierten** Personen ihre Kompetenzen über kollektive Erfahrungen (z.B. in Vereinen) erwerben oder für die **Besonderheiten der Zusammenarbeit geschult werden**. Es geht darum:

- zwischen **korporatistischer** oder aktivistischer Haltung und **kollaborativer** Haltung zu unterscheiden,
- den Nutzen der **experimentellen Kenntnisse** zu verstehen,
- die Sichtweise der betroffenen Personen der Sichtweise der Fachleute gegenüberzustellen, usw.



Liège – Lüttig  
13/10/2020

## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

### Présentation du Livre Blanc Recherche

Pr. Benoit Pétré  
Université de Liège

## Abschlussssymposium des APPS- Projekts Großregion

### Présentation du Livre Blanc Partie Recherche

Pr. Benoit Pétré  
Universität Lüttig



# De la pratique aux bonnes pratiques

Intérêt grandissant des acteurs du monde de la santé //  
Effets prometteurs proposés par le partenariat dans la littérature

Partenariat encore considéré avec une évidence faible à modérée dans la littérature

Appel à la recherche: dépasser les intentions → renforcer/consolider les connaissances

# Von der Praxis zu vorbildlichen Praktiken

Zunehmendes Interesse der Akteure des Gesundheitswesens //  
Vielversprechende Auswirkungen der Partnerschaft laut Literatur

Partnerschaft gilt noch als kaum oder nicht sehr beweiskräftig in der Literatur

Appel an die Forscher: Absichten in die Tat umsetzen → Kenntnisse erweitern / konsolidieren

**Pratiques et organisation des services de santé**      Opinion et débat

**Patient partenaire : de la pratique à la recherche**  
*Patient partner: from practice to research*

Benoit Pétré<sup>1</sup>, Gilles Louis<sup>1</sup>, Bernard Voz<sup>1</sup>, Alexandre Berkesse<sup>2,3</sup>, Luigi Flora<sup>4,5</sup>

**Résumé**  
L'approche du « patient partenaire de soins » est aujourd'hui considérée comme un levier majeur pour l'optimisation des systèmes de soins. Si les patients doivent indiscutablement être parties prenantes et critiques d'un système de santé, il n'en demeure pas moins que cette notion mérite d'être mieux documentée pour gagner en efficacité et efficience et asseoir de bonnes pratiques. Différents enjeux de recherche dans ce domaine sont soulevés sur des aspects de clarification conceptuelle, d'évaluation et de compréhension des pratiques. Cet article souhaite ouvrir le dialogue autour de la construction d'un agenda de recherche sur la thématique du partenariat.

**Abstract**  
The "patient as care partner" approach is nowadays considered as a major lever for the optimization of health care systems. Although patients must undeniably represent major stakeholders of a healthcare system, this field of practice on partnership requires to be better documented in order to improve effectiveness and efficiency and to establish good practices. This article raises three main research issues in the field of partnership in health : conceptual clarification, evaluation and understanding of practices. This article aims to initiate a dialogue on the construction of a research agenda on the theme of partnership.

**Mots-clés :** Participation du patient; Développement du système de santé; Démocratie sanitaire; Opinion d'expert.

**Keywords:** Patient participation; Health system development; Health democracy; Expert opinion.

# Etat des recherches sur le partenariat en santé

Hindawi Publishing Corporation  
Nursing Research and Practice  
Volume 2012, Article ID 905934, 7 pages  
doi:10.1155/2012/905934

## Review Article

### Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature

Serena Barella,<sup>1</sup> Guendalina Graffigna,<sup>1</sup> and Elena Vegin<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Giovanni Gamelli Hospital, Via Giovanni Gamelli 1, 20143 Milano, Italy  
doi:10.1155/2012/905934

<sup>2</sup>Università Cattolica del Sacro Cuore, Via Gemelli 1, 20142 Milano, Italy  
E-mail: elena.vegin@unicatt.it

#### Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate

Julia Menichetti MSc PhD Student,\* Chiara Liberri PhD,† Edoardo Lozza MSc PhD AP‡, and Guendalina Graffigna MSc PhD AP‡

\*PhD Student, †Research Fellow, ‡Assistant Professor, Faculty of Psychology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano Italy

#### Abstract

**Background** Patient-centred care has been advocated as a key component of high-quality patient care, yet its meanings and related actions have been difficult to ascertain.

**Objective** To map the use of different terms related to the process of giving patients a starring role in their own care and clarify the possible boundaries between terms that are often mixed.

**Methods** A literature search was conducted using different electronic databases. All records containing the search terms 'patient engagement', 'patient activation', 'patient empowerment', 'patient involvement', 'patient adherence', 'patient compliance' and 'patient participation' were collected. Identified literature was then analysed using the Statistical Package for Social Science (SPSS). The number of yearly publications, most productive countries, cross-concepts articles and various scientific fields dealing with the multidisciplinary concepts were identified.

**Results** Overall, 88 987 papers were analysed. Correspondence analysis revealed three temporal trends. The first period (2002–2004) focused on compliance and adherence, the second period (2006–2009) focused on the relationship between participation and involvement, and the third one (2010–2013) emphasized empowerment. Patient activation and patient engagement followed the temporal development trend connected to the 'immediate future'.

**Discussion and conclusions** The bibliometric trend suggests that the role of patient in the health-care system is changing. In the last years, the patient was viewed as a passive receptor of medical prescription. To date, the need to consider patients as active partners of health-care planning and delivery is growing. In particular, the term patient engagement appears promising, not only for its increasing growth of interest in the scholarly debate, but also because it offers a broader and better systemic conceptualization of the patients' role in the fruition of health care. To build a shared vocabulary of terms and concepts related to the active role

# Stand der Forschung zur Partnerschaft im Gesundheitswesen



Partenariat

Partnerschaft

Compliance

Compliance

# Perspectives pour la recherche sur le partenariat

# Perspektiven für die Partnerschaftsforschung

Clarifications conceptuelles

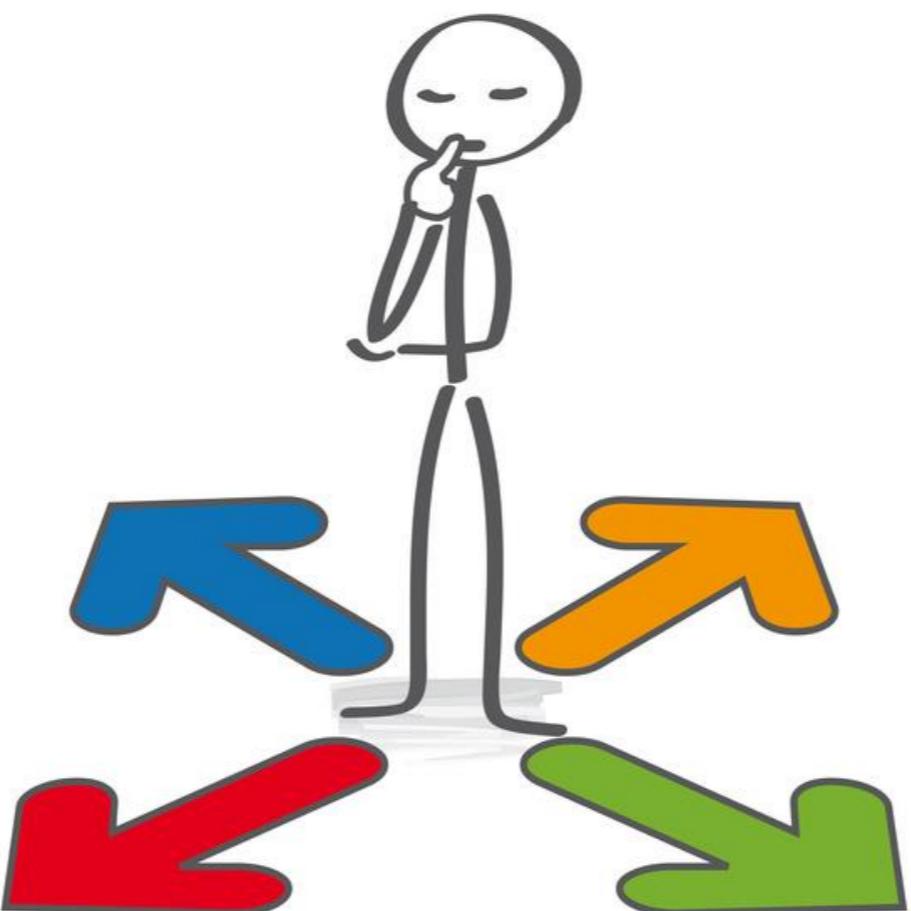
Evaluation des pratiques

Compréhension des pratiques

Klarstellung des Konzeptes

Bewertung der Praktiken

Verständnis der Praktiken



# Clarifications conceptuelles

## Dépasser les frontières conceptuelles

- Terminologie multiple pour décrire ce processus d'engagement (Menichetti et al, 2014; Ortiz et al, 2019) :
  - confusion potentielle pour les acteurs de terrain et la mise en pratique
  - Besoin d'une approche intégrative
- Manque d'assise des fondements des modèles
  - Ex: Besoin de documenter le processus d'engagement
- Questionner la place de l'ETP vis-à-vis du partenariat (Böhme, 2019)
  - Acteurs de l'ETP avec une vision limitée de ce que peut proposer le partenariat (Gruman et al, 2010)

# Klarstellung des Konzeptes

## Konzeptuelle Grenzen überwinden

- Begriffsvielfalt bei der Beschreibung des Einbindungsprozesses (Menichetti u.a., 2014; Ortiz u.a., 2019):
  - Mögliche Verwirrung bei den Akteuren vor Ort und bei der Umsetzung in die Praxis
  - Benötigt wird ein integrativer Ansatz
- Fehlende Festschreibung der Modellgrundlagen
  - z.B.: Notwendigkeit, den Einbindungsprozess zu dokumentieren
- Positionierung der TPE in Bezug auf die Partnerschaft (Böhme, 2019)
  - Begrenzte Vorstellungen der TPE-Akteure von den Möglichkeiten der Partnerschaft (Gruman u.a., 2010)

# Evaluation des pratiques

## Evaluer pour comprendre et consolider les pratiques

- Appel à évaluer systématiquement les démarches de partenariat (Karazivan et al, 2014)
- Rareté des évaluations formelles des démarches de partenariat (Rahimi, Zomahoun et Légité, 2019) → faible « évidence »
- Dépasser l'évaluation des effets et de l'impact vers le processus de partenariat (Barello et al, 2012)
- Des propositions pour développer l'évaluation :
  - Agglomérer l'existant (méta-analyse)
  - Dépasser les modèles d'évaluation dictés par l'approche biomédicale
  - Définition de paramètres et indicateurs qui permettent de monitorer le développement et son impact à l'échelle d'un système
  - Evaluation globale/écologique, selon différents indicateurs, y compris les limites (quand le patient ne veut pas être impliqué (Karazivan et al, 2014), les effets pervers possibles)

# Bewertung der Praktiken

## Bewerten, um die Praktiken zu verstehen und zu konsolidieren

- Aufruf zur systematischen Bewertung der Partnerschaftsbestrebungen (Karazivan u.a., 2014)
- Wenig förmliche Bewertungen der Partnerschaftsbestrebungen (Rahimi, Zomahoun und Légité, 2019) → wenig „Beweise“
- Ausweitung der Bewertung, die über die Effekte und Auswirkungen hinaus auch den Entwicklungsprozess der Partnerschaft umfassen muss (Barello u.a., 2012)
- Vorschläge für eine umfangreichere Bewertung:
  - Agglomeration des Bestandes (Metaanalyse)
  - Bewertungsmodelle, die über die vom biomedizinischen Ansatz vorgegebenen Modelle hinausgehen
  - Definition von Parametern und Indikatoren, die ein Monitoring der Entwicklung und ihrer Auswirkungen auf Ebene eines Systems ermöglichen
  - Globale/ökologische Bewertung anhand verschiedener Indikatoren, auch der Grenzen (wenn Patienten nicht eingebunden werden möchten (Karazivan u.a., 2014), mögliche unbeabsichtigte Folgen)

# Compréhension des pratiques

- Le partenariat: un changement de culture, une volonté de changement (Néron, 2019)
- Le partenariat pose un certain nombre de questions de société

*Exemples:*

- Nouvelles figures professionnelles: quelle identité?
- Constitution de l'autonomie et de la légitimité des groupes professionnels, dans les nouvelles situations de travail émergeant de la participation accrue des patients à l'organisation du système de santé !?

# Verständnis der Praktiken

- Partnerschaft: ein kultureller Wandel, ein Wille zur Veränderung (Néron, 2019)
- Gesellschaftliche Fragen im Zusammenhang mit der Partnerschaft

*Beispiele:*

- Neue Berufsprofile: welche Identität?
- Sicherstellung der Autonomie und Legitimität der Berufsgruppen im Rahmen der neuen Arbeitsverhältnisse, die sich aus der zunehmenden Beteiligung der Patienten an der Organisation des Gesundheitssystems ergeben!?

# Conclusions

# Schlussfolgerungen





## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

Mise en perspective globale  
Introduction au débat

Olivia Gross  
Université Sorbonne Paris Nord

## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

Globale Perspektive  
Einleitung der Debatte

Olivia Gross  
Sorbonne Paris Nord Universität





CHAIRE DE RECHERCHE  
*L'ENGAGEMENT DES*  
*PATIENTS/USAGERS DANS LE*  
*SYSTÈME DE SANTÉ*  
Laboratoire Educations et Pratiques  
de Santé UR-3412  
Université Paris 13- Sorbonne Paris  
Cité

FORSCHUNGSLEHRSTUHL  
EINBINDUNG VON  
PATIENTEN/NUTZERN IN DAS  
GESUNDHEITSSYSTEM  
Erziehung und Praktiken im  
Gesundheitswesen UR-3412  
Universität Paris 13- Sorbonne Paris  
Cité

**Mise en perspective**  
**Perspektivische Betrachtung**

O. Gross, PhD

Liège, le 13 octobre 2020 – Lüttich, 13. Oktober 2020



# Introduction

- L'importance des lois et des normes
- Conditions de l'institutionnalisation d'un mouvement/  
bonnes volontés
- Champ de pratiques et de recherches peu mature
- Repères/ flexibilité

**Repère 1 – Passer du droit qui protège au droit qui émancipe**

**Repère 2 – Les 3 pôles du partenariat : micro, meso et macro**

**Repère 3 – Le partenariat comme un continuum**

La démocratie est un continuum : participation directe/indirecte (représentation élective, jurys citoyens, éducation populaire...) ; transparence dans les processus décisionnels (Royaume-Uni : toutes les décisions sont prises en public, y compris celles sur le prix des médicaments).

*« Le partenariat est considéré comme difficile à mettre en œuvre dans la pratique »*

# Einleitung

- Bedeutung der Gesetze und Normen
- Bedingungen für die Institutionalisierung einer Bewegung / guter Wille
- Unreife Praxis- und Forschungsfelder
- Anhaltspunkte / Flexibilität

**Anhaltspunkt 1 – Übergang von einem schützenden Recht auf ein emanzipierendes Recht**

**Anhaltspunkt 2 – 3 Partnerschaftsebenen: Mikro-, Meso-, Makroebene**

**Anhaltspunkt 3 – Die Partnerschaft als Kontinuum**

Demokratie ist ein Kontinuum: direkte / indirekte Beteiligung (auf einer Wahl beruhende Vertretung, Bürgerforen, Bildung von unten, ...); transparente Entscheidungsprozesse (Vereinigtes Königreich: alle Entscheidungen werden öffentlich getroffen, auch solche, die die Arzneimittelpreise betreffen).

*„Die Partnerschaft gilt als schwer in die Praxis umsetzbar“*

# Les leviers, les obstacles

## Micro : décision partagée (processus)

**Leviers** : 1) reconnaître le rôle des aidants, les soutenir; 2) Développer des applications numériques ; 3) améliorer l'usage et l'accès aux dossiers de santé.  
L'approche centrée sur le patient.

## Meso : participation des patients à la formation.

**Obstacles** : « le manque de capitalisation des connaissances », « absence de statut et de rémunération »

**Leviers** : « la formation des acteurs » (diplômante; changer les postures : partenariat / soin) ; « structures d'appui »; « chartes ».

# Triebkräfte, Hindernisse

## Mikroebene : gemeinsame Entscheidungen (Prozess)

**Triebkräfte**: 1) Anerkennung der Rolle der Helfer, Unterstützung der Helfer; 2) Entwicklung digitaler Applikationen; 3) Verbesserung des Zugangs zur Gesundheitsakte und ihrer Nutzung  
Patientenzentrierter Ansatz.

## Mesoebene : Mitwirkung der Patienten an der Ausbildung

**Hindernisse**: „fehlende Kapitalisierung der Kenntnisse“, „fehlende Rechtsstellung und Vergütung“

**Triebkräfte**: „Ausbildung der Akteure“ (Diplomausbildung; Haltungsänderung: Partnerschaft / Pflege); „unterstützende Strukturen“; „Chartas“

# Les leviers, les obstacles

**Macro :** « l'inclusion de représentants de patients dans les commissions parlementaires traitant des affaires de santé permettrait d'accorder plus de poids à la voix des patients ».

Consultation => Délibération : « Droit à la délibération »

⇒ Comment s'assurer de la qualité des délibérations? (HAS)

- Une délibération se définit par un examen critique et sérieux d'une proposition, à l'occasion duquel sont soupesés les différents points de vue (Fearon, 1998).
- **Evaluer en continu les démarches délibératives**

# Triebkräfte, Hindernisse

**Makroebene :** „Die Aufnahme von Patientenvertretern in die parlamentarischen Ausschüsse, die sich mit gesundheitspolitischen Angelegenheiten befassen, würde der Stimme der Patienten mehr Gewicht verleihen“

Konsultation => Beratung: „Recht auf Beratung“

⇒ Wie kann die Qualität der Beratungen sichergestellt werden? (HAS)

- Beratung ist als kritische, ernsthafte Prüfung eines Vorschlags zu definieren, bei der die verschiedenen Gesichtspunkte gegeneinander abgewogen werden (Fearon, 1998).
- **Laufende Bewertung der Beratungsmaßnahmen**

# Quelques enjeux à traiter

# Zu behandelnde Punkte

## L'articulation des instances

« Unité indépendante de représentation des patients au sein du Comité mixte fédéral » ; « La participation peut être intégrée aux activités intrinsèques de l'établissement et ne doit pas se déployer dans des instances créées à cet effet (comme par exemple un comité de patients) »

=> Faut-il ou non séparer les instances?

**L'équité dans les engagements :** la rémunération.  
Harmoniser les pratiques.

**Les niveaux d'engagement : des angles morts à traiter**  
(Tritter, McCallum, 2006)

- L'impensé du nombre de patients-partenaires et de leur profil ;
- Tension entre recruter un « public fort » et un « public naïf » (Locock et al., 2017)

## Gliederung der Instanzen

„Stabstelle Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss“; „Die Teilnahme kann in die der Gesundheitseinrichtung eigenen Aktivitäten integriert werden und darf sich nicht auf die hierfür geschaffenen Gremien (z.B. Patientenausschüsse) beschränken“

=> Sollen die Instanzen getrennt werden oder nicht?

**Fairness im Rahmen der Einbindung:** Vergütung.  
Harmonisierung der Praktiken

**Einbindungsgrad: zu behandelnde tote Winkel** (Tritter, McCallum, 2006)

- Unbedacht gebliebene Anzahl der Partnerpatienten und ihres Profils
- Spannungsfeld zwischen Rekrutierung eines „starken Publikums“ und eines „naiven Publikums“ (Locock u.a., 2017)

# Liens à tirer et grands principes

- Avec les recommandations de la HAS « *Faciliter l'engagement des usagers au service du système de santé* »
- Recentrer nos productions domaine par domaine (Nancy/ETP)
- Donner des repères, sans figer les pratiques.
- Identification d'un socle de principes :  
« *Reconnaitre la valeur de l'expérience vécue par le patient* »  
« *Mettre cette ressource vitale à la disposition des autres patients* »  
« *Maintenir l'équilibre de pouvoir des acteurs* »

...

# Herzustellende Verbindungen und Grundprinzipien

- Wie von der HAS empfohlen: „*Erleichterung der Einbindung der Nutzer im Dienste des Gesundheitssystems*“
- Rezentrierung unserer Produktionen Gebiet für Gebiet (Nancy/ETP)
- Anhaltspunkte geben, ohne starre Praktiken vorzugeben
- Identifizierung von Grundprinzipien:  
„*Anerkennung des Wertes der vom Patienten gesammelten Erfahrung*“  
„*Bereitstellung dieser so wichtigen Ressource für andere Patienten*“  
„*Aufrechterhaltung des Machtgleichgewichts zwischen den Akteuren*“

...



## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

## Abschlussssymposium des APPS- Projekts Großregion

### Grand Débat

- Chat → question écrite
- Main levée → intervention orale



- Chat → schriftliche Frage
- Handzeichen → mündliche Wortmeldung



Universität Trier





## Colloque de clôture du projet APPS – Grande Région

## Abschlusssymposium des APPS- Projekts Großregion

### Clôture

Pr. Benoit Pétré  
Université de Liège  
Pour le Consortium APPS

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

   @appsbyinterreg



Universität Trier



### Schließung

Pr. Benoit Pétré  
Universität Lüttig  
Für das APPS-Konsortium

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

   @appsbyinterreg

# Plus d'infos

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

- Livre Blanc
- Vidéos
- Communications
- Presse

Et bien d'autres productions présentes et à venir...

 <https://www.facebook.com/APPSbyINTERREG/>

 <https://twitter.com/appsbyinterreg>

 <https://www.linkedin.com/company/apps-by-interreg/>

Contacts :

[apps@uliege.be](mailto:apps@uliege.be)

[benoit.petre@uliege.be](mailto:benoit.petre@uliege.be)

# Mehr Infos

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

- Weißbuch
- Videos
- Kommunikationen
- Presse

Und viele andere gegenwärtige und zukünftige Produktionen...

 <https://www.facebook.com/APPSbyINTERREG/>

 <https://twitter.com/appsbyinterreg>

 <https://www.linkedin.com/company/apps-by-interreg/>

Kontakt:

[apps@uliege.be](mailto:apps@uliege.be)

[benoit.petre@uliege.be](mailto:benoit.petre@uliege.be)