

Patient centrality : et si on passait des paroles aux actes ?

De la Patient Centrality, il est question depuis une quinzaine d'années. Mais de quoi s'agit-il exactement ? Pourquoi ce concept est-il difficile à mettre en pratique ? Et comment faire pour améliorer toujours plus l'expérience santé ?

Si la crise du Covid-19 n'a pas permis aux soignants d'être autant à l'écoute des patients qu'ils l'auraient souhaité compte tenu de l'urgence sanitaire, elle a néanmoins mis en lumière la nécessité d'une communication de leur part toujours plus engagée et sincère. Depuis « les années sida », les représentants des malades se sont fait une place dans les politiques sanitaires et de recherche. S'ils ont été un peu négligés pendant ce récent épisode, le fait que Jean-François Delfraissy (président du Conseil scientifique qui a copiloté la crise du coronavirus) ait demandé au gouvernement la mise en place d'un « comité de liaison avec la société » témoigne bien de la nécessaire adhésion et participation de la population sur les sujets de santé.

L'expérience santé gagnerait à être davantage considérée

Grâce aux efforts des associations de patients, une « démocratie sanitaire » s'est mise en route depuis quelques années, mais il est temps d'en faire une réalité et de prendre toujours plus en considération la perspective des patients. A la clé : une prise en charge aussi optimale que possible. Or force est d'observer que, malgré d'indéniables progrès, leur point de vue est encore trop peu pris en compte. Les médias célèbrent régulièrement de nouvelles

percées thérapeutiques et si ces nouveaux traitements sont gages d'espoirs, il n'en demeure pas moins que l'expérience patients devrait, elle aussi, occuper une place plus centrale. C'est le sens des initiatives déployées dans le cadre de l'ESPCH (*European Society for Person Centered Healthcare*), une structure britannique qui fait intervenir des professionnels de santé, des chercheurs, des patients, des politiques, des économistes..., précisément pour mieux comprendre les points de vue et les besoins des patients, dans l'objectif de mieux en tenir compte.

Écouter, comprendre et agir

Reste qu'il n'est pas évident de se mettre à leur place et de comprendre leur ressenti. D'où le rôle fondamental des « patients experts ». Parce qu'elles ont été ou sont encore malades, ces personnes ont une expérience du vécu avec la maladie, à laquelle s'ajoute de bonnes connaissances médicales. À ce titre, elles bénéficient d'une réelle légitimité pour interagir avec les patients. Car être *patient centric*, c'est en effet avant tout savoir écouter pour comprendre. À ce titre, le développement du digital a beaucoup contribué à l'essor du concept, en permettant à la fois de repérer ce qui se disait sur les réseaux sociaux, mais aussi en apportant de nouveaux services. Pour les diffuser, les smartphones, de par la qualité de l'expérience utilisateur, sont un outil privilégié. Si plusieurs applications de santé séduisent les patients de par leur simplicité d'usage ou la qualité du service client, c'est souvent car elles ont été co-construites avec eux. L'intérêt de les impliquer dans les démarches de réflexion ne fait aucun doute, et ce

d'autant qu'ils aspirent à être beaucoup plus acteurs de leur santé.

La patient centrality doit irriguer tout le système de santé

Du fait de l'allongement de la durée de vie permis par les progrès thérapeutiques, au XXI^e siècle, un tiers de la population vivra avec une pathologie chronique. La réflexion sur la *patient centrality* est donc d'autant plus essentielle. Les laboratoires pharmaceutiques contribuent à en faire une réalité, en jouant leur rôle d'« entreprises à missions ». Sur le sujet des essais cliniques par exemple, les patients sont davantage sollicités sur leurs choix personnels et tenus informés des résultats. Par ailleurs, plusieurs programmes ont vu le jour, comme celui développé par Urgo médical pour améliorer la prévention et la prise en charge de la plaie du pied diabétique. Il répond à la problématique de patient centrality dans la mesure où l'objectif est de faire connaître cette complication du diabète, de sensibiliser les patients à cette pathologie et d'améliorer l'organisation des soins. Autre réussite : le programme AbbVie Care en rhumatologie. Il s'adressait aux cliniciens comme aux patients, sur la base d'échanges clairs et documentés. La patient centrality n'est plus une posture, et suppose, dans une logique organisationnelle, d'impliquer les soignants, à toutes les étapes du parcours de soin. Si l'expérience du professionnel de santé est satisfaisante, celle du patient le sera vraisemblablement également. Beaucoup de chemin a été parcouru ces dernières années, mais la réflexion doit se poursuivre afin d'aller toujours plus loin !