

Les industries de santé lancent leur think tank sur l'expérience patient

En juin 2019, à l'initiative de l'AACC Santé (Délégation Santé de l'Association des Agences Conseil en Communication) et de l'Union des Marques, en partenariat avec Le Figaro, des décideurs des industries de santé se sont réunis pour lancer les bases d'un nouveau think tank dédié à l'expérience santé et à la communication des entreprises de santé.



nement, avec notamment une initiative tout à fait pionnière. Publiée en mai 2012, et intitulée "Liberating the NHS: No decision about me, without me", cette consultation est intéressante car elle montre l'intérêt d'une impulsion en provenance du plus haut niveau. Elle révèle aussi que les décisions impliquant les patients ne peuvent se prendre sans eux. Voilà d'ailleurs les propos de la NHS autour de cette approche: « les patients doivent être au cœur de tout ce que nous faisons. Une prise de décision authentique consiste à donner à chacun la parole en ce qui concerne les choix relatifs à leur propre santé. Cela suppose d'être sensible aux préférences et aspirations des uns et des autres au sujet de leurs traitements, et de leur délivrer la bonne information pour leur permettre de se prononcer en conscience sur leur suivi thérapeutique, en accord avec des professionnels ». La Grande Bretagne est souvent en avance de phase concernant la réflexion sur ces thématiques. Le laboratoire Boehringer Ingelheim UK par exemple s'est engagé depuis plusieurs années à écouter les revendications des patients et à travailler main dans la main avec eux. Comme dans d'autres laboratoires pharmaceutiques, les dirigeants ont réalisé l'intérêt de mettre en place des outils de mesure pour évaluer les progrès réalisés. Et les associations de patients qui travaillaient avec le groupe ont été sollicitées pour réfléchir à cette notion de patient centricity. Si le concept fait l'unanimité, la mise en application est plus laborieuse.

Ensemble, ces experts ont identifié les problématiques de leur secteur. Au fil des rencontres, le projet s'est dessiné, et c'est ainsi qu'est né CORTEX Santé (pour « Collège de Réflexion sur la Transformation et les nouvelles EXpériences santé »). Les acteurs de la pharma ont décidé de placer au cœur des débats un thème qui leur est cher, celui de la "patient centricity".

Ecouter, comprendre et agir

En d'autres termes, l'idée est de se mettre à la place des patients et de chercher à 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. Adopter une démarche patient centrée ou patient centric, c'est en effet avant tout savoir écouter pour comprendre. De plus en plus, les industriels de la santé souhaitent mettre les patients au centre des réflexions. Et c'est finalement très logique que ces derniers soient davantage encore pris en considération, au sens où ils sont les premiers bénéficiaires des thérapeutiques développées. Acteurs de leur santé et de leurs traitements, les patients s'impliquent bien davantage que par le passé dans leur parcours thérapeutique. On parle de plus en plus d'« expérience patient » ou d'« expérience santé ». « L'expérience patient peut se définir comme l'ensemble des

interactions et situations vécues par une personne, susceptible d'influencer sa perception au cours de son parcours de santé », déclare Amah Kouevi, fondateur de l'Institut français de l'expérience patient, dans La Gazette Santé Social.

Une impulsion gouvernementale

Cette volonté de mettre le patient au centre est d'ailleurs l'un des fondements du plan « Ma Santé 2022 », qui mentionne la nécessité de tenir compte de l'expérience patient notamment du vécu et du retour d'expériences des malades avec la mise en place d'indicateurs qui doivent être mesurés systématiquement, en commençant par les pathologies les plus fréquentes. La formation a clairement un rôle à jouer

Cette volonté de mettre le patient au centre au cœur du plan « Ma Santé 2022 », qui mentionne la nécessité de tenir compte de son expérience

tant pour sensibiliser les soignants et intégrer à leurs pratiques la question du « partage de ressentis » que pour professionnaliser les patients et valider leur expérience. En Grande Bretagne aussi, l'impulsion est venue du gouver-

Vers des plans d'actions concrets

Il convient en effet de s'assurer que les points de vue et besoins des patients sont bien inclus dans un programme de décisions. En effet, il ne s'agit pas juste de les écouter, mais leurs revendications doivent déboucher sur une forme de changement. Les industriels de la santé ne se contentent plus seulement de concevoir des médicaments et de délivrer de l'information. Ils doivent aussi s'intéresser à la qualité de vie des patients à travers une approche collaborative destinée à établir de véritables plans d'action!

LE PROJET AURORA

En mars 2016 une enquête globale a été réalisée sur la patient centricity grâce à l'action de plusieurs acteurs de l'industrie pharmaceutique dans 84 pays du monde. Baptisée « projet Aurora », elle apporte un éclairage intéressant sur la perception des patients et les actions menées pour que leurs attentes soient mieux considérées. Les données collectées ont permis de tirer plusieurs enseignements. Tout d'abord, la

patient centricity fait désormais partie de l'ADN des entreprises de santé. L'industrie croit en effet en une corrélation forte entre la patient centricity et la profitabilité.

Si beaucoup de chemin reste à parcourir, notamment sur le thème de la confiance, il convient d'apporter du crédit aux actions vertueuses déjà menées. De manière générale, les patients sont davantage

écoutés et des programmes dédiés ont été déployés, avec notamment des outils d'éducation thérapeutique. Par ailleurs, des efforts ont été faits sur la question du prix et de l'accès aux médicaments. Bien sûr, les acteurs de l'industrie pharmaceutique sont conscients que davantage d'actions pourraient être menées. Les auteurs du projet Aurora mettent notamment en avant des pistes d'amélioration pour mieux allouer

les ressources afin d'engager davantage encore les patients. Ils soulignent aussi l'intérêt de mettre en place des outils de mesure pour évaluer les progrès réalisés, mais surtout de développer des sessions de formation adaptées. Il n'en demeure pas moins qu'une prise de conscience est bel et bien au rendez-vous!

Comment faire de l'approche centrée patient une réalité ?

Etre plus proche des patients, cela ne doit pas être une simple déclaration d'intention ou une vaine ambition. Quelles sont les clés de succès pour être vraiment au cœur de leurs préoccupations et de leurs besoins ?

Comment transformer une vision en réalité pratique ? C'est en partie au niveau des « Ressources Humaines » que les cartes se jouent. Il est important en effet que tous les collaborateurs s'approprient la logique de « patient centricity ». Autrement dit, cette démarche ne doit être le privilège de personne. Cela suppose de former les équipes afin que tous les collaborateurs puissent tenter de se mettre à la place du patient. Les dirigeants doivent œuvrer en faveur d'une « culture d'entreprise » qui intègre ce paradigme. Et évidemment, cela ne se fait clairement pas du jour au lendemain.

Les professionnels de santé au cœur du changement

Si la politique des ressources humaines est essentielle, les professionnels de santé sont aussi un maillon important du changement. Leur rôle est bien sûr d'interroger le patient mais aussi d'essayer d'apprendre de lui. Cela suppose de faire preuve de disponibilité, d'objectivité, et d'ouverture d'esprit. En un mot, d'empathie ! Le parcours de soin doit également évoluer dans la mesure où l'expérience du patient ne se limite pas à la relation qu'il a avec l'équipe médicale mais concerne aussi les interactions en amont d'une consultation ou d'une hospitalisation ainsi que le retour au domicile. Il doit être considéré comme

une personne à part entière avec sa personnalité et ses attentes. Vivre avec une maladie n'est pas chose aisée, car cela suppose de revoir ses habitudes de vie au quotidien. Les industriels de la santé sont bien conscients de cet enjeu, et sont engagés dans une logique dite « beyond the pill », c'est-à-dire qui consiste à aller au-delà de la simple molécule. « *Savoir à quoi ressemble la vie d'un patient avec telle ou telle pathologie est essentiel pour mieux les accompagner et les aider dans leur vie quotidienne. Par exemple, avant de dire à une personne diabétique ou en insuffisance cardiaque de faire du sport, il faut naturellement intégrer ses difficultés et réaliser que le simple fait de monter trois étages à pied peut être compliqué* », souligne Agnès Callies, Directrice de la division Specialty Care chez Chiesi France.

Le rôle crucial de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique, précisément parce qu'elle est centrée sur les besoins des patients, est un outil précieux pour être au plus proche de leurs attentes. En effet, elle consiste précisément à les accompagner en faisant en sorte que les protocoles et activités proposés soient compatibles avec leurs possibilités. « *Leurs sentiments sont généralement conflictuels. Il est donc essentiel de faire équipe avec eux. Nous devons établir ensemble*



une relation de confiance et proposer des ajustements afin de modifier d'éventuelles pratiques néfastes », explique Céline Gommard, infirmière à la clinique du Pré au Mans. Mais comment évaluer si les préoccupations des patients sont bien prises en compte ?

La difficile question de la mesure de la satisfaction patients

Car précisément, le Graal est de savoir mesurer la satisfaction des patients. Mais aussi de savoir comment l'améliorer. Les avancées du numérique apportent un élément de réponse

en permettant une exploitation fine des données, et ainsi l'élaboration d'indicateurs de plus en plus fiables. En parallèle, des outils ont été mis en place, comme E-Satis (un recueil d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé). Par ailleurs, différentes études apportent régulièrement des perspectives intéressantes en termes de mesure, comme celle menée récemment par L'institut Viavoice pour la Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France, afin d'évaluer la confiance des Français dans les établissements de soins. Il apparaît que cette

confiance s'est renforcée avec la crise sanitaire de la COVID-19. Et les Français semblent satisfaits de la collaboration entre hôpitaux publics et cliniques privées pour lutter contre le virus. Ces progrès vont dans le sens du Ségur de la Santé et des déclarations d'Olivier Véran. Le ministre de la santé a en effet insisté sur l'importance de « remettre de l'humain, des moyens et du sens dans notre système de santé. C'est un cap ambitieux (...). Nous voulons accélérer la mise en œuvre de mesures qui sont plus que jamais nécessaires. » ? L'humain, encore et toujours, c'est véritablement la clé !

Confiance et transparence sont des bases essentielles

Mettre en place une démarche centrée patient ne s'improvise pas et les initiatives doivent se prendre très en amont.

Aussi surprenant que le terme puisse paraître, il s'agit de « patientiser » les fonctions support, autrement dit, de les « humaniser ». Un peu comme si on mettait une dose de « patient » à tous les niveaux de l'entreprise, y compris (et peut-être même surtout) à l'échelon des visiteurs médicaux. Pour parvenir à cet objectif, l'écoute est un aspect essentiel. Il s'agit de prendre en compte le patient dès la phase de conception des produits et services. Comment mieux le comprendre et l'intégrer dans les processus de décision ? Et comment lever les obstacles ? Avant toute chose, il est essentiel que la démarche soit un processus « gagnant gagnant », c'est-à-dire que les industriels de santé comme les patients y trouvent leur compte. Sur le sujet de l'observance, il est probable qu'un patient qui se sent entendu et considéré aura da-

vantage envie de prendre ses traitements s'il a été informé en transparence des éventuels effets secondaires. Les professionnels de santé ont donc un rôle crucial à jouer puisqu'ils sont les intermédiaires entre les laboratoires pharmaceutiques qui conçoivent les médicaments et les patients qui en bénéficient.

Changer la culture d'entreprise : l'étape numéro 1

Deloitte dans le cadre de son centre pour des solutions en santé a cherché à savoir où en était l'industrie pharmaceutique en ce qui concerne la compréhension de ses usagers. Pour ce faire, 27 dirigeants d'entreprises des sciences du vivant ont été interviewés tout comme des associations de patients. Cette étude révèle que les équipes gagneraient à être plus

proches des préoccupations des patients, notamment sur le terrain de la commercialisation, et qu'elles devraient davantage faire évoluer leur culture. Selon les consultants de ce célèbre cabinet, les entreprises doivent se préparer à participer à un écosystème dans lequel les fondations, associations de patients, professionnels de santé, régulateurs... soient tous mieux connectés de façon à ce que le patient soit au centre.

Véritables freins ou alibis ?

Plusieurs obstacles ont été identifiés pour mener à bien des projets de patient centricity. Certains sont internes aux entreprises, comme la difficulté à mesurer le retour sur investissement. L'insuffisante implication de la direction générale peut aussi être une cause. D'autres blocages sont externes, comme un éventuel manque d'implication de certains médecins. Enfin, on relève des barrières d'ordre réglementaire. Il n'en demeure

pas moins que les idées ne manquent pas pour tenter de mettre en œuvre des solutions. Modifier l'environnement réglementaire permettrait d'améliorer la communication entre les industriels de la santé et les patients. Il est temps de sortir des « alibis », sachant qu'il y a une prise de risque. En effet, il ne suffit pas d'écouter les patients, encore faut-il ensuite tenir compte de ce qu'ils ont dit.

Précisément, pour garantir un suivi optimal de ces remontées, la fonction de « chief patient officer » (CPO) a vu le jour ces dernières années. En France, le Dr. Anne Beal est la première personne à avoir été nommée à ce type de poste. C'était en 2014 chez Sanofi. Depuis, plusieurs laboratoires ont eux aussi créés pareils postes. Plus question d'entretenir

une relation uniquement avec les actionnaires, les institutions régulatrices de la santé, ou les médecins prescripteurs. Le patient est devenu un acteur incontournable, ne serait-ce que parce qu'il est un partenaire indispensable de la recherche clinique grâce à sa participation à des

« En dépit de freins internes comme externes, l'essor de la fonction de chief patient officer est un signal fort de la volonté de changement »

essais. Le rôle et l'influence d'un CPO sont très variables en fonction des budgets et ressources qui lui sont alloués. Les CPO sont les garants du changement culturel, ce qui suppose d'avoir une compréhension large du cycle de développement d'un médicament. Le CPO doit parler au nom des patients, pas au nom de la marque. C'est la condition du crédit que lui accorderont les groupes de patients et autres leaders de l'industrie. Confiance et transparence sont véritablement des mots clé.

Patient centricity : quelle place pour le digital ?

Parce qu'il permet à la fois de repérer ce qui se dit sur les réseaux sociaux, mais aussi parce qu'il apporte de nouveaux services, le digital a beaucoup contribué à l'essor du concept de patient centricity.

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.

Virtuel, mais pourtant tellement humain

Par définition, le digital implique l'absence de médiation physique directe, puisque l'utilisateur est seul avec l'interface de l'écran. Comment, malgré cette distanciation, rendre les services digitaux aussi humains que possible ? « Afin de mieux comprendre nos patients, nous mettons en place des e-listening, c'est-à-dire des recueils de commentaires sur les forums et réseaux sociaux consacrés à leur pathologie. Les patients s'expriment sur leurs attentes et leurs ressentis, soit en entretiens individuels ou lors de focus groupes. Ensuite sur un projet d'outil qui leur est destiné nous fonctionnons sur un mode en co-développement, les patients sont interrogés à différentes phases du projet, ce qui permet de vraiment coller à leurs envies », précise Laurence Marchal, responsable digital chez Expanscience. « Nous avons vraiment la volonté d'approfondir notre engagement patient à travers le digital », confirme Laurence Proust, digital lead chez Pfizer. L'ergonomie d'un site joue évidemment beaucoup et l'expérience utilisateur est largement prise en considération. À ses yeux, le digital offre l'opportunité d'entrer bien plus en contact avec les patients et de pouvoir encore mieux cerner leurs attentes. « Aujourd'hui, les outils digitaux - comme par exemple le social listening - nous permettent d'être au courant des conversations. Le digital favorise donc le recueil des insights patients pour mieux comprendre leurs besoins. C'est par ailleurs l'occasion d'entrer en contact avec eux, à travers les contenus non-brandés ». Autrement dit, il convient de mieux cerner les besoins des patients dans un premier temps, afin de mieux communiquer avec eux ensuite. « En



parallèle des informations qui nous remontent par le biais du digital, les médecins et professionnels de santé, parce qu'ils fréquentent régulièrement les patients, nous aident à les approcher et à leur apporter la meilleure expérience possible » souligne Laurence Proust.

patients d'être plus impliqués dans leurs traitements. Pfizer a ainsi développé de nombreux partenariats, notamment avec l'Institut du Cerveau et de la Moëlle épinière. Les industriels de santé cherchent bien sûr à comprendre les besoins des patients, mais aussi à cibler les professionnels



Comprendre toujours mieux les patients dans l'objectif d'apporter des réponses au plus près de leurs attentes

Elle met en avant la collaboration étroite avec des start-ups présentes dans l'écosystème digital afin d'apporter des services à valeur ajoutée. In fine, il s'agit de permettre aux

de santé « Nous leur apportons des outils pour leur permettre d'être plus proches de leurs patients. En France, par exemple, nous avons créé le site Silver Pro à destination de tous les professionnels de santé. Nous souhaitons les former et pour cela, nous proposons des vidéos élaborées par un board d'experts pour répondre aux problématiques des patients âgés ». Car c'est aussi l'une des nombreuses vertus du digital : instaurer de multiples points de contacts là où avant seuls les professionnels de santé ou les associations permettaient d'établir un lien avec les patients !

LES LABORATOIRES LANCENT DES INITIATIVES PATIENT CENTRIC

Le digital a très largement permis le développement d'initiatives patient centric, comme en témoignent les exemples ci-dessous.

Le programme **AbbVie Care** en rhumatologie adresse les volets Clinicien et Patient, et autorise des échanges clairs et documentés. Rares sont les laboratoires pharmaceutiques qui ne disposent pas de **Serious games** et autres outils de réalité virtuelle pour former les professionnels de santé. L'objectif : initier un apport pédagogique par le jeu qu'il s'agisse d'enquêtes, de quiz, de puzzles ou de scénario virtuels.

Les serious games sont aussi une ressource indéniable de formation et d'e-learning des médecins et professionnels de santé. My Cyber Royaume, par exemple, une startup basée à Lille, s'appuie sur la réalité virtuelle pour travailler à prévenir, réduire et traiter les troubles cognitifs. On peut citer aussi DIVE, le premier serious game dans le diabète lancé par Sanofi. Ce jeu vidéo interactif est destiné à compléter l'éducation thérapeutique

des enfants et adolescents diabétiques de type 1. Roche a de son côté mis en place des initiatives concrètes, informatives et pédagogiques à destination des patients, telles que Lumière sur la SEP (Sclérose en plaques), pour accompagner le quotidien des patients atteints de cette maladie, ou l'application Parler du cancer avec Théo, pour aider les parents à parler de leur cancer avec leur enfant.

Des espaces d'entraide, de soutien et de partage entre patients ont également été créés au travers des plateformes éditoriales Voixdespatients.fr et Lachainerose.fr qui rassemblent à elles deux près de 100 000 abonnés sur les réseaux sociaux. Enfin, Innov'Asso est un dispositif également déployé par Roche pour faire travailler ensemble et en synergie les acteurs de la santé, et en particulier les associations de patients.



Quel avenir pour la Patient centricity ?

Si les initiatives pour développer des approches plus tournées vers le patient ne manquent pas, il reste beaucoup à faire. Comment valoriser davantage encore son point de vue ?

Pendant des décennies, des pontes en blouse blanche venaient examiner les patients hospitalisés, accompagnés de leur aréopage d'internes. Il est loin le temps où les malades se sentaient considérés comme de simples objets d'études, aujourd'hui, ceux-ci ont de la valeur. Et ils n'hésitent pas à se faire entendre. Par exemple, pendant la période de confinement, plusieurs d'entre eux ont pris l'initiative, conjointement avec des professionnels partenaires de santé, de créer la **Ligne C**. Cette ligne téléphonique d'écoute et d'orientation des patients chroniques a pour objectif de compenser l'accompagnement qui, en raison du contexte, ne pouvait plus, parfois, être réalisé au sein des hôpitaux. Les projets de ce type se multiplient, et prouvent que les patients sont capables de prendre les choses en main.

Les industriels de santé jouent aussi un rôle important pour les soutenir. « Durant la période de confinement, nous avons mis en place un coaching via notre page Facebook Arthrolink, qui compte actuellement plus de 75 000 fans. C'est important pour un public fragile, comme les patients souffrant d'arthrose, de rester en



mouvement. L'objectif était de les inciter à prendre soin d'eux, via des conseils sur l'alimentation et des exercices physiques mais aussi sur des leviers plus psychologiques, tout cela sous un mode ludique », analyse Laurence Marchal, responsable digital chez Expanscience. Le « bon moral » faisant partie intégrante de leur bon état de santé général.

Les médecins favorables à cette démocratie sanitaire...

Ce sont aussi des médecins qui estiment que les patients devraient avoir davantage leur mot à dire. C'est le cas d'Olivier Raisky, qui dirige le service de Chirurgie Cardiaque Pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants Malades. Selon lui, s'il y a bien un représentant

des usagers de l'hôpital, les patients n'ont pas suffisamment voix au chapitre. « Ils ne sont pas décisionnaires, alors que ce sont les premiers concernés, et qu'ils n'ont pas de conflits d'intérêts, que ce soit sur l'équilibre financier ou sur la charge de travail à l'hôpital. Tout ce qu'ils souhaitent, ce sont les meilleurs soins possibles à titre individuel mais aussi collectif », explique-t-il.

... tout comme les industriels de santé

Pour exemple dans l'univers respiratoire, les patients ont besoin de différents systèmes d'inhalation pour pleinement bénéficier de leur traitement. Dans ce cadre et lors de la dernière édition de la COP, Chiesi a pris l'engagement d'être carbone neutre en 2035. « C'est un signe fort quand on

sait que nous produisons des médicaments pour soigner l'asthme et la BPCO (Bronchopneumopathie chronique obstructive), avec des inhalateurs se présentant soit en poudre soit en aérosol. De ce fait,

Même s'il y a des représentants d'usagers dans les établissements de soin et même si leurs besoins sont davantage entendus, il reste beaucoup à faire pour que les patients aient davantage voix au chapitre.

Aujourd'hui, les listes d'attente pour les activités de chirurgie peuvent parfois être déraisonnables. « J'aimerais une meilleure représentativité des patients au sein de l'hôpital, car ils ne pèsent pas de façon suffisamment significative sur les vrais arbitrages, c'est-à-dire les effectifs en termes de personnel, le nombre de lits, les soins intensifs... ». Pour faire bouger les lignes afin que les équipes hospitalières et les patients soient mieux entendus, il propose de redonner plus de pouvoirs aux services, d'alléger les niveaux hiérarchiques et de faire en sorte que la direction de l'hôpital ne soit plus purement administrative.

Chiesi a décidé d'investir 350M€ pour atteindre cet objectif, cet engagement confirmant l'écoute des besoins patients », ajoute Agnes Callies, Directrice de la division Speciality Care de Chiesi. Soigner le patient et prendre soin de son environnement vont finalement de pair.

En parallèle, Chiesi intègre la responsabilité sociétale de l'entreprise dans ses actions, dans ce cadre, Agnes Callies souligne que le groupe est certifié depuis juin 2019 BCorp (B Corporation). « Nous sommes fiers d'avoir obtenu cette certification, certains que de nombreuses autres entreprises ont la même ambition ».