

Des soins de l'arthrite qui visent la « satisfaction du patient » :

ce que vous avez partagé avec le comité ACE

À l'automne 2017, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) vous a invité à participer à un sondage à propos de votre propre expérience des soins de l'arthrite et à nous faire part de ce que vous attendez idéalement du système de santé. Dans quel but ?

Parce que votre opinion est précieuse pour déterminer la direction que devrait prendre la planification des soins de santé de même que pour identifier les mesures permettant de vérifier si le système de santé répond à vos attentes et à vos besoins en tant que patient arthritique.

Dans ce numéro du JointHealthTM insight, nous partageons avec vous les résultats du sondage ainsi que d'autres renseignements pour vous aider à retirer le plus de satisfaction possible du système de santé et à améliorer votre expérience de personne arthritique.

Qui sont les répondants au sondage ?

84 pour cent sont des femmes



La polyarthrite rhumatoïde et l'arthrose affectent la majorité des répondants, suivi par la fibromyalgie et la spondylarthrite ankylosante

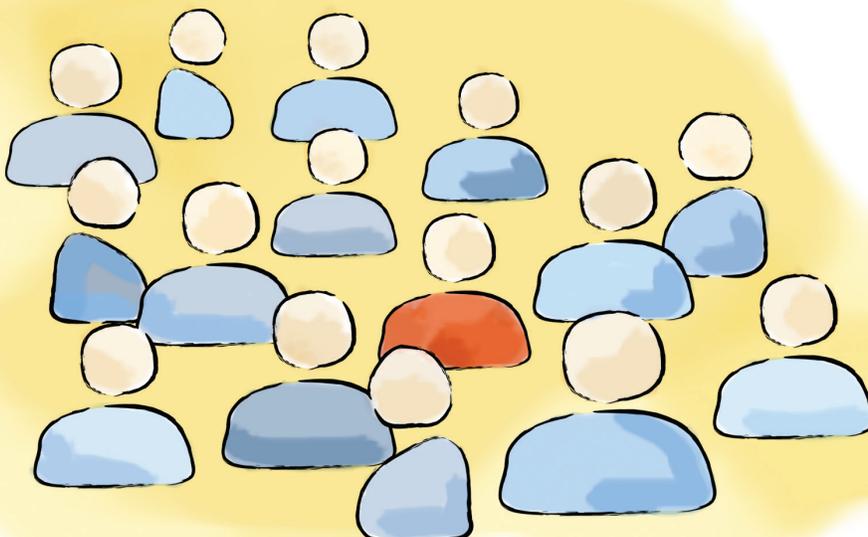
PR A FM SA

L'âge des répondants varie de 30 à 85 ans, la majorité se situant entre 55 et 70 ans



La majorité des répondants proviennent de l'Ontario, de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan et de la Nouvelle-Écosse

ON BC AB
SK NS





Le lien émotionnel entre le corps et l'esprit

Un thème important ressort des résultats de ce sondage. Il s'agit d'un thème qui a fait l'objet de beaucoup de travaux de recherche et a attiré l'attention des médias depuis des années, sans nécessairement être lié à l'arthrite. On parle ici des problèmes psycho-émotionnels affectant les personnes atteintes d'arthrite. La plupart des répondants (94 pour cent) ont indiqué avoir parlé à leur professionnel de la santé de leur fatigue et de la douleur, mais un nombre sensiblement moindre a indiqué être assez à l'aise pour parler de la dépression (29 pour cent) et des rapports intimes (6 pour cent), des éléments qui, comme nous l'ont révélé de précédentes recherches, affectent grandement les personnes arthritiques.

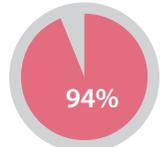
En fait, la dépression est considérée comme une comorbidité de certaines formes d'arthrite inflammatoire comme la polyarthrite rhumatoïde (PR), la spondylarthrite ankylosante (SA) et l'arthrite psoriasique (APs). Toute personne atteinte d'une de ces maladies vous le dira, il peut être difficile d'envisager la vie du bon côté lorsqu'on éprouve une fatigue et une douleur débilitantes et qu'il faut chaque jour répartir notre énergie en petites tranches pour « survivre » jusqu'à la fin de la journée, que ce soit au travail ou à la maison. Non seulement il est difficile de faire face à l'impact physique de l'arthrite quand la dépression s'installe, mais cette dernière aggrave même les symptômes de l'arthrite.

Les répondants au sondage du comité ACE ont également souligné que non seulement la dépression les isolait physiquement de leur famille, leurs amis et leurs collègues, mais qu'elle les empêchait également de partager leurs sentiments à propos de leur maladie et de son impact. Près de 50 pour cent des répondants ont avoué avoir de la difficulté à parler de leur douleur et des contraintes quotidiennes liées à l'arthrite et à demander et accepter de l'aide.

S'appuyant sur les résultats de l'une des enquêtes nationales sur l'arthrite, #RAMatters, qui a exploré les résultats de santé et les éléments associés à la qualité de vie qui sont les plus importants pour les patients aux prises avec la PR, des secteurs faisant rarement l'objet de recherche ou sur lesquels on a peu écrit, le comité ACE a demandé à ses membres qu'elle est leur approche quand ils désirent parler de leur maladie. Les membres ont alors indiqué que pour une personne extérieure (un ami ou un collègue de travail), ils n'apparaissent pas différents des autres et ne semblent pas montrer des signes physiques de cette fatigue ou de cette douleur qu'ils disent éprouver. Les répondants ont aussi indiqué que pour les gens, les différentes formes d'arthrite inflammatoire ne sont pas aussi évidentes que pour les autres maladies chroniques fréquentes, comme une maladie cardiaque ou le cancer du sein par exemple. Par conséquent, ils ont dû commencer par informer les personnes autour d'eux et comparer l'arthrite avec d'autres maladies auto-immunes comme le diabète de type 1.

En se référant à des maladies chroniques plus fréquentes, la plupart des gens peuvent réaliser alors la gravité de l'arthrite et avoir une idée plus claire de l'épreuve que traversent les membres ACE. Certains d'entre vous ont raconté à quel point il est horrible de devoir vivre l'expérience traumatisante de souffrir d'une maladie que personne ne comprend et l'état dépressif qui s'ensuit. Comme l'a si bien dit un membre ACE : « Quand les gens entendent PR, ils ont tendance à se rappeler de leur grand-mère et de ses mains déformées. Je leur dis qu'ils doivent plutôt se représenter l'arthrite comme un cancer dont la tumeur serait l'inflammation. Voilà qui frappe leur imagination. »

Heureusement, l'arthrite inflammatoire et la dépression peuvent toutes deux être traitées. Et ce traitement commence inévitablement par des patients qui comprennent comment établir des objectifs de traitement et mettre en pratique des stratégies d'autogestion.



Douleur et fatigue



Dépression



Intimité



Difficulté à aborder certains sujets

« Quand les gens entendent PR, ils ont tendance à se rappeler de leur grand-mère et de ses mains déformées. Je leur dis qu'ils doivent plutôt se représenter l'arthrite comme un cancer dont la tumeur serait l'inflammation. Voilà qui frappe leur imagination. »

L'expérience du traitement de l'arthrite



Discussion



Insatisfaction



Énoncé clair

Ce que les répondants au sondage ACE nous ont révélé à propos de leur expérience actuelle est d'une grande importance. Un nombre élevé (70 pour cent) de répondants ont discuté de leurs objectifs de traitement et de leur préférence en matière de médicaments avec un professionnel de la santé, 59 pour cent d'entre eux profitant de l'occasion pour exprimer leur insatisfaction envers leur traitement actuel. Bien que nous ignorions de quels aspects de leur traitement ils étaient insatisfaits, il est encourageant de savoir que des répondants ont également abordé ce problème pendant une consultation avec leur médecin. Quand il y a discussion au sujet des objectifs de traitement, les pour et les contre des médicaments actuels ou envisagés sont alors évalués et une décision conjointe peut être prise entre le professionnel de la santé et le patient. Les patients ont alors l'impression de « mettre la main à la pâte » et peuvent retirer une plus grande satisfaction de leur plan de traitement dans son ensemble.

Voilà donc la théorie. Mais qu'en est-il de la pratique ? Un objectif de traitement peut être aussi simple que « Je veux que mon médicament / plan de traitement s'attaque à ma douleur » ou « Je veux retourner au travail à plein temps ». Ce sont des objectifs concrets et tangibles autant pour vous que pour votre professionnel de la santé. Un plan de traitement énonce clairement les actions que vous et votre fournisseur de soins entreprendrez ensemble pour vous aider (vous et votre médecin) à atteindre vos objectifs et à mieux gérer votre PR. Il s'agit généralement d'un document écrit (ou électronique) que vous créez tous les deux. Considérez-le comme un « contrat » pour aller mieux. Pour plusieurs personnes atteintes d'arthrite, il s'agit d'un document qui les suivra littéralement toute leur vie puisqu'aucune forme d'arthrite ne peut être guérie.

Une majorité de répondants (59 pour cent) au sondage ACE ont indiqué avoir inclus des objectifs clairement formulés à leur plan de traitement comme par exemple « J'adore marcher; je veux recommencer à marcher dans mon quartier pour arriver dans six mois à pouvoir prendre des vacances de randonnée pédestre avec ma famille. » Cependant, moins de la moitié des répondants avaient préparé une liste des étapes nécessaires à l'atteinte des objectifs de leur plan de traitement. À ceux qui n'utiliseraient pas des étapes de motivation le comité ACE recommande de tenir un « journal de marche » par exemple, pour faire le suivi de leur progrès, et de dresser une liste d'actions à prendre, comme souligner le besoin de se ménager du temps et de protéger les journées choisies pour faire leurs marches.

Curieusement, peu de répondants ont inscrit des récompenses motivantes à leur plan de traitement, un élément qui pourtant pourrait considérablement favoriser « l'observance » du plan de traitement.

Tout le monde aime être récompensé pour ses efforts et ses réalisations – c'est dans la nature humaine. Nous pensons que les récompenses les plus appréciées sont celles que l'on s'accorde à soi-même. Par exemple, si vous êtes un marcheur et que vous êtes à mi-chemin de la distance fixée par votre objectif pour vous préparer à votre vacance familiale de randonnée, vérifiez si votre budget vous permet d'acheter une nouvelle paire de chaussures de marche ou une paire de bas rigolos conçus pour la marche sur une longue distance. Même le fait de porter un « toast » en l'honneur de votre accomplissement pendant un repas en famille est très réconfortant et peut vous motiver à continuer à progresser vers un objectif plus ambitieux.



« Établir des objectifs de traitement est l'une des choses les plus importantes que vous, votre famille et votre médecin ou rhumatologue aurez à faire pendant votre cheminement avec l'arthrite . »

Le menu « Pleins feux » du site Web du comité ACE est une véritable mine d'information qui vous aidera à établir un plan de traitement.

Prenez en main ce que vous pouvez contrôler

Il est important pour les patients atteints de PR de ne pas se culpabiliser lorsqu'un médicament ou un traitement non médicamenteux ne fonctionne pas. Il y a un certain nombre de choses à propos de votre maladie que vous pouvez et ne pouvez pas contrôler, entre autres, quelles articulations seront affectées par la maladie, quelle sera la gravité de votre maladie au moment du diagnostic et si vous souffrirez ou non de complications liées à l'arthrite inflammatoire.

Cependant, vous contrôlez certainement la prise de vos médicaments tels que prescrits et d'autres aspects du plan de traitement que vous avez élaboré en collaboration avec votre rhumatologue. Identifier les éléments de votre plan de traitement et de votre vie sur lesquels vous avez le contrôle peut vous permettre de rester concentré et de vous motiver à aller de l'avant avec les éléments qui figurent à votre plan. Les patients atteints d'arthrite inflammatoire qui respectent ou « observent » leurs traitements se portent mieux à court et à long terme.

Les résultats des mini-sondages ACE démontrent que l'exercice est une partie essentielle du plan d'autogestion des répondants (54 pour cent).

Exécuté de façon sécuritaire, l'exercice, même à intensité élevée, est excellent pour les patients atteints d'arthrite inflammatoire. Les aspects autogérés de votre plan global de traitement peuvent inclure des éléments destinés à améliorer votre force musculaire, votre mobilité et (ou) votre souplesse. Il est prouvé que l'exercice contribue à améliorer votre condition générale et la douleur causée par la PR, même si vous éprouvez actuellement de la douleur et de la fatigue.

Il existe trois types d'exercice généralement recommandés que vous pourriez envisager d'ajouter à votre plan de traitement :

- Exercices d'amplitude : conçus pour faire bouger les articulations jusqu'à l'amplitude de mouvement maximale afin d'éviter une perte de la mobilité des articulations affectées.
- Exercices de renforcement : aident à augmenter la masse et la force musculaires chez les patients. Des muscles plus résistants assurent une meilleure protection aux articulations.
- Exercices de conditionnement physique : aident les patients à améliorer les fonctions cardiaque et pulmonaire, augmentent leur force et réduisent l'inflammation et la douleur; ils contribuent également à une plus grande confiance et à une meilleure estime de soi.

Les répondants au sondage ACE ont indiqué avoir développé de saines habitudes de vie comme suivre quotidiennement un régime alimentaire équilibré (54 pour cent), dormir suffisamment et se ménager des périodes de repos suffisantes (46 pour cent) et cesser de

Voici des aspects essentiels de votre plan de traitement :

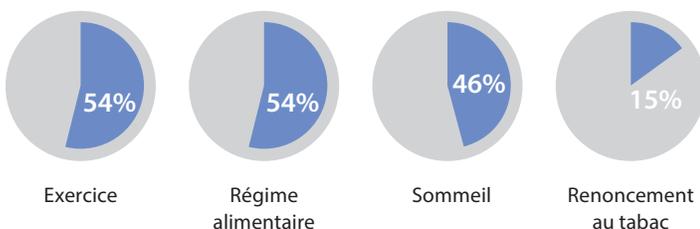
-  S'informer constamment sur la maladie
-  Développer et maintenir des pratiques d'un mode de vie sain
-  Tenue d'un journal santé
-  Traitements autogérés à la maison
-  Ordonnance d'exercice, d'activité physique et de sport, pour le plaisir

fumer (15 pour cent), entre autres stratégies d'autogestion.

Il peut également être très utile de s'entretenir avec un diététiste qui connaît les besoins alimentaires des personnes atteintes d'arthrite inflammatoire. Certains services de diététistes sont offerts gratuitement. Demandez au personnel du bureau de votre rhumatologue si un diététiste peut vous être recommandé. JointHealth.org est également une bonne source d'information pour des conseils sur les troubles du sommeil ou la fatigue; voyez le numéro de [juin 2007 du JointHealth™ insight](#) pour en savoir plus. Autre excellente source, les entrevues sur l'arthrite réalisées en direct avec des conférenciers dans le cadre de l'assemblée scientifique annuelle de la Société canadienne de rhumatologie et accessibles dans notre tribune libre en direct sur [Facebook](#) et [Twitter #CRArthritis](#). Parmi les points saillants, des présentations sur l'exercice et la sexualité et l'arthrite et l'excès de poids.

D'autres répondants au sondage ACE ont cité la physiothérapie et l'ergothérapie comme étant extrêmement utiles. Si votre régime d'assurance-médicaments public ou privé n'offre pas la couverture de ces services, demandez à votre rhumatologue quels types de techniques pourraient être utiles dans votre cas, comme les techniques de protection d'articulations, et quels types d'exercices d'étirement ou de renforcement que vous pourriez pratiquer par vous-mêmes en toute sécurité.

Enfin, s'informer constamment sur la maladie aide un patient atteint d'arthrite à se sentir « en contrôle » et contribue à augmenter son « expertise », renforçant ainsi sa responsabilisation et son sentiment d'avoir le contrôle sur sa vie. Être constamment à la recherche de sites Web et de ressources offrant du matériel et du contenu probants est important pour continuer votre apprentissage de la maladie, tout au long de votre parcours avec elle.



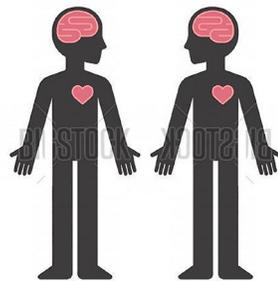
L'autogestion à la maison

Finalement, les répondants ont offert d'extraordinaires perspectives en répondant aux questions ouvertes du sondage. À la question « Comment faites-vous pour affronter régulièrement les défis et les frustrations d'une vie avec l'arthrite ? », nous avons obtenu un grand nombre de réponses inspirantes :

L'une des réponses les plus fréquentes de la part des membres ACE était l'utilisation de glace et de chaleur, particulièrement pendant les premiers jours de la maladie :

- L'application de glace sur vos articulations chaudes et enflées vous soulage et contribue à réduire temporairement l'inflammation pour vous permettre de mieux récupérer après votre routine d'exercices.
- L'application de compresses chaudes sur des articulations non gonflées mais présentant de la raideur vous prépare à faire vos activités ou de l'exercice.
- Un bain chaud ou froid peut contribuer à soulager les symptômes comme la raideur et la douleur musculaires.

C'est vous qui connaissez le mieux votre corps et ce qui vous semble approprié ou non pour vous. Fiez-vous à ce que votre corps vous signale et faites de votre mieux pour partager ces infos avec votre équipe de soins.



Partager vos succès en matière d'autogestion avec votre équipe de soins

C'est vous qui connaissez le mieux votre corps et ce qui vous semble approprié ou non pour vous. Fiez-vous à ce que votre corps vous signale et faites de votre mieux pour partager ces infos avec votre équipe de soins. Comme mentionné précédemment, la tenue d'un journal arthritique a fait ses preuves : les patients peuvent mieux gérer les « détails » de leur maladie. Et il est particulièrement utile au moment de leur consultation avec leur fournisseur de soins.

Voici les aspects de votre progrès entre vos consultations que vous devriez partager avec votre rhumatologue (et un ami proche ou un membre de la famille qui vous accompagne, le cas échéant) :

- rapport exact de la prise de médicaments prescrits
- activités symptomatiques comme la douleur et la raideur articulaires et l'impression générale de mieux-être (ou de fatigue)
- améliorations ou restrictions dans vos activités quotidiennes, à la maison ou au travail
- questions à propos de modifications ou d'ajouts que vous souhaitez faire à la liste de vos objectifs ou à votre plan de traitement
- nouvelles préoccupations ou craintes que vous pourriez avoir depuis votre dernière consultation

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.

- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen Canada, Arthrite-recherche Canada, AstraZeneca Canada, Celgene, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck Canada, Novartis, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, St. Paul's Hospital (Vancouver), UCB Canada et l'université de la Colombie-Britannique.

ACE a également reçu des dons non sollicités provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces personnes et organismes pour leur soutien qui permet d'aider plus de 5 millions de Canadiennes et Canadiens souffrant d'arthrose, de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de plusieurs autres formes d'arthrite. ACE assure à ses membres, à ses collaborateurs

professionnels de la santé et universitaires, au gouvernement et au public que son travail est effectué de façon indépendante et libre de leur influence.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ou toute autre publication du comité ACE ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans toute publication du comité ACE.

ACE Arthritis™
Consumer
Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver, C.-B. V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2018