

Enquête JointHealth™ sur l'accès aux professionnels de la santé : les résultats !

Au printemps 2010, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) lançait un vaste sondage parmi ses membres et abonnés JointHealth™ afin de recueillir leur opinion et leur degré de satisfaction en matière d'accès aux professionnels de la santé. C'est avec grand plaisir que nous vous communiquons les résultats de cette enquête par le truchement de ce numéro en ligne du Mensuel JointHealth™.

L'objectif

L'objectif de l'enquête ACE sur « L'accès aux professionnels de la santé » consistait à mesurer l'indice de satisfaction parmi nos membres et abonnés concernant les soins de santé qu'ils reçoivent actuellement. Dans ce numéro spécial en ligne du Mensuel JointHealth™ et en réponse aux résultats, nous offrons des conseils pour dénicher un médecin de famille et obtenir une référence de consultation avec un rhumatologue ainsi que des suggestions de professionnels de la santé apparentés. Dans un prochain numéro,

nous discuterons des façons de tirer le maximum de la consultation chez votre médecin.

Les questions

L'enquête demandait aux répondants depuis combien de temps ils avaient souffert de la forme d'arthrite dont ils sont atteints avant de voir un rhumatologue ou de recevoir un diagnostic, quel type de professionnel de la santé est principalement responsable de leur plan de traitement, quels professionnels supplémentaires ils consultent et quel est leur degré de satisfaction envers les soins reçus.

Les répondants

Près de 42 % des répondants sont atteints de plus d'une forme d'arthrite, un fort pourcentage étant même atteint de deux et trois formes différentes d'arthrite. Un petit nombre sont atteints de cinq et même six affections reliées. Toutefois, la somme des répondants n'atteint pas nécessairement 100 % puisque certaines personnes souffrant de multiples affections ont

été comptées plusieurs fois. Plus ou moins la moitié des répondants à l'enquête sont atteints de polyarthrite rhumatoïde et un peu plus de 23 % souffrent d'autres formes d'arthrite inflammatoire (arthrite idiopathique juvénile, arthrite psoriasique et spondylarthrite ankylosante). Près de 30 % sont atteints d'arthrose et 20 % d'ostéoporose. Les personnes atteintes de goutte, de pseudo-polyarthrite rhizomélisque, de la maladie de Still, de la sténose lombaire et de lupus représentent 9,7 % des répondants. Les personnes n'ayant pas encore reçu de diagnostic et celles répondant au questionnaire pour quelqu'un d'autre forment 3 % des répondants.

La majeure partie des répondants sont originaires de la Colombie-Britannique (37,3 %) et de l'Ontario (25,8 %), sont des femmes (84,3 %), souffrent d'arthrite rhumatoïde (51,6 %), sont nées dans les années 40 (30,0 %) ou 50 (31,4 %) et vivent en zone urbaine desservie par au moins deux hôpitaux (64,7 %).



Arthritis Consumer Experts™

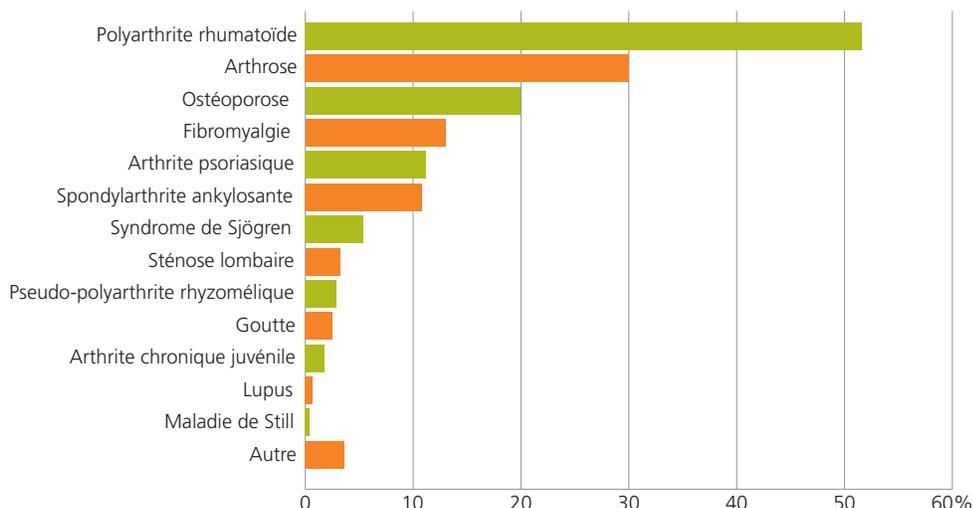
1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

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. 2010

Répondants par type de maladie



Les résultats

Dans l'ensemble, la plupart des répondants étaient satisfaits de leurs soins de santé, 70 % d'entre eux déclaraient d'ailleurs être soit « bien » ou « très bien » servis par la personne principalement responsable de leurs soins de santé, des rhumatologues en majorité. En général, c'est au Québec, en Colombie-Britannique ou en Ontario que les répondants déclarent un niveau de satisfaction élevé. Ces patients atteints d'une forme inflammatoire d'arthrite ont un rhumatologue dans leur équipe soignante. Les personnes ayant reçu un diagnostic dans les trois mois de l'apparition de la maladie sont les plus susceptibles de se déclarer satisfaites des soins reçus. Un indice de satisfaction élevé est également associé au fait de vivre en zone urbaine desservie par au moins un hôpital.

Fait intéressant à noter, l'indice de satisfaction envers les fournisseurs de soins de santé dans le cas des personnes atteintes d'ostéoporose est moins élevé que chez celles atteintes d'arthrose ou d'une forme d'arthrite inflammatoire (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite psoriasique et arthrite idiopathique juvénile). L'enquête ne posait pas de questions portant sur la raison de l'insatisfaction, le cas échéant, mais l'une des explications plausibles de la faible satisfaction dans le cas de l'ostéoporose est que cette maladie ne comportant pas de symptômes apparents, les personnes peuvent en souffrir de nombreuses années bien avant qu'un diagnostic ne soit établi. Par conséquent, elles risquent de ne pas recevoir de traitement précoce important pour cette maladie. Il a été démontré qu'un diagnostic précoce peut entraîner un meilleur pronostic de santé, et des résultats positifs en santé peuvent générer un degré de satisfaction plus élevé envers les soins de santé. La tendance à découvrir la présence d'ostéoporose au moment du traitement d'une fracture, donc à un stade avancé de la maladie, peut faire en sorte que les personnes atteintes se déclarent moins satisfaites envers les soins de santé reçus. Pour en apprendre plus sur l'ostéoporose, consultez le site Web [Ostéoporose Canada](#).

La plupart des participants (82,9 %) ont été référés pour consultation chez un rhumatologue et sont suivis depuis par ce professionnel. De ces participants, 80,8 % se déclarent « bien » ou « très bien » servis par leur professionnel de la santé principal. Seulement 3,1 % des personnes référées chez un rhumatologue n'avaient pas encore obtenu de rendez-vous. À peine 1,2 % traités par des médecins acceptant de les référer pour consultation chez un rhumatologue n'ont pu obtenir de rendez-vous puisque aucun rhumatologue n'était disponible pour répondre à cette demande de consultation. Chez 13,2 % des répondants, le médecin traitant n'a pas mentionné de référence pour consultation.

Pourtant, plus de la moitié des répondants souffrait de leur forme d'arthrite au moins un an avant de consulter un rhumatologue et seulement un tiers d'entre eux a consulté un rhumatologue dans les six mois de l'apparition de leur maladie. Étant donné l'importance d'un diagnostic précoce pour minimiser et même éviter la déformation et l'incapacité à long terme, il reste encore beaucoup à faire pour améliorer l'accès aux soins et médicaments au Canada.

Comprendre les résultats

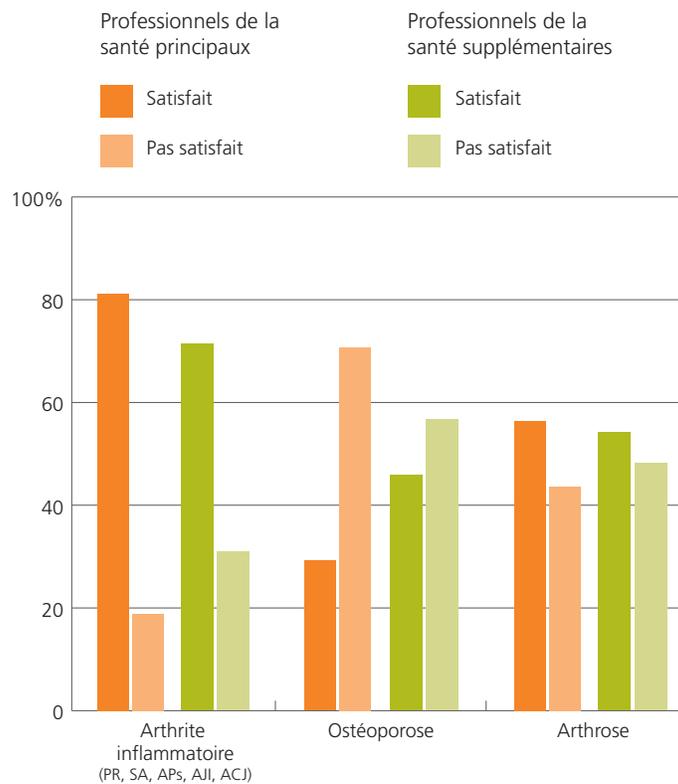
C'est avec beaucoup de plaisir que nous avons constaté la satisfaction générale de nos membres et abonnés, à l'exception de ceux souffrant d'ostéoporose, envers leur équipe de soins de santé. La rétroaction individuelle

indique que nos membres sont proactifs dans leurs communications avec leur équipe soignante, ce qui, nous le croyons, est susceptible d'améliorer la qualité du soutien qu'ils reçoivent. Les programmes JointHealth™ sont conçus pour aider les personnes atteintes à gérer efficacement leur maladie et à prendre les mesures qui s'imposent quand il s'agit de leurs soins de santé. L'enquête démontre que ces programmes fonctionnent ! Toutefois, notre préoccupation demeure en ce qui a trait aux personnes atteintes d'ostéoporose et à celles atteintes d'arthrite qui ne font pas partie de nos membres puisqu'elles risquent de ne pas avoir accès à toute l'information ou aux ressources permettant d'établir un diagnostic, de recevoir des traitements et de gérer leur maladie, en temps opportun.

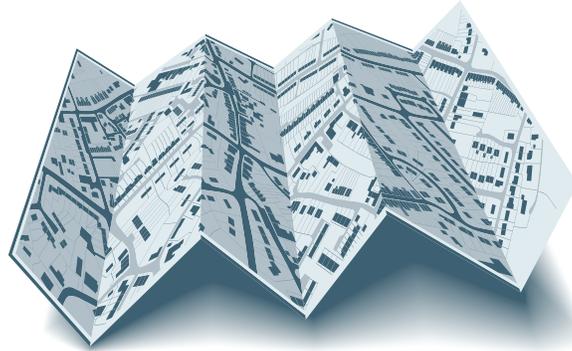
L'enquête ne dresse pas nécessairement un portrait complet. La plupart des répondants disposent d'une gamme de services à portée de main, comme un ordinateur permettant d'accéder à encore plus

de renseignements sur l'arthrite et la recherche. Aucun des répondants ne résidait dans une petite collectivité loin d'un hôpital; ils venaient principalement de provinces se classant bien au palmarès de notre [Fiche-rapport](#) sur le remboursement des modificateurs de la réponse biologique par les régimes publics provinciaux. Cela étant dit, les répondants ont selon toute vraisemblance les meilleures conditions d'accès aux soins de santé au Canada et par le fait même ne sont pas nécessairement représentatifs de l'expérience individuelle au Canada. Si un groupe plus important de personnes atteintes d'arthrite et évoluant à l'extérieur des membres et abonnés ACE avait participé à cette enquête, ont aurait assisté à l'émergence d'un problème sérieux d'accès aux soins de santé par les personnes souffrant d'arthrite.

Niveaux de satisfaction par type de maladie envers les professionnels de la santé principaux et supplémentaires



Les étapes en vue d'obtenir les soins dont vous avez besoin



Trouver un médecin de famille

Trouver un médecin de famille, voilà la première étape dans la gestion de votre santé. Si vous n'avez pas déjà un médecin de famille, il y a plusieurs façons d'en dénicher un :

- La clinique sans rendez-vous de votre quartier fournit probablement une liste d'omnipraticiens qui prennent de nouveaux patients. D'un autre côté, si vous avez déjà eu quelques consultations avec un médecin de la clinique de votre quartier et que vous aimeriez l'avoir comme médecin de famille, rien ne vous empêche de lui demander s'il a une pratique familiale et si c'est le cas, s'il accepte de nouveaux patients.
- Demandez à votre ancien médecin, surtout si vous avez changé de quartier, qu'il vous réfère un nouveau médecin.
- Demandez aux amis et à la famille s'ils ont une recommandation à vous faire sur un médecin en particulier. Si ce qu'ils en disent vous plaît, appelez alors le bureau du médecin en question et demandez à la réceptionniste si ce médecin accepte de nouveaux patients. Assurez-vous de mentionner que vous êtes référé par un de ses patients.
- Consultez le site Web du Collège des médecins de votre province et cherchez une liste de médecins acceptant de nouveaux patients. La fonction de recherche « Trouvez un médecin » permet généralement d'effectuer une recherche selon vos critères, en mentionnant le statut de médecin de famille, et triant les résultats par sexe, endroit de pratique et la langue dans laquelle sont donnés les services. Par exemple en C.-B., Alberta et Ontario, vous pouvez accéder à ce service à :
 - Colombie-Britannique : www.cpsbc.ca/node/216
 - Alberta : www.cpsa.ab.ca/PhysicianSearch/AdvancedSearch.aspx
 - Ontario : www.cpsa.on.ca/docsearch

Vérifiez également le site <http://www.ratemds.com/> pour visionner tout commentaire, positif ou négatif, concernant soit un médecin de famille ou un spécialiste que vous envisagez de consulter. Comme les médecins qui y figurent sont ajoutés à la liste par des personnes, tous les médecins ne sont pas nécessairement évalués. Pour en savoir plus sur ce site, cliquez sur la section FAQ de sa page d'accueil.

Quand vous vous mettez à la recherche d'un médecin de famille, vous devrez probablement ajuster vos attentes à la baisse. Trouver un médecin de famille qui pratique à moins d'un kilomètre de chez vous, possède 20 ans d'expérience et parle une langue bien précise ne sera pas facile. L'important est de trouver un médecin avec lequel vous serez à l'aise de discuter.

Obtenir une référence pour consultation chez un rhumatologue

Obtenir une référence pour consultation chez un rhumatologue tient souvent du défi. Comme il existe plusieurs formes d'arthrite, les omnipraticiens sont peut-être moins familiers avec les nombreux symptômes associés à plus d'une centaine de formes d'arthrite. Des quatre années que durent la formation à l'École de médecine, le médecin n'a en tout et pour tout qu'environ 17 heures de formation spécifique à l'arthrite.

Afin d'aider les médecins dans l'établissement du diagnostic et de la prise en charge de l'arthrite et à parler de cette maladie à leurs patients, le Comité ACE et la Société de l'arthrite ont collaboré afin de mettre au point un outil de pratique pour l'arthrite. Les renseignements constituant cet outil sont tirés des « Lignes directrices pour de meilleures pratiques » basées sur des preuves et développées par et pour les professionnels de la santé de première ligne dans le cadre du programme « Prendre en main l'arthrite » MD (La Société de l'arthrite). Si vous pensez avoir besoin d'une consultation chez un spécialiste de l'arthrite (rhumatologue) mais que votre médecin hésite à vous référer, apportez cet outil de pratique à votre prochaine consultation. L'outil consiste en un guide rapide qui aide les médecins à déterminer si vous démontrez un ou plusieurs indicateurs de polyarthrite rhumatoïde ou d'arthrose. Si vos symptômes correspondent à certains drapeaux rouges de cet outil, votre médecin sera peut-être plus enclin à demander une consultation pour vous chez un rhumatologue. L'outil est disponible sur le site Web [Guérir l'arthrite ! \(la solution vous revient\)](#). Vous pouvez accéder aux outils en cliquant ici ::



Si vous préférez recevoir ces documents par la poste, veuillez nous joindre à info@guerirlarthrite.org.

Si votre médecin de famille ne sait pas à quel rhumatologue vous référer, vous pouvez demander qu'il vous réfère à un rhumatologue spécifique. Et comment trouver le rhumatologue que vous voulez ? De la même façon que vous avez trouvé un médecin de famille. La méthode peut très bien être appliquée dans le cas d'un spécialiste.

Demandez à vos amis et à votre famille s'ils ont un rhumatologue qu'ils vous conseilleraient avec enthousiasme. Consultez le site du Collège des médecins de votre province et faites une recherche par spécialité, dans votre localité. S'il est impossible d'en trouver un dans votre localité, étendez votre recherche aux villes avoisinantes.

suite à la page 4

Les étapes : suite de la page 3

Joignez-vous à une organisation arthritique ou à un groupe de soutien et allez aux rencontres. Quand vous rencontrez d'autres personnes atteintes d'arthrite, demandez-leur s'ils ont un rhumatologue à vous recommander.

Si votre médecin ne peut vous référer à un spécialiste dans votre localité et que les recherches du côté des amis et de la famille n'ont rien donné, vous devrez vous résoudre à demander à votre médecin qu'il vous réfère à un spécialiste pratiquant dans un centre urbain d'importance comme Vancouver, Calgary ou Toronto.

Les professionnels de la santé apparentés (physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières praticiennes)

Malheureusement, au Canada, une pénurie de médecins de famille sévit et il n'y a que 350, rhumatologues pour servir tout le pays, soit un rhumatologue pour près de 13 000 personnes atteintes d'arthrite. Si vous cherchez désespérément un professionnel pour des soins de première ligne, une infirmière praticienne, un physiothérapeute ou un ergothérapeute ayant reçu une formation en arthrite constitue une bonne solution de rechange. Leur rôle dans votre équipe soignante pourrait s'avérer inestimable.

Une infirmière peut vous aider à passer au travers du long processus de la maladie, expliquer comment fonctionne le système médical et comment en tirer le meilleur parti. Elle peut vous informer des ressources pertinentes à votre type de maladie et finalement vous fournir des soins directs centrés sur la promotion de votre santé, sur vos médicaments et sur la gestion de votre type d'arthrite.

Un physiothérapeute, dont quelques-uns sont spécialisés en arthrite, peut évaluer la fonctionnalité de vos articulations et vous aider à déterminer les exercices les plus efficaces pour la gestion de votre maladie. Parmi les formes d'arthrite qu'il peut traiter, mentionnons l'arthrose, l'ostéoporose et la fibromyalgie. En plus de vous aider à gérer votre maladie, il peut

vous référer à d'autres professionnels et ressources en arthrite de votre collectivité.

Un ergothérapeute se spécialisant en gestion de l'arthrite peut vous montrer comment protéger vos articulations dans vos activités quotidiennes. Il peut également vous aider à modifier votre environnement au travail et à la maison en fonction de votre maladie. De plus, il peut vous recommander et même vous fournir des attelles, des appareils orthopédiques et autres accessoires fonctionnels qui faciliteront vos tâches quotidiennes comme conduire votre automobile, prendre un bain, faire des emplettes, faire le ménage ou préparer les repas. En fait, il peut vous aider à améliorer votre mobilité et réduire votre dépendance envers les autres.

Pour en savoir plus à propos de ces professionnels de la santé ou d'autres professionnels apparentés, consultez la section « **L'équipe soignante** » du site Web de La Société de l'arthrite.

Définitions

Dispensateur de soins de première ligne : personne principalement responsable de la gestion de votre santé et de votre maladie, comme votre médecin de famille ou votre spécialiste de l'arthrite.

Dispensateur de soins secondaires : personne qui joue un rôle de soutien dans la gestion de votre santé, comme une infirmière praticienne, un ergothérapeute, un physiothérapeute, une nutritionniste, etc.

Rhumatologue : médecin spécialisé dans le traitement des formes systémiques (tout le corps) de l'arthrite.

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 l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*TM.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck & Co Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin 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 le présent bulletin ou tout autre bulletin. ☺