

Modèles de soins évolués pour des patients évolués



On estime à un million le nombre de nos concitoyens atteints de formes inflammatoires d'arthrite (AI), dont les plus répandues sont la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique, la spondylarthrite ankylosante, le lupus et l'arthrite juvénile idiopathique. En 2015, la façon dont les personnes atteintes d'une forme d'AI ont accès et reçoivent des soins pour leur état varie considérablement au Canada. Cette disparité est source de frustration et de désenchantement pour des dizaines de milliers de patients dont la qualité de vie dépend de l'obtention d'un diagnostic précis, de l'accès en temps opportun à un rhumatologue, du remboursement des médicaments et d'autres éléments essentiels des « modèles de soins » adaptés à l'AI. Le comité ACE et ses nombreux partenaires communautaires de l'Alliance de l'arthrite du Canada ont contribué au développement d'une « Approche pancanadienne aux modèles de soins pour

l'arthrite inflammatoire » à l'intention des décideurs en santé, des rhumatologues, des professionnels paramédicaux et autres fournisseurs de soins afin d'améliorer les soins administrés aux patients atteints d'AI. La campagne visant à moderniser et uniformiser les modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire constitue l'une des initiatives les plus importantes de la collectivité arthritique canadienne.

Dans ce numéro du Mensuel JointHealthTM, nous nous intéressons de près aux modèles de soins proposés et à leur impact pour les consommateurs et les patients engagés dans leur recherche d'un diagnostic précis et de soins de qualité adaptés à l'état de leur maladie.



L'**arthrite inflammatoire (AI)** est le terme générique employé pour décrire les formes autoimmunes de la maladie. Dans ce type de formes d'arthrite, le système immunitaire se détraque et produit en surabondance des cellules inflammatoires qui attaquent les articulations et les tissus sains de leur propre organisme, causant de l'inflammation et des dommages aux articulations affectées.

Selon l'Alliance de l'arthrite du Canada, la **polyarthrite rhumatoïde (PR)** est la forme la plus fréquente d'arthrite inflammatoire au Canada, soit une personne sur 100. Non

traitée ou sous-traitée, la PR peut entraîner une incapacité importante : dans les 10 ans du début de la maladie, jusqu'à 50 pour cent des personnes atteintes seront incapables de travailler. Bien que la PR puisse frapper à tous âges, plus de la moitié des nouveaux cas sont diagnostiqués entre 40 et 70 ans. L'arthrite inflammatoire tue. Voilà une affirmation que beaucoup de médecins et de décideurs de politiques en santé ont peur de formuler. C'est pourtant la vérité. L'inflammation dans les artères liée à la PR peut entraîner un risque élevé de décès. En moyenne, l'espérance de vie d'une personne atteinte de PR est inférieure de 10 ans à celle de la population en général.

L'**arthrite psoriasique** survient chez environ 0,5 pour cent des Canadiennes et Canadiens et 30 pour cent des patients atteints de psoriasis, une affection dermatologique chronique. Elle peut entraîner une grave destruction des

articulations périphériques et de la colonne vertébrale.

Affectant principalement la colonne vertébrale, la **spondylarthrite ankylosante (SA)** peut également s'étendre aux articulations périphériques et aux insertions tendineuses de l'os (enthésite). Environ 1 pour cent de la population souffre d'atteintes axiales et périphériques de la spondylarthrite ankylosante. Elle est trois fois plus répandue chez les hommes que chez les femmes et se déclare souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

L'**arthrite juvénile idiopathique** affecte plus ou moins 24 000 enfants au Canada, de la naissance à 18 ans. Il est essentiel pour les Canadiens de réaliser que les enfants peuvent souffrir d'arthrite et que tout au long de leur vie, cette maladie peut entraîner des restrictions fonctionnelles et sociales affectant ainsi leur éducation, leur travail et leurs interactions sociales.

Le « créneau favorable » : fondement de la modernisation du traitement de l'AI au Canada

Au Canada, la recherche a démontré qu'un diagnostic précoce d'AI et la prise par le patient de médicaments antirhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) sans délai dès le diagnostic offrent un meilleur contrôle de la maladie, contribuent à prévenir l'incapacité et réduisent les décès prématurés. Les ARMM sont des médicaments utilisés pour traiter l'AI et d'autres affections rhumatismales en inhibant le système immunitaire pour réduire l'inflammation et ralentir la progression de la maladie. Des études ont également démontré que dans le traitement de l'AI, un délai de plus de 12 semaines entre l'apparition des symptômes et l'amorce du traitement réduit les chances d'atteindre une rémission chez un patient et augmente les risques de lésions articulaires évolutives.

En ce qui concerne la PR et la SA, le fait d'être dirigé sans délai vers un spécialiste permet d'obtenir rapidement un diagnostic et un traitement, améliore les résultats thérapeutiques à long terme, comme le soulagement de la douleur et de l'enflure articulaires, maintient les structures et la fonction des articulations et prévient l'incapacité permanente et la perte de l'emploi.

Quels sont les modèles de soins et pourquoi sont-ils importants ?

Le fardeau croissant que représente l'arthrite pour la société au Canada continuera à drainer la capacité du système de santé d'offrir des soins de qualité aux patients. Et pour ne rien arranger, le nombre de rhumatologues au Canada n'est déjà pas suffisant pour offrir aux patients des soins en temps opportun. Environ 420 rhumatologues exercent au Canada. Sans augmentation de ce nombre, il faudra quasiment un miracle pour que les rhumatologues arrivent à gérer le nombre de cas prévus, puisque le pourcentage de la population atteinte d'AI augmentera dramatiquement au cours des 20 prochaines années.

Que demande la collectivité ACE ?

La collectivité ACE et les personnes atteintes d'AI qui visitent notre site Web ou interagissent avec nous sur les médias sociaux réclament de façon constante de l'information fondée sur des preuves leur permettant d'entamer un dialogue constructif avec leur rhumatologue ou autre professionnel de la santé à propos des médicaments disponibles, de l'information fiable sur la maladie et des pratiques d'autogestion. Plusieurs indiquent également qu'ils ne parlent pas suffisamment des objectifs de traitement ou de leurs préoccupations, particulièrement lorsqu'il s'agit de médicaments.

Le comité ACE est d'avis que des modèles de soins modernes pour le traitement de l'AI comportent un bon potentiel de promotion et de soutien d'un meilleur dialogue entre les patients et leurs médecins et jettent les bases d'un véritable partenariat entraînant un meilleur traitement et des résultats probants pour le patient. Dans le but de moderniser les soins de santé, tous les intervenants concernés doivent reconnaître et accepter dès le départ que les patients sont les membres les plus importants de l'équipe de soins.

Cependant, élaborer des modèles de soins modernes exige que les patients évoluent également. Ayant accès à de l'information fiable reposant sur des données probantes les plus récentes, les patients atteints d'AI doivent être en mesure de formuler leurs questions et préoccupations de santé de façon appropriée, de fixer leurs objectifs de traitement et de faciliter une communication dans les deux sens entre eux-mêmes et leur rhumatologue (ou autre professionnel de la santé). Les patients bien informés et ayant le sentiment d'être bien préparés seront plus confortables lorsqu'il s'agira de parler avec leur médecin de leurs préoccupations et de leurs craintes et par conséquent, seront beaucoup plus satisfaits des soins prodigués en fonction de leur état.

« Notre travail consiste à aider les patients à passer d'un sentiment de confusion, de solitude et de précipitation à un plan de traitement réaliste afin qu'ils se sentent partenaires à part entière de l'équipe de soins et plus en contrôle de leur AI. »

Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du Comité ACE et atteinte de PR.

En quoi consistent les modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire ?

Pour mieux cerner le cadre des modèles de soins, le comité ACE en a discuté avec Dre Dianne Mosher, l'un des principaux auteurs, avec Dre Vanadana Ahluwalia, Dr Michel Zimmer et le regretté Dr Cy Frank, du document intitulé « Approche pancanadienne aux modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire », publié par l'Alliance de l'arthrite du Canada.

« Les modèles de soins sont très importants dans le traitement des maladies chroniques telles que l'arthrite inflammatoire. Ils facilitent l'obtention d'un diagnostic précoce efficace et la prestation de services de santé holistiques. Ils contribuent au réaligement des ressources existantes afin de maximiser l'efficacité du système de santé et d'identifier les besoins en nouvelles ressources. Le traitement des patients atteints d'arthrite exige une approche de soins en équipe intégrée qui comprend un certain nombre de fournisseurs de soins de santé pendant une bonne période de temps. »

Dre Diane Mosher, professeure de médecine et chef de la division de rhumatologie de l'université de Calgary

Selon Dre Mosher, pour relever le défi auquel font face les patients atteints d'AI, il est urgent d'améliorer la façon dont les soins leur sont administrés : « Afin d'atteindre les objectifs d'un accès en temps opportun et de soins ciblés, nous devons adopter face à la gestion de l'arthrite inflammatoire une approche multidisciplinaire axée sur le patient et qui passe par des systèmes et processus visant à supprimer les obstacles et à promouvoir les approches précoces de gestion selon un concept d'objectif de traitement. Pour les patients atteints d'arthrite inflammatoire, les modèles de soins doivent être en mesure d'assurer un accès aux soins sur une base continue puisque la maladie du patient peut évoluer avec le temps. »

Pour en savoir plus sur l'Alliance de l'arthrite du Canada et les principes essentiels recommandés pour l'évaluation et la gestion de la PR et autres formes d'arthrite inflammatoire, consultez le site

www.arthritisalliance.ca

Élaborer de nouveaux modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire

Le schéma et la légende ci-dessous vous permettront de mieux saisir où se situent les patients atteints d'AI par rapport aux éléments clés de l'élaboration d'une approche pancanadienne aux modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire.

1

Comment les modèles de soins peuvent-ils aider les personnes atteintes d'AI avant qu'elles ne soient très malades ou frappées d'incapacité ?

- La personne identifie ses symptômes et s'adresse à son médecin de famille
- Si l'AI est soupçonnée, le médecin de famille ou une infirmière praticienne devrait fournir au patient une demande de consultation urgente auprès d'un rhumatologue ou autre spécialiste



2

Obtenir des soins spécialisés

Les patients référés à un rhumatologue ou autre spécialiste sont évalués et reçoivent des soins selon un plan de traitement adapté à la gravité de la maladie



3

Traitement et soins continus après le diagnostic

- Les patients atteints d'AI :
 - devraient recevoir de l'information sur la thérapie de choix, la voie d'administration et les effets secondaires d'un médicament
 - requièrent un suivi constant de l'activité de la maladie et de l'amélioration de leur mieux-être
 - pourraient avoir besoin de soulager la douleur dès le début ou au besoin, pendant les poussées de la maladie



5

Prendre soin de vous

- Les patients atteints d'AI doivent :
 - comprendre ce que signifie des soins de santé de qualité, être informés du choix complet de médicaments disponibles et savoir comment ils peuvent les obtenir et en assumer le coût, soit directement ou par l'obtention d'une aide financière
 - avoir développé un réel partenariat avec leur équipe de soins afin de déterminer les meilleurs choix pour leur santé
 - apprendre comment agir s'ils n'obtiennent pas des soins de santé appropriés



4

Soins dispensés en équipe

- Les patients atteints d'AI :
 - et leur équipe de soins discutent des progrès et prennent ensemble les décisions liées au traitement
 - ont besoin d'information basée sur la recherche et de stratégies qui faciliteront la gestion au jour le jour de leur maladie
 - requièrent l'accès aux services professionnels de physiothérapeutes et ergothérapeutes

ArthritisID est l'application gratuite sur l'arthrite la plus complète développée pour le grand public. Elle offre l'information la plus récente, fondée sur des preuves, pour contribuer à dépister, traiter et gérer l'arthrite. <http://bit.ly/ArthritisIDFr>

Pour des patients présentant des symptômes d'AI, il est extrêmement important que les fournisseurs de soins primaires les réfèrent en urgence à un rhumatologue ou un autre spécialiste qui pourra gérer la maladie afin de prévenir les dommages articulaires et stopper la progression de la maladie.

Triage : processus visant à prioriser le traitement des patients en fonction de l'urgence de la maladie. Permet d'accueillir de nouveaux patients en temps voulu tout en assurant la gestion continue des patients nécessitant des soins à long terme.

Autogestion : apporter des changements positifs à son mode de vie en faisant des choix santé, comprendre l'importance de l'observance du traitement et reconnaître et composer avec les effets physiques et émotionnels de l'arthrite.

Le comité ACE offre de l'information ponctuelle sur la maladie à www.jointhehealth.org et de l'information spécifique sur les médicaments et les options de traitement dans son Guide des médicaments JointHealth™ révisé chaque année.

Les patients atteints d'AI ont des besoins médicaux complexes exigeant l'accès à des soins pour mieux gérer la maladie et ses complications, les comorbidités, le mode de vie et l'éducation.

Au sujet d'Arthritis Consumer Experts

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.jointhehealth.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 sans restrictions de la part de : BIOTEC Canada, centre Arthrite-recherche Canada, Corporation AbbVie, Amgen Canada, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Celgene Inc., Janssen Inc., Pfizer Canada, Sanofi Canada, UCB Canada Inc. et l'université de la Colombie-Britannique. 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.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A
Vancouver, C.-B. V6B 6L2

t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.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. 2015

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.


Arthritis Consumer Experts™
1228 Hamilton Street, Bureau 200 A Vancouver, C.-B. V6B 6L2

