



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

Sonder l'opinion des patients sur l'évolution des soins

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a été fondé il y a 18 ans par une personne atteinte d'arthrite dans le but d'aider les Canadiennes et Canadiens ayant reçu un diagnostic d'arthrite en leur offrant de l'information et de la formation fondées sur la science, puis de les soutenir dans leur parcours de vie avec cette maladie tout en défendant l'accès équitable à des soins de santé. Et chaque jour depuis, nous avons aidé des centaines de milliers de personnes à obtenir de leur équipe de soins ce dont elles ont besoin et à parler plus efficacement de leur diagnostic d'arthrite avec la famille, les amis, les collègues de travail et leur employeur.

Au fil des ans, nous avons vu le contexte des soins évoluer considérablement grâce aux avancées vers une meilleure compréhension des stratégies de prévention primaires et secondaires de l'arthrose et de l'arthrite inflammatoire et vers le diagnostic, le traitement et la gestion de ces maladies et autres formes d'arthrite. Aujourd'hui, l'insatisfaction du patient envers les soins de l'arthrite a été identifiée par des recherches récentes sur les modèles de soins de l'arthrite – la façon dont les personnes obtiennent un diagnostic et le parcours qu'elles connaîtront dans l'accès aux soins pendant

leur maladie, la réponse aux médicaments et les problèmes de fidélité au traitement.

Donc, pour rester fidèles à la mission du comité ACE, nous désirons parfaire notre compréhension de ces éléments particuliers de même que d'autres facteurs importants qui composent l'expérience patient et les questions de satisfaction et partager avec vous les résultats de la recherche « par, pour et avec » les personnes atteintes d'arthrite, pour vous aider à améliorer votre vie et vous permettre de vous exprimer activement sur les questions qui sont importantes pour vous.

Dans ce numéro du JointHealthTM insight, nous attirons votre attention sur trois études internationales auxquelles le comité ACE a participé. Nous souhaitons également obtenir votre avis et vos conseils afin d'orienter nos efforts en 2018. Avec l'appui de nos membres et abonnés, nous désirons continuer à jouer un rôle majeur auprès de la collectivité des consommateurs-patients arthritiques afin d'améliorer les soins administrés à ces patients par les rhumatologues, les professionnels paramédicaux, les décideurs en santé et tous les autres fournisseurs de soins impliqués dans leur traitement.

Projet de portée internationale, RA Matters a invité 6 208 personnes de huit pays différents (Canada, France, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Espagne, Suède et Royaume-Uni) à répondre à un sondage conçu pour examiner les aspects les plus importants, les plus pertinents et les plus percutants pour les personnes atteintes de PR et en lien avec les résultats de santé et la qualité de vie – des aspects qui font rarement l’objet d’une étude ou au sujet desquels on a très peu écrit. Au moyen d’une méthode visuelle de collecte de données assez novatrice, en direct sur une plateforme Web, le sondage mené dans le cadre du projet RA Matters a permis aux personnes de voir et de comparer leurs résultats en temps réel avec d’autres répondants de pays participants.

Les conclusions du projet #RAMatters

- Sans égard aux caractéristiques ou aux pays, les résultats ont démontré que comprendre la PR, ses symptômes et sa façon d’affecter les personnes qui en souffrent peut avoir un grand impact sur la qualité de vie des gens.
- Des symptômes physiques tels que la fatigue (43 pour cent) et la douleur (39 pour cent) continuent d’être les principaux obstacles en milieu de travail pour les personnes atteintes de PR.
- La difficulté à utiliser leurs mains demeure le plus grand défi des personnes ayant des travaux à effectuer.
- La maladie a également un impact sur les activités quotidiennes puisque plus de 60 pour cent des personnes atteintes de PR ont indiqué que leur capacité de faire de l’exercice s’en trouve considérablement perturbée et que 23 pour cent ont rapporté éprouver des problèmes à exécuter des tâches routinières quotidiennes telles que le nettoyage et les soins d’hygiène personnelle.
- Parmi les personnes atteintes de PR, 43 pour cent ont mentionné qu’elles avaient l’impression que, compte tenu de leur situation, leur emploi n’offrait pas suffisamment de flexibilité.

Ce qu’en disent les chefs de file de la défense des patients

« La PR est souvent imprévisible. Certaines personnes connaissent de longues périodes d’accalmie pour ensuite éprouver sans avertissement une poussée d’activité de la maladie, alors que chez d’autres, la maladie demeure très active avec des symptômes quotidiens pouvant durer pendant des mois. Ces fluctuations peuvent mener à un sentiment de détresse, de perte de contrôle, d’isolement et, chez certaines personnes affectées, peut restreindre les espoirs pour l’avenir, » indique Clare Jacklin, directrice des Affaires extérieures, NRAS, Royaume-Uni. « Pour les personnes atteintes de PR, le sondage mené dans le cadre du projet RA Matters a fourni une plateforme pour exprimer ce qui leur importe vraiment. Vivre avec la PR ne devrait pas se réduire à un compromis, mais devrait plutôt être synonyme de prise de contrôle d’une maladie incapacitante, un refus de la laisser diriger votre vie. »

Pour en savoir plus sur le sondage du projet #RAMatters et en examiner les conclusions, visitez le <http://ramatters.ca>

Note à nos lecteurs : Ce projet a été financé dans le respect de l’éthique par le bureau européen d’Eli Lilly. Le développement ainsi que les thèmes d’étude ont été réalisés par un groupe international formé de patients arthritiques, d’éducateurs et d’experts cliniques. La participation du comité ACE était conforme à nos principes directeurs et approuvée par notre comité consultatif.

Pourquoi un projet comme #RAMatters

Une des bases d’un projet tel que celui du #RAMatters est la recherche croissante autour des résultats rapportés par les patients eux-mêmes et qui sont susceptibles d’illustrer le réel fardeau, autant physique qu’émotionnel, qu’impose la PR à ceux qui en souffrent et d’aider les patients et leurs fournisseurs de soins de santé à identifier les objectifs personnels les plus pertinents pour quelqu’un souffrant de cette maladie. L’intérêt envers les résultats rapportés directement par les patients continue de croître dans le secteur de la PR et s’inscrit dans une tendance globale privilégiant le développement de traitements et de modèles de soins « axés sur le patient ».

Les résultats rapportés par les patients sont des rapports provenant directement des patients dans lesquels ils indiquent comment ils se sentent ou fonctionnent par rapport à leur PR et à son traitement, le tout sans aucune interprétation par un professionnel de la santé.



Qu’est-ce qui compte pour vous dans votre propre expérience de l’arthrite ?

Le comité ACE souhaite en savoir plus à propos de l’impact de l’arthrite sur vos relations personnelles et votre capacité à travailler. Si vous souffrez d’une forme d’arthrite et désirez participer à l’avancement des travaux importants réalisés par le comité ACE, veuillez répondre de façon anonyme à notre sondage en ligne :

www.surveymonkey.com/r/JHIWhatMattersSurveyFR

L'initiative du groupe consultatif mondial sur la PR comprenait une enquête visant à recueillir le point de vue des patients sur la gestion de la PR. Le questionnaire de cette enquête, distribué à des patients de 15 pays à travers le monde, avait été conçu pour évaluer l'expérience vécue par les patients et leur degré de satisfaction envers leur traitement et la gestion de la maladie. (Un questionnaire parallèle avec des questions similaires a été distribué à des rhumatologues de 15 pays différents).

Les conclusions :

L'enquête a révélé que la perception qu'ont les patients de leur PR et de son traitement, de même que de leur relation avec leur fournisseur de soins, a un impact sur la gestion et les résultats du traitement de leur maladie. Elle a également illustré que tous, les patients atteints de PR et leur rhumatologue, auraient avantage à mieux communiquer et à mieux saisir l'optique de l'autre afin d'atteindre les meilleurs résultats possibles pour le patient.

Principaux constats de l'enquête menée par le Groupe consultatif mondial sur la PR :

- Bien que la relation patient-médecin et la perception qu'a le patient de sa maladie peuvent avoir un impact positif sur la gestion de la PR, des obstacles à une gestion optimale de la maladie subsistent encore.
- La majorité des patients atteints de PR et visés par l'enquête ont indiqué qu'ils définissent la réussite du traitement par la disparition de la douleur et la présence de peu ou pas d'inflammation, le tout suivi d'une amélioration générale de leur qualité de vie; l'enquête auprès des fournisseurs de soins de santé indiquait que ceux-ci avaient pour objectif pour leurs patients l'atteinte d'une rémission et (ou) d'une faible activité de la maladie.
- Plus du tiers des patients participant à l'enquête ont indiqué ne pas prendre leurs médicaments prescrits contre la PR tel qu'indiqué.
- Plus des deux tiers des patients atteints de PR ont indiqué ne pas se sentir à l'aise d'exprimer à leur professionnel de la santé leurs peurs et leurs préoccupations, alors que plus du tiers étaient en accord ou fortement en accord avec le fait que de poser trop de questions pendant la consultation pousserait leur professionnel de la santé à les cataloguer comme un « patient difficile », affectant ainsi la qualité des soins qui leur seraient rendus.
- Les groupes de défense des patients semblent être sous-utilisés; moins du quart des patients ayant répondu au questionnaire d'enquête font partie actuellement d'un groupe de soutien ou de défense de patients.

Pour en savoir plus sur l'enquête du Groupe consultatif mondial sur la PR et en examiner les conclusions, visitez le www.pfizer.com/news/press-kits/ra-narrative. (In English only)

Note à nos lecteurs : Ce projet a été financé dans le respect de l'éthique par le bureau mondial de Pfizer. Le développement ainsi que les thèmes d'étude ont été réalisés par un groupe international formé de patients arthritiques, d'éducateurs et d'experts cliniques. La participation du comité ACE était conforme à nos principes directeurs et approuvée par notre comité consultatif.

Ce qu'en disent les défenseurs des patients

« Nous encourageons toutes les personnes atteintes de PR à communiquer avec le comité ACE et d'autres organisations de patients pour obtenir plus d'information sur la préparation des rendez-vous médicaux, l'établissement d'objectifs de gestion de la maladie et la préparation d'une liste de questions pertinentes à poser afin d'améliorer le traitement de leur PR et leur communication avec le médecin », indique Cheryl Koehn, présidente du comité ACE (Arthritis Consumer Experts). « L'enquête menée par le Groupe consultatif mondial sur la PR, qui a recueilli l'opinion de 4 000 patients atteints de PR partout dans le monde et dans une enquête parallèle, celle des fournisseurs de soins de santé, a servi de canevas pour l'élaboration du programme Éducation JointHealth™ sur la PR. »

<http://info.jointhealth.org/fr/content/jhed-landing-page>

Pourquoi c'est important

L'enquête a souligné le besoin de renforcer la voix du patient dans le dialogue sur la gestion de la PR et sur les objectifs et les préférences de traitement afin d'améliorer le processus de partage de la prise de décision et, par conséquent, les résultats de santé du patient.



Quelle est votre expérience de l'arthrite ?

ACE souhaite identifier vos besoins en matière d'information et examiner le déficit de communication entre le patient et le professionnel de la santé.

Si vous souffrez d'une forme d'arthrite et désirez participer à l'avancement des travaux importants réalisés par le comité ACE, veuillez répondre de façon anonyme à notre sondage en ligne : www.surveymonkey.com/r/JHIArthritisExperienceSurveyFR

Création d'un réseau international de la PR

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a contribué à la formation d'un réseau international de la PR composé de chefs de file de la collectivité des consommateurs et de membres d'organisations de partout dans le monde. Le comité ACE a convié un groupe de travail pour une ronde de consultations à propos du développement d'une méthodologie et d'un questionnaire destinés à une enquête mondiale sur les modèles de soins de la PR et les obstacles à son traitement optimal.

L'enquête mondiale vise à identifier comment, selon la perspective et l'expérience du patient, les « modèles de soins » actuels pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde se comparent, d'un pays à l'autre. Les conclusions de l'enquête seront dévoilées au cours de la prochaine rencontre scientifique annuelle de l'American College of Rheumatology, prévue en novembre 2017.

Sur les bases de ces constats, le réseau international de la PR élaborera des programmes d'information et d'éducation susceptibles d'améliorer la perception des patients du type et de la qualité des soins qu'ils devraient recevoir et leur permettre ainsi d'obtenir les meilleurs résultats de traitement possibles.



Quelle est votre expérience de l'arthrite ?

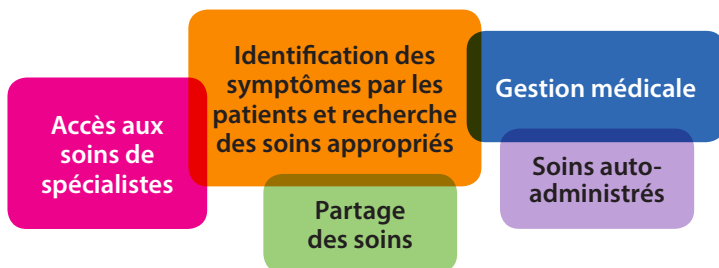
À titre de personne atteinte d'arthrite, il est d'une importance capitale que vous partagiez votre expérience dans votre province à propos des soins que vous recevez ou que vous vous auto-administrez.

Si vous souffrez d'une forme d'arthrite et désirez participer à l'avancement des travaux importants réalisés par le comité ACE, veuillez répondre de façon anonyme à notre sondage en ligne : www.surveymonkey.com/r/JHIModelofCareSurveyFR

Qu'est-ce qu'un modèle de soins de la PR ?

- Un modèle de soins de la PR doit souligner la façon dont les services de santé sont organisés et rendus pour les personnes qui soupçonnent être atteintes de la maladie et celles qui par la suite recevront un diagnostic de PR.
- Pour les patients atteints d'une maladie chronique telle que la PR, le modèle de soins doit s'assurer de l'accès à des soins continus, peu importe où, quand et comment ces personnes le requièrent.
- Il n'existe pas un modèle de soins unique de la PR.
- Les éléments essentiels d'un modèle de soins de la PR doivent tenir compte des facteurs complexes et des enjeux permanents auxquels seront confrontés les patients et doivent également inclure tous les points de contact avec le système de santé.

Un modèle de soins de la PR doit comprendre cinq éléments essentiels tout au long du cheminement du patient avec la maladie :



Pourquoi c'est important

Réunir les cinq éléments d'un modèle de soins de la PR contribuera à établir un cheminement clinique, de la prévention au diagnostic, du traitement jusqu'au partage des soins et aux soins auto-administrés afin de s'assurer que le patient atteint de PR a accès aux soins requis, au moment opportun dans son parcours avec la maladie. Le réseau international de la PR et les conclusions de son enquête mondiale pourront fournir aux organisations qui en sont membres de l'information et des programmes éducatifs ainsi que les moyens d'assurer le leadership dans la défense du dossier de la PR. Ils seront alors en mesure de surmonter les obstacles à la réussite d'un modèle de soins de la PR optimal et de sensibiliser leur pays respectif aux objectifs communs du traitement de la PR.

Campagne du comité ACE #ArthritisMadLibs sur Twitter

Le comité ACE souligne le mois de sensibilisation à l'arthrite en lançant le projet #ArthritisMadLibs sur Twitter. Le succès obtenu par le projet RA Matters et le groupe consultatif mondial sur la PR ont servi d'inspiration au comité ACE pour l'élaboration d'une version allégée des questions de l'enquête mondiale et qui respecte le format Mad Libs. L'objectif est d'aider les autres à comprendre l'impact de l'arthrite et à prendre des décisions éclairées à propos du développement de nouveaux programmes sur l'arthrite destinés autant aux patients qu'à leurs fournisseurs de soins.

Mad Libs est un jeu de mots dans lequel certains mots essentiels à une phrase sont laissés en blanc pour que le joueur puisse y insérer ses propres mots. Comme nous en apprenons toujours plus grâce aux sondages réalisés auprès de patients arthritiques à travers le monde, la communication est un élément essentiel de la relation entre les patients et leur médecin, rhumatologue, infirmière, pharmacien, amis, collègues et chercheurs. La campagne #ArthritisMadLibs est l'occasion de réécrire l'histoire du patient arthritique – un mot à la fois.

Pendant le mois de sensibilisation à l'arthrite, ACE publiera des micromessages de jeu Mad Libs selon des thèmes reliés à l'arthrite. Pour y participer, suivez le mot-clic #ArthritisMadLibs sur notre compte Twitter @ACEJointHealth. Si vous n'avez pas de compte Twitter, mais que vous désirez tout de même participer au jeu, suivez notre fil Twitter sur le site Web du comité ACE (www.jointhehealth.org/index.cfm?locale=fr-CA) et faites parvenir vos réponses par courriel à feedback@jointhehealth.org. Pour alimenter la campagne, aimez, retweetez et répondez sur Twitter. Le Réseau de diffusion sur l'arthrite (www.arthritisbroadcastnetwork.org) offrira un résumé Mad Libs chaque semaine.

Accroître la sensibilisation à l'arthrite : c'est l'affaire de tous et chacun

Au Canada, septembre est le mois de sensibilisation à l'arthrite et augmenter la visibilité de la centaine de formes de cette maladie est l'affaire de tous et chacun. Une façon simple mais non moins importante de le faire est d'adresser à votre journal local une « lettre à la rédaction ». Voici un exemple que les patients et les membres ace utilisent tel quel ou en l'adaptant au besoin. merci de participer !

Au rédacteur/à la rédactrice
Le journal local
Ville (Province)

Cher rédacteur ou Chère rédactrice.

L'arthrite est une maladie chronique ayant un effet dévastateur sur la vie d'environ 5 millions de Canadiennes et Canadiens. Je fais partie de cette statistique et vous connaissez fort probablement quelqu'un qui en est atteint. En plus du fardeau qu'est cette douleur quotidienne qu'affrontent les personnes qui comme moi en sont atteintes, l'arthrite représente la principale cause d'invalidité au Canada.

En raison de l'augmentation de l'espérance de vie, de la réduction de l'activité physique, de l'augmentation de l'obésité et de l'accès limité aux soins de santé en temps opportun, le fardeau de l'arthrite s'alourdit de plus en plus.

En l'espace d'une génération, plus de 10 millions de Canadiennes et de Canadiens (une personne sur 4) seront atteints d'arthrose ou de polyarthrite rhumatoïde, les deux formes d'arthrite les plus répandues.

Une intervention précoce et un traitement sans délai par un rhumatologue peuvent améliorer la qualité de vie des personnes comme moi. Cependant, plusieurs Canadiennes et Canadiens ne bénéficient pas d'une prise en charge efficace de leur arthrite en temps opportun.

Septembre étant le mois de sensibilisation à l'arthrite au Canada, j'invite donc vos lecteurs à saisir cette occasion pour en apprendre davantage sur les modèles de soins de l'arthrite. Les chefs de file de la collectivité des personnes atteintes d'arthrite travaillent à l'élaboration et à la mise en place de ces modèles de soins afin d'améliorer la façon dont les soins sont administrés aux patients. L'Alliance de l'arthrite du Canada propose de l'information utile à ce sujet à <http://www.arthritisalliance.ca/fr/>.

J'exhorte également les patients arthritiques à partager leur perspective unique avec les décideurs en matière de politiques de santé, les rhumatologues, les professionnels paramédicaux et autres fournisseurs de soins qui font partie de leur équipe de santé. Il est difficile d'offrir des soins axés sur le patient sans disposer d'information sur des résultats centrés sur les patients. Il est de notre devoir de nous assurer que, dans le domaine touchant l'amélioration de la prévention de l'arthrite et la qualité des soins, la voix des patients soit entendue. Ce n'est qu'à cette condition que nous pourrions aider plus de personnes à obtenir les soins qu'elles nécessitent maintenant ou à l'avenir.

Sincèrement,

Un lecteur

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 Arthritis-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JoinHealth™.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen Canada, Arthritis-recherche Canada, AstraZeneca Canada, Celgene, Eli Lilly Canada, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Le Forum canadien des biosimilaires, 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

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. 2017