

Sondage JointHealthTM sur la gestion et le traitement de l'arthrite

Dans la foulée de ses efforts constants pour donner une voix aux personnes atteintes d'arthrite et faire connaître leurs conditions de vie au grand public, au monde médical et de la recherche et au gouvernement, le comité ACE a récemment mené un Sondage JointHealth^{MD} sur la gestion et le traitement de l'arthrite qui visait à connaître chez ses lecteurs souffrant d'arthrite leurs besoins et leurs attentes en matière de gestion et de traitement de leur maladie.

Ce numéro du Mensuel JointHealth^{MD} est entièrement consacré aux résultats de ce sondage, d'une part pour le bénéfice de ses lecteurs, et d'autre part pour la diffusion, parmi les dispensateurs de soins et défenseurs du dossier de l'arthrite, des renseignements importants ainsi obtenus.

Les constats révèlent des écarts significatifs dans la gestion et le traitement des personnes atteintes d'arthrite. Que ces résultats reflètent les conclusions actuelles de la recherche universitaire n'est pas surprenant : régimes publics fédéral, territoriaux et provinciaux à la couverture insuffisante, manque d'information et d'installations visant la promotion de programmes d'exercices spécifiques à l'arthrite, délais de plus en plus longs pour consulter un spécialiste ou subir une chirurgie. En dépit d'un « système universel » de soins de santé, les personnes souffrant d'arthrite n'ont droit qu'à un service de piètre qualité et à moins d'options de traitements que celles atteintes de cancer et de sida – un constat qui pèse lourd sur l'évolution de

la maladie et la qualité de vie.

Comme pour d'autres affections aiguës ou chroniques, la recherche sur l'arthrite indique l'importance capitale d'un diagnostic précoce pour freiner et stopper l'évolution de la maladie, et par conséquent, la douleur arthritique, les dommages aux articulations et l'incapacité qui en résulte. La recherche actuelle confirme également qu'un modèle multidisciplinaire de gestion et de traitement débouche sur un pronostic et des « résultats » de santé positifs pour la personne vivant l'arthrite au quotidien. Pourtant, les modèles actuels ne reflètent en aucun cas les traitements « à la fine pointe » des connaissances médicales et scientifiques.

Quelles sont les bases du type idéal de gestion et de traitement de l'arthrite ? Ces bases s'appuient sur trois éléments :

1. Recherche – la connaissance, générée par les milieux de la recherche publique et privée, qui influe sur le développement, la prestation et le monitoring de soins et de traitements « à la fine pointe »

2. Sensibilisation et éducation – la vulgarisation des programmes de sensibilisation et d'éducation, qui passe du langage scientifique à celui grand public, afin que les chercheurs, médecins, instances gouvernementales et consommateurs-patients puissent augmenter leurs connaissances sur le sujet et exercer une meilleure gestion de la maladie et du traitement

3. Accès aux soins et traitements – les constats de la recherche se traduisent par des avenues de traitements au rapport coût/délai plus efficient pour les experts sur le terrain et les décideurs en santé

Sensibiliser le public peut prendre plusieurs formes, des lettres à votre député pour insister sur le remboursement des médicaments efficaces contre l'arthrite au partage de votre expérience arthritique par le biais d'articles dans différents journaux. L'éducation en matière d'options variées de traitements et du rôle d'un plan de traitement est un élément essentiel. L'information adéquate encourage la fidélité au traitement et aide à mieux gérer les symptômes de la maladie. L'éducation continue est également un élément positif puisqu'elle contribue à rester au fait des traitements actuels et des nouvelles avancées.

En comparant le modèle de soins reconnu actuellement comme le plus efficace aux réponses du Sondage JointHealth^{MD}, on constate assez rapidement que ni les attentes, ni les besoins des répondants ne sont comblés.

Par exemple, 23 % des répondants atteints de spondylarthrite ankylosante (SA), une forme d'arthrite affectant la colonne vertébrale, ont attendu trois ans avant que le diagnostic soit confirmé. Quand on sait que tout délai dans l'établissement du diagnostic, et particulièrement dans les formes graves de la maladie, peut entraîner la détérioration irréversible des articulations et l'incapacité, le système de santé doit être « repensé » pour mieux répondre aux exigences des diagnostics précoces.

Pour en savoir plus sur les réponses au sondage, lisez l'article de fond **Sondage JointHealth^{MD} sur la gestion et le traitement de l'arthrite : les résultats**.

Pour plus de renseignements sur le traitement de l'arthrite inflammatoire et de l'arthrose, consultez les archives de mars et décembre 2007 du Mensuel JointHealth^{MD} en cliquant sur :

<http://www.arthritisconsumerexperts.org/news/2007-March.cfm>

et sur

<http://www.arthritisconsumerexperts.org/news/2007-December.cfm>

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



Arthritis Consumer ExpertsTM

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.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. 2008

Sondage JointHealth^{MD} sur la gestion et le traitement de l'arthrite au Canada –

Les résultats

En novembre 2007, le comité ACE a mené un sondage en ligne auprès de personnes souffrant d'arthrite afin de recueillir leur opinion sur leurs besoins en soins de santé et traitements de l'arthrite.

L'accès au moment opportun aux médicaments et aux soins est d'une importance capitale pour la personne arthritique. La recherche a démontré que tout délai dans l'obtention d'un traitement approprié peut entraîner un taux plus élevé d'incapacité, de dommages aux articulations et de douleur et réduit considérablement la qualité de vieⁱ.

En dépit de cette affirmation, la recherche indique que plusieurs de nos concitoyens souffrant d'arthrite n'ont pas accès au moment opportun aux médicaments et soins requis par leur état, ou n'ont pas accès aux médicaments efficaces quand ils en ont besoinⁱⁱ. Il y a plusieurs explications à cet état de fait :

- Délais de plus en plus longs dans la référence à un spécialiste (rhumatologue)

- Délais de plus en plus longs dans l'obtention d'un rendez-vous avec un spécialiste (rhumatologue)
- Facteurs liés au patient (âge, sexe, statut social ou économique)
- Disparités dans la couverture des différents programmes publics ou des différentes assurances privées

Bien que la recherche soit une source importante d'information sur ces questions, elle néglige trop souvent de s'enquérir auprès des personnes arthritiques des secteurs particuliers où, selon elles, leurs besoins en soins et traitements ne sont pas comblés. Voilà pourquoi le comité ACE a demandé à ses membres et aux lecteurs du Mensuel JointHealth^{MD}, des personnes atteintes d'arthrite, de partager leurs idées et opinions à propos de la gestion et du traitement de l'arthrite.

Vos réponses : les constats clés

L'obtention d'un diagnostic d'arthrite :

Tout un défi !

L'accès au moment opportun à des soins et à des médicaments repose sur un diagnostic précis. Pourtant, la recherche constate qu'il ne s'agit pas d'une mince affaire. Le délai peut varier en fonction de facteurs tels que :

- le sexe
- l'âge
- la forme d'arthrite
- l'endroit de résidence
- l'accès aux spécialistes, plus précisément, aux rhumatologuesⁱⁱⁱ

Comme un diagnostic approprié est vital pour l'accès aux traitements, nous avons demandé aux répondants de partager leur expérience d'obtention d'un diagnostic au premier stade de la maladie. Pour ce faire, nous avons posé deux questions :

- Le délai d'obtention d'un diagnostic à compter de leur première consultation avec un professionnel de la santé pour leurs premiers symptômes.
- Le nombre de professionnels de la santé consultés avant de recevoir un diagnostic.

Et voici les réponses :

En ce qui a trait aux répondants atteints d'arthrose, 57 % ont attendu moins d'un an pour un diagnostic, 22 % ont attendu de 1 à 3 ans, 13 %, de 4 à 6 ans et 9 % ont vu le délai s'étirer de 7 à 10 ans.

Pour les répondants atteints de formes d'arthrite inflammatoire, le délai de moins d'un

an s'est avéré pour 57 % d'entre eux, alors que 20 % ont patienté de 1 à 3 ans avant d'obtenir un diagnostic. Bien que ces délais semblent plus ou moins acceptables, il est important de constater les disparités entre les délais d'obtention selon les différentes formes d'arthrite inflammatoire. C'est un constat troublant.

Par exemple, on peut constater dans le diagramme ci-dessous que 58 % des répondants atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) ont obtenu un diagnostic en moins d'un an, alors que ce fut le cas pour seulement 26 % des répondants souffrant de SA et 38 % atteints de lupus.

Fait encore plus désolant, le pourcentage de répondants ayant dû attendre plus de 10 ans, soit 23 % des répondants atteints de SA et 23 % atteints de lupus. Il y a de quoi s'inquiéter,

comparé aux 2 % de répondants atteints de PR.

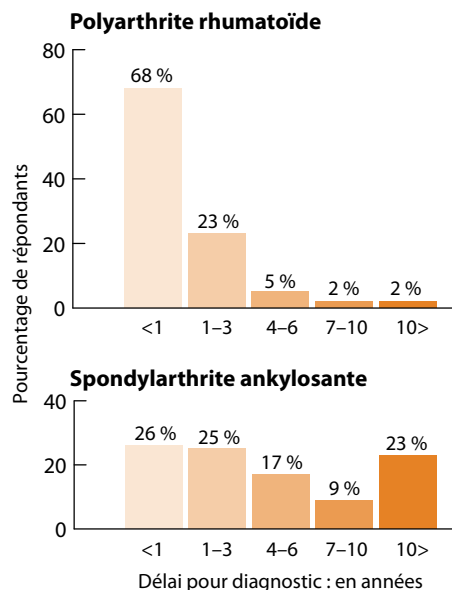
Les délais d'obtention d'un diagnostic pour les personnes souffrant de SA et de lupus constituent un risque réel puisqu'ils retardent d'autant l'accès à des soins et médicaments appropriés. La recherche a prouvé qu'un traitement de l'arthrite inflammatoire au stade précoce de la maladie est la meilleure prévention contre les dommages irréversibles aux articulations. En fait, nous savons qu'il n'existe qu'un court créneau dans le temps, à l'apparition de la maladie, pour qu'un traitement soit efficace dans la prévention des dommages aux articulations^{iv}.

Malheureusement, au Canada, plusieurs personnes arthritiques ne reçoivent pas les meilleurs traitements possibles. Une étude récente menée par le Dre Diane Lacaille a démontré que 43 % des personnes résidant en Colombie-Britannique et ayant reçu un diagnostic de PR ont eu accès à des modificateurs de la réponse biologique, médicaments jugés « essentiels » dans la prévention des dommages aux articulations et la gestion de la maladie au stade précoce^v.

L'arthrite et le système de santé

Si la question d'un diagnostic en temps opportun a une incidence importante sur la vie des personnes atteintes, elle a également un impact important sur le système de santé. Selon les différents groupes arthritiques, les réponses à la question du nombre de professionnels consultés varient considérablement.

Alors que 25 % des répondants atteints de PR et 20 % atteints d'arthrose ont consulté plus de



trois professionnels de la santé avant d'obtenir un diagnostic, la grande majorité s'en est tenue au plus à deux. Par contre, les répondants atteints d'arthrite psoriasique (51 %), de SA (62 %) et de lupus (65 %) ont dû consulter plus de trois professionnels. De plus, 17 % des répondants atteints de SA et 19 % atteints de lupus ont consulté plus de six professionnels de la santé avant d'obtenir un diagnostic.

Devoir consulter plus de trois professionnels de la santé (plus de six dans certains cas) avant d'obtenir un diagnostic a un impact négatif, autant sur la santé des patients concernés que sur le système de santé, ajoutant des coûts répétitifs et inutiles à un système déjà aux prises avec des coupures.

Options de traitements :

La gestion de leur maladie vue par les répondants

Voici les trois principaux traitements ou outils auxquels recourent actuellement les répondants :

médicaments d'ordonnance **80 %**

vitamines/suppléments **59 %**

exercice rééducatif **58 %**

En plus de ces trois « vedettes », les répondants mentionnent les programmes d'autogestion (27 %), la massothérapie (23 %), la physiothérapie (22 %), les services ménagers (14 %) et la prise thérapeutique de marijuana (3 %).

Ces résultats sont similaires à ceux de la recherche en cette matière. Bien que les médicaments d'ordonnance constituent l'outil le plus approprié selon les personnes souffrant d'arthrite inflammatoire en particulier, il est encourageant de constater la mention par plusieurs de l'exercice comme un aspect clé de leur plan de traitement. L'exercice aide à conserver le tonus musculaire, protège les articulations et constitue un excellent moyen de maintenir un poids santé^{vi}. De plus, il est bénéfique pour l'équilibre mental et permet de socialiser, en famille ou entre amis.

Les écarts dans les soins et le traitement de l'arthrite : couverture et gros sous

En plus de s'enquérir auprès des répondants des outils actuellement utilisés pour la gestion de leur maladie, le sondage couvrait un aspect important : l'identification des médicaments, traitements et outils indiqués comme essentiels par les répondants mais dont ils ne peuvent profiter, faute de moyens financiers. Voici les cinq réponses en tête de liste :

massothérapie autorisée **32 %**

exercice rééducatif **32 %**

vitamines/suppléments **28 %**

médicaments en vente libre **24 %**

services ménagers **24 %**

physiothérapie **23 %**

En examinant ces réponses en fonction des groupes selon les formes d'arthrite, et en s'attachant particulièrement aux groupes arthrose, PR, SA et arthrite psoriasique, nous constatons qu'à l'exception des répondants souffrant de SA classant la massothérapie (31,7 %) en tête de liste, l'exercice rééducatif vient au premier rang chez tous les répondants. Voilà un indice important qui mérite d'être pris en compte par les décideurs en santé, les dispensateurs de soins et les personnes atteintes. Pivotal de la gestion de l'arthrite, les barrières à l'exercice, telles que le coût, devraient être enlevées.

En plus de ces cinq réponses menant le palmarès, 19 % des répondants ont mentionné ne pas avoir accès, par manque d'argent, aux médicaments d'ordonnance nécessaires à leur état. Il s'agit d'un constat alarmant quand on sait que les conclusions d'études indiquent que les médicaments d'ordonnance constituent l'élément central d'un traitement approprié pour certaines formes d'arthrite, en ce qui a trait à la gestion de la douleur, à la préservation des articulations et à l'incapacité^{vii}.

Ces résultats mettent aussi en lumière les problèmes de couverture au sein des multiples régimes publics provinciaux et territoriaux. Un examen plus approfondi des réponses laisse apparaître un facteur géographique important. Par exemple, 20,9 % des répondants atteints de PR en Colombie-Britannique ont indiqué nécessiter certains médicaments d'ordonnance auxquels ils n'ont pas accès, faute d'argent. Chez les répondants de l'Ontario souffrant de PR, ce pourcentage est ramené à seulement 7,7 %.

Résultats similaires chez les répondants atteints d'arthrite psoriasique et de SA. En Colombie-Britannique, 27,3 % des répondants atteints d'arthrite psoriasique et 22,2 % de ceux atteints de SA n'ont pas accès, faute de moyens financiers, aux médicaments que leur état exige. Bien qu'il s'agisse d'une hypothèse seulement, on est tenté d'attribuer cette différence aux disparités de couverture dans l'ensemble du pays.

Tel qu'indiqué dans le numéro de septembre-octobre 2007 du Mensuel JointHealth^{MD}, la liste des médicaments remboursés varie considérablement, d'un bout à l'autre du pays. Par exemple, les modificateurs de la réponse biologique ne font pas partie des médicaments remboursés aux personnes résidant au Manitoba et souffrant de SA; de plus, les personnes

atteintes de SA et résidant en Ontario ont accès à deux modificateurs, remboursés par le régime public de leur province.

Traitements prioritaires : dans un monde idéal...

Nous avons demandé aux répondants quels étaient les outils, médicaments ou traitements à prioriser pour un remboursement complet par le régime public de leur province ou territoire. Voici les quatre réponses en tête de leur liste :

médicaments d'ordonnance **78 %**

physiothérapie **36 %**

assurance-maladie **36 %**

exercice rééducatif **30 %**

En guise de conclusion

Trop souvent, les études ont tendance à passer sous silence l'opinion des personnes atteintes de maladie. Pourtant, nous savons tous que les voix et le vécu des patients constituent une contribution unique et précieuse pour l'avancement des connaissances en matière d'arthrite. Voilà pourquoi le comité ACE s'est engagé à vous donner une voix, par le biais de sondages tels que celui qui fait l'objet de ce numéro.

Nos remerciements à tous les participants au Sondage JointHealth^{MD} sur la gestion et le traitement de l'arthrite au Canada. Votre participation contribue à faire entendre, au profit des chercheurs et des décideurs en santé, la voix des personnes atteintes d'arthrite.

Pour des renseignements dignes de foi sur la recherche, suivez ces liens :

www.arthritisconsumerexperts.org

www.arthritisresearch.ca

<http://www.nlm.nih.gov/hinfo.html>

<http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/193.html>

Veillez adresser toute question ou commentaire sur les résultats de ce sondage au Mensuel JointHealth^{MD} à

info@arthritisconsumerexperts.org.

Le comité ACE et ACE Planning and Consulting Inc. privilégient la diffusion des renseignements contenus à ce document. Merci d'en mentionner la source.

i Finckh et al., 2006; 864; Suter et al., 2004; 300;

ii Lacaille et al., 2005; Yelin et al., 2007; Suter et al., 2006; Kasman et Badley, 2004; 1;

iii Ozbek et al., 2003; Feldman et al., 2006; Bernatsky et al., 2006; Suter et al., 2004; Lacaille et al., 2005.

iv Lacaille et al., 2005

v ibid

vi Andersen et al., 1997; Bruce et al., 2005

vii Van der Heijde et al., 2006; Lambert et al., 2007; Heiberg et al., 2008

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.arthritisconsumerexperts.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*^{MD}.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Pfizer Canada et Schering Canada. Le comité ACE reçoit également de partout au Canada des dons non sollicités en provenance des membres de sa collectivité (les personnes souffrant d'arthrite). ACE remercie ces organisations privées et publiques et individus.

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. ☺


Arthritis Consumer ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

