



LA DIVERGENCE

ENTRE LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ ET LES PATIENTS ATTEINTS D'ARTHRITE

MAI 2017

TABLE DES MATIÈRES

LA DIVERGENCE ENTRE LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ ET LES PATIENTS ATTEINTS D'ARTHRITE

SOMMAIRE

APERÇU	5
CONCLUSIONS GÉNÉRALES	6
RECOMMANDATIONS	7

EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

À PROPOS DE L'EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

Objectifs	10
Méthodologie	10

LA DIVERGENCE ENTRE LES PATIENTS ET LES CLINICIENS

Répercussions de la divergence sur les patients	12
---	----

OUTILS ET STRATÉGIES POUR RÉSOUDRE LA DIVERGENCE ENTRE LES PATIENTS ET LES CLINICIENS

Du point de vue des cliniciens	14
Du point de vue des patients	16

RÉFÉRENCES

NOTES EN FIN DE TEXTE

RECHERCHE PAR GROUPES DE DISCUSSION

DESCRIPTION DU PROJET

Objectifs	25
Méthode	25

RÉSULTATS CLÉS

Validation de l'affection du patient et des symptômes qui y sont associés par le fournisseur de soins de santé	26
--	----

Outils pour améliorer la communication entre les patients atteints d'arthrite et les fournisseurs de soins de santé	27
---	----

Prise de décision partagée	28
----------------------------	----

Coordination parmi les membres de l'équipe soignante	28
--	----

Options de traitement complémentaires	28
---------------------------------------	----

Financement des médicaments	28
-----------------------------	----

Que représente l'arthrite pour les gens qui vivent avec la maladie et quelles sont ses répercussions?	28
--	-----------

Que peuvent faire les patients?	30
--	-----------

Caractéristiques, manières d'agir et traits positifs chez les fournisseurs de soins de santé	31
---	-----------

COMMENTAIRES ADDITIONNELS	33
----------------------------------	-----------

ENTREVUES AVEC DES EXPERTS

CONTEXTE	35
-----------------	-----------

ANALYSE RAISONNÉE	35
--------------------------	-----------

OBJECTIFS	35
------------------	-----------

L'objectif des entrevues avec des experts	36
--	-----------

Experts interviewés	36
----------------------------	-----------

Sommaire des commentaires et thèmes	36
-------------------------------------	----

Médecin de famille, spécialiste de la douleur, Ontario	37
--	----

Rhumatologue, Québec	38
----------------------	----

Rhumatologue, Québec	40
----------------------	----

Oncologue, spécialiste des soins palliatifs, Manitoba	41
---	----

ANNEXE A : APPLICATIONS NUMÉRIQUES POUR LES PATIENTS	42
---	-----------

ANNEXE B : GUIDE DE DISCUSSION EN ÉTABLISSEMENT	43
--	-----------

ANNEXE C : LISTE DE SOUHAITS	44
-------------------------------------	-----------

ANNEXE D : QUESTIONS D'ENTREVUE	46
--	-----------





SOMMAIRE

APERÇU

Dans une série d'examens réalisés en 2016 et 2017, la Société de l'arthrite s'est penchée sur la divergence perçue entre les personnes qui vivent avec l'arthrite et les fournisseurs de soins de santé, notamment les médecins de famille et les rhumatologues, en vue d'élaborer un plan de soins qui reconnaît et aborde toutes les répercussions de l'arthrite sur la vie du patient.

Les résultats ont permis de dégager des thèmes communs représentant les obstacles qui empêchent les personnes arthritiques de recevoir les soins dont elles ont besoin pour gérer les répercussions de leur maladie sur tous les aspects de leur vie. Le rapport contient des recommandations sur des mesures d'action et des études plus poussées visant à éliminer ces obstacles et à améliorer la coordination et la prestation des soins aux personnes arthritiques au Canada, et ce, dans le but d'améliorer les résultats et la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite.

Contexte

Il y a un écart entre la manière dont les cliniciens qui traitent l'arthrite perçoivent le progrès du traitement et l'expérience de la maladie vécue par les patients. Pour être satisfaits de la manière dont leur maladie est prise en charge, les patients exigent une plus grande amélioration de leurs symptômes que leurs fournisseurs de soins. De nombreux patients arthritiques ne seront pas satisfaits des avancées relatives à leur maladie ou seront incapables de reconnaître les progrès accomplis s'ils ne constatent pas d'effets favorables sur leur vie quotidienne, même si leurs fournisseurs de soins notent des améliorations et considèrent le traitement comme une réussite.

Objectif

L'objectif de ce projet est double : faire connaître cette divergence au sein de la communauté de l'arthrite et mieux la comprendre, d'une part, et, d'autre part, cerner et proposer des stratégies pour permettre à divers acteurs du système de soins de santé, dont la Société de l'arthrite, de contribuer à réduire cet écart et, ce faisant, à améliorer les soins et la qualité de vie pour les Canadiens qui vivent avec l'arthrite.



Méthodologie

La Société de l'arthrite a réalisé un examen du problème en trois volets :

- ▼ une **revue de la littérature et une analyse du contexte** portant sur les problèmes clés et les stratégies consignées pour cerner la divergence et la résoudre;
- ▼ une série de **groupes de discussion** (quatre en personne et un en ligne) pour recueillir les commentaires de personnes qui vivent avec l'arthrite et qui représentent une variété de profils démographiques : région, sexe, âge, diagnostic et stade de la maladie;
- ▼ une série d'**entrevues avec des experts**, à savoir des professionnels de la santé dans des disciplines pertinentes.

Remerciement

La Société de l'arthrite tient à remercier chaleureusement son commanditaire, Eli Lilly Canada, pour son généreux soutien. Cette recherche a été rendue possible grâce à une subvention à visée éducative.



CONCLUSIONS GÉNÉRALES

L'écart est réel. Même si les patients atteints d'arthrite se disent satisfaits de leurs fournisseurs de soins de santé à de nombreux égards, ils ont tout de même des besoins importants auxquels le milieu clinique actuel, avec ses rhumatologues et médecins de famille, n'arrive pas à répondre. Or, ces lacunes peuvent avoir une incidence sur la progression de leur maladie, la gravité de leurs symptômes et leur santé globale.

Les principaux problèmes soulevés étaient :

- ▼ une divergence entre les marqueurs cliniques de la progression de la maladie et de l'efficacité du traitement, d'une part, et l'expérience de la maladie vécue par le patient, d'autre part;
- ▼ des barrières à la communication dans le milieu clinique qui donnent aux patients l'impression d'être impuissants et les laissent incapables et peu désireux d'engager leur fournisseur de soins de santé dans une discussion exhaustive concernant l'incidence de la maladie sur leur vie;
- ▼ un système où les cliniciens sont incapables ou peu désireux d'aborder l'état de santé global du patient et ses symptômes connexes, ainsi que l'effet de ces symptômes sur sa qualité de vie.

L'écart qui résulte de cette situation a plusieurs effets sur la vie des patients arthritiques et occasionne :

- ▼ une réduction potentielle du fonctionnement et de la qualité de vie;
- ▼ une pression accrue sur les patients pour qu'ils coordonnent leurs propres soins, assurant la communication unilatérale d'information à leurs divers fournisseurs de soins de santé et entre ceux-ci;
- ▼ des effets potentiellement contre-productifs sur la prise de décisions concernant leur traitement, comme la décision d'interrompre une série de traitements et le fait d'en aviser ou non leur



fournisseur de soins de santé.

Aussi bien les cliniciens que les patients reconnaissent cette divergence, et ils ont des idées bien différentes sur les manières de la résoudre.

- ▼ Les cliniciens voudraient des outils fiables pour consigner avec précision et efficacité les résultats déclarés par les patients (RDP), qu'ils pourraient mettre en œuvre dans leur pratique quotidienne et dans les limites de leur capacité numérique, du temps et des contraintes liées aux ressources humaines, et ce afin de mieux refléter l'expérience globale de la maladie telle que vécue par le patient dans le cadre de son plan de traitement.
- ▼ Les patients voudraient que leurs fournisseurs de soins leur accordent davantage de temps et soient plus compréhensifs. Ils ont besoin que leurs médecins les écoutent, les comprennent et valident les nombreuses répercussions de l'arthrite sur leur vie quotidienne, et que cette considération soit partagée avec le reste de l'équipe de soins de santé, lorsque cela est approprié. De plus, ils veulent que ces répercussions soient reflétées dans un plan de traitement intégré qui tient compte de leur qualité de vie globale. Ils ont également besoin d'aide pour se retrouver dans le système de soins de santé afin qu'ils puissent obtenir le soutien dont ils ont besoin à l'extérieur de l'environnement clinique.

RECOMMANDATIONS

À court ou à moyen terme :

- ▼ Sélectionner une ou plusieurs ressources standards (outils de QVLS – qualité de vie liée à la santé) et les incorporer, avec des ressources éducatives à l'appui, à des lignes directrices en matière de soins permettant aux fournisseurs de soins de santé d'évaluer, de communiquer et de refléter systématiquement les RPD dans les plans de traitement.
- ▼ Mettre des ressources éducatives destinées aux patients à la disposition des patients arthritiques et de leurs fournisseurs de soins de santé. Ces ressources traiteraient des thèmes suivants :
 - les moyens de communiquer efficacement avec son fournisseur de soins de santé et de se préparer pour des consultations efficaces (y compris la manière de consigner et de déclarer les symptômes potentiellement liés à la maladie);
 - la santé mentale et le bien-être comme faisant partie de la vie avec l'arthrite ou avec une autre maladie chronique;
 - comment se retrouver dans le système de soins de santé et défendre son droit aux soins requis.

À long terme :

- ▼ Offrir aux fournisseurs de soins de santé une formation professionnelle approfondie sur l'évaluation et la gestion de la douleur, la santé mentale et psychosociale, et leurs répercussions respectives sur la santé globale.
- ▼ Évaluer et introduire des modifications au système afin de favoriser des interactions prolongées et à l'efficacité accrue entre les patients atteints d'arthrite et les fournisseurs de soins de santé :



- augmenter le nombre de rhumatologues en pratique clinique au Canada;
- explorer le rôle des structures de facturation et de rémunération et leur incidence sur la manière dont les consultations avec les fournisseurs de soins de santé se déroulent, et suggérer des modifications afin de mieux répondre aux besoins des personnes qui vivent avec une maladie chronique (en particulier, éliminer l’incitatif qui encourage les médecins de premier recours à seulement aborder un problème ou une préoccupation par rendez-vous);
- mettre en place des mécanismes pour encourager les fournisseurs de soins de santé s’intéressant à l’arthrite à établir des pratiques intégrées et multidisciplinaires;
- mettre à la disposition des patients atteints d’arthrite un coordonnateur de soins dont le rôle principal serait de les aider à comprendre et à trouver les services dont ils ont besoin, aussi bien à l’intérieur qu’à l’extérieur de la pratique, le cas échéant, en s’assurant que toutes les parties sont tenues informées du plan de soins global et de tout changement important dans l’état du patient. (Commencer par étudier des modèles comme le Cadre de travail de l’Ontario pour la prévention et la gestion des maladies chroniques.)

Bien que des études plus poussées soient nécessaires, mettre ces mesures en œuvre aidera à augmenter le niveau d’engagement des patients dans leurs propres soins et leur fournira un soutien complet et plus approprié eu égard à la nature complexe et chronique de leur affection. Cela augmentera l’efficacité des plans de traitement, l’adhésion à ces derniers, la communication entre – et parmi – les patients et les fournisseurs, et la qualité de vie pour les personnes atteintes d’arthrite.





EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

À PROPOS DE L'EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

Objectifs

L'examen de la littérature avait pour objectif de dégager les enjeux et stratégies clés qui ont été documentés afin de cerner et de résoudre la divergence entre les professionnels de la santé et les patients dans leur compréhension respective des répercussions des symptômes et du traitement de l'arthrite.

Méthodologie

On a réalisé un examen des travaux ayant documenté les besoins des patients en matière d'information sur l'arthrite en effectuant à la fois une revue de la littérature et une analyse du contexte.

Examen de la littérature

On a mené une recherche en ligne pour recenser, examiner et analyser les recherches et rapports qui ont documenté comment les patients comprennent leur expérience de la douleur et de la fatigue, ainsi que la divergence entre les patients et les fournisseurs de soins pour ce qui est des répercussions de ces symptômes sur la qualité de vie. L'examen de la littérature avait pour objet :

- ▼ des évaluations des besoins, analyses de contexte, sondages en entreprise et sondages marketing déjà existants;
- ▼ des articles de revues révisés par des pairs et comptes rendus de conférences;
- ▼ des rapports produits par des organisations de patients dans le domaine de la gestion de la douleur et de la fatigue;
- ▼ des pratiques exemplaires à l'échelle provinciale, nationale et internationale;
- ▼ des documents de planification et autres documents connexes de la Société de l'arthrite.



Analyse du contexte

Une analyse du contexte a été effectuée là où l'on a constaté des lacunes dans la littérature. Cette étape a permis d'inclure dans l'examen des programmes nouveaux ou émergents qui n'ont pas encore été évalués ou documentés. La recherche effectuée en ligne a permis de dénicher et de recenser des ressources existant au Canada, au Royaume-Uni, aux États-Unis et aux Pays-Bas dont on n'a possiblement pas tenu compte dans la littérature et la documentation. Ces ressources comprennent notamment de l'information et du matériel éducatif en ligne, des applications Web, des applications mobiles et des outils de soins de santé non traditionnels.

LA DIVERGENCE ENTRE LES PATIENTS ET LES CLINIENS

Il existe une divergence entre la façon dont les professionnels de la santé qui traitent l'arthrite mesurent le progrès du traitement et la façon dont les patients vivent leur maladie^{1, 2, 3}. Comparativement aux fournisseurs de soins de santé, les patients ont besoin d'observer une plus grande amélioration de leurs symptômes pour être satisfaits de la prise en charge de leur maladie⁴. Autrement dit, de nombreux patients arthritiques ne seront pas satisfaits des avancées relatives à leur maladie ou seront incapables de reconnaître les progrès accomplis s'ils ne constatent pas d'effets favorables sur leur vie quotidienne, même si leurs fournisseurs de soins notent des améliorations et considèrent le traitement comme une réussite.

Dans un récent sondage, on a demandé aux patients d'évaluer leurs soins⁵. Même si les résultats montraient que les patients avaient un niveau de satisfaction de modéré à élevé envers leur fournisseur de soins de santé, les répondants ont aussi soulevé divers problèmes et indiqué qu'ils n'étaient pas pleinement satisfaits de leur traitement et cherchaient par eux-mêmes de nouvelles stratégies pour diminuer les répercussions de leur maladie.

Les marqueurs cliniques par opposition à l'expérience des patients

Traditionnellement, la pratique clinique et le processus décisionnel entourant la prise en charge de l'arthrite étaient principalement axés sur les mesures cliniques de la maladie (p. ex., physiques, physiologiques et biochimiques). Seulement récemment a-t-on commencé à inclure des mesures et des résultats déclarés par les patients^{6, 7, 8, 9, 10}. Les mesures cliniques traditionnelles tranchent avec la façon dont les patients perçoivent le bien-être et les résultats des traitements, étant donné que de nombreux patients évaluent leur maladie dans l'optique de ses répercussions sur leur vie. Les patients mesurent leur progrès et cernent les domaines de leur vie qui sont visés par leurs objectifs de traitement en se fondant sur les facteurs suivants : les répercussions de la maladie sur leurs rôles sociaux, la fatigue, les activités du quotidien, la confiance en soi, la capacité accrue à faire des activités qui leur tiennent à cœur, l'amélioration de l'humeur et un retour à une vie professionnelle, familiale et sociale « normale »^{11,12}.

Un facteur peut venir complexifier encore davantage l'écart entre les marqueurs biocliniques de l'activité de la maladie et la façon qu'un patient ressent cette activité : le fait que chaque patient vit une expérience donnée à sa façon (c.-à-d. l'expérience de la douleur et son impact sur la vie quotidienne peuvent être vécus différemment par une femme de 24 ans et un homme de 68 ans). La différence dans les termes utilisés pour décrire et définir un événement contribue également à cette complexité. Par exemple, une étude a fait ressortir la diversité des façons dont les patients ressentent



et décrivent leurs symptômes associés à une « poussée » de PR. Cette pluralité démontre la difficulté à laquelle sont confrontés les fournisseurs de soins de santé lorsqu'ils essaient de quantifier une expérience subjective¹³. Aux yeux de certains participants à cette étude, une « poussée » consiste en de la douleur et de la sensibilité au toucher. Ces participants envisageaient la poussée dans la perspective de ses répercussions sur leur quotidien. Cependant, l'étude soulignait que ce ne sont pas tous les patients qui vivaient ou ressentaient une « poussée » de la même façon, et lorsque les patients parlaient de leur « poussée » à leurs fournisseurs de soins de santé, souvent ces derniers ne la comprenaient pas ou ne l'évaluaient pas de la même manière.

Obstacles à la communication à la clinique

De nombreux patients en sont venus à comprendre et à accepter cette divergence et ont l'impression que leur fournisseur de soins de santé n'accorde pas de valeur aux discussions portant sur leurs symptômes et leur prise en charge lorsque cela dépasse la portée du traitement médical prescrit¹⁴. L'étude soulevait en outre plusieurs autres obstacles à la communication faisant en sorte qu'il est difficile pour les patients de s'engager pleinement dans les discussions sur le traitement et la prise en charge, notamment :

- ▼ Ne pas se sentir pleinement informé des options de traitement
- ▼ Se faire donner des informations contradictoires
- ▼ Devoir retenir trop de renseignements
- ▼ Manquer de temps lors des rendez-vous pour parler en détail de toutes ses préoccupations

Répercussions de la divergence sur les patients

La divergence entre la pratique clinique et l'expérience qu'a le patient de sa maladie a été associée à une réduction du fonctionnement et de la qualité de vie chez les patients et à une difficulté accrue à s'orienter dans le système de soins de santé. Cette divergence a aussi une incidence sur les décisions que prennent les patients concernant leur traitement et la prise en charge de leur maladie.

Une réduction du fonctionnement et de la qualité de vie

Bien que l'objectif des fournisseurs de soins de santé soit d'offrir une stratégie de traitement qui diminue l'activité de la maladie et réduit les symptômes, si ces fournisseurs ne comprennent pas les répercussions quotidiennes de l'arthrite sur les patients, ils n'ont pas tous les renseignements nécessaires pour dresser un portrait complet de leur parcours. De nombreux patients – surtout ceux atteints d'arthrite inflammatoire – doivent apporter des changements significatifs à leur quotidien, et ceux-ci ont des répercussions sur leur humeur, leur vie sociale et leurs relations avec les autres. Une étude a mis en lumière le fait que les patients « dosaient leurs activités », « se servaient de nouvelles stratégies » et « repoussaient leurs limites » pour composer avec leur maladie. Cependant, cette dernière les laissait tout de même avec un sentiment d'impuissance et d'incertitude qui conduisait à la colère et à la dépression¹⁵.



Les patients ressentent de la pression à communiquer des renseignements

En l'absence d'outils normalisés pour colliger l'information sur la façon dont la maladie est vécue en dehors de la clinique et pour assurer l'échange de cette information entre les patients et leurs fournisseurs de soins, les patients ont davantage la responsabilité de retenir, de gérer et de communiquer des renseignements clés ayant une incidence sur leur traitement. Cela est particulièrement demandant pour les patients qui sont suivis par plusieurs fournisseurs de soins de santé durant leur parcours. Des patients ont déclaré ressentir de la frustration lorsqu'ils doivent répéter une information à divers professionnels et avoir de la difficulté à faire comprendre aux fournisseurs de soins de santé leurs besoins et les répercussions des symptômes sur leur mode de vie¹⁶.

La prise de décisions concernant le traitement

En présence d'une divergence de points de vue, les patients risquent de ne pas se faire offrir diverses options de traitement ou de ne pas être dûment informés des décisions à ce sujet. Si les patients ont l'impression que les fournisseurs de soins de santé ne tiennent pas compte de leur expérience personnelle, ils sont susceptibles de prendre des décisions concernant leurs soins sans en informer leur équipe soignante ou sans la consulter. Dans le cadre d'une étude, on a demandé aux patients s'ils prenaient leurs médicaments comme prescrit. Parmi ceux qui ont déclaré ne pas adhérer au traitement qui leur était prescrit, les jeunes patients étaient plus susceptibles d'informer leur médecin qu'ils avaient cessé leur médication seulement après en avoir pris la décision ou encore de ne pas les en informer du tout¹⁷. Les patients participant à cette étude ont également déclaré que, bien qu'il était très important de discuter des traitements cliniques avec leur fournisseur de soins de santé avant qu'ils soient prescrits, ils considéraient que les discussions entourant les autres stratégies de maîtrise et de prise en charge de la douleur, comme la médication en vente libre, les traitements complémentaires et les changements au mode de vie, étaient moins importantes.

Lorsqu'il y a désaccord sur la gravité perçue des symptômes, les médecins sont parfois réticents à explorer toutes les options de traitement¹⁸. De façon semblable, lorsque les patients sentent qu'on comprend mal les véritables répercussions des symptômes sur leur vie, ils peuvent être réticents à envisager toutes les options de traitement, y compris celles qui préviendraient la progression de la maladie ou qui réduiraient leurs symptômes. Parmi certaines cohortes de patients, des croyances personnelles sur l'arthrite et les résultats des traitements et sur l'importance accordée aux symptômes de l'arthrite par rapport aux maladies concomitantes peuvent réduire la probabilité qu'ils signalent et déclarent les répercussions complètes de l'arthrite sur leur vie. Elles peuvent aussi influencer leur volonté à subir certains traitements, par exemple la chirurgie¹⁹. Voici certaines de ces croyances et certains de ces facteurs :

- ▼ Considérer l'arthrite et ses symptômes comme un effet inévitable ou normal du vieillissement;
- ▼ Avoir vécu une expérience négative ou entendu parler d'une expérience négative avec un traitement, comme la chirurgie, pour d'autres maladies;
- ▼ Avoir des préoccupations concernant les répercussions de l'intervention chirurgicale sur leur capacité à remplir leur rôle de proche aidant;
- ▼ Avoir une préférence culturelle pour les remèdes naturels.



OUTILS ET STRATÉGIES POUR RÉSOUDRE LA DIVERGENCE ENTRE LES PATIENTS ET LES CLINICIENS

Du point de vue des cliniciens

Les cliniciens ont besoin d'un ensemble d'outils et de renseignements qu'ils considèrent comme crédibles et qu'ils peuvent mettre en œuvre compte tenu de la capacité numérique, du temps et des ressources humaines dont ils disposent dans leur pratique.

Inclusion des résultats déclarés par les patients dans les guides et les outils de pratique clinique

De plus en plus, des outils de recherche et de pratique cliniques largement acceptés par les fournisseurs de soins de santé comprennent des aspects de la maladie qui comptent aux yeux du patient ou des résultats déclarés par les patients utilisés à titre de mesures^{20, 21, 22}. Les cliniciens apprécient les outils qu'ils considèrent comme aussi précis et fiables que les mesures traditionnelles et qui sont suffisamment sensibles pour détecter des changements significatifs sur le plan clinique²³.

Selon les études sur les mesures reflétant les résultats déclarés par les patients, malgré une certaine disparité entre les outils, ces mesures se sont montrées aussi efficaces pour décrire les changements dans l'état de santé que les mesures physiques ou cliniques, et elles se sont avérées valides et fiables sous forme de données groupées²⁴.

Les outils de qualité de vie liée à la santé (QVLS), qui portent sur la douleur, le fonctionnement, la détresse psychologique, la fatigue et d'autres symptômes importants, sont eux aussi des outils importants pour évaluer les répercussions de maladies comme la PR et l'efficacité des traitements contre l'arthrite²⁵.

Des efforts ont été déployés pour mobiliser des patients afin de créer des versions en langage simplifié des recommandations internationales en matière de traitement ciblé (*treat-to-target* [t2t]) pour la PR. Ces travaux ont fait ressortir des écarts dans la façon dont ces outils seraient mis en œuvre en pratique clinique (c.-à-d. en raison de la disparité dans la prestation des soins de santé), tout en créant des occasions de renforcer la prise de décisions communes dans la gestion de la PR²⁶.

Le nombre d'outils pour la recherche et la pratique cliniques qui sont conçus pour faire état des résultats et de la qualité de vie déclarés par les patients va grandissant. Toutefois, selon un examen des études sur la PR effectué en 2015, les outils utilisés en pratique clinique portent rarement sur d'autres aspects de la santé qui sont importants pour les patients, comme la fatigue, l'état psychologique, la perte de productivité, les troubles du sommeil et l'adaptation²⁷.

Facilité d'utilisation des outils de QVLS

Les cliniciens sont plus susceptibles de se servir d'outils d'évaluation de la santé qui prennent peu de temps à utiliser et qui sont faciles à administrer. Les fournisseurs de soins de santé qui n'utilisent pas les outils pour mesurer la QVLS donnent diverses raisons pour justifier cette décision; ils ont notamment l'impression que les questionnaires pour patients sont difficiles à utiliser, exigent beaucoup de temps du personnel et sont difficiles à suivre²⁸. Les outils numériques visant à faciliter l'administration en clinique et la notation des questionnaires amélioreront les soins aux patients.





Du point de vue des patients

Les patients ont besoin de pouvoir nommer et documenter leur expérience, de comprendre les effets de leur maladie sur leur vie, de faire part de cette information à leur équipe soignante, d'être entendus et compris, et que leur traitement et les stratégies de prise en charge correspondent à leurs besoins.

Comprendre le lien entre les symptômes et le quotidien

Quand les patients et les médecins s'entendent sur la façon dont les symptômes sont vécus et sur leurs répercussions sur la vie quotidienne, ils disposent d'un cadre commun qui les aide à évaluer un éventail élargi d'options de traitement. Lorsqu'ils utilisent des outils pour évaluer la QVLS, les patients et les fournisseurs de soins de santé ont accès à des renseignements pertinents pour les deux parties et qui offrent des prédicteurs significatifs des capacités fonctionnelles, de l'incapacité de travailler et des coûts liés aux soins de santé²⁹.

Tout comme ils considèrent les fournisseurs de soins de santé comme des autorités en matière d'arthrite, les patients souhaitent être vus comme les experts de leur propre corps et qu'on accorde la même valeur à leur expérience qu'aux marqueurs cliniques. Quand les fournisseurs de soins de santé s'appuient sur les renseignements fournis par les patients concernant leur maladie et leur expérience de celle-ci, les patients sont mieux en mesure de « prendre en main » leur situation³⁰.

Parler de sujets difficiles

Les patients doivent pouvoir aborder des sujets difficiles, comme la dépression et la santé sexuelle, et les deux parties doivent saisir l'importance de ces renseignements et leur incidence sur les décisions relatives au traitement et au type de soutien requis. La dépression est associée à une détérioration de l'état fonctionnel. Cependant, dans de nombreux cas, la dépression est abordée par les patients, et non par leurs fournisseurs de soins de santé³¹. La douleur, la fatigue et la perte de mobilité articulaire mènent souvent à une baisse de la santé sexuelle chez les patients atteints de PR. Les discussions sur ce sujet sont toutefois rares entre les patients et leurs fournisseurs de soins de santé, et les discussions sur la physiothérapie et autres formes de soutien, peu fréquentes³².

Communication efficace

Les patients souhaitent pouvoir communiquer de façon efficace avec leurs fournisseurs de soins de santé. Cela suppose à la fois d'avoir des discussions pertinentes compte tenu de leurs besoins et de disposer d'outils et de stratégies de communication qui facilitent l'application de leur expérience dans un cadre clinique. Par exemple, des études ont montré que plus les patients sont efficaces pour communiquer leur douleur à leur fournisseur de soins de santé, moins ils sont susceptibles de signaler des niveaux élevés de douleur ou d'invalidité physique ou psychologique, ou encore d'avoir des pensées catastrophiques relatives à la douleur³³. Les évaluations de la QVLS par les patients peuvent améliorer la documentation régulière des soins qu'ils reçoivent en facilitant la quantification de ces soins et en y incluant des renseignements cliniques complémentaires. Ceux-ci aideront à informer les fournisseurs de soins de santé sur l'état actuel de leur patient et à prévoir leur état futur, et influenceront sur les décisions en matière de prise en charge³⁴.



Utilisation des outils numériques

Les outils numériques qui aident à faire le suivi des symptômes et de leurs répercussions et qui permettent de communiquer ces données rapidement et facilement aux équipes soignantes sont une stratégie de plus en plus utilisée pour prendre en charge diverses maladies chroniques, y compris l'arthrite, et seraient utilisés par de nombreux patients. Selon un récent sondage mené auprès de patients arthritiques, les patients de moins de 45 ans et ceux atteints d'arthrite inflammatoire souhaitaient utiliser des outils numériques pour consigner et suivre leurs symptômes, leurs traitements et les conseils professionnels³⁵. Plus de la moitié des répondants ont indiqué souhaiter partager de l'information avec leur fournisseur de soins de santé au moyen d'un outil numérique de suivi, et le tiers de l'échantillon a répondu « Je ne sais pas ». La plupart des sondés qui ont répondu « non » ont affirmé croire que leur fournisseur de soins de santé n'aurait pas le temps d'aborder leurs problèmes, puisqu'il ne s'occupe que de prescrire des médicaments et de résoudre des préoccupations immédiates. Selon ces répondants, leur fournisseur de soins considérerait peut-être Internet comme une source peu fiable d'information médicale.



RÉFÉRENCES

AHLMEN, M., U. NORDENSKIÖLD, S. ARCHENHOLTZ, I. THYBERG, R. RONNQVIST et L. LINDEN. « Rheumatology Outcomes: The Patient's Perspective. A Multicentre Focus Group Interview Study of Swedish Rheumatoid Arthritis Patients », *Rheumatology*, vol. 4, n° 1, p. 105-110.

ARESKOUG JOSEFSSON, Kristina et Gunvor GARD. « Sexual Health In Patients With Rheumatoid Arthritis: Experiences, Needs And Communication With Health Care Professionals », *Musculoskeletal Care*, vol. 10, n° 2, 2012, p. 76-89.

BADLEY, Elizabeth M., Monique A.M. GIGNAC et Chenthila NAGAMUTHU. *The Arthritis Society Patient Empowerment Report*, Société de l'arthrite et Service communautaire de recherche et d'évaluation sur l'arthrite (ACREU), 2014.

BALLANTYNE, Peri J. « A Patient-Centered Perspective On Surgery Avoidance For Hip Or Knee Arthritis: Lessons For The Future », *Arthritis Care and Research*, vol. 57, n° 1, 2007, p. 27-34.

BINGHAM, Clifton O., Reike ALTREN et Maarten P. DE WIT. « The Importance of Patient Participation In Measuring Rheumatoid Arthritis Flares », *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 71, 2012, p. 1107-1109.

BINGHAM, Clifton O. « Using Patient-Reported Outcomes and PROMIS in Research and Clinical Applications: Experiences from the PCORI Pilot Projects », *Quality of Life Research*, vol. 25, n° 8, 2016, p. 2109-2116.

DE WIT, M. P., J. S. SMOLEN, L. GOSSEC et D.F.M VAN DER HEIJDE. « Treating Rheumatoid Arthritis to Target: The Patient Version of the International Recommendations », *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2011.

HER, M. et A. KAVANAUGH. « Patient-Reported Outcomes in Rheumatoid Arthritis », *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 24, n° 3, 2012, p. 327-334.

HEWLETT, Sarah A. « Patients and Clinicians Have Different Perspectives on Outcomes in Arthritis », *The Journal of Rheumatology*, vol. 30, n° 4, 2003, p. 877-879.

JORDAN, Joanne E., Rachelle BUCHBINDER et Richard H. OSBORNE. « Conceptualising Health Literacy From the Patient Perspective », *Patient Education And Counselling*, vol. 79, n° 1, p. 36-42.

KILIC, L., A. ERDEN, C. O. BINGHAM, L. GROSSEC et U. KALYONCU. « The Reporting of Patient-Reported Outcomes in Studies Of Patients With Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review of 250 Articles », *The Journal of Rheumatology*, vol. 43, n° 7, 2016, p. 1300-1305.

LEEB, B. F., I. ANDEL, S. LEDER, B.A. LEEB et B. RINTELEN. « The Patient's Perspective and Rheumatoid Arthritis Disease Activity Indexes », *Rheumatology*, vol. 44, n° 3, 2005, p. 360-365.



LEEB, B. F., J. SAUTNER, B. A. LEEB, C. FASSL et B. RINTELEN. « Lack of Agreement Between Patients' and Physicians' Perspectives of Rheumatoid Arthritis Disease Activity Changes », *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 35, n° 6, 2006, p. 441-446.

LUTZE, Ulla et Birgitha ARCHENHOLTZ. « The Impact of Arthritis on Daily Life With The Patient Perspective in Focus », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 21, n° 1, 2007, p. 64-70.

ORBAI, Ana-Maria et Clifton O. BINGHAM. « Patient Reported Outcomes In Rheumatoid Arthritis Clinical Trials », *Current Rheumatology Reports*, vol. 17, 2015, p. 28.

PORTER, Laura S., Francis J. KEEFE, Chante WELLINGTON et Amanda DE WILLIAMS. « Pain Communication in the Context of Osteoarthritis: Patient and Partner Self-Efficacy for Pain Communication and Holding Back from Discussion of Pain And Arthritis-Related Concerns », *Clinical Journal of Pain*, vol. 24, n° 8, 2008, p. 662-668.

RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The Use Of Rheumatoid Arthritis Health-Related Quality of Life Patient Questionnaires in Clinical Patient Practice: Lessons Learned. Arthritis and Rheumatism », *Arthritis Care & Research*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.

SALT, Elizabeth, Leslie J. CROFFORD, Jamie L. STUDTS, Robert LIGHTFOOT et Lynne A. HALL. « Development Of A Quality Of Patient-Health Care Provider Communication Scale From The Perspective Of Patients With Rheumatoid », *Chronic Illness*, vol. 9, n° 2, 2013, p. 103-115.

SLEATH, Betsy, Betty CHEWNING, Brenda M. DE VELLIS, Morris WEINBERGER, Robert F. DE VELLIS, Gail TUDOR et Ashley BEARN. « Communication about Depression During Rheumatoid Arthritis Patient Visits », *Arthritis Care and Research*, vol. 59, n° 2, 2008, p. 186-191.

STUDENIC, Paul, Helga RADNER, Josef S. SMOLEN et Daniel ALETAHA. « Discrepancies Between Patients and Physicians in their Perceptions of Rheumatoid Arthritis Disease Activity », *Arthritis & Rheumatology*, vol. 64, n° 9, 2012, p. 2841-2823.

SWEITCH, Maida J., Michael ABRAHAMOWICZ, Patricia L. DOBKIN et Robyn TAMBLYN. « Measuring Differences Between Patients' And Physicians' Health Perceptions: The Patient-Physician Discordance Scale », *Journal Of Behavioural Medicine*, vol. 26, n° 3, 2002 (2003), p. 245-264.

VAN TUYL, Lilian H.D., Sarah HEWLETT, Martina SADLONVA, Bev DAVIS, Caroline FLUREY, Wijnanda HOOGLAND, John KIRWAN, Tessa SANDERSON, Dirkjan VAN SCHAAARDENBURG, Marieke SCHOLTE-VOSHAAR, Josef SMOLEN, Tanja STAMM et Maarten BOERS. « The Patient Perspective on Remission in Rheumatoid Arthritis: "You've Got Limits, But You're Back To Being You Again" », *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 74, 2015, p. 1004-1010.



NOTES EN FIN DE TEXTE

- ¹ BADLEY, Elizabeth M., Monique A.M. GIGNAC et Chenthila NAGAMUTHU. *The Arthritis Society Patient Empowerment Report*, Société de l'arthrite du Canada et Service communautaire de recherche et d'évaluation sur l'arthrite (ACREU), 2014.
- ² STUDENIC, Paul, Helga RADNER, Josef S. SMOLEN et Daniel ALETAHA. « Discrepancies between patients and physicians in their perceptions of rheumatoid arthritis disease activity », *Arthritis & Rheumatology*, vol. 64, n° 9, 2012, p. 2841-2823.
- ³ HEWLETT, Sarah A. « Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis », *The Journal of Rheumatology*, vol. 30, n° 4, 2003, p. 877-879.
- ⁴ LEEB, B. F., J. SAUTNER, B. A. LEEB, C. FASSL et B. RINTELEN. « Lack of agreement between patients' and physicians' perspectives of rheumatoid arthritis disease activity changes », *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 35, n° 6, 2006, p. 441-446.
- ⁵ STUDENIC, Paul, Helga RADNER, Josef S. SMOLEN et Daniel ALETAHA. « Discrepancies between patients and physicians in their perceptions of rheumatoid arthritis disease activity », *Arthritis & Rheumatology*, vol. 64, n° 9, 2012, p. 2841-2823.
- ⁶ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ⁷ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ⁸ VAN TUYL, Lilian H.D., Sarah HEWLETT, Martina SADLONVA, Bev DAVIS, Caroline FLUREY, Wijnanda HOOGLAND, John KIRWAN, Tessa SANDERSON, Dirkjan VAN SCHAARDENBURG, Marieke SCHOLTE-VOSHAAR, Josef SMOLEN, Tanja STAMM et Maarten BOERS. « The patient perspective on remission in rheumatoid arthritis: 'You've got limits, but you're back to being you again' », *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 74, 2015, p. 1004-1010.
- ⁹ AHLMEN, M., U. NORDENSKIÖLD, S. ARCHENHOLTZ, I. THYBERG, R. RONNQVIST et L. LINDEN. « Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients », *Rheumatology*, vol. 44, n° 1, p. 105-110.
- ¹⁰ ORBAI, Ana-Maria et Clifton O. BINGHAM. « Patient reported outcomes in rheumatoid arthritis clinical trials », *Current Rheumatology Reports*, 2015, p. 17-28.



- ¹¹ VAN TUYL, Lilian H.D., Sarah HEWLETT, Martina SADLONVA, Bev DAVIS, Caroline FLUREY, Wijnanda HOOGLAND, John KIRWAN, Tessa SANDERSON, Dirkjan VAN SCHAARDENBURG, Marieke SCHOLTE-VOSHAAR, Josef SMOLEN, Tanja STAMM et Maarten BOERS. « The patient perspective on remission in rheumatoid arthritis: 'You've got limits, but you're back to being you again' », *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 74, 2015, p. 1004-1010.
- ¹² AHLMEN, M., U. NORDENSKIÖLD, S. ARCHENHOLTZ, I. THYBERG, R. RONNQVIST et L. LINDEN. « Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients », *Rheumatology*, vol. 44, n° 1, p. 105-110.
- ¹³ BINGHAM, Clifton O., Reike ALTREN et Maarten P. DE WIT. « The importance of patient participation in measuring rheumatoid arthritis flares », *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 71, 2012, p. 1107-1109.
- ¹⁴ BADLEY, Elizabeth M., Monique A.M. GIGNAC et Chenthila NAGAMUTHU. *The Arthritis Society Patient Empowerment Report*, Société de l'arthrite du Canada et Service communautaire de recherche et d'évaluation sur l'arthrite (ACREU), 2014.
- ¹⁵ LUTZE, Ulla et Birgitha ARCHENHOLTZ. « The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 21, n° 1, 2007, p. 64-70.
- ¹⁶ STUDENIC, Paul, Helga RADNER, Josef S. SMOLEN et Daniel ALETAHA. « Discrepancies between patients and physicians in their perceptions of rheumatoid arthritis disease activity », *Arthritis & Rheumatology*, vol. 64, n° 9, 2012, p. 2841-2823.
- ¹⁷ BADLEY, Elizabeth M., Monique A.M. GIGNAC et Chenthila NAGAMUTHU. *The Arthritis Society Patient Empowerment Report*, Société de l'arthrite du Canada et Service communautaire de recherche et d'évaluation sur l'arthrite (ACREU), 2014.
- ¹⁸ STUDENIC, Paul, Helga RADNER, Josef S. SMOLEN et Daniel ALETAHA. « Discrepancies between patients and physicians in their perceptions of rheumatoid arthritis disease activity », *Arthritis & Rheumatology*, vol. 64, n° 9, 2012, p. 2841-2823.
- ¹⁹ BALLANTYNE, Peri J. « A patient-centered perspective on surgery avoidance for hip or knee arthritis: Lessons for the future », *Arthritis Care and Research*, vol. 57, n° 1, 2007, p. 27-34.
- ²⁰ ORBAI, Ana-Maria et Clifton O. BINGHAM. « Patient reported outcomes in rheumatoid arthritis clinical trials », *Current Rheumatology Reports*, 2015, p. 17-28.
- ²¹ BINGHAM, Clifton O. « Using patient-reported outcomes and PROMIS in research and clinical applications: experiences from the PCORI pilot projects », *Quality of Life Research*, vol. 25, n° 8, 2016, p. 2109-2116.
- ²² HER, A. et M. KAVANAUGH. « Patient-reported outcomes in rheumatoid arthritis », *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 24, n° 3, 2012, p. 327-334.



- ²³ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ²⁴ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ²⁵ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ²⁶ DE WIT, M. P., J. S. SMOLEN, I. GOSSEC et D.F.M VAN DER HEIJDE. « Treating rheumatoid arthritis to target: the patient version of the international recommendations », *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2011.
- ²⁷ KILIC L., A. ERDEN, C. O. BINGHAM, L. GROSSEC et U. KALYONCU. « The reporting of patient-reported outcomes in studies of patients with rheumatoid arthritis: A systematic review of 250 articles » *The Journal of Rheumatology*, vol. 43, n° 7, 2016, p. 1300-1305.
- ²⁸ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ²⁹ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ³⁰ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ³¹ SLEATH, Betsy, Betty CHEWNING, Brenda M. DE VELLIS, Morris WEINBERGER, Robert F. DE VELLIS, Gail TUDOR et Ashley BEARN. « Communication about depression during rheumatoid arthritis patient visits », *Arthritis Care and Research*, vol. 59, n° 2, 2008, p. 186-191.



- ³² ARESKOUG JOSEFSSON, Kristina et Gunvor GARD. « Sexual health in patients with rheumatoid arthritis: Experiences, needs and communication with health care professionals », *Musculoskeletal Care*, vol. 10, n° 2, 2012, p. 76-89.
- ³³ PORTER, Laura S., Francis J. KEEFE, Chante WELLINGTON et Amanda DE WILLIAMS. « Pain communication in the context of osteoarthritis: Patient and partner self-efficacy for pain communication and holding back from discussion of pain and arthritis-related concerns », *Clinical Journal of Pain*, vol. 24, n° 8, 2008, p. 662-668.
- ³⁴ RUSSAK, Simcha M., Joseph D. CROFT Jr., Daniel E. FURST, Andriana HOHLBAUCH, Matthew H. LIANG, Larry MORELAND, Joshua J. OFMAN, Harold PAULUS, Lee S. SIMON, Michael WEISMAN et Peter TUGWELL. « The use of rheumatoid arthritis health-related quality of life patient questionnaires in clinical practice: Lessons learned », *Arthritis and Rheumatism (Arthritis Care & Research)*, vol. 49, n° 4, 2003, p. 574-584.
- ³⁵ BADLEY, Elizabeth M., Monique A.M. GIGNAC et Chenthila NAGAMUTHU. *The Arthritis Society Patient Empowerment Report*, Société de l'arthrite du Canada et Service communautaire de recherche et d'évaluation sur l'arthrite (ACREU), 2014.





RECHERCHE PAR GROUPES DE DISCUSSION

DESCRIPTION DU PROJET

Objectifs

L'objectif du projet était d'obtenir de l'information approfondie permettant de mieux saisir l'expérience et les perspectives des personnes atteintes d'arthrite et comment :

1. les personnes atteintes d'arthrite comprennent et évaluent les répercussions de la douleur, de la fatigue et d'autres symptômes d'arthrite sur leur qualité de vie;
2. les personnes atteintes d'arthrite communiquent ces effets à leur équipe soignante;
3. on doit résoudre la divergence entre l'expérience du patient et les marqueurs cliniques utilisés par les fournisseurs de soins de santé pour évaluer les répercussions de la douleur, de la fatigue et d'autres symptômes sur la qualité de vie du patient.

Méthode

Recrutement

La Société de l'arthrite était le principal recruteur de participants à l'étude. En décembre 2016, la Société de l'arthrite a diffusé des communications dans les médias sociaux (Facebook et Twitter) afin d'encourager les personnes atteintes d'arthrite à remplir un sondage de présélection en ligne. Le sondage a été ouvert pendant six semaines. Au total, la Société a reçu 450 réponses. De ces répondants, 109 ont consenti à être contactés par la société d'études de marché.

Structure des groupes de discussion

En janvier et février 2017, quatre groupes de discussion en personne ont été tenus – à Vancouver, à Toronto, à Montréal et à Halifax – en plus d'un groupe de discussion en ligne.



Une société d'études de marché a été sélectionnée en soutien au projet. Elle a communiqué avec les candidats sur la liste fournie, et a invité ceux qui répondaient aux critères d'inclusion. Là où le nombre de candidats qualifiés était insuffisant pour former un groupe de discussion, la société d'études de marché a appliqué les critères de recrutement à sa base de données interne afin de trouver le nombre requis de participants. Au total, 7 participants ont été choisis parmi la base de données de la société d'études de marché : 1 à Toronto, 2 à Montréal, 2 à Halifax et 2 à Vancouver.

La même modératrice a animé les groupes de discussion tenus à Toronto, à Vancouver et en ligne. Le groupe de discussion qui s'est tenu en français à Montréal et celui qui s'est tenu à Halifax ont fait appel à des modérateurs différents.

Au total, 36 personnes ayant reçu des diagnostics de diverses formes d'arthrite – hommes et femmes d'âges variés – ont participé aux groupes de discussion.

Toronto : 6 participants

Montréal : 8 participants

Halifax : 8 participants

En ligne : 6 participants

Vancouver : 8 participants

Trente femmes et six hommes ont participé aux groupes de discussion. Des 36 participants, 50 % étaient atteints de polyarthrite rhumatoïde, 33 %, d'arthrose, 28 %, de spondylarthrite ankylosante, 8 %, d'arthrite psoriasique, 6 %, d'arthrite idiopathique juvénile et 3 %, de fibromyalgie. Il est important de souligner que certains participants ont déclaré vivre avec plus d'une affection.

Guide pour les groupes de discussion

Un guide de discussion a été élaboré pour tous les groupes (Annexe B). La société d'études de marché a fourni ses suggestions de questions et de questions incitatives pour le guide. Le guide de discussion visait à optimiser la cohérence et la comparabilité des discussions dans les différents groupes.

Rapports et analyses

La société d'études de marché a fourni des transcriptions textuelles et des vidéos de chaque groupe pour analyse. L'utilisation de transcriptions, de vidéos et d'enregistrements audio a permis d'examiner les thèmes qui sont ressortis des discussions et, dans certains cas, de les catégoriser selon l'âge, le stade de la maladie et les différentes formes d'arthrite.

Les séances des groupes de discussion ont aidé à illustrer l'écart qui existe entre la manière dont les cliniciens qui traitent l'arthrite perçoivent les progrès du traitement et l'expérience de la maladie telle que vécue par les patients.

Les participants aux groupes de discussion ont parlé longuement de leur combat quotidien et des répercussions négatives globales de l'arthrite sur leur qualité de vie.



Résultats clés

Validation de l'affection du patient et des symptômes qui y sont associés par le fournisseur de soins de santé

Les participants aux groupes de discussion ont indiqué qu'ils voulaient être entendus : ils souhaitent que leurs symptômes de douleur, de fatigue, de dépression et d'anxiété soient validés par un diagnostic posé par leur fournisseur de soins de santé.

Eu égard à leur expérience de l'arthrite, ils voulaient que leurs fournisseurs de soins de santé, plus particulièrement leur rhumatologue et leur médecin de famille, fassent preuve de compassion, de sympathie et d'empathie.

Les participants ont déclaré que, lorsqu'ils se sentent validés par leur fournisseur de soins de santé, grâce à la pose d'un diagnostic et à une meilleure compréhension de ce qu'ils vivent, ils ont davantage de confiance pour composer avec les membres de la famille, les amis et les collègues qui ne comprennent pas leur maladie et ses répercussions.

Les participants aux groupes de discussion veulent aussi être entendus et compris par leurs proches, leurs amis, leurs collègues et les autres membres de leur entourage; même si les symptômes de l'arthrite ne sont pas toujours visibles, ils sont réels et évoluent constamment. Les participants veulent que l'on comprenne qu'ils ne peuvent peut-être pas faire aujourd'hui ce qu'ils ont fait hier et que ce n'est pas dû à la paresse ou à un manque d'intérêt; c'est plutôt le résultat des symptômes changeants de douleur et de fatigue, et de la dépression et de l'anxiété qui en résultent.

Outils pour améliorer la communication entre les patients atteints d'arthrite et les fournisseurs de soins de santé

Les participants aux groupes de discussion ont affirmé vouloir être capables d'expliquer TOUS leurs symptômes d'arthrite, aussi bien d'ordre émotionnel que d'ordre physique, à leur fournisseur de soins de santé, en particulier à leur rhumatologue et à leur médecin de famille.

Selon les participants, il n'est pas toujours facile pour les patients atteints d'arthrite de déterminer si un symptôme en particulier est associé à l'arthrite ou non. Par conséquent, un outil ou un questionnaire pour les aider à communiquer efficacement leur maladie et les symptômes connexes à leur fournisseur de soins de santé serait utile. « Parfois, il y a de l'information qu'on ne dit pas à son médecin parce qu'il ne pose pas de questions à ce sujet ou parce qu'on pense que ce n'est pas pertinent ou utile. Un questionnaire serait avantageux. J'ai mal à la mâchoire, mais je n'ai jamais associé cette douleur à ma maladie. »

Les participants aux groupes de discussion ont indiqué qu'ils voudraient se faire expliquer leur maladie et les traitements d'une manière facile à comprendre. Ils veulent un pronostic pour savoir « à quoi s'attendre » et ils veulent qu'on leur dise ce qu'ils peuvent faire et ne peuvent pas faire. « Dites-moi le pire qui pourrait m'arriver et à quoi je dois m'attendre. Comme ça, si j'ai des symptômes, je saurai qu'ils sont liés à ma maladie. » Ils veulent savoir à quoi s'attendre de leurs traitements, de leurs effets secondaires à leur efficacité, et ils veulent un plan B au cas où le traitement suggéré ne fonctionne pas.



La majorité des participants veulent que leurs fournisseurs de soins de santé, plus particulièrement leur rhumatologue et leur médecin de famille, leur accordent plus de temps. Ils ne veulent pas se sentir bousculés pendant leur rendez-vous ni vivre de l'anxiété parce qu'ils ne peuvent parler que d'une seule préoccupation par consultation. Ils veulent pouvoir demander un rendez-vous prolongé avec leur médecin.

Prise de décision partagée

Les participants aux groupes de discussion ont déclaré vouloir participer aux décisions sur leurs traitements et souhaiter que les objectifs du traitement et leurs objectifs de vie soient pris en considération. Les décisions ne peuvent pas être fondées seulement sur les résultats aux tests et la perception du médecin relativement à l'état du patient.

Ils veulent savoir ce qui est prévu au cas où leur traitement actuel échoue ou arrête de fonctionner.

Coordination parmi les membres de l'équipe soignante

Les participants ont exprimé le souhait que leurs fournisseurs de soins de santé communiquent entre eux et coordonnent leurs services. « Je dois répéter encore et encore la même information à différents médecins et parfois au même médecin. »

Certains participants ont indiqué que leur rhumatologue ne communique pas les résultats de leurs tests à leur médecin de famille.

Les participants aux groupes de discussion voudraient pouvoir changer de médecin s'ils sont incapables de communiquer avec lui ou elle, ou s'ils sont insatisfaits du niveau de soins.

Options de traitements complémentaires

De nombreux participants ont parlé de traitements complémentaires ou « naturels » pour soulager la douleur et la fatigue. Ils aimeraient pouvoir en discuter avec leur fournisseur de soins de santé, plus particulièrement leur rhumatologue ou leur médecin de famille, pour obtenir leur avis ou des suggestions.

Financement des médicaments

Certains participants aux groupes de discussion voulaient que leur médecin puisse les orienter davantage en ce qui concerne le financement de leurs traitements contre l'arthrite.

Que représente l'arthrite pour les gens qui vivent avec la maladie et quelles sont ses répercussions?

À chaque séance, on a demandé aux participants d'indiquer ce que le mot « arthrite » évoque chez eux. Cette question a mené à une discussion approfondie sur ce que ça signifie de vivre avec l'arthrite. Les thèmes ci-dessous sont ressortis de cette discussion.

Arthrite = Douleur – Dans toutes les séances, la douleur était la première chose qu'on associait à l'arthrite. Parce que la douleur est invisible, elle est souvent mécomprise.

L'arthrite est une maladie incurable qui doit être gérée quotidiennement.





L'arthrite affecte chaque personne différemment. Elle peut être éprouvante pour les conjoints, les membres de la famille, les amis et l'entourage de la personne qui en est atteinte, comme les collègues, les gestionnaires, les employés, les clients, etc. « Avant mon diagnostic, je pensais que la fin de notre mariage approchait parce que mon mari ne comprenait pas pourquoi je n'arrivais pas à en faire davantage avec les enfants, à la maison ou avec nos amis. »

La répercussion la plus importante de l'arthrite est la « vie que l'on perd », la perte de ce que l'on pouvait faire avant que la maladie ne frappe. Les participants ont donné de nombreux exemples des effets de la maladie, notamment l'incapacité à terminer ses études universitaires, à travailler, à participer à des activités sociales ou à des compétitions sportives, à faire de l'équitation, à marcher sans canne et à être actif avec les enfants ou les petits-enfants.

Parmi les **autres impacts importants** signalés par les participants, mentionnons : une mobilité restreinte (difficulté à se déplacer); de la raideur (surtout le matin); un brouillard mental; la peur d'être incapable d'exercer son emploi; la stigmatisation ou la perception de paresse causée par la douleur, la fatigue et la mobilité restreinte. « Tu étais capable hier, pourquoi tu n'es pas capable aujourd'hui? »

C'est un combat de tous les jours

- ▼ « Tous les deux ou trois jours, je me sens au bord de l'abîme. On se dit qu'on imagine des choses à cause de la réaction des gens. [Les symptômes] ne sont pas très visibles. »
- ▼ « On a mal et on est fatigué, mais on ne peut pas laisser ça avoir le dessus. Sinon, on n'aura plus de vie. »
- ▼ La maladie évolue tout le temps. La douleur se déplace sans avertissement.
- ▼ Difficulté à faire des projets, nécessité de vivre au jour le jour.



- ▼ Il faut composer avec des médicaments qui :
 - ne fonctionnent plus;
 - ont des effets secondaires;
 - coûtent cher;
 - fonctionnent différemment d’une journée à l’autre et selon la personne;
 - peuvent occasionner une dépendance.
- ▼ Des fournisseurs de soins de santé qui ne comprennent pas ou qui manquent d’empathie :
 - Une communication difficile avec les fournisseurs de soins de santé : « Si seulement mon médecin m’écoutait et ne me donnait pas toujours l’impression d’être pressé et de devoir passer au prochain patient », « Mon médecin utilise des mots que je ne comprends pas. Je dois consulter Internet après un rendez-vous. »
 - Des fournisseurs de soins de santé qui n’ont pas les mêmes objectifs de traitement que leurs patients : « Mon médecin veut la rémission à tout prix. Je veux une qualité de vie qui me permette de monter à cheval de nouveau. »
 - Des fournisseurs de soins de santé qui traitent le même patient, mais ne communiquent pas ensemble : « Mon rhumatologue a posé le diagnostic, mais n’a pas envoyé les résultats des tests à mon médecin de famille. »
 - Des fournisseurs de soins de santé qui se font des idées préconçues sur leurs patients : « Elle se plaint tout le temps. »
 - La nécessité de constamment assurer la coordination des soins donnés par l’ensemble des fournisseurs.
 - Des fournisseurs de soins de santé qui refusent de prescrire de puissants antidouleurs ou du cannabis médicinal.
 - Une longue attente pour voir un spécialiste ou subir une intervention.
- ▼ L’isolement dû au manque de compréhension ou d’empathie de la famille, des amis, des collègues, etc. « J’ai perdu mes amis parce qu’ils ne comprenaient pas que je ne peux plus faire les mêmes choses qu’avant. »
- ▼ Des membres de la famille, des amis, des collègues, etc. qui pensent avoir toutes les réponses
 - faire plus d’exercice, perdre du poids, manger sainement, arrêter de consommer du gluten, essayer tel traitement, etc.
- ▼ Le fait de dépendre de membres de la famille – ou même d’étrangers –, de médicaments et de dispositifs comme des appareils orthopédiques, d’une canne, des attelles et parfois d’un fauteuil roulant : « Si vous êtes jeune et que vous marchez avec une canne, les gens vous regardent de travers. »
- ▼ Défis liés à l’exercice ou à l’activité physique – prise de poids, dépression.
- ▼ Anxiété, stress, dépression associés à la douleur, à la fatigue et à l’isolement.
- ▼ Le fait de voir des membres de sa famille souffrir : « Ma mère a perdu les deux jambes, puis elle est morte à un très jeune âge. »



Que peuvent faire les patients?

On a demandé aux participants aux groupes de discussion de dresser une liste des changements qu'ils voudraient voir mis en œuvre afin de mieux affronter les défis liés aux répercussions de l'arthrite sur leur vie. On leur a également demandé de décrire ce qu'ils peuvent faire de leur côté. La liste ci-dessous résume les discussions à ce sujet.

Défendre leurs propres droits – Certains participants ont souligné l'ironie de la chose, à savoir que c'est dans les moments où la personne est le moins capable de défendre ses droits à cause de la douleur, de la fatigue et d'autres symptômes qu'elle a le plus besoin de le faire.

Exiger la pose d'un diagnostic – Un diagnostic aide à valider le comportement physique et émotionnel d'une personne auprès de ses proches, de ses amis et de son cercle élargi – comme les collègues –, etc.

Donner l'exemple – Que les patients adoptent des comportements qu'ils veulent voir adoptés par leur fournisseur de soins de santé, c'est-à-dire reconnaître la valeur de leur temps, leurs limites, etc.

Se préparer pour le rendez-vous et effectuer un suivi approprié – Apporter une liste de questions, demander un rendez-vous prolongé, parler au personnel infirmier, fixer un rendez-vous de suivi pour discuter d'autres détails.

Avoir des attentes raisonnables à l'égard du fournisseur de soins de santé – Comprendre les limites du fournisseur de soins de santé, demander « Est-ce que cela entre dans le cadre de votre pratique? », « Est-ce que vous avez de l'expérience de ce genre de chose? », « Est-ce que vous pensez qu'on devrait consulter une personne plus qualifiée? ».

Être prêt à changer de fournisseur de soins de santé si son fournisseur actuel ne fournit pas des soins adéquats ou s'il y a un manque de communication persistant.

Fournir spontanément de l'information sur ce que l'on ressent et sur les répercussions de cela sur ses symptômes d'arthrite.

Surveiller son mode de vie – Régime alimentaire; loisirs/activités pour se distraire de la douleur; compresses chaudes et froides pour un soulagement immédiat; méditation; exercice – étirements, marche, natation –; prendre le temps de se reposer; essayer d'éviter les foules, comme le transport en commun à l'heure de pointe (à cause des mouvements brusques et des risques d'attraper un virus); aménager son domicile pour protéger ses articulations; espace de travail ergonomique.

Suivre le plan de traitement et informer son fournisseur de soins de santé quand quelque chose ne fonctionne pas.

Caractéristiques, manières d'agir et traits positifs chez les fournisseurs de soins de santé

On a demandé aux participants aux groupes de discussion de décrire le médecin qu'ils consultent le plus souvent pour leur arthrite, notamment en le comparant à un animal. Dans toutes les séances, cela a donné lieu à une discussion sur les caractéristiques positives et négatives des fournisseurs de soins de santé. Les points positifs et négatifs sont décrits ci-dessous.



Un fournisseur de soins de santé qui fait preuve de sympathie, d'empathie et de compassion.

- « Mon médecin me tient la main quand j'éclate en sanglots. »
- « Contact visuel, langage corporel positif, me salue en s'asseyant. »
- Respecte l'expérience vécue par le patient et son droit à l'autonomie.
- Traite le patient comme un être humain, plutôt que comme un problème ou un diagnostic, et interagit avec lui en conséquence.
- Un fournisseur de soins de santé qui fait preuve d'humilité et qui est prêt à apprendre d'un patient (s'applique surtout aux médecins de famille qui connaissent peut-être peu la maladie ou qui, dans certains cas, connaissent la maladie moins bien que le patient).
- Un fournisseur de soins de santé qui reconnaît à quel point c'est difficile pour les patients d'être vulnérables devant des étrangers qui sont responsables de leur bien-être.

Un fournisseur de soins de santé qui prend des décisions avec le patient.

- Est tenant d'une prise de décisions partagée.
- Établit un plan de traitement avec le patient, en tenant compte de ce que ce dernier veut accomplir.
- Tient compte de ce que le patient veut être capable de faire et des contraintes imposées par les médicaments.

Un fournisseur de soins de santé qui communique clairement et de façon réaliste.

- Explique le diagnostic et les traitements dans des mots que le patient peut comprendre ou fournit des brochures qui décrivent la maladie.
- Est réaliste et clair sur les résultats d'un traitement.
- Gagne la confiance du patient en expliquant le traitement et les résultats escomptés en termes pratiques et en prévoyant un plan B au cas où le traitement ne fonctionnerait pas.
- N'a pas d'idées préconçues sur ce que le patient sait de la maladie, quel que soit l'historique familial ou autre. « C'était le médecin de ma mère et elle avait [l'arthrite], alors il présumait toujours que je savais de quoi il parlait, mais je ne savais pas. »

Un fournisseur de soins de santé qui coordonne les soins

- Les patients souhaitent que tous les membres de leur équipe soignante coordonnent leurs soins et sachent où ils en sont sur le plan de leur maladie et de leurs traitements.
- « Mon médecin a appelé mes autres fournisseurs de soins. J'ai senti qu'on prenait vraiment soin de moi. »
- Oriente le patient vers d'autres ressources ou thérapies non conventionnelles ou complémentaires, comme en naturopathie, en nutrition, en chiropractie, etc.
- Est ouvert aux traitements complémentaires.
- Suggère des sources de soutien financier pour l'achat de médicaments.

Caractéristiques, manières d'agir et traits négatifs chez les fournisseurs de soins de santé

Comme nous l'avons indiqué dans la section précédente, les thèmes liés aux caractéristiques et aux traits négatifs sont issus de la discussion où on a demandé aux participants de décrire le fournisseur de soins de santé qu'ils consultent le plus souvent pour leur arthrite.



Information insuffisante fournie au patient.

- Certains participants aux groupes de discussion ont affirmé avoir fait face à des défis associés à la communication après leur diagnostic.
- Les participants ont indiqué qu'ils étaient incapables de se concentrer sur ce que le médecin leur disait après l'annonce du diagnostic. « Les tests montrent que vous avez la spondylarthrite ankylosante. Vous devrez prendre ces quatre médicaments différents, mais je vais d'abord devoir vous envoyer subir des tests. »
- Le patient n'arrive pas à se concentrer sur ce que dit le médecin après qu'il a posé son diagnostic. Le patient veut en savoir davantage sur le diagnostic. Qu'est-ce que c'est? Où puis-je obtenir de l'information? Que dois-je savoir sur les changements à apporter à mon mode de vie, c'est-à-dire ce que je dois faire ou ne pas faire?
« Il sait qu'il va annoncer un diagnostic. Pourquoi n'a-t-il pas prévu une brochure informative ou quelque chose du genre? »
- Un médecin qui prescrit un médicament sans en expliquer clairement les effets secondaires.

Un fournisseur de soins de santé qui expédie ses patients et n'est pas compréhensif.

- Un médecin qui n'écoute pas, qui ne comprend pas ou ne fait pas preuve d'empathie, et qui ne semble pas se préoccuper de son patient.
- Un médecin qui semble pressé et sur le pilote automatique. La perception du patient à l'égard de ce que pense le médecin : « Le patient va contester le plan de traitement et de toute manière, il ne le suivra probablement pas. Je dois passer au prochain patient. »
- Les médecins qui ne permettent aux patients d'aborder qu'un seul problème par rendez-vous.
« C'est stressant, parce que j'ai toute une liste de choses dont je veux parler, et je dois décider laquelle est la plus importante, puis prendre un autre rendez-vous pour le reste. »

Un fournisseur de soins de santé qui traite l'arthrite à l'intérieur d'un champ d'activité très restreint

- Un médecin qui n'aborde pas la prévention avec le patient – « Le médicament aidera-t-il à prévenir d'autres lésions articulaires? »
- Un médecin qui n'assume pas sa responsabilité quand quelque chose ne va pas.
- Des fournisseurs de soins de santé qui sont incapables ou mal à l'aise à l'idée d'explorer le lien entre la santé mentale et la santé physique, ou qui ne prennent pas le temps de le faire.
- Des fournisseurs de soins de santé qui ne prescrivent qu'un seul traitement contre la dépression causée par la douleur et d'autres symptômes : les antidépresseurs. « Quand je lui parle de problèmes d'ordre émotionnel, sa solution est de prescrire un antidépresseur. »

Commentaires additionnels :

- Les jeunes participants ont affirmé être nerveux ou gênés de s'exprimer parce qu'ils craignaient que leur médecin ne les croie pas ou ne les prenne pas au sérieux. Ils avaient également peur de demander des médicaments contre la douleur ou du cannabis médical.
- Les participants ont indiqué que les personnes atteintes d'arthrite développent une grande tolérance à la douleur et doivent apprendre que toute douleur n'est pas causée par l'arthrite. Un participant en particulier a affirmé avoir marché une semaine avec une jambe brisée parce qu'il ne réalisait pas qu'il avait une fracture.
- Plusieurs participants ont mentionné que leur pharmacien leur est d'une grande aide, car ils peuvent lui parler de leurs médicaments. « Mon pharmacien m'accorde beaucoup de temps. Nous travaillons ensemble pour trouver des traitements qui fonctionnent. »
- Les participants ont beaucoup discuté de leurs efforts pour arrêter de prendre des médicaments. Ils étaient préoccupés par les effets à long terme.





ENTREVUES AVEC DES EXPERTS

Contexte

Selon la recherche examinée dans le cadre de l'examen de la littérature, il y a une divergence entre la manière dont les cliniciens qui traitent l'arthrite perçoivent l'efficacité du traitement et la manière dont les patients vivent leur maladie.

Historiquement, la pratique clinique et les décisions concernant la prise en charge de l'arthrite étaient axées sur les mesures cliniques de la maladie – physiques, physiologiques, biochimiques. Ce n'est que récemment qu'on a commencé à tenir compte des mesures et des résultats axés sur le patient.

Le fait est que bon nombre de personnes atteintes d'arthrite ne sont pas satisfaites des progrès accomplis relativement à leur maladie ou ne voient pas ces progrès si elles ne constatent pas d'effets positifs sur leur quotidien, et ce, même si leur fournisseur de soins de santé voit les choses avancer et considère le traitement comme efficace.

Bien que les patients indiquent un certain niveau de satisfaction à l'égard de leur fournisseur de soins de santé, ils indiquent également qu'ils ne sont pas satisfaits des résultats de leur traitement et qu'ils cherchent de leur côté des stratégies pour aider à réduire l'impact de la maladie.

Analyse raisonnée

Selon la recherche, l'écart entre la pratique clinique et l'expérience de la maladie telle que vécue par le patient est associé à une réduction du fonctionnement et de la qualité de vie et à un accroissement des difficultés et des défis à se retrouver dans le système de soins de santé. En outre, cet écart influence les décisions que prennent les patients au sujet de leur traitement et de la prise en charge de leur maladie.

Objectifs

Par conséquent, les objectifs globaux de ce projet de recherche sont de mieux comprendre :

1. comment les personnes atteintes d'arthrite ou de douleurs articulaires persistantes perçoivent et évaluent les répercussions de la douleur, de la fatigue et des autres symptômes de l'arthrite sur leur qualité de vie;



2. comment les personnes atteintes d'arthrite ou de douleurs articulaires persistantes communiquent ces répercussions à leur équipe soignante;
3. la DIVERGENCE qui existe entre l'expérience du patient et les marqueurs cliniques utilisés par les fournisseurs de soins de santé pour évaluer l'impact de la douleur, de la fatigue et des autres symptômes sur la qualité de vie.

L'objectif des entrevues avec des experts

Mieux comprendre comment les fournisseurs de soins de santé qui traitent l'arthrite ou les douleurs articulaires persistantes :

1. évaluent les répercussions de symptômes d'arthrite ou de douleurs articulaires persistantes sur la qualité de vie de leurs patients;
2. préfèrent que leurs patients communiquent les répercussions des symptômes de l'arthrite ou de douleurs articulaires persistantes sur leur qualité de vie;
3. perçoivent les effets de la DIVERGENCE entre l'expérience du patient et les marqueurs cliniques sur la prise en charge de la maladie et les résultats du patient.

Experts interviewés

Quatre experts ont été interviewés entre janvier et mars 2017, soit un médecin de famille spécialisé en gestion de la douleur, deux rhumatologues travaillant dans de grands hôpitaux et un oncologue spécialisé en soins palliatifs.

Sommaire des commentaires et thèmes

Les médecins de famille ne reçoivent pas une formation suffisante en gestion de la douleur, que ce soit à la faculté de médecine ou au cours de leur carrière.

Les médecins de famille ne prennent pas le temps d'évaluer la douleur de leurs patients de manière appropriée et ne disposent pas de suffisamment de temps durant leurs consultations pour le faire.

Les médecins de famille, de même que les spécialistes, sont réticents à l'idée de prescrire des opioïdes pour aider leurs patients à gérer la douleur.

Les rhumatologues n'ont pas le temps de traiter la douleur ni d'évaluer les effets de la douleur sur la qualité de vie du patient.

À cause d'un manque de ressources pour traiter les problèmes de santé mentale associés aux symptômes de l'arthrite, les rhumatologues évitent d'aborder avec leurs patients les problèmes de santé mentale qui peuvent découler de la douleur ou y contribuer. « C'est un fardeau énorme. Si on détecte des problèmes de santé mentale, qu'est-ce qu'on fait? », « De nombreux médecins ne posent pas de questions sur les problèmes de santé mentale parce qu'ils ne savent pas quoi en faire. »

Les rhumatologues préfèrent que les médecins de famille traitent les patients atteints d'arthrose puisqu'ils peuvent pratiquer le type d'interventions requis.

Il y a un grand besoin pour davantage de cliniques de la douleur où les médecins de famille peuvent adresser leurs patients souffrant de douleur chronique. Le modèle mis en place en Nouvelle-Écosse est un bon exemple, mais il est sous-financé et il n'existe que grâce à la volonté des fournisseurs de soins de santé qui assurent son fonctionnement.



L'écart dans les soins de santé offerts aux patients atteints de douleur chronique existe également à l'échelle professionnelle. Même si le rhumatologue reconnaît l'expérience du patient et l'impact des symptômes de l'arthrite sur sa qualité de vie, son champ d'action est limité. Si la douleur chronique cause des problèmes de santé mentale au patient, le rhumatologue n'a aucun endroit à lui recommander pour consulter. Et même si un tel endroit existait, le rhumatologue serait obligé d'investir beaucoup de temps et d'efforts dans la recherche des soins appropriés pour le patient. Dans la plupart des cas, le rhumatologue ne dispose pas du temps nécessaire pour faire ces démarches.

Médecin de famille, spécialiste de la douleur, Ontario

La douleur est mal enseignée aux médecins de famille – le fait est que l'université n'offre pratiquement aucune formation sur la gestion de la douleur. La plupart des médecins de famille connaissent les échelles de la douleur, mais pour évaluer l'impact de cette dernière sur la qualité de vie, ils se contentent de mesurer son intensité.

Certains médecins de famille accordent de l'importance à la douleur et s'organisent de manière à pouvoir y consacrer davantage de temps.

Depuis 20 ans, les spécialistes de la douleur font la promotion du questionnaire concis sur les douleurs (*Brief Pain Inventory* – BPI) [www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf]. Il s'agit d'un outil universel pour mesurer la douleur – indices de douleur, schéma de la douleur, indices de perturbation et mesure dans laquelle la douleur affecte divers aspects de la vie.

Il n'est plus conforme à l'éthique de simplement réduire les indices de douleur sans améliorer le fonctionnement et la qualité de vie du patient – mais comment mesure-t-on cette amélioration? Le BPI est un bon outil, mais les médecins de famille ne sont pas formés pour l'utiliser et n'ont pas le temps de s'en servir. Les médecins de famille ont besoin d'une formation plus complète : traiter la douleur ne se limite pas à trouver le bon médicament, puisque la douleur affecte l'humeur et le fonctionnement.

En plus d'offrir une formation insuffisante, notre système n'accorde pas assez de temps aux médecins de famille pour traiter la douleur. Celle-ci est considérée comme subjective et mène à la dépression et à d'autres problèmes d'ordre émotionnel – les médecins de famille se sentent dépassés quand un patient commence à décrire son expérience de la douleur.

On peut enseigner aux patients à présenter leurs symptômes de manière organisée. En général, les patients n'arrivent pas à décrire leur douleur d'une façon qui soit utile au médecin.

Une application « chevet » pourrait être mise au point pour aider les médecins de famille à mieux comprendre la douleur et à fournir rapidement à leurs patients des conseils de prise en charge personnelle à essayer avant de prescrire un antidouleur. En parallèle, une application « cabinet » pourrait être mise au point pour fournir aux patients des outils sérieux et fondés sur des données probantes. L'application pourrait comprendre un arbre de décision. La version pour les patients pourrait également aider ceux-ci à communiquer leur douleur et ses effets de manière organisée. « Qu'est-ce que le médecin veut savoir? »

En définitive, les médecins de famille doivent mieux prendre en charge la douleur. Lorsque les patients ont mal, ils souffrent de dépression et d'autres problèmes d'ordre émotionnel qui, à leur tour, causent d'autres maux physiques. Il est difficile de gérer soi-même sa douleur quand on est déprimé et qu'on n'a pas d'énergie – les activités quotidiennes et la qualité de vie en sont affectées.



Les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde sont relativement bien pris en charge par les rhumatologues, étant donné qu'il existe des traitements et des outils décisionnels pour eux.

En général, l'arthrose intéresse peu les rhumatologues parce qu'il n'y a pas grand-chose que ceux-ci peuvent faire pour traiter la maladie. Les patients atteints d'arthrose sont souvent suivis par leur médecin de famille, qui leur fournit une prescription. S'ils sont des consommateurs avertis, ils peuvent demander s'il existe d'autres options pour eux. Le patient peut parfois servir de vecteur d'éducation pour le médecin.

Le meilleur scénario pour les patients qui doivent trouver des ressources, c'est un système à plusieurs niveaux qui permettrait, par exemple à un médecin de famille d'orienter un patient atteint de douleur. Un tel système existe en Nouvelle-Écosse, où il compte trois niveaux :

Le premier niveau suppose l'amélioration de la formation des médecins de famille. Le médecin de famille commence par prescrire un traitement de base. Si la douleur persiste, le patient peut passer au niveau suivant.

Le deuxième niveau consiste en une clinique de la douleur où le patient peut être recommandé depuis le premier niveau. Cette clinique est dotée de médecins de famille, de physiothérapeutes, de psychologues ou d'autres fournisseurs de soins de santé qui se consacrent à la gestion de la douleur. Si la douleur persiste, un troisième niveau existe.

Le troisième niveau est un centre de la douleur dans un hôpital, doté de rhumatologues et de chirurgiens orthopédiques.

Le modèle de la Nouvelle-Écosse est sous-financé et survit largement grâce à l'intérêt des professionnels de la santé pour le traitement de la douleur.

Rhumatologue, Québec

Ce rhumatologue évalue la qualité de vie de manière informelle en posant des questions sur les difficultés rencontrées par le patient, comme les loisirs qu'il n'arrive plus à poursuivre et d'autres activités auxquelles il ne peut plus s'adonner, mais qui contribuaient à son bonheur.

D'un point de vue formel, il existe des échelles standardisées pour évaluer le fonctionnement, et elles sont utilisées avec les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique ou de spondylarthrite ankylosante. Il s'agit du questionnaire sur les résultats déclarés par les patients. Le médecin interviewé utilise le questionnaire d'évaluation de l'état de santé, un questionnaire de deux pages qui comprend des questions sur les fonctions et diverses activités. C'est un moyen standardisé d'évaluer, de mesurer et de comparer le fonctionnement du patient au fil du temps.

Il existe un test fonctionnel spécialement conçu pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante. C'est le Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI). Ce questionnaire standardisé est utilisé mondialement.

Ces outils sont utilisés en partie pour la recherche, mais peuvent aussi servir en milieu clinique. Le médecin interviewé les utilise, mais n'est pas certain de leur popularité.





Aucune évaluation ou échelle standardisée semblable n'existe pour les personnes atteintes d'arthrose parce que la maladie se présente différemment chez chaque personne. Elle peut se limiter à un seul doigt, ou à une autre région du corps. Il est donc difficile de poser des questions standards. Le médecin interviewé pose donc plutôt des questions concernant les répercussions des symptômes sur les fonctions et les activités.

Quelle que soit la méthode utilisée, il est important d'avoir des mesures des résultats que l'on peut comparer au fil du temps pour déterminer s'il y a amélioration.

Quand on évalue un patient, plusieurs facteurs doivent être pris en considération : nombre d'articulations atteintes et lesquelles, résultats des tests fonctionnels et des analyses sanguines, indices de la douleur – échelle visuelle analogique (EVA).

Il y a aussi l'évaluation globale par le patient (*patient global assessment*, PGA) – « Compte tenu de tous les aspects de votre arthrite, comment vous portez-vous sur une échelle de 0 à 10? ». La PGA est très importante et devrait être largement utilisée à l'hôpital et durant les consultations en clinique pour assurer le suivi du patient.

Il y a aussi une évaluation globale par le médecin où ce dernier évalue comment se porte le patient sur une échelle de 0 à 10. La divergence consiste en la différence entre l'évaluation du patient et celle du médecin.

Quand le patient attribue une cote moins élevée que le médecin, la différence obtenue constitue la divergence. Le médecin interviewé se sert des outils décrits ci-dessus pour aider à remédier à cette divergence. Il n'y a pas d'outil parfait pour éliminer la divergence. Il incombe à chaque médecin de trouver une solution.



Comme de nombreux facteurs – émotifs et psychologiques – peuvent influencer sur l'état du patient, le médecin interviewé prend le temps de parler avec son patient pour savoir comment il se porte.

Des outils peuvent être utilisés pour dépister la dépression. Le médecin interviewé n'y a pas recours à cause du manque de temps avec le patient pour remplir les questionnaires et les évaluer, et en raison du manque de ressources en santé mentale où adresser le patient.

« C'est un fardeau énorme. Si on détecte des problèmes de santé mentale, qu'est-ce qu'on fait? De nombreux médecins ne posent pas de questions sur les problèmes de santé mentale parce qu'ils ne savent pas quoi en faire. »

Il est difficile pour un médecin de fonctionner dans un système qui ne dispose pas des ressources nécessaires au patient.

Cette lacune a des répercussions sur les patients, mais aussi sur les fournisseurs de soins de santé. Même si les rhumatologues reconnaissent l'expérience du patient et l'impact des symptômes de l'arthrite sur sa qualité de vie, il y a des limites à ce qu'ils peuvent faire pour l'aider. Si le patient a des problèmes d'ordre émotionnel ou de santé mentale, il n'y a nulle part où le rhumatologue peut l'adresser. Le médecin interviewé voit de nombreux patients qui n'ont pas de médecin de famille et qui lui arrivent par le truchement d'une clinique.

Une équipe soignante où du personnel infirmier rencontrerait le patient séparément et l'aiderait à trouver des ressources en santé mentale serait utile.

Rhumatologue, Québec

Dans le milieu clinique, cette médecin n'effectue pas de gestes formels pour évaluer la qualité de vie. Elle pose plutôt des questions sur les activités quotidiennes pour savoir, par exemple, si le patient sort de la maison ou fait ses propres courses. Elle ne s'informe pas de l'humeur du patient à moins que ce dernier aborde le sujet. Elle ne pose pas de questions sur l'humeur « parce qu'on ne peut pas tout faire – il n'y a pas assez de temps et de ressources ». Elle ne traite que des problèmes qu'elle peut aider à régler.

Elle n'utilise pas d'outils d'évaluation formels. Elle pose plutôt ses propres questions, selon le patient, pour créer des mesures de référence. Elle posera les mêmes questions à ce patient à chacun de ses rendez-vous pour pouvoir cerner tout changement. Elle s'intéresse au fonctionnement, à l'autonomie et à la mobilité.

La médecin interviewée est ébahie par l'information que les patients sont prêts à divulguer, même les détails les plus intimes. Elle affirme que cela tient beaucoup à l'attitude générale du médecin et à s'il a l'air pressé. Pour sa part, elle prévoit plus de temps pour les rendez-vous réguliers avec ses patients, soit 12 minutes au lieu de 5. Elle prévoit aussi quelques rendez-vous plus longs chaque jour, un en fin de matinée et un autre en fin de journée.

Il y a un écart énorme entre l'expérience du patient et les marqueurs cliniques utilisés par les fournisseurs de soins de santé pour évaluer l'impact de la douleur et de la fatigue sur la qualité de vie. Pour le mesurer, il faut du temps, de l'énergie et des ressources, et tout cela est rare. Un accès amélioré à de meilleures cliniques de la douleur serait utile.

L'écart mentionné peut exacerber les symptômes et avoir des conséquences importantes.



Tous les patients trouvent qu'il est compliqué de s'orienter dans notre système de soins de santé. Je leur conseille de trouver une personne pour les aider, quelqu'un qui peut prendre rendez-vous pour leurs tests et dénicher des ressources près de chez eux, comme un physiothérapeute ou un centre de conditionnement pour les personnes âgées.

« La douleur est un grand problème. Je me sens impuissante. Les médicaments ne font pas de miracles. Ils ne sont pas si efficaces que ça et ils produisent de nombreux effets secondaires. » Les médecins de famille devraient orienter les patients atteints d'arthrose vers des cliniques de la douleur et des spécialistes du dos.

Les rhumatologues devraient traiter les cas de maladie inflammatoire, et les médecins de famille, les cas d'arthrose ou de douleurs dorsales. Actuellement, ces patients sont souvent pris en charge de manière inadéquate par les médecins de famille.

Oncologue, spécialiste des soins palliatifs, Manitoba

Le système de soins de santé présente de nombreux défis qui ont occasionné des lacunes énormes dans les soins pour les patients atteints de douleur chronique.

Les fournisseurs de soins de santé saisissent mal la douleur, malgré ce qu'on leur a appris et malgré le fait qu'ils voient de nombreux patients atteints de douleur – 20 % des patients ont une quelconque forme de douleur chronique.

Par conséquent, les patients atteints de douleur chronique ne sont pas évalués de manière adéquate et ne sont donc pas orientés vers les médecins appropriés. Il faut toutefois reconnaître qu'il y a une pénurie générale de spécialistes de la douleur et de cliniques de la douleur dans tout le pays.

En outre, les médecins de famille en particulier sont réticents à prescrire des traitements parce que le problème de la dépendance aux opioïdes et à d'autres stupéfiants est exagéré par les médias. Certains patients en abusent, mais c'est une minorité.

Les médecins qui arrivent de l'étranger sont encore plus réticents à prescrire des opioïdes parce qu'ils ne veulent pas donner l'impression de faire quelque chose de mal.

Les médecins de famille ne prennent pas la douleur au sérieux parce qu'elle ne tuera pas le patient, alors que l'hypertension, si. Or, la douleur chronique contribue à la dépression, à l'automédication et la prise de drogues illicites.

Un grand nombre de patients atteints d'arthrose sont âgés et vivent avec des maladies concomitantes qui peuvent rendre les traitements contre la douleur dispendieux.

La communauté médicale ne revendique pas suffisamment une meilleure gestion de la douleur. Malheureusement, les médecins qui traitent la douleur veulent rester discrets. Ils ne veulent pas se faire remarquer ou être pris à partie par le public ou les médias.

La Société canadienne de la douleur a élaboré des lignes directrices sur le traitement de la douleur chronique. Bien qu'elles soient accessibles, elles restent peu consultées.

La formation des médecins est essentielle, mais elle doit provenir d'une autre source que les entreprises pharmaceutiques. Une solution envisageable serait d'offrir des webinaires sur des sites reconnus, comme celui de la Société de l'arthrite. Certains webinaires pourraient s'adresser aux médecins, et d'autres, aux patients.



EXAMEN DE LA LITTÉRATURE

Annexe A

APPLICATIONS NUMÉRIQUES POUR LES PATIENTS (en anglais seulement)

Nom	Description	Auteur/éditeur	Lien
Track + React	Suivi de vos activités quotidiennes et de l'influence de chacune d'elles sur votre douleur arthritique	Organisme sans but lucratif : Arthritis Foundation	https://itunes.apple.com/us/app/track+-react/id543425812
The Arthritis Toolkit	Trousse d'autoapprentissage composée de ressources imprimées et électroniques	Organisme sans but lucratif : Arthritis Self Management Program	https://www.bullpub.com/catalog/the-arthritis-toolkit
Setting Goals	Trousse pour se fixer des objectifs	Organisme sans but lucratif : The Arthritis Foundation	http://www.arthritis.org/toolkits/better-living/setting-goals/
Communicating with your Doctor	Trousse pour la communication	Organisme sans but lucratif : The Arthritis Foundation	http://www.arthritis.org/toolkits/better-living/communicate-with-doctor/
Walk with Ease	Trousse pour la marche	Organisme sans but lucratif : The Arthritis Foundation	http://www.arthritis.org/living-with-arthritis/tools-resources/walk-with-ease/
Predict your pain	Application météo	Organisme sans but lucratif : The Arthritis Foundation	http://www.arthritis.org/living-with-arthritis/tools-resources/weather/
Your Exercise Solution	Application pour générer des exercices	Organisme sans but lucratif : The Arthritis Foundation	https://www.arthritis.org/living-with-arthritis/tools-resources/your-exercise-solution/
Rheumatrack	Suivi facile de la douleur, des raideurs et des médicaments sur un appareil mobile. L'application permet également de suivre les activités, y compris les jours où la personne est incapable de travailler, et les activités de conditionnement.	Entreprise privée : axovis GmbH	https://itunes.apple.com/us/app/rheumatrack-ra/id419204884
My RA	Suivi des symptômes, des médicaments et de l'état général au quotidien.	Entreprise privée : Crescendo Bioscience	https://itunes.apple.com/us/app/myra/id563338979
My Pain Diary	Suivi de la douleur chronique, des symptômes, des déclencheurs et de la météo.	Entreprise privée : Damon Lynn	https://itunes.apple.com/us/app/my-pain-diary-chronic-pain/id338627856
Rave	Suivi de vos symptômes et de la posologie de vos médicaments afin que vous puissiez évaluer l'efficacité de vos traitements	Entreprise privée : DKBmed LLB	https://itunes.apple.com/us/app/rave-mobile/id505074662
@Hand: Rheumatology Checklist	Questions à poser à votre médecin et traitements à aborder avec lui	Entreprise privée : Medical Wizards Corporation	https://itunes.apple.com/us/app/hand-rheumatology-checklist/id422933848
RA Helper	Suivi des indices de la maladie, des résultats de tests en laboratoire, ainsi que des objectifs	Private: Modra Jagoda d.o.o.	https://itunes.apple.com/us/app/ra-helper/id723402267



Annexe B

GUIDE DE DISCUSSION EN ÉTABLISSEMENT

A. INTRODUCTION ET PRÉLIMINAIRES

(10 MINUTES)

Objectif : Présenter les objectifs de la séance et l'ordre du jour aux participants. Cette étape vise également à mettre les participants à l'aise afin qu'ils puissent exprimer leurs opinions et à préparer le terrain à la discussion.

Exercice projectif : Association de mots

B. PERCEPTION DE L'ARTHRITE

(15 MINUTES)

Objectif : Comprendre les expériences quotidiennes des patients relatives à leurs symptômes de la maladie.

Exercices projectifs : Remue-méninges et retour sur l'exercice effectué

C. PRENDRE EN CHARGE L'ARTHRITE

(20 MINUTES)

Objectif : Comprendre comment les patients gèrent actuellement leurs symptômes d'arthrite et qui leur fournit des soins pour cette maladie.

D. OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE DE SYMPTÔMES DES PATIENTS

(20 MINUTES)

Objectif : Comprendre les objectifs des patients en matière de prise en charge de leur arthrite.

E. COMMUNICATION AVEC LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ

(45 MINUTES)

Objectif : Comprendre comment le patient et les fournisseurs de soins de santé qui les aident à gérer leur maladie communiquent entre eux à diverses étapes de la prise en charge de l'arthrite afin de mieux comprendre la « divergence » entre l'expérience vécue par le patient et l'évaluation du fournisseur de soins de santé.

Exercices projectifs : Jeux de rôles (animaux) / bulle de pensées

F. QUESTIONS FINALES ET REMERCIEMENT



Annexe C

LISTE DE SOUHAITS

FO n'a demandé aux participants aux groupes de discussion de noter les améliorations qu'ils aimeraient voir apportées aux soins qu'ils reçoivent pour leur arthrite.

Relation avec le médecin :

- ▼ Davantage de recommandations de traitements et d'information sur les effets secondaires. Information facile à comprendre et accessible (ressources fiables que le patient peut consulter de son côté). Un médecin bien renseigné et au fait de tous les renseignements pertinents découlant des dernières recherches.
- ▼ Un glossaire des termes techniques aiderait à communiquer avec le médecin.
- ▼ Un questionnaire aiderait les patients à mieux communiquer leurs symptômes et ce qu'ils ressentent, d'une manière qui est utile pour les médecins.
- ▼ Davantage de ressources éducatives sur la maladie et sur ce à quoi le patient peut s'attendre à l'avenir. Où en sont les recherches d'un remède curatif? Quelles sont les solutions de rechange pour gérer la douleur?
- ▼ Davantage de recommandations pour consulter d'autres fournisseurs de soins de santé : nutritionniste, naturopathe, physiothérapeute, etc.
- ▼ Un médecin qui oriente le patient vers des ressources utiles dans la communauté (c.-à-d. Société de l'arthrite, équipe de santé communautaire, autres fournisseurs de soins de santé, etc.)
- ▼ Des rendez-vous plus longs (30 minutes au lieu de 10) pour pouvoir poser des questions, discuter de la douleur et de ses causes et parler du pire scénario envisageable.
- ▼ Un médecin qui tient compte de l'aspect émotif de la maladie et non seulement de son aspect physique / des soins globaux (physique + mental + émotionnel).
- ▼ Un médecin qui est attentif et écoute ce que le patient a à dire (contact visuel, compassion, empathie, discussion en tête-à-tête, transparence).
- ▼ « Un médecin qui me croit quand je lui dis ce que je ressens, sans douter de ma sincérité. »
- ▼ Une meilleure communication entre tous les fournisseurs de soins de santé (médecins de famille et spécialistes) / un médecin ou une personne qui gère tous les autres médecins et fournisseurs de soins de santé.
- ▼ Moins d'attente pour consulter un spécialiste (rhumatologue, physiothérapeute, psychologue, etc.)
- ▼ Un médecin ouvert à discuter des traitements parallèles et de nouveaux médicaments.
- ▼ « Je voudrais savoir utiliser les bons mots pour que mon médecin comprenne le type de douleur que je ressens. »
- ▼ Un médecin qui se souvient de nos conversations d'un rendez-vous à l'autre.



- ▼ Un endroit unique (préférentiellement en ligne) où consigner tous les dossiers, les rendez-vous et les médicaments.
- ▼ Une façon de pouvoir poser des questions en ligne et d'obtenir rapidement une réponse du médecin ou de son équipe.
- ▼ L'accès à un groupe de soutien composé d'autres patients et la possibilité d'échanger sur nos expériences.
- ▼ Un accès accéléré à une clinique de la douleur pour apprendre d'autres moyens de gérer la douleur sans médicaments.
- ▼ L'accès aux tests appropriés et à un diagnostic juste.
- ▼ Le droit à un deuxième avis, sans avoir à se sentir coupable de le demander.
- ▼ Être traité comme un être humain, plutôt que comme un problème ou un diagnostic.

Traitement et médicaments

- ▼ Ne pas être dépendant des médicaments.
- ▼ L'accès à des options naturelles, moins effractives.

Douleur

- ▼ Réduire, guérir, soulager la douleur.
- ▼ Tenir un journal de la douleur pour suivre les symptômes.

Vie personnelle

- ▼ « Être capable de faire les choses quand je veux les faire et ne pas être soumis aux aléas de mon corps. »
- ▼ Dormir régulièrement toute la nuit.
- ▼ Se sentir bien dans sa peau.
- ▼ « Je ne veux pas avoir à renoncer à d'autres parties de ma vie. »

Société

- ▼ Ne pas avoir à subir de jugement social.
- ▼ Une meilleure compréhension du grand public, que les gens sachent que ce n'est pas une maladie de vieilles personnes.

Coût et assurance

- ▼ Davantage d'information sur la couverture.
- ▼ Financement des soins et traitements, aide, financement accru du gouvernement.
- ▼ « Les médicaments contre la polyarthrite rhumatoïde devraient être abordables, ou mieux encore, gratuits. »
- ▼ « Des médicaments qui coûtent moins cher. »



Annexe D

QUESTIONS D'ENTREVUE

1. Quand vous traitez des patients atteints d'arthrite ou de douleurs articulaires persistantes, évaluez-vous les répercussions de leurs symptômes sur leur qualité de vie? Par exemple sur leurs activités quotidiennes, les choses qu'ils aiment faire, leur humeur, etc.
2. Si oui, veuillez expliquer comment vous vous y prenez – quels outils utilisez-vous?
3. Êtes-vous satisfait de la manière dont vos patients vous communiquent ce genre d'information?
4. Avez-vous des préférences ou des idées pour améliorer la manière dont les patients vous communiquent les répercussions de leurs symptômes sur leur qualité de vie?
5. Reconnaissiez-vous qu'il y a une divergence entre l'expérience du patient et les marqueurs cliniques utilisés par les fournisseurs de soins de santé pour évaluer l'impact de la douleur, de la fatigue et des autres symptômes sur la qualité de vie?
6. À votre avis, quelle incidence cette divergence a-t-elle?
7. Selon votre expérience dans le traitement de patients qui vivent avec la douleur ou l'arthrite, quels sont les défis que les patients doivent affronter quand ils essaient de s'orienter dans le système de soins de santé pour trouver des moyens de gérer la douleur?
8. À votre avis, à quoi ressemblerait un système efficace de gestion de la douleur? Par exemple, un tel système comprendrait-il des fournisseurs de soins de santé de première ligne formés en gestion de la douleur? Y aurait-il des lignes directrices pour former les fournisseurs de soins de santé sur la douleur? Les fournisseurs de soins de santé auraient-ils un rôle à jouer dans la prise en charge personnelle, p. ex. aider le patient à comprendre ce qu'il devrait faire ou ne pas faire en matière de prise en charge personnelle?
9. Avez-vous d'autres commentaires sur la manière de remédier à la divergence entre l'expérience du patient et les marqueurs cliniques utilisés par les fournisseurs de soins de santé pour évaluer l'impact de la douleur, de la fatigue et d'autres symptômes sur la qualité de vie?



