

ACCEL'R

Accélérer le parcours de soin des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde

Organisé par

PHARMACEUTIQUES

en partenariat avec

AFP^{ric}
Association Française des Polyarthritiques
et des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

ATELIER #1 • FÉVRIER 2021

FLUIDIFIER LE PARCOURS DE SOIN DES PATIENTS ET IMAGINER DES ACTIONS SUR-MESURE



La vie avec une maladie chronique comme la polyarthrite rhumatoïde n'est pas un long fleuve tranquille... Des premiers signes aux changements de traitement en passant par la quête d'information ou les interactions avec les différents acteurs de soins, c'est un parcours semé d'embûches, marqué par des phases de ralentissement de la prise en charge, voire de blocage.

Les ateliers ACCEL'R ont pour vocation d'identifier les principales étapes qui posent problème, et de contribuer à fluidifier le parcours de soin des patients en imaginant des actions sur-mesure.

Menés à l'initiative de l'AFP^{ric} (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) et de PHARMACEUTIQUES, avec le soutien

institutionnel du laboratoire Galapagos, ils réunissent des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde, un professionnel de santé et un « grand témoin » apportant son expertise issue d'une autre pathologie. Dans ce premier atelier, l'ensemble du parcours a été évoqué ; les prochaines éditions se focaliseront sur des points précis du vécu patient.

Étaient réunis (virtuellement) pour ce premier atelier ACCEL'R :

Dalila, vivant avec une polyarthrite rhumatoïde diagnostiquée en 2008,

Marie-Thérèse, vivant avec une polyarthrite rhumatoïde dans un « désert médical » (département du Cher),

Nadine, vivant avec une polyarthrite rhumatoïde, diagnostiquée en 2008,

Sandrine Rollot, secrétaire générale de l'AFP^{ric}

Pr Jean-Hugues Salmon, rhumatologue au CHU de Reims,

Catherine Cerisey, patiente experte, enseignante à la Faculté de Médecine (Paris XIII), co-fondatrice de Patients&Web

Hervé Réquillart, directeur des rédactions de *Pharmaceutiques*.

L'AFP^{ric} : au nom des patients vivant avec un rhumatisme inflammatoire chronique.

L'AFP^{ric} (Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) est une association de patients fondée en 1988, et reconnue d'utilité publique depuis l'année 2009.

Elle est administrée par un Conseil composé de personnes atteintes de la maladie. Elle est en relation avec plus de 25 000 malades atteints de polyarthrite rhumatoïde et de rhumatismes inflammatoires chroniques et avec près de 4 300 adhérents à jour de cotisation. Représentée partout en France, elle compte 70 relais organisés en délégations régionales.

Ses objectifs sont d'aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, à travers 4 axes : informer, comprendre, partager, agir.

Toutes les informations sur l'AFP^{ric} disponibles sur :

<https://www.polyarthrite.org>

Vivre avec une polyarthrite rhumatoïde : dès le départ, un parcours du combattant ?

Entre errance diagnostique et délais de prise en charge, l'entrée dans le parcours de soins est souvent chaotique, comme l'expliquent les patients.

Dès les premiers échanges, le ton est donné : « Entre le moment où j'ai su pour mon diagnostic et le début de ma prise en charge, j'étais dans une errance totale » rapporte Dalila. « Il n'y a pas de fluidité, juste une succession de petits chocs ». Avant le diagnostic est décrite l'errance diagnostique, parfois très longue, entretenue parfois par des professionnels de santé ne connaissant pas cette maladie (« ces symptômes sont liés à un surpoids », ou « un excès de sport », ou « à de l'arthrose » par exemple)... 11 ans dans le cas de Nadine. Quand le diagnostic est posé, souvent par un médecin généraliste dans le cas des patientes de cet atelier, se mêlent « soulagement de pouvoir donner un nom et d'avoir une reconnaissance du ressenti », explique Sandrine Rollot, mais aussi un choc émotionnel lié à la méconnaissance sur cette maladie et aux représentations erronées (« c'est une maladie de vieux » pensait à tort Dalila); l'attente d'un rendez-vous chez le spécialiste semble parfois bien longue, jusqu'à 9 mois. « Une polyarthrite, ça fait souffrir mais ça fait pas mourir, m'a opposé un secrétariat quand j'ai voulu avancer mon premier rendez-vous chez le rhumato-



Marie-Thérèse

logue » raconte Marie-Thérèse. Du point de vue du Pr Salmon, « dans la pratique, on constate régulièrement un manque de fluidité du parcours. Les professionnels de santé sont parfois à l'origine de cette situation, mais la subissent souvent ». La démographie médicale constitue également un obstacle évident à la fluidité du parcours, Et Marie-Thérèse déplore ainsi le désert médical notamment rhumatologique dans son département, le Cher.

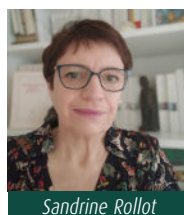
Des praticiens pas toujours réactifs

Mais ce n'est pas le seul obstacle : ne pas arriver à bien s'expliquer pour prendre rendez-vous, ne pas bénéficier de l'appui du médecin traitant pour avoir un rendez-vous plus rapide chez le rhumatologue, sont autant de facteurs de ralentissement. Encore plus déroutant, « l'accès aux soins dépend également du tableau clinique, de la sévérité de la maladie : plusieurs articulations gonflées et très douloureuses vont orienter plus rapidement vers le diagnostic de polyarthrite que lorsque l'inflammation et la douleur sont plus espacées et occasionnelles »

explique Sandrine Rollot. Ce qui amène à redéfinir l'urgence, qui devrait être considérée du point de vue du patient, relève Catherine Cerisey.

Premier rendez-vous chez le spécialiste : un moment délicat

Étape clé du parcours, le premier rendez-vous chez le spécialiste est à la fois attendu et redouté. Quand cette consultation arrive enfin, l'annonce de la maladie n'est pas toujours accompagnée, considérée comme déjà faite par le médecin généraliste. Et c'est souvent un rendez-vous raté du point de vue du patient, ce qui n'aide pas à accepter la maladie. Heureusement, des initiatives locales tentent



Sandrine Rollot

d'entourer cette annonce : « Au CHU de Reims, nous avons construit une annonce en deux temps. Le temps avec le médecin, plutôt léger car l'état émotionnel du patient l'empêche d'absorber beaucoup d'informations à la fois, puis le temps avec

une infirmière d'éducation thérapeutique et une psychologue pour développer, répréciser, accompagner, à l'aide d'outils pédagogiques » décrit le Pr Salmon. ●

2

Au fil du parcours : définir des objectifs

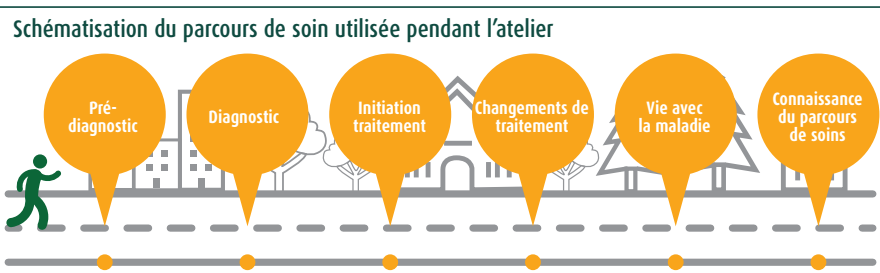
La qualité de vie du patient dépend notamment d'un consensus avec le médecin sur les objectifs à atteindre et les moyens d'y parvenir.

« La définition d'objectifs, avec le malade, aux différentes étapes du parcours est un élément clé » nous explique Pr Salmon. Dès l'initiation du premier traitement, car le rapport bénéfice/risque mérite d'être expliqué et compris. « Un traitement qui n'est pas

accepté est souvent un traitement mal toléré ». Une échappée thérapeutique qui est rapportée notamment à l'initiation d'une biothérapie. Par ailleurs, les échanges montrent que les patients ne se sentent pas toujours entendus, par exemple quand ils rapportent des effets

indésirables, des douleurs persistantes. Ou une volonté de changer de mode d'administration. « Du coup, il y a parfois perte de temps, on attend le rendez-vous suivant pour adapter ou modifier le traitement ».

Nadine explique que « faire admettre au médecin qu'il y a manifestement échappement au traitement, que les douleurs reviennent, cela peut être difficile ». Le Pr Salmon insiste : « Par exemple, c'est quoi un traitement efficace ? Parfois c'est réduire les douleurs, parce que leur disparition totale est impossible à ce moment de la maladie. Si les objectifs n'ont pas été préalablement formulés, il y a malentendu ». Objectifs partagés... voire décision



partagée par des acteurs soignants et soignés à l'écoute les uns des autres : sans doute une clé pour renforcer l'alliance thérapeutique et fluidifier le parcours.

Une affaire de confiance

Tout le monde souligne que le rapport avec le traitement de fond est parfois compliqué, qu'il y a des arrêts, par peur, lassitude, perception d'effets indésirables, simple manque

d'envie de prendre un médicament. Du reste, Sandrine Rollot rapporte que les patients ont davantage peur des traitements que de la maladie. Et elle décrit des ateliers « Ras le bol » mis en place par l'AFP^{ric} pour permettre aux patients d'exprimer leurs difficultés sans peur du jugement. Mais la confiance dans le prescripteur est aussi clé, comme le souligne Marie-Thérèse, qui perçoit



Pr Salmon

pleinement les bénéfices de ses différents traitements et respecte les choix du rhumatologue.

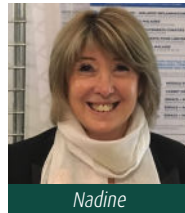
Et consulter un autre rhumatologue permet-il dans certains cas de redonner de l'élan au parcours ? Dalila n'a pas hésité à changer quatre fois de praticien « parce que la relation humaine est primordiale ». Tout le monde acquiesce... notre rhumatologue aussi. ●

Comorbidités, hygiène de vie et conseils : quand l'information ne circule pas bien

Il faut davantage former et sensibiliser les soignants sur une approche globale de l'état de santé des patients, d'autant que la polyarthrite engendre des pathologies associées.

Les comorbidités rajoutent une couche de complexité à ce parcours : « Les spécialistes ne sont pas coordonnés, et ce n'est pas le dossier numérique partagé, très peu adopté, qui aide ». C'est souvent au patient de trouver le spécialiste qui va compléter sa prise en charge, par exemple l'ophtalmologiste pouvant le recevoir pour un syndrome de Goujerot Sjögren, une maladie régulièrement associée à la polyarthrite et se caractérisant notamment par une sécheresse oculaire.

De même, certains professionnels paramédicaux ne semblent pas toujours au fait des spécificités de la polyarthrite rhumatoïde, avec un manque de dialogue, par exemple, entre rhumatologues et kinésithérapeutes, précise Nadine. Parfois, les podologues ne connaissent pas les besoins spécifiques des patients,



Nadine

comme l'évoque Marie-Thérèse. « Avoir des chaussures adaptées, dans mon département c'est compliqué ! Quand on se voit proposer des lacets avec nos problèmes de main... ».

Obstacle supplémentaire, la ville et l'hôpital semblent deux mondes séparés : si les hospitaliers parviennent à communiquer entre eux, l'information passe peu vers la ville, sauf si l'un des médecins a un exercice mixte.

La pharmacie, un lieu-clé pour une meilleure information

Et le pharmacien est-il une étape fluide du parcours ? Hélas non. Déjà pour des raisons pratiques : le manque de stock amène souvent les patients à devoir se déplacer deux fois, la première pour l'ordonnance, la deuxième pour récupérer le médicament. Pas facile dans une maladie qui limite souvent les déplacements, comme le souligne Sandrine Rollot. Ensuite, le faible nombre de patients vivant avec cette pathologie spécifique par pharmacie ne conduit pas le professionnel à bien connaître la maladie. D'où le manque parfois ressenti de conseils adaptés. À l'inverse, quand un pharmacien de ville conseille le patient, il est perçu comme un acteur clé et facilitateur du parcours.

Soins de support : quelles solutions ?

Quant aux soins de support, la définition même de ces mots échappe aux patients



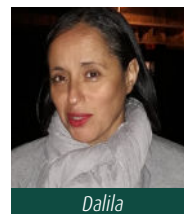
Catherine Cerisey

présents, et les initiatives associatives ou individuelles (méditation, Pilates, activité sportive...) en font office, sans être vraiment coordonnées.

À noter aussi que le protocole de coopération existant dans d'autres pathologies est absent de la polyarthrite rhumatoïde.

Le relais associatif, un soutien précieux

Cette maladie étant peu médiatisée (à l'inverse du cancer, par exemple), la recherche d'informations sur la polyarthrite conduit souvent les patients vers le site associatif, et Sandrine Rollot insiste sur la qualité des renseignements donnés par l'AFP^{ric} sur la toile : paroles d'experts, informations scientifiquement validées sur les traitements non-médicamenteux, sur l'alimentation, la gestion de la douleur, l'activité physique... Sans oublier



Dalila

le rôle clé des délégués de l'association sur le terrain, précise Dalila, ou des ateliers d'éducation thérapeutique, dont des versions virtuelles existent, comme le rapporte Nadine. Se pose également la question du chef d'orchestre : si le médecin traitant devrait être le coordinateur du parcours, il ne peut pas toujours centraliser les opérations. Par manque de connaissances spécifiques sur la maladie, ou parce qu'il ne reçoit pas toutes les informations nécessaires des médecins spécialistes. Est-ce au patient d'être la pierre angulaire de la prise en charge ? Les avis sont partagés entre les patients de notre atelier. ●

Polyarthrite rhumatoïde versus cancer : points communs et différences

Catherine Cerisey, notre grand témoin, souligne quelques différences de fond entre le monde du cancer et celui de la polyarthrite rhumatoïde. Autant le cancer est connu et potentiellement mortel, autant cette maladie ne l'est pas, ce qui peut expliquer en partie les errances dans le parcours de soin. En revanche, la nécessité d'accompagner l'annonce du diagnostic, les conséquences de la désertification médicale, les changements de traitement et les fluctuations d'adhésion au traitement, le besoin d'approches complémentaires non-médicamenteuses sont des points de convergence. De cette confrontation et des échanges nourris qui ont précédé, des actions ont été proposées par le groupe pour fluidifier le parcours de soin dans la polyarthrite rhumatoïde.



10 pistes proposées pendant l'atelier pour accélérer le parcours de soin dans la polyarthrite rhumatoïde :

- **Dispositif d'annonce** reprenant les principes de celui existant dans le cancer, avec plusieurs temps, pluridisciplinarité et association de rencontres humaines et virtuelles ;
- **Téléconsultations de préparation des consultations chez le rhumatologue**, organisées dans des lieux physiques adaptés (pharmacies de ville, maisons de santé...), réalisées par une infirmière à distance, pour optimiser le temps passé chez le médecin spécialiste ;
- **Stratégie de décision partagée** : formation des professionnels de santé et accompagnement du patient pour faire un choix concerté du traitement en fonction d'objectifs décidés en commun ;
- **Offre de soins de support** : à étoffer (notamment dans la douleur, en lien avec les centres anti-douleur) et à répertorier, à l'hôpital mais aussi en ville en créant des circuits adaptés et diffusés auprès des patients ;
- **Implication renforcée des patients experts** : répertoire des ressources, connexion entre patients experts et rhumatologues plus fréquentes ;
- **Ateliers d'éducation thérapeutique hors les murs de l'hôpital** : dans les centres sociaux, les associations de quartiers, pour s'adapter aux différents public ;
- **Développement de l'activité physique adaptée** par des séances collectives entre patients (comprenant les difficultés de chacun) et en favorisant la prescription écrite par le rhumatologue, pour souligner son importance ;
- **Reconnaissance des difficultés d'adhésion au traitement dans le temps** : par la formation des médecins à ces aspects, pour libérer et favoriser leur expression par les patients, et des ateliers patients pour qu'ils échangent leurs « trucs et astuces » ;
- **Coordination du dossier « Polyarthrite rhumatoïde »** par une application adaptée ou des supports papier selon les préférences ;
- **Formation des pharmaciens aux besoins liés à cette maladie** par les patients experts, à la faculté puis en officine de ville.