

# Modèles de soins en action : mise en œuvre dans la pratique

## 1) Identification

### Patients et fournisseurs de soins de santé primaires

#### Nouvelle charte du patient décrivant les droits et responsabilités des personnes atteintes d'arthrite

Par Dawn P. Richards, Ph. D., Linda Wilhelm et Laurie Proulx

L'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) a entrepris une campagne populaire en 2014 pour mettre à jour la Charte canadienne des droits des personnes atteintes d'arthrite<sup>1</sup>. L'objectif était d'insuffler un nouvel élan à cet important document, qui a surtout servi à la défense des intérêts de ce groupe, et de mettre une emphase particulière sur le rôle clé que jouent les personnes atteintes d'arthrite dans la reconnaissance des symptômes et l'accès aux soins<sup>2</sup>.

La Charte des personnes atteintes d'arthrite constituait un effort concerté mené par l'ACA et appuyé par les suggestions et observations de plus de 730 intervenants communautaires de

partout au Canada. Il ne s'est écoulé que huit mois entre l'ébauche initiale de cette charte et sa version finale, ce qui témoigne de l'enthousiasme de la communauté arthritique du Canada et de la capacité de celle-ci à mobiliser ses ressources.

La Charte des personnes atteintes d'arthrite se trouve sur le site Web de l'ACA ([arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/](http://arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/)), en anglais et en français, dans un format facilement accessible<sup>3</sup>.

*D<sup>re</sup> Dawn P. Richards, Ph. D., vice-présidente, ACA, Toronto (Ont.)*

*M<sup>me</sup> Linda Wilhelm, présidente, ACA, Midlands (N.-B.)*

*M<sup>me</sup> Laurie Proulx, 2<sup>e</sup> vice-présidente, ACA, Ottawa (Ont.)*

Références :

1. Charte canadienne des droits de l'arthritique, 2001. Accessible à l'adresse : [www.arthritis.ca/document.doc?id=565](http://www.arthritis.ca/document.doc?id=565)

2. Richards DP. The Arthritis Patient Charter. JSCR 2014; 24(4):8-9.

3. Alliance canadienne des arthritiques. Charte des personnes atteintes d'arthrite, 2014. Accessible à l'adresse [www.arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/](http://www.arthritispatient.ca/projects/arthritis-patient-charter/)

## Perspective du patient

#### Expériences des patients avec les modèles de soins de la polyarthrite rhumatoïde : sondage international

Par Cheryl Koehn

En 2016, le comité Arthritis Consumer Experts a dirigé la formation d'un réseau mondial de 18 organisations de patients œuvrant au nom des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (PR). Afin d'appuyer les modèles de soins de l'arthrite inflammatoire (MSAI) de l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC), le premier projet du réseau a consisté en un sondage en ligne visant à connaître les lacunes des modèles de soins de la PR (MSPR), et ce, en interrogeant les personnes vivant avec la maladie.

Le sondage, première recherche participative en son genre, a été réalisé au Canada ainsi que dans 24 autres pays, de mars à juin 2017. Les questions étaient axées sur cinq domaines du propre travail de l'AAC en matière de MSAI : 1) reconnaissance des symptômes par les patients et demande de soins; 2) accès à un spécialiste; 3) prise en charge médicale; 4) charge partagée; et 5) participation active des patients à leurs soins.

Plusieurs lacunes dans le MSPR ont été relevées parmi les 2 690 répondants, y compris les suivantes :

- 51 % ont signalé un délai variant de 4-6 mois à plus de 2 ans entre l'apparition des symptômes et l'établissement du diagnostic de PR;
- 93 % ont déclaré avoir aidé leur rhumatologue à diagnostiquer leur PR en décrivant leurs symptômes; seulement 57 % ont

signalé avoir subi un examen approfondi des articulations et du squelette;

- 58 % recevaient uniquement du méthotrexate comme traitement au moment du sondage;
- 30 % ont mentionné avoir attendu 4 mois ou plus, voire « jamais », avant de qualifier leur premier traitement pharmacologique d'efficace;
- Environ la moitié des répondants ne pouvaient dire si leur traitement en cours était biologique ou non;
- 14 à 45 % avaient besoin de plus d'information sur leur maladie ou auraient souhaité discuter de leur PR avec d'autres patients ou leur rhumatologue;
- 82 % et 46 %, respectivement, ont indiqué que leur principale source d'information sur la PR était Internet (recherches) ou les réseaux sociaux.

Les résultats de ce sondage aideront le Réseau PR mondial à mettre au point des initiatives nationales visant à combler les lacunes des MSPR pour le patient. Pour plus de détails, veuillez visiter le site Web [globalranetwork.org](http://globalranetwork.org).

*M<sup>me</sup> Cheryl Koehn, présidente, Comité Arthritis Consumer Experts, Vancouver (C.-B.), au nom du Réseau PR mondial*

Référence :

1. Koehn C, et coll. Patient Experiences of Rheumatoid Arthritis Models of Care: An International Survey. Affiche présentée à la réunion annuelle 2017 de l'ACR, tenue du 3 au 8 novembre 2017, à San Diego (Californie) (résumé n° 353).