

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
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

ATELIER #2 • MAI 2021

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



L'annonce du diagnostic de polyarthrite rhumatoïde : un moment crucial dans le parcours de soin des patientes et patients. Mais cette étape clé est-elle perçue positivement, négativement ou « peut mieux faire » ? Quelles sont les pistes d'optimisation de cette annonce ? C'est la thématique choisie par les organisa-

teurs du deuxième atelier ACCEL'R.

Les ateliers ACCEL'R ont pour vocation d'identifier les principales étapes qui posent problème dans le parcours de soin des personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde, et de fluidifier ce parcours par des idées d'actions sur-mesure.

Menés à l'initiative de l'AFP^{ric} (Associa-

tion Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) et de PHARMACEUTIQUES, avec le soutien institutionnel du laboratoire Galapagos, ils réunissent des patients souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde, un professionnel de santé et des « grands témoins » apportant leur expertise spécifique.

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

Aurore, Jacky et Nadine, personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde,

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,

Daniel Murgui-Tomas, media trainer et fondateur de La Boîte aux Images

et **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>

L'annonce du diagnostic : le premier jour du reste de ma vie.

Trop peu d'explications sur la maladie, manque de temps pour aborder tous les sujets nécessaires et incrédulいたé face au diagnostic d'une maladie incurable : le vécu de l'annonce côté patients.

« Et si vous deviez attribuer une note de 0 à 10 à ce moment particulier qu'a été l'annonce du diagnostic de polyarthrite rhumatoïde dans votre parcours de patient ? ». Cette question destinée à lancer les débats a immédiatement donné le ton : un grand écart de 3 à 8, une moyenne... de 5. Les vécus n'ont apparemment pas été les mêmes d'une personne à l'autre.

Pour Aurore, dont le diagnostic a été posé tout récemment (en janvier 2020), l'annonce s'est faite en 2 temps : d'abord par un médecin généraliste, satisfait d'avoir identifié la maladie mais donnant très peu d'information sur celle-ci, puis une confirmation par une rhumatologue. En spontané, sont attachés à ce dernier rendez-vous médical « une impression de flou, un choc, l'incompréhension, l'impossibilité d'être guérie, qui vous tombent dessus.... ». Aurore souligne que le médecin spécialiste donne davantage d'informations sur les traitements (le methotrexate dans son cas) que sur la maladie, ses mécanismes, ses complications. Elle aurait souhaité en apprendre davantage sur la pathologie dès ce premier rendez-vous. Et c'est la découverte d'une association (l'AFP^{ric}) et de ses nombreuses brochures thématiques qui a compensé ce déficit d'informations. Est aussi soulignée la brutalité de ce moment d'annonce : « On vous donne l'ordonnance... et rendez-vous dans 3 mois ! ». Mais que fait-on si le traitement ne fonctionne pas ou a des effets indésirables entre-temps ? Certaines informations sont données crûment, comme « Vous ne pouvez pas tomber enceinte », laissant l'impression qu'il faudra choisir entre la maladie ou sa vie... C'est en relisant tranquillement les informations sur le traitement et ses possibles effets tératogènes qu'Aurore comprendra le rationnel de cette injonction.



Aurore

Jacky rapporte également le manque d'information au moment de l'annonce, faite dans son cas en 2003. « Lors de l'annonce du diagnostic chez le rhumatologue de ville, celui-ci m'a conseillé de me rapprocher d'une

association de malades, afin d'en savoir plus sur cette maladie. J'ai alors pris contact avec l'AFP^{ric}. Je ne savais pas du tout ce que c'était, la polyarthrite rhumatoïde, le médecin m'a remis la brochure « La Polyarthrite en 100 questions », c'est tout. Je suis ressorti de là, je ne savais pas ce qui m'arrivait ». Cette incompréhension a fait le lit du déni, et ce sont les épanchements articulaires et les douleurs à répétition, ainsi que des recherches personnelles d'information et les contacts pris avec l'association, qui ont convaincu Jacky de la réalité du diagnostic.



Jacky

Nadine rapporte un soulagement ressenti grâce à l'annonce du diagnostic... bien compréhensible car celle-ci représentait la sortie de 9 ans d'errance diagnostique ! « J'ai été contente d'avoir un diagnostic précis, à l'hôpital donc un traitement adapté et la perspective de peut-être moins souffrir ». Le moment même de cette annonce, en revanche, a été bref mais Nadine s'était beaucoup ren-

seignée pendant toutes ces années, faisant presque elle-même le diagnostic. Le récit de Nadine montre à quel point un diagnostic précis à l'issue d'une incertitude médicale durant plusieurs années peut être source d'espoir, celui d'un traitement qui soulage enfin.



Nadine

Sandrine Rollot prend du recul sur ces récits de vie en livrant le ressenti global d'une association en première ligne, l'AFP^{ric} : « L'impression que les annonces se passent mieux qu'il y a une dizaine d'années, il y a peut-être moins de récits difficiles ».

Les discours ont changé : du « vous finirez en fauteuil roulant, vous ne pourrez pas avoir d'enfant », les médecins sont passés à « il existe des traitements efficaces », « la maladie a complètement changé de visage ». Grâce à l'efficacité des nouveaux traitements, le moment même de l'annonce semble donc moins compliqué, côté soignants et côté patients. ●

Ce que l'on retient de ces récits d'annonce :

- **la pluralité des annonces** : du médecin traitant au spécialiste, de l'annonce de la maladie à celle d'une complication ou d'un changement de traitement...
- **le temps, véritable « nerf » de l'annonce** : « les médecins n'ont pas le temps de nous expliquer en détail » nous disent les patients présents. Ce qui semble particulièrement vrai en ville. Ainsi, les rendez-vous d'annonce ne sont pas souvent identifiés dans l'agenda du médecin, et c'est la même durée (insuffisante) qu'une consultation classique.
- **la présence d'un proche à ce moment clé** : « c'est un moment où tout bascule, et le fait d'être accompagné par un proche pour celui-ci m'a permis de tenir le coup » rapporte Aurore.
- **la temporalité de l'information** : Nadine précise que « l'éducation thérapeutique permet aux patients d'avoir des renseignements sur leur maladie qu'ils n'ont pas eus aux premiers rendez-vous ».

L'une des difficultés spécifiques de la polyarthrite rhumatoïde, c'est également la relative rareté de la maladie : pouvoir échanger avec d'autres personnes concernées, c'est un besoin souvent ressenti juste après l'annonce, mais comment les rencontrer ? La mention des associations vers lesquelles se tourner est donc essentielle à ce temps d'annonce de la maladie.

Hervé Réquillart, insiste sur « le sentiment de solitude qui peut s'installer, donc une souffrance psychique ». Il faudrait travailler un protocole d'annonce qui permette aux patients d'avoir des éléments de réponse aux questions fondamentales : pourquoi (cette maladie)? pourquoi moi ? et que va-t-il se passer par la suite ?

C'est un tel dispositif qui est en place au CHU de Reims.

Dispositif d'annonce : une démarche en place au CHU de Reims.

« Plus le patient est dans l'acceptation de la maladie dès l'annonce, mieux les traitements sont acceptés et tolérés » : le Pr Salmon nous livre son impression sur les enjeux clés de ce moment de l'annonce.

« Lors de mes annonces, je voulais bien faire, mais en voulant trop bien faire, je me suis rendu compte que je disais trop de choses » précise d'emblée le Pr Salmon. Sous l'effet du choc de l'annonce, les patients ne parviennent pas à tout assimiler en un rendez-vous. Le médecin a donc travaillé avec un groupe de patients pour optimiser cet instant-clé, et s'est inspiré des modèles d'annonce en oncologie. De ce travail sont nés des principes d'annonce de la polyarthrite rhumatoïde mis en place au CHU de Reims :

- au moment de l'annonce, le Pr Salmon préfère « parler peu, s'arrêter, prendre le temps de répondre aux questions ».

Il se renseigne sur les informations déjà données par le médecin traitant, s'adapte à la personne en face. Il insiste



Pr Salmon

sur le fait que la maladie n'est pas héréditaire, et sur les enjeux de débuter rapidement le traitement. Des outils sont remis aux patients (DVD, brochures...) et, surtout, le Pr Salmon aime orienter sur les sources fiables dans la « jungle » de l'information, notamment sur internet.

- dans les 3 ou 4 semaines qui suivent ce premier rendez-vous, les patients sont revus obligatoirement par une infirmière d'éducation thérapeutique et un psychologue.

Ce dispositif pourra être amené à évoluer en fonction des retours des patients, nous précise le rhumatologue.

Par exemple, la présence d'un patient ex-

pert/ patient partenaire pour accompagner les patients à l'un des temps de cette annonce serait intéressante, bien que matériellement compliquée à ce jour.

Entre besoin d'information et sidération mentale

Les patients présents à l'atelier réagissent avec enthousiasme à ce protocole, inexistant dans de nombreux hôpitaux. Ils soulignent la sidération mentale qui empêche d'assimiler toutes les informations à la première consultation : « Le choc l'emporte. Donner un temps au patient pour qu'il réfléchisse à ses questions, et les pose quelques semaines plus tard, c'est vraiment intéressant » souligne Aurore. De même, les outils remis sont importants car ils peuvent être consultés à de multiples reprises et permettre à la personne de mieux assimiler les informations, comme ce fut le cas pour Jacky. ●

« parler peu,
s'arrêter,
prendre
le temps de
répondre
aux
questions ».

Cancer : un dispositif d'annonce dont il faut s'inspirer ?

« L'annonce : quelque chose que le médecin n'a pas envie de dire à quelqu'un qui n'a pas envie de l'entendre » résume Catherine Cerisey.

Lors des états généraux de la Ligue contre le cancer en 1998, c'est ce moment de l'annonce qui a été cité comme le plus choquant dans la vie des patients. D'où le dispositif d'annonce mis en place en 2004.

Certes ce dispositif n'est pas parfait ; déjà il est uniquement hospitalier, et il apparaît très « protocolaire » en réponse à un besoin de davantage d'humanité exprimé par les patients. Enfin, il est souvent appliqué de manière incomplète dans les services.

Se succèdent dans ce protocole le temps médical (maladies, traitements), le temps infirmier (plus pratique), la présentation

des associations et soins de support, et une articulation avec le médecin de ville.

« le réflexe d'aller sur internet est inévitable, il faut guider les patients vers les bonnes informations »

Quelle inspiration tirer de ce dispositif ?

Catherine Cerisey compare la polyarthrite rhumatoïde à un cancer rare, par la difficulté à trouver des personnes également concernées par la maladie.

Ce qui lui semble essentiel, forte de l'expérience vécue dans le domaine du cancer :

- orienter les patients sur la toile : vers les sites fiables, les bonnes informations. Sandrine Rollot confirme que « le réflexe d'aller sur internet est inévitable et qu'il faut guider les patients vers les bonnes informations ».

- respecter la temporalité du patient : ce qui est compliqué pour un médecin spécialiste qui rencontre, souvent pour la première fois, son patient au moment de l'annonce et le connaît forcément mal à cet instant du parcours de soin. ●



Sandrine Rollot



Catherine Cerisey

Avant les mots, le langage corporel et émotionnel des soignants

« J'ai su que j'avais un cancer avant même que mon médecin le dise, simplement par son attitude, regard fuyant, épaules tombantes... » rapporte Catherine Cerisey. Le langage non-verbal, émotionnel de l'annonce a été évoqué pendant cet atelier avec Daniel Murgui-Tomas, media trainer et fondateur de La Boîte aux Images. Grâce à des vidéos (interviews d'hommes politiques notamment), ce spécialiste de la communication dans toutes ses dimensions montre comment les émotions de l'orateur peuvent être perçues dans son attitude, ses gestes, et, par effet de « contagion », se propager à la personne en face.



Daniel Murgui-Tomas

Pour lui, il ne s'agit pas de changer de comportement (« on ne peut pas contrôler chaque mouvement de sourcil ou de main ») mais d'être aligné avec soi, ses valeurs, de trouver un calme intérieur par des techniques simples de méditation, de recentrage avant d'aborder une consultation. Autant de conseils qui trouvent un écho chez notre médecin et nos patients présents à l'atelier. « Nous ne sommes pas assez formés sur ces aspects, il y a du bon sens à mettre en œuvre, mais au-delà, cette approche me semble très pertinente » conclut le Pr Salmon.

La Boîte aux Images : apprendre à mieux communiquer... en restant soi-même !



À sa création en 2007 par Daniel MURGUI-TOMAS, journaliste TV devenu coach médias, la Boîte aux Images coachait principalement des professionnels de l'audiovisuel. Son offre de formations s'est élargie depuis à tous ceux qui veulent gagner en confiance à l'oral. Qu'ils soient chefs d'entreprise, professionnels de santé, parlementaires, sportifs en reconversion..., l'objectif de ce cabinet spécialisé en image publique reste le même : permettre à ses clients de révéler le talent qui est en eux. Cela passe par un alignement personnel entre ses valeurs, ses propos et ses actes qui peut également se travailler lors de séances de coaching. Pour que chacun puisse communiquer avec impact à partir de son propre style, la Boîte aux Images a créé la méthode CIBLES : Communication Interpersonnelle Boostée par le Langage des Emotions et des Sensations. Soit les techniques de communic'acteurs associées au langage des couleurs Arc-en-Ciel DISC. Présente sur Paris 8^{ème} et Montpellier, la Boîte aux Images assure ses formations en présentiel et e-learning. À l'image de « La séquence du media trainer », de courtes vidéos pédagogiques sont mises en ligne tous les lundis à midi sur YouTube. Site Internet : www.laboiteauximages.com

12 pistes proposées pendant l'atelier pour améliorer l'annonce du diagnostic de polyarthrite rhumatoïde :

- **Enquête nationale sur l'annonce du diagnostic de polyarthrite rhumatoïde** : quel vécu et quels besoins, pour les patients, les proches, les soignants ?
- **Mise en place d'un livre blanc de l'annonce de la polyarthrite rhumatoïde** : recensement des besoins et des principes d'un dispositif d'annonce en rhumatologie.
- **Événement type « états généraux de la rhumatologie / des rhumatismes inflammatoires chroniques »** en partenariat avec associations de patients et sociétés savantes en rhumatologie pour sensibiliser les pouvoirs publics sur les besoins non-assouvis.
- **Dispositif d'annonce en plusieurs temps** (cf dispositif du CHU de Reims présenté précédemment) : temps médecin (rhumatologue) / temps infirmier & psychologue.
- **Personnalisation du dispositif d'annonce** en fonction de la temporalité et des besoins spécifiques de chaque personne.
- **Implication de tous les professionnels du soin dans le système d'annonce**, par exemple les pharmaciens, à condition de les former sur les enjeux de la polyarthrite et de ses traitements.
- **Intervention des patients experts / patients partenaires** aux temps de l'annonce dans les services hospitaliers, avec présentation du tissu associatif.
- **Développement de l'éducation thérapeutique en rhumatologie**, notamment au décours immédiat de l'annonce et en ville ; ateliers thérapeutiques d'éducation thérapeutique à proposer rapidement dans la foulée de l'annonce.
- **Recours possible à des téléconsultations** pour compléter l'annonce par le médecin (notamment téléconsultations par infirmière, psychologue, ou pour l'éducation thérapeutique...).
- **Développement d'outils simples facilitant les explications sur la maladie**, type définition de la maladie, « croyances » sur la maladie, éventail des traitements pour s'adapter à chacun, dessins (articulation saine / articulation touchée par la maladie).
- **Mise en place d'un outil de dialogue « référent » médecin/patient** remis au moment de l'annonce, afin d'harmoniser les pratiques d'annonce.
- **Formations des soignants (hospitaliers et libéraux)** à l'approche verbale et non-verbale de la communication, en partenariat avec des patients experts de la pathologie.