

Ressources pour la participation active des patients à la prestation et à la prise en charge de leurs soins

Par M^{me} Anne Lyddiatt

Chercher et trouver des sources fiables d'information sur la façon de vivre avec l'arthrite et de maîtriser celle-ci peut être une tâche ardue, ce qui est particulièrement vrai pour les patients dont le diagnostic est récent ou relativement récent et qui ne sont pas encore familiers avec la terminologie, les traitements et le type d'attentes raisonnables, et qui ne savent pas encore écarter les supposés remèdes « miracles » semblables aux combines « devenez riche en quelques jours » pour une maladie qui n'a pas encore de réel traitement curatif. Parmi les 100 formes d'arthrite et plus, comment le patient peut-il facilement trouver l'information applicable à sa propre affection?

La plupart des Canadiens sont peu disposés à suivre ou incapables de suivre un programme éducatif sur l'arthrite selon le modèle de Stanford consistant en six séances de deux heures par semaine. La nécessité de s'appuyer sur des renseignements exacts est plus importante que jamais, mais on penche encore en faveur de renseignements moins structurés et plus facilement accessibles.

Par ailleurs, les concepts de participation active des patients à la prestation et à la prise en charge de leurs soins peuvent être

sujets à différentes interprétations. Certains patients et professionnels définissent la participation active des patients à la prestation de leurs soins comme le fait de s'occuper de soi-même et de son arthrite, tandis que d'autres considèrent la participation active des patients à la prise en charge de leurs soins comme la façon de gérer la maladie au quotidien et la participation active des patients à la prestation de leurs soins comme un sujet différent. L'utilisation des deux termes est tout de même une bonne idée lors de recherches sur les ressources disponibles.

D'excellentes ressources sont accessibles en ligne, y compris *RheumInfo*, *Joint Health*, le site Web et les bulletins d'information de l'Alliance canadienne des arthritiques (ACA) ainsi que le site Web de La Société de l'arthrite, pour n'en nommer que quelques-unes. Le défi est de trouver une façon de rejoindre les gens qui viennent de recevoir un diagnostic et qui recherchent désespérément des réponses et de l'aide sur ces sites fiables. Assurer l'accès des gens aux renseignements leur permettant de comprendre leur arthrite et la nécessité de suivre leur plan de traitement afin de profiter de la meilleure qualité de vie possible demeure un défi constant.

M^{me} Anne Lyddiatt, formatrice nationale, Programme Partenaires des patients, Sudbury (Ont.)

5) Mesure de la performance

Les premières mesures de la performance du système pour l'arthrite inflammatoire au Canada

Par Claire Barber, M.D., Ph. D., FRCPC

Lorsque l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) a élaboré une approche pour les modèles de soins de l'arthrite inflammatoire (AI) en 2014, un composant essentiel de sa mise en œuvre était son évaluation. À cette époque, il n'existait aucune mesure de la performance du système pour les soins de l'AI. Nous avons donc entrepris une étude afin d'élaborer un ensemble de mesures de la performance permettant d'évaluer les modèles de soins de l'AI au niveau du système.

Par le biais de multiples rondes du processus Delphi modifié en ligne, nous avons obtenu les commentaires généraux d'un groupe de 50 intervenants dans le traitement de l'arthrite, y compris des rhumatologues, des professionnels paramédicaux, des personnes atteintes d'arthrite et des chercheurs. Les participants ont évalué la validité, la faisabilité, la pertinence et la probabilité d'utilisation d'un ensemble de mesures de la performance, celles-ci déterminées après un examen systématique de la littérature.

Six mesures de la performance ont été déterminées pour l'évaluation des soins de l'arthrite inflammatoire :

- 1) temps d'attente avant une consultation en rhumatologie pour les patients atteints d'AI apparue récemment
- 2) pourcentage de patients atteints d'AI vus par un rhumatologue
- 3) pourcentage de patients atteints d'AI suivis annuellement par un rhumatologue
- 4) pourcentage de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde traités par un antirhumatismal modificateur de la maladie (ARMM)
- 5) délai avant l'instauration du traitement par un ARMM chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde
- 6) nombre de rhumatologues par habitant

Voilà ce qui constitue le premier ensemble de mesures de la performance du système pour l'évaluation des modèles de soins de l'AI. Ces dernières peuvent aider les décideurs en soins de santé à déterminer et à prioriser les domaines nécessitant une amélioration, ainsi qu'à mesurer les résultats des changements apportés au système de santé visant à améliorer les soins aux patients atteints d'AI.

D^{re} Claire Barber, professeure agrégée, rhumatologue, Université de Calgary, Calgary (Alb.)

Référence :

Barber C, et coll. Development of system-level performance measures for evaluation of models of care for inflammatory arthritis. *J Rheumatol* 2016; 43:530-40.