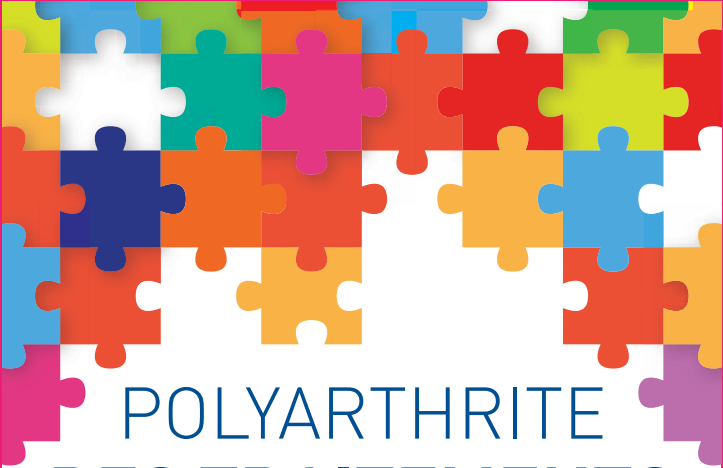




POLYARTHRITE DES TRAITEMENTS POUR GAGNER EN SANTÉ ?



Dans toutes les situations, le service Entr'Aide de l'AFP^{ric} est à la disposition des patients pour évaluer leur situation, les informer de leurs droits et les orienter vers le service de protection juridique, si nécessaire.

Toutes les informations sur la maladie et les traitements

Entr'Aide

Accueil, écoute, soutien & information

01 400 30 200



POLYARTHRITE
Maladie chronique
Besoin d'information ?
Contactez-nous !
Entr'Aide
01 400 30 200
afp@entr-aide.fr

Le Service Entr'Aide de l'AFP^{ric} est à la disposition de tous ceux qui ne sont pas sûrs de connaître leurs droits et qui ont besoin de conseils.

Entr'Aide :

- par téléphone tous les mardis et jeudis de 14h à 18h au :
01 400 30 200.
- sur rendez-vous au Secrétariat National :
9, rue de Nemours – 75011 Paris.



ÉDITO

L'AFP^{ric} a réalisé une enquête⁽¹⁾ auprès de patients atteints de polyarthrite, pour mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent avec la prise de leur traitement.

On constate un écart entre la prescription, qui permet de contrôler une polyarthrite, et la prise de ce traitement par le patient. Plus d'un patient sur deux déclare ne pas prendre régulièrement son traitement, alors que 90 % d'entre eux pensent qu'il est important de respecter la prescription et qu'il existe des risques à ne pas le faire.

De nombreuses raisons sont invoquées par les patients pour expliquer cet état de fait : la peur des effets secondaires, une efficacité des traitements parfois relative, le déni de la maladie, le ras-le-bol des médicaments qui rappellent sans cesse la maladie...

Pourtant, le respect des prescriptions est essentiel pour permettre aux patients de **bénéficier pleinement des progrès thérapeutiques** de ces dernières années, mais aussi pour éviter le poids des conséquences tant au plan social qu'économique.

Enfin, plus de **60 % des patients souhaitent être aidés** pour mieux suivre leur traitement. Ce fascicule a été réalisé dans cet objectif, grâce à la participation dynamique de plusieurs d'entre eux.

(1) Enquête de l'AFP^{ric} « Le suivi des traitements », juillet 2013.

→ SOMMAIRE



Édito **p.1**



Bénéficier
d'un traitement
efficace... **p.3**



Conséquences
des aléas dans la prise
du traitement **p.8**



Que faire quand
la démotivation
menace ? **p.12**



Astuces et
témoignages
de patients **p.17**

Recommandations
et conseils
personnalisés **p.20**

Remerciements aux auteurs :

Ouvrage collectif de l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, sous la responsabilité du Dr Didier Poivret.

Ont participé à l'élaboration de ce fascicule :

- Cyrielle Beller, Danielle Lebouc, Elisabeth Maupin, Patricia Preiss et Sandrine Rollot.

Tous droits réservés, pour tous les pays © 2015

N°ISBN : 978-2-919050-08-6 Dépôt légal : octobre 2015

Conception graphique et réalisation : hervemanrique@gmail.com

Impression : XL print&mailing – ZA de Malacussy – 6, rue Agricole Perdiguiet – 42100 Saint-Etienne



**BÉNÉFICIER
D'UN
TRAITEMENT
EFFICACE...**

Avant le début des années 2000, il y avait peu de traitements efficaces pour traiter les rhumatismes inflammatoires chroniques, comme la polyarthrite rhumatoïde ou la spondyloarthrite. La douleur et la perte de mobilité étaient bien souvent le lot quotidien des patients. L'espoir de traitements plus efficaces était encore loin, trop loin. Puis étape après étape, de nouveaux médicaments sont arrivés et les progrès thérapeutiques ont transformé la vie des malades. Aujourd'hui, près d'une dizaine de traitements sont disponibles et d'autres encore arrivent bientôt. Mais pour bénéficier de l'efficacité des traitements, il faut les prendre à la dose et à la fréquence prescrites. C'est simple et raisonnable, cela paraît facile et pourtant, un patient sur deux n'y arrive pas.



Pour bénéficier d'un traitement efficace, il faut qu'il existe !

Mais tous les patients qui en avaient besoin n'ont pas eu accès à ces traitements efficaces d'emblée. Il a fallu la mobilisation des médecins et des associations de patients, notamment de l'AFPr^{ric}, pour obtenir leur remboursement par l'Assurance maladie grâce, bien sûr, à la prise en compte de leur efficacité, mais aussi de l'amélioration importante de la qualité de vie des patients. Aujourd'hui en France, tous les polyarthritiques qui en ont besoin peuvent bénéficier d'un traitement efficace, quel que soit son prix.



Bénéficier d'un traitement efficace nécessite d'y avoir accès !

Quand une maladie chronique survient, toute la vie est bouleversée et durablement. Apprendre à concilier avec ce nouvel état de santé prend du temps. S'adapter aux conséquences pour aller de l'avant aussi. Il est humain d'avoir envie de mettre à distance la maladie et par conséquent les traitements qui la rappellent si régulièrement. Mais pour poursuivre ses projets de vie, il faut contrôler les effets de la maladie et lui trouver une juste place, c'est-à-dire prendre suffisamment en compte les contraintes de la maladie sans la laisser envahir tous les pans de la vie. Si le mauvais coup du sort, c'est la survenue de la maladie, la solution, c'est un traitement efficace.



Pour bénéficier d'un traitement efficace, il ne faut pas se tromper d'ennemi !

Les progrès thérapeutiques de ces dernières années permettent d'avoir plusieurs médicaments disponibles pour traiter les rhumatismes inflammatoires chroniques, mais ils n'ont pas la même efficacité chez tous les malades. Il faut parfois en essayer successivement plusieurs pour réussir à bien contrôler l'inflammation importante que provoque la maladie. Ou encore les associer pour gagner en efficacité.



Bénéficier d'un traitement efficace demande de la persévérance !

L'enjeu, aujourd'hui, est de pouvoir identifier des critères individuels qui permettent de prescrire le meilleur traitement d'emblée pour chaque malade. Cette médecine personnalisée permettra d'agir efficacement plus vite et de mieux protéger les articulations. Les objectifs de la prise en charge médicale ont déjà évolué grâce à une meilleure compréhension des mécanismes de la maladie, à l'identification de certains de ces critères, mais aussi grâce à la disponibilité de différentes familles de médicaments. A défaut de pouvoir guérir les polyarthrites chroniques, l'objectif ambitieux des traitements est de pouvoir les neutraliser pour améliorer la qualité de vie des patients.



***Bénéficier d'un traitement efficace
est une notion qui évolue !***

Neutraliser les conséquences des polyarthrites chroniques, c'est agir sur les symptômes évidents que sont la douleur, les gonflements et la gêne des mouvements quotidiens, mais aussi éviter les érosions des articulations, seulement visibles sur des radiographies, et qui sont responsables des séquelles et de la perte d'autonomie. Quand la maladie est traitée efficacement dès sa survenue, cet objectif de rémission a des chances d'être atteint. L'objectif de la prise en charge médicale aujourd'hui est d'obtenir une rémission pour le plus grand nombre de malades en recherchant le traitement le plus efficace afin de préserver une vie la plus normale possible.



***Bénéficier d'un traitement efficace
augmente les chances d'être en
rémission !***

Pour être efficace, un médicament doit agir sur les désordres provoqués par la maladie dans l'organisme. Cette action complexe recherchée permet de traiter la maladie mais peut entraîner des effets indésirables et/ou des effets secondaires. Les études pour mettre au point les médicaments ont permis de les identifier afin de surveiller leur apparition, d'éviter leurs conséquences ou de les traiter. C'est le suivi médical régulier qui permet d'assurer la sécurité d'utilisation des médicaments. La crainte ou la survenue de ces effets indésirables et/ou secondaires et les contraintes inhérentes au suivi médical altèrent parfois la perception du bénéfice du traitement. On souhaite les effets positifs du médicament sans effet négatif, même éventuel. Mais ce médicament parfait n'existe pas...



***Bénéficier d'un traitement efficace
repose sur l'acceptation d'un compromis
raisonnable !***

Cette notion d'acceptation d'un compromis raisonnable est complexe car elle dépend, le plus souvent, de nombreux facteurs. La relation de confiance avec son médecin, la compréhension des mécanismes de la maladie, la participation au choix de son traitement, la connaissance de ce que l'on peut attendre de ce médicament, l'écoute de soi qui permet de réagir vite en cas d'un effet inhabituel, en sont quelques exemples. Si, en premier lieu, on subit la survenue de la maladie, on peut, avec un peu de temps, s'impliquer dans sa prise en charge. S'informer, se rapprocher d'autres patients qui vivent une expérience similaire ou participer à des séances d'éducation thérapeutique, favorisent cette implication et permettent de mieux négocier, avec soi et avec les autres, ce qui nous est le plus favorable.



***Bénéficier d'un traitement efficace
nécessite de bien s'informer !***

CONSÉQUENCES DES ALÉAS DANS LA PRISE DU TRAITEMENT



La mise au point d'un nouveau médicament est un processus long et coûteux. L'efficacité et la tolérance sont étudiées, par des médecins, pour définir la dose efficace la mieux tolérée. Mais cette efficacité dépend de la régularité de la prise du traitement. Quand on réduit la dose ou quand on espace la prise du traitement (ce qui revient à réduire la dose), on réduit l'efficacité du traitement.



Comment le médecin évalue-t-il l'efficacité d'un traitement dans votre cas particulier ?

- En vous demandant si vous allez mieux et en regardant le nombre d'articulations gonflées et douloureuses par rapport à la consultation précédente.
- En analysant les résultats des examens qu'il a prescrits : les paramètres biologiques qui marquent l'inflammation se rapprochent-ils de la normale ?
- En vous interrogeant sur le nombre et la durée des poussées ou des crises inflammatoires depuis la dernière consultation : le nombre et la durée sont-ils stables, en diminution ou en hausse ?
- Plus ponctuellement, l'imagerie médicale montre-t-elle une évolution des érosions des articulations ou une stabilisation ? Une des articulations qui vous fait souffrir s'abîme-t-elle ?
- Eventuellement, il utilise un outil pour mesurer l'activité de la maladie : le DAS 28. Cet outil de mesure lui permet d'apprécier si vous vous rapprochez de la rémission ou pas.

En fonction des réponses à ces questions : s'il évalue le traitement efficace, il ne change rien, et dans le cas contraire, il adapte la dose, complète votre traitement ou le change.





Que se passe-t-il quand vous ne respectez pas la prescription de votre médecin ?

Vous ne prenez pas la dose prescrite, vous espacez les prises, vous prenez certains médicaments mais pas les autres...

Vous allez moins bien mais votre médecin ne peut plus évaluer si c'est dû à l'activité de la maladie, au traitement pas assez ou plus efficace ou à des écarts dans la prise du traitement ou dans la réalisation des examens de suivi. Si vous ne dites rien ou n'osez pas répondre franchement à ses interrogations, il devra attendre d'autres éléments pour se forger une opinion.

Le résultat se traduit par une perte de chance pour vous. Non seulement vous allez moins bien avec plus de douleurs, plus de poussées mais vous prenez aussi le risque que vos articulations se dégradent. Vous vous privez, de fait, des compétences de votre médecin et des possibilités à sa disposition pour vous soigner.



Pourquoi est-ce parfois difficile de suivre avec rigueur les prescriptions de votre médecin ?

- Parce qu'à l'inverse de la maladie aiguë, les traitements prescrits s'inscrivent dans la durée.
- La répétition des gestes, de devoir penser au jour des prises, représentent des contraintes non négligeables.
- Les consultations, les examens et les passages à la pharmacie se répètent et prennent du temps.

- Une modification dans vos habitudes de vie facilite un oubli.
- La présence de séquelles, qui s'accompagnent de douleurs et de gêne, d'arthrose ou d'un autre problème de santé, rendent plus aléatoire la perception de l'efficacité de votre traitement.
- Avec l'âge ou la survenue de complications, le nombre de médicaments à prendre augmente.

Ces éléments, et bien d'autres comme les soucis familiaux ou professionnels, peuvent affecter transitoirement ou durablement votre motivation à vous soigner au mieux.

Face à ces obstacles, ne baissez pas les bras. Comme le montre l'enquête réalisée par l'AFP^{ric}, un patient sur deux doit faire face à ces difficultés. Ne culpabilisez pas afin de **préserver votre désir de gagner en santé**. Conjuguer maladie chronique et protéger sa santé est difficile. Pour autant, vous n'êtes pas seul et des solutions pour vous aider existent.



**QUE FAIRE
QUAND LA
DÉMOTIVATION
MENACE ?**

Face au ras-le-bol des traitements et à la démotivation, les raisons ou explications de chacun sont différentes ; il n'y a donc pas une mais des solutions à explorer. Et il faut souvent agir sur plusieurs leviers pour trouver l'énergie de reprendre la situation en main. Il est donc utile de commencer par s'interroger sur les bonnes ou mauvaises raisons qui sous-tendent ce manque d'envie de se soigner efficacement. Nous vous proposons, pour certaines d'entre elles, quelques pistes qui peuvent vous aider.



Dans quelle(s) proposition(s) retrouvez-vous le plus ce que vous pensez ou ressentez ?

Vous n'avez pas pris tout ou partie de votre traitement parce que :

→ VOUS AVEZ OUBLIÉ...

Vous pouvez étayer la prise de votre traitement sur un rituel que vous faites toujours, comme la prise du petit-déjeuner ou le moment où vous prenez soin de vous. Pour les prises hebdomadaires, vous pouvez programmer une alarme sur votre téléphone ou un rappel sur votre agenda électronique si vous en utilisez un. N'oubliez pas de demander à votre médecin la conduite à tenir en cas d'oubli pour tous vos médicaments : prendre le traitement dès que l'on se rend compte de l'oubli ou attendre la prise normale suivante ?



→ VOUS NE SUPPORTEZ PLUS LES EFFETS INDÉSIRABLES...

Nausées, diarrhées, réaction cutanée, perte de cheveux, douleur, vous ne supportez plus les effets indésirables de votre traitement et à peine avalé ou injecté, vous appréhendez déjà la prochaine prise... N'attendez plus, parlez-en à votre médecin. Il peut vous aider pour limiter ces effets qui vous gâchent la vie ou s'ils sont irréductibles et très importants, changer votre traitement. Avec tous les traitements disponibles aujourd'hui, il y en a sûrement un efficace et plus confortable pour vous.



→ TROP, C'EST TROP ! VOUS PRENEZ TROP DE MÉDICAMENTS...

Vous prenez plus de dix comprimés, deux à trois fois par jour ? Apportez toutes vos ordonnances lors de votre prochaine consultation pour évaluer avec votre médecin les médicaments qui ne sont pas indispensables, ceux que vous pouvez arrêter transitoirement pour faire une pause et ceux qu'il est fortement conseillé de poursuivre. Tous vos médicaments n'ont pas la même importance et des aménagements sont sûrement possibles.



→ VOUS CRAIGNEZ LA SURVENUE D'EFFETS SECONDAIRES SÉVÈRES...

La longue liste des effets secondaires jointe à votre médicament vous inquiète mais rappelez-vous qu'ils ne se cumulent pas et que la plupart ne vous concernent pas. Votre médecin est, une nouvelle fois, votre interlocuteur privilégié pour vous informer de vos risques particuliers en fonction de votre état de santé. Il connaît bien ces risques et il est vigilant. Si besoin, il mettra en place une surveillance adaptée qui vous rassurera. Et n'oubliez pas que la plupart des effets secondaires disparaissent avec l'arrêt du traitement alors que les séquelles que provoque la maladie ne sont pas réversibles. Votre traitement a des effets secondaires éventuels mais sans traitement, si vous avez une forme sévère de polyarthrite, les séquelles sont certaines.



→ VOUS ÊTES DÉÇU, MALGRÉ LES CONTRAINTES DE VOTRE TRAITEMENT DE FOND, VOUS NE LE TROUVEZ PAS SI EFFICACE QUE ÇA...

Lorsqu'on souffre, que l'on a perdu de la force et de l'autonomie, il n'est pas toujours aisé de distinguer ce qui résulte de l'activité inflammatoire, des séquelles ou de l'arthrose par exemple. Bien comprendre ce que vous pouvez attendre de votre traitement de fond, à savoir éviter des poussées et maintenir un niveau d'inflammation le plus bas possible

afin de protéger vos articulations sur le long terme, est essentiel. Votre traitement de fond ne « répare » pas les articulations déjà abîmées et ne soigne pas l'arthrose. Pour prendre conscience de l'efficacité de votre traitement, rappelez-vous les débuts dans la maladie, avant que vous soyez traité. Si votre médecin vous confirme l'efficacité de votre traitement, dites-lui pourquoi vous pensez différemment, il vous aidera à faire la part des choses.



→ VOUS ÊTES DÉMORALISÉ ET VOUS NE VOUS SENTEZ PLUS LA FORCE DE VOUS SOIGNER...

Être atteint d'une maladie chronique est une épreuve sur le long terme qui peut mettre à mal les plus belles énergies et les esprits les plus positifs. Ne vous isolez pas et si vous craignez d'ennuyer vos proches, recherchez des interlocuteurs qui peuvent vous écouter. Les associations de patients, comme l'AFP^{ric}, regroupent des malades qui traversent ou ont traversé les mêmes difficultés que vous. Le partage de vos expériences, le sentiment d'être compris, d'être écouté sans jugement et de ne plus vous sentir seul, peuvent vous aider à surmonter ce moment difficile. S'il dure depuis longtemps déjà et que rien ne vous apaise, n'hésitez pas à consulter un professionnel. Votre médecin pourra faire le point avec vous et vous orienter vers un psychologue ou un psychiatre. La maladie fragilise et il est important de demander de l'aide quand on n'y arrive plus.



→ VOUS VOUS SENTEZ SEUL AVEC LE SENTIMENT QUE VOTRE MÉDECIN EST INDIFFÉRENT À VOS DIFFICULTÉS...

La relation de confiance avec le médecin est un élément majeur de la prise en charge mais elle ne se décrète pas. C'est une relation qui se construit dans le temps et en fonction des capacités de communication des deux parties. Essayez d'exprimer que vous ressentez son attitude comme de l'indifférence pour donner une chance à l'ouverture d'un



dialogue. Si la situation ne se débloque pas, prenez contact avec un autre médecin mais gardez à l'esprit que les médecins, s'ils sont satisfaits de l'efficacité des traitements, reconnaissent aussi leurs inconvénients. Dans la plupart des cas, ils ont des solutions à proposer pour pallier les difficultés, mais malheureusement pas toujours. Ils ne sont pas tout-puissants.



→ VOUS N'ARRIVEZ PAS À FAIRE AVEC VOTRE NOUVEL ÉTAT DE SANTÉ...

Malgré le temps qui passe, vous n'arrivez pas à intégrer la maladie dans votre vie. Tout ce qui n'est plus comme avant vous fait souffrir et vous empêche de profiter de la vie. Votre traitement, bien qu'efficace, vous pèse et vous ne le prenez pas régulièrement... « Faire avec » la maladie prend souvent du temps mais parfois, le temps qui passe ne suffit pas. Nous ne sommes pas tous égaux devant les épreuves et nous n'avons pas tous les mêmes possibilités d'adaptation. Vous avez besoin d'aide, la souffrance psychique, elle aussi, peut être soulagée. Un travail personnel, individuel ou en groupe, pourra vous aider à avancer. Vous pouvez rechercher un psychothérapeute ou demander conseil à votre médecin.

ASTUCES ET TÉMOIGNAGES DE PATIENTS



« Mon traitement de fond provoquait des nausées inconfortantes. Pour gérer ces heures très inconfortables, je me suis organisée. Je prévoyais toujours une activité très prenante qui m'occupait l'esprit ; ainsi le temps passait plus vite et je le supportais mieux. Puis un jour, je me suis aperçue que les nausées avaient disparu, je n'aurais pas pu dire depuis quand. » **Danielle**

« Polyarthritique depuis longtemps, on m'a demandé récemment comment je vivais la maladie au début. Tout à coup, j'ai fait un bond dans le passé et je me suis rappelée comme c'était dur et comme j'avais souffert. J'ai réalisé que les traitements, que j'ai tellement rejetés, m'avaient finalement permis de vivre ma vie et de faire beaucoup de choses. » **Madeleine**



« J'avais des démangeaisons intenses au point d'injection de mon traitement. Pourtant, je respectais la procédure et sortais le produit du réfrigérateur pour qu'il soit à température ambiante. J'ai augmenté le temps mais cela ne changeait rien. Sur les conseils de mon médecin, je le place maintenant, avant l'injection, plusieurs minutes sous mon aisselle pour qu'il soit à la température de mon corps et ça marche ! » **Alain**

« J'ai changé plusieurs fois de médecin car avec une maladie aussi grave, j'avais besoin d'avoir vraiment confiance. Pour moi, l'alliance thérapeutique est le plus important. Elle ajoute du désir, celui de se prendre en main. » **Martine**

« Grâce aux traitements, je revis. J'ai pu reprendre mon travail et la plupart de mes loisirs. Je n'ose pas imaginer ce que les malades enduraient quand il n'y avait rien ou quasiment rien pour se soigner. Des vies brisées... » **Marlène**

« J'en ai beaucoup voulu à mon médecin car je trouvais qu'il sous-évaluait les effets indésirables et les risques de mon traitement. Avec le temps, j'ai compris qu'il n'y pouvait pas grand-chose et que ça n'était pas de la mauvaise volonté de sa part. Il faisait ce qu'il pouvait » **Malika**

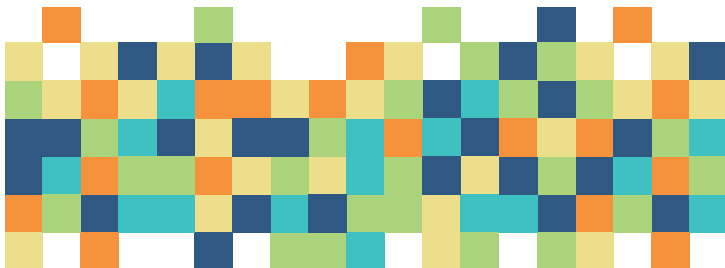
« Avec mon traitement, je perdais beaucoup de cheveux et j'étais en train de devenir chauve. Jeune et coiffeuse de métier, ce n'était pas viable. Mon médecin a été très réticent et j'ai dû revenir plusieurs fois à la charge, mais il a, au bout de 18 mois, accepté de changer le traitement. Il faut insister, c'est nous qui vivons la maladie et les traitements au quotidien ! » **Véronique**

« Au moment du diagnostic, j'ai refusé les traitements de fond. J'étais choquée qu'on me prescrive des médicaments aussi dangereux. Mon médecin avait perdu la tête ? Il a fallu du temps et beaucoup de souffrance pour que je réalise que c'était la maladie qui était une terrible menace. » **Anne**

« Il ne faut pas tout attendre des médecins. Il faut d'autres sources d'information pour comprendre et pouvoir faire des choix. Il faut aussi être à l'écoute de soi et chercher tout ce qui peut nous aider à mieux vivre avec cette maladie. Je subis la maladie mais pas les traitements, ma liberté est ailleurs. » **Corinne**

« Malade depuis l'enfance, je vis ma vie comme un funambule sur son fil de fer. Je dois avancer, coûte que coûte, pour ne pas tomber. Je suis en paix avec la maladie, je mets mon énergie dans la recherche permanente de l'équilibre entre ma liberté et la nécessité de me soigner. Mes questions reviennent cycliquement mais je ne doute jamais de l'obligation impérieuse d'avancer. » **Stéphane**

« Depuis le début de ma polyarthrite, j'ai eu beaucoup de traitements. Pour le dernier, quand j'ai lu la notice, j'ai paniqué et j'ai rappelé mon médecin. Il a repris la notice avec moi et m'a expliqué, que dans mon cas, le risque était surtout pulmonaire et qu'on allait le surveiller de près. Il a été patient et ça m'a rassurée qu'il réponde à toutes mes questions. J'ai confiance en lui. La confiance, c'est très important. » **Carmen**



RECOMMANDATIONS ET CONSEILS PERSONNALISÉS

Ces deux pages sont prévues pour que vous listiez les difficultés que vous rencontrez peut-être avec la prise de votre traitement. Vous pourrez y noter les recommandations et les conseils de votre médecin pour réduire ces difficultés.

[illegible]

Polyarthrite Rhumatoïde

& Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

LA POLYARTHRITE,
ENSEMBLE
C'EST PLUS FACILE
À VIVRE.



Pour être informé et soutenu :
01 400 30 200 - www.polyarthrite.org

L'AFP^{ric} est représentée partout en France et est reconnue d'utilité publique