

RÉUSSIR VOTRE PRISE EN CHARGE DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

POINTS CLÉS

- Un seul médecin doit rester le référent de la prise en charge médicale de votre polyarthrite : un rhumatologue de votre choix dont le cabinet est en ville ou à l'hôpital. Il est conseillé de le voir tous les 6 mois !
- C'est lui que vous devez mobiliser en cas de poussées ou de symptômes inquiétants (évituez si possible de vous rendre aux urgences sans son avis)
- D'une façon générale, c'est vous qui êtes la courroie de transmission entre vos différents médecins (médecin généraliste, rhumatologue référent, médecins hospitaliers...). Assurez-vous que les informations circulent bien entre eux, quitte à le faire vous-même !

ASTUCE

Pour organiser un suivi régulier avec votre rhumatologue référent : pensez à prendre un rendez-vous systématique, tous les 6 mois par exemple, notamment si vous êtes suivi de façon répétée en hôpital de jour.



L'association **ANDAR** a eu le projet de cette brochure à la suite de plusieurs témoignages de personnes qui se sentent un peu perdues dans leur prise en charge à partir du moment où elles se rendent à l'hôpital. Si en France les soins sont de qualité que ce soit en ville ou à l'hôpital, un problème demeure : le manque de coordination entre les différents médecins. C'est à vous souvent de centraliser les informations et de les faire circuler ! Même si cela peut paraître contraignant, c'est également à vous de prendre régulièrement rendez-vous avec le rhumatologue qui est au cœur de votre suivi : on peut l'appeler votre rhumatologue « référent ». Il peut s'agir d'un rhumatologue de ville (libéral) ou d'un rhumatologue hospitalier.



en partenariat avec :



Le suivi médical de votre polyarthrite rhumatoïde

La personne incontournable de votre prise en charge : votre rhumatologue référent

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie chronique évolutive qui nécessite des soins et un suivi médical au long cours. Elle peut en effet évoluer, de nouveaux symptômes peuvent apparaître et un réajustement, voire un changement, de traitement peut être nécessaire au cours de l'histoire de votre maladie. Il est donc indispensable qu'un rhumatologue coordonne votre suivi afin d'adapter au mieux votre prise en charge. Il s'agit de votre rhumatologue référent. Ce dernier peut exercer en cabinet de ville ou à l'hôpital. Afin de bénéficier d'une prise en charge optimale (suivi régulier, coordination entre les différents professionnels de santé), il est important de le consulter au moins tous les 6 mois et ce, même si vous consultez d'autres médecins et allez régulièrement à l'hôpital.

> Aller à l'hôpital, pour quoi faire ?

La prise en charge de votre maladie peut vous conduire à rencontrer différents médecins, notamment au sein de structures hospitalières, et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver.

Les différents services qui peuvent vous concerner à l'hôpital

Au sein du service de rhumatologie (ou de médecine interne s'il n'existe pas de service de rhumatologie dans votre hôpital), vous pouvez par exemple être hospitalisé(e) quelques jours, en cas de poussée de votre polyarthrite rhumatoïde, ou quelques heures (on parle alors d'hospitalisation de jour) ou, être vu(e) en consultation externe (pour un seul RDV).

Dans le cadre d'une hospitalisation de plusieurs jours, vous êtes vu(e) chaque jour par un interne et par un praticien hospitalier, afin d'adapter au mieux votre traitement pour vous soulager et faire un bilan de votre état de santé. A votre sortie du service, le rhumatologue hospitalier peut être amené à vous proposer un changement de traitement de fond si le précédent n'est pas suffisamment efficace ou mal toléré.

Dans tous les cas, il est important que votre rhumatologue référent soit informé de vos passages à l'hôpital.



LA DÉCISION PARTAGÉE EN PRATIQUE

- le professionnel de santé et le patient échangent sur l'information médicale disponible
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences.
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Cela réclame donc du temps et de l'attention alors que l'accès à l'information est parfois difficile et que le temps pour une concertation n'est pas toujours suffisant. Mais les choses évoluent tout de même dans le bon sens...

Faites une balance décisionnelle : listez à droite d'une page, l'ensemble des éléments en faveur d'un choix (ex : commencer une biothérapie, envisager une prothèse...), puis à gauche de la page, l'ensemble des éléments défavorables. Puis prenez le temps d'en parler à votre rhumatologue référent.



NOTABENE

Cela coûte cher l'hôpital ? Un rhumatologue libéral ?

C'est une question qu'on se pose souvent. En général aller à l'hôpital est pris en charge par la sécurité sociale et votre mutuelle.

C'est encore plus vrai quand votre polyarthrite est reconnue Affection Longue Durée (ALD) et qu'elle bénéficie d'une prise en charge à 100% par la sécurité sociale. Cependant, l'hôpital a un coût pour la collectivité et cela nous oblige tous à être responsables. Par exemple, ne pas annuler un rendez-vous, cela ne permet pas à l'hôpital de proposer ce créneau à un autre patient, c'est une dépense pour rien !

C'est aussi à l'hôpital que l'on peut accéder (si il y en a) à des professionnels de santé qui ne sont pas remboursés en ville : par exemple le psychologue, l'ergothérapeute. En cas d'hospitalisation, les coûts qui restent à votre charge sont le forfait hospitalier et les surcoûts liés au choix d'une chambre individuelle et ceux liés à l'éventuel abonnement télé. Certaines mutuelles couvrent ces frais, d'autres non : renseignez vous. Vous n'avez pas à payer le forfait hospitalier si vous bénéficiez de la Cou-

verture Médicale Universelle (CMU) ou de l'Aide Médicale d'Etat (AME).

Pour le rhumatologue de ville (ou vu en consultation privée à l'hôpital), il peut y avoir ce qu'on appelle des dépassements d'honoraires : vous devez payer un supplément vis-à-vis du montant habituellement remboursé par la sécurité sociale. Là aussi souvent votre mutuelle peut vous rembourser tout ou partie de ce supplément. Le site de l'assurance maladie : (<http://ameli-direct.ameli.fr>) vous permet d'identifier les rhumatologues proches de chez vous et vous informe sur les tarifs pratiqués. N'hésitez pas à faire part de vos éventuelles difficultés financières à un médecin qui pratique des dépassements d'honoraires : il est censé fixer et adapter ses tarifs « avec tact et mesure » en fonction de vos ressources.

LA COMMUNICATION ENTRE VOS DIFFÉRENTS SOIGNANTS À L'HÔPITAL

Il est important que vous donniez à votre rhumatologue référent les noms des médecins qui vous prennent en charge à l'hôpital, et que les médecins qui vous prennent en charge à l'hôpital sachent qui est votre rhumatologue référent.

Quand vous êtes à l'hôpital :

- indiquez aux médecins le nom de votre rhumatologue référent.

Ce dernier pourra ainsi recevoir vos comptes rendus d'hospitalisation

- indiquez à chaque nouvel interlocuteur les noms et/ou professions des soignants du service que vous avez déjà vu.

ASTUCE



Gardez toujours sur vous ou dans votre smartphone une copie du compte-rendu de votre dernière hospitalisation concernant votre polyarthrite rhumatoïde, ou une petite carte avec des informations avec les noms de vos médecins et leurs coordonnées, votre maladie, les traitements que vous prenez. Ainsi, en cas d'hospitalisation d'urgence, les médecins pourront consulter ce document.

NOTABENE

Passage obligé à l'hôpital en cas de biothérapie

Les biothérapies administrées en injection sous cutanée ou perfusion, également appelées biomédicaments, doivent toutes être prescrites la première fois à l'hôpital. Les perfusions elles, doivent également être réalisées à l'hôpital.

Les prescriptions des biothérapies ne peuvent se faire que par un rhumatologue. La prescription ini-

tiale se fait à l'hôpital. Un renouvellement (au minimum) annuel est également fait à l'hôpital. Pendant l'année, d'autres rhumatologues peuvent renouveler la prescription, en ville ou à l'hôpital. Comme plusieurs médecins sont impliqués, il est important de maintenir des rendez-vous réguliers avec votre rhumatologue référent.

> Est-ce mieux d'avoir un rhumatologue à l'hôpital ou en ville ? Lequel choisir ?

C'est à vous de décider qui est, doit rester, ou qui sera votre rhumatologue « référent ». Il n'est pas nécessaire de « changer » de rhumatologue si vous en rencontrez un nouveau à l'hôpital. Il pourra être celui/celle que vous pouvez facilement contacter et voir en cas de soucis, celui avec lequel/laquelle vous vous entendez bien et avec qui vous allez pouvoir construire une relation de confiance.

COMPRENDRE LES 3 POSSIBILITÉS DE SOINS À L'HÔPITAL

1. les consultations « externes » : il s'agit de rencontrer un médecin rhumatologue ou un interne supervisé par le rhumatologue, pour, par exemple, réévaluer votre traitement de fond, notamment si vous avez besoin d'une biothérapie.
2. les hospitalisations. Vous pouvez rester plusieurs jours à l'hôpital pour la prise en charge d'une poussée, d'un problème lié à votre polyarthrite rhumatoïde ou pour réaliser un bilan. On parle alors d'hospitalisation « classique » ou « de semaine ». Ces dernières années, sont apparues des hospitalisations dites « de jour » car limitées à quelques heures durant lesquelles vous pouvez rencontrer plusieurs soignants et bénéficier de perfusions, d'infiltrations, de radios, de séances de rééducation, d'actes éducatifs et faire un bilan.
3. les urgences : en cas d'urgence médicale, les services d'urgences accueillent les patients 24h/24 et 7j/7. Vous pouvez vous y rendre seul(e), sur recommandation d'un médecin, ou avec des véhicules de secours (SMUR, pompiers...). Ce n'est pas aux urgences que l'on peut faire le point sur vos traitements ou sur votre maladie. En clair, il vaut toujours mieux d'abord faire appel à votre rhumatologue référent qui vous orientera ou non vers les urgences ou qui vous fera hospitaliser directement dans le service de rhumatologie selon le problème.

NOTABENE

Comment maintenir le lien avec votre rhumatologue référent ?

La relation de confiance et l'implication dans les soins doivent être maintenues !

Ce n'est pas parce que vous rencontrez d'autres médecins rhumatologues qu'il faut l'oublier...

Au contraire ! Pensez à prendre RDV avec lui de façon régulière et systématique pour faire le point.

Des soins en concertation : la décision partagée

Les décisions thérapeutiques concernant la polyarthrite rhumatoïde ne sont pas toujours simples. Elles sont prises de manière spécifique pour chaque patient. Votre rhumatologue référent et le rhumatologue hospitalier (s'il ne s'agit pas de la même personne) vont échanger à votre sujet. En outre, ne soyez pas surpris si vous êtes associé à cette concertation, l'objectif étant de définir la stratégie thérapeutique qui vous conviendra le mieux. On parle de décision partagée.

Pour la Haute Autorité de Santé, « la « décision médicale partagée » ou « prise de décision partagée » ou « processus partagé de décision » correspond à l'un des modèles de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient.»²

Quand la maladie se réveille, c'est votre rhumatologue référent qu'il faut aller voir



Cette brochure a été réalisée par un groupe d'experts :

Dr Jean-David Cohen (Montpellier),

Pr Arnaud Constantin (Toulouse),

Pr Jérémie Sellam (Paris - Saint Antoine),

Sonia Tropé (ANDAR)

(Rédaction : agence EmPatient, Paris)

1. *Revue du rhumatisme* 81 (2014) 303-312 (*Joint Bone Spine* 81 (2014) 287-297)

2. Haute Autorité de Santé, «*Patient et professionnels de santé : décider ensemble*», synthèse de l'état des lieux, octobre 2013

Les associations de patients comme l'**ANDAR** mettent également à votre disposition des **ressources** d'information (fiches médicaments, brochures...), et un **soutien** sur les différents aspects du « **vivre avec** » la **polyarthrite** (par exemple la gestion du retentissement psychologique ou relationnel, mais aussi le partage des astuces pour faciliter la vie quotidienne). Pensez à les **contacter** pour gagner du temps et vous **aider** à mieux faire **face aux difficultés ou contraintes** dues à votre polyarthrite rhumatoïde.

NOTABENE

Pensez aussi à votre médecin traitant (médecin généraliste)

Le médecin traitant est le référent de votre santé en général. Lui aussi joue un rôle important dans la prise en charge de votre polyarthrite, notamment dans la gestion des éventuels effets indésirables des traitements, de fièvre ou d'infection. Il vous connaît bien (suivi de vos vaccinations...) et doit centraliser les informations médicales sur vos différents problèmes de santé (polyarthrite et autres). Il fera le lien avec votre rhumatologue référent. Continuez à aller le voir régulièrement !

Cette brochure est destinée à vous informer sur la polyarthrite rhumatoïde. Elle ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin ou de votre pharmacien et à la prescription de votre médecin.

N'hésitez pas à leur demander des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à leur demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. Les informations contenues dans cette brochure sont générales ; elles ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier.

Ce document ne se substitue pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes. Pour plus d'information sur cette pathologie, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.



Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde
149, avenue du Maine, 75014 Paris / 0 800 001 159 (numéro vert)
www.polyarthrite-andar.com / andar@polyarthrite-andar.com