

## ■ Libérons la parole sur la polyarthrite rhumatoïde

# Votre médecin et vous : un duo gagnant !

Si la relation avec le médecin est centrale dans la prise en charge de la maladie, elle est pourtant loin d'être toujours simple. Vous attendez beaucoup des rendez-vous avec votre rhumatologue, mais vous en ressortez souvent avec le sentiment de ne pas avoir pu aborder tous les sujets, de ne pas avoir été compris(e) ou de ne pas avoir obtenu toutes les réponses que vous souhaitiez. En effet, votre médecin et vous ne semblez pas toujours être sur la même longueur d'onde : il cherche avant tout à contrôler la maladie, l'inflammation et éviter les érosions, alors que votre objectif à vous, c'est de retrouver la même qualité de vie qu'avant !

Pourtant, **les résultats de l'enquête « RA Matters : la polyarthrite, ce qui compte pour vous »\* sont plutôt rassurants : globalement les professionnels de santé ont une vision assez juste de l'impact de la polyarthrite sur la vie des malades.** Ils ont même tendance à surestimer certaines de ses répercussions ou encore l'incompréhension de l'entourage vis-à-vis des difficultés physiques et émotionnelles qu'elle entraîne.

Si le fossé ne semble pas si profond entre malades et rhumatologues, **28 % des répondants souffrant de polyarthrite voudraient quand même que leur médecin accorde plus d'intérêt à ce qui compte pour eux pour la gestion de leur traitement.\***



**Alors comment ouvrir le dialogue et optimiser la relation avec votre médecin ?**

### UNE RELATION HUMAINE AVANT TOUT

"Me sentir comprise ou du moins écoutée", "Obtenir des réponses à mes questions", "Avoir affaire à quelqu'un qui maîtrise le sujet", "Ne pas me sentir jugé" : chaque patient(e) a ses propres attentes vis-à-vis de son médecin... Mais une chose est sûre, comme dans toute relation, il faut que le courant passe ! Si ce n'est pas le cas, cherchez un autre médecin en qui vous aurez confiance. Ce critère est indispensable :

■ Confiance en votre rhumatologue ➔ Confiance en sa stratégie de prise en charge ➔ Meilleure adhésion aux traitements ➔ Meilleure efficacité des traitements.

■ Confiance en votre rhumatologue ➔ Plus d'échanges ➔ Alliance thérapeutique.

### UNE QUESTION D'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

La relation malade-médecin est une affaire de complémentarité :

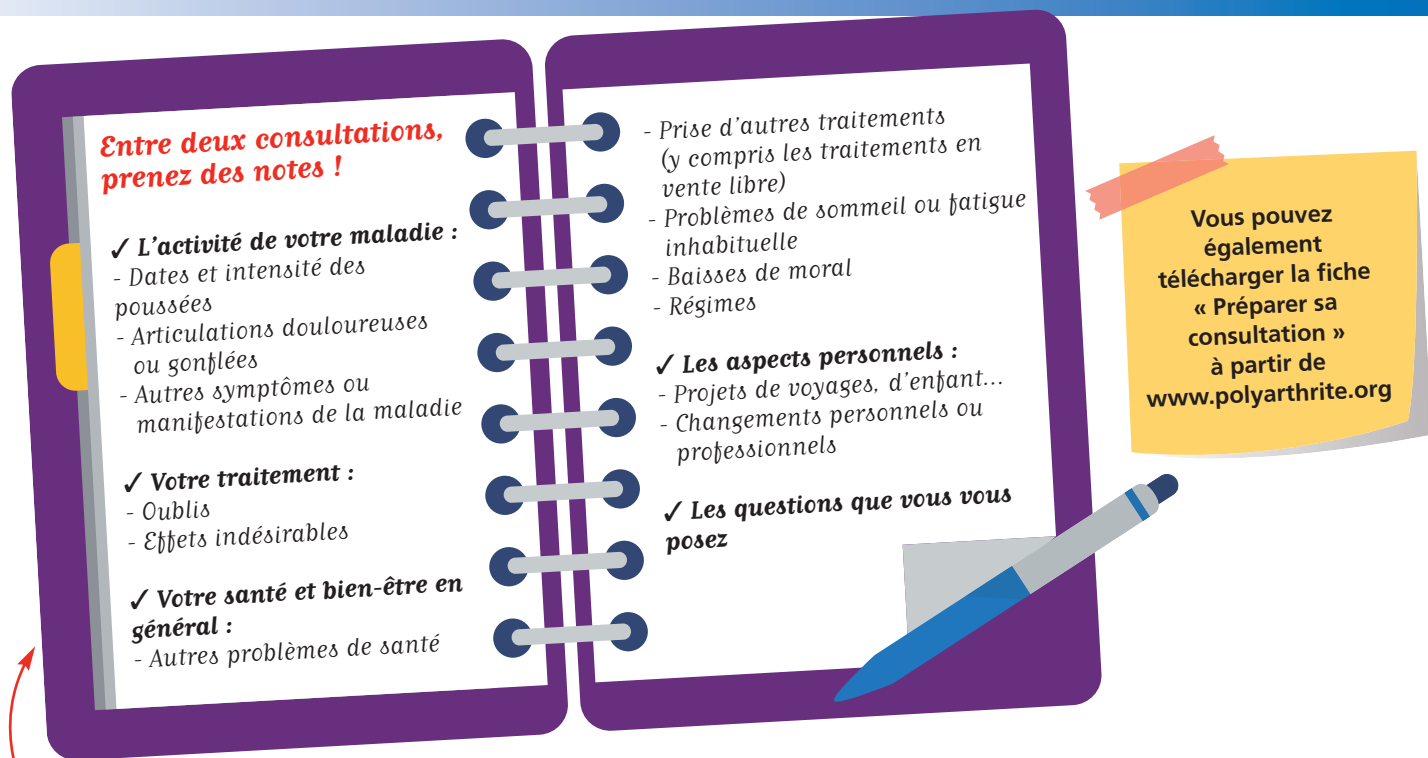
- Le médecin connaît très bien la maladie / Vous connaissez très bien **votre** maladie ;
- Le médecin met en place un traitement / Vous suivez le traitement...

Pour que cette alliance fonctionne, vous avez un rôle important à jouer :

■ **Suivre votre traitement avec régularité**, pour une efficacité optimale ;

■ **Mettre toutes les chances de votre côté** en ayant une bonne hygiène de vie : alimentation équilibrée, activité physique, sommeil suffisant, arrêt du tabac... ; ►

**59 %** des professionnels de santé déclarent que la polyarthrite affecte la participation aux activités sociales ou familiales, contre 51 % des malades.\*



- **Tenir un carnet de suivi** répertoriant les faits marquants entre deux rendez-vous, à amener à chaque consultation avec les résultats de vos derniers examens.
- **Être transparent(e).**

## OSEZ TOUT DIRE !

Vous n'avez pas pris votre traitement ? Vous redoutez les effets secondaires ? Vous n'avez pas le moral ? Vous avez peur de ne plus pouvoir voyager ? Vous avez supprimé les laitages de votre alimentation ? Vous avez consulté un naturopathe ? Vous avez entendu parler d'une recette miracle contre les douleurs ? Vous avez une question qui risque de sembler "bête" ?

Soyez transparent(e) avec votre médecin et alertez-le sur vos craintes et vos difficultés. Quelles qu'elles soient, si elles nuisent à votre qualité de vie, elles valent la peine d'être considérées. Informez-le également des démarches complémentaires que vous entreprenez dans le but d'améliorer votre état de santé.

**Votre médecin pourra alors en tenir compte**, vous conseiller et ajuster votre traitement si nécessaire. Et gardez en tête qu'il n'y a pas de question "bête" : ne restez pas avec vos doutes !

## L'EXPERT, C'EST LUI !

Entre deux consultations, vous vous posez des questions... Vous avez oublié d'aborder certains points lors du dernier rendez-vous ou vous n'avez pas tout compris... La tentation d'aller chercher des informations ailleurs, notamment sur Internet, est souvent grande ! Si la démarche est légitime, attention au type de contenu que vous pouvez y trouver...

■ Ne prenez pas tout ce qui se dit sur les forums pour argent comptant. Vous remarquerez qu'on y trouve bien plus de témoignages pessimistes ou alarmants que de messages positifs et rassurants. Par ailleurs, chaque cas est unique et, qu'il s'agisse de l'évolution de la maladie, des symptômes ou des effets secondaires des traitements, ce qui est valable pour une personne est loin de l'être pour toutes les autres...

■ Gardez un œil critique. Certains sites peuvent essayer de vous vendre des solutions miracles dont les bénéfices ne sont pas scientifiquement prouvés ; d'autres sites, fonctionnant sur le mode collaboratif, peuvent contenir des informations erronées ; enfin, des extraits sortis de leur contexte peuvent délivrer un message bien différent de celui d'origine... Un mot d'ordre : vérifiez les sources !

■ Privilégiez les sites d'associations de malades comme celui de l'AFP\* ([www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)) ou ceux rédigés par des professionnels de santé comme « La rhumatologie pour tous » réalisé par la Société Française de Rhumatologie (<http://public.larhumatologie.fr>).

**Les informations que vous trouvez sur Internet ne doivent en aucun cas se substituer à l'expertise de votre rhumatologue.**

Si certains contenus vous interpellent, notez-les pour en discuter avec votre médecin. Lui seul, avec sa connaissance de votre maladie, pourra vous éclairer. ■

*« Si un patient veut savoir ce que je pense de l'aileron de requin suite à un article qu'il a lu, je lui dirai ce que je pense objectivement... Nous devons être ouverts à toute question ; je dirais même que pour nous c'est stimulant d'avoir des patients qui posent des questions parfois très pertinentes ! » Dr Didier Poivret, rhumatologue au CHR de Metz-Thionville.*

**Vous souhaitez en savoir plus pour mieux communiquer avec votre médecin mais également avec votre conjoint, vos proches ou vos collègues ? Ne manquez pas la table ronde « Libérons la parole » que nous organisons, en partenariat avec Lilly, lors du Salon de la polyarthrite les 11 et 12 octobre à Paris (voir p.40).**

\*L'enquête « RA Matters : La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » a été réalisée par le laboratoire Lilly, en collaboration avec les associations de patients, du 4 novembre 2016 au 13 février 2017, auprès de 5 400 polyarthritiques et 808 professionnels de santé dans 8 pays, dont 1032 patients et 230 professionnels français. Retrouvez les résultats sur : [http://www.ramatters.eu/fr\\_FR](http://www.ramatters.eu/fr_FR)