



Guide de conversation

Parler avec votre médecin



Pour bien vivre avec votre PR sur le long terme, il est important de parler de votre mode de vie et de vos objectifs personnels avec votre médecin.

Ce guide de conversation peut vous aider à vous poser les bonnes questions et à donner à votre médecin toutes les informations sur vos symptômes et l'impact de la PR sur votre vie quotidienne et professionnelle pour établir des objectifs thérapeutiques et personnels qui soient spécialement adaptés à vos besoins. **Car votre médecin est votre allié dans la gestion de votre maladie.**

Vous pourrez ainsi établir avec lui une « feuille de route » individuelle qui vous permettra de fixer des objectifs adaptés pour mieux contrôler votre PR au quotidien^[1,2].

Parcourez ce guide de conversation avant chacune de vos consultations. Préparer le dialogue avec votre médecin, c'est déjà agir contre votre PR !

Préparer le dialogue avec votre médecin

Entamer la conversation avec son médecin ou se souvenir des sujets abordés lors du précédent rendez-vous n'est pas toujours facile... Et si la solution était d'anticiper ?

● Avant chaque rendez-vous, prenez le temps de vous préparer.

Munissez-vous d'une feuille ou d'un carnet et notez-y toutes vos interrogations. Cela vous aidera à classer vos réflexions et vos questions dans différentes catégories, vous serez ainsi plus à l'aise pour les aborder.

● Pendant votre consultation...

N'hésitez pas à vous munir de votre carnet et d'un stylo pour noter les réponses de votre médecin. Cela vous permettra de ne rien oublier d'important et d'aborder les questions qui vous tiennent à cœur.

● Entre les consultations...

Notez toutes les évolutions positives ou négatives dans votre ressenti, à la fois physique et émotionnel, pour que votre médecin puisse les prendre en compte dans la gestion de votre PR et l'établissement de vos objectifs.

Cet exercice vous aidera à organiser vos pensées et vos questions en catégories pour avoir les idées claires :

Objectifs	Type de questions	Exemple	Informations
Personnels	Questions qui ont trait à la définition de buts personnels.	De quoi ai-je envie ?	p. 4
Santé physique	Questions qui concernent la gestion des symptômes de la PR, votre traitement et votre ressenti sur sa progression.	Comment je vais ?	p. 5
Bien-être psychologique	Toutes les questions qui abordent votre vie avec votre maladie et l'impact qu'elle a sur vos rapports avec votre partenaire, votre famille ou vos collègues ...	Comment je me sens ?	p. 6



Votre médecin vous aidera à fixer des objectifs en fonction de votre état de santé général et du niveau d'activité de votre PR.

Les objectifs personnels : comment les établir et les atteindre ?

Être atteint d'une PR, ne veut pas dire renoncer à ses envies, rêves... mais nécessite de prendre un peu de recul pour mieux appréhender certains éléments qui vous permettront d'identifier vos objectifs et ce que vous souhaitez réaliser en priorité. Ces objectifs sont personnels et dépendent de nombreux facteurs : votre vécu, l'avancée de la maladie, l'âge, etc.

Voici quelques exemples de sujets et questions que vous vous posez peut-être, et que vous pourriez aborder avec votre médecin lors de vos rendez-vous.

● Mieux comprendre et gérer ma maladie

Je voudrais que ma famille, mes amis et mes collègues comprennent cette maladie.

Quelqu'un pourrait-il m'aider à la leur expliquer ?

Pourriez-vous me recommander de la documentation ou des sites internet qu'ils pourraient consulter ?

Pourriez-vous me recommander d'autres personnes pour m'aider à atteindre mes objectifs personnels (kinésithérapeute, ergothérapeute, ami, membre de la famille, groupe de soutien, associations de patients...) ?

● Mieux bouger

Je voudrais commencer ou reprendre une activité sportive.

Quelle est la plus adaptée à mes capacités et celle à éviter ? Quelle est la fréquence à envisager ? Pendant combien de temps ? Ai-je besoin d'un équipement spécial (spécifique pour la PR) ?

Je voudrais m'entraîner pour participer à une compétition ou à une course.

Est-ce un objectif raisonnable pour moi ? Que dois-je faire pour bien me préparer ou m'entraîner pour cet événement ?

● Mieux profiter de ma famille

Je voudrais fonder une famille.

Que devons-nous prendre en compte, moi et mon/ma partenaire, pour envisager une grossesse et une nouvelle vie avec un bébé ?

Je voudrais profiter de mes vacances en famille ou d'événements familiaux malgré ma PR.

Étant donné le niveau d'activité actuel de ma PR, pensez-vous qu'il est raisonnable de voyager, nager, faire de la randonnée, participer à une cérémonie, etc ? Comment améliorer la qualité du temps passé avec ma famille ?

Je voudrais pouvoir jouer avec mes enfants ou petits-enfants, ou les prendre dans mes bras.

Que puis-je faire pour gagner en force et en souplesse ?

● Mieux vivre au quotidien

Je voudrais être plus indépendant(e) à la maison.

Que puis-je faire pour être moins dépendant et pouvoir à nouveau : boutonner mes vêtements, ouvrir un bocal, ouvrir une porte, atteindre des objets placés en hauteur, etc. ?

Je souhaite commencer ou reprendre un passe-temps (tricot, jardinage, cuisine, peinture, écriture...).

Cette activité est-elle adaptée ? Que dois-je prendre en compte avant de commencer ou de reprendre ce passe-temps ?

Je voudrais reprendre le travail.

Comment faire évoluer ma carrière ou changer de métier ? Est-ce que je peux raisonnablement envisager de faire ce travail malgré ma PR ? Et si je décidais de reprendre mes études ?

J'ai peur de parler de ma maladie à mon supérieur et qu'il pense qu'elle va interférer avec mon travail.

Avez-vous des suggestions pour m'aider à aborder le sujet de ma maladie avec mon supérieur/employeur sans pour autant bloquer ma carrière ?

J'aimerais m'impliquer dans ma communauté ou faire du bénévolat

Selon vous, quel type de travail est le plus adapté compte tenu de ma maladie ? Dois-je éviter certaines tâches ?



Vos objectifs personnels changent avec le temps. Il est donc conseillé d'établir quelques objectifs simultanés : par exemple, un objectif à long terme et un autre à court terme, sur lesquels vous progresserez simultanément.

La santé physique : comment je vais ?

Vous vous sentez fatigué(e) ou avez un regain d'énergie, et avez du mal à savoir comment évolue votre maladie ? La PR fonctionne le plus souvent de façon cyclique : des périodes de poussées suivies de périodes d'accalmie. Il est donc important de surveiller l'évolution de vos symptômes physiques, de les noter et d'en parler avec votre médecin.

● Mieux parler de mes symptômes

J'ai du mal à dormir et je suis souvent fatigué(e) pendant la journée.

Que puis-je faire pour mieux me reposer la nuit et être plus en forme la journée ?

Que puis-je faire pour conserver ou améliorer ma mobilité ?

Me recommanderiez-vous des séances de physiothérapie, de kinésithérapie, d'ergothérapie ou de massage ?

Même si je ne ressens pas de douleurs actuellement ou que je n'ai pas de symptômes physiques liés à la PR, je voudrais savoir si ma PR est en train de progresser.

Suis-je dans une phase de rémission ? Existe-t-il des examens qui permettent d'affirmer que je suis en rémission ? Que puis-je faire pour que cette phase de rémission perdure ?

En termes de douleur, je décrirais mon niveau de douleur actuel comme inexistant/ léger/ moyen/ fort.

Qu'indique mon niveau de douleur sur le contrôle de ma PR ? Si je ne ressens pas de douleurs, cela signifie-t-il que ma PR est bien contrôlée ?

Que pouvons-nous faire de plus pour mieux gérer ma douleur (si nécessaire) ?



● Mieux parler de ma maladie

Je sais que la PR est une maladie dégénérative et je voudrais comprendre comment elle évolue chez moi.

Pouvez-vous me dire si ma PR a évolué depuis le diagnostic ou depuis ma dernière visite ? Quels sont les signes qui indiquent que ma PR progresse ? Que puis-je faire pour ralentir cette progression ? Peut-on arrêter complètement la progression de la maladie ?

Je sais que les lésions articulaires provoquées par la PR sont permanentes et irréversibles.

Ai-je subi des lésions articulaires permanentes ? Si oui, à quel endroit ? Pouvez-vous m'expliquer comment ces lésions articulaires se produisent ? Quels impacts auront-elles dans ma vie sur le long terme ? Que pouvons-nous faire pour éviter la survenue d'autres lésions articulaires ?

Je voudrais savoir quel est le niveau d'activité actuel de ma PR.

Comment le décririez-vous (bas, moyen, élevé) ? Est-il normal ? Que puis-je faire d'autre pour réduire le niveau d'activité de ma PR ?

Je rencontre quelques difficultés avec mes traitements.

Existe-t-il d'autres traitements qui pourraient me soulager ? Est-ce grave si j'oublie de prendre mon traitement ? Je ne comprends pas pourquoi je dois prendre autant de médicaments. Pourriez-vous m'expliquer comment ils agissent ?

J'ai constaté d'autres changements au niveau de ma santé dont je souhaiterais parler.

On m'a récemment diagnostiqué...

Je me suis blessé(e) récemment au niveau de...

J'ai commencé un nouveau traitement pour...

J'ai consulté un spécialiste pour...

Le bien-être psychologique : comment je me sens ?

En fonction des symptômes et des événements de la vie quotidienne, les jours peuvent être plus ou moins bons et cela influe sur votre moral. Mettre des mots sur votre maladie permet de libérer vos émotions et de prendre du recul. Voici quelques façons d'aborder votre bien-être global avec votre médecin.

● Mieux accepter ma PR

Je suis accablé(e) par mon diagnostic et je ne parviens pas à l'accepter.

Est-ce normal ? Que puis-je faire pour accepter ma maladie afin de mieux prendre soin de moi ? Dois-je en parler à quelqu'un ou existe-t-il d'autres sources de soutien ?

Faisons-nous tout notre possible pour aider à contrôler ma PR ? Recommanderiez-vous d'autres actions ?

La plupart du temps, je suis...

Inquiet(e)/ anxieux (se)/ confiant(e)/ optimiste/ autre

Au sujet de ma PR. Je pense que je me sens ainsi parce que (donnez des exemples sur ce qu'il se passe lorsque vous ressentez une certaine émotion.)

Mon état émotionnel vis-à-vis de ma maladie... s'est amélioré / s'est aggravé depuis que (exemples : j'ai changé de traitement, j'ai commencé les séances de physiothérapie, j'ai commencé à faire du sport...).



● Mieux vivre ma PR à la maison, au travail

Les choses...ont changé/se sont améliorées/n'ont pas changé/se sont aggravées depuis que (exemples : j'ai parlé de ma PR à mon supérieur, j'ai demandé à ma famille de m'aider dans une tâche spécifique, j'ai adopté un nouveau style de vêtements/de chaussures, j'ai commencé à faire du sport et/ou à faire des séances de kinésithérapie...).

• **(En cas de sentiment négatif) Je suis déçu(e) des résultats obtenus.**

Est-ce normal de ressentir cela ? Aurais-je dû faire autrement ?

• **(En cas de sentiment positif) Je suis satisfait(e) d'avoir fait ce choix/ce changement.**

Y a-t-il d'autres choses que je pourrais faire ?



● Mieux vivre avec les autres

Dernièrement, je n'ai pas envie de sortir et/ou j'éprouve moins d'intérêt pour mes passe-temps.

Je me sens comme ça depuis que (indiquez une période spécifique et/ou un événement qui a provoqué un changement de votre état d'esprit ou de votre comportement).

Cet état d'esprit est-il normal et/ou prévisible ? Que faire pour changer cela ?

Je me sens souvent isolé(e) à cause de ma PR. Ce sentiment est-il normal ? Pensez-vous que parler à d'autres personnes atteintes de PR pourrait m'être bénéfique ? Connaissez-vous des groupes de soutien dans ce secteur ? Y a-t-il des communautés en ligne que vous me recommanderiez ?

Pendant votre rendez-vous avec votre médecin

Étape 1 : Je parle de mes objectifs personnels et de la PR.



C'est le moment ou jamais ! Vous vous êtes préparé donc lancez-vous !

Si vous avez peur d'oublier certaines questions, n'hésitez pas à vous munir de ce guide ou de votre

liste précédemment établie.

Vous pourrez ainsi discuter et permettre à votre médecin de vous établir un plan personnalisé de gestion de la maladie, qui vous aidera à atteindre vos objectifs personnels.

Au fur et à mesure de vos rendez-vous, vous pourrez évaluer vos progrès et votre situation à travers quelques questions :

Avez-vous franchi une étape vers la réalisation de vos objectifs personnels depuis votre dernier rendez-vous ?

Avez-vous besoin d'une assistance/de services supplémentaires pour vous aider à les atteindre ?

Devez-vous réévaluer vos objectifs personnels ? Sont-ils réalistes ?

Devez-vous envisager de nouveaux objectifs personnels ?

Étape 2 : J'évalue mes progrès et j'établis mes objectifs thérapeutiques avec mon médecin.

Un objectif thérapeutique permet à votre médecin de savoir si votre PR est sous contrôle.

Cela peut sembler un peu complexe au début mais, avec le temps, vous comprendrez mieux votre objectif thérapeutique, surtout si vous faites un suivi régulier.

Une fois que votre médecin a établi un objectif thérapeutique, vous passerez vos progrès en revue à chaque rendez-vous :

Avez-vous bien compris le stade actuel de votre maladie et l'objectif thérapeutique que vous a fixé votre médecin pour contrôler votre PR ? Les mesures qu'il vous demande d'adopter pour vous aider à atteindre cet objectif sont-elles bien claires ? Il est crucial d'indiquer également vos objectifs personnels à votre médecin pour qu'il puisse établir un objectif thérapeutique en adéquation.

Étape 3 : Je fais le point à la fin de chaque rendez-vous.

Vous n'avez pas eu le temps d'aborder tous les sujets de votre liste ? Ne vous inquiétez pas, vous pourrez revenir sur certains points lors de votre prochain rendez-vous. Cependant, n'oubliez pas les points principaux et rappelez-vous que vous ne devez pas quitter le cabinet de votre médecin sans vous dire :

- **J'ai compris** le niveau d'activité actuel de ma maladie et mon objectif thérapeutique, et j'ai noté tout ce qui a changé depuis mon dernier rendez-vous,
- **Je sais ce que je dois entreprendre** pour atteindre mon objectif thérapeutique avec l'aide de mon équipe soignante, et pourquoi les étapes/instructions que l'on m'a indiquées sont importantes pour l'autogestion de ma PR,
- **J'ai indiqué** au moins un de mes objectifs personnels à mon médecin et j'ai noté ce que je dois faire pour l'atteindre,
- **J'ai fait part de mes inquiétudes** ou de mes questions à mon médecin au sujet de mon traitement et je suis satisfait(e) des réponses obtenues,
- **J'ai une nouvelle ordonnance** et/ou assez de médicaments pour tenir jusqu'à mon prochain rendez-vous et je sais comment utiliser et surveiller mon traitement,
- **J'ai fixé** mon prochain rendez-vous,
- **Je sais à qui m'adresser** pour obtenir de l'aide (infirmier(ère), site internet, groupe de soutien).

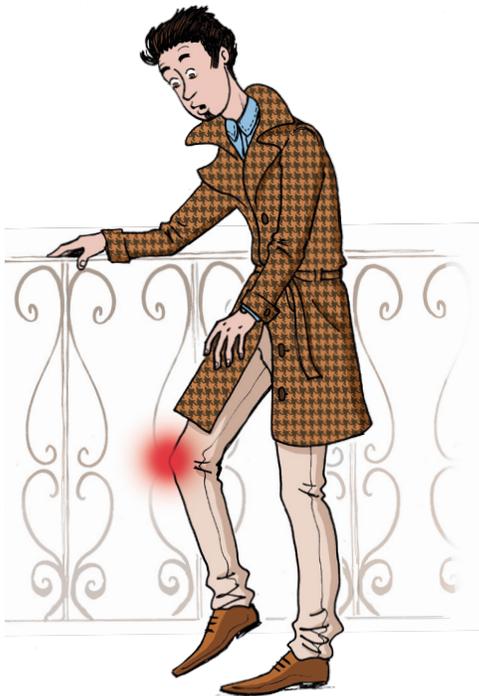
La gestion continue de la PR

Vivre avec la PR n'est pas chose facile mais, depuis quelques années, les progrès scientifiques permettent de mieux comprendre cette maladie. Pour vous aider à aller mieux sur le court terme tout comme sur le long terme, procédez par petites étapes pour contrôler votre PR.

● Gardez le cap entre vos rendez-vous

Je voudrais que ma famille, mes amis et mes collègues comprennent cette maladie.

Quelqu'un pourrait-il m'aider à la leur expliquer ? Pourriez-vous me recommander de la documentation ou des sites internet qu'ils pourraient consulter ? Pourriez-vous me recommander d'autres personnes pour m'aider à atteindre mes objectifs personnels (kinésithérapeute, ergothérapeute, ami, membre de la famille, groupe de soutien, associations de patients...)?



Il y a des choses que vous pouvez faire entre vos rendez-vous pour garder le cap.

Voici quelques exemples :

- Prendre votre traitement régulièrement, tel que votre médecin vous l'a prescrit ;
- Prendre conscience des choses positives que vous faites dans votre vie quotidienne (en terme d'alimentation, d'activité physique et de progression dans vos objectifs personnels) ;
- Réfléchir à vos objectifs personnels et être fier(e) d'avoir progressé ; pourquoi ne pas travailler avec d'autres personnes (kinésithérapeute, ergothérapeute, ami, membre de ma famille, groupe de soutien, ou autre) pour atteindre ces objectifs ?
- Dialoguer, par le biais de groupes de soutien, avec d'autres personnes atteintes de PR qui ont peut-être les mêmes symptômes et qui ressentent les mêmes choses que vous.
- Aider votre famille et vos amis à mieux comprendre ce qu'est votre quotidien avec la PR : expliquez leur les choses que vous pouvez ou ne pouvez pas faire, afin qu'ils sachent comment vous allez.

Voici certains points sur lesquels vous pourriez réfléchir en attendant votre prochain rendez-vous :

- Quelles mesures positives ai-je adopté cette semaine/ce mois-ci pour contrôler ma PR ?
- Dois-je en faire plus pour atteindre mes objectifs personnels ou dois-je repenser mes objectifs ?
- J'ai avancé dans la réalisation de mes objectifs personnels en faisant...



● Références

1. J. S. Smolen et al. Treating rheumatoid arthritis to target : recommendations of an international task force. Ann Rheum Dis. 2010 ; 69 : 631-637.
2. J. S. Smolen et al. Treating rheumatoid arthritis to target : the patient version of the international recommendations. Ann Rheum Dis. 2011 ; 70 : 891-895.

Soutenu par
abbvie