



JointHealthTM Education

Arthrite psoriasique et Spondylarthrite ankylosante

Le comité ACE lance deux nouveaux cours du programme Éducation JointHealthTM : Arthrite psoriasique et Spondylarthrite ankylosante

Dans ce numéro du JointHealthTM insight, nous vous présentons deux nouveaux cours du programme Éducation JointHealthTM (ÉdJH) : Arthrite psoriasique (APs) et Spondylarthrite ankylosante (SA). Nous examinons en profondeur ces deux cours et partageons les résultats de la recherche dans ces deux domaines, sans oublier de mentionner l'expérience psychosociale des personnes atteintes d'APs et les nouvelles recommandations d'exercice pour celles atteintes de SA.

Le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) a lancé deux nouveaux cours du programme Éducation JointHealthTM : ÉdJH Arthrite psoriasique et ÉdJH Spondylarthrite ankylosante. Chaque cours traitant d'une forme d'arthrite spécifique comprend six leçons interactives fondées sur des données probantes. Les cours ont été conçus pour donner aux patients atteints d'APs et de SA les moyens d'acquérir les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires pour devenir des partenaires à part entière de leur propre équipe de soins.

« Le programme Éducation JointHealthTM a été inspiré par plusieurs membres du comité ACE atteints d'arthrite inflammatoire qui nous ont souligné que leur manque de connaissances et de compétences en communication ne leur permettait pas d'avoir des discussions satisfaisantes avec leur rhumatologue. La perception du patient à l'égard de la forme d'arthrite inflammatoire (telle que l'APs ou la SA et leur traitement) dont il souffre de même que sa relation avec son fournisseur de soins de santé ont un impact sur la gestion et le pronostic de sa maladie. Nos diplômés ayant réussi les cours du programme Éducation JointHealthTM nous ont confirmé que le programme avait amélioré leur habileté à communiquer avec leur rhumatologue et leur avait permis d'atteindre les meilleurs résultats possible dans la gestion de leur maladie ». – Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du comité ACE (Arthritis Consumer Experts)

« Les rhumatologues canadiens ont mené des discussions et ont activement travaillé à trouver des façons d'améliorer la communication entre les patients et leur rhumatologue pour qu'ils puissent mieux collaborer à l'établissement d'objectifs et d'un plan de traitement visant l'atteinte des meilleurs résultats possible. Le programme Éducation JointHealthTM est un excellent programme, non seulement pour les patients, mais également pour les rhumatologues – frais émouls ou expérimentés. Il est important d'avoir la perspective du patient lui-même, de voir ses désirs et besoins à travers ses yeux et dans ses propres mots » affirme le docteur Kam Shojania, MD, FRCPC, directeur médical du programme Mary Pack sur l'arthrite, professeur adjoint en enseignement clinique et chef du département de rhumatologie de l'université de la Colombie-Britannique

Chaque cours a été conçu pour vous fournir les faits essentiels ou « points de discussion » à aborder pendant les consultations avec votre rhumatologue et dans le cours de votre vie familiale, avec vos amis et au travail. Le plan de cours débute par de l'information et des conseils pour affiner votre capacité de communication et d'écoute et se termine par de l'information sur la façon de gérer votre monde de personne atteinte de SA ou d'APs, entre vos rendez-vous. Chaque leçon comporte du matériel facile à lire, un test-questionnaire et une vidéo de coaching à visionner. Lorsque les trois leçons seront terminées, vous recevrez un « diplôme de fin d'études » par courriel.



Chaque cours souligne l'information spécifique à chaque forme d'arthrite en fonction des recommandations cliniques et des résultats de la recherche les plus récents. Le cours sur l'arthrite psoriasique se fonde également sur les conclusions d'une récente étude à l'échelle mondiale sur l'expérience des personnes atteintes d'arthrite psoriasique. Pour assurer l'exactitude clinique, le matériel de chaque cours a été examiné par un comité de révision formé de directeurs scientifiques et de rhumatologues.

Qu'est-ce que le programme Éducation JointHealth™ ?

Le programme Éducation JointHealth™ a été lancé en 2016 et offre depuis son lancement cinq cours conviviaux en ligne :

1. ÉdJH : Polyarthrite rhumatoïde (PR)
2. ÉdJH : Médicaments novateurs pour le traitement de l'arthrite inflammatoire
3. ÉdJH : Série de vidéos éducatives sur les biosimilaires
4. ÉdJH : Arthrite psoriasique **NOUVEAU !**
5. ÉdJH : Spondylarthrite ankylosante **NOUVEAU !**

Si l'un de ces cours vous intéresse, nous vous encourageons à vous y inscrire, que vous soyez vous-même un patient, un aidant, un ami ou un proche d'une personne arthritique. Depuis 2016, le programme Éducation JointHealth™ a remis un diplôme à plus d'un millier de patients arthritiques et les a dotés des compétences nécessaires pour devenir des partenaires à part entière de leur propre plan de soins. bit.ly/ACE-JHEd



Vous y apprendrez

JHEd  AP

JHEd  SA

Leçon 1 – L'art de communiquer avec votre rhumatologue

Parmi les sujets traités :

- Vous préparer pour votre rendez-vous avec votre rhumatologue
- Être à l'aise dans le bureau de votre rhumatologue
- Échauffement en vue de la communication
- Éléments essentiels d'une communication efficace avec votre rhumatologue

Leçon 2 – Comprendre votre diagnostic d'arthrite psoriasique ou de spondylarthrite ankylosante

Parmi les sujets traités :

- Les faits à propos de l'arthrite psoriasique ou de la spondylarthrite ankylosante
- Obtenir un diagnostic
- Traitements de base
- Résultats des recherches les plus récentes sur l'APs et la SA

Leçon 3 – Fixer des objectifs de traitement et élaborer un plan de traitement

Parmi les sujets traités :

- Gestion du temps
- Poser des questions, partager les peurs et les préoccupations, écouter
- Fixer des objectifs de traitement
- Établir un plan de traitement

Leçon 4 – Parlons des traitements contre l'arthrite psoriasique et la spondylarthrite ankylosante

Parmi les sujets traités :

- Traitements probants
- Faire des choix de traitements avec votre rhumatologue
- Prendre fidèlement vos médicaments
- Faire le suivi de l'efficacité de vos médicaments et de votre plan de traitement

Leçon 5 – Autogestion et arthrite psoriasique ou spondylarthrite ankylosante

Parmi les sujets traités :

- Être responsable de ce que vous pouvez contrôler
- Éléments d'un plan d'autogestion
- Traitements autogérés à la maison
- Prendre soin de votre santé mentale
- Partager vos succès en autogestion avec votre rhumatologue

Leçon 6 – Gérer votre monde avec l'arthrite psoriasique ou la spondylarthrite ankylosante

Parmi les sujets traités :

- Expliquer l'APs ou la SA aux personnes qui peuplent votre monde
- L'APs ou la SA et leur effet sur les relations
- Conseils de communication pour vous aider dans votre parcours avec votre maladie
- Demander de l'aide et du soutien
- L'arthrite psoriasique ou la spondylarthrite ankylosante et votre sexualité
- Votre maladie au travail

Expériences psychosociales et attentes non comblées à propos des médicaments pour les patients atteints d'arthrite psoriasique et de psoriasis

En mars 2019, le docteur Danial Sumpton, rhumatologue exerçant à l'hôpital général Concord Repatriation General Hospital, et son équipe de recherche ont publié une *étude*¹ visant à identifier les écarts dans les soins de patients atteints d'arthrite psoriasique et de psoriasis. L'équipe a entrepris une revue systématique de la documentation, analysant un grand nombre d'études existantes effectuées un peu partout sur la planète et qui s'attachaient à l'expérience de patients adultes souffrant d'arthrite psoriasique et de psoriasis. La revue a permis aux chercheurs

de faire l'analyse de plus de données sur l'expérience patient qu'aurait pu en fournir une seule étude individuelle. Le docteur Sumpton et son équipe ont ainsi passé en revue 56 études regroupant 1 147 patients souffrant de psoriasis et 337 patients atteints d'arthrite psoriasique. Ces études ont recueilli des renseignements sur l'expérience des patients au moyen d'entrevues individuelles de même que par des groupes de discussion où de nombreux patients, rassemblés dans une même salle, ont partagé leurs expériences.

Les chercheurs ont découvert que six thèmes principaux se dégagent de l'expérience des patients atteints d'arthrite psoriasique et de psoriasis :



1 vivre des bouleversements constants et incontrôlables – les patients sentaient que leur vie était dictée par leur maladie et que leurs rôles social et familial en étaient perturbés



2 supporter une charge mentale importante – anxiété générée par des symptômes graves, sentiment d'impuissance et détresse non reconnue



3 éprouver de la honte et sentir le regard des autres – en lien avec des symptômes cutanés visibles



4 être démoralisé par la contre-performance des médicaments et le fardeau de la thérapie – en raison d'attentes de résultats de traitement non comblées, d'un manque de soins personnalisés et de médicaments peu pratiques



5 reprendre le contrôle – certains patients ont décrit comment ils ont pu redonner un sens à leur vie et accepter leur maladie, se sentir plus en harmonie avec leur corps et au bout du compte, retrouver un peu d'autonomie et une impression de normalité



6 faire des choix de médicaments en toute confiance – les patients ont cessé d'avoir des inquiétudes à propos de la sécurité et de la commodité de leurs médicaments pour plutôt se concentrer sur leurs avantages, s'en remettre aux conseils de leurs proches et rechercher à nouveau des relations plus valorisantes et dynamiques

Ces conclusions sont à la fois encourageantes et préoccupantes. Bien qu'elles soulignent les écarts importants dans les soins apportés aux symptômes psychosociaux de l'arthrite psoriasique et du psoriasis, dévoiler ces écarts représente tout de même la première étape vers leur résolution. De plus, l'étude indique qu'il existe également des moyens de se sentir responsabilisé et en contrôle de sa maladie. Le docteur Sumpton ajoute : *« [Les patients] se sont sentis mieux équipés lorsqu'ils ont pu acquérir une meilleure compréhension de la physiopathologie [c.-à-d. la maladie] et du lien entre le psoriasis et l'arthrite et lorsqu'ils ont pu en apprendre suffisamment plus sur les options de traitement pour en promouvoir l'utilisation »*. Et c'est exactement ce que peut faire le cours en ligne du comité ACE (Arthritis Consumer Experts) pour les patients. Le cours ÉdJH Arthrite psoriasique contribue à parfaire leurs connaissances et développer leurs

compétences en communication pour leur permettre de devenir des partenaires à part entière de leur équipe de soins. C'est une excellente façon de tenir compte des valeurs et des objectifs des patients. Ainsi, plutôt que de se sentir impuissants devant leurs attentes non comblées par les médicaments, ils auront une plus grande confiance en leur plan de traitement. Le cours offre également aux patients des conseils sur les soins à apporter à leur santé mentale et sur la gestion de leurs relations sociales et intimes. Pour en savoir plus sur la relation complexe entre l'arthrite et la santé mentale, lisez notre **numéro de février 2019 du JointHealth™ insight**.

1 Sumpton D, et al. « Patients' perspectives and experience of psoriasis and psoriatic arthritis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies ». Arthritis Care and Research. Mars 2019 (en anglais seulement) <https://doi.org/10.1002/acr.23896>

Recommandations d'exercice pour la spondylarthrite ankylosante

Il existe un consensus international sur les avantages de l'exercice pour la spondylarthrite ankylosante (SA). Cependant, il y a peu d'information pour nous guider sur le type et la quantité d'exercices nécessaires pour en retirer le maximum d'avantages. Une équipe de chercheurs australiens a récemment publié dans *Science Direct*, repris par *RheumNow*², dix recommandations d'exercice fondées sur la science et représentant un large consensus. « Ce projet commun alliant science et expertise clinique a été élaboré pour développer des recommandations pratiques visant à guider l'établissement durable d'ordonnances d'exercice physique pour les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante », nous indique l'auteur Janet Milner, physiothérapeute à l'Institut Menzies pour la recherche médicale de l'Université de Tasmanie.

- 1. Évaluation** – La prescription d'exercice physique à un patient devrait reposer sur une évaluation clinique complète mesurant les facteurs sociaux et musculosquelettiques, l'objectif de la mobilité axiale (c.-à-d. de la colonne vertébrale) et l'expansion thoracique.
- 2. Surveillance** – Les patients doivent profiter d'un suivi individuel et d'une rétroaction afin d'aider à identifier les besoins de changement, de s'assurer qu'ils ont bien compris les exercices et qu'ils les exécutent avec confiance. Cette surveillance devrait être effectuée au moins une fois l'an et plus fréquemment selon l'état des symptômes, l'aptitude fonctionnelle et la mobilité du patient.
- 3. Sécurité** – Lorsqu'ils prescrivent de l'exercice, les cliniciens devraient tenir compte des changements physiques qu'imposent la SA, particulièrement pour les patients atteints d'une forme plus sévère de SA ou dont la maladie s'est déclarée à un âge plus avancé.
- 4. Gestion de la maladie** – Les patients atteints de SA qui prennent des médicaments anti-TNF (médicaments biologiques) devraient rester fidèles à leur ordonnance d'exercice. Il y a plus d'avantages à prendre des médicaments et faire de l'exercice qu'à prendre seulement des médicaments.
- 5. Exercices d'amélioration** de la mobilité adaptés pour la SA – Pour mieux gérer la SA, la prescription d'exercice physique devrait mettre l'accent sur la mobilité de la colonne vertébrale. Maintenir la mobilité des articulations périphériques (genoux, épaules, mains, pieds et hanches) est également d'une grande importance.
- 6. Autres exercices adaptés pour la SA** – Les exercices cardiopulmonaires, d'étirement, de renforcement et d'aptitude fonctionnelle sont des éléments importants d'un programme d'exercice équilibré. Les exercices d'aptitude fonctionnelle préparent le corps pour les activités physiques de la vraie vie et les tâches quotidiennes. L'entraînement cardiopulmonaire, ou aérobic, contribue à renforcer le cœur, les poumons et les muscles.
- 7. Activité physique** – L'activité physique régulière devrait toujours être encouragée; elle favorise l'état de santé général, le bien-être et de meilleurs résultats du côté de l'aptitude fonctionnelle. La notion d'activité physique englobe également ce que vous faites déjà dans votre vie quotidienne, comme la marche pour vous rendre au travail ou aux services de transport en commun, monter et descendre les escaliers, jardiner, jouer avec vos enfants.
- 8. Dosage** – Certains aspects particuliers du programme d'exercice, comme la fréquence, l'intensité, la durée et le type, devraient être personnalisés en fonction de l'évaluation clinique du patient, de ses objectifs personnels et de son style de vie.
- 9. Observance** (rester fidèle à son programme d'exercice) – Les fournisseurs de soins de santé doivent encourager la motivation et l'autogestion continue pour ensuite évaluer comment les patients maintiennent et persévèrent dans leur routine d'exercice.
- 10. Cadre pour l'exercice** – Pour viser de meilleurs résultats, la priorité devrait être accordée à la préférence du patient. Par exemple, le patient préfère-t-il faire de l'exercice en groupe, à l'intérieur ou à l'extérieur ou seul à la maison ?



Êtes-vous un diplômé du programme Éducation JointHealth™ ?

Avez-vous suivi un des cours offerts par le programme Éducation JointHealth™ du comité ACE ? Si oui, comment vous a-t-il aidé à discuter de ce qui est le plus important pour vous, en terme de succès de votre traitement ? Êtes-vous plus à l'aise pour confier vos peurs ou préoccupations à votre rhumatologue et pour lui poser des questions au cours de votre consultation à son bureau ?

Vos réponses seront d'une grande utilité pour nous. Elles contribueront à nous aider à améliorer notre programme et à nous assurer qu'il répond aux attentes des patients.

Envoyez vos commentaires par courriel à l'adresse feedback@jointhealth.org

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) est exploitée à titre d'organisation à but non lucratif et offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation et de l'information fondées sur la recherche. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par son Conseil consultatif formé de professionnels de la santé, de scientifiques et de patients. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui œuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. À la fin de l'année, toute somme résiduelle du budget annuel d'ACE est réinvestie pour soutenir les programmes de base de l'année suivante, au profit des Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite.

Depuis les 20 dernières années, le comité ACE a toujours respecté l'engagement qu'il a pris envers ses membres et abonnés, ses collaborateurs professionnels

de la santé et universitaires, le gouvernement et le public, afin d'effectuer son travail de façon indépendante et libre de l'influence de ses donateurs.

Dans le but d'assurer à ses employées, collaborateurs, membres et abonnés qu'il dirige l'organisation avec intégrité et en se conformant à la loi et aux normes les plus élevées en matière d'éthique, le comité ACE a adopté un ensemble de principes directeurs rigoureux :

- Le comité ACE sollicite des subventions auprès d'organismes privés et publics pour soutenir ses programmes et plans de base et attribue ces fonds, libre de toute influence;
- Le comité ACE divulgue les sources de financement de toutes ses activités;
- Le comité ACE ne fait aucunement la promotion de « marques », de produits ou de programmes dans son matériel, sur son site Web ou à même ses activités ou programmes éducatifs;
- Le personnel du comité ACE n'a droit à aucune participation financière ni ne reçoit de bénéfice personnel non financier de la part d'organismes liés au domaine de la santé;
- Le comité ACE identifie la source de tout matériel et document utilisés;
- Le comité ACE développe des prises de position sur les produits, services et politiques en matière de santé, en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu de l'enseignement, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement, en conservant son libre arbitre, sans influence ou contrainte émanant de ses sources de financement ou d'autres; le personnel du comité ACE ne partage aucune activité sociale avec le personnel d'organismes supporteurs;
- Cheryl Koehn ne possède pas d'actions ou de participation financière dans aucun des organismes supporteurs, publics ou privés.

Remerciement

ACE remercie Arthrite-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de tout le matériel JointHealth™ et du comité ACE.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions de la part de : Amgen, Arthrite-recherche Canada, Eli Lilly Canada, Forum canadien des biosimilaires, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, KT Canada, Merck Canada, Novartis, Pfizer Canada, Sandoz Canada, Sanofi Canada, Société canadienne de rhumatologie, UCB Canada et Université de la Colombie-Britannique.

Le comité ACE a également reçu des dons non sollicités provenant des membres de la collectivité arthritique (personne souffrant d'arthrite) de partout au Canada.

Le comité ACE remercie ces personnes et organismes pour leur soutien qui permet d'aider plus de 6 millions de Canadiennes et Canadiens souffrant d'arthrose, de polyarthrite rhumatoïde, d'arthrite psoriasique, de spondylarthrite ankylosante et de plusieurs autres formes d'arthrite.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins reliés à votre santé, veuillez consulter votre médecin.

ACE Arthritis™
Consumer
Experts

#210 - 1529 West 6th Avenue
Vancouver, C.-B. V6J 1R1
t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© Arthritis Consumer Experts 2019