

## Leçon 5 : L'autogestion et l'arthrite psoriasique

La leçon 5 du cours Éd JointHealth™ – Arthrite psoriasique traite de l'importance de tout ce que vous pouvez faire en matière d'autogestion de la maladie, y compris apprendre les aspects de votre APs que vous pouvez et ne pouvez pas contrôler et ce que vous pouvez faire pour maximiser les avantages de votre plan de traitement entre les consultations avec votre rhumatologue.

L'autogestion est un élément important de l'apprentissage du mieux-vivre avec l'APs.

À la fin de la leçon 5, vous comprendrez l'importance des actions et des principes de l'autogestion, saurez comment élaborer un plan d'autogestion au quotidien et aurez appris à identifier quels aspects de votre plan et quels progrès réalisés vous devez partager pendant votre consultation avec votre rhumatologue.

Veillez lire attentivement chaque section de cette leçon et lorsque vous aurez terminé, répondre au test questionnaire de la leçon 5 pour vérifier vos connaissances. Le test questionnaire est un document PDF interactif et imprimable.



### Être responsable de ce qu'on peut contrôler

- Il est important pour les patients atteints d'APs de ne pas se culpabiliser lorsqu'un médicament ou un traitement non médicamenteux ne fonctionne pas. Il y a un certain nombre de choses à propos de votre maladie que vous pouvez et ne pouvez pas contrôler, entre autres, quelles articulations seront affectées par la maladie, quelle sera la gravité de votre maladie au moment du diagnostic et si vous souffrirez ou non de complications liées à l'APs.
- Cependant, vous contrôlez certainement la prise de vos médicaments tels que prescrits et d'autres aspects de votre plan de traitement développé en collaboration avec votre rhumatologue. L'identification des éléments de votre plan de traitement et de votre vie sur lesquels vous avez le contrôle peut vous permettre de vous concentrer et de vous motiver à aller de l'avant avec les éléments qui figurent à votre plan. Les patients atteints d'APs qui respectent ou « observent » leurs traitements se portent mieux à court et à long terme.
- Les aspects essentiels du plan d'autogestion sont les suivants :
  - s'informer constamment sur la maladie
  - développer et maintenir des pratiques d'un mode de vie sain
  - ordonnance d'exercice, d'activité physique et de sport, pour le plaisir
  - traitements autogérés, à la maison
  - tenue d'un journal santé
  - communication saine
  - prendre les mesures appropriées pour protéger vos articulations et votre peau



## Éléments d'un plan d'autogestion

- *La recherche a démontré que l'exercice est un volet crucial de votre plan d'autogestion de la maladie. Exécuté d'une façon sécuritaire, même l'exercice à intensité élevée est bon pour les patients atteints d'APs.*
- Les aspects autogérés de votre plan de traitement global peuvent inclure des éléments destinés à améliorer votre force musculaire, votre mobilité et/ou votre souplesse. *Il est prouvé que l'exercice contribue à améliorer votre condition générale et la douleur causée par l'APs, même si vous éprouvez actuellement de la douleur et de la fatigue.*
- Voici trois types d'exercices généralement recommandés pour l'APs et que vous pouvez envisager d'inclure à votre plan de traitement :
  - **Exercices d'amplitude de mouvement** : conçus pour faire bouger les articulations jusqu'à l'amplitude de mouvement maximale afin d'aider les patients atteints d'APs et d'éviter la perte de la mobilité dans les articulations affectées. Ces exercices maintiennent vos articulations en mouvement et réduisent la douleur. À faire une fois par jour.
  - **Exercices de renforcement** : aident à augmenter la masse et la force musculaires chez les patients atteints d'APs. Des muscles plus résistants assurent une meilleure protection aux articulations.
  - **Exercices aérobiques** : comprennent des activités comme la marche, la natation, le vélo. Ils aident les patients atteints d'APs à améliorer leurs fonctions cardiaque et pulmonaire tout en augmentant leur force et en réduisant l'inflammation et la douleur; ils contribuent également à une plus grande confiance et à une meilleure estime de soi.
- S'informer constamment sur la maladie aide un patient atteint d'APs à se sentir « en contrôle » et contribue à augmenter son « expertise », renforçant ainsi sa responsabilisation et son sentiment d'avoir le contrôle sur sa vie. Il est important d'être constamment à la recherche de sites Web et de ressources offrant du matériel et du contenu probants pour poursuivre votre apprentissage de la maladie, tout au long de votre parcours avec elle.
- Développer des habitudes d'un mode de vie sain, comme dormir et se reposer suffisamment, prendre des vitamines et des minéraux selon les conseils de votre rhumatologue, avoir un régime alimentaire équilibré, cesser le tabagisme si vous fumez et réduire la consommation d'alcool à un niveau minimal ou modéré, fait partie de la liste des comportements qui peuvent être autogérés.
- Votre régime quotidien devrait inclure un apport approprié en calcium, en vitamine D et en acide folique – *l'acide folique est particulièrement efficace dans la gestion des effets secondaires de la méthotrexate se manifestant généralement par des nausées et des ulcères buccaux.* Il est également très utile de discuter avec un diététiste bien au fait

des besoins alimentaires des personnes atteintes d'APs. Certains services offerts par un diététiste sont gratuits. Informez-vous auprès du personnel du bureau de votre rhumatologue pour obtenir une recommandation.

- Un régime équilibré et de l'exercice, deux éléments particulièrement importants quand il s'agit de gérer son poids et son APs. Si vous faites de l'embonpoint, perdre du poids peut réduire la gravité autant de l'arthrite que du psoriasis. Être en surpoids équivaut à un fardeau supplémentaire pour les articulations portantes comme les chevilles, les genoux, les pieds et les hanches.
- Puisque d'intenses niveaux de stress peuvent aggraver l'activité de la maladie, la gestion de votre stress, des périodes de repos satisfaisantes et la relaxation vous mèneront vers une meilleure qualité de vie avec l'APs.



## Traitements autogérés à la maison

- Il existe un certain nombre de traitements « à la maison » qui vous permettront de gérer au quotidien les symptômes que vous pourriez éprouver, et ce, avant même que votre plan de traitement se mette à fonctionner à plein régime.
- La glace et la chaleur deviennent alors vos meilleurs amis, particulièrement dans les premiers jours de la maladie.
  - L'application de glace sur vos articulations chaudes et enflées vous soulagera et contribuera à réduire temporairement l'inflammation pour vous permettre de mieux récupérer après votre routine d'exercices. Il est important de prévoir une barrière protectrice entre la glace et la peau (c.-à-d. essuie-tout ou tissu mince).
  - Appliquez des compresses chaudes ou des pochettes chauffantes sur des articulations non gonflées mais présentant de la raideur pour vous préparer à faire vos activités ou de l'exercice.
  - Des bains chauds ou froids font merveille pour soulager les symptômes d'articulations raides et endolories.
- Dans certains cas, gérer les symptômes du psoriasis peut aussi contribuer à la gestion des symptômes de l'APs :
  - Pour traiter et protéger votre peau, utilisez un humidificateur à la maison pour éviter que votre peau ne s'assèche.
  - Des lotions et crèmes non parfumées peuvent également protéger et assouplir votre peau. Évitez les produits fortement parfumés ou contenant des colorants et teintures car ce type de produits risquent d'aggraver les symptômes de psoriasis.

- Dans certains cas, l'exposition modérée au soleil peut réduire les symptômes de psoriasis en ralentissant la croissance des cellules. Cependant, trop de soleil pouvant être dommageable pour la peau, il est toujours important de prendre des mesures pour éviter l'insolation. Il est aussi important de noter que certaines formes de psoriasis peuvent être exacerbées par l'exposition au soleil. Discutez avec votre médecin pour déterminer ce qui conviendra le mieux pour votre maladie.
- La physiothérapie et l'ergothérapie se révèlent très utiles. Un rendez-vous peut être normalement obtenu par l'entremise du bureau de votre rhumatologue. Si votre gouvernement ou votre régime d'assurance privé ne couvre pas ces services, demandez à votre rhumatologue quels genres de conseil il peut vous donner à ce chapitre et que vous pourriez reproduire de façon sécuritaire vous-même à la maison, comme des techniques de protection des articulations ou des exercices d'étirement et de renforcement.



## Prendre soin de votre santé mentale

- Une étude mondiale menée récemment auprès de patients atteints d'APs a révélé que trois patients sur cinq avaient déjà éprouvé de la détresse émotionnelle en raison de l'APs.
- Une autre recherche a indiqué que chez les individus souffrant d'arthrite, les problèmes de santé mentale viennent interagir avec d'autres problèmes et symptômes associés à l'arthrite (c.-à-d. douleur, fatigue, incapacité) au point où un recul dans un des aspects de la maladie peut affecter directement ou indirectement les autres aspects. Par exemple, la douleur peut sembler plus grave lorsqu'une personne éprouve une détresse psychologique et inversement, d'où l'importance accrue de traiter les symptômes de problèmes de santé mentale de façon appropriée.
- Il existe de nombreuses stratégies d'autogestion qui se sont avérées efficaces pour améliorer la santé mentale et qui peuvent vous être utiles :
  - Exprimez vos émotions dans un environnement sécuritaire, soit en vous ouvrant à d'autres, par l'art ou en tenant un journal intime.
  - Autant que possible, visez une alimentation saine et faites de l'exercice.
  - Essayez d'avoir un horaire de sommeil régulier avec environ 8 heures de sommeil chaque nuit.
  - Envisagez d'explorer de nouveaux passe-temps ou découvrez-vous une nouvelle passion pour remplacer les activités que vous avez dû abandonner.
  - Prenez du temps pour vous-même, pour faire les choses que vous aimez, comme lire un bon livre ou prendre un long bain.

- Essayez de faire tous les jours des exercices de respiration, de la méditation ou cultivez le détachement. Le détachement peut être pratiqué en portant attention aux événements qui surviennent avec une certaine froideur, sans émotion.
- Songez à vous joindre à un groupe de soutien où vous pouvez parler à d'autres personnes à qui votre expérience de problèmes de santé mentale ou de symptômes arthritiques semblera familière.
- Si ce sentiment de détresse émotionnelle, de dépression ou d'anxiété persiste, il est important d'en parler à votre médecin et de faire une demande de consultation avec un travailleur social ou un psychologue.



## Partage de votre succès en matière d'autogestion avec votre rhumatologue

Comme mentionné précédemment dans ce cours, l'utilité de la tenue d'un journal d'APs pour aider les patients à mieux gérer les « détails » de leur maladie a été confirmée. Vous devez surveiller et être prêt à partager certains aspects de vos progrès avec votre rhumatologue (et votre famille et vos amis si vous le souhaitez), notamment :

- rapport exact de la prise de médicaments prescrits
- activités symptomatiques comme la douleur et la raideur articulaires et l'impression de mieux-être (ou de fatigue)
- améliorations ou restrictions dans vos activités quotidiennes, à la maison ou au travail
- questions à propos de modifications ou d'ajouts que vous souhaitez faire à la liste de vos objectifs ou à votre plan de traitement
- nouvelles préoccupations ou craintes que vous pourriez avoir depuis votre dernière consultation