



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

La Leçon 3 du cours Éd JointHealth™ – Spondylarthrite ankylosante contient l'information importante dont vous avez besoin pour utiliser de la façon la plus efficace possible le temps consacré à votre consultation avec votre rhumatologue et pour avoir des conversations plus constructives et de meilleurs résultats de santé.

L'information fournie par cette leçon traite également des façons d'identifier les objectifs d'un traitement et d'élaborer un plan de traitement en collaboration avec votre rhumatologue.

Veillez lire attentivement chaque section de cette leçon et lorsque vous êtes prêt, répondre au test questionnaire de la leçon 3 pour vérifier vos connaissances. Le test questionnaire est un document PDF interactif et imprimable.



Gestion du temps

- Selon l'endroit où vous vivez ou le type de système de soins de santé dont vous dépendez, le temps consacré à votre consultation avec votre rhumatologue peut varier de 45 minutes à une heure pour la première visite et sera de 15 minutes pour une visite de suivi. Une fois que vous connaissez mieux votre rhumatologue et que vous êtes familiarisé avec les façons « d'engager le dialogue » avec lui, vous constaterez que vous disposez du temps nécessaire pendant votre consultation pour couvrir tous les points que vous et votre rhumatologue désirez couvrir. La gestion de votre temps est importante pour tirer le maximum de chacune de vos visites.
- Pendant votre consultation avec lui, votre rhumatologue devrait s'efforcer de créer un environnement sûr, exempt de jugement et favorisant la communication et qui vous permet d'échanger ouvertement sur vos idées et préoccupations. Si c'est le cas, il peut alors recueillir toute l'information dont il a besoin pour évaluer votre situation du point de vue médical et vous aider à accroître votre confiance en vous et en votre partenariat avec lui.
- Il est important de poser les questions qui favorisent les discussions entre vous et votre rhumatologue pour avoir des conversations bilatérales, mais gardez toujours un œil sur le temps. La plupart des fournisseurs de soins de santé préfèrent que vous en restiez à 2 ou 3 questions par visite parce qu'ils ont évidemment besoin de suffisamment de temps pour faire leur travail et pour s'acquitter de leur responsabilité médicale envers vous. À chacune de vos visites, votre rhumatologue doit vous poser une courte liste de questions standard et effectuer un examen minutieux de vos articulations. Ceci prendra environ de 5 à 7 minutes.

- Certains patients atteints de SA sont d'avis que des consultations plus longues et plus fréquentes avec leur rhumatologue permettront une meilleure gestion de leur maladie. Si chacun de vous, patient et rhumatologue, gérez bien le temps consacré à la consultation, vous devriez avoir suffisamment de temps pour discuter des questions essentielles pour lesquelles cette consultation a été planifiée et pour effectuer un examen complet des articulations.



Poser des questions, partager les peurs et les préoccupations, écouter

- Les patients atteints de SA doivent se sentir à l'aise et bien outillés pour poser des questions. Devenir un patient mieux informé permet d'agir avec confiance. Et cette confiance débouche sur plus de résultats puisqu'elle permet au patient de jouer un rôle plus actif dans la gestion de sa propre SA. Un patient plus proactif et plus impliqué peut compter sur de meilleurs pronostics de santé. Ce type de patient respecte son plan de traitement et par conséquent profite d'un meilleur contrôle global de sa maladie et de son état de santé en général.
- Selon une étude récente, plusieurs patients atteints de SA sont d'avis que le facteur le plus fréquent d'une bonne gestion de la SA est l'accès à l'information doublée d'une bonne discussion avec leur rhumatologue. *Cependant, la majorité des patients ont indiqué ne pas être à l'aise de souligner leurs peurs et préoccupations à leur rhumatologue.*
- *Un patient plus impliqué, plus ouvert, sera beaucoup mieux considéré par son rhumatologue.*
- Les questions essentielles à poser pendant votre consultation dépendent des préoccupations pour lesquelles vous avez éprouvé le besoin de consulter. Ces questions peuvent donc varier à chaque consultation. Voici une série de questions de base que les patients atteints de SA posent généralement à leur deuxième ou troisième consultation. Après votre troisième consultation, vous devriez avoir reçu les réponses à toutes ces questions :
 - Quelle est la cause de la SA et peut-on en guérir ?
 - Quels sont les signes et symptômes de la SA les plus courants ?
 - En plus des articulations, quelles parties du corps sont affectées par la SA ?
 - Pourquoi la SA s'aggrave-t-elle sans traitement approprié ou lorsqu'elle n'est pas traitée ?
 - Comment puis-je m'assurer d'éviter les dommages articulaires maintenant et à l'avenir ?
 - Quels types de médicaments sont efficaces pour contrôler les symptômes de la SA et des maladies sous-jacentes ?
 - Dans combien de temps mon ou mes médicaments commenceront-ils à agir ?

- Comment savoir s'ils agissent vraiment ?
- Quels sont les effets secondaires les plus courants que je devrais surveiller ?
- Qu'arrive-t-il si le médicament ne semble pas fonctionner ?
- En plus de prendre des médicaments, que puis-je faire pour mieux vivre avec la SA ?
- Comment faites-vous le suivi de ma maladie ? Dois-je subir régulièrement des analyses sanguines ou d'autres tests ?
- À quelle fréquence dois-je vous consulter ?
- J'ai déjà eu une blessure au dos en raison de lésions des tissus mous. Comment savoir si c'est de la SA ?
- Est-ce que j'ai un risque plus élevé de développer d'autres maladies comme conséquence directe ou indirecte de la SA ?



Fixer des objectifs de traitement

- Un objectif de traitement est un résultat de santé que vous et votre rhumatologue cherchez à atteindre grâce aux médicaments ou à d'autres traitements. En voici un exemple : « Je travaille avec mon rhumatologue pour contrôler suffisamment ma maladie de façon à pouvoir retourner au travail à temps plein ».
- L'une des choses les plus importantes pour lesquelles vous collaborerez avec votre rhumatologue est de fixer les objectifs de votre traitement. La recherche indique que les rhumatologues se disent satisfaits de leur communication avec leurs patients. Cependant, au-delà de la moitié indiquent qu'ils auraient aimé discuter des objectifs de traitement et de médicaments avec leurs patients.
- *La recherche indique que lorsque on a demandé aux patients de réfléchir à leurs médicaments contre la SA en particulier et comment ils définissent un traitement qui a du succès, ils ont mentionné la disparition de la douleur qui leur permettrait d'obtenir une meilleure qualité de vie.*
- Comme patient, il peut être également difficile de se représenter à quoi ressemblerait un traitement qui a du succès.
- Quels sont les objectifs de traitement réalistes et accessibles ?
- Jusqu'à quel point puis-je me sentir mieux ?
- Faut-il mettre la barre des objectifs très basse pour éviter d'être déçu ?
- Bien que l'évolution de la maladie et la situation de chaque patient diffèrent, les médicaments ont grandement progressé depuis les dernières décennies, *au point*

où aider leurs patients à atteindre l'état de « rémission clinique » (lorsque la maladie est totalement inactive) ou à tout le moins, une très faible activité, est devenu pour les rhumatologues l'objectif de traitement principal.

- Selon les recommandations d'un groupe de travail formé de patients, de rhumatologues, de dermatologues et de professionnels de la santé européens et nord-américains, les nouvelles directives de l'objectif de traitement pour la spondylarthrite, qui comprend la spondylarthrite ankylosante, met l'accent sur l'importance d'établir une cible dans un contexte de prise de décision partagée par le spécialiste et le patient et d'effectuer une surveillance attentive de la maladie afin d'améliorer les résultats pour le patient.
- Les patients atteints de spondylarthrite ankylosante estiment également que d'obtenir et d'échanger de l'information avec leur rhumatologue permet une gestion plus efficace de leur maladie.
- Les points mentionnés précédemment soulignent l'importance de trouver un langage commun entre vous et votre rhumatologue. Par exemple, le rhumatologue doit expliquer à son patient que l'objectif du traitement qu'il envisage pour lui – la rémission clinique – l'aidera également à atteindre ses propres buts – disparition de la douleur et meilleure qualité de vie.



Établir un plan de traitement

- La recherche a démontré que de fixer des objectifs de traitement et d'établir un plan pour y arriver a pour résultat d'entraîner un mieux-être chez les patients atteints de SA.
- Après avoir fixé des objectifs de traitement avec votre rhumatologue (comme « je veux éprouver moins de douleur » ou « je voudrais retourner travailler à temps plein »), vous pouvez commencer à établir un plan de traitement.
- Un plan de traitement doit énoncer clairement les éléments qui feront l'objet d'une collaboration entre vous et votre rhumatologue pour vous aider (et l'aider également) à atteindre vos objectifs et à mieux gérer votre SA. Il s'agit généralement d'un document écrit que vous créez sur votre ordinateur. Pensez-y comme à un « contrat » pour améliorer votre santé.
- Pour vous, un bon exemple de plan de traitement pourrait contenir les éléments suivants :
 - Des objectifs clairement exprimés (p. ex. : « J'adore marcher. Je veux reprendre mes marches dans mon quartier pour que dans six mois je puisse faire des randonnées pédestres pendant mes vacances en famille »)
 - Une liste des étapes à suivre pour atteindre vos buts (p. ex. : « Je veux créer une sorte de 'journal de marche' pour suivre mes progrès. Je veux inviter quelques personnes de ma connaissance qui aiment marcher à se joindre à moi. Ainsi, je n'aurai pas à faire cette activité en solitaire »)

- Des éléments qui d'après vous pourraient vous empêcher d'atteindre vos objectifs (p. ex. : « Ne pas me ménager du temps chaque jour pour marcher »).
- Des éléments que vous pourrez mesurer et qui vous indiqueront que vous vous dirigez graduellement vers l'atteinte de vos objectifs (p. ex. : « Quand j'ai commencé à marcher, je ne pouvais dépasser le premier coin de rue. Maintenant, après cinq semaines, je peux marcher sur six coins de rue par jour »)
- Une liste de récompenses que vous vous accorderez pour vous motiver à atteindre vos objectifs (p. ex. : « Lorsque je pourrai marcher six coins de rue par jour, je vais me payer une bonne paire de chaussures de marche »)