LE RAPPORT SUR LA QUALITÉ DE VIE

2020

Association Canadienne de Spondylarthrite

ASSOCIATION CANADIENNE DE SPONDYLARTHRITE

Site Web
sparthrtie.ca

Social:
@Sparthritis

TABLE DES MATIÈRES

Résumé général ..... **Page 1**

Les principales conclusions ..... **Page 2**

À propos de nous ..... **Page 5**

Le contexte ..... **Page 6**

Les méthodes ..... **Page 8**

Les résultats obtenus ..... **Page 9**

Apprendre à vous connaître ..... **Page 9**

Le diagnostic et la prise en charge ..... **Page 10**

L'emploi /milieu de travail ..... **Page 13**

La qualité de vie ..... **Page 16**

La santé et le bien-être ..... **Page 19**

Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques ..... **Page 23**

Les Complications ..... **Page 27**

Les observations et les recommandations ..... **Page 31**

Remerciements ..... **Page 34**

RÉSUMÉ GÉNÉRAL

APERÇU

La spondylarthrite (SpA), également désignée sous le nom de spondylite ou spondylarthropathie, est un terme générique employé pour décrire un groupe de maladies arthritiques inflammatoires chroniques avec des caractéristiques communes comprenant l'inflammation de la colonne vertébrale, des yeux, de la peau, et de l'appareil gastro-intestinal. Ce groupe de maladies est médicalement et génétiquement connexe, mais a des entités distinctes avec plusieurs différences génétiques, pronostiques, et thérapeutiques. À ce jour, on estime qu'environ 430 000 à 860 000 Canadiennes et Canadiens (1 à 2 %) ont reçu un diagnostic de maladie liée à la spondylarthrite.

Le parcours que les gens traversent avec la SpA est onéreux et peut avoir un impact majeur sur leur qualité de vie. Pour de nombreuses personnes, ces maladies sont très douloureuses et débilitantes, particulièrement pour les personnes chez qui la maladie a progressé. Pour certains, c'est très long avant de recevoir un diagnostic, tandis que d'autres vivent avec un diagnostic erroné pendant de nombreuses années. En moyenne, le diagnostic de ces maladies peut prendre jusqu'à 7 ans ou plus. Pour les femmes, il n'est pas rare de prendre 2 années supplémentaires avant de recevoir un diagnostic. Les personnes qui reçoivent un diagnostic précoce et qui prennent des médicaments plus rapidement sont en mesure de s'en sortir mieux que celles qui ont une progression de la maladie. Cependant, le parcours vers le contrôle de la SpA implique souvent des traitements prescrits qui échouent à plusieurs reprises avec plusieurs médicaments différents avant d'en trouver un qui est efficace. De même, un diagnostic et un traitement retardés peuvent entraîner des dommages irréversibles à la colonne vertébrale et à d'autres articulations.

La SpA affecte les enfants, les femmes et les hommes dans le monde entier, l'apparition des symptômes ressentis à la petite enfance se développent tout au long de la vie. Bien que de nombreuses options de traitements existent pour les personnes atteintes de SpA, peu est connu sur les causes de la SpA et il n'y a pas de remède. La SpA a un impact sur tous les aspects de la vie d'une personne, y compris sa capacité à travailler et à maintenir des relations sociales et intimes. En plus de l'énorme fardeau médical, l'impact psychologique de la recherche d'un diagnostic et d'essayer de trouver un médicament qui contrôle la maladie est considérable. Beaucoup de personnes souffrent de dépression, d'anxiété et d'une faible confiance en soi, ainsi que de fatigue et de manque de sommeil.

Les objectifs du **sondage sur la qualité de vie** que l'ACS a lancé en novembre 2019 et qui s'est terminé en janvier 2020, étaient de mieux comprendre le parcours des patients et l'impact qu'ont les diverses formes de spondylarthrites sur les personnes atteintes. Le sondage a porté sur les données démographiques des patients, le diagnostic et la prise en charge de la maladie, l'emploi, la qualité de vie, la santé et le bien-être, le traitement et les médicaments, ainsi que les complications associées à la SpA. De plus, l'objectif du sondage était de vérifier que, bien que le cheminement de chaque patient soit unique, il existe des expériences communes parmi les personnes atteintes de SpA.

LES PRINCIPALES CONCLUSIONS

La section suivante présente les principales conclusions du sondage sur la qualité de vie :

66 % des répondants avaient reçu un diagnostic de spondylarthrite ankylosante et 24 % d'arthrite psoriasique. 22 % ont reçu un diagnostic de plus d'une forme de SpA.

Plus de 70 % ont déclaré que la SpA avait une incidence négative sur leur vie quotidienne. Seulement 7 % des répondants n'ont indiqué aucun impact et 22 % ont dit que la maladie affectait un peu leur vie quotidienne. La capacité de demeurer en milieu de travail a été touchée et 16 % ont déclaré être en invalidité de longue durée et 4 % en invalidité de courte durée. Des répondants, 7 % avaient pris une retraite anticipée en raison de leur maladie.

La perte de sommeil ou son interruption ont été signalées chez 89 % des gens et 74 % ont dit éviter les événements sociaux. 41 % des participants sont fortement limités par la SpA quand il s'agit de tâches comme le jardinage. Parmi les autres tâches très restreintes, mentionnons l'exercice physique (36 %) et le nettoyage (31 %). Les tâches avec une restriction modérée comprennent la préparation des repas (31 %) et les relations intimes (30 %).

Au moment du diagnostic et de la progression de la maladie, plusieurs ont signalé une participation moins fréquente à l'exercice physique, aux voyages, aux relations intimes, aux sorties sociales et aux activités familiales. Certains ont même mentionné qu'ils ont complètement cessé de participer à ces activités.

LES PRINCIPALES CONCLUSIONS
(a continué)

Lorsqu'on leur a demandé d'établir un classement sur ce qui était le plus important en ce qui a trait à la qualité de vie, la plupart des gens ont classé une vie sans douleur/douleur réduite comme étant la chose la plus importante, suivie d'une amélioration du sommeil/l'absence de fatigue. Les points les moins importants étaient de retourner au travail et de sortir avec des amis.

Au total, les participants avaient une moyenne de 3,3 complications. Ceux atteints de spondylarthrite ankylosante en avaient en moyenne 3,5 tandis que ceux atteints d'arthrite psoriasique en ont rapporté une moyenne de 3,9.

Les problèmes de sommeil (65 %), la douleur chronique (63 %) et la dépression et l'anxiété combinées (56 %) étaient les affections les plus répandues signalées chez les participants. En outre, 23 % ont dit qu'ils vivent avec une maladie inflammatoire de l'intestin. D'autres complications comprennent l'uvéite, les problèmes de poids, la migraine, les hernies discales vertébrales et l'hypertension.

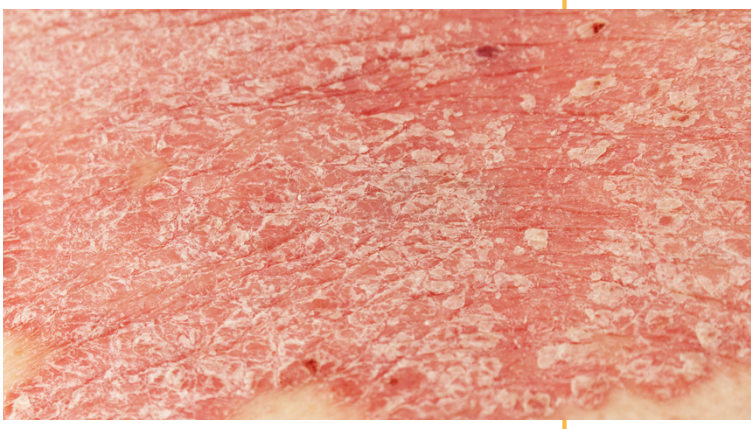
Ceux qui ont signalé des problèmes de poids (plus de 44 %) par conséquent avaient plus d'inquiétude, de dépression, et de douleur chronique comparés à ceux sans problèmes de poids.

LES PRINCIPALES CONCLUSIONS
(a continué)

Plus de 65 % ont déclaré éprouver des problèmes de sommeil. Beaucoup de gens (26 %) ont dit que rien n'aide leur sommeil. D'autres ont consommé du cannabis (24 %), des somnifères d'ordonnance (20 %) et ont fait de l'exercice (19 %) pour faire face à ces problèmes.

Plus de 65 % ont déclaré éprouver des problèmes de sommeil. Beaucoup de gens (26 %) ont dit que rien n'aide leur sommeil. D'autres ont consommé du cannabis (24 %), des somnifères d'ordonnance (20 %) et ont fait de l'exercice (19 %) pour faire face à ces problèmes.

Plus de 400 personnes ont dit souffrir de dépression ou d'anxiété, ou des deux. Lorsqu'on leur a demandé comment ils y font face, 40 % ont dit avoir parlé à leurs proches. L'exercice a été signalé par 32 % et 31 % prennent des médicaments d'ordonnance. Ceux qui souffrent de psoriasis ont connu une prévalence plus élevée d'anxiété et de dépression.



Les résultats du sondage valident l'impact significatif et varié de la SpA sur la qualité de vie des patients et concluent qu'une plus grande sensibilisation aux symptômes, un diagnostic précoce et des interventions thérapeutiques plus rapides sont essentiels à l'amélioration des résultats et de la qualité de vie des Canadiennes et Canadiens atteints de maladies chroniques comme la spondylarthrite. À partir des résultats, les recommandations suivantes ont été identifiées et guideront les initiatives de l'ACS visant à soutenir la population canadienne atteinte de spondylarthrite.

À PROPOS DE NOUS

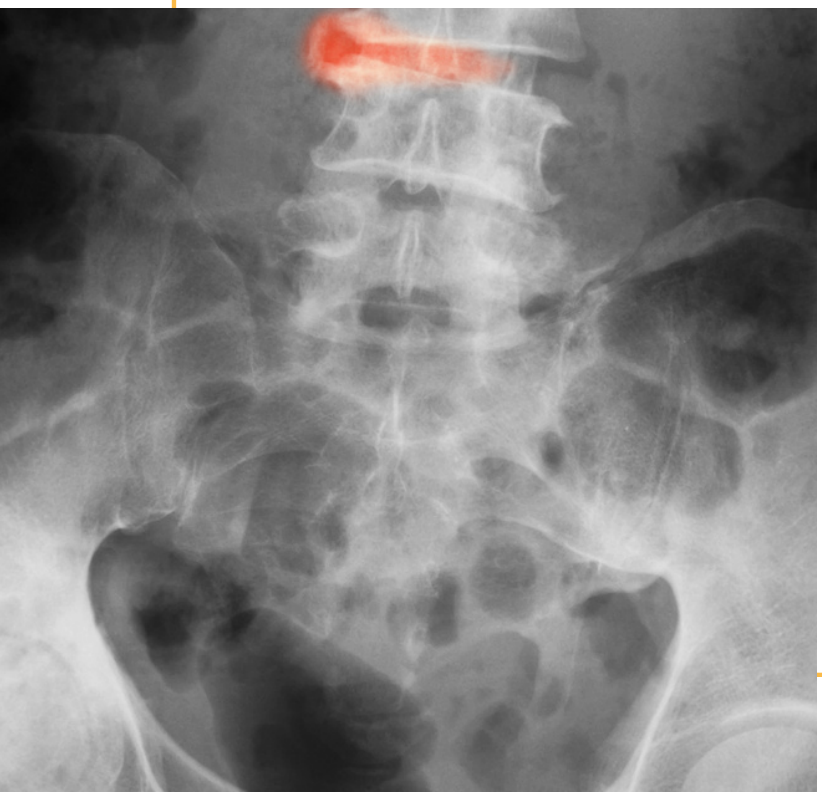
L'Association canadienne de spondylarthrite (ACS) est un organisme sans but lucratif enregistré auprès du gouvernement fédéral. Il s'agit de la première et de la seule organisation dirigée par des patients, élaborée pour soutenir uniquement la population canadienne atteinte de spondylarthrite. L'ACS joue un rôle essentiel en aidant les personnes ayant reçu un diagnostic de spondylarthrite et celles touchées par cette maladie à réaliser leur plein potentiel en matière de santé et à améliorer leur qualité de vie. La mission de l'ACS est d'être la voix principale de la communauté de la spondylarthrite au Canada, en sensibilisant et en offrant du soutien, de l'éducation et de la défense des droits aux patients, aux soignants et aux professionnels de la santé. Sa vision est que toutes les personnes atteintes de SpA ou qui en sont affectées, reçoivent un diagnostic précoce et un traitement en temps opportun, fassent des choix éclairés sur leur bien-être, et soient soutenues par une communauté de spondylarthrite florissante.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SPONDYLARTHRITE

LE CONTEXTE

QU'EST-CE QUE LA SPONDYLARTHRITE?

Le terme spondylarthrite (SpA) décrit un groupe de maladies arthritiques inflammatoires chroniques avec des caractéristiques communes comprenant l'inflammation de la colonne vertébrale, des yeux, de la peau, et de l'appareil gastro-intestinal. Ce groupe, parfois désigné sous le nom de spondylarthrite et de spondylarthropathies, est médicalement et génétiquement lié, mais a des entités distinctes avec plusieurs différences génétiques, pronostiques, et thérapeutiques. La SpA peut être divisée en deux sous-ensembles, la spondylarthrite axiale (axSpA) et la spondylarthrite périphérique (pSpA). La spondylarthrite axiale affecte la colonne vertébrale et les articulations sacro-iliaques (les articulations entre le bassin et le sacrum ou la base de la colonne vertébrale), tandis que la spondylarthrite périphérique affecte les zones éloignées de la colonne vertébrale et de l'articulation sacro-iliaque, telles que les articulations des doigts, des bras, des pieds et des jambes, ainsi que l'insertion de muscles et de ligaments sur les os (enthèse).



CARACTÉRISTIQUES DE LA SPONDYLARTHRITE

Bien que l'expérience avec la SpA diffère d'une personne à l'autre, il y a des caractéristiques communes parmi les spondylarthropathies :

- L'arthrite de la colonne vertébrale
- L'arthrite périphérique qui diffère de la polyarthrite rhumatoïde
- La présence du gène HLA-B27
- Les personnes atteintes de SpA n'ont pas d'anticorps rhumatoïdes dans leur sang (comme on le voit généralement chez les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde). Ils sont séronégatifs, alors que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sont séropositives.
- Les manifestations extra-articulaires de la maladie intestinale inflammatoire (MII), du rhumatisme psoriasique (RP) et de l'uvéite

QU'EST-CE QUI CAUSE LA SPONDYLARTHRITE?

Nous ne savons pas ce qui cause SpA, mais nous savons qu'il y a un facteur génétique. Environ 90 % des personnes atteintes de SpA sont porteuses du gène HLA-B27, un gène qui se trouve dans environ 7 % de la population blanche d'Europe occidentale. L'implication de ce gène est connue depuis 1973, mais il n'existe aucun mécanisme déterminant connu par lequel B27 cause la SpA. C'est déroutant, mais les 10 autres % de personnes atteintes de SpA n'ont pas le gène HLA-B27, de sorte qu'il doit y avoir d'autres facteurs en jeu. Les chercheurs ont maintenant identifié au moins vingt gènes qui sont liés à la SpA, mais leur rôle n'est pas bien compris. Beaucoup de recherches génétiques sont en cours dans le monde entier pour identifier les gènes associés à la SpA et la susceptibilité qu'une personne portant ces gènes développe la maladie.

LE CONTEXTE
(a continué)

QUI DÉVELOPPE LA SPONDYLARTHRITE?

Bien qu'on estime que la SpA touche le même nombre de personnes que la polyarthrite rhumatoïde, ce qui est près de 1 à 2 % de la population canadienne, il y a très peu de connaissances générales sur les spondylarthropathies. Nous savons que les personnes dont un membre de la famille est atteint de spondylarthrite sont plus à risque de la développer, selon si elles ont hérité du gène HLA-B27 ou non (environ 90 % des personnes qui développent une spondylarthrite portent le gène HLA-B27). Nous savons aussi que la SpA affecte les hommes et les femmes, souvent à partir de l'adolescence et au début de la vingtaine avec l'apparition de symptômes survenant à la petite enfance et se développant tout au long de la vie. Il est inhabituel pour la SpA de commencer après l'âge de 45 ans, mais il n'est pas rare que les gens reçoivent le diagnostic alors qu'ils sont dans la quarantaine ou la cinquantaine. Enfin, nous savons que la SpA affecte principalement les populations blanches d'Europe occidentale (le gène HLA-B27 peut être trouvé dans environ 7 % de cette population), avec des taux plus faibles dans d'autres groupes ethniques.

VIVRE AVEC LA SPONDYLARTHRITE

Les personnes capables de gérer et de contrôler leur maladie peuvent vivre une vie assez normale. Cependant, beaucoup de gens atteints de SpA souffrent de grandes pertes dans leur vie en raison de leur(s) maladie(s) acharnée(s) et ingérable(s). Pour de nombreuses personnes, ces maladies sont douloureuses et débilitantes, et un nombre important de personnes vivent dans l'isolement et le désespoir à cause de la SpA. Certaines personnes sont même forcées de quitter leur emploi et perdent des relations importantes. En plus du fardeau physique et mental de la SpA elle-même, avoir une ou plusieurs spondylarthropathies peut augmenter le risque de développer d'autres affections comprenant la douleur chronique, la dépression, l'anxiété, le psoriasis, la maladie de Crohn et les problèmes cardio-vasculaires ou pulmonaires.

L'Association canadienne de spondylarthrite a lancé ce sondage afin de mieux comprendre comment les spondylarthropathies affectent la qualité de vie des gens. Les résultats et les connaissances recueillies influeront sur les activités futures effectuées par l'ACS pour améliorer la vie des personnes atteintes de SpA.

Ce rapport fournira une base de comparaison à mesure que nous progressons et suivons les progrès de notre système de soins de santé en ce qui a trait à l'accès aux professionnels de la santé, aux médicaments, aux services et aux soutiens. Il permettra également de suivre nos efforts pour réduire le temps de diagnostic et améliorer les résultats.

LES MÉTHODES DE TRAVAIL

L'Association canadienne de spondylarthrite a mis sur pied un sondage en ligne sur **la qualité de vie** des patients atteints de spondylarthrite. Le sondage a été révisé et testé du point de vue du patient pour plus de clarté, d'exhaustivité et pour résonner avec ce que vivent les personnes atteintes de diverses formes de spondylarthrite.

LES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ AU SONDAGE :
Les critères pour participer au sondage étaient d'avoir un diagnostic d'une ou plusieurs spondylarthropathies.

Le sondage a été créé dans «Survey Monkey» et conçu pour être complété en 20 à 25 minutes. La durée moyenne prise pour répondre au sondage était de 22 minutes.

LA DIFFUSION DU SONDAGE :
Le sondage a été diffusé électroniquement par l'ACS par l'entremise de diverses plateformes de médias sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, Mail Chimp et le site Web de l'ACS) afin d'accéder à un échantillon national de participants. Il a également été diffusé par l'Association canadienne des patients atteints de psoriasis, le Réseau canadien du psoriasis et l'Alliance canadienne des arthritiques.

Les répondants étaient encouragés à partager le lien avec d'autres membres de leur collectivité qui pourraient vouloir partager leurs expériences et faire entendre leur voix. **Le sondage sur la qualité de vie** était ouvert du 20 novembre 2019 au 31 janvier 2020. Pendant ce temps, 838 personnes ont répondu au sondage.

LES RÉSULTATS OBTENUS

INTRODUCTION AUX RÉSULTATS

L'Association canadienne de spondylarthrite a présenté un sondage pour les membres de la communauté de spondylarthrite du 20 novembre 2019 au 31 janvier 2020. Pendant ce temps, 838 personnes ont répondu au sondage. Comme toutes les questions n'étaient pas obligatoires au cours du sondage, le nombre de participants par section varie. Afin de décrire avec précision les réponses, nous indiquerons combien de personnes ont répondu au début de chaque section.

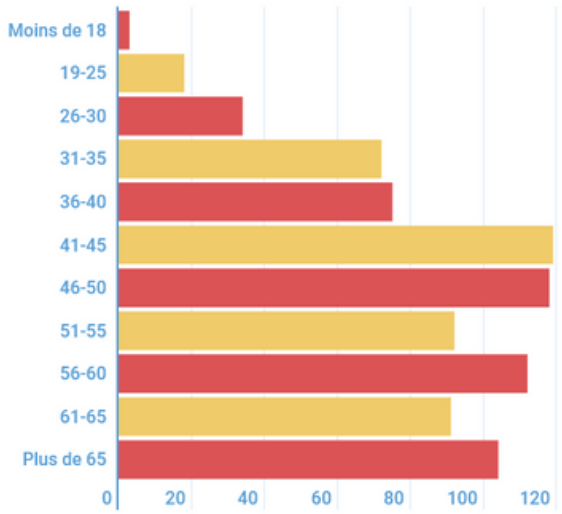
De plus, les participants ont été divisés en groupes afin de mieux comprendre l'impact de la maladie sur les individus. Le groupe A est composé de ceux atteints de spondylarthrite axiale (axSpA), y compris la spondylarthrite ankylosante aussi bien que l'axSpA radiographique et non radiographique. Le groupe B comprend les personnes atteintes de spondylarthrite périphérique, y compris l'arthrite psoriasique. Au cours de la discussion, ces groupes seront appelés groupe A et groupe B.

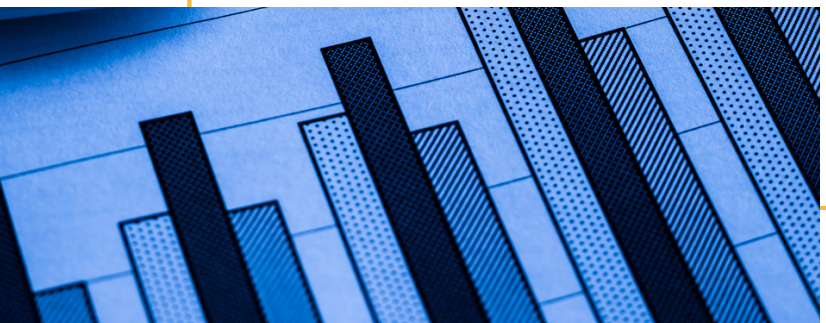
APPRENDRE À VOUS CONNAÎTRE

Cette section a été complétée par 838 participants.

Parmi ces participants, 615 (74 %) se sont identifiés comme des femmes. 213 se sont identifiés comme étant des hommes, 2 s'identifiaient comme transgenres, 2 ne se sont pas identifiés à un sexe et 6 ont préféré ne pas répondre. L'âge des répondants varie de moins de 18 ans à plus de 65 ans, la plupart des participants avaient entre 41 et 50 ans.

Figure 1: Groupes d'âge





LES RÉSULTATS OBTENUS

(Apprendre à vous connaître - a continué)

Des gens de toutes les provinces et de tous les territoires du Canada, à l'exception du Nunavut, ont répondu au sondage. 34 % des participants vivaient en Ontario, 15 % au Manitoba, 14 % en Alberta et 8 % au Québec. Dans l'autre catégorie, les participants venaient de nombreux autres pays comme les États-Unis d'Amérique, l'Irlande, l'Afrique du Sud et le Royaume-Uni. On a demandé aux répondants d'identifier leur revenu familial afin de pouvoir évaluer le fardeau économique de la spondylarthrite sur un individu. 16 % ont déclaré un revenu du ménage entre 50 000 $ et 75 000 $ et entre 75 000 $ et 100 000 $. 13 % avaient un revenu familial entre 100 000 $ et 150 000 $.

LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE

Cette section a été remplie par 706 personnes, à l'exception de la question de diagnostic, à laquelle 838 ont répondu.

La plupart des répondants (66 %) ont indiqué qu'ils avaient reçu un diagnostic de spondylarthrite ankylosante et 24 % avaient reçu un diagnostic d'arthrite psoriasique. Dans la section commentaires, les gens ont indiqué qu'ils avaient reçu un diagnostic d'autres maladies telles que les maladies inflammatoires de l'intestin, la fibromyalgie, l'arthrose, ou une combinaison de maladies. Certains ont également dit qu'ils souffrent depuis des années, mais n'ont toujours pas de diagnostic précis. 31 % ont indiqué qu'ils avaient reçu le diagnostic d'une complication de la SpA avant de recevoir leur diagnostic de SpA. 38 % ont reçu le diagnostic de SpA d'abord et 31 % n'étaient pas sûrs.

Figure 3: Le diagnostic

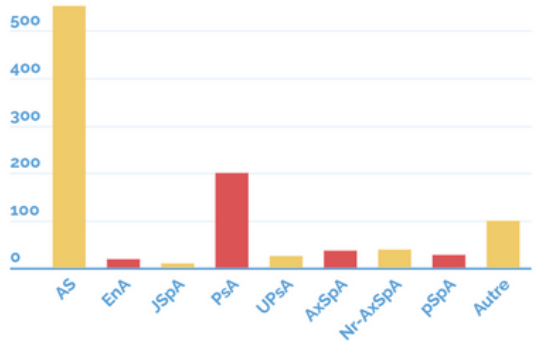
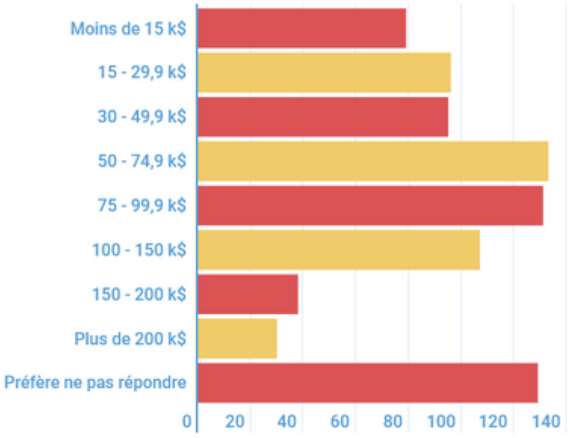


Figure 2: Revenu du ménage



« Il a fallu beaucoup de temps pour être diagnostiqué. Les médecins ne me croyaient pas à propos de ma douleur, ou pensaient que je voulais des médicaments aux urgences. Ils ont essayé de dire que j'inventais tout. Je n'ai pas été pris au sérieux. J'aurais pu être diagnostiqué et traité il y a des années. »

Abbreviations

AS = Spondylarthrite ankylosante
EnA = Arthrite liée aux MII
JSpA = Spondylarthrite juvénile
PsA = Rhumatisme psoriasique
USpA = Spondylarthrite indifférenciée
AxSpA = Axial Spondyloarthritis
Nr-AxSpa = Spondylarthrite Axiale non radiographique
pSpA = Spondylarthrite périphérique

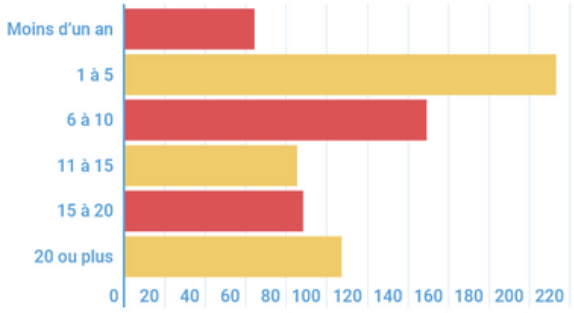
LES RÉSULTATS OBTENUS

(Le diagnostic et la prise en charge - à continué)

Lorsqu'on leur a demandé qui avait diagnostiqué leur spondylarthropathie, 81 % ont dit qu'il s'agissait d'un rhumatologue, 9 % avaient reçu le diagnostic d'un médecin de famille et moins de 2 % avaient reçu le diagnostic d'un dermatologue, un gastroentérologue, un interniste, un médecin aux urgences ou un ophtalmologiste. Dans la section des commentaires, d'autres participants ont indiqué qu'ils avaient reçu le diagnostic d'un neurologue, d'un radiologiste, d'un chiropraticien ou d'un chirurgien orthopédiste. Après d'autres questions, il a été révélé qu'avant leur diagnostic, 37 % avaient été informés par un médecin de famille qu'il soupçonnait une spondylarthropathie. D'autres professionnels de la santé qui ont suggéré qu'une personne pourrait avoir une maladie liée à la SpA comprennent des physiothérapeutes, des chiropraticiens, et des dermatologues, aussi bien que d'autres personnes atteintes de SpA.

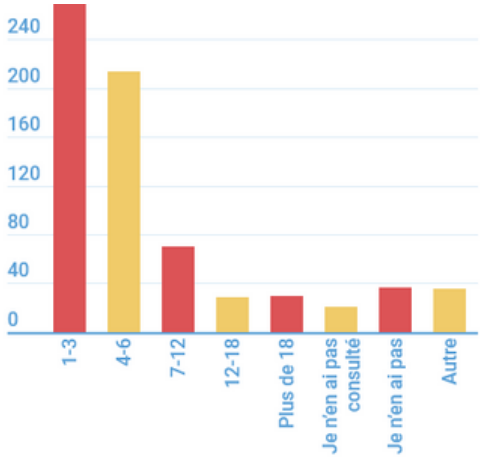
La plupart des participants (39 %) avaient reçu le diagnostic de leur maladie il y a 1 à 5 ans. 14 % avaient reçu le diagnostic il y a moins d'un an, 16 % entre 6 et 10 ans, 11 % il y a 11 à 15 ans, 6 % il y a 15 à 20 ans et 15 % ont reçu un diagnostic il y a plus de 20 ans. De plus, la plupart des gens étaient symptomatiques pendant 1 à 5 ans avant de recevoir leur diagnostic. L'âge moyen du diagnostic parmi nos participants était de 38 ans.

Figure 4: Nombre d'années symptomatiques avant de recevoir un diagnostic



« Il m'a fallu des années pour recevoir un diagnostic. C'est comme si personne ne te croit quand tu leur parles des symptômes. Pendant un certain temps, j'ai abandonné et souffert jusqu'à ce que les choses soient si mauvaises que je ne pouvais plus les tolérer et je suis allé consulter un autre docteur. »

Figure 5 : Temps d'attente pour consulter un rhumatologue



22 % des participants ont reçu un diagnostic de plus d'une forme de SpA. Parmi ceux atteints de spondylarthropathies multiples, 33 % ont été diagnostiquées dans un délai de 1 à 5 ans de leur premier diagnostic. 24 % ont reçu un diagnostic dans un délai d'un an, 10,8 % entre 6 et 10 ans, 4 % entre 11 et 15 ans, 3 % entre 16 et 20 ans et 7 % ont reçu le diagnostic 20 ans ou plus plus tard. 18 % de ceux atteints de formes multiples de spondylarthropathies ont reçu les diagnostics de leurs maladies en même temps.

LES RÉSULTATS OBTENUS

(Le diagnostic et la prise en charge - à continué)

Lorsqu'on leur a demandé le temps d'attente pour consulter un rhumatologue, la majorité des participants (38 %) ont déclaré attendre de 1 à 3 mois, tandis que 30 % des participants ont attendu de 4 à 6 mois et 10 % ont attendu de 7 à 12 mois. Par ailleurs, 5 % ont dit qu'ils n'avaient pas de rhumatologue et 3 % n'avaient pas consulté de rhumatologue.

Sur les 609 participants qui consultent un rhumatologue, la plupart (76 %) ont deux rendez-vous ou plus par année. 19 % consultent leur rhumatologue une fois par année, et 6 % ne voient pas leur rhumatologue sur une base annuelle. Dans la section commentaires, certains ont indiqué qu'ils voient leur rhumatologue régulièrement, comme tous les six mois, et d'autres ont dit qu'ils ne prennent rendez-vous qu'au besoin.

La plupart des gens (56 %) ont indiqué qu'ils parcourent moins de 25 km pour consulter leur rhumatologue ou leur médecin traitant. De plus, 69 % ont dit qu'ils conduisaient eux-mêmes pour se rendre à leur rendez-vous. 24 % sont conduits par un ami ou un membre de la famille, 12 % utilisent les transports en commun, 6 % prennent un taxi ou Uber et 4 % se rendent à pied. Parmi les 5 % qui ont répondu « autre » à cette question, certains ont dit qu'ils utilisent le transport aérien, certains louent une voiture et d'autres font du vélo.

Figure 6: La distance parcourue pour se rendre chez le rhumatologue ou le médecin traitant

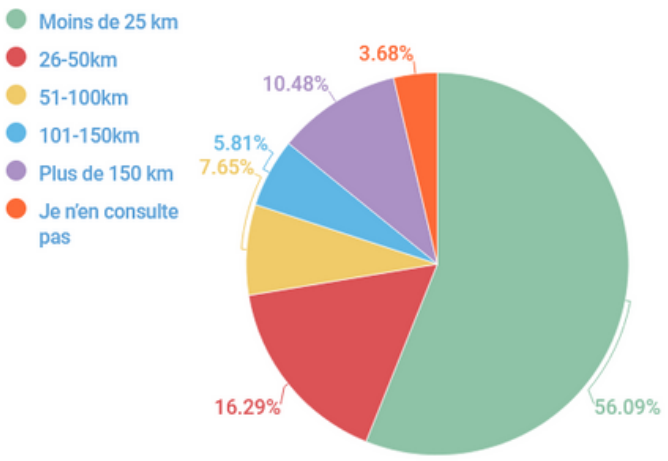
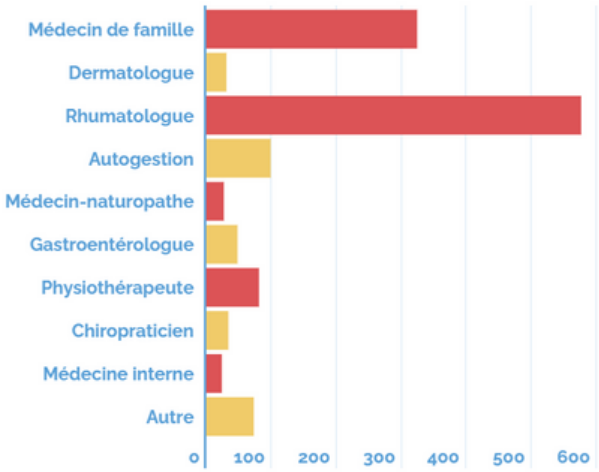


Figure 7: Les fournisseur(s) de soins de santé primaires prenant en charge le traitement des spondylarthropathies



La majorité des participants (82 %) ont indiqué que leur rhumatologue est le principal fournisseur de soins de santé qui gère le traitement de leur maladie. Lorsqu'ils répondent à cette question, les participants peuvent inclure plus d'une réponse. 46 % ont indiqué que leur médecin de famille gère leur traitement et 14 % font de l'autogestion. Dans l'autre section, des professionnels de la santé tels que des spécialistes de la douleur, des massothérapeutes, des nutritionnistes et des ophtalmologistes ont été mentionnés. Le nombre moyen de fournisseurs de soins de santé primaires par répondant au sondage était de 1,57.

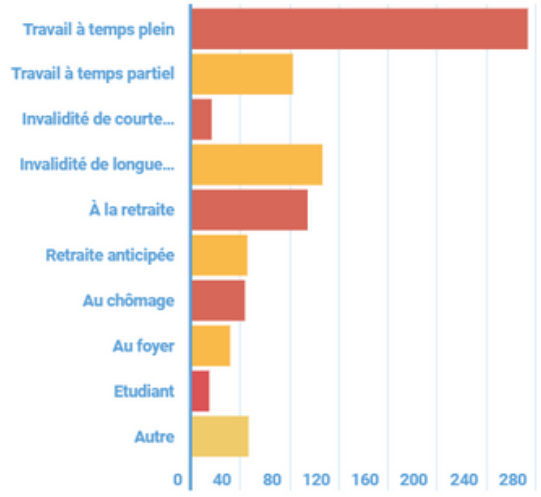
LES RÉSULTATS OBTENUS

L'EMPLOI/MILIEU DE TRAVAIL

Cette section a été complétée par 669 participants.

41 % des répondants ont dit qu'ils travaillaient à temps plein, y compris les travailleurs autonomes. 2 % étaient en invalidité de courte durée et 16 % étaient en invalidité de longue durée. Dans la section commentaires, de nombreux participants ont dit qu'ils devaient réduire les heures travaillées ou quitter leur emploi entièrement en raison de la douleur et du désagrément causés par la maladie. Certains ont indiqué qu'ils étaient actuellement sans emploi en raison de la SpA et qu'ils attendaient d'être acceptés dans le programme d'invalidité et d'autres qu'ils effectuaient des travaux contractuels occasionnels.

Figure 8 : Le statut d'emploi actuel

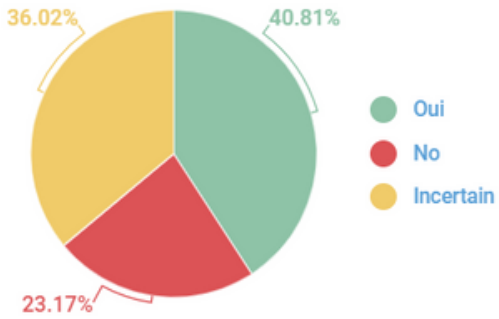


40 % des participants du groupe A travaillaient à temps plein, comparativement à 32 % dans le groupe B. 18 % du groupe A était en invalidité de courte ou de longue durée, comparativement à 16 % du groupe B. 7 % du groupe A avaient pris leur retraite tôt en raison de leur maladie, comparativement à 8 % du groupe B.

Des 392 participants qui ont répondu qu'ils travaillent, 40 % travaillent entre 31 et 40 heures par semaine. 6 % travaillent moins de 10 heures par semaine, 9 % travaillent de 11 à 20 heures par semaine, 7 % travaillent de 21 à 25 heures par semaine, 8 % travaillent de 26 à 30 heures par semaine et 25 % travaillent de 41 à 50 heures par semaine. 6 % ont dit qu'ils travaillent plus de 50 heures par semaine.

76 % des employés ont dit avoir divulgué leur maladie à leur employeur. 56 % des personnes qui ont révélé leur état de santé ont dit l'avoir fait au moment du diagnostic, mais elles avaient déjà été embauchées. 31 % ont dit avoir divulgué après y avoir travaillé pendant un certain temps et 13 % ont divulgué leur maladie lors de leur embauche. 41 % des participants ont dit qu'ils estiment que leur milieu de travail s'adapterait à leur maladie par diverses méthodes telles que les évaluations ergonomiques, l'ajustement du type de tâches effectuées et l'horaire de travail. Toutefois, la majorité des participants interrogés ne croyaient pas que leur milieu de travail serait accommodant ou étaient incertains à ce sujet.

Figure 9: Pensez-vous que votre milieu de travail serait accommodant pour votre maladie?



LES RÉSULTATS OBTENUS

(L'emploi/milieu de travail - à continué)

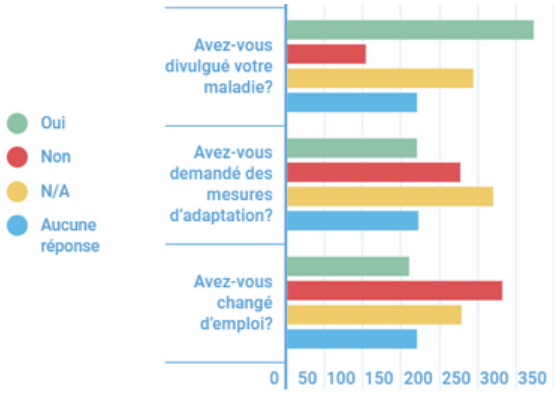
25 % des participants qui travaillent ont dit avoir demandé des mesures d'adaptation dans leur lieu de travail et qu'ils avaient été accommodés d'une façon ou d'une autre. Ces mesures d'adaptation comprenaient une station debout, des heures de travail flexibles, du télétravail pendant les périodes de poussées et des évaluations ergonomiques. Toutefois, la majorité des participants ont exprimé des difficultés ou leurs demandes de mesures d'adaptation ont été refusées de la part de leur employeur, soit en raison du coût du matériel requis, soit en raison d'un manque général de compréhension de la SpA et de la douleur chronique. D'autres ont également déclaré qu'ils perdraient leur emploi s'ils demandaient des mesures d'adaptation.

« [j'ai] dû obtenir des ordonnances de médecins pour n'importe quelle mesure d'adaptation. Ils ne m'ont pas accommodé sans ces notes de médecins et m'ont fait pression "quand vas-tu aller mieux" alors que j'essayais de trouver le produit biologique correct pour moi et j'avais beaucoup de troubles physiques et émotionnels. »

« Mon employeur a choisi de ne pas croire que j'étais malade, même si je présentais des notes médicales. J'ai été forcé de quitter mon emploi en raison de maladie. J'ai cherché une thérapie pour guérir des mauvais traitements que j'ai subis dans mon milieu de travail. »

36 % des participants dans le marché du travail ont dit avoir changé de type de travail en raison de leur spondylarthropathie. Par exemple, une personne travaillait comme infirmière clinicienne, mais travaille maintenant comme gestionnaire de soins de santé, car cela implique beaucoup moins de travail physique et offre des heures régulières, plutôt que des quarts de travail. Beaucoup de gens ont également indiqué qu'ils avaient des emplois à stress élevé et sont passés à un poste différent, dans le même domaine, afin d'avoir moins de stress. Le passage au travail à distance et l'arrêt de travail étaient aussi des réponses courantes

Figure 10: L'effet de la SpA sur l'emploi



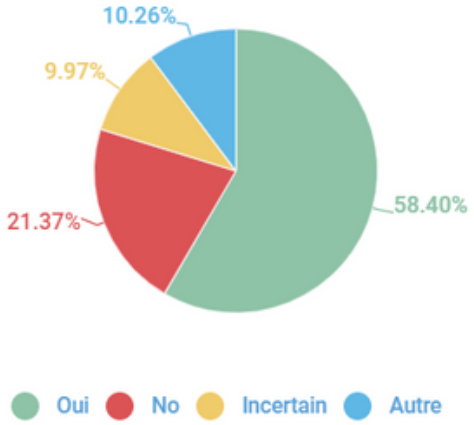
LES RÉSULTATS OBTENUS

(L'emploi/milieu de travail - Économiques)

« Jongler avec les rendez-vous médicaux, la douleur et le travail est incroyablement stressant et difficile. Ma carrière est tout pour moi et je la perds. »

Parmi les personnes en invalidité de courte et de longue durée ou en retraite anticipée en raison de leur maladie, 58,4 % ont dit que c'était une conséquence de leur spondylarthropathie. Dans la section des commentaires, bon nombre d'entre eux ont indiqué qu'il s'agissait d'une combinaison de maladies, comme la maladie de Crohn et la fibromyalgie, qui ont mené à leur congé d'invalidité ou à la retraite.

Figure 11: Est-ce que votre invalidité de courte ou longue durée ou la retraite anticipée sont dues à la SpA?



37 % des personnes qui étaient en invalidité de courte ou de longue durée ont dit qu'elles y étaient depuis 0 à 2 ans. 19 % sont en invalidité depuis 3 à 5 ans, 8 % depuis 6 à 8 ans, 12 % depuis 9 à 10 ans, 13 % pendant 10 à 15 ans et 11 % depuis plus de 15 ans.

« Je me vois avoir besoin d'aller en congé d'invalidité à un moment donné en raison de la SA et de la SpA. J'ai beaucoup de mal à faire mon travail. »

LES RÉSULTATS OBTENUS

LA QUALITÉ DE VIE

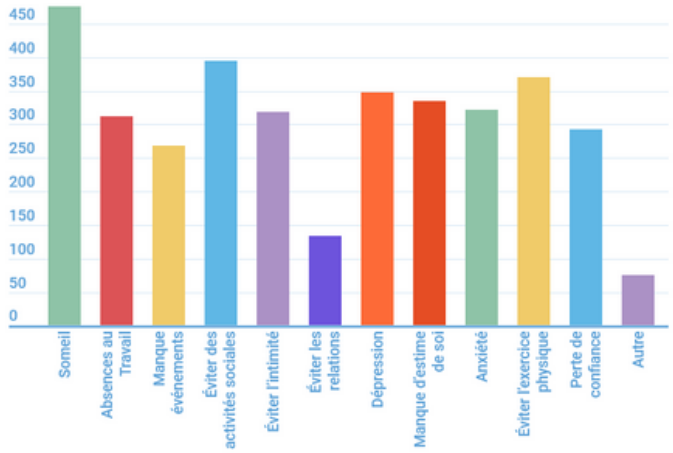
Cette section a été complétée par 534 participants.

71 % des répondants ont dit que leur vie quotidienne avait été affectée négativement par leur maladie. 22 % ont dit qu'elle avait été légèrement affectée et 7 % ont dit qu'elle n'avait pas été affectée. Beaucoup de gens ont mentionné que c'est la douleur constante et la mobilité réduite qui ont affecté leur vie quotidienne. De nombreuses personnes ont dit que la fatigue chronique et le sommeil perturbé ont également eu un impact sur leur vie quotidienne. Certains ont répondu que leur qualité de vie quotidienne était améliorée avec des AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) ou des produits biologiques.

« Je suis incapable de travailler, je dois tout le temps annuler mes plans. Je suis incapable de voyager. [Ma maladie m'a] vraiment enlevé beaucoup de choses et ma qualité de vie est mauvaise. »

89,1 % des participants ont dit que leur maladie leur avait causé une interruption ou une perte de sommeil et 74 % ont dit éviter les événements sociaux comme les pique-niques, les fêtes et les remises de diplômes. Bien des gens ont indiqué qu'ils se sentent isolés, désespérés et sans buts.

Figure 12 : Les conséquences des spondylarthropathies



Après une enquête plus approfondie, de nombreux participants (41 %) ont indiqué qu'ils étaient très limités par leur SpA pour les travaux à l'extérieur tels que le jardinage et pelleter la neige. D'autres secteurs avec restriction élevée étaient; faire de l'exercice physique et le nettoyage, avec un taux de réponse de 36 % et de 31 % respectivement. Les zones de restriction moyenne comprenaient l'exercice physique, où 36 % ont indiqué une restriction moyenne, la préparation des repas (31 %) et l'engagement dans des relations intimes (30 %). Les zones où la restriction rapportée était la plus faible comprennent; se laver et faire sa toilette (39 %), marcher dans la maison (38 %) et s'allonger (35 %). L'activité la plus signalée qui ne posait aucune restriction était de se rendre chez le médecin, où 45 % ont dit qu'ils n'avaient pas de restriction. Certains ont indiqué que toutes ces activités étaient très restrictives pendant les poussées, mais seulement modérément restrictives pendant la rémission ou avec le traitement. Une personne a indiqué qu'elle choisit de s'abstenir de certaines activités, comme jouer avec les enfants, afin d'éviter la douleur causée par la fatigue qui s'en suit.

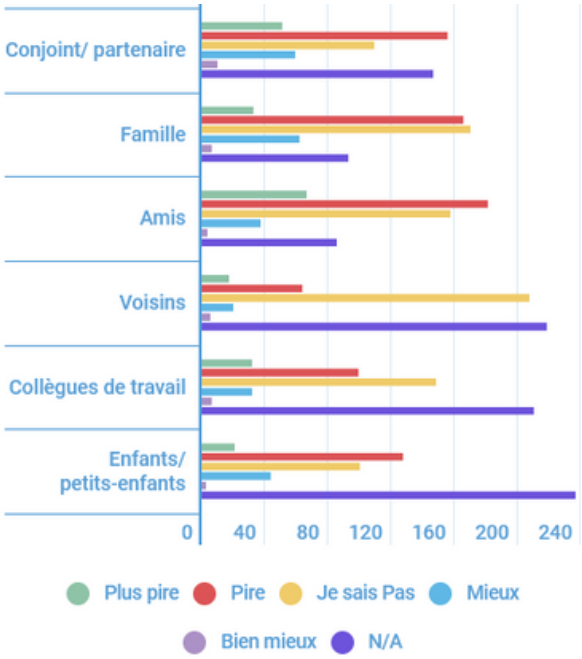
« La maladie (pour moi) est très variable sur la façon dont elle affecte mes capacités fonctionnelles au jour le jour et dans une période de 24 heures; [Je] pourrais peut-être me pencher pour mettre mes chaussures et plus tard dans la journée [je] pourrais ne pas être en mesure de les enlever de façon indépendante. »

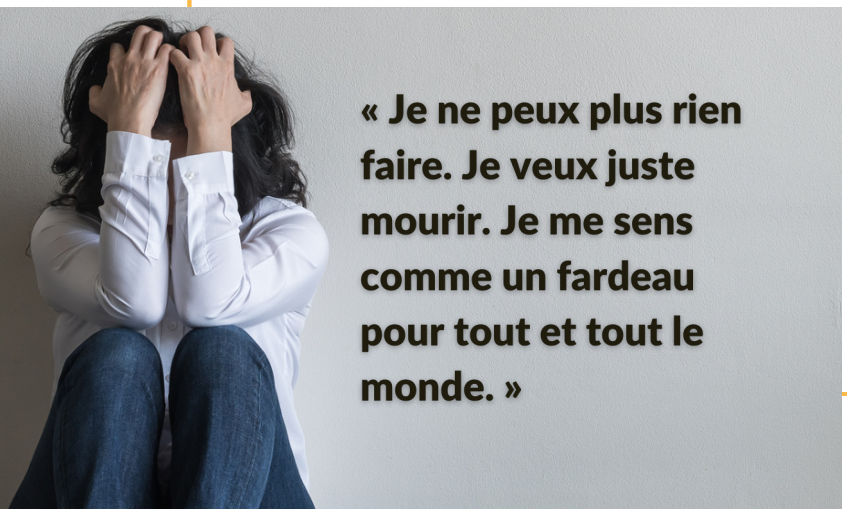
LES RÉSULTATS OBTENUS

(La qualité de vie - continué)

Lorsqu'on leur a demandé comment leurs relations sont affectées par la SpA, beaucoup ont indiqué qu'elles s'étaient dégradées. Certains ont indiqué que très peu de gens comprennent la maladie invisible ou s'en soucient vraiment, tandis que d'autres ont consulté pour les aider à réparer leurs relations brisées. Toutefois, un autre participant a dit que le fait de pouvoir discuter de santé physique et mentale avec les membres de sa famille a amélioré ses relations et que la famille et les amis qui le soutiennent nouent des relations plus solides.

Figure 13 : L'effet de la SpA sur les relations





Lorsqu'on leur a demandé quel était le changement de fréquence avec lequel les gens participaient à certaines activités, la majorité d'entre eux ont déclaré participer moins fréquemment à l'exercice, aux sports, aux voyages, aux relations intimes, à aller au cinéma et dans les musées, à aller dans des cafés, des bars et des restaurants et à supporter les enfants ou les petits-enfants à l'école ou dans des événements sportifs. Certains ont même indiqué qu'ils avaient complètement cessé de participer à ces activités. Encore une fois, plusieurs ont indiqué qu'ils pourraient accroître leur participation aux activités indiquées avec un traitement et une prise en charge appropriés.

« Vivre avec cette maladie a un impact profond sur chaque relation parce que je suis irritable. Je ne peux vraiment rien planifier. Je me sens coupable de ne pas pouvoir être comme une mère et une femme ordinaires. C'est très stressant. »

37 % ont dit qu'ils n'avaient pas l'impression d'avoir un bon réseau de soutien pour les aider émotionnellement, financièrement et physiquement. Beaucoup ont précisé qu'il était difficile de trouver un réseau de soutien qui les croyait et les comprenait et qu'ils avaient perdu beaucoup d'amis et de membres de leur famille après avoir reçu leur diagnostic. Certains ont dit qu'ils se sentent coupables d'être incapables de faire certaines choses que leur entourage fait et de ne pas contribuer au revenu alors que le traitement peut être un fardeau financier énorme.

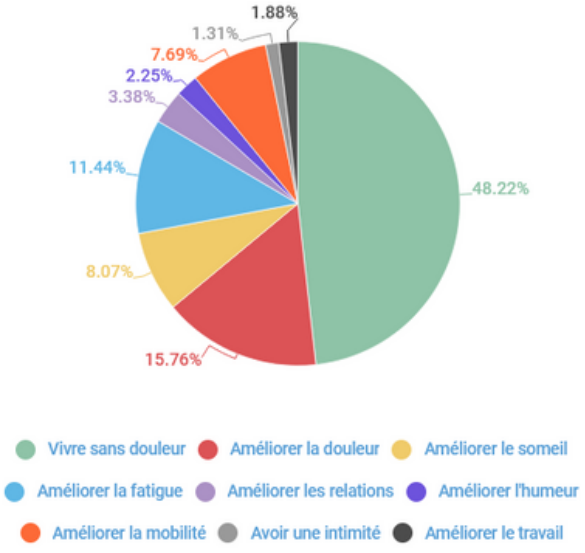
LES RÉSULTATS OBTENUS

(La qualité de vie - continué)

« Le retrait silencieux de ceux avec qui je sortais et faisais des choses est plus insupportable que l'état de santé lui-même parfois. C'est comme si j'avais survécu à mon utilité. Ça me pousse à me retirer et m'empêche de faire confiance à qui que ce soit ou à quoi que ce soit. Être isolé et seul c'est pénible. »

Lorsqu'on a demandé aux participants de classer ce qui était le plus important pour eux en ce qui a trait à la qualité de vie, la majorité d'entre eux classaient une vie sans douleur comme étant le plus important. De nombreux participants ont exprimé leur frustration d'être limités par leur maladie et ont indiqué que c'est souvent la douleur chronique qui cause ces limites. Il était clair dans les commentaires qu'en vivant avec moins de douleur, les patients peuvent améliorer tous les aspects de leur vie et être plus heureux.

Figure 14: L'élément le plus important pour améliorer la qualité de vie



Il est clair que les spondylarthropathies sont un fardeau pour les patients, ce qui les amène à constamment évaluer leur situation, à s'inquiéter sur ce que demain peut apporter, et à ajuster différents aspects de leur vie afin de vivre confortablement. Plusieurs participants ont indiqué que chaque aspect de leur vie a été touché par leur maladie, tant physiquement que mentalement. De nombreuses personnes ont exprimé qu'elles ne peuvent plus faire leurs passe-temps préférés comme le tricot, la cuisine ou la course à pied, ce qui pose des difficultés émotionnelles et mentales. Il est évident que la SpA a contribué à faire perdre aux patients des gens qu'ils aiment, les menant à se sentir seuls et isolés. Les patients ont indiqué que leurs amis et leur famille ont de la difficulté à comprendre la douleur chronique et la maladie. Certains patients se sentent comme un fardeau, car ils causent beaucoup d'inquiétude à leurs proches. Cela peut être attribué au manque de connaissances générales sur les spondylarthropathies, comme une personne l'a souligné en disant que tout le monde connaît la SEP et la polyarthrite rhumatoïde, mais le rhumatisme psoriasique et d'autres types de SpA sont relativement inconnus. L'imprévisibilité de la maladie a également un impact sur la qualité de vie, car les patients hésitent à faire des plans et à réserver des vacances parce qu'ils ne peuvent pas être certains qu'ils se sentiront assez bien pour y participer. Même ceux qui suivent un traitement efficace et qui ont amélioré leur qualité de vie s'inquiètent pour l'avenir. Le coût des médicaments et le fardeau financier qu'ils peuvent apporter à une unité familiale sont des préoccupations constantes pour les patients.

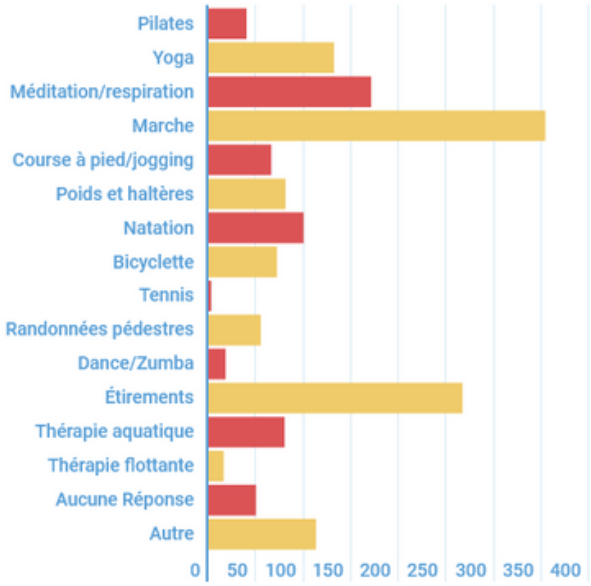
LES RÉSULTATS OBTENUS

LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE

Cette section a été complétée par 513 personnes.

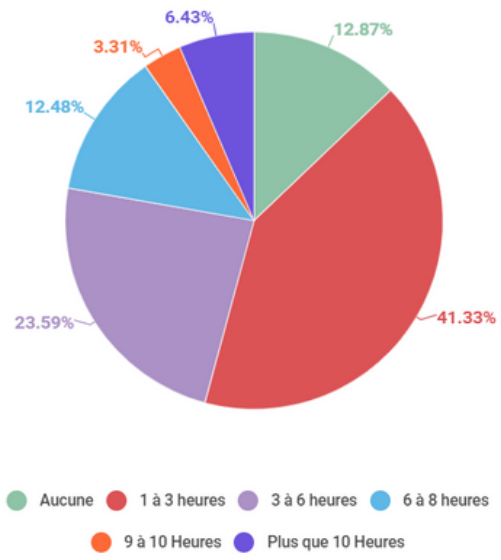
Interrogés sur des activités physiques qui aident à gérer leur maladie, la majorité des participants ont indiqué qu'ils marchaient. De nombreuses personnes s'étirent, méditent et pratiquent également le yoga. Dans la section des commentaires, beaucoup ont dit qu'ils pratiquent Tai Chi, tandis que d'autres jouent au golf, font du kayak, et pratiquent des sports de groupe tel le basketball. Certains ont également déclaré qu'ils avaient l'habitude de participer à plusieurs de ces activités, mais qu'ils ne le pouvaient plus en raison de la progression de leur maladie.

Figure 15: Les activités physiques pratiquées pour prendre en charge les SpA



La plupart des participants (41 %) faisaient de l'exercice de 1 à 3 heures par semaine, tandis que 13 % ont dit ne pas faire d'exercice du tout. Lorsqu'on leur a demandé pourquoi, de nombreux participants ont déclaré que c'était afin de ne pas ajouter d'exercice supplémentaire à leur routine quotidienne, car ils avaient des emplois extrêmement exigeants physiquement. Beaucoup de gens éprouvent également une douleur intense ou de la fatigue qui les empêche de faire de l'exercice. Certains ont dit qu'ils n'avaient ni temps ni motivation, tandis que d'autres ont indiqué qu'ils n'avaient pas les moyens de se payer des cours d'exercice.

Figure 16: Nombre d'heures d'exercice physique par semaine



LES RÉSULTATS OBTENUS

(La santé et le bien être - continué)

31 % des répondants ont dit qu'ils dépensent moins de 100 $ de leur poche par année, en thérapie de réadaptation et en exercice pour traiter et aider à prendre en charge leur maladie. 23 % des participants ont dit dépenser plus de 1 000 $ par année. Lorsqu'on leur a demandé de préciser, plusieurs ont dit qu'ils avaient un abonnement au gym, qu'ils assistaient à des cours de groupe, qu'ils consultaient un physiothérapeute et / ou un massothérapeute. Certains ont précisé que leur assurance couvre une partie des coûts pour un physiothérapeute ou un massothérapeute, mais ils avaient encore des dépenses annuelles pour ces services. D'autres ont dit qu'ils aimeraient avoir accès à ces services, mais qu'ils n'ont pas d'assurance et qu'ils n'en ont pas les moyens, surtout après avoir payé leurs médicaments d'ordonnance. Certains participants ont mentionné qu'ils décident de dépenser leur argent en thérapie afin de soutenir leur santé mentale.

On peut observer qu'un pourcentage plus élevé de personnes atteintes de spondylarthrite axiale, groupe A, font 3 à 6 heures d'exercice par semaine comparées à celles atteintes de spondylarthrite périphérique dans le groupe B. Par ailleurs, plus de personnes avec des symptômes périphériques ne prennent part à aucun exercice ou activité physique comparées à celles avec des symptômes axiaux.

Figure 17 : Nombre d'heures d'exercice physique par semaine : groupe axSpA

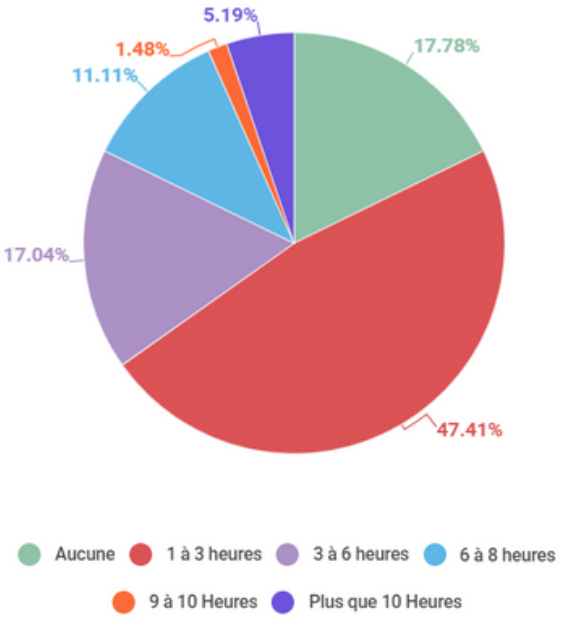
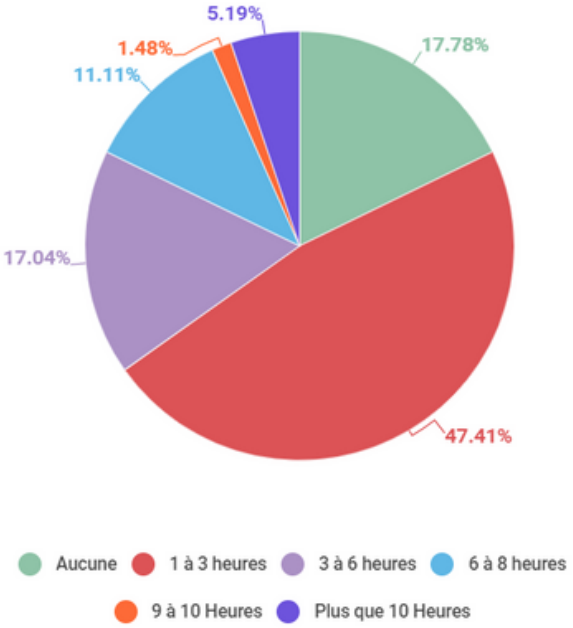
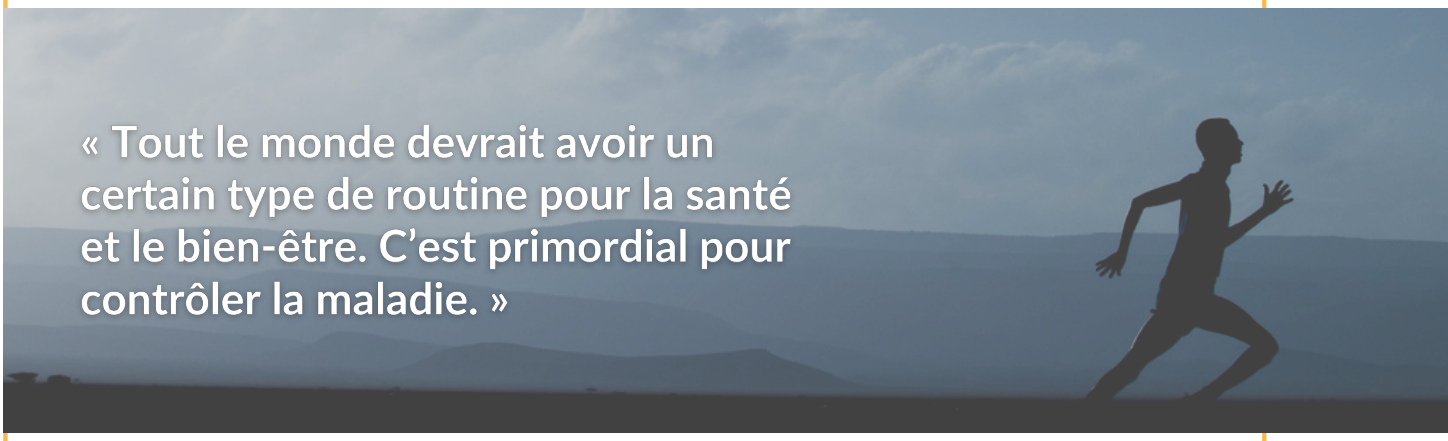


Figure 18 : Nombre d'heures d'exercice physique par semaine : groupe SpA périphérique et RP



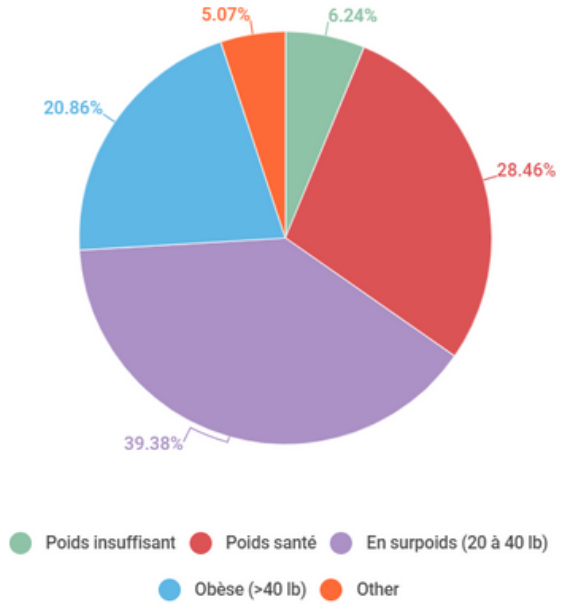
LES RÉSULTATS OBTENUS

(La santé et le bien être - continué)



Lorsqu'on leur a demandé leur poids, la majorité des participants considéraient avoir un excès de poids (39 %) ou être obèses (21 %). Seulement 28 % des participants considéraient avoir un bon poids pour leur taille et leur morphologie. Dans la section commentaires, plusieurs participants ont indiqué qu'ils avaient pris du poids après avoir commencé le traitement pour la SpA.

Figure 19 : Classement du poids déclaré selon la taille et la morphologie

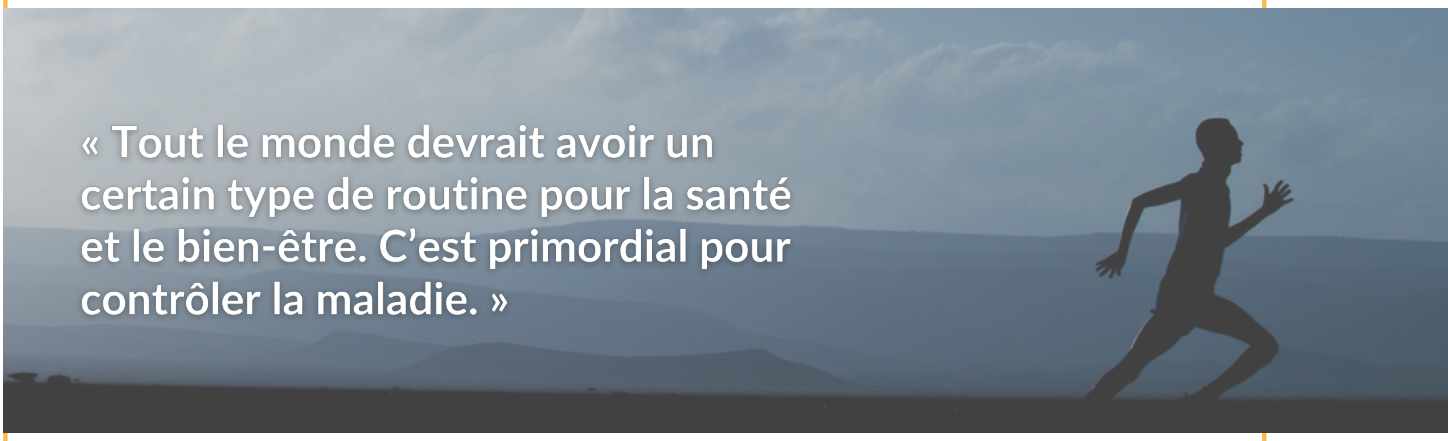


Lorsque l'on compare les réponses des individus pour les heures d'exercice hebdomadaire et la catégorie de poids signalé, on remarque que la plupart des gens qui se considèrent comme en surpoids, obèses et de poids santé en font tous en moyenne 1 à 3 heures par semaine. Parmi ceux qui ont participé à plus de 10 heures d'exercice par semaine, la plupart (39 %) considéraient avoir un poids santé et 33 % se sont déclarés comme étant en surpoids de 20 à 40 livres. Parmi ceux qui ne font pas d'exercice, 39 % ont dit être obèses et 33 % ont dit qu'ils avaient un excès de poids.

« Même si cela est nécessaire pour que nous nous sentions bien, il y a des obstacles qui l'empêchent. Surtout en ce qui concerne les finances, car nous devons prioriser ce sur quoi nous dépensons nos ressources limitées. Je gagne moins de la moitié du niveau de pauvreté. Les essentiels (nourriture, logement, etc.) passent avant notre bien-être personnel. »

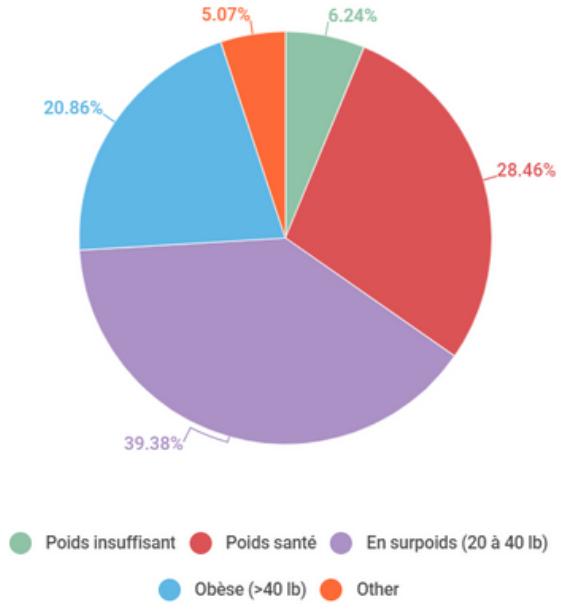
LES RÉSULTATS OBTENUS

(La santé et le bien être - continué)



Lorsqu'on leur a demandé leur poids, la majorité des participants considéraient avoir un excès de poids (39 %) ou être obèses (21 %). Seulement 28 % des participants considéraient avoir un bon poids pour leur taille et leur morphologie. Dans la section commentaires, plusieurs participants ont indiqué qu'ils avaient pris du poids après avoir commencé le traitement pour la SpA.

Figure 19 : Classement du poids déclaré selon la taille et la morphologie



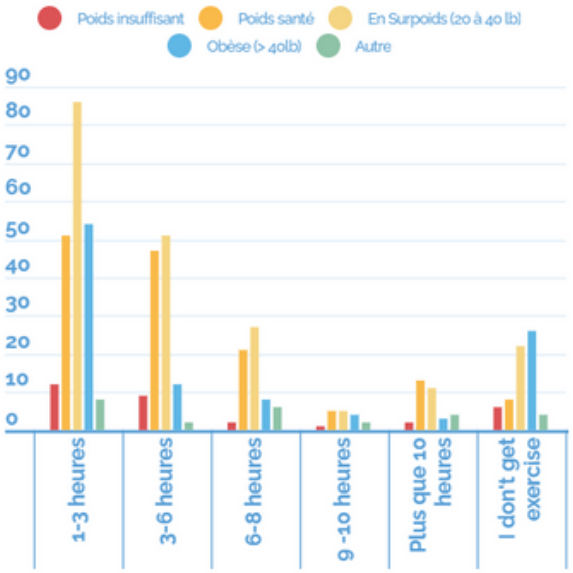
Lorsque l'on compare les réponses des individus pour les heures d'exercice hebdomadaire et la catégorie de poids signalé, on remarque que la plupart des gens qui se considèrent comme en surpoids, obèses et de poids santé en font tous en moyenne 1 à 3 heures par semaine. Parmi ceux qui ont participé à plus de 10 heures d'exercice par semaine, la plupart (39 %) considéraient avoir un poids santé et 33 % se sont déclarés comme étant en surpoids de 20 à 40 livres. Parmi ceux qui ne font pas d'exercice, 39 % ont dit être obèses et 33 % ont dit qu'ils avaient un excès de poids.

« Même si cela est nécessaire pour que nous nous sentions bien, il y a des obstacles qui l'empêchent. Surtout en ce qui concerne les finances, car nous devons prioriser ce sur quoi nous dépensons nos ressources limitées. Je gagne moins de la moitié du niveau de pauvreté. Les essentiels (nourriture, logement, etc.) passent avant notre bien-être personnel. »

LES RÉSULTATS OBTENUS

(La santé et le bien être - continué)

Figure 20: Le poids déclaré vs le nombre d'heures d'exercice hebdomadaire



70 % des participants se déclarent non-fumeurs. 3 % déclarent fumer socialement, 1 % fument moins de 10 cigarettes par semaine, 3 % fument de 10 à 20 cigarettes par semaine, 4 % fument de 21 à 60 cigarettes par semaine et 5 % fument plus de 60 cigarettes par semaine. 13 % ont dit être d'anciens fumeurs et 1 % étaient régulièrement exposés à la fumée secondaire.

46 % des répondants ont déclaré ne pas consommer d'alcool. 42 % consomment moins de 5 verres par semaine, 8 % consomment de 6 à 10 verres par semaine, 3 % consomment de 11 à 20 boissons par semaine et 1 % consomment plus de 20 verres par semaine. De plus, 19 % ont dit qu'ils boivent parfois pour soulager la douleur ou modifier leur humeur. Lorsqu'on leur a demandé d'élaborer, certains ont dit qu'ils avaient l'habitude de boire de l'alcool pour modifier leur humeur, mais ne le font plus, car cela aggrave leur maladie. D'autres ont dit qu'ils utilisent de l'alcool pour les aider à dormir.

Lorsqu'on leur a demandé de réfléchir à leur santé et à leur bien-être en général, plusieurs ont dit qu'il était difficile de gérer leur maladie, leurs comorbidités, leurs médicaments et leur santé globale. Certains ont dit qu'ils estimaient qu'ils seraient en meilleure santé si la physiothérapie était incluse dans leur régime d'assurance provincial. D'autres ont déclaré qu'en améliorant leur alimentation et en ajoutant plus d'exercice à leur routine, ils estimaient avoir une meilleure qualité de vie. Le fardeau financier de la physiothérapie et des cours de conditionnement physique était un thème commun. Beaucoup de gens ont déclaré qu'ils aimeraient être plus actifs et en meilleure santé, mais qu'ils manquent de ressources, de conseils, de motivation ou d'énergie pour le faire. Un jeune participant a exprimé son désir d'avoir plus de cours d'exercice à faible impact et appropriés pour les jeunes, car de nombreux programmes s'adressent à la population âgée.

« Ce n'est pas toujours facile de me motiver à bouger et à m'étirer lorsque je me sens faible, fatigué et en douleur, mais j'ai vu l'importance de faire bouger mon corps. Toutefois, je suis limité avec les exercices que je peux faire. »

LES RÉSULTATS OBTENUS

LES TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES ET NON PHARMACOLOGIQUES

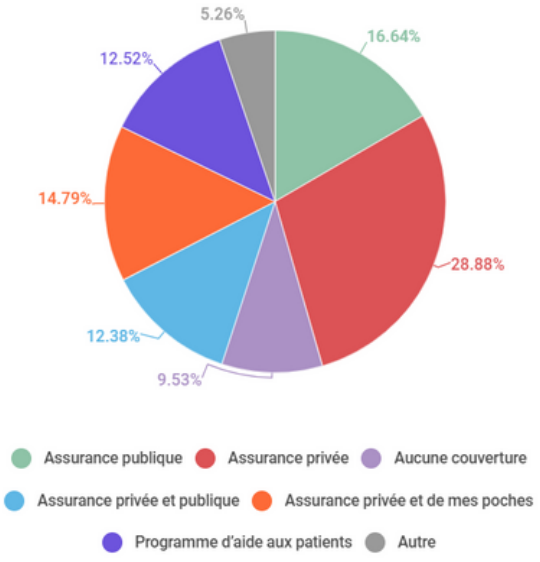
Cette section a été complétée par 473 personnes.

Lorsqu'interrogés sur les traitements non pharmacologiques (ceux qui ne nécessitent pas d'ordonnances d'un médecin) utilisés pour gérer leur maladie, 64 % ont dit qu'ils marchent, 48 % utilisent un régime alimentaire et la nutrition, 41 % utilisent la massothérapie et 40 % utilisent la physiothérapie. De plus, 32,6 % consomment du cannabis et 26 % pratiquent la méditation. Beaucoup de gens ont également indiqué qu'ils font des étirements doux et prennent des suppléments nutritionnels. Lorsqu'on leur a demandé comment ils payaient pour ces traitements non pharmacologiques, 77 % ont dit de leur poche, 29 % ont dit qu'ils avaient une assurance privée, 2 % avec une couverture publique et 8 % utilisaient une combinaison d'assurance publique et privée. Parmi les 6 % qui ont répondu « autre », beaucoup ont dit qu'ils utilisaient une combinaison d'assurance privée et qu'ils payaient de leur poche.

« Je ne suis pas en mesure de faire beaucoup de choses recommandées par mon médecin en raison du coût (physiothérapie et massothérapie). Je ne peux pas me le permettre même si je sais que c'est utile. Le gouvernement devrait payer ces choses pour les personnes atteintes de SA. »

42,9 % des répondants ont dit payer leurs médicaments d'ordonnance en utilisant l'assurance privée/de l'employeur. Dans la section sur les commentaires, certains ont dit qu'ils avaient utilisé une combinaison de programmes de soutien public et de soutien aux patients parrainés par des compagnies pharmaceutiques. D'autres ont dit que leur travail n'offrait pas d'avantages sociaux, mais que le travail de leur partenaire couvrait les médicaments d'ordonnance. Plusieurs participants ont indiqué qu'ils ne prennent pas de médicaments d'ordonnance, car ils sont trop coûteux ou ne les prennent qu'au besoin pour diminuer les coûts.

Figure 21: Couverture des médicaments d'ordonnance



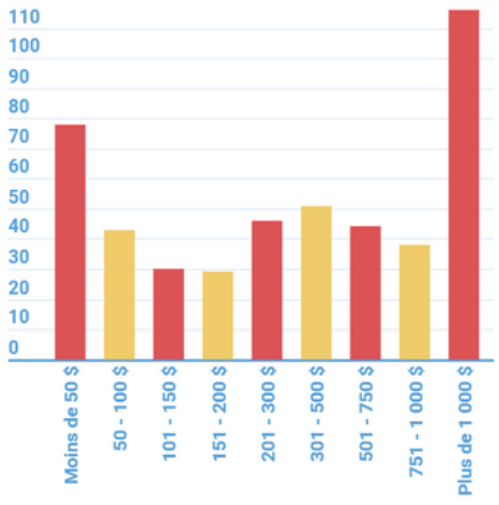
« Aucun médicament d'ordonnance. J'utilise l'ibuprofène lorsque la douleur est intense. Mes comprimés alternatifs aident la douleur et la mobilité, mais sont très chers. »

LES RÉSULTATS OBTENUS

(Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques - à continué)

Parmi ceux qui n'ont pas d'assurance privée, 71 % ont dit que le manque d'assurance privée a une incidence sur leur capacité à participer à des traitements non pharmacologiques, comme la massothérapie et consulter un chiropraticien. Un étudiant universitaire a indiqué que le coût des frais de scolarité et de la vie est incroyablement élevé, de sorte qu'il n'a pas d'argent supplémentaire à dépenser pour de tels traitements. D'autres ont dit que même s'ils ont une certaine forme d'assurance privée, elle ne couvre pas assez pour utiliser ces traitements de manière régulière. Beaucoup de ceux qui ont une assurance privée ont indiqué que le cannabis leur apporte le plus de soulagement, mais il n'est pas couvert.

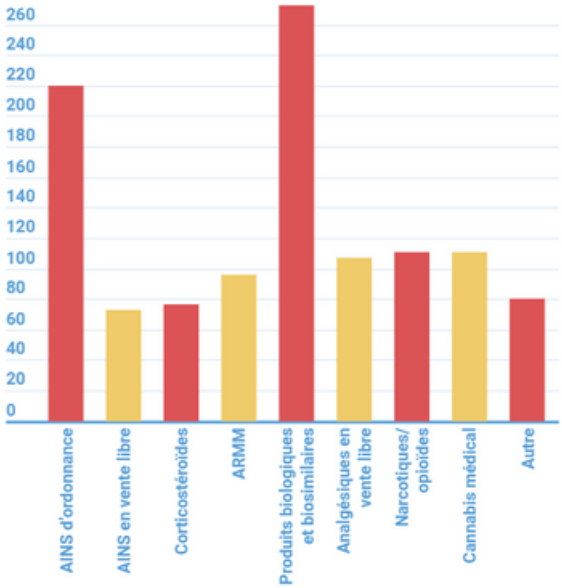
Figure 22: Coûts annuels à débourser pour les traitements pharmacologiques



La plupart des participants (25 %) ont dit dépenser plus de 1 000 $ par année en traitements pharmacologiques, y compris sur ordonnance et en vente libre. Beaucoup d'entre eux ont précisé que ces coûts étaient principalement associés aux quotes-parts et aux franchises pour leurs médicaments, ainsi qu'au coût du cannabis.

La majorité des participants (58 %) prenaient des produits biologiques, y compris des biosimilaires, pour traiter leur SpA. 47 % prenaient des AINS sur ordonnance (anti-inflammatoires non stéroïdiens). Dans les commentaires, beaucoup de gens ont dit qu'ils ne peuvent pas prendre certains de ces médicaments en raison d'allergies ou d'autres comorbidités. Certains participants ont mentionné avoir essayé de nombreux médicaments différents avec peu de succès. D'autres ont déclaré consommer du cannabis non médical pour les aider avec leur maladie.

Figure 23: Traitements pharmacologiques d'ordonnance pour les spondylarthropathies

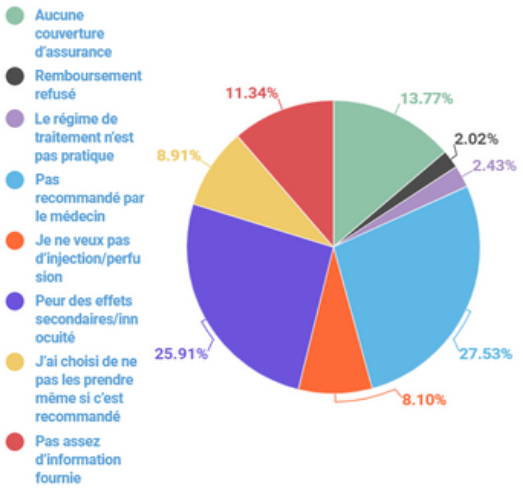


LES RÉSULTATS OBTENUS

(Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques - à continué)

Parmi ceux qui se sont fait prescrire un ARMM (médicament antirhumatismal modificateur de la maladie), la majorité d'entre eux avaient reçu un traitement au méthotrexate. Bien des gens avaient également reçu une ordonnance pour la sulfasalazine. Humira était le produit biologique le plus couramment prescrit, suivi d'Enbrel, Simponi et Cosentyx. Parmi ceux qui étaient prescrits soit un produit biologique, soit un biosimilaire, 12 % prenaient un biosimilaire. Pour les 247 personnes qui n'avaient pas essayé de produit biologique, les principales raisons comprenaient le fait de ne pas avoir été recommandé par un médecin et la crainte des effets secondaires et de l'innocuité.

Figure 24: Les motifs invoqués pour ne pas avoir essayé de produits biologiques

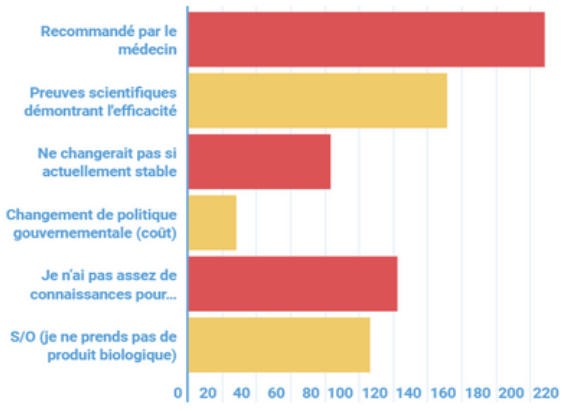


Lorsqu'on leur a demandé d'évaluer leur niveau de connaissances sur les produits biologiques, seulement 37 % des participants se considèrent comme très familiers avec eux. 41 % ont dit qu'ils avaient une certaine connaissance des produits biologiques, 16 % ont dit qu'ils avaient très peu de connaissances sur les produits biologiques et 6 % n'avaient aucune connaissance des produits biologiques. Dans les commentaires, de nombreuses personnes ont dit qu'elles étaient bien informées et ont reconnu que beaucoup de leurs amis atteints de SpA ont eu d'excellents résultats avec leur produit biologique, mais elles craignent trop les effets secondaires pour les essayer. D'autres gens ont dit qu'ils avaient fait beaucoup de recherches pour se familiariser avec eux.

En revanche, lorsqu'on leur a posé des questions sur les produits biosimilaires, 38 % n'avaient aucune connaissance sur eux. 23 % avaient très peu de connaissances sur les biosimilaires, 29 % possédaient certaines connaissances sur les produits biologiques et seulement 9 % connaissaient très bien les biosimilaires. Lorsqu'on leur a demandé dans quelles circonstances les patients se sentiraient à l'aise de passer d'un produit biologique à un médicament biosimilaire, la majorité d'entre eux ont dit qu'ils le feraient si c'était recommandé par un médecin. Beaucoup de gens ont insisté sur leurs préoccupations concernant le fait que le gouvernement a forcé le passage aux biosimilaires en raison de coûts moins élevés, tandis que d'autres ont indiqué qu'ils avaient été forcés de changer et le nouveau médicament ne fonctionnait pas pour eux. Certains ont dit qu'ils auraient besoin de preuves scientifiques solides avant de changer, tandis que plusieurs autres ont indiqué qu'ils ne changeraient pas si leur produit biologique fonctionnait bien.

> ***« Ma province vient de mettre en œuvre une politique sur les produits biosimilaires. Je suis extrêmement incommodée à l'idée de changer à moins que mon produit biologique actuel cesse d'être efficace. »***

Figure 25 : Les circonstances dans lesquelles les patients seraient à l'aise de changer d'un produit biologique à un biosimilaire



LES RÉSULTATS OBTENUS

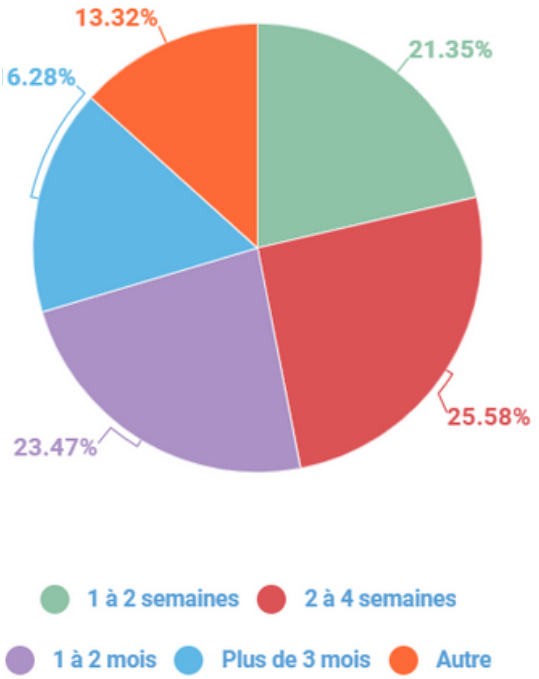
(Les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques - à continué)

Interrogés sur les programmes de soutien aux patients offerts par les fabricants de produits pharmaceutiques, 52 % ont dit que c'était important pour eux. Dans les commentaires, certains ont déclaré que cela les aidait à se payer le traitement, tandis que d'autres recevaient des trousses pour transporter, entreposer et jeter leurs aiguilles ce qu'ils trouvaient très utile.

76 % des répondants ont dit qu'ils se sentaient impliqués dans la décision du médicament que leur médecin leur prescrirait. Certains ont ajouté des commentaires disant qu'ils se sentaient impliqués, mais aussi limités en raison de leurs polices d'assurance. 88 % ont dit qu'ils se sentent à l'aise de parler à leur rhumatologue ou à leur médecin traitant de leur insatisfaction à l'égard de leur réponse au médicament qu'ils prennent et des effets secondaires qu'ils ressentent. Toutefois, plusieurs participants ont déclaré qu'ils ne prennent pas la peine d'en discuter, car la réponse qu'ils entendent souvent est « il n'y a rien que je puisse faire ».

Lorsqu'on les a questionnés sur le temps prévu pour voir les résultats d'un médicament prescrit, la majorité (26 %) a répondu 2 à 4 semaines. Dans les commentaires, beaucoup ont précisé que ça dépend du médicament. Les AINS peuvent répondre presque immédiatement alors que les produits biologiques peuvent prendre plusieurs perfusions. Certains ont également dit qu'ils attendaient toujours de ressentir les résultats de leurs médicaments alors que d'autres souhaitaient que le délai soit plus court.

Figure 26: Le temps prévu pour voir les résultats d'un médicament d'ordonnance



Dans les remarques finales, de nombreux participants ont exprimé leur frustration à l'égard des compagnies d'assurance lorsqu'ils tentaient d'obtenir un médicament biologique. De nombreux fournisseurs d'assurance exigent que les traitements de première ligne échouent avant que le patient puisse avoir accès à un produit biologique, ce qui peut être très frustrant. Les participants ont également fait remarquer qu'il devenait de plus en plus difficile de recevoir des analgésiques narcotiques en raison de la crise actuelle des opioïdes dans de nombreuses provinces. Beaucoup de gens ont noté le désir d'obtenir des renseignements impartiaux sur les différentes options de traitement afin qu'ils puissent être mieux préparés à discuter des médicaments avec leur médecin traitant. Plusieurs participants ont exprimé leur désir d'un régime d'assurance-médicaments universel qui pourrait les aider à accéder à leurs traitements coûteux.

LES RÉSULTATS OBTENUS

LES COMPLICATIONS

466 participants ont répondu aux questions de cette section.

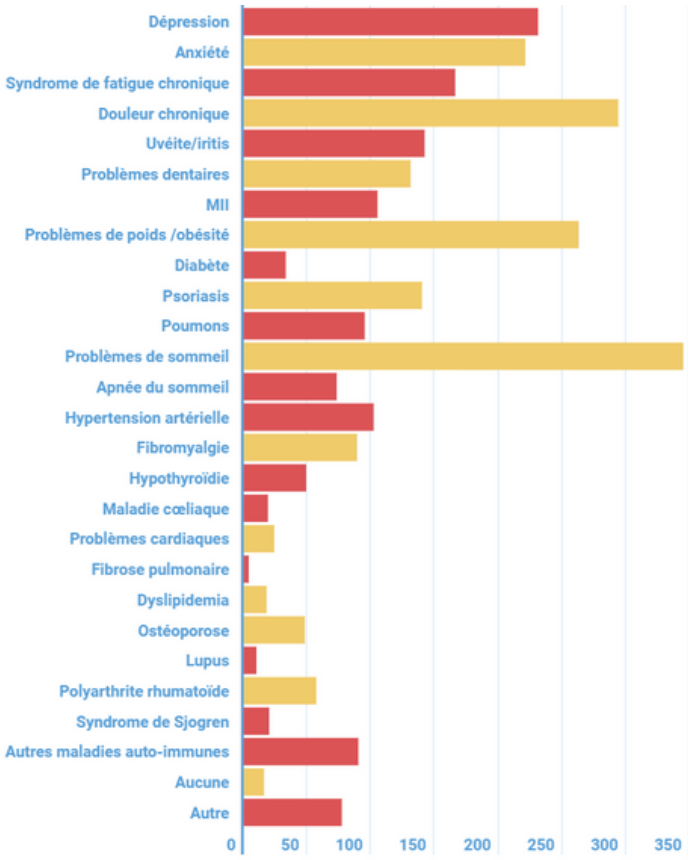
59 % des répondants ont indiqué que leur rhumatologue leur pose régulièrement des questions sur d'autres complications comme la dépression, la fatigue et les problèmes intestinaux. Toutefois, plusieurs participants ont déclaré qu'ils doivent toujours, en tant que patients, faire la remarque pour en parler à leur médecin. Il a été noté que, souvent, les rhumatologues semblent se préoccuper davantage de la gestion de la douleur et du maintien du fonctionnement qu'ils n'abordent pas nécessairement d'autres problèmes de santé, en particulier la santé mentale.

> ***« Mon rhumatologue ne pose jamais de questions sur la dépression et la fatigue. Quand j'en parle, c'est mis de côté. »***

44 % des participants ont dit qu'ils quittaient souvent leur rendez-vous avec des questions qu'ils avaient l'intention de poser, mais qu'ils ont oubliées. Pour éviter cela, plusieurs ont indiqué qu'ils dressent une liste de questions avant leur rendez-vous afin de ne pas les oublier.

Lorsqu'on leur a demandé d'identifier les complications qui s'appliquent à eux, les problèmes de sommeil (65 %), la douleur chronique (63 %), la dépression (50 %) et l'anxiété (47 %) étaient les affections les plus répandues. En plus des 23 % qui ont dit être atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin, de nombreux participants ont indiqué qu'ils avaient d'autres problèmes gastro-intestinaux comme le syndrome du côlon irritable, la gastrite et les ulcères. D'autres affections répandues dans les commentaires comprennent des problèmes de poids, des migraines, des hernies discales vertébrales et l'hypertension.

Figure 27: Les complications des patients atteints de SpA



LES RÉSULTATS OBTENUS

(Les complications - à continué)

Parmi ceux qui ont répondu à cette section, 203 personnes (44 %) ont dit qu'ils avaient des problèmes de poids. Afin d'explorer plus en détail les effets combinés de la spondylarthrite et des problèmes de poids ainsi que d'autres comorbidités sur la santé mentale, nous avons comparé diverses catégories à l'aide de pourcentages. Ceux qui ont signalé des problèmes de poids avaient un pourcentage plus élevé d'anxiété, de dépression et de douleur chronique par rapport aux réponses totales à cette question. La prévalence de l'anxiété et de la dépression combinées était plus élevée dans la population générale que chez les personnes qui avaient des problèmes de poids et celles des groupes A et B ayant des problèmes de poids. Cependant, ceux qui ont dit oui aux problèmes de poids et à la douleur chronique ou au psoriasis ont eu des pourcentages plus élevés d'anxiété et de dépression séparément et combinés. De plus, ceux qui ont déclaré avoir le psoriasis avaient le pourcentage le plus élevé de douleur chronique.

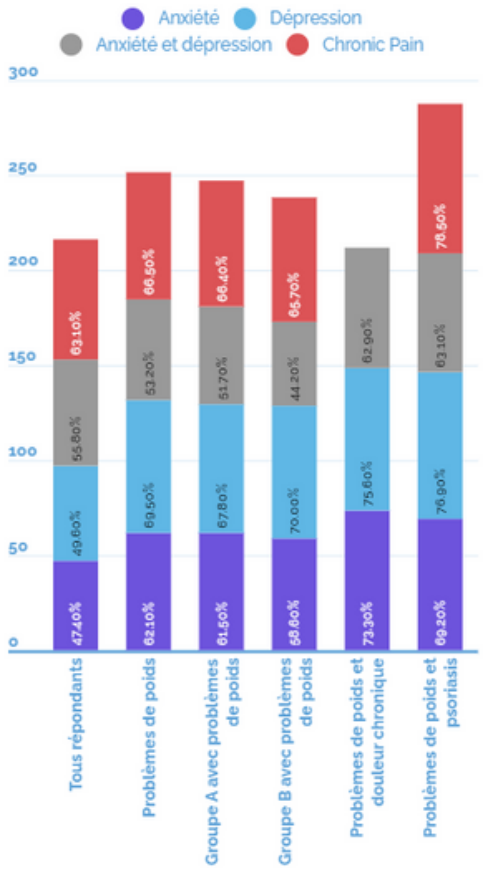
« Les autres affections qui viennent avec cette maladie peuvent être plus problématiques et coûteuses à traiter. Il y a plusieurs médecins et rendez-vous qui vous usent. »

Notez:

Groupe A = Répondeurs diagnostiqués avec AS ou axSPA ou nr-axSpA

Groupe B = Répondeurs diagnostiqués avec PSpA ou PsA

Figure 28: Comparer la douleur chronique, la dépression et l'anxiété dans les différents groupes



« C'est horrible, les complications... elles peuvent être pires que l'arthrite. L'iritis est absolument débilitante, la vie s'arrête jusqu'à ce qu'elle soit traitée. Mon psoriasis émergent et mes complications avec les infections à staphylocoques sont embarrassants, douloureux, irritants et vraiment épuisants mentalement. »

LES RÉSULTATS OBTENUS

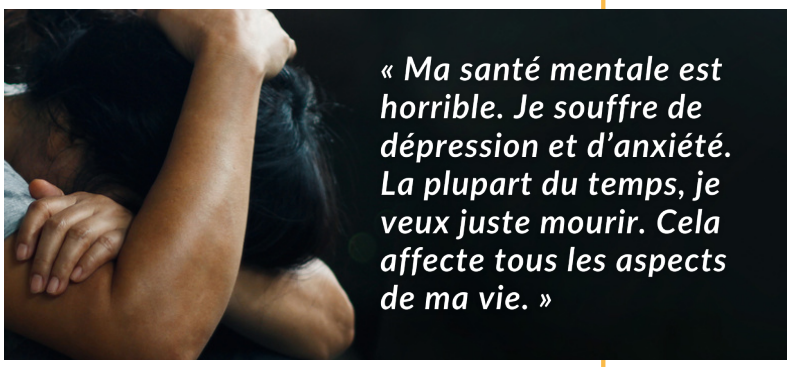
(Les complications - à continué)

Plus de 300 participants ont dit avoir éprouvé des problèmes de sommeil. À la suite d'une enquête plus approfondie, il a été constaté que bon nombre d'entre eux (26 %) ont dit que rien n'aide à leur sommeil. Beaucoup d'autres répondants ont consommé du cannabis (24 %), des somnifères d'ordonnance (20 %) et font de l'exercice (19 %) pour gérer leur sommeil interrompu.

166 participants ont dit souffrir du syndrome de fatigue chronique. Lorsqu'on leur a demandé comment ils géraient leur fatigue, la réponse la plus courante était avec l'exercice. La diète et la nutrition étaient également des réponses courantes. Toutefois, la majorité des participants ont dit qu'ils n'avaient pas encore trouvé quelque chose qui les aiderait à gérer efficacement leur fatigue. Beaucoup ont dit que faire des siestes ou boire du café les aide à passer la journée. Quelques participants ont mentionné que la méditation et la pleine conscience aident aussi.

« Les autres affections qui viennent avec [la SpA] peuvent être plus gênantes et coûteuses à traiter. Il y a plusieurs médecins et rendez-vous qui vous usent. »

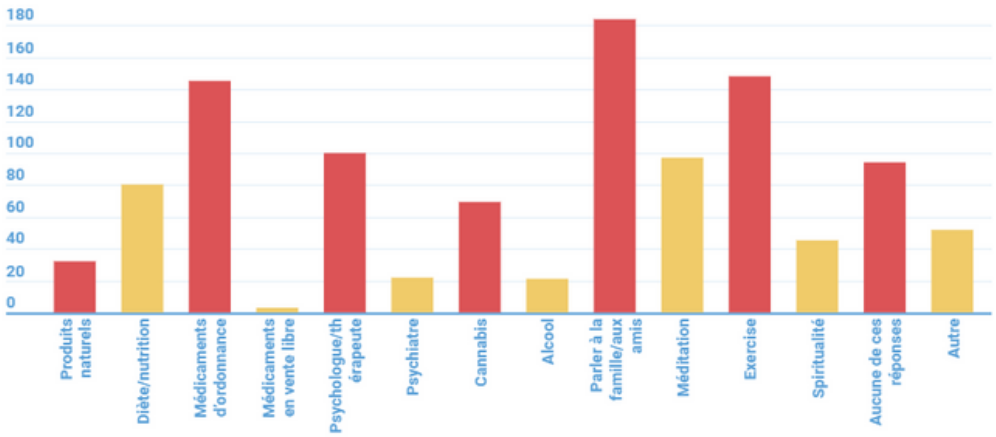
Plus de 400 personnes ont dit souffrir de dépression, d'anxiété ou des deux. Lorsqu'on leur a demandé comment ils y font face, plusieurs (40 %) ont dit parler à des amis, à la famille ou à un conjoint. 32 % ont dit qu'ils font de l'exercice pour y faire face et 31 % ont dit prendre des médicaments d'ordonnance. Dans les commentaires, certains ont dit qu'ils s'en sortent en faisant des passe-temps tels qu'une chorale, de l'art et de la danse. Certains ont aussi dit qu'ils pratiquent la pleine conscience et tiennent un journal.



« Ma santé mentale est horrible. Je souffre de dépression et d'anxiété. La plupart du temps, je veux juste mourir. Cela affecte tous les aspects de ma vie. »

De plus, il a été constaté que ceux qui souffrent de psoriasis ont une prévalence élevée d'anxiété, de dépression, et de problèmes de santé mentale combinés. 29,1 % des membres du groupe A souffraient de dépression et d'anxiété combinées, comparativement à 52,5 % de ceux du groupe A qui souffrent également de psoriasis. Une tendance similaire a été observée dans le groupe B.

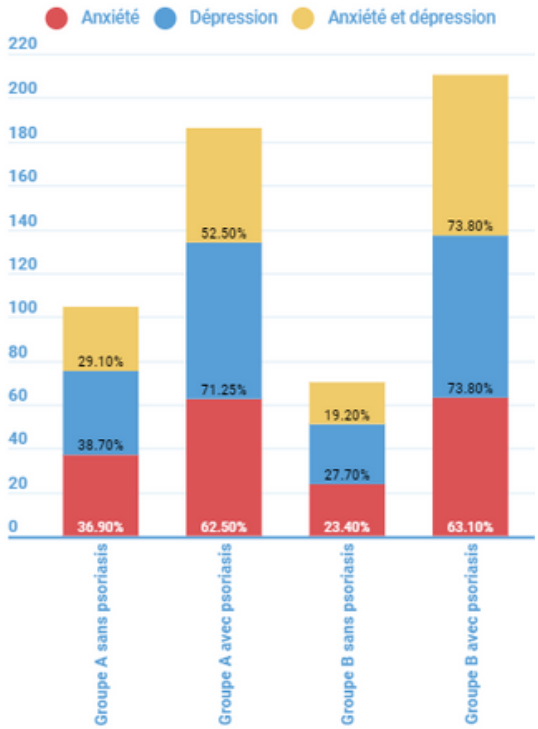
Figure 29: Gérer la dépression et l'anxiété



LES RÉSULTATS OBTENUS

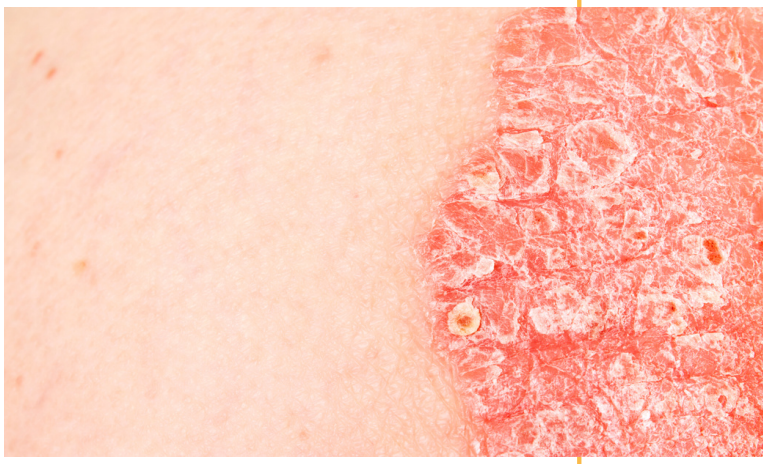
(Les complications - à continué)

Figure 30: L'effet du psoriasis sur la santé mentale



Parmi ceux qui éprouvent de la douleur, 45,5 % ont dit utiliser un médicament en vente libre en plus de leur traitement d'ordonnance. 41,9 % font de l'exercice pour faire face à leur douleur et 39,7 % utilisent des médicaments d'ordonnance supplémentaires. De nombreux participants ont mentionné qu'ils utilisent une thérapie chaude ou froide pour aider avec leur douleur, certains pratiquent le yoga et les étirements, tandis que d'autres utilisent de l'huile et de la crème de CBD. Un participant a souligné l'importance du sommeil, du repos et de la patience.

Dans l'ensemble, la présence de complications et de comorbidités est un facteur de stress supplémentaire pour les patients atteints de SpA. Beaucoup ont souligné que les complications sont parfois plus lourdes que la spondylarthropathie. En outre, ces complications conduisent à l'augmentation de la fréquence des visites chez le médecin et plus de médicaments, ce qui cause de la frustration aux patients.



LES OBSERVATIONS ET LES RECOMMANDATIONS

L'IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE

Grâce à une analyse des résultats et des commentaires formulés par les participants à ce sondage, il est devenu de plus en plus évident que la qualité de vie des personnes atteintes de SpA est grandement affectée par leur(s) maladie(s). De nombreux participants ont indiqué que tous les aspects de leur vie ont été affectés par leur maladie, tant mentalement que physiquement. La majorité des personnes qui ont participé à cette enquête ont indiqué que leur vie quotidienne a été négativement touchée par la SpA, avec la douleur constante et la fatigue chronique qui sont en grande partie responsables de perturbations dans leur vie quotidienne. Les conséquences de la SpA que beaucoup de gens subissent comprennent une perte ou une perturbation du sommeil, l'évitement des activités sociales et de l'exercice, les sentiments d'isolement et de désespoir, et la dégradation des relations.

Il est clair que les spondylarthropathies sont un fardeau pour les patients, ce qui les amène à constamment avoir besoin d'évaluer leur situation, à s'inquiéter sur ce que demain peut apporter, et à devoir ajuster différents aspects de leur vie afin de vivre confortablement. Beaucoup de gens ont exprimé qu'ils ne peuvent plus faire leurs passe-temps préférés comme tricoter, cuisiner, courir, ou jardiner, ce qui crée des difficultés émotionnelles et mentales. L'imprévisibilité de la maladie a également un impact sur la qualité de vie, car les patients hésitent à faire des plans et à réserver des vacances parce qu'ils ne peuvent pas être certains qu'ils se sentiront assez bien pour y participer. Même ceux qui suivent un traitement efficace et qui ont amélioré leur qualité de vie s'inquiètent pour l'avenir. Le coût des médicaments et le fardeau financier que la SpA peut apporter à une unité familiale sont des préoccupations constantes pour les participants.

En plus des préoccupations financières, les individus rapportent également que la SpA a contribué à la perte de personnes qu'ils aiment, les laissant se sentir seuls et isolés.

De nombreux participants ont indiqué que leurs amis et leur famille ont de la difficulté à comprendre la douleur chronique et la maladie, et certaines personnes disent se sentir comme un fardeau, car elles causent beaucoup d'inquiétude pour leurs proches.

LES OBSERVATIONS ET LES RECOMMANDATIONS

Bien qu'il n'existe actuellement aucun remède pour la SpA, il existe des options pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de spondylarthropathies. Les observations et les recommandations de l'ACS sont les suivantes :

1. L'accès aux rhumatologues, un diagnostic précoce et une intervention thérapeutique plus rapide peuvent aider à retarder la progression de la maladie et les dommages irréversibles. Nous recommandons que davantage de formation sur la spondylarthrite soit donnée aux étudiants en médecine et que davantage de possibilités d'éducation soient disponibles pour éduquer les professionnels de la santé sur les symptômes et la prise en charge de la spondylarthrite.

2. De nombreux participants ont exprimé leur frustration d'être limités par leur maladie et ont indiqué que c'est souvent la douleur chronique qui cause ces limitations. Les participants ont indiqué que vivre avec moins ou pas de douleur améliorerait grandement tous les aspects de leur vie, augmentant le bonheur et la participation à diverses activités (p. ex., l'exercice, les sports, les voyages, les relations intimes, etc.). Certains ont indiqué que leur qualité de vie quotidienne était améliorée grâce aux AINS ou aux produits biologiques. Nous recommandons que les patients puissent avoir un accès équitable aux services et aux traitements pour aider à la gestion des symptômes.

3. Plusieurs participants ont suggéré que certaines des difficultés auxquelles ils sont confrontés avec la SpA peuvent être dues au manque de connaissances générales entourant les spondylarthropathies (p. ex., le manque de compréhension de la part de leur famille et de leurs amis, les médecins qui ne connaissent pas les traitements, etc.). Il est essentiel d'augmenter la sensibilisation afin d'éduquer davantage les professionnels de la santé, les membres de la famille et les amis ainsi que le grand public sur les symptômes et les complications de la vie avec la SpA pour faire connaître et comprendre la spondylarthrite.

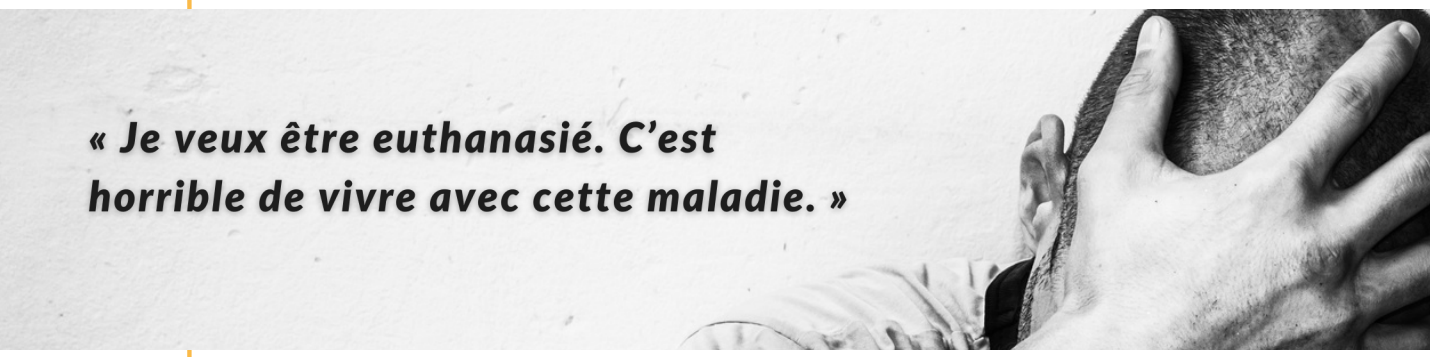
4. Il y a encore trop de personnes atteintes de SpA ignorant les options qui s'offrent à elles. Des renseignements et des ressources complets pourraient aider les gens à mieux connaître et évaluer les options qui pourraient améliorer positivement leurs résultats et mener à des discussions éclairées avec leurs professionnels de la santé. Notre recommandation est de continuer à développer des ressources pour éduquer les individus et mieux faire connaître le diagnostic, le traitement et la prise en charge de la SpA.

5. Il reste trop de Canadiens qui n'ont pas accès aux traitements et aux services essentiels pour les aider à prendre en charge leur maladie. Les programmes publics de médicaments partout au pays devraient mettre tous les médicaments à la disposition des patients ayant des critères raisonnables. Les assureurs privés devraient avoir accès à des mesures d'adaptation pour les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie chronique.

RECOMMENDATIONS

(à continué)

Nous espérons que ce rapport fournira les bases de l'éducation, des campagnes de sensibilisation et des programmes entourant la SpA, en plus de promouvoir la poursuite de la recherche dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques. Ce rapport fournit également une base pour l'évaluation future des progrès réalisés vers l'objectif d'optimiser les soins et d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des spondylarthropathies.



REMERCIEMENTS

Ce sondage a reçu l'appui d'Abbvie Canada, de Merck Canada, de Pfizer Canada, d'UCB Canada et d'Eli Lilly Canada.