

Une étude financée par l'ICORA brille – Premier prix pour la présentation des initiatives en matière de qualité des soins en rhumatologie

LED : une étude explicative séquentielle nationale à méthodes mixtes

Par Zahi Touma, M.D., Ph. D., FACP, FACR; et Behdin Nowrouzi-Kia, OT Reg (Ont.), Ph. D.

Le travail est au cœur de la vie des gens, car il a des incidences positives sur leur santé physique, mentale, financière et sociale, ainsi que sur leur bien-être. La pratique collaborative multidisciplinaire offre une solution pratique qui permet la prestation de soins complexes qui peuvent également être centrés sur le patient. Les résultats fonctionnels déclarés par les patients et les médecins mesurent divers domaines de l'incapacité de travail et des fonctions. Les patients atteints de lupus érythémateux disséminé (LED) éprouvent des difficultés physiques et mentales qui nuisent à leur capacité de travailler. L'évolution imprévisible de la maladie avec ses phases de rémission et de rechute entraîne des changements dans les niveaux d'incapacité de travail et de fonctionnement dans la vie d'un patient, ce qui rend difficile la prestation de soins centrés sur le patient. L'incapacité de travail et le fonctionnement ont un point de départ compliqué qui comprend l'étude des problèmes sous le contrôle des patients et ceux liés à leur environnement. Le lien entre le travail et le lupus est une préoccupation individuelle importante en raison de l'influence considérable du travail sur différents aspects de la santé d'un patient, notamment sa participation à des activités utiles. Notre étude propose une nouvelle intervention fondée sur des données probantes pour atténuer l'incapacité de travail.

Le financement de la SCR-ICORA nous a permis d'atteindre les objectifs de l'étude. Plus précisément, dans cette étude nationale canadienne, nous avons élaboré un profil fonctionnel qui fournira une compréhension initiale de l'effet de la maladie sur le quotidien d'un patient. L'une des principales préoccupations de l'évaluation fonctionnelle est l'évaluation de la capacité d'un patient à s'engager dans le travail. Un profil fonctionnel est défini comme l'ensemble des activités de la vie quotidienne et celles liées au fonctionnement au travail (p. ex. les activités instrumentales de la vie quotidienne, comme la gestion des finances et le transport)¹. Nous avons recueilli des données auprès de 404 participants de sept centres au Canada, dont l'âge moyen était de $47,0 \pm 13,7$ ans. En ce qui concerne le fonctionnement, les scores totaux et les scores de sous-échelle étaient comparables à ceux d'une population atteinte d'un cancer ou d'un trouble mental courant. Deuxièmement, l'étude a déterminé les facteurs associés à l'incapacité de travail et a suscité des réflexions sur l'amélioration des soins aux patients et de la participation au travail. Enfin, pour explorer les expériences vécues (situations vécues et pers-



pectives d'un patient) des patients atteints de LED lors de leur retour au travail, la plupart des participants ont connu une forme d'incapacité de travail au cours de leur parcours professionnel liée aux manifestations cliniques du LED, notamment des hospitalisations, des limitations physiques dans les activités de la vie quotidienne,

de la fatigue et des symptômes neurocognitifs (p. ex. brouillard cérébral). L'analyse thématique a révélé trois thèmes clés : a) l'influence de l'expérience de la maladie sur le travail, b) la stigmatisation de la divulgation de la maladie et c) la disponibilité des ressources et des aménagements sur le lieu de travail². Les participants ont souligné l'importance d'un emploi caractérisé par une réduction des exigences physiques et mentales, une augmentation de l'autonomie personnelle et une plus grande souplesse sur le lieu de travail comme mesures de prévention des incapacités liées au travail.

Remerciements : nous tenons à remercier nos partenaires collaborateurs qui ont soutenu notre projet à l'échelle nationale à partir de sept établissements, dont six établissements universitaires et un établissement communautaire dans quatre provinces (Ontario, Québec, Alberta et Colombie-Britannique).

Zahi Touma, M.D., Ph. D., FACP, FACR

Rhumatologue,

Professeure agrégée de médecine, Département de rhumatologie

Faculté de médecine, Université de Toronto

Clinicienne-chercheuse, Schroeder Arthritis Institute,

Krembil Research Institute, Toronto (Ontario)

Behdin Nowrouzi-Kia, OT Reg. (Ont.), Ph. D.

Bourse Emily Geldsadleur pour un professeur en début de carrière sur la santé mentale au travail

Professeur agrégé, Département des sciences et thérapies occupationnelles, Université de Toronto

Chercheur affilié, Krembil Research Institute

University Health Network, Toronto (Ontario)

Références

- Nowrouzi-Kia B, Avina-Zubieta J, Fox M, et coll. Work Disability and Function in Systematic Lupus Erythematosus (SLE): Results from a Mixed-Methods Exploratory Canadian Study [abstract]. AR, 13 Nov 2022 [cité le 23 avril 2025]; 74 (suppl 9).
- Nowrouzi-Kia B, Howe A, Li A, et coll. Work disability in patients with systemic lupus erythematosus: a Pan-Canadian qualitative study [présentation par affiche]. J Rheumatol. 2024 Jul;51(Suppl 1):43-98. doi:10.3899/jrheum.2024-0330_poster_presentations.