

Les vascularites : Un guide pour les aidants

Nous avons élaboré le présent guide pour vous soutenir dans votre parcours d'aidant. Vous y trouverez des outils pratiques qui vous aideront à vivre pleinement votre vie tout en prenant soin d'un être cher atteint de vascularite.





Comprendre les vascularites

Que votre être cher ait reçu le diagnostic de vascularite depuis peu ou qu'il soit atteint de cette maladie depuis un certain temps, cette affection complexe affectera non seulement sa vie et son bien-être au quotidien mais, en tant qu'aidant, elle vous affectera de la même manière.

La vascularite est une inflammation de la paroi des vaisseaux sanguins, des artères, des veines ou des capillaires. Lorsqu'elle se produit, l'inflammation peut causer un affaiblissement ou un rétrécissement des vaisseaux sanguins, phénomène qui peut progresser au point d'entraîner un blocage ou une hémorragie.

La vascularite peut réduire la circulation du sang dans les tissus de l'organisme, comme les poumons, les nerfs et la peau, ce qui peut entraîner, chez votre être cher, de la douleur, des lésions tissulaires et un dysfonctionnement de certains organes touchés.

Il existe de nombreux types de vascularites, si bien que la gravité et la durée des symptômes peuvent varier grandement.

Selon le type de vascularite en cause, les symptômes peuvent comprendre :

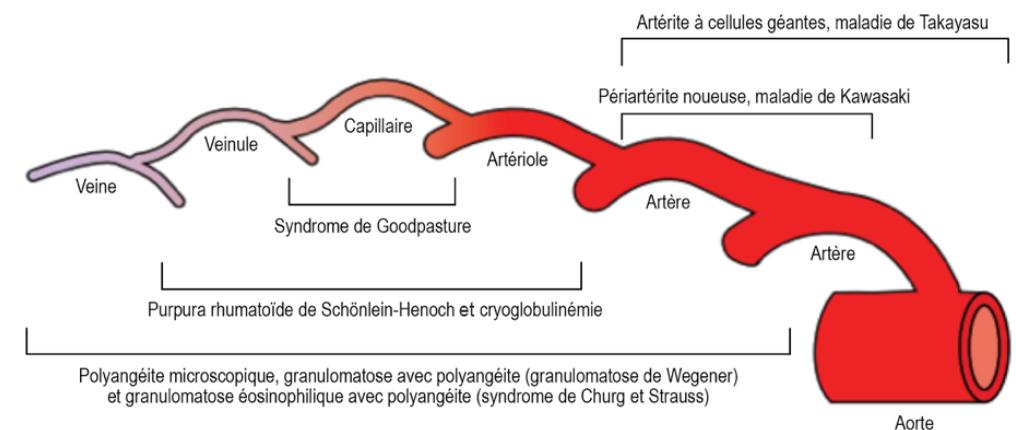
- Effets généraux, tels que fièvre, fatigue, faiblesse ou perte de poids
- Douleur ou enflure articulaire ou arthrite
- Affections sinusales, telles que sinusite chronique, allergies nasales, écoulement nasal qui n'est pas soulagé par les mesures thérapeutiques habituelles, douleur faciale ou nez en lorgnette
- Symptômes respiratoires tels que toux (accompagnée ou non de crachats de sang), essoufflement, inflammation pulmonaire ou asthme
- Douleur abdominale et hémorragie gastro-intestinale
- Problèmes rénaux (tels que traces de sang dans l'urine ou urine foncée)
- Problèmes touchant les nerfs périphériques (tels qu'engourdissement, faiblesse ou douleur dans les membres, les mains et les pieds)
- Inflammation des yeux et troubles ou altération de la vue
- Inflammation des oreilles et troubles ou altération de l'audition
- Maux de tête, AVC ou crises convulsives
- Irritation de la peau, telle que lésions ou éruptions cutanées

Le terme vascularite désigne un groupe d'environ 26 affections arthritiques distinctes mais apparentées les unes aux autres, qui touchent des personnes de tous âges, des deux sexes et d'origines ethniques diverses. La plupart des vascularites sont rares et leurs causes sont généralement inconnues.

Certaines formes de la maladie, peu nombreuses, touchent des groupes d'âge particuliers :

- La maladie de Kawasaki touche uniquement les enfants
- La vascularite à IgA (syndrome de Henoch-Schönlein) est beaucoup plus fréquente chez les enfants que chez les adultes
- L'artérite à cellules géantes n'atteint que des adultes de plus de 50 ans

Les différents types de vascularites sont classés selon le calibre et l'emplacement des vaisseaux sanguins qui sont touchés.



D'après la brochure destinée aux patients *Living with Vasculitis* de la Fondation Vasculites Canada.

- L'artérite à cellules géantes, l'artérite de Takayasu, l'aortite associée au syndrome de Cogan, l'aortite associée à une spondyloarthropathie et l'aortite isolée affectent l'aorte et ses branches principales.
- La maladie de Kawasaki et la périartérite noueuse affectent les artères de calibre moyen.
- La vascularite à IgA (syndrome de Henoch-Schönlein), la vascularite cryoglobulinémique et la maladie à anticorps anti-MBG affectent les artères de petit calibre. Celles-ci peuvent également être touchées par la vascularite liée à la polyarthrite rhumatoïde, au lupus érythémateux disséminé et au syndrome de Sjögren, ainsi que par la vascularite d'origine médicamenteuse.
- La maladie de Behçet et la polychondrite chronique atrophiante affectent les artères et les veines de calibres variés.

ANCA : *antineutrophil cytoplasmic antibodies* (anticorps anticytoplasme des neutrophiles); MBG : membrane basale glomérulaire
Cette liste n'est pas exhaustive. Elle ne comprend pas certaines formes de vascularites liées à des infections ou des maladies comme le cancer.



Vivre avec une vascularite

On peut obtenir une rémission de la vascularite par un diagnostic précoce et un traitement approprié. Grâce à une prise en charge adéquate, de nombreuses personnes mènent une vie productive et bien remplie, bien que ce ne soit pas le cas de tous. .

La plupart des patients atteints de vascularite peuvent demeurer en rémission durant des années en prenant des médicaments et par une prise en charge attentive. Des analyses de laboratoire régulières permettront à l'équipe médicale de surveiller la maladie de votre être cher et de détecter toute rechute dès les premiers stades, lorsque le traitement est le plus efficace.

Que votre être cher soit atteint de vascularite de courte durée ou à vie, son médecin cherchera avant tout à prévenir les lésions permanentes aux organes vitaux (p. ex. les poumons, les reins et le cerveau) et aux nerfs. Cependant, la maladie peut également causer d'autres problèmes.

La vascularite peut aussi causer les problèmes suivants :

- Qualité de vie compromise
- Détérioration des capacités physiques, se manifestant entre autres par une grande fatigue, de la douleur, de l'arthrite et des problèmes touchant le nez et les sinus
- Effets indésirables des médicaments, particulièrement les glucocorticoïdes
- Risque d'infection associé à la prise d'immunosuppresseurs
- Problèmes financiers liés aux traitements médicaux et aux changements d'emploi
- Répercussions psychologiques, telles qu'une augmentation du risque de dépression et d'anxiété
- Répercussions sur les relations avec leur conjoint(e), les membres de leur famille, leurs collègues de travail et leurs amis



— Comprendre les symptômes de la vascularite pour savoir à quoi il faut s'attendre



—
Demandez à votre professionnel de la santé quelles sont les stratégies qui pourraient vous aider à maîtriser la situation.



Un travail d'équipe

Heureusement, grâce aux traitements actuels, les patients atteints de vascularite obtiennent souvent de bons résultats, mais les répercussions du diagnostic peuvent être importantes.

Votre être cher a besoin d'aide et de soutien pour prendre en charge sa maladie. Les personnes atteintes de vascularite disent souvent ressentir une fatigue et une faiblesse extrêmes, au point où certaines sont incapables de marcher et ont besoin d'aide pour s'habiller et se laver. Leur traitement peut nécessiter le concours d'une équipe de soins.

L'équipe soignante

Outre le spécialiste des vascularites, habituellement un rhumatologue/immunologue, l'équipe médicale peut être formée, entre autres :

- d'un néphrologue, pour le soin des reins;
- d'un otorhinolaryngologiste, pour le soin des oreilles, du nez, de la gorge et des sinus;
- d'un ophtalmologue, pour le soin des yeux;
- d'un pneumologue, pour le soin des poumons.

À titre d'aidant, vous êtes un membre important de l'équipe soignante!

Votre principal rôle consistera à maintenir une bonne relation avec ses médecins et à unir vos efforts afin de comprendre et de suivre attentivement les directives de son équipe médicale.

De plus, vous pouvez aider votre être cher à se retrouver dans le dédale complexe de son traitement médicamenteux en lui rappelant quand prendre ses médicaments et en lui faisant comprendre l'importance de signaler ses symptômes et les effets secondaires.

L'utilisation d'un journal pour noter les médicaments, les résultats d'analyses et tout symptôme pourrait vous être utile. Vous pouvez revoir vos notes avec le médecin au cours des rendez-vous médicaux.



Stratégies pour les aidants

La vascularite n'affecte pas que le patient qui en est atteint. Elle se répercute également sur le quotidien de ses aidants, de sa famille et de ses amis. Savoir à quoi vous attendre vous aidera à prendre soin de votre être cher ainsi que de vous-même.

La prise en charge d'une affection rare comporte plusieurs défis pour les patients et leurs aidants. Souvent, ils n'ont que peu ou pas d'expérience ou de connaissances sur lesquelles s'appuyer pour composer avec le caractère imprévisible de la maladie, le risque de rechute et la gravité des effets secondaires du traitement.

Les aidants de personnes aux prises avec une vascularite signalent souvent avoir de la difficulté avec les aspects suivants :

- Les **répercussions physiques et psychologiques** des soins donnés à une personne atteinte d'une maladie rare et grave, particulièrement durant la phase aiguë
- La **nécessité de maintenir une vigilance constante**, les obligeant à surveiller attentivement et régulièrement les symptômes de la maladie
- La **Crainte de l'avenir**, qui déclenche souvent de la détresse émotionnelle par rapport à ce que l'avenir réserve à l'être cher et à l'incapacité de planifier

En outre, même si elles se dévouent corps et âme, les personnes qui prennent soin d'un être cher peuvent éventuellement avoir l'impression de ne pas être à la hauteur et finir par se sentir coupable et se faire des reproches. Elles peuvent aussi avoir de la difficulté à accomplir leurs tâches de manière organisée et efficace.



— Prendre soin de vous est tout aussi important que s'occuper de votre être cher.



Reconnaître l'épuisement chez un aidant

S'occuper d'une personne est une tâche exigeante et plusieurs aidants font passer les besoins de leur être cher avant les leurs. Pareille sollicitude peut cependant créer un grand stress et conduire l'aidant à négliger ses propres besoins, mettant en péril sa santé et sa capacité à prodiguer ses soins de qualité.

Soyez attentif aux signes d'épuisement suivants :

- 1 Sentiment d'**accablement** ou de crainte constante
- 2 **Fatigue** fréquente
- 3 Excès de **sommeil** ou manque de sommeil
- 4 Prise ou **perte de poids**
- 5 Facilement **irritable** ou en **colère**
- 6 **Perte d'intérêt** pour les activités que vous aimiez auparavant
- 7 Sentiment de **tristesse**
- 8 **Fréquence accrue des maux de tête**, de la douleur corporelle et d'autres problèmes physiques
- 9 **Consommation excessive d'alcool ou de drogues**, y compris les médicaments d'ordonnance



—
Demandez de l'aide avant d'avoir le sentiment que la situation vous dépasse.



Prenez soin de vous-même

En tant qu'aidant, il est important de vous sachiez que vous avez le droit de vous accorder du temps pour prendre soin de votre corps et de votre esprit.

La marche, la lecture, le tricot, la tenue d'un journal intime et les exercices de respiration sont de très bons exemples d'activités relaxantes. Votre rôle d'aidant peut être très exigeant; il est donc important que vous preniez aussi soin de vous.

Les conseils suivants peuvent vous aider à mieux composer avec les exigences émotionnelles et pratiques de votre rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte d'une vascularite :

- Sachez que vous n'êtes pas obligé de tout faire tout seul. Demandez de l'aide lorsque vous en avez besoin et dressez une liste de tâches spécifiques que d'autres peuvent accomplir lorsqu'ils vous offrent leur aide.
- Évitez de refouler vos sentiments. Trouvez quelqu'un à qui vous confier, par exemple, votre partenaire, un ami ou un groupe de soutien en ligne.
- Cultivez votre relation avec votre être cher. Concentrez-vous sur les choses qui vous unissent et parlez-lui ouvertement de vos émotions.
- Prenez des pauses lorsque c'est possible afin de vous détendre et faire des choses que vous aimez
- Demeurez actif et essayez de prendre l'air chaque jour
- Essayez des techniques de relaxation et veillez à dormir suffisamment, afin de ne pas vous surmener.
- Vérifiez si votre être cher ou vous-même êtes admissibles à un programme gouvernemental de soutien financier ou s'il existe des lois ou des politiques qui vous accordent un soutien au travail.

— La meilleure façon d'éviter l'épuisement est d'avoir le soutien d'autrui.



Demandez de l'aide

Que vous soyez le conjoint, le partenaire, l'enfant, un autre membre de la famille ou l'ami d'une personne atteinte de vascularite à qui vous prodiguez régulièrement des soins, votre rôle en tant qu'aidant est important.

Acceptez le fait que vous puissiez avoir besoin d'aide pour effectuer les tâches ménagères quotidiennes ou donner les soins. La famille et les amis peuvent être des membres essentiels de votre cercle de soins. Dites-leur que vous avez besoin de leur aide. La plupart des gens veulent aider, mais ils ignorent quels sont les besoins de l'aidant. Les amis ont souvent peur de paraître indiscrets s'ils proposent leur aide; faites-leur savoir qu'elle sera la bienvenue. N'hésitez pas à leur faire connaître vos besoins particuliers.

Dressez une liste des projets, courses et autres services qui pourraient être pris en charge par d'autres personnes. Ainsi, la prochaine fois que quelqu'un vous proposera son aide, vous pourrez l'aiguiller vers la meilleure façon de vous soutenir.

Les personnes atteintes de vascularite ont souvent besoin d'une aide considérable pour leurs soins quotidiens. Dans bien des cas, il se peut que la famille et les amis ne suffisent pas à la tâche et qu'une aide supplémentaire soit nécessaire. Renseignez-vous auprès de votre équipe médicale ou de la Fondation Vasculites Canada de votre localité pour connaître les autres soins professionnels qui s'offrent à vous. Il est possible que cette aide additionnelle soit couverte par le gouvernement ou par une assurance privée.

La présente brochure est une aide pédagogique de nature générale publiée à titre d'information seulement. Elle n'a pas pour but de remplacer les conseils, le diagnostic ou le traitement d'un professionnel de la santé autorisé, pas plus que les conseils d'un professionnel de la santé qui connaît bien votre dossier. Demandez toujours conseil à votre professionnel de la santé si vous vous posez des questions concernant un problème de santé ou des options thérapeutiques. Ne négligez jamais les conseils de votre professionnel de la santé et ne tardez jamais non plus à lui demander conseil en raison de quelque chose que vous auriez lu dans la présente brochure.



Ressources additionnelles

Huddol

Visitez le plus important réseau canadien de soutien aux aidants en ligne, où vous pourrez apprendre, partager et communiquer avec des experts et d'autres aidants.

huddol.com

Fondation Vasculites Canada

Ayant pour mission d'encourager et de soutenir les activités de recherche menées en vue de trouver les causes des différentes formes de vascularite et des moyens de les guérir, la Fondation Vasculites Canada met tout en œuvre pour aider les patients atteints d'une vascularite et leurs familles en leur offrant des renseignements cliniques et des stratégies d'adaptation afin qu'ils puissent entrevoir l'avenir avec assurance et optimisme.

Vasculitis.ca

Produit par Teva Canada

À Teva, nous avons à cœur le bien-être des patients, des aidants et des collectivités qui comptent sur nous. Notre rôle de chef de file mondial des médicaments génériques et des médicaments d'origine ainsi que les solutions novatrices que nous mettons sur pied pour nos partenaires en soins de santé, nous donnent une perspective unique sur la santé — ici au Canada et autour du monde.

C'est pourquoi nous avons pris l'engagement de collaborer avec nos pharmaciens partenaires pour faciliter votre parcours d'aidant.

Visitez **TevaCanada.com** pour plus de ressources et du soutien.

