

RÉPERCUSSIONS DE L'AOH SUR LA SANTÉ MENTALE

L'AOH entraîne un lourd fardeau pour ceux qui en sont atteints en raison de la nature chronique de la maladie, de la sévérité des symptômes, des absences du travail ou de l'école et des perturbations des interactions sociales et des relations. La reconnaissance des répercussions de l'AOH sur la santé mentale est un besoin non comblé pour plusieurs des personnes affectées, mais elle est essentielle pour des soins personnalisés optimaux. Dans cet article, nous décrivons la relation complexe entre l'AOH, la santé mentale et la qualité de vie.



Dawn Goodyear, M.D., M. Sc., FRCPC

Département de médecine hématologique
Alberta Health Services
Professeure de clinique agrégée
Université de Calgary
Calgary (Alberta)

Publié en janvier 2023

Les crises d'AOH sont imprévisibles, avec plusieurs déclencheurs

Pour des raisons qui ne sont pas bien comprises, les crises d'AOH sont imprévisibles avec une variété de symptômes possibles et une sévérité variable. La plupart des crises d'AOH surviennent spontanément. Les crises peuvent toutefois être déclenchées par plusieurs facteurs incluant :

- Stress
- Anxiété
- Traumatisme/blessure physique
- Interventions médicales ou dentaires
- Infection
- Grossesse
- Cycle menstruel
- Médicaments, comme les contraceptifs oraux, l'hormonothérapie substitutive et les inhibiteurs de l'ECA

Les crises d'AOH peuvent être douloureuses et potentiellement mortelles

Les crises d'AOH peuvent être douloureuses, invalidantes, défigurantes, et affecter la plupart des parties du corps, incluant la gorge, les lèvres, le visage, l'abdomen et les membres. Les crises situées dans la gorge, pouvant devenir mortelles, et les crises abdominales pouvant être faussement prises pour une condition nécessitant une intervention chirurgicale urgente, sont particulièrement inquiétantes.



La vie quotidienne des patients et des aidants est affectée par l'AOH

Les symptômes fréquemment subis lors d'une crise d'AOH, incluant la douleur abdominale, les ballonnements, les vomissements, la diarrhée et l'enflure défigurante, peuvent empêcher les patients de performer des tâches quotidiennes.

- Les patients peuvent perdre entre 20 et 100 jours d'activités sociales chaque année en raison de l'AOH;
- Les aidants de la famille s'inquiètent à propos du patient et pensent que la situation est hors de leur contrôle;
- Plusieurs patients atteints d'AOH ont besoin d'aide pendant une crise, alors les familles et les aidants partagent également le fardeau de la maladie;
- Les patients et les aidants connaissent tous deux des absences du travail et de l'école augmentant avec la fréquence et la sévérité des crises.



L'anxiété et la dépression sont à la fois un déclencheur et une conséquence de l'AOH

L'anxiété et la dépression peuvent non seulement déclencher des crises d'AOH, mais les patients vivant avec l'AOH peuvent éprouver une détresse psychologique se manifestant comme de l'anxiété et de la dépression. L'interaction entre la détresse psychologique et l'AOH crée un cercle vicieux qui provoquera plus de crises d'AOH et plus de stress.

- Des études ont révélé que la dépression et l'anxiété surviennent chez < 70 % et ~50 % des patients atteints d'AOH, respectivement;
- Les patients atteints d'AOH plus grave ont des niveaux accrus d'anxiété et de dépression;
- Il y a également une différence entre les sexes; les femmes rapportent plus de stress et de craintes, et une qualité de vie réduite avec l'AOH.



Le stress et la capacité réduite de contrôler et de gérer les émotions peuvent augmenter les répercussions de l'AOH chez les enfants

Le stress émotionnel a été rapporté par des patients atteints d'AOH comme étant le déclencheur de crises d'AOH le plus fréquent. Le stress perçu semble être pire chez les enfants atteints d'AOH comparativement aux enfants atteints d'autres maladies chroniques.

Les difficultés à contrôler et à gérer les émotions sont appelées alexithymie, un concept particulièrement important lorsqu'on vit avec l'AOH. L'incapacité à identifier et à décrire les sentiments peut entraîner des capacités réduites à composer avec le stress.

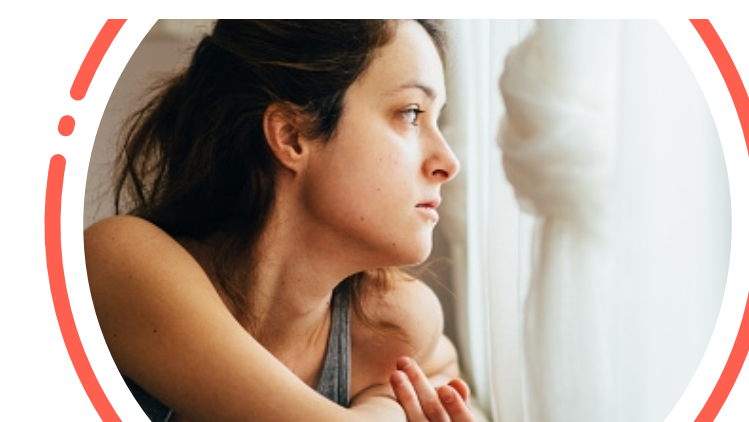
L'alexithymie est fréquente chez les enfants atteints de maladies chroniques. En présence d'AOH, cela peut entraîner un stress perçu accru et agir comme déclencheur des crises d'AOH. L'alexithymie a également été associée à la maladie plus grave.

Des opportunités peuvent être ratées en raison de l'imprévisibilité de l'AOH

La nature imprévisible de l'AOH peut faire en sorte que des individus évitent de voyager, limitent leurs passe-temps, minimisent leurs opportunités sociales et voient leurs relations personnelles être affectées.

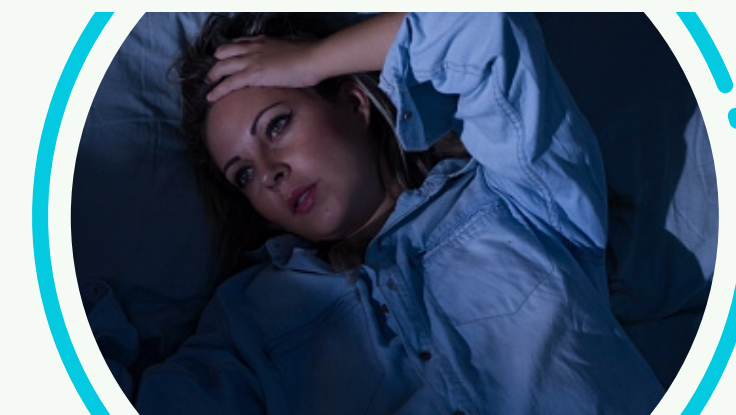
Les choix de vie peuvent être affectés par l'AOH

L'AOH peut avoir un impact significatif sur les choix et les événements de la vie. Par exemple, les patients peuvent être anxieux à l'idée d'avoir des enfants. Un sondage a identifié la transmission potentielle de l'AOH aux enfants, la peur d'une obstruction soudaine des voies respiratoires et la douleur intense comme étant les principales inquiétudes chez les personnes vivant avec l'AOH.



Le sommeil peut être affecté par l'AOH

L'effet de l'AOH sur le sommeil n'a pas été bien étudié. La perturbation du sommeil a toutefois été rapportée chez 76,5 % des patients atteints d'AOH ayant participé à une étude récente. Il a été suggéré que le sommeil peut être affecté négativement par les crises d'AOH débutant ou évoluant pendant la nuit ou cela peut être causé par l'inquiétude et l'anxiété pouvant survenir lorsqu'on vit avec l'AOH.



Des opportunités scolaires et professionnelles peuvent être perdues en raison de l'AOH

L'AOH peut affecter négativement la carrière et le développement personnel en raison de la nature imprévisible et perturbatrice des crises. Une étude publiée en 2010 a déterminé que les patients perdent en moyenne 3,3 jours de travail et 1,9 jour d'école lors d'une crise d'AOH.

L'AOH peut également influencer la direction de l'éducation et/ou de la carrière alors que 40 % indiquent que l'AOH les a empêchés d'aller aussi loin qu'ils l'auraient voulu dans leurs études et que 69 % ne peuvent pas envisager certains emplois en raison de l'AOH.

Des sondages parmi les patients atteints d'AOH en Europe et aux États-Unis ont déclaré que 36 à 57,5 % des répondants ont rapporté des contraintes dans l'avancement de leur carrière et que 42 à 48,4 % ont rapporté une progression plus lente de leur scolarité.

Stratégies pour améliorer la santé mentale

L'intégration d'un soutien psychologique est nécessaire à des soins complets étant donné la relation étroite entre le bien-être mental et les symptômes physiques de l'AOH. Les stratégies pour améliorer la santé mentale incluent :

- Développer un réseau de soutien. Solliciter le soutien de la famille, des amis et des associations de patients atteints d'AOH. Partager l'information et les expériences afin d'améliorer les connaissances, la gestion émotionnelle et l'autonomisation;
- Utiliser une saine alimentation et l'exercice pour améliorer la santé physique et mentale;
- Utiliser le yoga, la méditation et les techniques de pleine conscience pour calmer l'esprit et améliorer la régulation émotionnelle et l'adaptation;
- Améliorer l'hygiène de sommeil pour réduire les perturbations du sommeil et la fatigue;
- Reconnaître et éliminer les déclencheurs et les comportements malsains pour réduire les crises d'AOH;
- Améliorer le contrôle des symptômes d'AOH en utilisant les traitements spécifiques à l'AOH, les programmes de perfusion à la maison et les traitements prophylactiques de longue durée, lorsqu'appropriés;
- Une bonne communication avec les professionnels de la santé garantira une évaluation régulière de votre santé mentale et que vos inquiétudes sont traitées de façon appropriée. Les patients peuvent bénéficier d'une orientation vers des professionnels de la santé mentale, incluant des thérapeutes, des psychologues ou psychiatres, ou d'une médication pour améliorer la santé mentale.

Si vous ou l'un de vos proches jonglez avec des enjeux de santé mentale abordés dans cet article, contactez votre équipe soignante. Elle travaillera avec vous pour déterminer des stratégies pour améliorer votre bien-être mental et votre qualité de vie.

