

La maladie de Raynaud causée par la sclérodermie et les inhibiteurs calciques Sommaire et outil de prise de décision

D'après J. Pope, D. Furst et P. Clements, Ottawa Methods Group. « Systemic sclerosis » dans *Evidence-based Rheumatology*, London, BMJ Books, 2003.

Renseignements sur la maladie de Raynaud causée par la sclérodermie et le traitement

Qu'est-ce que la maladie de Raynaud?

La maladie de Raynaud se caractérise par le rétrécissement des petits vaisseaux sanguins, ce qui ralentit le débit sanguin vers la peau. Le signe le plus courant est le refroidissement, le blanchissement et l'engourdissement des doigts et des orteils. Quand le débit sanguin se rétablit, les doigts et les orteils peuvent être douloureux. Ces crises surviennent habituellement quand on a froid et, parfois, quand on éprouve du stress sur le plan émotif. Elles peuvent aussi être causées par certains médicaments.

Il y a deux types de maladies de Raynaud, soit la maladie primaire et la maladie secondaire. La première est la forme la plus courante et on n'en connaît pas la cause. Dans bien des cas, elle se manifeste chez les femmes âgées de 15 à 35 ans, sans aucun autre symptôme. Quant à la seconde, elle survient avec d'autres maladies, comme la sclérodermie. Celle-ci se caractérise par le remplacement de la peau, des articulations et des vaisseaux sanguins par du tissu épais, dur et fibreux. Elle résulterait de l'attaque, par le système immunitaire, des tissus de l'organisme. Ce sont surtout les femmes et les hommes de plus de 35 ans qui en sont atteints.

Il arrive qu'une crise douloureuse de Raynaud causée par la sclérodermie survienne, puis s'atténue sans traitement. Toutefois, si la maladie de Raynaud continue à s'aggraver et qu'elle n'est pas traitée, elle peut provoquer les états suivants :

- des dommages aux vaisseaux sanguins;
- des ulcères ou des plaies sur les orteils ou les doigts;
- dans les pires cas, elle peut entraîner la gangrène dans les doigts et les orteils, laquelle nécessite le recours à leur amputation chirurgicale.

Quelles mesures puis-je prendre pour gérer ma maladie?

✓limiter la consommation de caféine et de nicotine (tabac) les situations stressantes ✓rester au chaud ✓éviter

Comment traite-t-on la maladie de Raynaud causée par la sclérodermie?

Les traitements peuvent être combinés ou utilisés individuellement. Vous en trouverez ci-dessous le nom commun (générique).

- captopril
- diltiazem
- félodipine
- nicardipine
- nifédipine
- nitroglycérine
- prostacycline

Et les autres traitements dont j'ai entendu parler?

Il n'y a pas assez de recherches qui ont été réalisées concernant les effets de certains traitements, tandis que d'autres traitements ne sont pas efficaces. Par exemple :

- Rétroaction biologique
- Ketansérine
- Clofénil
- Dazoxibène
- Traitement antiplaquettaire
- Naftidrofuryl
- Alpha-bloquants
- Bêta-bloquants

Quels choix s'offrent à moi? Comment décider?

Le choix de traitement sera fonction de votre état. Il vous faut connaître les avantages et les désavantages de chacun des traitements avant de prendre votre décision.

L'outil de prise de décision concernant la maladie de Raynaud

Devrais-je opter pour les inhibiteurs calciques tels que la nifédipine?

Le présent guide peut vous aider à prendre des décisions concernant le traitement que votre médecin vous propose. Il vous aidera à :

1. Préciser ce que vous devez décider;
2. Étudier les avantages et les désavantages des différents choix;
3. Déterminer le rôle que vous voulez jouer dans le choix du traitement;
4. Cerner les éléments qu'il vous faut pour prendre une décision;
5. Dresser un plan d'action;
6. Partager vos idées avec votre médecin.

Première étape : Précisez ce que vous devez décider

Quelle décision devez-vous prendre?

Est-ce que je devrais prendre des inhibiteurs calciques tels que la nifédipine pour réduire le nombre et l'intensité des crises de Raynaud causées par la sclérodermie?

Les inhibiteurs calciques sont des comprimés qui se prennent tous les jours.

Quand la décision doit-elle être prise? Cochez la case qui convient

d'ici quelques jours d'ici quelques semaines d'ici quelques mois

Où en êtes-vous avec vos réflexions sur cette décision? Cochez la case qui convient

- Je n'y ai pas pensé encore.
- J'étudie les choix.
- Je vais faire un choix bientôt.
- J'ai déjà fait un choix.

Deuxième étape : Étudiez les avantages et les désavantages des différents choix

Que révèlent les résultats de recherches?

On qualifie les inhibiteurs calciques de **bénéfiques**.

Cinq études réalisées auprès de 44 personnes atteintes de la maladie de Raynaud causée par la sclérodémie qui prenaient de la nifédipine ont donné des résultats de niveau « argent ». Ces études, qui ont duré jusqu'à 12 semaines, ont révélé des avantages et des désavantages, lesquels sont décrits dans le tableau ci-dessous.

Qu'est-ce que je pense des avantages et des désavantages des inhibiteurs calciques?

1. Passez en revue les avantages et les désavantages courants.
2. Ajoutez tous les avantages et les désavantages que vous trouvez importants.
3. Montrez dans quelle mesure chaque avantage et chaque désavantage est important pour vous en encerclant une (*) étoile, s'il n'est pas très important, et jusqu'à cinq (*****) étoiles, si vous le considérez comme très important.

AVANTAGES ET DÉSAVANTAGES DES INHIBITEURS CALCIFIQUES COMME LA NIFÉDIPINE			
AVANTAGE (nombre de personnes touchées)	Importance pour moi	DÉSAVANTAGE (nombre de personnes touchées)	Importance pour moi
Réduisent le nombre de crises douloureuses, à court terme Les personnes qui avaient pris de la nifédipine ont eu 10 crises de moins sur une période de 2 semaines.	* * * * *	Effets secondaires : rétention d'eau ou enflure des pieds, étourdissement ou vertige, nausées, maux de tête, rougeur du visage et du cou et faiblesses. Ces effets peuvent se manifester chez 10 personnes sur 100.	* * * * *
Réduisent l'intensité de la douleur pendant les crises, à court terme	* * * * *	On ne sait pas si la nifédipine diminue le nombre de crises douloureuses sur une longue période.	* * * * *
Leur utilisation prolongée pour traiter d'autres maladies s'est avérée sûre et ils semblent être très sûrs.	* * * * *	Coût des médicaments	* * * * *
Autres avantages	* * * * *	Autres désavantages	* * * * *

Que diriez-vous de prendre des inhibiteurs calciques? Cochez ✓ une réponse.

Prêt à considérer ce traitement
Les avantages comptent plus pour moi que les désavantages

Incertain

Pas prêt à considérer ce traitement
Les désavantages comptent plus pour moi que les avantages

Troisième étape : Déterminez le rôle que vous voulez jouer dans le choix du traitement. Cochez ✓ une réponse.

- Je préfère décider moi-même après avoir entendu l'opinion des autres.
- Je préfère prendre ma décision avec : _____
- Je préfère que quelqu'un d'autre prenne la décision pour moi. Cette personne est : _____

Quatrième étape : Cernez les éléments qu'il vous faut pour prendre une décision

Information	Avez-vous assez de renseignements sur votre situation pour prendre une décision?	' Oui	' Non
	Connaissez-vous les avantages (points positifs) et les désavantages (points négatifs) de chaque option?	' Oui	' Non
Valeurs	Connaissez-vous exactement les avantages et les désavantages qui ont le plus <i>d'importance pour vous</i> ?	' Oui	' Non
Soutien	Recevez-vous suffisamment de soutien des autres pour faire votre choix?	' Oui	' Non
	Faites-vous votre choix sans ressentir de pression des autres?	' Oui	' Non
Certitude	Savez-vous exactement quel serait le meilleur choix pour vous?	' Oui	' Non

Si vous avez répondu « Non » à bon nombre des questions ci-dessus, vous auriez intérêt à consulter votre médecin.

Cinquième étape : Dressez un plan d'action

Que vous faut-il faire avant de prendre une décision?

Par exemple, parlez avec votre médecin et lisez au sujet de ce traitement et d'autres traitements pour la maladie de Raynaud causée par la sclérodermie.

Sixième étape : Partagez avec votre médecin les renseignements fournis sur le présent formulaire

Votre médecin aura une meilleure idée de ce que vous pensez de ce traitement.

Échelle de conflit décisionnel © A O'Connor 1993, révisée en 1999.

Le format est fondé sur le Guide personnel pour la prise de décision (Ottawa) © 2000, A O'Connor et D Stacey, Université d'Ottawa, Institut de recherche en santé d'Ottawa.