



Lupus et fatigue

Fleur Cohen Aubart

Service de médecine interne 2, maladies auto-immunes et systémiques

Centre de référence maladies systémiques rares, lupus et syndrome des anticorps anti-phospholipides

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Est-ce normal d'être fatigué ?

- La fatigue (= asthénie) est un processus « normal » qui survient après une activité physique ou intellectuelle prolongée et/ou intense.
- Elle entraîne une baisse des performances.
- Elle est normale lorsqu'elle disparaît après une période de repos.

Lupus et fatigue

- Fatigue différente de la fatigue « normale » :
 - Diminution des capacités physiques et cognitives
 - Mais qui survient plus rapidement après un effort qui n'est pas forcément important (ou même sans effort)
 - La capacité à effectuer des efforts musculaires ou intellectuels est diminuée
 - La quantité de repos après un effort est plus importante
 - La fatigue est **plus fréquente et plus intense** que la normale
- 90% des patients ayant un lupus éprouvent de la fatigue : c'est le symptôme le plus fréquent !
- Survient quel que soit le stade de la maladie
- Symptôme souvent négligé (par les patients car ils « s'habituent », et par les soignants)

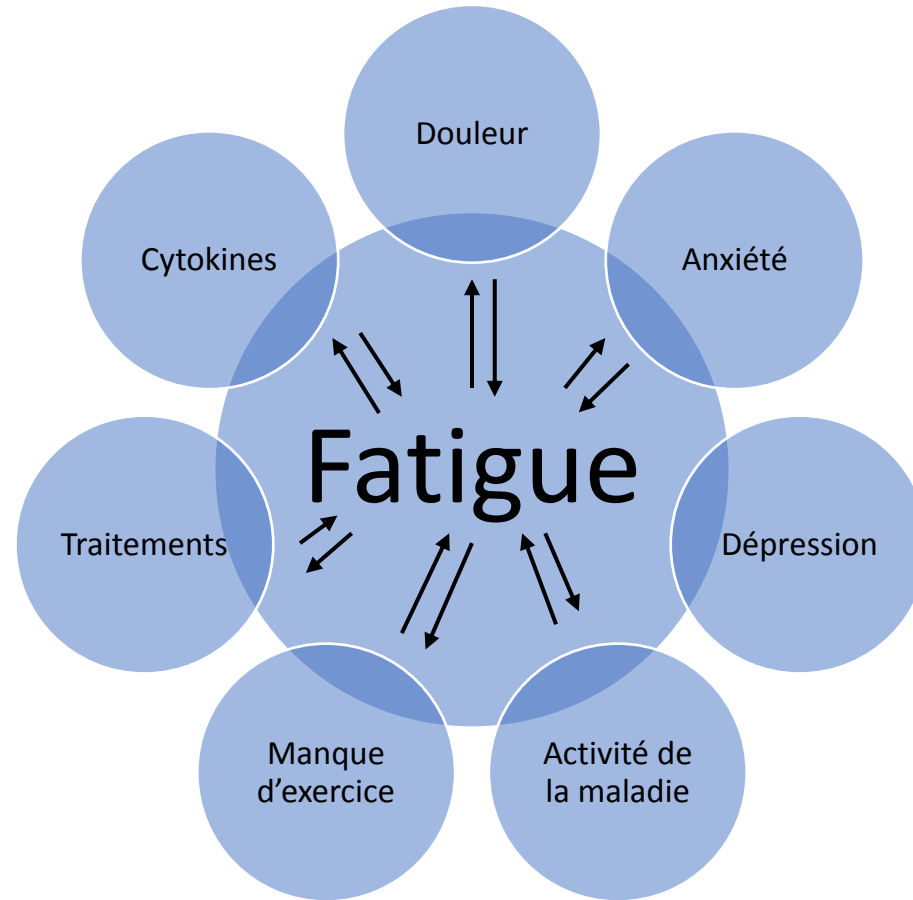
Retentissement de la fatigue

- Cette fatigue « anormale » entraîne un retentissement sur les activités de la vie quotidienne : les personnes ne sont pas en mesure de réaliser pleinement ce qu'elles ont à faire au cours de leurs journées (travail, famille, activités habituelles)
- Sensation de « chape de plomb »
- La fatigue n'est pas toujours permanente. Il peut y avoir des jours mieux que d'autres
- Néanmoins, elle peut être imprévisible, ce qui engendre des difficultés à « prévoir »
- C'est une fatigue **chronique (comme la maladie)**, qui peut entraîner un sentiment d'épuisement physique et psychique, ce qui peut exacerber les autres symptômes de la maladie comme les douleurs

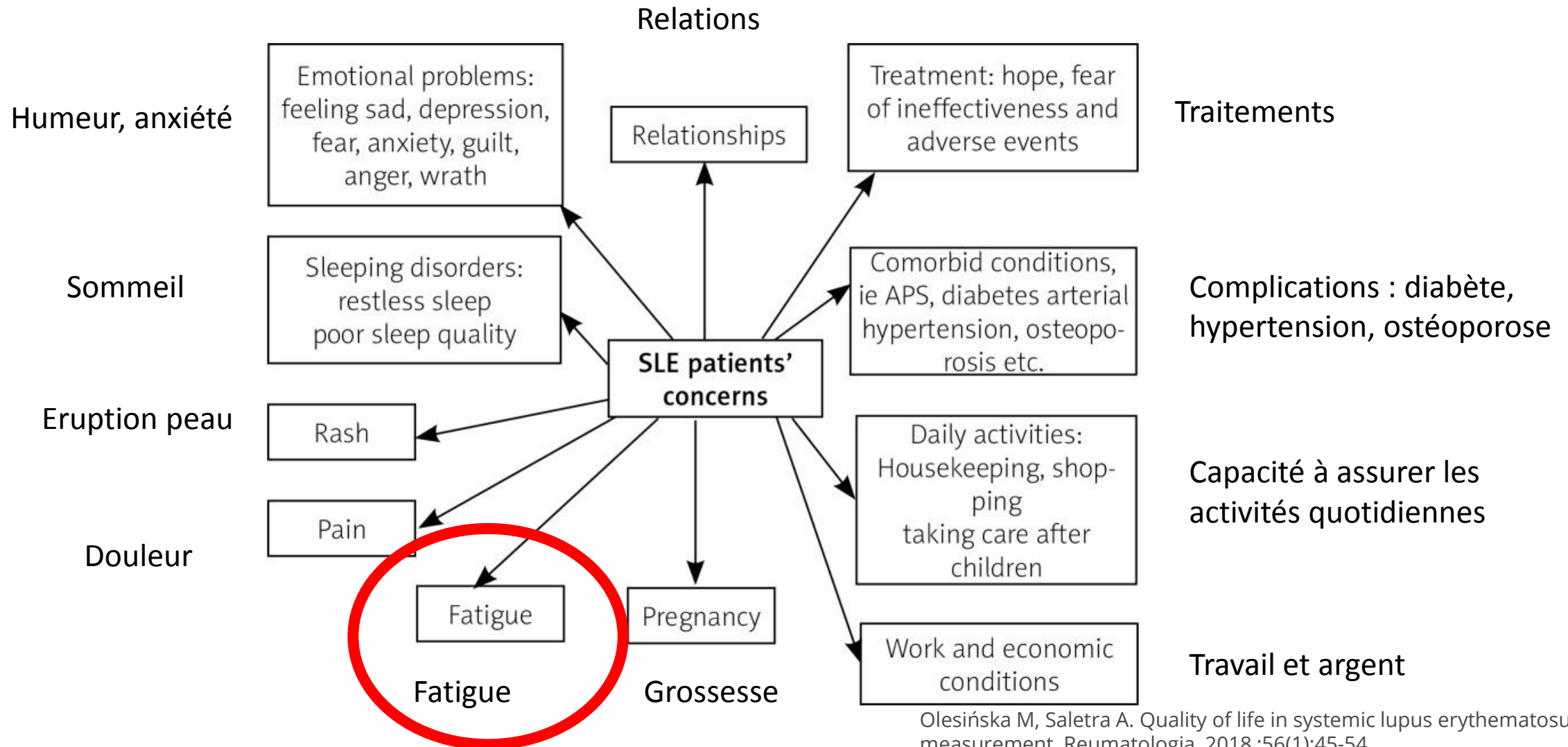
Ce qui influence la fatigue et les conséquences

- Comme la douleur, la fatigue est un symptôme mais aussi un « ressenti »
- Elle s'exprime différemment d'une personne à l'autre
- Elle impacte de façon variable la vie professionnelle, familiale et sociale
- Elle peut ainsi être responsable d'un arrêt précoce de l'activité professionnelle
- Elle peut être source de difficultés dans les relations avec les proches, ces derniers ne comprenant et n'acceptant pas forcément à quel point la fatigue ressentie est importante
- **La fatigue isole** : cette sensation d'isolement peut entraîner de la tristesse qui peut aggraver elle-même le ressenti
- La fatigue n'est pas « un symptôme psychologique »

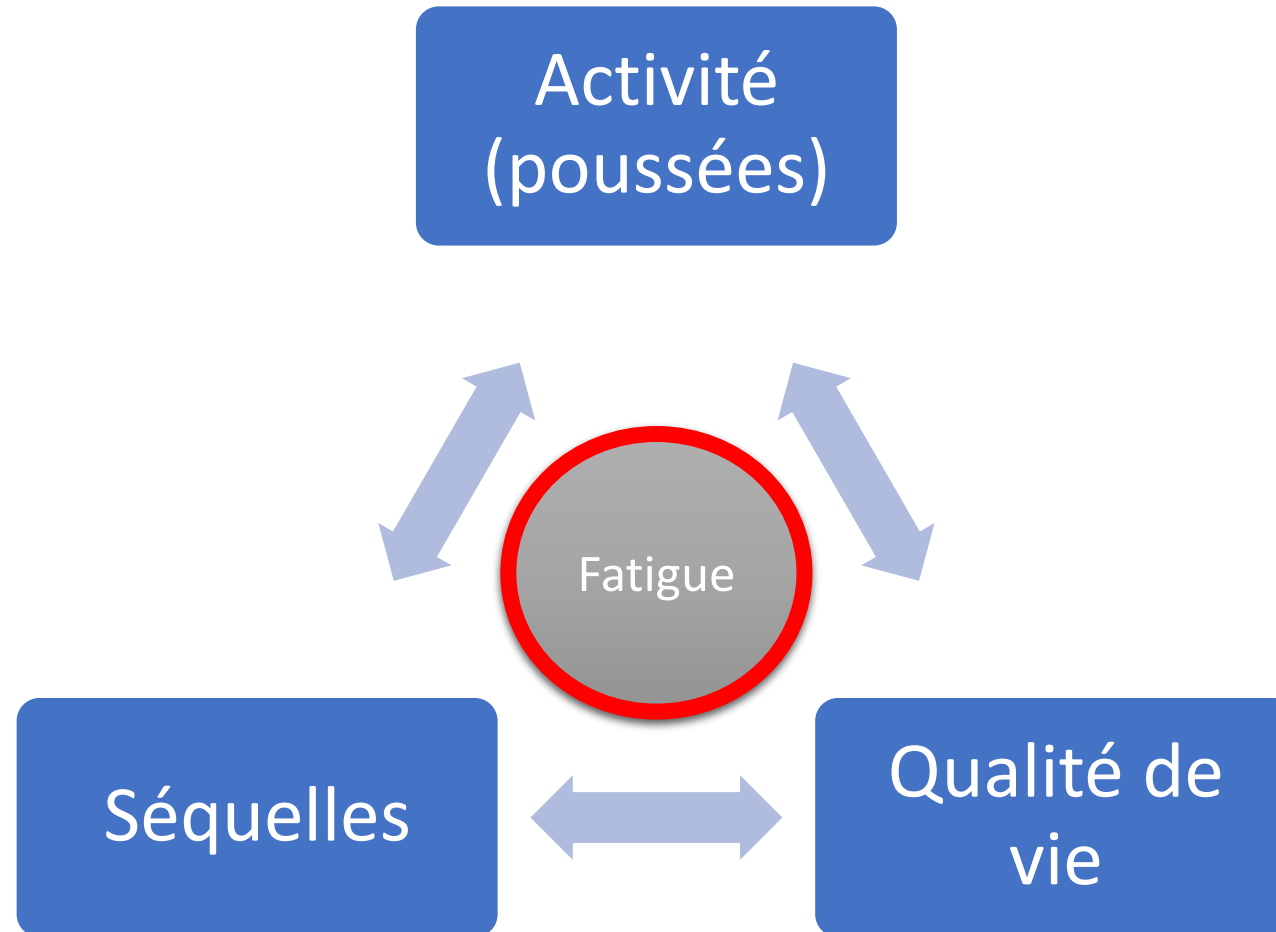
Fatigue et lupus : un concept multidimensionnel



Lupus et fatigue : une préoccupation pour les patients



Lupus et activité de la maladie



Pourquoi ?

- Activité de la maladie
- Lupus lui-même, même non actif (mécanismes pas bien compris)
- Médicaments (ou arrêt des médicaments)
- Anémie (globules rouges = mesuré par « l'hémoglobine »)
- Les autres causes de fatigue qui s'ajoutent / s'additionnent ou se potentialisent :
 - Manque de sommeil
 - Sommeil de mauvaise qualité
 - Sédentarité
 - Poids et alimentation riche en sucres
 - Activité professionnelle
 - Activités familiales

Comment la mesurer ?

Concepts	Measure(s)
Pain	Pain NRS, SF-36 Bodily Pain, LupusQoL Pain
Fatigue	FACIT-F, SF-36 Vitality, LupusQoL Fatigue
Physical functioning	SF-36 Physical Functioning, SF-36 Role Physical, LupusQoL Physical Health
Mood/emotions	SF-36 Mental Health, PHQ-8, LupusQoL Emotional Health
HRQoL	EQ-5D-5L, EQ-5D VAS

Echelle FACIT-F

- Echelle de 40 éléments qui évalue la fatigue auto-déclarée et son impact sur les activités et la fonction quotidiennes
- Développée au milieu des années 1990 pour répondre à une demande croissante d'évaluation plus précise de la fatigue chez les patients ayant un cancer.

Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, and Kaplan E. Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. Journal of Pain and Symptom Management 1997; 13(2):63-74.

Echelle FACIT-F

FACIT-F (Version 4)

Below is a list of statements that other people with your illness have said are important. Please circle or mark one number per line to indicate your response as it applies to the past 7 days.

<u>PHYSICAL WELL-BEING</u>		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
GP1	I have a lack of energy	0	1	2	3	4
GP2	I have nausea	0	1	2	3	4
GP3	Because of my physical condition, I have trouble meeting the needs of my family	0	1	2	3	4
GP4	I have pain	0	1	2	3	4
GP5	I am bothered by side effects of treatment	0	1	2	3	4
GP6	I feel ill	0	1	2	3	4

La fatigue peut entraîner des symptômes « physiques » déroutants :

- Nausées
- Maux de tête
- Douleurs musculaires
- Picotements des yeux
- Douleurs diffuses
(et inversement)

Echelle FACIT-F

SOCIAL/FAMILY WELL-BEING

Not
at all A little
bit Some-
what Quite
a bit Very
much

GS1	I feel close to my friends.....	0	1	2	3	4
GS2	I get emotional support from my family	0	1	2	3	4
GS3	I get support from my friends.....	0	1	2	3	4
GS4	My family has accepted my illness	0	1	2	3	4
GS5	I am satisfied with family communication about my illness.....	0	1	2	3	4
GS6	I feel close to my partner (or the person who is my main support)	0	1	2	3	4

Q1 *Regardless of your current level of sexual activity, please answer the following question. If you prefer not to answer it, please mark this box ☐ and go to the next section.*

La fatigue et son ressenti
sont très liés

- Au support par la famille
- Au support par les amis
- Relations de couples

Echelle FACIT-F

<u>EMOTIONAL WELL-BEING</u>		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
GE1	I feel sad	0	1	2	3	4
GE2	I am satisfied with how I am coping with my illness.....	0	1	2	3	4
GE3	I am losing hope in the fight against my illness.....	0	1	2	3	4
GE4	I feel nervous	0	1	2	3	4
GE5	I worry about dying.....	0	1	2	3	4
GE6	I worry that my condition will get worse.....	0	1	2	3	4

Inter-relation de la fatigue
avec

- l'anxiété
- La tristesse (voire la dépression)
- L'inquiétude par rapport à sa santé

Echelle FACIT-F

FUNCTIONAL WELL-BEING

Not
at all

A little
bit

Some-
what

Quite
a bit

Very
much

GF1	I am able to work (include work at home)	0	1	2	3	4
GF2	My work (include work at home) is fulfilling.....	0	1	2	3	4
GF3	I am able to enjoy life.....	0	1	2	3	4
GF4	I have accepted my illness.....	0	1	2	3	4
GF5	I am sleeping well	0	1	2	3	4
GF6	I am enjoying the things I usually do for fun	0	1	2	3	4
GF7	I am content with the quality of my life right now.....	0	1	2	3	4

La fatigue a un retentissement majeur

- Sur l'activité professionnelle
- Sur l'humeur (tristesse, capacité à éprouver des moments de joie)
- sur « la qualité de vie » (et inversement)

Echelle FACIT-F

<u>ADDITIONAL CONCERNS</u>		Not at all	A little bit	Some- what	Quite a bit	Very much
HI7	I feel fatigued	0	1	2	3	4
HI12	I feel weak all over	0	1	2	3	4
An1	I feel listless (“washed out”)	0	1	2	3	4
An2	I feel tired	0	1	2	3	4
An3	I have trouble <u>starting</u> things because I am tired.....	0	1	2	3	4
An4	I have trouble <u>finishing</u> things because I am tired	0	1	2	3	4
An5	I have energy	0	1	2	3	4
An7	I am able to do my usual activities.....	0	1	2	3	4
An8	I need to sleep during the day	0	1	2	3	4

Evaluer la fatigue et en parler
n'est pas accessoire /
secondaire :

- Le retentissement est majeur
- Peut être le symptôme le plus gênant de la maladie !

Prise en charge

Personnaliser

Evaluer la fatigue

Intensité et moments
Retentissement physique et psychique
Retentissement sur la qualité de vie

Chercher les causes et facteurs associés

Activité de la maladie
Douleurs, dépression, anxiété « stress »
Qualité du sommeil, activité physique, tabac, poids
Médicaments

Interventions

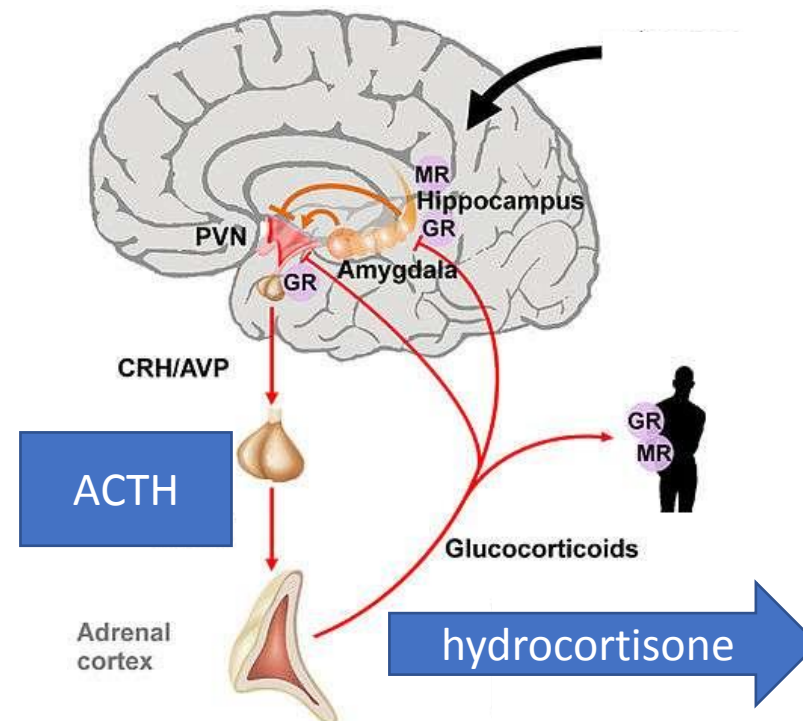
Contrôler l'activité de la maladie
Modifications mode de vie
Traitement de la douleur
Activité physique
Soutien psychologique
Médicaments ?

Contrôler le mieux possible l'activité de la maladie

- Contrôle des poussées
- Adaptation des traitements pour éviter une activité résiduelle
- Les médicaments du lupus améliorent la fatigue !

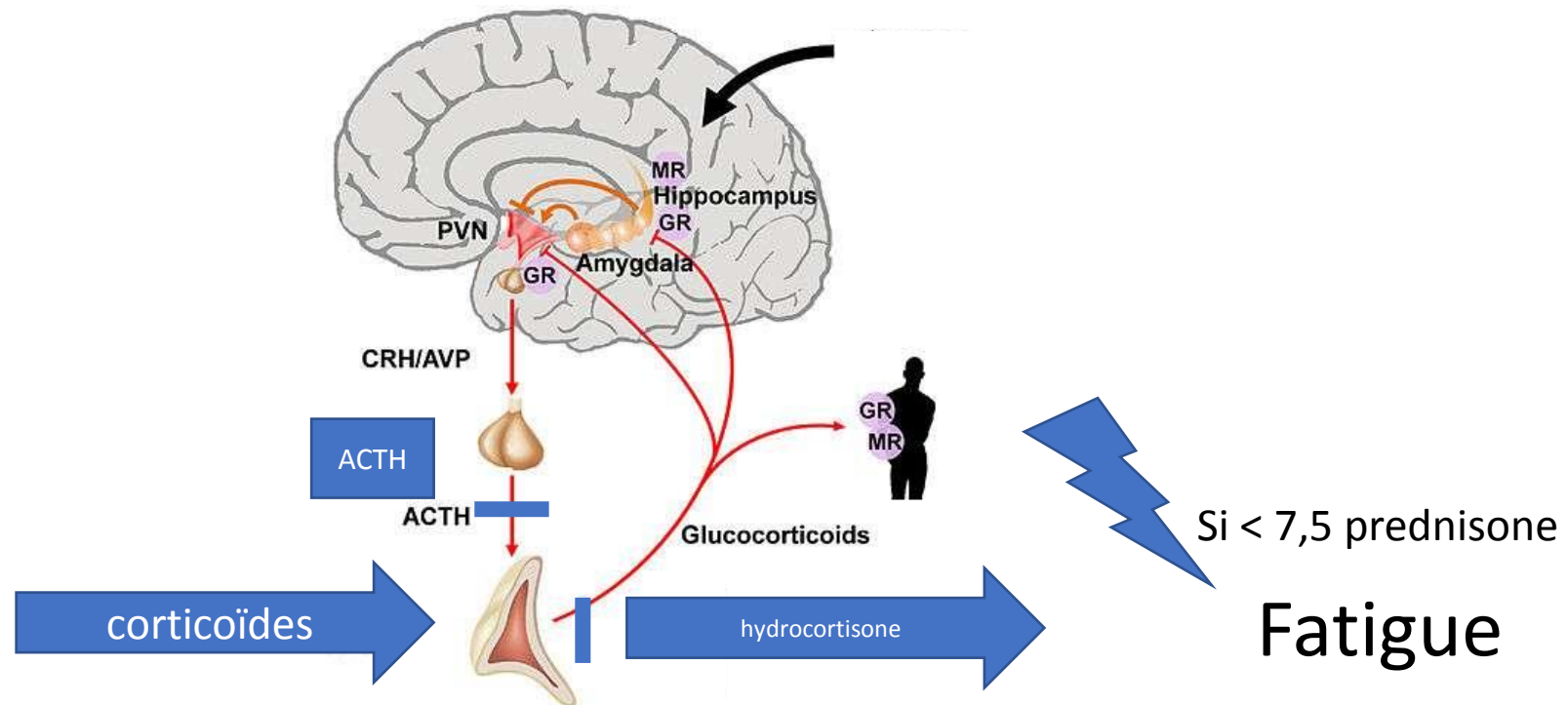
Fatigue et corticoïdes

- A forte dose ?
- A faible dose : insuffisance corticotrope



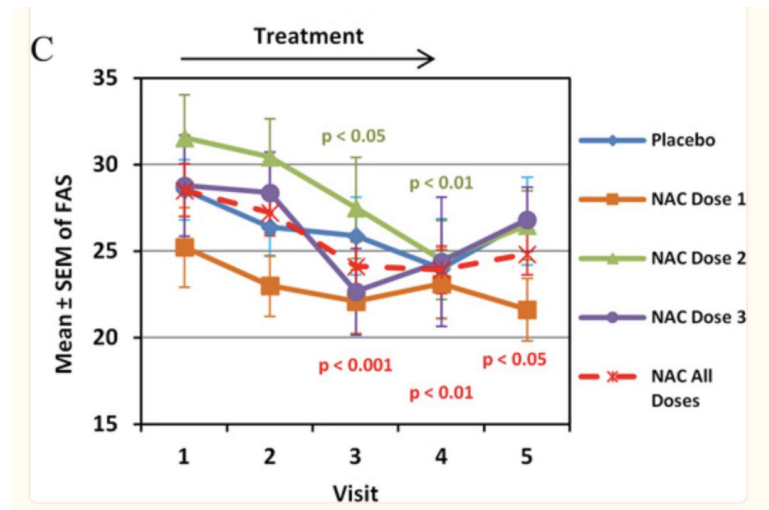
Fatigue et corticoïdes

- A forte dose
- A faible dose : insuffisance corticotrope ?



Médicaments de la fatigue

- Vitamines ? Vitamine D (UVEDOSE), suppléments de pharmacie
 - Pas de carences clairement identifiées
 - Pas d'effet bénéfique démontré
- N-acétyl cystéine 1,2 grammes par jour : amélioration de la fatigue musculaire



Alimentation et activité

- Facteurs majeurs
- Equilibrer l'alimentation : dîner avant 19h, limiter les sucres, favoriser les fruits et légumes, ne pas se priver
- Activité physique : ça marche !!
 - Évaluer : compter les pas quotidiens
 - Se fixer des objectifs « raisonnables », « tenables », en parler avec son médecin : il faut tenir dans le temps
 - Se faire plaisir ++ (activité ou accompagnant qui vous plaise)
 - Activité aérobie (ne pas être essoufflée) mais le cœur doit s'accélérer
 - Au moins 3 fois par semaine, 30 minutes
 - Bénéfice sur les muscles, les articulations, les os, le bien-être

Repenser « son lupus »

- Estime de soi ++
- Expliquer (dans les limites de ce qui est possible) à l'entourage
- Lui faire une place dans sa vie (« vivre avec ») : on ne peut pas être « comme tout le monde », même si on en a l'air
- Ne pas négliger (donc en parler et éventuellement traiter) : les douleurs, l'anxiété, la tristesse

Des pistes pour l'avenir ?

- La fatigue dans le lupus = un mal invisible
- Evaluer les traitements médicamenteux : amantadine (anti-viral), médicaments qui modifient le métabolisme (L-carnitine = oxydation des acides gras), antidépresseurs (inhibiteurs de la recapture de la sérotonine)
- Personnaliser et évaluer (et rembourser) le réentraînement à l'effort, le yoga, les médecines complémentaires
- Déculpabiliser les patients+++
- Apprendre à gérer : programmes de conservation de l'énergie, éducation sur la gestion de la fatigue dispensée par téléconférence
- Eduquer l'entourage (le faire venir en consultation)