

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

COMPRENDRE ET PRENDRE EN CHARGE
LA FATIGUE DE VOS PATIENTS



SOMMAIRE

I. DÉFINITIONS ET ENJEUX DE LA FATIGUE

DE LA FATIGUE À L'ASTHÉNIE

FATIGUE ET POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE, FIBROMYALGIE ET POLYARTHRITE

II. DE NOUVELLES DONNÉES POUR ILLUSTRER LES RÉALITÉS DE LA FATIGUE DANS LA PR

UNE PREMIÈRE ENQUÊTE

UNE NOUVELLE ENQUÊTE PLUS APPROFONDIE

PROFIL DES RÉPONDANTS

PRINCIPAUX RÉSULTATS

III. COMMENT RENFORCER LA PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE EN CONSULTATION ?

INSTAURER UN DIALOGUE SUR LA FATIGUE

COMMENT ÉVALUER LA FATIGUE ?

COMMENT PRENDRE EN CHARGE LA FATIGUE ?

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

IV. CONCLUSION

V. ANNEXES ET RÉFÉRENCES

INTRODUCTION

L'impact des symptômes cliniques de la polyarthrite rhumatoïde (PR) tels que l'inflammation, les douleurs ou le handicap, sur la vie quotidienne des patients, a été largement décrit. Toutefois, le ressenti des patients, notamment dans le cadre d'études cliniques, fait apparaître que des paramètres importants tels que la fatigue, les troubles du sommeil et le bien-être ne sont pas suffisamment pris en compte dans les questionnaires utilisés. Depuis quelques années seulement, la fatigue dans la PR fait l'objet de plus d'attention. Cependant, peu de données existent sur ce thème à l'heure actuelle en France. Les articles publiés soulignent toutefois que la fatigue est l'un des principaux facteurs prédictifs de dépression et qu'elle est insuffisamment prise en compte dans les soins actuels. Ces symptômes plus subjectifs sont rarement abordés en consultation (1,2). En 2009, l'association ANDAR (Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde), en partenariat avec les laboratoires Chugai et Roche et avec les rhumatologues auteurs de cette brochure a réalisé une première étude sur la qualité de vie des patients souffrant de PR en consacrant plus de trois pages (dix items) à la fatigue, son impact et les ressources mobilisées. Après une première partie qui reprend des données déjà existantes sur PR et fatigue, vous trouverez dans cette brochure les principaux résultats de cette enquête. La dernière partie de cette brochure se veut avant tout pratique pour vous aider à mieux évaluer et à mieux lutter contre ce symptôme particulièrement délétère dans le quotidien de vos patients.

I. DÉFINITIONS ET ENJEUX DE LA FATIGUE

DE LA FATIGUE À L'ASTHÉNIE

Le dictionnaire Hachette définit la fatigue comme « une impression de lassitude causée par un travail, un effort ». Sur le plan médical, la notion de fatigue est peu utilisée au profit de la notion d'asthénie.

Dans ce contexte, le concept de fatigue correspond à un phénomène physiologique « normal » (à condition que son intensité ne soit pas trop élevée), résultant le plus souvent d'une activité importante ou d'un manque de sommeil, et qui cesse dès que l'on se met au repos.

La fatigue peut aller du besoin de se reposer à la somnolence en cours de journée, en passant par des difficultés à réfléchir et à se concentrer.

Elle peut être aussi définie comme (3) :

- une sensation de lassitude décrite de façon variable,
- un état d'épuisement,
- un manque d'énergie,
- la perte d'ambition ou d'intérêt,
- une vitalité amoindrie, souvent accompagnée d'une sensation subjective de faiblesse et d'une forte envie de repos ou de sommeil.

La fatigue toucherait près de 50 % des personnes en France (4) et toutes les classes d'âge seraient concernées.

L'asthénie correspond à une fatigue généralisée, disproportionnée par rapport au contexte, qui le plus souvent n'est pas soulagée par le repos.

Il existe deux formes principales d'asthénie (5) :

- l'asthénie d'origine somatique liée à diverses situations ou pathologies : les infections et les inflammations chroniques, le cancer, les perturbations hormonales (ex : troubles de la thyroïde, grossesse...), certaines maladies neurologiques (ex : myopathie, sclérose en plaques, maladie de Parkinson...), certaines maladies du sang (ex : anémie, myélome...), les maladies du foie, les maladies cardio-vasculaires et respiratoires et certaines toxicités médicamenteuses.
- L'asthénie d'origine psychique, le plus souvent liée à un état dépressif mais aussi à des états anxieux chroniques.

Dans cette brochure, le terme fatigue est préféré à celui d'asthénie, notamment parce qu'il s'agit du terme le plus parlant pour les patients.

FATIGUE ET POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

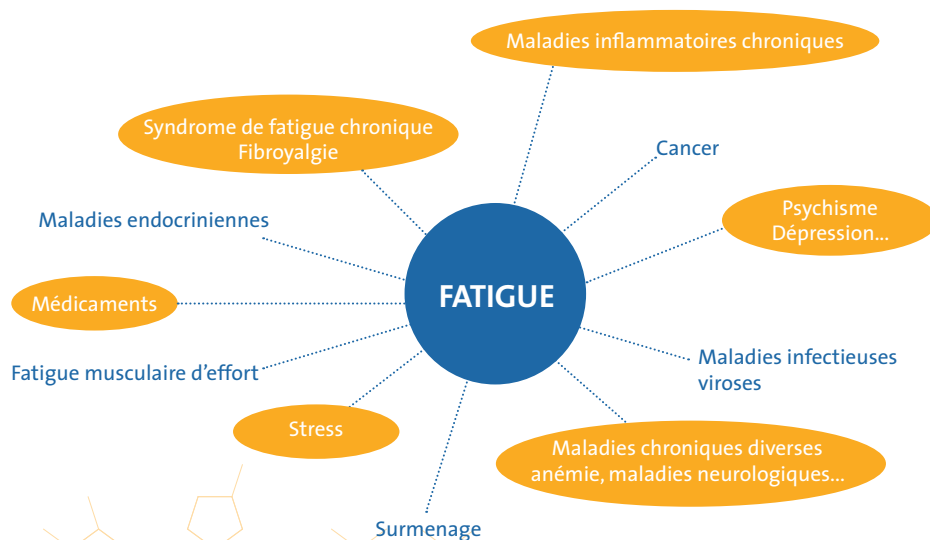
S'il existe plusieurs façons de décrire la fatigue, son évaluation est avant tout subjective : c'est un état ressenti, qui ne peut être évalué que par l'appréciation personnelle. Même s'il s'agit d'une plainte courante parmi les patients atteints de PR, les professionnels de santé n'accorderaient pas assez d'attention à la nature multidimensionnelle de cette fatigue, ainsi qu'à ses conséquences sur la qualité de vie (1).

La fatigue est une conséquence de la maladie, elle peut exister à tous les stades de sévérité et ne dépend pas de l'ancienneté de la PR, ni de l'âge du patient. Plusieurs études ont montré que c'était un symptôme majeur, au moins aussi important que la douleur, si ce n'est plus (1, 6).

Elle se caractérise principalement par (1, 8, 9, 10) :

- son imprévisibilité et sa variabilité à la fois dans son intensité (parfois très élevée) et dans sa durée. Elle n'est pas forcément liée à une cause identifiée, comme un effort particulier ou une émotion par exemple. Elle est ressentie comme un symptôme sévère, elle est durable et n'est pas forcément soulagée par le repos.
- son retentissement dans tous les domaines de la vie quotidienne : vie familiale, vie intime, vie sociale, travail, activité physique, loisirs... avec comme conséquence une diminution notable de la qualité de vie.
- la difficulté à pouvoir la soulager efficacement.

Plusieurs facteurs prédictifs ou associés à la fatigue dans la PR ont été mis en évidence. Les principales composantes apparaissent sur le schéma ci-dessous.



SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE, FIBROMYALGIE ET POLYARTHRITE RHUMATOÏDE

Le syndrome de fatigue chronique se définit par une fatigue prolongée sur plus de six mois et non améliorée par le repos, sans cause déterminée. Il ne peut donc être associé à une polyarthrite rhumatoïde. Le syndrome de fatigue chronique peut être causé par une infection (taux élevé d'anticorps dirigés contre certains virus, production importante de certaines cytokines comme l'interleukine 1...), parfois associée à la fièvre. Elle concerne environ deux femmes pour un homme et se développe le plus souvent entre 30 et 50 ans (11).

La fibromyalgie est décrite chez près de 10 à 17 % des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde (contre 2 % dans la population française) (12). Elle est associée à une douleur diffuse ou localisée au niveau des muscles. Elle est aggravée par le froid, le stress et la fatigue, et semble souvent associée à de l'anxiété ou à un état dépressif. Dans 80 % des cas, la fibromyalgie concerne des femmes. Elle se déclenche entre 30 et 60 ans.

II. DE NOUVELLES DONNÉES POUR ILLUSTRER LES RÉALITÉS DE LA FATIGUE DANS LA PR

a Une première enquête

Dans une première enquête réalisée en 2005 par l'ANDAR auprès de ses adhérents (6), 80 % des répondants avaient indiqué que la fatigue était l'un des aspects de la maladie le plus difficile à gérer. Ils avaient attribué un score moyen relatif à l'EVA « fatigue » de 5.6 sur une échelle de 10.

b Une nouvelle enquête plus approfondie (7)

L'objectif principal de l'enquête réalisée en 2009 est d'évaluer le niveau de fatigue à différents stades de la PR et les corrélations avec d'autres symptômes, ainsi que l'impact de la fatigue sur la qualité de vie des patients.

Cette enquête rétrospective a été réalisée de nouveau auprès des adhérents de l'ANDAR, au moyen d'un questionnaire spécifique et pré-testé comprenant des outils validés.

c Le profil des répondants

- 1271 patients ont complété le questionnaire (soit un taux de réponse de 38 %), dont 84 % de femmes. Ces patients étaient atteints d'une PR à divers niveaux de sévérité.
- Type de suivi : par des généralistes et des rhumatologues aussi bien en milieu hospitalier qu'en ville.
- Age moyen : 64 ans (un tiers des répondants avaient moins de 60 ans).
- Ancienneté de la PR : 19 ans en moyenne.
- Près de deux tiers des patients souffraient d'une autre pathologie.
- 72 % des moins de 50 ans et 29 % des 50 à 65 ans travaillaient à plein temps ou à temps partiel.
- 43 % des répondants de moins de 65 ans étaient en invalidité (et 41% en activité professionnelle).
- 41 % de patients étaient sous biothérapie, 43 % en association avec le méthotrexate, 45 % avec des corticoïdes.
- 11 % avaient changé de traitement au cours de la dernière année en raison d'une efficacité insuffisante.
- Capacité fonctionnelle (score HAQ) : 37,5 % des répondants présentaient un handicap léger ($HAQ < 1$), 42,5 % un handicap modéré ($1 < HAQ < 2$) et près de 20 % un handicap sévère ($HAQ > 2$).

- Le score de qualité de vie sur une échelle de 0 (équivalent au décès) à 1 (soit une pleine santé) était égal à 0,55, alors qu'en population générale, pour les 50-60 ans, ce score avoisine les 0,80 (13). En d'autres termes, ces patients ont déclaré avoir perdu 25 % de qualité de vie par rapport à la moyenne de leur classe d'âge.

d Principaux résultats sur la fatigue

La fatigue était très présente dans l'enquête, puisque 9 patients sur 10 interrogés déclaraient être concernés par la fatigue.

Deux échelles d'évaluation de la fatigue ont été utilisées : une échelle visuelle analogique (EVA) allant de 1 à 10 et le questionnaire de Pichot (score allant de 0 à 32). Les participants ont déclaré :

- un score moyen de 5,6 sur l'EVA,
- un score moyen de 17,2 sur le questionnaire de Pichot, pour lequel :
- 27 % atteignent un score de fatigue « pathologique » supérieur à 20,
- 6 % présentent une fatigue excessive, soit un score supérieur à 27.

Les causes de la fatigue :

- 51% des patients indiquent l'absence d'un lien entre la fatigue ressentie au cours de la semaine précédente et leurs activités quotidiennes.
- 8 patients sur 10 déclarent que la fatigue éprouvée est liée à leur PR.
- Près de la moitié pensent que cette fatigue est consécutive aux troubles du sommeil. Les autres facteurs cités ensuite sont l'âge, ainsi que le traitement et ses effets indésirables.

Les liens avec la douleur et la sévérité de la PR :

Les patients avec un score de fatigue inférieur à 4 sur l'échelle EVA rapportaient moins de douleurs, moins d'inflammation, et avaient un score HAQ inférieur, un meilleur moral et une qualité de vie supérieure (Tableau).

Différence entre patients avec des niveaux de fatigue différents

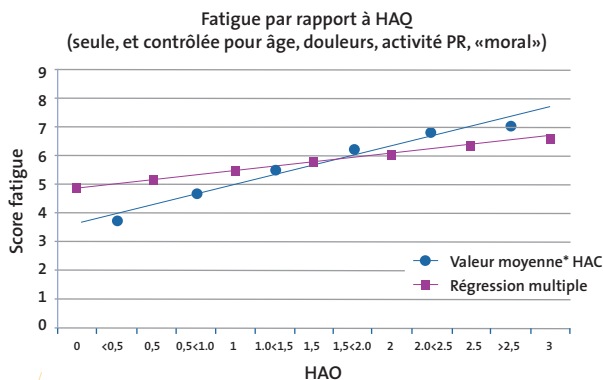
	Fatigue ≤ 4	Fatigue > 4
N = 1166	moyenne/% 349 (30 %)	moyenne/% 817 (70 %)
Age (ans)	62.8	64.5
Ancienneté de la maladie (ans)	18.1	19.5
Patients en activité professionnelle	24.3 %	20.0 %
Patients sous biothérapie	45.5 %	39.9 % *
Handicap (HAQ)	0.8	1.4 **
Activité de la maladie (EVA)	3.1	5.3 **
Douleurs (EVA)	3.1	5.4 **
"Moral" (EVA)	3.1	4.7 **
Utilité (EQ5D)	0.70	0.48 **

* $p < 0.1$, ** $p < 0.01$: différence statistiquement significative ; EVA : 1 à 10, 10 = plus mauvais score
EQ5D : questionnaire de qualité de vie

Pour les patients sous biothérapie, une tendance à présenter de meilleurs scores sur toutes les EVA et sur l'échelle de qualité de vie est constatée, traduisant un impact positif du traitement suite à la réduction de l'activité de la maladie et un moindre handicap fonctionnel.

Une analyse plus poussée a montré une corrélation significative de tous les indicateurs de la PR (HAQ, activité de la maladie, douleurs), mais aussi de l'âge et du moral, avec la fatigue ($p < 0.001$; $r_2 = 44\%$) (Figure 2).

Figure 2 - Corrélation de la fatigue avec la sévérité de la maladie



Les conséquences de la fatigue

La fatigue a bien entendu des conséquences sur la vie quotidienne des malades :

- Plus de la moitié déclarent qu'ils ont dû diminuer ou supprimer leurs activités de loisirs, ou qu'ils ont dû se faire aider dans leurs tâches quotidiennes.
- L'impact de la fatigue sur l'état psychologique est cité dans 50 % des cas.
- Les relations avec l'entourage sont influencées : refus d'invitations à sortir (38 %), culpabilité envers les proches (30 %), difficultés à tenir son rôle au sein de la famille (28 %)...
- 47 % des malades interrogés ont ressenti de la lassitude, du découragement ou des difficultés à parler de leurs problèmes liés à la fatigue.

La fatigue se répercute également sur la vie intime, qui était évaluée dans une deuxième partie du questionnaire (14). Les patient(e)s sexuellement non actif(ve)s au cours des douze derniers mois présentent un score de fatigue moyen significativement supérieur par rapport aux patient(e)s sexuellement actif(ve)s (6 versus 5,3).

Quelques solutions proposées par les participants

Des solutions de bon sens, sieste (59 % des répondants) ou augmentation de la durée du sommeil (23 %), ainsi que la pratique d'une activité de détente (32 %), sont privilégiées avant tout autre recours.

Prise en charge et considération

Vingt-sept pour cent des patients considèrent que leur rhumatologue ne prend pas suffisamment en compte cette fatigue, et notons que près d'une personne sur trois ne s'estime pas soutenue par son entourage en ce qui concerne la fatigue. Ce symptôme est majoritairement mal considéré dans le milieu professionnel : 61 % des répondants estiment que leur employeur ne prend pas suffisamment en compte la fatigue, voire pas du tout pour les deux tiers d'entre eux.

Cette enquête a donc montré que la fatigue était présente chez la très grande majorité des patients polyarthritiques (90 %), mais aussi très sévère (pathologique) chez plus d'un quart d'entre eux. Elle confirme l'importance de la fatigue et la corrélation significative avec la sévérité de la maladie (1, 6) sur un échantillon important de patients.



III. COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE EN CONSULTATION ?

L'évaluation de la fatigue dans la PR et sa prise en charge sont complexes en raison de l'implication de facteurs à la fois psychologiques et physiques.

INSTAURER UN DIALOGUE SUR LA FATIGUE

Il est recommandé de parler de la fatigue sans attendre que le patient aborde le sujet spontanément. Mais il faut en parallèle essayer de découvrir des signes dans le discours du patient, par exemple une plainte indirecte se rapportant en réalité à l'existence d'une fatigue, et qu'il faudra décrypter (8, 9, 15).

Suggestion de quelques questions types à poser

- Avez-vous besoin de vous reposer souvent la journée ? Faites-vous la sieste ?
- Avez-vous des difficultés à vous endormir ?
- Votre sommeil est-il réparateur ?
- Vous réveillez-vous la nuit de façon fréquente et/ou prolongée ? Est-ce lié à la douleur ?
- Vous réveillez-vous trop tôt le matin ?
- Vos troubles du sommeil perturbent-ils votre fonctionnement quotidien (fatigue, concentration, humeur ...) ?
- Quels sont les facteurs qui selon vous contribuent à vos problèmes de sommeil ?

La fatigue doit être abordée lors de la première consultation, mais également au cours du suivi. Si son intensité augmente entre deux consultations, cela peut être le signe d'une poussée inflammatoire. Dans le cas contraire, une exploration complémentaire sera nécessaire (ex : recherche d'une fibromyalgie).

Un patient en rémission, dont la PR n'est plus évolutive, pourra se dire fatigué par le traitement. En revanche, cet aspect n'a jamais été démontré pour les traitements par biothérapie.

Il est nécessaire également de parler avec le patient de son sommeil, du réveil, de l'activité physique qu'il peut pratiquer.

COMMENT ÉVALUER LA FATIGUE ?

Classiquement, le bilan médical d'une PR explore les composantes suivantes : douleur / inflammation / évolutivité / destruction articulaire / qualité de vie. Il devient aujourd'hui nécessaire d'évaluer la fatigue en consultation. Ce critère, rajouté récemment dans les mesures de base ACR/EULAR, suite au travail du groupe de recherche OMERACT (16), est à inclure dans le bilan de routine.

Un nouveau score RAID (Rheumatoid Arthritis Impact of Disease), critère composite mesurant l'impact de la polyarthrite rhumatoïde, reflétant le point de vue du patient et comprenant un domaine spécifique à la fatigue, a été validé en 2011 dans douze pays, dans le cadre d'un projet EULAR (17). Voir le score RAID en Annexe 1.

Suggestion de bilan indispensable :

- éliminer les causes habituelles de fatigue
 - dysthyroïdie
 - tumeur
 - infection virale chronique (EBV ...)
- rechercher la cause de la fatigue en lien avec la PR
 - anémie ? à corriger après bilan
 - cause médicamenteuse ? antibiotiques, anticonvulsivants, antidépresseurs
 - cause psychique ? dépression, fibromyalgie, fatigue chronique
- rechercher un rapport avec les poussées inflammatoires

L'évaluation de la fatigue se révèle :

- facile : simple demande au patient
- quantifiable : utilisation par exemple d'une échelle numérique
- précise : existence de plusieurs outils

Elle présente un intérêt certain :

- diagnostique : pourquoi cette fatigue ?
- thérapeutique : comment l'améliorer ?

Plusieurs outils sont utilisés dans la PR pour évaluer la fatigue : certains sont des questionnaires brefs, quantitatifs et focalisés sur les symptômes, d'autres fournissent une évaluation multidimensionnelle (18).

Le plus simple reste l'échelle numérique : elle consiste à demander au patient de quantifier sa fatigue sur une période précise par un chiffre entre 0 et 10.

Sur une échelle de 0 à 10, comment vous êtes-vous senti au cours de la semaine précédente ?

Merci de bien vouloir entourer le chiffre correspondant le mieux à votre situation

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas fatigué(e) *Extrêmement fatigué(e)*

Le seuil de 4 sur cette échelle est important, il a été déterminé par rapport à plusieurs études et a été utilisé dans l'exploitation des résultats de l'enquête ANDAR. Il s'avère être bien corrélé en pratique avec les autres paramètres de la PR. Si le score de fatigue est supérieur à 4, il faut en explorer les différentes dimensions.

Il est conseillé de ne pas utiliser cette échelle seule, mais de lui ajouter par exemple l'échelle de Pichot (cf annexe 2), ou celle de MAF (« Multidimensional Assessment of Fatigue »), en parallèle avec l'évaluation des douleurs et du moral.

D'autres outils plus complexes peuvent être utilisés notamment en consultation dans les centres du sommeil, mais aussi en cancérologie, qui explorent les composantes physiques et psychiques de la fatigue. On peut citer : MFSI (Multidimensional Fatigue Symptom Inventory), « Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale ». Un petit nombre d'instruments courts ont également démontré leur intérêt dans l'évaluation de la fatigue : Fatigue Severity Scale [FSS], Fatigue Impact Scale [FIS], et Brief Fatigue Inventory [BFI] (18).

On parle de fatigue pathologique lorsque la personne se sent handicapée pour effectuer ses activités quotidiennes. L'échelle subjective de Pichot (cf annexe 2) a été proposée pour mesurer l'importance de ce handicap. On demande au patient de déterminer parmi huit propositions celles qui correspondent le mieux à son état en affectant chaque item d'une note entre 0 et 4 (0 = pas du tout et 4 = extrêmement). Cette échelle aide à mesurer le niveau général de fatigue selon le score obtenu, mais n'établit pas de diagnostic.

Il apparaît par ailleurs indispensable d'évaluer les troubles du sommeil : ce dernier peut être perturbé par l'activité de la maladie, la douleur, l'inflammation, ou par un problème psychologique, voire une dépression. En effet, face à un patient fatigué, présentant une perte de motivation et/ou de concentration, mais dont l'activité de la maladie est peu importante, il faut penser à cette dernière hypothèse.

L'« échelle de dépression de Pichot-Brun (cf annexe 3) peut par exemple être utilisée pour dépister un « état dépressif ». Treize propositions sont faites au patient qui doit répondre « vrai » ou « faux » en fonction de son état depuis plusieurs semaines. Si le patient répond « vrai » à une ou plusieurs propositions, son état est compatible avec une dépression, et il devra alors être orienté vers un autre spécialiste.

Un algorithme avec des questions très simples peut être utilisé à partir de la mise en évidence d'une fatigue :

Poussée inflammatoire ? (douleurs)

- tenter de contrôler la PR

Présence de troubles du sommeil, état de stress ou état dépressif ?

- fibromyalgie ?
- syndrome de fatigue chronique ?
- dépression ?

Si non, recherche d'une cause organique

- infection virale, tumeur, hypothyroïdie ou insuffisance rénale ?
- plus rarement, anémie, affection neurologique, iatrogénicité ?

La fatigue est importante à dépister, mais il faut également suivre son évolution : si elle persiste, cela constitue un signal d'alarme. On peut par exemple demander au patient de noter sa fatigue au cours de la journée pendant plusieurs jours avant la consultation prévue.

Enfin, le patient sera interrogé sur les causes qu'il attribue à sa fatigue, ce qui permettra d'inventorier avec lui les stratégies possibles pour lutter contre cette fatigue.

COMMENT PRENDRE EN CHARGE LA FATIGUE ?

Les traitements qui ont pour conséquence de diminuer l'activité de la maladie soulagent la fatigue.

La gestion du sommeil est importante. Il peut être utile de rappeler aux patients les facteurs qui influencent naturellement le sommeil : respecter des horaires fixes de repas, favoriser l'exercice physique en journée pour réguler la température du corps, éviter l'exposition à la lumière vive (ex : ordinateur) le soir (19, 20), maintenir une température peu élevée dans la chambre... D'autres traitements peuvent s'avérer utiles, notamment ceux qui régulent le sommeil, ou les antalgiques contre les douleurs nocturnes ou même un traitement antidépresseur. Attention aux hypnotiques, qui, s'ils sont pris à des horaires inadaptés peuvent induire de la fatigue. Attention également aux corticoïdes à éviter le soir à forte dose (insomnie) et au moment du sevrage (insuffisance surrénale éventuelle).

Les consultations d'éducation thérapeutique sont utiles pour aborder le thème de la fatigue et aider le patient à trouver ses propres solutions et l'orienter, si besoin, sur des ressources de la prise en charge pluridisciplinaire (ex : kinésithérapeute, psychologue...)

L'autogestion : aider le patient à gérer lui-même sa fatigue

- Se reposer, mais pas trop
- Faire une sieste de 10 minutes minimum dans la journée
- Tenir compte de l'énergie disponible
- Faire ses activités à son rythme, mais essayer de les maintenir dans la mesure du possible
- Éviter le surmenage
- Se distraire pour ne pas trop penser à la maladie et à la fatigue
- Solliciter son entourage, famille et amis, pour des conseils et/ou un soutien
- Favoriser le sommeil : horaires fixes des repas, lumière tamisée le soir, température modérée...

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE :

Bouger plus = mieux dormir, mais il faut préparer l'effort !

Des études ont démontré une amélioration de l'état de fatigue des patients atteints de PR par la pratique d'activités aérobies d'intensité modérée (3), par exemple la marche, la natation ou le vélo, qui ont en outre l'avantage de solliciter les articulations en douceur.

En pratique, il faut respecter les points suivants :

- Mettre en place les activités physiques dès le début de l'évolution de la maladie ou en période de rémission.
- L'intensité doit être modérée au début, il faut déterminer un seuil correspondant au déclenchement de symptômes.
- L'intensité doit augmenter progressivement.
- Au moins trois séances d'environ 15-30 minutes par semaine sont recommandées.

Le kinésithérapeute peut être particulièrement utile pour entraîner les patients avec des exercices de gymnastique adaptés.

Enfin, chez des patients ayant une PR débutante, mais chez lesquels il existe un retentissement psychologique, une thérapie comportementale peut diminuer la fatigue de façon significative, avec un bénéfice se maintenant jusqu'à six mois.

IV. CONCLUSION

L'impact de la fatigue est particulièrement délétère pour la vie sociale et la vie active des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde. Il convient de l'évaluer en continu et d'être à même de pouvoir la soulager par une prise en charge pluridisciplinaire adaptée. Tout professionnel de santé impliqué auprès d'un patient souffrant de polyarthrite rhumatoïde doit pouvoir aujourd'hui réaliser un bilan de diagnostic de la fatigue, de ses causes et conséquences et de pouvoir proposer des mesures pour la combattre. Prendre en considération la fatigue des patients est aujourd'hui fondamental pour améliorer la prise en charge de la PR et réduire son impact sur la qualité de vie.

V. ANNEXES ET RÉFÉRENCES

Annexe 1 – Questionnaire RAID

Annexe 2 – Echelle de Pichot

Annexe 3 – Echelle de dépression de Pichot-Brun

Annexe 4 – Test d'évaluation du sommeil

RÉFÉRENCES

1. Mayoux-Benhamou MA. Fatigue and rheumatoid arthritis. *Ann Readapt Med Phys.* 2006 Jul;49(6):301-4, 385-8.
2. Russell AS. Quality-of-life assessment in rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics,* 2008; 26(10):831-46.
3. thefreedictionary.com. Fatigue definition
4. Enquête 2000 Ipsos-Le Quotidien du Médecin / laboratoires THERVAL. www.ipsos.fr/ipsos-public-affairs
5. www.vulgaris-medical.com. Définition asthénie
6. Kobelt G, Woronoff AS, Richard B, Peeters P, Sany J. Disease status, costs and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in France: the ECO-PR Study. *Joint Bone Spine* 2008;75:408-15.
7. Kobelt G et al. Fatigue, qualité de vie et sévérité de la maladie chez des patients polyarthritiques en France. Poster présenté au 23e congrès de la SFR, 28 novembre au 1er décembre 2010, Paris.
8. Repping-Wuts H and al. Fatigue in patients with rheumatoid arthritis : what is known and what is needed. *Rheumatology* 2009;48:207-209.
9. Repping-Wuts H and al. Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis : a qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2008 Jul;45(7):995-1002.
10. Repping-Wuts H and al. Persistent severe fatigue in patients with rheumatoid arthritis. *J Clin Nurs.* 2007;16:377-383.
11. www.vulgaris-medical.com. Définition fatigue chronique.
12. Wolfe et al. Severe rheumatoid arthritis, worse outcomes, comorbid illness and sociodemographic disadvantage characterize RA patients with fibromyalgia. *J Rheumatol.* June 2011 ;38(6) :1113-1122.
13. Kobelt G, Kasteng F. Access to innovative treatments in rheumatoid arthritis in Europe. October 2009. Burden of RA 1 :14. www.compartorreports.se
14. Kobelt G, Woronoff AS, Bertholon DR et al. Sexuality and relationships in patients with rheumatoid arthritis in France. Poster présenté au 23e congrès de la SFR, 28 novembre au 1er décembre 2010, Paris
15. Repping-Wuts H, Repping T, van Riel P, van Achterberg T. Fatigue communication at the out-patient clinic of Rheumatology. *Patient Educ Couns.* 2009 Jul;76(1):57-62.
16. OMERACT : JOHN R. KIRWAN, PATRICIA MINNOCK, ADE ADEBAJO et al, Patient Perspective: Fatigue as a Recommended Patient Centered Outcome Measure in Rheumatoid Arthritis. *The Journal of Rheumatology* 2007; 34:5
17. Gossec L et al. Finalisation and validation of the Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) score: a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid arthritis : a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis.* 2011 Jun ;70(6) :935-42.
18. Whitehead L. The measurement of fatigue in chronic illness: a systematic review of unidimensional and multidimensional fatigue measures. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jan;37(1):107-28.

ANNEXE 1 – MESURE IMPACT DE LA PR – TEST RAID

RHEUMATOID ARTHRITIS IMPACT OF DISEASE : A EULAR PROJECT QUESTIONNAIRE RAID – FRANÇAIS

1. Douleur

Entourez le chiffre qui correspond le mieux à la douleur que vous avez ressentie à cause de votre polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours :

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Capacité fonctionnelle

Entourez le chiffre qui correspond le mieux à la difficulté que vous avez éprouvée pour accomplir vos activités quotidiennes à cause de votre polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours :

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Fatigue

Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre fatigue due à votre polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours :

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Sommeil

Entourez le chiffre qui correspond le mieux aux difficultés de sommeil (pour vous reposer la nuit) que vous avez ressenties à cause de votre polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours :

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Bien-être physique

En considérant toutes les façons dont votre santé a été affectée par la polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours, comment évaluez-vous votre bien-être physique ?

Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre bien-être physique.

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Bien-être psychologique

En considérant toutes les façons dont votre santé a été affectée par la polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours, comment évaluez-vous votre bien-être psychologique ?

Entourez le chiffre qui correspond le mieux à votre bien-être psychologique.

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Faire face

En considérant toutes les façons dont votre santé a été affectée par la polyarthrite rhumatoïde au cours des 8 derniers jours, comment avez-vous fait face à votre maladie (géré, « fait avec ») ?

Aucune Extrême
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

RAID SCORING AND CALCULATION RULES

The RAID is calculated based on 7 Numerical rating scales (NRS) questions. Each NRS is assessed as a number between 0 and 10. The 7 NRS correspond to pain, function, fatigue, sleep, emotional well-being, physical well-being, and coping/self-efficacy.

1. Calculation

RAID final value = (pain NRS value (range 0-10) x 0.21) + (function NRS value (range 0-10) x 0.16) + (fatigue NRS value (range 0-10) x 0.15) + (phys well being NRS value (range 0-10) x 0.12) + (sleep NRS value (range 0-10) x 0.12) + (emotional well being NRS value (range 0-10) x 0.12) + (coping NRS value (range 0-10) x 0.12).

Thus, the range of the final RAID value is 0-10 where higher figures indicate worse status.

2. Missing data imputation

If one of the 7 NRS values composing the RAID is missing, the imputation is as follows:

- calculate the mean value of the 6 other (non-missing) NRS (range, 0-10)
- impute this value for the missing NRS
- Then, calculate the RAID as explained above.

If 2 or more of the NRS are missing, the RAID is considered as missing value (no imputation).

ANNEXE 2 - QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA FATIGUE TEST DE PICHOT

Parmi les huit propositions suivantes, déterminez celles qui correspondent le mieux à votre état en entourant la note correspondante :

(0 = pas du tout ; 1 = un peu, 2 = moyennement, 3 = beaucoup, 4 = extrêmement)

- | | |
|--|-----------|
| - Je manque d'énergie | 0 1 2 3 4 |
| - Tout demande un effort | 0 1 2 3 4 |
| - Je me sens faible à certains endroits du corps | 0 1 2 3 4 |
| - J'ai les bras ou les jambes lourdes | 0 1 2 3 4 |
| - Je me sens fatigué sans raison | 0 1 2 3 4 |
| - J'ai envie de m'allonger pour me reposer | 0 1 2 3 4 |
| - J'ai du mal à me concentrer | 0 1 2 3 4 |
| - Je me sens fatigué, lourd et raide | 0 1 2 3 4 |

Un total supérieur à 22 signale une fatigue excessive.

Ref. « Echelles et outils d'évaluation en médecine générale » J. Gardenas et Coll. -Le Généraliste- Supplément du N°2187; Mars 2002).

ANNEXE 3 – ECHELLE DE DÉPRESSION PICHOT-BRUN

**Entourez la proposition qui correspond à votre état
Depuis plusieurs semaines :**

J'ai du mal à me débarrasser de mauvaises pensées qui me passent par la tête	vrai	faux
Je suis sans énergie	vrai	faux
J'aime moins qu'avant faire les choses qui me plaisent ou m'intéressent	vrai	faux
Je suis déçu et dégoûté par moi-même	vrai	faux
Je me sens bloqué ou empêché devant la moindre chose à faire	vrai	faux
En ce moment je suis moins heureux que la plupart des gens	vrai	faux
J'ai le cafard	vrai	faux
Je suis obligé de me forcer pour faire quoi que ce soit	vrai	faux
J'ai l'esprit moins clair que d'habitude	vrai	faux
Je suis incapable de me décider aussi facilement que de coutume	vrai	faux
En ce moment, je suis triste	vrai	faux
J'ai du mal à faire les choses que j'avais l'habitude de faire	vrai	faux
En ce moment, ma vie me semble vide	vrai	faux

Ref : ESS , QD2A (1984 - Pichot), ADA-Asthénie (1984–Pichot-Brun).

ANNEXE 4 - QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DU SOMMEIL - TEST ADAPTÉ DU QUESTIONNAIRE ISI (INDEX DE SÉVÉRITÉ DE L'INSOMNIE).

1. Au cours du dernier mois, quelle a été la sévérité de vos troubles du sommeil ?

a. Difficultés à s'endormir

Aucune	Légères	Moyennes	Sévères	Très
0	1	2	3	4

b. Réveils nocturnes fréquents et/ou prolongés

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
0	1	2	3	4

c. Problèmes de réveils trop tôt le matin

Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Très souvent
0	1	2	3	4

2. Êtes-vous satisfait(e) de votre sommeil actuel ?

Très satisfait	Satisfait	Plutôt neutre	Insatisfait	Très insatisfait
0	1	2	3	4

3. Considérez-vous que vos troubles du sommeil perturbent votre fonctionnement quotidien (par exemple, fatigue, concentration, mémoire, humeur) ?

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

4. Considérez-vous que vos difficultés de sommeil sont remarquées par les autres en termes de détérioration de la qualité de votre vie ?

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

5. Êtes-vous inquiet(e) à propos de vos troubles du sommeil ?

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

6. Croyez-vous que les facteurs suivants contribuent à vos difficultés de sommeil ?

a. Des pensées qui tournent dans la tête pendant la nuit

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

b. Des tensions musculaires et des douleurs

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

c. De mauvaises habitudes de sommeil

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

d. Le fait de prendre de l'âge

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

e. Le stress

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

7. Après une mauvaise nuit de sommeil, quelles difficultés suivantes éprouvez-vous le lendemain ? Veuillez indiquer avec quelle intensité vous éprouvez ces difficultés.

a. Fatigue pendant le jour suivant

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

b. Difficultés à fonctionner (diminution de la performance au travail, difficultés à se concentrer, problèmes de mémoire, etc.)

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

c. Problèmes d'humeur (irritable, tendu, nerveux, déprimé, anxieux, maussade, hostile, en colère, confus, etc.)

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

d. Autres (spécifiez) :

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

Additionnez les valeurs que vous avez entourées.

De 0 à 7 : Pas de troubles du sommeil.

De 8 à 14 : troubles du sommeil légers, une bonne hygiène de vie devrait suffire à améliorer votre sommeil.

Au-dessus de 14 : troubles du sommeil modérés à sévères, parlez-en à votre médecin traitant qui vous aidera à retrouver un sommeil satisfaisant.

Nous remercions les experts qui ont contribué à l'étude
«Fatigue, qualité de vie et sévérité de la maladie chez des patients polyarthritiques en France»
et à la rédaction de cette brochure :
Pr Bernard Combe, CHU de Montpellier
Pr Aleth Perdriger, CHU de Rennes
Dr Sylvain Mimoun, Paris

Dr Anne-Sophie Woronoff, vice présidente de l'association Andar
Nous remercions pour leur participation à la rédaction de ces brochures :
Pr Yves Maugar, CHU de Nantes
Pr Serge Perrot, APHP Paris.
Nous remercions également les Laboratoires Roche Chugai pour leur soutien institutionnel.

Coordination, rédaction : EmPatient / Paris Biotech Santé / 24 rue du Faubourg St-Jacques 75014 Paris
www.empatient.fr / 01 53 10 53 24
Conception et réalisation graphique : Christian Scheibling
Photos : @Istockphoto



CETTE BROCHURE A ÉTÉ RÉALISÉE AVEC LE SOUTIEN
DE L'ASSOCIATION DE PATIENTS ANDAR,
ASSOCIATION DE DÉFENSE CONTRE L'ARTHRITE RHUMATOÏDE

