

DU TONUS en plus !

VIVRE AVEC LA FATIGUE LORSQU'ON SOUFFRE
DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde

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.

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

Qu'est-ce que la fatigue ?

Chez les personnes qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde (PR), la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquemment rencontrés. Plusieurs études ont montré qu'elle est un symptôme au moins aussi handicapant que la douleur. La fatigue peut être présente quelle que soit l'intensité de la PR et elle apparaît chez des patients de tous les âges.

Dans la PR, la fatigue peut être tout autre chose que dans la vie courante. Il s'agit dans ce cas d'un symptôme intense et durable, capable de nuire à la qualité de vie et qui nécessite des aménagements dans les activités quotidiennes. On parle également d'asthénie.

UN SYMPTÔME PEU SOULAGÉ PAR LE REPOS

À la différence de la fatigue « classique », la fatigue liée à la PR n'est parfois soulagée ni par le repos, ni par le sommeil. Les patients se couchent et se réveillent fatigués, d'une fatigue qui peut empêcher d'accomplir des activités aussi peu intenses que préparer un petit déjeuner.

UN SYMPTÔME À DÉCRYPTER

On classe habituellement la fatigue en deux grandes catégories, justifiant une évaluation et une prise en charge différentes :

- la fatigue liée à un problème psychologique, qui survient surtout le matin au réveil, et s'améliore dans la journée,
- la fatigue somatique, qui s'aggrave avec les activités et en fin de journée.

Souvent les deux catégories sont intriquées et il est parfois difficile de les distinguer.

UN SYMPTÔME QUI SURVIENT

SOUDAINEMENT, SANS RAISON APPARENTE

Une autre caractéristique de la fatigue liée à la PR peut être d'apparaître de façon soudaine, indépendamment des activités effectuées dans les jours ou les heures qui précèdent. Par exemple, vous vous préparez à sortir, vous vous habillez et, soudain, vous vous sentez trop fatigué(e) pour affronter le monde extérieur. Elle peut disparaître aussi soudainement qu'elle est survenue. Cette nature fluctuante et imprévisible rend plus compliquée la gestion des activités quotidiennes.

UN SYMPTÔME INVISIBLE, DIFFICILE À DÉCRIRE

La fatigue est, comme la douleur, un symptôme subjectif, une expérience personnelle. Difficile de décrire son intensité à une autre personne, que ce soit à un proche ou à un professionnel de santé. Vous pouvez avoir l'air en forme et ressentir de la fatigue. Cette invisibilité complique les rapports avec les proches ou les collègues de travail qui ne parviennent pas à intégrer que vous êtes en état de ne rien faire. Des tensions dues à l'incompréhension peuvent survenir, voire des doutes quant à la réalité de ce que vous décrivez.

UN SYMPTÔME QUI AGGRAVE LA DOULEUR ET FAVORISE LA DÉPRESSION

Les personnes qui souffrent de PR disent fréquemment qu'il leur est plus difficile de gérer les douleurs liées à la maladie lors d'un épisode de fatigue. Vivre avec des articulations douloureuses demande de l'énergie et la fatigue rend, de ce fait, plus vulnérable à la douleur. De plus, fatigue et douleur, lorsqu'elles durent, épuisent psychologiquement ; le risque de développer des symptômes dépressifs augmente.

La fatigue, un problème fréquent dans la PR

En 2010, l'ANDAR a mené une enquête auprès de plus de 1 300 de ses adhérents (âge moyen : 64 ans, 84 % de femmes, ancienneté de la maladie : 19 ans en moyenne). Cette enquête révèle que neuf patients sur dix décrivent des épisodes de fatigue.

Parmi ces patients, environ un quart ressentait une fatigue suffisamment sévère pour rendre difficiles les activités quotidiennes. Pour la moitié des patients interrogés, il n'existait aucun lien entre la sévérité de leur fatigue et l'intensité de leurs activités quotidiennes. Trois quarts d'entre eux associaient cette fatigue à leur PR et la moitié d'entre eux à des troubles du sommeil.

Plus de la moitié des participants à cette étude ont déclaré avoir dû diminuer ou supprimer leurs activités de loisirs, ou avoir dû se faire aider dans leurs tâches quotidiennes. De plus, certains ont signalé que la fatigue avait un impact sur leur vie sociale : 38 % avaient dû refuser des invitations, 28 % avaient du mal à assurer leur rôle au sein de leur famille et 30 % ressentait une culpabilité vis-à-vis de leurs proches en lien avec les limites imposées par leur fatigue.

Enfin, presque un patient sur deux a déclaré ressentir de la lassitude, du découragement ou des difficultés à parler de sa fatigue, ainsi que de ses répercussions négatives sur sa vie intime.

Les causes de la fatigue

Dans le contexte de la PR, l'origine de la fatigue est souvent multiple. Même si l'inflammation chronique des articulations est, à elle seule, capable de provoquer de la fatigue, il est important de comprendre que d'autres facteurs doivent être recherchés.

Dans la PR, la fatigue est parfois le premier symptôme, avant même l'apparition de douleurs articulaires. Cette fatigue « précoce » est liée à l'inflammation débutante : on la retrouve dans d'autres maladies inflammatoires chroniques. Au cours de l'évolution de la PR, d'autres causes de fatigue peuvent venir s'ajouter à l'inflammation.

LA FATIGUE LIÉE À L'INFLAMMATION CHRONIQUE

Lorsque notre système immunitaire est activé, comme c'est le cas lors de toute inflammation, les cellules qui le composent sécrètent des substances appelées « cytokines ». Certaines cytokines, en agissant notamment sur le cerveau, provoquent de la fatigue.

Les traitements de la PR, qui visent pour la plupart à réduire l'inflammation, diminuent la production des cytokines et agissent ainsi directement sur la cause principale de la fatigue. Pour cette raison, lorsqu'un traitement est mis en place, les épisodes de fatigue sont moins fréquents et moins intenses.

LA FATIGUE LIÉE AU STRESS

Comme tout un chacun, les patients atteints de PR sont sensibles au stress, qu'il soit dû aux activités quotidiennes habituelles ou aux complications engendrées par la maladie. En soi, le stress n'est pas toujours une mauvaise chose (il nous stimule) mais sa répétition dans la durée est source de fatigue, chez les personnes en bonne santé comme chez les polyarthritiques.

Prévenir l'accumulation du stress n'est jamais facile et demande de l'organisation, un sens accru des priorités et le recours éventuel à des pratiques visant à relâcher la pression : activité physique, vacances, relaxation, sophrologie, psychothérapie, Tai chi, etc.

LA FATIGUE LIÉE À LA DÉPRESSION

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents de la dépression, avec le manque de motivation, les troubles du sommeil (insomnie ou excès de sommeil) et le sentiment de perte de contrôle ou d'espoir dans le futur.

Les symptômes dépressifs sont fréquents chez les personnes qui souffrent d'une maladie chronique, PR ou autre. Pour cette raison, lors de fatigue gênante, le médecin doit rechercher systématiquement des signes de dépression qui seront soulagés par un soutien psychothérapeutique ou des médicaments adaptés.

LA FATIGUE LIÉE AUX TROUBLES DU SOMMEIL

Bien évidemment, souffrir d'insomnie provoque de la fatigue. Dans le contexte de la PR, ces troubles du sommeil peuvent être provoqués par la douleur ou des raideurs musculaires, mais également par l'anxiété ou la dépression. Parfois, ce problème est également aggravé par une literie inadaptée. Chez un patient fatigué, les troubles du sommeil sont systématiquement recherchés par le médecin.

LA FATIGUE LIÉE AUX EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS

Parfois, il arrive que la fatigue soit liée aux médicaments, en particulier en début de traitement. Mais en règle générale, dans la PR, les traitements ont tendance à réduire la fatigue en luttant contre l'inflammation.

LA FATIGUE LIÉE À L'ANÉMIE

Chez certaines personnes souffrant de PR, comme pour l'ensemble des maladies inflammatoires chroniques, il arrive que le sang ne contienne plus assez d'hémoglobine (la substance qui fixe et transporte l'oxygène). On parle alors d'anémie. L'anémie provoque fatigue et essoufflement à l'effort (par exemple pour monter des escaliers ou porter ses courses). Une prise de sang suffit pour identifier ce problème et un traitement approprié peut être mis en place pour le corriger. Certains traitements de la PR peuvent également contribuer à rétablir un taux normal d'hémoglobine.

LES AUTRES CAUSES DE FATIGUE

D'autres causes de fatigue sont parfois présentes dans la PR :

L'INACTIVITÉ PHYSIQUE : ne pas pratiquer d'activité physique expose à la fois à la fatigue et à la perte de la force musculaire (ce qui rend les tâches quotidiennes plus fatigantes). Maintenir une activité physique adaptée permet de lutter contre la fatigue.

UNE ALIMENTATION DÉSÉQUILIBRÉE : une alimentation insuffisamment riche en calories, en glucides lents (féculents, pain, riz, pommes de terre, etc.) ou en vitamines peut aggraver la fatigue.

LES DÉSÉQUILIBRES HORMONAUX : des anomalies de fonctionnement de la thyroïde ou des surrénales doivent être recherchés par le médecin dans les fatigues persistantes ou s'aggravant.

Fatigue ou dépression ?

Comme avec la poule et l'œuf, le doute demeure sur les liens entre la fatigue et la dépression. Est-ce la dépression qui provoque la fatigue ou est-ce la fatigue qui expose à la dépression ? La vérité se situe probablement entre les deux.

Si vous vous posez la question de l'existence d'une dépression, voici un test validé qui permet non pas de poser un diagnostic, que seul un professionnel peut établir, mais de vous indiquer s'il serait intéressant d'aborder le sujet avec votre médecin. Entourez les valeurs qui correspondent à votre état actuel et additionnez-les.

- J'ai toujours autant de plaisir à faire les choses qui me plaisent.

- Oui, toujours 0
- Le plus souvent..... 1
- De plus en plus rarement..... 2
- Tout est plus difficile..... 3

- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.

- Pratiquement tout le temps..... 3
- Très souvent..... 2
- Quelquefois..... 1
- Pas du tout..... 0

- J'ai perdu l'intérêt pour mon apparence physique.

- Totalement..... 3
- Je n'y fais plus attention..... 2
- Je n'y fais plus assez attention..... 1
- J'y fais attention comme d'habitude..... 0

- Je me réjouis à l'avance de faire certaines choses.

- Comme d'habitude 0
- Plutôt moins qu'avant..... 1
- Beaucoup moins qu'avant..... 2
- Pas du tout..... 3

- Je sais rire et voir le côté amusant des choses.

Toujours autant.....	0
Plutôt moins.....	1
Nettement moins.....	2
Plus du tout.....	3

- Je me sens gai(e) et de bonne humeur.

Jamais.....	3
Pas souvent.....	2
Quelquefois.....	1
La plupart du temps.....	0

- Je peux prendre plaisir à un bon livre ou d'une bonne émission.

Souvent.....	0
Assez souvent.....	1
Rarement.....	2
Pratiquement jamais.....	3

Si votre total est supérieur à 7, il serait souhaitable que vous abordiez ce sujet avec votre médecin.

Test adapté du questionnaire HAD (Hospital Anxiety and Depression scale)

8

Quand
la dépression
ressemble
à autre chose

Savez-vous que la dépression prend parfois des formes dites masquées ? Elle se traduit alors par des manifestations physiques difficiles à associer, dans l'esprit de la personne qui en souffre, avec l'image qu'elle se fait de la dépression : agitation, maux de dos ou maux de ventre, troubles digestifs, vertiges, maux de tête, etc.

Dépister les troubles du sommeil

Dans la PR, les troubles du sommeil contribuent assez fréquemment à la fatigue. Ces troubles peuvent précéder un épisode de fatigue, même s'ils ne peuvent pas à eux seuls expliquer cet épisode. Parfois, les poussées inflammatoires perturbent le sommeil même en l'absence d'aggravation des symptômes douloureux.

Si vous souffrez d'un mauvais sommeil, voici un test validé qui vous permettra de faire le point sur la qualité de votre sommeil et vous permettra d'en parler plus précisément avec votre médecin lors de votre prochaine consultation. Entourez les valeurs qui correspondent à votre état actuel et additionnez-les.

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 sévères
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 ?

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 ?

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(e), nerveux(se), déprimé(e), anxieux(se), maussade, hostile, en colère, confus(e), etc.)

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

d. Autres (spécifiez) :

Aucunement	Légèrement	Moyennement	Très	Extrêmement
0	1	2	3	4

Si votre total se situe entre 0 et 7 : Vous ne souffrez pas de troubles du sommeil.

Si votre total se situe entre 8 et 14 : Une bonne hygiène de vie devrait suffire à améliorer votre sommeil.

Si votre total se situe entre au-dessus de 14 : Parlez-en à votre médecin.

Test adapté du questionnaire ISI (Index de Sévérité de l'Insomnie).

Contre la fatigue, des solutions existent

Dans la PR, la fatigue n'est pas une fatalité. Des solutions existent pour la réduire, mais aussi pour garder une qualité de vie satisfaisante lors d'épisodes de fatigue qui pourraient persister malgré les traitements.

Soulager des problèmes de fatigue liés à la PR exige une approche multiple : mise en place de traitements destinés à réduire l'inflammation des articulations, optimiser le sommeil, préserver une activité physique, organiser sa vie, etc. Votre médecin vous aidera à mettre tous les atouts de votre côté pour retrouver une vie active... à condition que vous lui signaliez le problème.

BIEN PRENDRE SES TRAITEMENTS

Parce que les traitements de la PR luttent contre l'inflammation, ils sont efficaces contre la fatigue. Les études cliniques ont montré de manière claire que la diminution de l'inflammation des articulations s'accompagne d'une réduction de la fatigue. Aujourd'hui, les traitements prescrits contre la PR ont amélioré la qualité de vie de nombreux patients en augmentant leur vitalité.

OPTIMISER SON SOMMEIL

Le sommeil ne suffit pas toujours à soulager la fatigue liée à la PR, mais l'optimiser va dans la bonne direction. Pour cela, assurez-vous d'avoir une bonne literie. De plus, vous pouvez fragmenter votre sommeil : la sieste reste, selon les études, la stratégie antifatigue préférée des personnes polyarthritiques. Attention cependant à ne pas trop dormir. Trop de sommeil rend les nuits plus difficiles et réduit la forme physique et le tonus musculaire.

CONSERVER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Cela peut sembler étonnant, mais l'activité physique aide à prévenir ET à soulager la fatigue, pourvu que cette activité soit adaptée aux capacités du patient. Même s'il ne s'agit que d'étirements, de mouvements assis ou couchés ou de marche à son rythme, rester actif réduit la fatigue et maintient la force musculaire. Demandez conseil à votre kinésithérapeute ou à votre ergothérapeute.

ÉQUILIBRER SON ALIMENTATION

Privilégiez les aliments riches en sucres dits lents (féculents, pain, céréales, etc.) et veillez à manger suffisamment de protéines de bonne qualité nutritionnelle (œufs, poisson, viandes maigres). Fruits et légumes vous apporteront les vitamines indispensables. Les aliments et les boissons riches en caféine (thé, café, colas, chocolat, etc.) doivent être consommés en quantité raisonnable. Ils combattent la fatigue mais ne font que la repousser à plus tard.

ÉCOUTER SON CORPS ET ACCEPTER SES LIMITES

La PR oblige à améliorer sa capacité à évaluer ses limites au jour le jour. Il est alors possible de diminuer ses activités dès les premiers signes de fatigue. La fatigue est un symptôme de la PR, pas un signe de faiblesse de votre part. N'essayez pas de nier son existence et ne culpabilisez pas.

ORGANISER SES ACTIVITÉS EN FONCTION DE LEUR IMPORTANCE

En établissant une liste de priorités, il est possible d'accomplir les tâches essentielles pendant les moments de la journée les plus favorables. De plus, en effectuant les tâches prioritaires, vous culpabiliserez moins.

ADAPTER SON RYTHME DE VIE

Les personnes polyarthritiques ont parfois besoin de faire des aménagements dans leur emploi du temps pour gérer la fatigue. Par exemple, refuser les rendez-vous tôt le matin afin d'avoir le temps de « chauffer » leurs articulations. De plus, pouvoir dormir un peu plus longtemps le matin est souvent une bonne stratégie contre la fatigue.

SAVOIR DEMANDER DE L'AIDE

Si vous êtes réticent(e) à demander de l'aide, cela sera plus facile si votre demande est précise dans sa nature, sa durée et sa périodicité : par exemple, demander de l'aide deux heures par semaine pour aller au supermarché. La personne aidante pourra s'organiser plus facilement et vous aurez moins le sentiment d'envahir son quotidien.

EN PARLER AVEC SON ENTOURAGE

La fatigue, symptôme invisible et imprévisible, est difficile à intégrer pour vos proches. Vous étiez en pleine forme il y a quelques heures à peine, comment pouvez-vous prétendre ne pas pouvoir faire la vaisselle ?

N'attendez pas d'être épuisé(e) pour parler de la fatigue autour de vous. En vous aidant éventuellement de cette brochure, essayez d'expliquer en détail comment vous vous sentez quand vous êtes fatigué(e) et comment cet état arrive sans prévenir.

Attention aux produits dits « énergétiques » !

Parce que la fatigue est un problème qui concerne beaucoup de personnes, le marché des produits « anti-fatigue » est florissant : boissons, médicaments, compléments alimentaires... les industriels proposent un vaste choix. Ginseng, guarana, caféine ou taurine, leurs ingrédients sont variés. Ces substances sont parfois capables de donner un « coup de fouet » mais elles ne combattent en aucun cas la fatigue à sa source. Leur usage prolongé expose à des troubles du sommeil, de l'anxiété, de l'irritabilité et au final, à une fatigue plus intense.

Parler de sa fatigue à son médecin

Douleur et fatigue, deux symptômes majeurs de la PR, ont en commun d'être difficile à décrire à une autre personne, fut-elle son médecin. Pourtant, une description précise de ces symptômes est indispensable pour suivre l'évolution de la PR et l'effet des traitements prescrits. Des outils existent pour faciliter la mesure objective de ces sensations subjectives.

Lors de la consultation, une fois dite la phrase « Docteur, je suis parfois si fatigué(e) ! », il ne reste plus grand chose à dire sur la fatigue... sauf si vous vous êtes préparé(e) à la décrire plus en détail. Mais cette description nécessite un travail avant la consultation.

APPRENDRE À DÉCRIRE ET À MESURER SA FATIGUE

Comme pour la douleur, la fatigue peut faire l'objet d'une description plus précise, en particulier si vous avez pris la peine de noter à l'avance l'impact de cette fatigue sur votre vie quotidienne. Pour vous aider dans cette tâche, vous trouverez sur la page ci-contre un exemple de « journal » qui vous apprendra à noter les éléments essentiels à communiquer à votre médecin.

En gardant trace de vos activités quotidiennes (ou de l'impossibilité de les accomplir), vous donnerez à votre médecin une information indispensable pour l'aider à se faire une idée de ce que vous ressentez. Ce journal, associé à d'autres outils de mesure (voir ci-dessous), lui permettra de mieux prendre en charge votre fatigue.

COMMENT LE MÉDECIN MESURE-T-IL LA FATIGUE ?

Les médecins ont des outils simples pour vous aider à formuler précisément la fatigue dont vous souffrez. Simples échelles visuelles (comme pour mesurer la douleur) ou questionnaires plus poussés, ces outils peuvent être utilisés dans la prise en charge de la PR, même si leur usage reste encore peu courant en pratique.

LE SCORE HAQ

Le score HAQ est destiné à connaître les répercussions de la PR sur les capacités du patient à effectuer les activités de la vie quotidienne (se lever, s'habiller, manger, marcher, etc.). Il est mesuré à partir d'un questionnaire portant sur les huit derniers jours qui inclut le besoin éventuel d'aides ou d'accessoires. Il fait partie des éléments qui permettent de mesurer l'activité de la PR et l'intensité de la fatigue.

L'ÉCHELLE DE PICHOT

L'échelle de Pichot est une mesure simple de la fatigue que vous pouvez utiliser vous-même. 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. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - Tout demande un effort. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - Je me sens faible à certains endroits du corps. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - J'ai les bras ou les jambes lourdes. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - Je me sens fatigué(e) sans raison. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - J'ai envie de m'allonger pour me reposer. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - J'ai du mal à me concentrer. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |
| - Je me sens fatigué(e), lourd(e) et raide. | <input type="radio"/> 0 | <input type="radio"/> 1 | <input type="radio"/> 2 | <input type="radio"/> 3 | <input type="radio"/> 4 |

Un total supérieur à 22 signale une fatigue excessive.

Tenir un journal de sa fatigue

Pour mieux parler de votre fatigue à votre équipe soignante, investissez dans un petit agenda où vous pourrez inscrire, pour les jours de fatigue, des informations précises. Elles donneront à votre médecin, lors de la consultation, une idée objective de ce que vous ressentez au quotidien.

Lundi 26 décembre 2011
St Étienne

Nombre d'heures de sommeil : 6 (réveil à 4h, me suis rendormie à 6h)

Mon score de Pichot au réveil : 18

Mes activités du matin : Toilette

Préparation Pt Déjeuner

Lessive

Trop fatiguée pour repasser

Tele

Sieste : Une heure et demie

Mes activités de l'après-midi : Visite chez Marie

(elle est venue me chercher)

Courses

(avec Marie en me raccompagnant)

Trop fatiguée pour préparer le dîner

Mes activités de la soirée : Télé

Nombre d'heures passées assis(e) dans la journée : 12

Mon score de Pichot au coucher : 23

ILS, ELLES EN PARLENT...

« Je ne comprends pas d'où vient cette fatigue. Je suis là, en forme, avec des amis et, soudain, c'est comme si quelqu'un avait appuyé sur un bouton quelque part à l'intérieur de moi. Je sens mon énergie partir comme si je me dégonflais. D'un coup, la fatigue est tellement forte que j'en suis tout déboussolé. »

Jérôme, 46 ans

« Avant mon nouveau traitement, cette fatigue, je la voyais comme des jours de vie que la maladie me volait. Au lieu de faire tout ce que j'avais à faire, ou que j'aurais aimé faire, j'étais obligée de rester là, sur mon canapé, comme une huître. Et quand la fatigue finissait par se dissiper, j'étais surmenée par le retard accumulé. Heureusement, c'est devenu moins fréquent. »

Michelle, 56 ans

« Parfois, je suis là, mon esprit est alerte, je sais très exactement les choses qu'il faudrait que je fasse, mais c'est comme si mon corps était pris dans une sorte de brouillard épais, comme si je marchais dans une boue profonde. Je dors des heures et des heures, je fais attention à ce que je mange, je me ménage, mais non, la fatigue ne part que lorsqu'elle le décide. Et moi... j'attends. »

Antoinette, 66 ans