

L'éducation

« Je suis si fatigué(e) » :



arthrite et fatigue

Dans ce numéro :

L'éducation

- Je suis si fatigué(e) : arthrite et fatigue
- Quel est l'impact de la fatigue sur votre vie ?
- Conseils pour mieux dormir
- Pleins feux sur le syndrome de Sjögren

Comité ACE

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et remerciements
- Avertissement

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritiskonsumerexperts.org
www.arthritiskonsumerexperts.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Quel est l'impact de la fatigue sur votre vie ?

Fatigue et vie sociale ne font pas bon ménage. Jeune adulte active à la vie bien remplie, je me retrouve souvent incapable de participer comme je le voudrais. La fatigue extrême liée à l'arthrite m'a fait rater nombre d'anniversaires et de fêtes, sans compter les activités planifiées avec les copines comme un brunch, une soirée cinéma ou une journée sportive.

Quant aux fameuses tâches ménagères, j'arrive régulièrement à la fin d'une session ménage complètement « patraque » si je m'en charge toute seule. Heureusement, ma famille et mes amis m'aident à la lessive et au rangement. Sinon, je n'y arriverais pas.

La fatigue pèse lourd sur mon corps. Je dois planifier mon horaire quotidien en fonction de mes niveaux de fatigue, réaménageant certaines activités pour éviter d'hypothéquer ma journée en y dépensant toute mon énergie. Je m'assure de dormir tout mon soûl (au moins 10 heures) pour être en mesure de m'acquitter de mes travaux scolaires et des courses quotidiennes. Si je manque de sommeil, mon corps s'en ressent et mes articulations sont beaucoup plus douloureuses que lorsque je suis parfaitement reposée.

La fatigue a également un impact négatif sur ma relation de couple. Je suis tellement épuisée le soir que j'ai peine à garder les yeux ouverts. Je tombe littéralement endormie dès que ma tête se pose sur l'oreiller. Fatigue maximum, séduction minimum... rien pour favoriser l'intimité en soirée. Je me sens donc régulièrement coupable de ne pouvoir partager une intimité « normale » avec mon copain.

Bref, que ce soit dans mes relations avec mon partenaire ou mes amis, pour l'entretien domestique, le travail ou l'école, la fatigue a un immense impact sur ma vie de tous les jours.

Meagan Hasek-Watt

« Je suis si fatigué(e) ». Voilà une phrase habituelle pour plusieurs personnes souffrant d'arthrite. Compagne aussi fidèle que déplaisante, symptôme trop souvent négligé ou éclipsé par d'autres préoccupations dans le cours du traitement contre l'arthrite, c'est souvent un facteur contribuant à la détérioration de la qualité de vie pour plusieurs arthritiques.

Plus souvent qu'autrement, la recherche sur l'arthrite s'est attachée à d'autres symptômes de la maladie, laissant parfois dans l'ombre la gestion de la fatigue. Mais une récente recherche s'est penchée sur la fatigue, son effet néfaste et l'amélioration de son traitement.

« ... trop fatiguée pour faire ce qu'elle voudrait faire »

Dans un article publié par le Clinical Care in the Rheumatic Diseases, Basia Belza et Kori Dewing ont examiné cet aspect et avancé quelques stratégies pour contrer la fatigue et en minimiser l'impact.

Citant d'autres recherches, l'article conclut que de 80 à 100 pour cent des personnes affectées par certaines formes d'arthrite inflammatoire, dont la polyarthrite rhumatoïde, le lupus et la fibromyalgie, vivent la fatigue au quotidien. Associée à la plupart des formes d'arthrite, la fatigue est l'un des symptômes les plus difficiles à vivre et à traiter.

Je suis si fatigué(e) suite

La personne souffrant de fatigue est « habituellement ou toujours trop fatiguée pour faire ce qu'elle voudrait faire » (Wolf et al). Pour ceux et celles aux prises avec une fatigue extrême, exécuter la plus simple des tâches ou participer à une activité quotidienne est presque insurmontable. Les personnes dont la fatigue est un symptôme constant de leur maladie peuvent tout simplement se sentir « trop fatiguées » pour faire ce qu'elles veulent ou doivent faire, au jour le jour.

Les causes de la fatigue

Belza et Dewing ont noté plusieurs causes de fatigue liée à l'arthrite se présentant souvent simultanément. En voici quelques-unes :

- **Sommeil perturbé.** Souvent causé par la douleur associée à l'arthrite, il peut entraîner une fatigue diurne.
- **Inactivité.** Conséquence de la douleur et du gonflement des articulations et des tissus associés à l'arthrite. Elle peut entraîner une perte de force et de tonus musculaire rendant

plus difficiles les tâches quotidiennes.

- **Douleur.** De simples tâches exigeront plus d'énergie, entraînant rapidement la fatigue.
- **Médicaments.** Certains médicaments contre l'arthrite peuvent entraîner un état de fatigue; en fait, la plupart mentionnent la fatigue comme un effet secondaire potentiel.

La gestion de la fatigue

Quand on est fatigué, il est presque impossible de fonctionner convenablement. Bien sûr, en suivant certaines étapes, vous pouvez réduire votre fatigue et retrouver un peu de votre allant. Le défi prend la forme d'une montagne ? Inclure quelques-unes ou toutes les stratégies suivantes dans votre plan de traitement contre l'arthrite pourrait s'avérer bénéfique et vous aider à réduire votre fatigue.

- **Faire du « cardio » :** des études ont démontré que l'aérobie augmente l'endurance, permettant de faire plus en dépensant moins d'énergie.
- **Entraînement en force musculaire :** en

augmentant votre masse musculaire, les journées exigeront moins d'énergie de votre part.

- **Noter le niveau de fatigue et d'énergie :** vous disposez d'une quantité restreinte d'énergie dans une journée. Soyez conscient de la quantité d'énergie qu'exige chacune de vos tâches. Prévoyez des périodes de repos et surtout, évitez « d'en faire trop ».
- **Postures, équipement et outils.** En présence de douleur ou d'inflammation des articulations, les arthritiques dépensent souvent plus d'énergie que nécessaire. L'utilisation d'outils adaptés à la cuisine ou aux tâches domestiques, un poste de travail bien installé avec bureau et fauteuil à la bonne hauteur, voilà quelques stratégies qui réduiront les pertes inutiles d'énergie.
- **Établir une bonne « routine » de sommeil :** consultez l'encadré « Conseils pour mieux dormir » de ce numéro du Mensuel JointHealth^{MD} pour vous aider à établir une bonne routine de sommeil. <

Conseils pour mieux dormir

Le gros bon sens voudrait que le meilleur moyen de combattre la fatigue est de dormir suffisamment. Mais malheureusement, se mettre au lit et y rester est souvent un défi pour les personnes souffrant d'arthrite. Voici quelques conseils pour vous aider à mieux dormir.

- Horaire régulier lever/coucher. Essayez d'aller au lit chaque soir et de vous lever chaque matin à la même heure.
- Évitez l'alcool et le café en fin d'après-midi et en soirée. Bien que l'alcool semble « vous endormir », il perturbe néanmoins le sommeil.
- Si une sieste est nécessaire, qu'elle soit la plus courte possible. Moins d'une heure est idéal.
- Une chambre, c'est fait pour dormir. Évitez d'y manger, de regarder la télé ou de travailler à votre ordinateur.
- Faites régulièrement de l'exercice, mais évitez d'en faire dans les trois heures précédant l'heure du coucher. L'exercice peut être stimulant alors que vous devez relaxer avant de dormir.
- Gardez votre chambre sombre et fraîche.
- Aération. Si possible, dormez avec une fenêtre légèrement ouverte.
- Prenez le temps de vous détendre avant d'aller au lit : bain chaud, musique douce, infusion de camomille, lecture relaxante.

- Assurez-vous que votre matelas et vos oreillers soient d'une fermeté qui convienne à votre confort. Faites des essais avec un type d'oreiller, modifiez-en la position pour trouver l'arrangement le plus confortable. Plusieurs types d'oreillers sont disponibles sur le marché dont les oreillers cunéiformes et de corps.
- Prenez des mesures pour contrôler la douleur à l'heure du coucher. Discutez avec votre médecin d'un horaire de prise d'analgésiques pour « endormir » la douleur pendant votre sommeil. <



Pleins feux sur le syndrome de Sjögren

À la demande d'un lecteur, la rubrique de ce mois-ci est consacrée au syndrome de Sjögren. C'est avec enthousiasme que nous recevons les demandes de notre lectorat pour cette rubrique particulière sur les différentes formes d'arthrite et nous y donnons suite avec grand plaisir. N'hésitez pas à nous joindre à info@arthritiskonsumerexperts.org si vous souhaitez faire la lumière sur une forme spécifique d'arthrite.

Maladie inflammatoire auto-immune (comme l'arthrite), le syndrome de Sjögren se caractérise par l'attaque par le système immunitaire (les globules blancs plus précisément) des glandes responsables des sécrétions. Provoquant le plus souvent le dessèchement des yeux et de la bouche, il peut également affecter les articulations, les muscles et les organes, dont le foie, le pancréas, les reins, les poumons, l'estomac et le cerveau.

Plus fréquent chez les femmes (90 pour cent des personnes touchées), le syndrome de Sjögren peut s'attaquer à toutes les tranches d'âge bien que le diagnostic tombe, la plupart du temps, entre 45 et 55 ans.

Environ la moitié des personnes touchées par ce syndrome souffrent également d'une autre forme d'arthrite comme le lupus, la sclérodémie ou la polyarthrite rhumatoïde. On parle alors de la forme « secondaire » du syndrome. Pour l'autre moitié ne souffrant pas de maladie rhumatismale, on parle du « syndrome de Sjögren primaire ».

La cause n'a pas encore été identifiée. Les scientifiques soupçonnent toutefois un déclenchement attribuable à un virus ou au stress. Comme le syndrome touche le plus souvent des femmes en fin de période de procréation, il pourrait avoir un lien avec le système hormonal. Puisque le syndrome de Sjögren est une maladie auto-immune, plusieurs chercheurs sont d'avis qu'une combinaison de plusieurs facteurs provoqueraient le dérèglement du système immunitaire qui s'attaquerait alors aux glandes et organes sains du corps qu'il devrait normalement défendre.

Diagnostiquer le syndrome de Sjögren

Plusieurs signes avant-coureurs du syndrome de Sjögren peuvent se manifester au début de la maladie. Parmi ces signes :

- Yeux très secs, donnant l'impression d'avoir du « sable » dans les yeux
 - Bouche sèche, rendant parfois la déglutition difficile
 - Dessèchement du nez et de la gorge
 - Glandes salivaires enflées
 - Fatigue
 - Douleur, raideur et enflure le plus souvent des petites articulations, comme les doigts et les orteils
 - Les poumons, les reins et d'autres organes peuvent parfois être affectés par le syndrome
- Comme le symptôme précoce le plus répandu est le dessèchement des yeux et de la bouche présent dans le cas d'autres affections, comme le dérèglement hormonal, le syndrome de Sjögren est une maladie difficile à diagnostiquer. Le dessèchement des yeux et de la bouche est également associé au vieillissement, à la ménopause et à la prise de certains médicaments. De plus, le syndrome étant méconnu, certains médecins pourraient tout simplement ne pas l'envisager comme hypothèse. Si vous pensez en être atteint, discutez de vos symptômes avec votre médecin.

Si votre médecin soupçonne la présence du syndrome de Sjögren, il vous référera fort probablement à un rhumatologue, spécialiste du traitement de l'arthrite. Les rhumatologues ont ajouté plusieurs années à leur formation médicale pour devenir des experts du diagnostic et du traitement de toutes les formes d'arthrite, y compris le syndrome de Sjögren. Si vos yeux sont touchés, votre médecin vous référera également à un ophtalmologiste, spécialiste des yeux.

Pour confirmer le diagnostic, le médecin vous fera subir un certain nombre de tests : analyses d'urine et sanguine, biopsie des lèvres, radiographie et un test particulier, l'« épreuve de Schirmer », qui mesure le dessèchement des yeux.

Les personnes affectées par la forme primaire du syndrome souffrent parfois de complications pulmonaires, sanguines ou rénales. Elles ont également un risque plus élevé de développer des lymphomes ou cancer des ganglions. Un suivi régulier par leur médecin de même que des tests ponctuels de détection du cancer des ganglions sont d'une importance capitale pour assurer une surveillance de la santé des reins et des poumons.

Traiter le syndrome de Sjögren

Lorsque le rhumatologue a confirmé le diagnostic, plusieurs traitements efficaces sont disponibles pour vous aider à gérer les symptômes. Bien que l'on ne puisse guérir du syndrome de Sjögren, plusieurs traitements sont à votre disposition. Le rhumatologue est votre meilleur conseiller en cette matière. Discutez-en avec lui pour établir un plan de traitement qui

s'attaquera à tous les aspects du syndrome de Sjögren.

Les médicaments utilisés dans le traitement du syndrome de Sjögren font partie de plusieurs classes :

- **Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)**, dont l'ibuprofène (Advil® ou Motrin IB®), le naproxène (Naprosyn®) et le diclofénac (Voltaren® et Arthrotec®)
- **Les corticostéroïdes**, comme la prednisone
- **Les anti-arthritiques rhumatoïdes, modificateurs de l'évolution de la maladie (DMARD)** tels que la méthotrexate, la sulfasalazine, l'hydroxychloroquine et l'azathioprine

Ces médicaments peuvent agir seuls ou le plus souvent en combinaison avec d'autres pour réduire la douleur et autres symptômes associés au syndrome de Sjögren, de même qu'à d'autres affections liées à sa forme secondaire.

Il existe plusieurs stratégies pour contrer le dessèchement des yeux et de la bouche souvent associé au syndrome de Sjögren. Pour la bouche sèche, sirotez des liquides tout au long de la journée, mâchez de la gomme sans sucre et évitez les aliments susceptibles d'assécher la bouche comme le chocolat et les noix. Rince-bouche et vaporisateurs peuvent également aider à l'hydratation de la bouche. Pour les yeux secs et l'inconfort qui en résulte, procurez-vous des larmes artificielles. Dans la mesure du possible, il est important d'éviter les médicaments susceptibles d'assécher la bouche.

La salive est un élément important pour la santé des dents et des gencives. Les personnes affectées ont plus tendance à souffrir de caries et de maladies des gencives. Voir son dentiste régulièrement est essentiel pour le maintien de la santé bucco-dentaire.

Prévenir le dessèchement de la peau est important. Protégez votre épiderme avec des crèmes ou de l'huile minérale pour éviter l'inconfort d'une peau sèche. Utilisez un humidificateur à la maison pour éviter que votre peau ne s'assèche et hydrater les muqueuses. Fuyez les climatiseurs et le chauffage électrique.

Comme dans toutes les formes d'arthrite, maintenir un mode de vie sain constitue un élément vital dans le plan de traitement du syndrome de Sjögren. Une mauvaise alimentation, le manque d'exercice et un niveau de stress élevé provoquent souvent une poussée soudaine de la maladie. Bien manger, faire de l'exercice et relaxer font donc partie des bonnes habitudes fortement recommandées. Le tabac provoquant l'assèchement de la peau, de la bouche, des muqueuses nasales et des yeux, il est fortement recommandé aux personnes souffrant du syndrome de Sjögren de s'abstenir de fumer. <

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.arthritisconsumerexperts.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de

contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*[™].



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceutiques, Arthritis Research Centre of Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Novartis Pharmaceuticals Canada Inc., Pfizer Canada et Schering Canada.

ACE remercie ces organisations privées et publiques.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. <


Arthritis Consumer Experts[™]
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

