

Fatigue et MICI

EN FAIT, POUR ÊTRE EN FORME, IL FAUDRAIT QUE JE M'ENDORME SUR LE FUSEAU
HORAIRE DE NEW YORK ET QUE JE ME RÉVEILLE SUR CELUI DE TOKYO !



FERRING

PRODUITS PHARMACEUTIQUES

afa
Crohn - RCH - France

Extrêmement fréquente au cours des MICI*, la fatigue touche 44 à 86 % des personnes lors des poussées, ce qui en fait l'un des symptômes les plus courants de la maladie. Il n'y a quasiment pas de différence entre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH).

Les différents symptômes, douleurs, diarrhées, perte de poids... qui accompagnent la phase aiguë entraînent une fatigue importante, c'est bien compréhensible. Ce qui

est moins intuitif, c'est que cette fatigue persiste chez 22 à 41 % ⁽¹⁾ des patients en phase de rémission, alors même que les symptômes ont considérablement régressé et que les examens complémentaires s'avèrent très satisfaisants.

Cette fatigue persistante s'accompagne fréquemment de troubles du sommeil, qui eux-mêmes entretiennent la fatigue.

La fatigue somatique (c'est-à-dire en rapport avec une pathologie à fort retentissement sur l'état général, comme une MICI) s'entremêle avec une fatigue psychologique liée à l'anxiété vis-à-vis de l'évolution de la maladie, des difficultés relationnelles rencontrées dans la vie privée ou au travail, des poussées toujours redoutées...

Mais d'où vient cette fatigue, que peut-on faire pour essayer de lutter contre elle ou tout du moins pour limiter au maximum son impact et essayer de prévenir son apparition ?

Ce document va tenter de vous apporter quelques éléments de réponse, mais **il est surtout important** :

- de ne pas sous-estimer cette fatigue
- d'en parler avec les professionnels de santé qui vous entourent, ils sont là pour vous aider à trouver des solutions
- de prendre les bonnes mesures dans votre quotidien pour mieux gérer cette fatigue et améliorer votre qualité de vie

**Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (rectocolite hémorragique et maladie de Crohn)*

1. Cavicchi M. fatigue et MICI. Paris, France: afa Crohn RCH France;2017. 3p.
Disponible sur www.afa.asso.fr

De nombreux documents existent pour vous aider, consultables sur le site de l'AFA
<https://www.afa.asso.fr/>

Fatigué(e), oui, mais pourquoi ?

Des causes organiques

Un effet de l'inflammation

- Il a été démontré que les patients en rémission « fatigués » produisent des cytokines pro-inflammatoires en excès par rapport à ceux qui ne se plaignent pas de fatigue ⁽¹⁾.
- La poussée inflammatoire aiguë doit ainsi être traitée de façon optimale pour espérer faire céder la fatigue. C'est bien sûr au médecin de vérifier ce point.

L'anémie et les carences également en cause

- 20 à 80% des patients atteints de MICI sont anémiés. Cette anémie résulte de carences en fer et en folates (ou vitamine B12), fréquentes en cas de résection (ablation d'un bout d'intestin) ou de sténose (rétrécissement) du grêle. Même une carence en fer sans anémie pourrait entraîner une fatigue selon des données récentes ⁽²⁾.
- L'anémie peut également provenir de l'inflammation chronique, qui entraîne une mauvaise utilisation du fer mais aussi une perte en fer en raison des saignements (dans la RCH mais aussi dans la maladie de Crohn).
- D'autres carences sont fréquentes (vit B9, D, C, E, zinc, sélénium ou magnésium...) mais ces éléments sont rarement dosés et il n'est pas sûr que leur supplémentation soit utile.
- Une alimentation bien diversifiée est essentielle en période de rémission pour éviter toute carence, surtout en fer et en vitamine B12 (une supplémentation peut parfois être nécessaire).

Les médicaments, coupables eux aussi ?

- Les corticoïdes ont un effet dopant initial qui combat la fatigue. Mais en cas d'usage prolongé ou d'insuffisance surrénalienne à leur arrêt, le phénomène s'inverse, avec l'apparition d'une grande fatigue, associée à des douleurs musculaires.
- Certains immunosuppresseurs peuvent entraîner des fatigues temporaires. Attention toutefois, modifier le traitement entraîne des risques de dégradation de la maladie et ne doit se faire qu'en accord avec le médecin traitant.

1. Cavicchi M. *fatigue et MICI*. Paris, France: afa Crohn RCH France;2017. 3p.

2. Cavicchi M. *fatigue et CARENCES*. Paris, France: afa Crohn RCH France;2017. 3p.

Disponibles sur www.afa.asso.fr

Les causes psychologiques

La fatigue peut témoigner d'un mal-être psychologique, facteur et à la fois source de stress et de dépression. Et cela n'a rien d'étonnant quand on souffre d'une maladie chronique et invalidante.

Des troubles fréquents

Dans la récente étude française BIRD, des signes dépressifs étaient notés chez près de 50 % des personnes atteintes de MICI et une anxiété chez 30 % d'entre eux⁽³⁾.

Mais la fatigue fait aussi partie intégrante des symptômes de la dépression (définie comme

un trouble caractérisé par de la tristesse, une perte d'intérêt ou de plaisir, des sentiments de culpabilité ou de faible estime de soi, des troubles du sommeil ou de l'appétit, une sensation de fatigue et un manque de concentration).

Quelle prise en charge ?

S'il ne faut pas occulter l'aspect potentiellement psychologique de la fatigue et savoir y penser, il ne faut pas non plus tout rapporter à la psychologie, les causes somatiques de la fatigue existent et doivent être éliminées en premier.

Quand un traitement s'avère nécessaire, à côté des médicaments spécifiques de type anxiolytiques ou antidépresseurs, dont la prescription relève du praticien référent et si possible d'un psychiatre, des prises en charge non médicamenteuses de type psychothérapie peuvent être efficaces.

La thérapie brève axée sur la recherche de solutions a été proposée avec succès en cas de fatigue associée aux MICI, même si cet effet positif semble s'atténuer avec le temps. Les thérapies dites cognitives comportementales sont en cours d'évaluation⁽³⁾.

3. Cavicchi M. *fatigue et DÉPRESSION*. Paris, France: afa Crohn RCH France;2017. 2p. Disponible sur www.afa.asso.fr

De nombreux documents existent pour vous aider, consultables sur le site de l'AFa <https://www.afa.asso.fr/>

Le sommeil

Si les troubles du sommeil sont très répandus et touchent environ 30% de la population adulte, cette proportion monte à plus de 50 % chez les patients souffrant de MICI.⁽⁴⁾

Les troubles du sommeil ...

- Ils sont plus élevés chez les patients présentant des preuves objectives d'inflammation, indépendamment des symptômes.⁽⁵⁾
- La douleur, les symptômes nocturnes, l'utilisation de stéroïdes (effet stimulant), d'antalgiques narcotiques, de traitements anti-TNF perturbent le sommeil.⁽⁴⁾
- Et, de fait, les patients souffrant de MICI se plaignent de périodes de latence du sommeil prolongée (le temps qu'il faut à une personne pour s'endormir), de fragmentation du sommeil, de durée de sommeil plus courte et ont recours plus fréquemment à des médicaments pour dormir.⁽⁵⁾
- Les personnes atteintes de MICI semblent également plus à risque d'apnée obstructive du sommeil qui se traduit par des réveils nocturnes et des somnolence diurnes.^(4,6)

... et ses conséquences

- En dehors même des MICI, une augmentation de l'inflammation (marquée par une élévation de la Protéine C-réactive) a été constatée lors de la privation de sommeil.⁽⁷⁾
- La fragmentation du sommeil a été associée à un risque accru de survenue de poussée dans les MICI et les risques de nouvelle poussée inflammatoire sont multipliés par 2 dans la maladie de Crohn en cas de troubles du sommeil (mais pas dans la RCH).^(4,5)

Il semble ainsi que MICI, troubles du sommeil et fatigue s'entretiennent mutuellement.

4. Nocerino A. et al. *Fatigue in Inflammatory Bowel Diseases: Etiologies and Management*. *Adv Ther*. 2020; 37:97-112.

5. Rozich J.J. et al. *Effect of Lifestyle Factors on Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Diseases*. *Am J Gastroenterol*. 2020 ; 115(6): 832-840.

6. Keefer L. et al. *An Initial Report of Sleep Disturbance in Inactive Inflammatory Bowel Disease*. *J Clin Sleep Med*. 2006; 2(4):409-416.

7. Irwin M.R. *Why Sleep Is Important for Health: A Psychoneuroimmunology Perspective*. *Annu Rev Psychol*. 2015; 66: 143-172.

Comment gérer sa fatigue ?

Les 10 commandements de l'AFA

L'AFA a établi une série de recommandations pour vous aider à y voir plus clair dans la façon de gérer votre fatigue. Certaines sont de votre ressort, d'autres sont à aborder avec votre équipe soignante. N'hésitez pas, ils sont là pour répondre à vos questions et vous conseiller pour optimiser votre prise en charge.

1. Mettre la maladie en rémission (à vérifier avec votre médecin, mais c'est le but du traitement !)

2. Sevrer en corticoïdes (votre médecin pourra seul vous dire si c'est possible)

3. Arrêter de fumer (à vous de jouer !)

4. Manger normalement et diversifié [avec l'aide d'un(e) diététicien(ne) si nécessaire]

5. Corriger l'anémie (l'équipe soignante vous dira ce qu'il convient de faire)

6. Corriger les carences identifiées (là encore, adressez-vous à l'équipe qui vous prend en charge)

7. Evaluer (uniquement avec le praticien) **l'intérêt d'une baisse des doses de médicaments, de leur interruption ou de leur changement** (parlez-en avec votre médecin)

8. Prendre en charge spécifiquement les problèmes psychologiques (coaching santé, traitements médicamenteux, psychothérapie) [ne craignez pas d'aborder ce sujet avec votre médecin, c'est aussi de son domaine, et il vous adressera à un(e) psychologue si nécessaire]

9. Eviter la désocialisation : limiter les hospitalisations, travailler, sortir, aimer (continuer à vivre le plus normalement possible est une clé importante pour le moral et pour améliorer votre état)

10. Faire du sport : n'importe lequel mais régulièrement, en reprenant progressivement, sans chercher la performance (choisissez une activité qui vous plaît et que vous parviendrez à maintenir à long terme)

De nombreux documents existent pour vous aider, consultables sur le site de l'AFA <https://www.afa.asso.fr/>. L'AFA a également mis en place des e-ateliers et des modules sur la plateforme MICI Connect, n'hésitez pas à vous inscrire. www.miciconnect.com

Prévenir la fatigue au jour le jour

Prioriser

- Fixer des priorités journalières et hebdomadaires.
- Garder l'énergie pour ce qui vous tient à cœur.
- Faire la part des choses entre ce qui est accessoire et ce qui est indispensable.
- Donner la priorité aux activités qui procurent du plaisir.
- Faire une liste la veille de ce qui doit être fait le lendemain.

S'adapter à sa fatigue

- Tenir compte de son rythme personnel et s'adapter aux moments de la journée où l'énergie, ou au contraire la fatigue, sont les plus présentes.
- Prévoir des moments de repos dans la journée ou dans la semaine.
- Anticiper les moments de fatigue et prévoir des moments de repos après.

Déléguer

- Certaines tâches (cuisine, courses, ménage, etc.) peuvent être déléguées à l'entourage ou aux professionnels d'aide à domicile.
- Impliquer davantage les conjoints, amis, les membres de la famille.
- Organiser la garde des enfants.

Favoriser le côté réparateur du sommeil

- Respecter son propre rythme (ne pas manquer le « bon moment »)
- Adapter l'obscurité de la chambre (volets, rideaux, écrans, veilleuses)
- Eteindre le portable
- Limiter l'utilisation des écrans avant de dormir
- Éviter les excitants le soir (alcool, café, thé, cola)
- Éviter de pratiquer une activité physique trop soutenue après 20h

Favoriser le côté réparateur du sommeil

Les bénéfices de l'exercice pour augmenter la réponse immunitaire et réduire les cytokines pro-inflammatoires sont bien connus⁽⁵⁾.

Un exercice physique régulier et adapté à ses capacités pourrait, sur le moyen et long terme, améliorer les scores de fatigue.

La reprise du sport doit être progressive et adaptée, avec l'aide d'un kinésithérapeute, d'un coach ou sur ordonnance, en groupe ou en individuel, tout est bon.

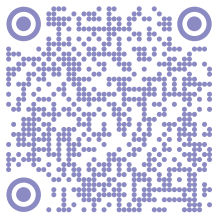
5. Rozich J.J. et al. Effect of Lifestyle Factors on Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Diseases. *Am J Gastroenterol.* 2020 ; 115(6): 832-840.

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale à se consacrer au soutien des malades et de leurs proches, et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Créée en 1982, l'afa se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour. Elle informe, accompagne les malades avec des services de proximité et les représente auprès des décideurs politiques et de santé.

Parmi ses missions, l'afa accompagne les patients et leurs proches à travers des services d'écoute et de soutien dédiés, des moments d'échange thématiques en ligne pour mieux comprendre et gérer la maladie.

Plusieurs outils ciblés :
fiches thématiques, livrets et brochures sont disponibles sur le site www.afa.asso.fr et la plateforme www.miciconnect.com



Consulter les fiches pratiques complètes sur le site de l'AFA
<https://www.afa.asso.fr/maladie-inflammatoire-chronique-de-lintestin/fatigue-douleur/>



miciconnect

