

Bigorio – 2013

“La fatigue”

Consensus «on best practice in palliative care» en Suisse – Groupe d’experts de palliative ch

Un projet mené dans le cadre de l’amélioration de la qualité des soins palliatifs en Suisse

Introduction

Dans le cadre du processus Bigorio, Palliative CH élabore chaque année des recommandations sur un thème dans le domaine des soins palliatifs. La rencontre 2013 a approfondi le sujet de la Fatigue.

Le présent document constitue le résultat condensé des documents élaborés dans les groupes pluriprofessionnels et des discussions en séances plénières. Les recommandations qui suivent sont basées sur l’expérience et l’expertise de spécialistes en soins palliatifs et sur la littérature actuelle. Elles s’adressent en premier lieu aux professionnels travaillant dans le domaine des soins palliatifs spécialisés.

1. Quel est le problème ? (WHAT ?)

Définir la fatigue est une opération difficile qui se heurte à plusieurs obstacles. (i) Tout d’abord un problème de langue, si le mot « Fatigue » existe en français et en anglais, il n’est pas une entité à part entière dans les autres langues européennes ce qui est un réel problème dans un pays comme la Suisse. (ii) De plus, la Fatigue est un symptôme multidimensionnel, à la fois physique, émotionnel et cognitif.

Dans ce contexte le consensus est difficile. Le groupe d’expert en soins palliatifs a décidé d’opter pour une définition compatible sur le plan international que nous retenons pour la suite de nos recommandations:

La Fatigue liée à une maladie grave et évolutive est un symptôme subjectif, pénible, et persistant, intégrant l’ensemble des sensations physiques (manque de force et d’énergie, augmentation du besoin de repos), émotionnelles, cognitives et/ou spirituelles.

Elle va de la lassitude à l’épuisement et affecte l’individu dans son fonctionnement habituel.

Elle a une répercussion sur sa qualité de vie. Elle n’est pas améliorée par le repos ou le sommeil.

2. Pourquoi est-ce un problème ?

(WHY ?)

La Fatigue est sous reconnue

Elle est fréquemment considérée comme normale dans l'évolution de la maladie chronique ou consécutive aux traitements notamment oncologiques). C'est un symptôme silencieux qui est rarement isolé. Elle est souvent associée à d'autres symptômes et se rencontre dans le tableau clinique de la plupart des pathologies chroniques évolutives quelque soit le stade d'évolution. Par exemple, la Fatigue se retrouve chez 60 à 97% des patients dialysés, 80% des patients atteints d'un cancer, et chez plus de la moitié des patients HIV, lorsqu'elle est recherchée.

La Fatigue est sous évaluée

Elle reste sous évaluée car elle n'est pas spécifiquement et systématiquement recherchée en pratique clinique (Radbruch 2008). Pourtant, la Fatigue a des répercussions sur la qualité de vie de la personne malade et celle de ses proches. Elle affecte la personne dans son fonctionnement habituel et impose une adaptation des activités de la vie quotidienne et de la vie sociale. Elle peut aussi être à l'origine d'arrêt des traitements médicaux.

La fatigue est sous traitée

Elle n'est pas reconnue comme un symptôme à part entière et elle reste dans l'ombre d'autres signes plus bruyants comme la dyspnée ou la douleur. Dans ces conditions, elle ne peut pas bénéficier des traitements spécifiques disponibles.

3. Assessment

(HOW ?)

Il n'existe actuellement pas de méthode de mesure objective de la Fatigue.

L'approche évaluative est donc subjective tant pour le diagnostic que pour le suivi. Elle repose sur la mise en évidence des signes physiques et émotionnels et sur les éléments cognitifs qui définissent la Fatigue par l'intermédiaire de questionnaires d'auto-évaluation validés.

Nous proposons une évaluation en plusieurs étapes :

1. La mesure de l'intensité de la fatigue à l'aide d'une question simple

Favoriser une auto-évaluation subjective par la personne malade de l'intensité de la Fatigue à l'aide de l'EVA (Echelle Visuelle Analogique) ou de l'EN (Echelle Numérique) en réponse à des questions simples et ouvertes comme :

« Est-ce que vous vous sentez fatigué ? »

« Combien cela vous gêne t'il ? »

Nous recommandons de corrélérer l'évaluation de la Fatigue avec celles d'autres symptômes comme dans l'ESAS.

Lorsque l'auto-évaluation est impossible, nous recommandons de procéder à une hétéro-évaluation de la fatigue avec les proches. Cette évaluation sera alors limitée à l'observation des répercussions sur les activités habituelles du patient et sur la somnolence et/ou le temps de sommeil.

2. L'anamnèse détaillée

Nous recommandons d'approfondir l'anamnèse à l'aide d'un questionnaire spécifique si la Fatigue est évaluée à plus de 4 à l'EVA, ou alors si elle est considérée comme le symptôme principal. La préférence est donnée aux questionnaires multidimensionnels qui explorent les différentes composantes de la Fatigue. Il existe dans la littérature plusieurs questionnaires qui ont été développés mais ils sont pour la plupart développés pour les patients oncologiques et le plus souvent en anglais sans validation scientifique des traductions françaises, allemandes ou italiennes.

Citons quelques un des questionnaires d'auto-évaluation multidimensionnels comme le BFI (Brief Fatigue Inventory), l'échelle de PIPER, la CFS (Chalder Fatigue Scale), le MFI (Multidimensional Fatigue Inventory).

Le BFI existe en français et en allemand, et est pratique et simple dans son utilisation.

3. La recherche de facteurs contributifs et des causes de la Fatigue.

- Examen clinique et paraclinique plus ou moins extensif selon le projet de vie de la personne malade, le projet thérapeutique et le pronostic de la maladie.
- Causes spécifiques inflammatoires de la Fatigue dans le cancer (IL6, CRP)
- Causes métaboliques, endocriniennes, nutritionnelles, psychiatriques, infectieuses, hématologiques, troubles du sommeil.
- Comorbidités associées ou maladies préexistantes, cardiopathies, dysthyroïdies, insuffisance respiratoire, insuffisance rénale, troubles neurologiques.
- Effets indésirables des traitements, antalgiques, chimiothérapies.
- Désadaptation progressive.

4. Prise en charge

4.1. Information

Lorsque l'examen de l'anamnèse, des évaluations et du diagnostic de situation corrobore le diagnostic de «fatigue», les personnes affectées et leurs proches devraient être informés du tableau clinique et des approches thérapeutiques envisageables.

Les facteurs déclencheurs et l'évolution probable devraient être discutés, de même que les manifestations (vécu, symptômes, effets), la gestion dans la répartition des forces et de l'énergie, la flexibilité et la maîtrise des ressources et des forces disponibles.

4.2. Approches thérapeutiques

4.2.1. Mesures générales

- Saisir les besoins des personnes affectées et de leurs proches
- Présenter les possibilités de traitement et discuter d'un plan d'action
- Réduire la pression sur les personnes affectées, adapter les attentes et les objectifs au ressenti et à l'état actuels, et en conséquence réduire l'écart entre l'état actuel et les attentes ou les objectifs («Calman gap»)
- Identifier les ressources, les utiliser et se concentrer en évitant les efforts «superflus»
- Privilégier les petites étapes, définir des jalons, fixer des priorités
- Structurer le quotidien et adapter la gestion de l'énergie (trouver l'équilibre entre le repos et l'action)

- Ménager un espace pour permettre aux personnes affectées d'exprimer leurs émotions et proposer un soutien pour accepter la fatigue
- Soutenir la quête de sens et aider à reconnaître l'importance de la fatigue
- Encourager l'estime de soi, indépendante de l'état actuel
- Prendre conscience du rythme et de l'hygiène de sommeil et les intégrer à la structure du quotidien
- Proposer un conseil social (aide à la planification du réseau, problèmes liés au poste de travail, questions relatives à l'assurance sociale, sécurité financière)
- Proposer des services de relève (soins hospitaliers, volontaires)
- Organiser un soutien psychologique et/ou spirituel conformément aux besoins individuels et instaurer des mesures complémentaires, le cas échéant (p. ex. acupuncture, yoga, thérapie respiratoire, art-thérapie)
- L'évaluation de l'évolution doit clairement être centrée sur le vécu de la fatigue, ses modifications et son impact sur le quotidien et ne pas privilégier les valeurs de laboratoire ou les tests de résistance

4.2.2. Nutrition

La malnutrition est l'une des nombreuses causes possibles de la fatigue, même si elle retentit plutôt sur la force physique. Dans l'ensemble, l'importance de la nutrition est surestimée, surtout par les proches. Les composantes sociales et émotionnelles ne doivent pas être sous-estimées. Il est donc conseillé de faire appel à une nutritionniste. D'une part, la consultation diététique permet de saisir les habitudes et la culture alimentaires, d'en évaluer l'importance («tant que je mange, je suis vivant») et de discuter les attentes des personnes affectées. D'autre part, l'organisation d'une consultation pour les personnes affectées et l'équipe soignante permet de fixer des objectifs communs et d'introduire des mesures thérapeutiques nutritionnelles adaptées.

Une bonne information et formation des proches peut générer un effet durable, en les encourageant à adapter leur comportement. Au lieu d'exercer une pression constante sur la personne affectée pour qu'elle mange, les proches peuvent adapter les portions à l'état de santé du patient souffrant de fatigue, et les heures de repas à son appétit. En outre, la personne affectée peut être soutenue en tenant compte de ses préférences alimentaires, par exemple, via une alimentation à choix. Odeurs et parfums familiers peuvent aussi stimuler le plaisir anticipé de la nourriture, p. ex. cuire une tresse ou des biscuits de Noël, faire des grillades, couper des fines herbes. Attention: les odeurs peuvent aussi produire l'effet inverse!

4.2.3. Mouvement (entraînement physique)

Il est prouvé que les séries de mouvement structurées améliorent la fatigue. La difficulté vient de la nécessité de briser la spirale négative de fatigue croissante avec l'activité.

Les séries de mouvement peuvent être intégrées aux structures du quotidien. Même de très courtes distances de marche, comme se rendre à table, s'asseoir pour prendre les repas ou se redresser lors de visites, sont profitables. Une petite promenade quotidienne ou une mobilisation en fauteuil roulant sont tout aussi efficaces. 30 à 60 minutes de trois à cinq séries de mouvement hebdomadaires peuvent produire un effet d'entraînement durable. Un entraînement aussi intensif n'est pas envisageable au début de l'activation. Les séries de mouvement mentionnées ci-dessus sont plus efficaces quand elles ciblent l'endurance physique,

et qu'elles sont combinées à des exercices de musculation. Les limitations de l'activité (difficultés à se lever, à marcher, à monter les escaliers, à se transférer) peuvent être atténuées ou, du moins, réduites. Par ailleurs, l'entraînement diminue la fatigue.

L'entraînement en groupe représente un facteur de stimulation supplémentaire (dans le cadre d'un entraînement thérapeutique ou de groupes d'entraînement), qui, à son tour, exerce un effet psychosocial stabilisant..

4.2.4. Intervention psychosociale

Les interventions psychosociales en cas de fatigue sont peu étudiées et il n'existe donc pas encore de base de données significative. La majorité des publications porte sur les interventions psychosociales en cas de fatigue associée au cancer (CRF: cancer related fatigue). Les indices révèlent que certaines interventions psychosociales peuvent réduire la fatigue des patients cancéreux. Les approches thérapeutiques suivantes ont été menées: psychothérapie, psychoéducation et éléments d'éducation, de restructuration cognitive, ainsi qu'apprentissage et modification des stratégies de gestion de la maladie. Des thérapies comportementales et des autothérapies (selfcare) sont également évoquées. Ces thérapies peuvent être menées individuellement, mais les thérapies de groupe et les groupes d'entraide sont au moins aussi importants d'un point de vue psychosocial.

4.3. Traitement médicamenteux

Les approches thérapeutiques pharmacologiques se répartissent globalement en deux groupes: la thérapie causale, à savoir le soulagement ou l'élimination des facteurs déclencheurs et les mesures thérapeutiques non spécifiques. De nouvelles approches pharmacologiques sont régulièrement testées dans le cadre de protocoles d'étude, surtout dans le deuxième groupe. Seules quelques rares études et substances ont donné des résultats probants.

La définition d'un objectif de traitement avec les personnes affectées est essentielle pour toute thérapie médicamenteuse de la fatigue. Il convient également de définir les intervalles temporels de contrôle pour chaque intervention. Si l'objectif défini n'est pas atteint, la thérapie devrait logiquement être arrêtée.

4.3.1. Thérapie causale

Facteur déclencheur de fatigue	Approche thérapeutique
Hypoxémie	Oxygénothérapie probatoire → Si aucune amélioration des fonctions (physiques, psychiques, cognitives) n'est constatée après quelques heures, arrêter l'O ₂
Anémie	Transfusion d'érythrocytes: → Pas de valeurs indicatives fixes, généralement Hb < 80 g/l. En cas de maladies cardiaques, dès Hb < 100 g/l. Evaluation après trois jours
Fièvre	Mesures antipyrétiques physiques (enveloppement) et/ou médicamenteuse (paracétamol, AINS, stéroïdes)
Troubles électrolytiques	Correction des électrolytes (avant tout calcium,

	sodium, magnésium), p. ex. à l'aide de bouillon ou de sticks salés
Déshydratation	Comme cause souvent multifactorielle → aucune évidence fiable de l'hydratation
Infection	Antibiotiques, si un foyer est détectable → pas de thérapie à long terme
Dépression	Antidépresseurs
Troubles du sommeil	Mesures liées à l'hygiène du sommeil Hypnotiques

4.3.2. Thérapies médicamenteuses non spécifiques

L'évidence en faveur de thérapies médicamenteuses non spécifiques reste encore insuffisante dans l'ensemble. Actuellement, seules trois substances étayées par des données positives peuvent être recommandées: stéroïdes, méthylphénidate (Ritalin®) et ginseng. Pour toutes les autres substances, il n'existe pas ou pas assez d'évidence, ou il n'est possible d'envisager un effet que dans des situations très spécifiques. Une utilisation routinière est donc à déconseiller. Citons notamment modafinil, huile de poisson, amantadine, Paroxétine, Remeron, Mégestrol et L-carnitine. Généralement, les médicaments inefficaces devraient être arrêtés.

Pour les stéroïdes et le méthylphénidate, nous pouvons faire les recommandations posologiques suivantes:

- **Stéroïdes**

25 – 50 mg de prednisone ou équivalent ou 4 – 8mg de dexaméthasone une fois par jour (dose unique).

Si aucun effet n'est constaté après cinq jours, → la thérapie peut être arrêtée. En cas de fatigue, les stéroïdes devraient uniquement être administrés brièvement (deux à trois semaines), ensuite, l'effet n'est plus prouvé et les effets secondaires augmentent massivement (myopathie proximale, complications infectieuses, insulino-résistance, etc.). Il y a désaccord sur la question de savoir si l'arrêt de la prise de stéroïdes doit se faire par palier, et si oui, selon quel protocole. L'effet de la thérapie longue durée n'est pas clarifié.

- **Méthylphénidate (Ritalin®)**

Débuter le traitement le matin par une dose test de 5 mg, pour vérifier d'éventuels effets secondaires (angoisse, tachycardie, délire). Si la dose est bien supportée, administrer la même à midi. Augmenter la dose de 5 mg le deuxième jour, puis par palier de 10 mg dès le troisième jour, jusqu'à un dosage quotidien maximal de 60 mg (un dosage plus que 30 mg/ jour est rare).

En début de thérapie, la fatigue devrait être mesurée par échelle visuelle analogique une heure après la prise des médicaments, car 80% des patients réagissant à la Ritaline présentent des résultats une heure après la première dose adéquate. L'efficacité du traitement doit être évaluée régulièrement (toutes les une à deux semaines): si aucun effet sur la fatigue n'est constaté, la Ritaline peut être arrêtée immédiatement (sans diminution préalable).

Des données indiquent une réaction sur la fatigue chez les patients cancéreux en traitement prenant du ginseng. Cette étude a utilisé du ginseng américain (panax quinquefolius ou ginseng du Wisconsin). Ce principe actif n'est ni disponible ni

autorisé en Suisse où n'existent que des produits à base de ginseng coréen (panax ginseng). Aucune donnée n'est disponible pour ce type de ginseng. Nous ne pouvons donc pas recommander de dosage.

5. Synthèse

La fatigue est un symptôme discret et bien plus fréquent qu'on ne le pense communément, qui s'avère souvent très invalidant.

Les patients souffrant de fatigue doivent être mieux cernés et de manière plus ciblée, tout en étant mieux informés. Les informations aux proches sont tout aussi importantes pour réduire l'écart entre la perception des patients et celle de tiers, respectivement entre l'état ciblé et la réalité («Calman gap»).

Les facteurs déclencheurs pouvant être supprimés ou, du moins, corrigés doivent être recherchés, puis traités ou éliminés. En outre, les personnes affectées ont besoin d'une approche psychoéducatrice. Une légère activation sous forme de mouvements réguliers permet de lutter contre la fatigue. Une bonne structure des activités quotidiennes et des points positifs doit contribuer à éviter le surmenage. Sur le plan médicamenteux, il n'existe que peu d'options offrant des avantages reconnus, parmi lesquelles, le stimulant psychoactif Ritaline, les stéroïdes et le ginseng.

6. Références

Horigan, A. E. (2012). Fatigue in hemodialysis patients: a review of current knowledge. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(5), 715–24. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.10.015

Minton, O., Berger, A., Barsevick, A., Cramp, F., Goedendorp, M., Mitchell, S. a, & Stone, P. C. (2013). Cancer-related fatigue and its impact on functioning. *Cancer*, 119 Suppl (19), 2124–30. doi:10.1002/cncr.28058

Peuckmann, V., Elsner, F., Krumm, N., Trottenberg, P., & Radbruch, L. (2010). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, (11), CD006788. doi:10.1002/14651858.CD006788.pub2

Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., ... Stone, P. (2008). Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliative Medicine*, 22(1), 13–32. doi:10.1177/0269216307085183

Simon, A., Ophthalmologie, F., & De, D. (2003). Cancer et fatigue, 14–22.

Yennurajalingam S, Frisbee-Hume S, Palmer JL, et al.: Reduction of cancer-related fatigue with dexamethasone: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013; 31: 3076–82.

Stone PC: Methylphenidate in the management of cancer-related fatigue. *J Clin Oncol* 2013; 31: 2372–3.

Berger AM, Abernethy AP, Atkinson A, et al.: Cancer-related fatigue. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines TM) Version 1.2011

Barton DL1, Liu H, Dakhil SR, Linqvist B, Sloan JA, Nichols CR, McGinn TW, Stella PJ, Seeger GR, Sood A, Loprinzi CL.: Wisconsin Ginseng (*Panax quinquefolius*) to improve cancer-related fatigue: a randomized, double-blind trial, N07C2. J Natl Cancer Inst. 2013 Aug 21;105(16):1230-8. doi: 10.1093/jnci/djt181. Epub 2013 Jul 13.

Empfehlung: Fatigue. Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen. Schuler S, Büche D, Kegel Y, Mettler M, Strasser F. Mai 2013

Scott JA, Lasch KE, Barsevick AM, Piau-Louis E: Patients' experiences with cancer-related fatigue: a review and synthesis of qualitative research. Oncol Nurs Forum 2011; 38: 191–203.

Bruera E: Cancer-related fatigue: a multidimensional syndrome. J Support Oncol 2010; 8: 175–6.

7. Remerciements

Ces recommandations ont été possibles grâce à l'aide et aux conseils précieux du professeur Patrick Stone. Nous le remercions chaleureusement pour sa contribution.

Team de rédaction:

Sophie Ducret, Fatoumata Diawara, Sandrine Jeanneret- Brand
Stefanie Schuler, Christoph Gugger, Manuel Jungi

Rédaction finale:

Steffen Eychmüller, Christian Bernet; Claudia Gamondi, Christian Ruch

D'autres participants Bigorio 2013:

Hans Neuenschwander

Valeria	Hengartner- Ponzio
Monica	Escher
Nathalie	Steiner
Heike	Gudat
Eva	Balmer- Tschudin
Christiane	Chabloz
Marianne	Lang
Petra	Vayne- Bossert
Cristian	Camartin
Markus	Minder
Anne	Vacanti- Robert
Josiane	Pralong

Barbara Bucher