

Avril 2023

Fatigue pendant et après la maladie

MIEUX LA COMPRENDRE POUR MIEUX LA GÉRER



LA FATIGUE associée à la maladie

VOUS INFORMER

La fatigue, qu'est-ce que c'est fatigant! Non seulement, il y a la maladie et son cortège d'incertitudes et d'angoisses, mais en plus, l'organisme est épuisé, vidé, manquant totalement d'énergie. La fatigue est un réel symptôme des lymphomes, de la LLC, de la maladie de Waldenström et de leurs traitements. C'est même l'un des plus éprouvants. D'autant qu'il est souvent persistant, même quand la maladie est en rémission. Face à ce symptôme, les professionnels de santé sont souvent désemparés; ils entendent la « plainte » de leurs patients mais ne savent pas forcément comment la prendre en compte. Or, il existe des moyens d'atténuer cette fatigue, de moins la ressentir, de mieux vivre avec. Attention, il n'existe pas de médicament miracle qui l'efface d'un coup de baguette magique! Mais par des mesures simples et accessibles à tous, il est possible de moins la subir. Cette brochure vise ainsi à expliquer ce qu'est la fatigue associée à la maladie, de quelle façon elle se manifeste et les moyens d'y faire face.

Guy Bouguet,
président d'ELLYE

UN SYMPTÔME TRÈS FRÉQUENT

La fatigue est l'un des symptômes associés aux lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström (et aux cancers en général) le plus fréquemment rapporté par les malades.

Ainsi, d'après les études réalisées jusqu'à présent, elle concerne entre 40 % et 90 % des personnes atteintes d'un cancer. Selon une enquête effectuée en 2018 par la Lymphoma Coalition, 72 % des patients touchés par un lymphome déclarent avoir éprouvé une fatigue importante à un moment ou un autre de leur vie avec la maladie. De son côté, l'enquête de 2018 VICAN5 de l'Institut National du Cancer indique que près de la moitié des personnes atteintes d'un cancer rapporte une fatigue significative 5 ans après le diagnostic de leur maladie.

La fatigue est par conséquent très souvent présente au cours d'un cancer. Si vous vous sentez fatigué depuis que vous êtes ou avez été malade, c'est donc normal.

QU'EST-CE QUE LA FATIGUE ASSOCIÉE À LA MALADIE ?

La fatigue, tout le monde connaît ! Tomber de fatigue après une journée de travail ou d'efforts et n'avoir envie que d'une chose : aller dormir, chacun l'a déjà éprouvé.

Mais la fatigue associée au lymphome, la LLC ou la maladie de Waldenström (MW) n'a rien à voir ! Sur le plan médical, elle est définie comme : « *un sentiment pénible, persistant et subjectif de fatigue ou d'épuisement physique, émotionnel et/ou cognitif lié au cancer ou au traitement du cancer, qui n'est pas proportionnel à une activité physique récente et qui interfère avec les occupations habituelles* ».

En d'autres termes, elle se caractérise par une sensation de faiblesse et de manque d'énergie, voire d'épuisement. Cette sensation est sans rapport avec les activités

réalisées. Elle peut être ressentie sur le plan physique, émotionnel ou intellectuel, y compris simultanément. Elle est susceptible d'altérer l'attention et la concentration, et de provoquer une démotivation vis-à-vis des activités habituelles. C'est donc une fatigue qui a des conséquences pouvant être importantes dans la vie quotidienne.

Autre caractéristique, cette fatigue n'est pas ou peu diminuée par le repos et le sommeil.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX SIGNES DE LA FATIGUE LIÉE À LA MALADIE ?

Les signes de la fatigue associée au lymphome, la LLC ou la MW peuvent être différents d'une personne à une autre. Ils peuvent se traduire par le fait de :

- se sentir sans énergie, faible ou épuisé;
- ressentir des « coups de pompe » soudains;
- se sentir fatigué même en ne faisant rien;
- se sentir beaucoup plus fatigué que d'habitude pendant ou après une activité;
- se sentir fatigué même après une nuit de sommeil, une sieste ou du repos;
- avoir besoin de dormir plus;
- rencontrer des difficultés à dormir;
- avoir du mal à se concentrer;
- ne pas parvenir à effectuer les activités habituelles, dans son travail et/ou sa vie quotidienne.



UN SYMPTÔME QUI PEUT AVOIR DES RÉPERCUSSIONS IMPORTANTES

Pour les patients atteints d'un cancer, la fatigue est perçue comme le symptôme le plus pénible de la maladie et des traitements, avant même les douleurs, les nausées et les vomissements car ces troubles peuvent être atténués par des médicaments. La fatigue a ainsi un impact négatif souvent important sur la qualité de vie.

Elle peut rendre difficile des activités quotidiennes et de loisirs, comme le fait par exemple de faire des courses, de préparer un repas ou de lire un livre. Elle peut entraver la capacité à travailler, parfois même empêcher la reprise d'une activité professionnelle. Elle peut conduire à l'isolement et au repli sur soi, et nuire ainsi aux relations sociales et amicales. De plus, comme il s'agit d'un symptôme parfois difficile à comprendre et à accepter pour l'entourage, la fatigue peut être à l'origine de tensions ou de conflits avec les proches.

QUAND LA FATIGUE SURVIENT-ELLE ?

La fatigue associée à un lymphome, la LLC ou la MW peut survenir à tout moment. Elle peut être présente avant même que la maladie ne soit diagnostiquée. Elle est très fréquente pendant et après les traitements. D'ailleurs, elle se manifeste souvent chez les personnes qui sont en rémission* (*les termes suivis d'un * sont expliqués dans le lexique en page 21*).

UN SYMPTÔME SOUVENT PERSISTANT

La fatigue associée à un lymphome, la LLC ou la MW n'est pas forcément permanente. Au cours d'une même journée, il est possible de ressentir un regain d'énergie, puis peu après d'éprouver, parfois de façon assez brutale, une sensation d'épuisement.

Cependant, il est fréquent que les épisodes de fatigue reviennent de façon persistante, c'est-à-dire qu'ils surviennent très régulièrement pendant longtemps.

Ainsi, de nombreuses personnes qui sont en rémission* de leur lymphome, de leur LLC ou de leur MW déclarent continuer à être fatiguées longtemps après la fin de leur traitement. Chez certaines, la sensation de fatigue persiste pendant plusieurs années, même si elles n'ont plus aucun problème de santé.

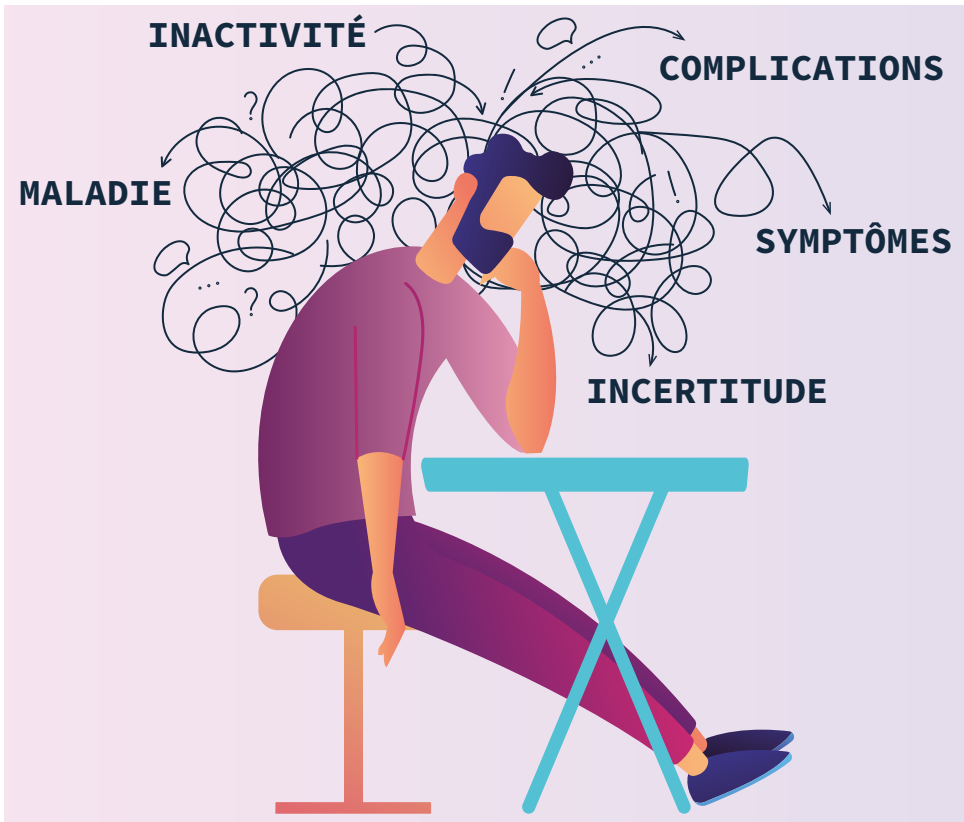
COMMENT S'EXPLIQUE LA SURVENUE DE CETTE FATIGUE ?

Les causes de la fatigue associée à un lymphome, la LLC ou la MW (et aux cancers en général) ne sont pas à l'heure actuelle clairement identifiées et comprises. Elles sont très certainement multiples et impliquent à la fois la maladie, son évolution et ses répercussions, les traitements, ainsi que des facteurs individuels.

• **Le lymphome, la LLC ou la maladie de Waldenström et ses conséquences**

Des recherches tendent à montrer que les cancers entraînent la production de différentes molécules, des cytokines* en particulier, favorisant au sein de l'organisme un état inflammatoire, ce dernier contribuant à la sensation de fatigue. Ces molécules provoqueraient en effet une série de réactions sur le plan métabolique, hormonal, immunitaire et musculaire induisant différents dysfonctionnements responsables de la fatigue. Ces mécanismes sont sans doute prédominants au début de la maladie.

Par ailleurs, la maladie est susceptible d'entraîner différents symptômes et complications tels qu'une anémie*, de la fièvre, une altération du fonctionnement de certains organes (les reins, le foie, la thyroïde et le cœur par exemple), une perte de poids, des troubles cognitifs, etc. Elle peut aussi être responsable de douleurs, d'une perte d'appétit, de difficultés à respirer et à avaler. Ces symptômes et complications augmentent la fatigue.



Enfin, l'irruption de la maladie, l'annonce de son diagnostic, l'incertitude quant à l'avenir et quant à l'efficacité des traitements, les bouleversements de la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle sont autant de facteurs de stress, d'anxiété, d'angoisse, etc. Toutes ces émotions provoquent inévitablement de la fatigue.

• **Le manque d'activité physique**

Il est fréquent que la survenue d'un lymphome, d'une LLC ou d'une MW conduise les malades à avoir moins d'activité physique, avec pour conséquence une diminution de la masse et de la force musculaires. Ce « déconditionnement* » est souvent accru chez celles et ceux qui, avant la maladie, avaient peu ou pas d'activité physique et donc une faible masse musculaire. Il concerne également fréquemment les personnes en surpoids et/ou qui ont une alimentation déséquilibrée.

Il est aujourd'hui démontré que le manque d'activité physique, avant et pendant la maladie, est clairement associé à la survenue de la fatigue.

• **Les traitements et leurs effets indésirables**

Les traitements du lymphome, de la LLC et de la MW induisent fréquemment une fatigue importante, que ce soit la chirurgie, la chimiothérapie, l'immunothérapie, les thérapies ciblées, les greffes (autogreffes et allogreffes) de cellules souches hématopoïétiques et la radiothérapie. Cette fatigue est variable selon les traitements, leur durée et leur intensité, ainsi que d'un patient à un autre. Souvent, les malades en cours de traitement ont le sentiment que la fatigue s'accroît au fur et à mesure de son déroulement.

Les effets indésirables* des traitements sont également responsables de la sensation de fatigue, selon qu'ils sont plus ou moins nombreux, fréquents et sévères. Par ailleurs, les déplacements répétés nécessaires pour recevoir les traitements peuvent accentuer la fatigue. Enfin, la période des traitements est fréquemment anxiogène (par rapport aux effets indésirables et/ou à l'efficacité espérée notamment), ce qui contribue à la fatigue ressentie.

• **Les comorbidités**

Le lymphome, la LLC ou la MW n'est pas forcément la seule maladie dont vous pouvez être atteint. Il a été montré que ce que l'on appelle les comorbidités*, par exemple un diabète, une pathologie cardiovasculaire, des troubles endocriniens ou une infection, sont elles-mêmes fatigantes. L'accumulation de pathologies accroît ainsi la fatigue ressentie.

• **Les facteurs individuels**

Enfin, différents facteurs individuels peuvent avoir une influence sur la sensation de fatigue. C'est par exemple le cas de l'âge ; une personne âgée aura, dans des circonstances similaires, plus tendance à se sentir fatiguée qu'une autre plus jeune. Les patients qui, par exemple, connaissent des troubles du sommeil, qui ont une alimentation déséquilibrée, qui sont dépressifs tendent également à ressentir davantage la fatigue. Par ailleurs, les personnes en situation de précarité rapportent des niveaux de fatigue plus élevés que les autres patients.

FATIGUE, PROGRESSION DE LA MALADIE ET EFFICACITÉ DES TRAITEMENTS

Se sentir fatigué peut être une conséquence du traitement que l'on reçoit contre son lymphome, sa LLC ou sa MW. En revanche, ce n'est pas forcément un indicateur de l'efficacité ou de l'inefficacité de ce même traitement. De même, la fatigue ressentie ne signifie pas nécessairement que la maladie est en train d'évoluer ou de récidiver*. On peut être fatigué, voire très fatigué, alors que la maladie évolue favorablement ou que l'on est en rémission*.

LA PRISE EN CHARGE de la fatigue

UN SYMPTÔME À PRENDRE EN COMPTE

La sensation de fatigue peut s'exprimer de façon très différente d'un patient à un autre. Chez certaines personnes, elle est très intense, alors que pour d'autres, elle est modérée, voire légère. Chacun vit également différemment ce ressenti, en fonction de sa personnalité et de sa situation. Certains s'en plaignent beaucoup, tandis que d'autres n'en laissent rien paraître.

C'est pourquoi, il n'est pas toujours évident pour une équipe médicale et soignante de prendre en compte un symptôme aussi divers dans son expression, voire de penser à poser la question de la fatigue ressentie.

De surcroît, des patients peuvent avoir tendance à ne pas évoquer la fatigue qu'ils ressentent, considérant qu'elle est inéluctable ou secondaire, la priorité étant ailleurs. Pourtant, il existe des moyens de l'évaluer, d'en rechercher d'éventuelles causes précises et de proposer des moyens pour l'atténuer.

- ▶ *Parler de sa fatigue à son médecin et/ou à son équipe soignante est donc tout à la fois souhaitable et recommandé.*

UNE PRISE EN CHARGE INDISPENSABLE

Il est aujourd'hui connu et reconnu que la fatigue est insuffisamment diagnostiquée, évaluée et prise en charge par les médecins et les soignants qui suivent des patients atteints de cancer. Pourtant, compte tenu de ses multiples répercussions dans la vie quotidienne, de son poids par rapport au vécu de la maladie et des traitements, de l'impact qu'elle peut avoir sur l'humeur et les émotions, sa prise en charge fait partie intégrante des soins.

Beaucoup de médecins et de soignants estiment être démunis face à la fatigue ressentie par leurs patients. Même s'il s'agit d'un symptôme complexe, car subjectif et divers dans son expression, ils disposent cependant d'outils et d'approches thérapeutiques pour aider les malades à mieux vivre avec leur fatigue.

- ▶ *Si votre médecin n'évoque pas avec vous la fatigue que vous ressentez, il ne faut pas hésiter à aborder la question avec lui. C'est le meilleur moyen qu'il la prenne en compte, l'évalue, recherche d'éventuelles causes précises et vous propose des solutions.*

L'ÉVALUATION DE LA FATIGUE

Pour tous les patients atteints d'un lymphome, d'une LLC ou de la MW, il est recommandé que la fatigue ressentie soit régulièrement évaluée par l'hématologue et/ou le médecin traitant, ceci dès que le diagnostic est établi. Cette évaluation régulière doit être effectuée durant tout le suivi, aussi bien pendant les traitements qu'après.

Pour cela, il existe un outil très facile d'utilisation : une échelle visuelle numérique. Il s'agit tout simplement d'une barre graduée de 0 à 10. Elle permet au patient d'indiquer quelle est l'intensité de la fatigue qu'il ressent. Zéro correspond à une absence totale de fatigue perçue. La fatigue est considérée comme :

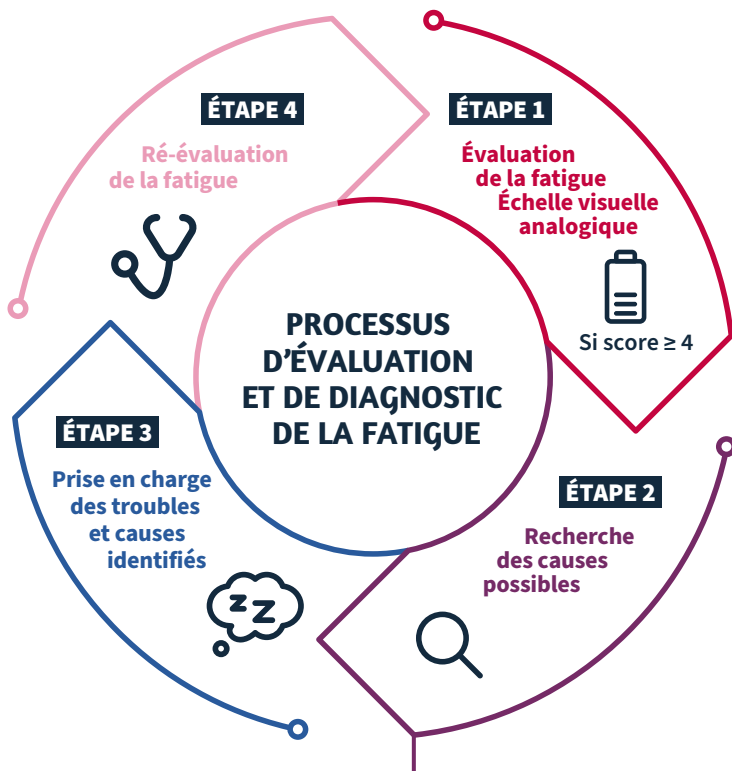
- légère pour un score compris entre 1 et 3;
- modérée pour un score situé entre 4 et 6;
- sévère lorsque le score indiqué se situe entre 7 et 10.

Il a été démontré que ce type d'échelle constitue le meilleur outil d'évaluation initiale de la fatigue.



Il est actuellement recommandé aux médecins que toute fatigue déclarée par un score égal ou supérieur à 4 (soit une fatigue modérée à sévère) donne lieu à une exploration plus poussée. Il existe pour cela différents questionnaires qui permettent de préciser comment la fatigue se manifeste et quels sont ses retentissements.

En parallèle, étant donné le caractère multifactoriel de la fatigue, celle-ci doit être évaluée en tenant compte des caractéristiques de la maladie, des symptômes associés (la douleur, les nausées, les troubles cognitifs par exemple) et des éventuelles comorbidités* présentes. Des examens complémentaires, notamment sanguins, peuvent être prescrits. Enfin, l'évaluation doit porter sur différents aspects de la vie du patient, en particulier son sommeil, son alimentation, son humeur et ses émotions (anxiété, peur, etc.).



Historique de la maladie	Mesure du degré de la fatigue	Recherche de facteurs associés	Recherche de comorbidités
<ul style="list-style-type: none"> Type de lymphome, LLC ou MW Stade de la maladie Délai depuis le diagnostic Type de traitement(s) Durée du/ des traitement(s) Évolution de la maladie 	<ul style="list-style-type: none"> Début de survenue Durée de la fatigue Facteurs apaisants ou aggravants Degré des retentissements sur les activités dans la vie quotidienne et les loisirs 	<ul style="list-style-type: none"> Autres symptômes (par exemple douleurs, nausées) Répercussions psychologiques (dépression, anxiété, etc.) Troubles cognitifs Troubles du sommeil Troubles de l'alimentation Bilan sanguin (anémie notamment) 	<ul style="list-style-type: none"> Troubles cardiaques Pathologies pulmonaires Troubles endocriniens Troubles hépatiques, rénaux et neurologiques Infection Abus d'alcool et/ou de stupéfiants

Schéma adapté des recommandations 2020 de l'European Society for Clinical Oncology pour le diagnostic et le traitement de la fatigue associée au cancer. (Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. Ann Oncol. 2020 Mar 12;S0923-7534(20)36077-4. doi: 10.1016/j.annonc.2020.02.016).

Ce bilan doit permettre de :

- préciser les retentissements de la fatigue ;
- identifier des causes possibles de cette fatigue ;
- définir des modalités de prise en charge.

L'IMPORTANCE D'UNE ÉVALUATION RÉGULIÈRE DE LA FATIGUE

La fatigue n'est pas forcément ressentie de façon linéaire pendant et après la maladie. Par moments, elle peut être plus intense, à d'autres, moins prononcée. Tout dépend de l'évolution de la maladie, des traitements reçus, de leurs effets indésirables*, des émotions et de la façon dont on vit avec. De plus, des troubles liés à la maladie ou aux traitements peuvent survenir, s'aggraver puis s'estomper.

Il est donc très important de parler à son équipe médicale et soignante de la façon dont la fatigue perçue évolue au cours du temps, afin qu'elle soit régulièrement évaluée et, en fonction des résultats de cette évaluation, qu'une prise en charge adéquate soit proposée.

LE TRAITEMENT DES CAUSES SECONDAIRES DE LA FATIGUE

Le lymphome, la LLC, la MW et les traitements peuvent être considérés comme la cause première de la fatigue. Mais, comme cela a été dit, de nombreuses causes secondaires peuvent jouer un rôle dans sa survenue ou son accentuation. C'est le cas notamment de :

• L'anémie

La diminution du taux d'hémoglobine dans le sang peut être provoquée par la maladie et par les traitements. Elle se traduit très fréquemment par une fatigue dont l'intensité est proportionnelle à la sévérité de l'anémie*. Différentes approches thérapeutiques existent pour corriger l'anémie*.

• Les comorbidités

Il est important de rechercher l'éventuelle présence d'autres pathologies, en particulier des troubles endocriniens (hyperthyroïdie*, insuffisance surrénale*, hypopituitarisme*), cardiaques, pulmonaires, rénaux, hépatiques et/ou neurologiques. Ces comorbidités peuvent être responsables de la fatigue ou accroître celle induite par la maladie et ses traitements. Divers examens (sanguins, imagerie, etc.) sont souvent nécessaires. En cas de troubles identifiés, une prise en charge adaptée est alors proposée.

• Les troubles du sommeil

Ces troubles sont assez fréquemment rapportés par les malades atteints de cancer. De façon logique, une mauvaise qualité de sommeil accroît la sensation de fatigue. Des conseils « d'hygiène du sommeil » peuvent permettre de les atténuer. La survenue d'apnées du sommeil* au cours de la nuit peut être recherchée car elles contribuent souvent à perturber le sommeil et sa qualité.

• Les douleurs physiques

Ressentir des douleurs, qu'elles soient intermittentes ou permanentes, contribue à la fatigue. C'est donc une raison supplémentaire de parler à son équipe médicale et soignante des douleurs que l'on éprouve pour une prise en charge adéquate. Il existe aujourd'hui des moyens efficaces de prévenir, d'atténuer ou de supprimer les sensations douloureuses.

• **Les douleurs morales**

Être atteint d'un lymphome, d'une LLC ou d'une MW n'est jamais anodin ! Il est fréquent que les malades éprouvent, tout au long de leur parcours de soins et même après la rémission, des périodes d'anxiété, de stress, de peur, d'angoisse, de désespoir, de déprime. Toutes ces émotions accentuent la fatigue qui, elle-même, peut les amplifier.

Il est donc important d'évoquer ces douleurs morales lorsqu'elles perdurent dans le temps auprès de son équipe médicale et soignante. Des prises en charge (un soutien psychologique notamment) peuvent être proposées.

• **L'alimentation**

La maladie et ses répercussions, ainsi que les traitements et leurs effets indésirables sont susceptibles d'altérer la capacité à bien s'alimenter. Ils peuvent également entraîner des désordres ou des déficits nutritionnels. Ces derniers peuvent être antérieurs à la survenue de la maladie en cas de mauvaises habitudes alimentaires.

Les troubles de l'alimentation et/ou nutritionnels peuvent avoir un impact sur la sensation de fatigue. Il est alors possible de consulter un nutritionniste ou un diététicien pour, après un bilan, corriger les éventuels déficits, rééquilibrer l'alimentation et pallier les difficultés rencontrées pour bien se nourrir.

• **Les capacités physiques**

Une altération des capacités physiques s'observe chez une partie des patients atteints de cancer, en raison notamment d'une moindre activité consécutive à la survenue de la maladie et aux traitements. Se savoir malade, subir des effets indésirables et divers troubles peut en effet conduire à avoir moins d'activités, entraînant dès lors une diminution des capacités physiques et ce que l'on appelle un « déconditionnement* ». Cette altération accentue la fatigue ressentie.

Il est ainsi nécessaire d'évaluer les capacités à effectuer les activités habituelles afin de déterminer de quelle manière elles sont éventuellement amoindries. Des solutions peuvent être conseillées par l'équipe médicale et soignante.

LES TRAITEMENTS NON-MÉDICAMENTEUX DE LA FATIGUE

Il existe différentes approches non-médicamenteuses qui ont montré leur efficacité pour prévenir ou atténuer la fatigue ressentie pendant et après la maladie. En dehors de la prise en charge des causes secondaires médicales (anémie, comorbidité, douleurs), ces approches sont à l'heure actuelle les seules à la fois possibles et efficaces.

Elles sont mises en œuvre avec l'aide et l'accompagnement de l'équipe médicale et soignante, si nécessaire avec l'intervention d'autres professionnels de santé. La plupart de ces approches font partie de ce que l'on appelle les soins de support*.

• **L'activité physique adaptée**

Pratiquée régulièrement, l'activité physique est aujourd'hui considérée comme le meilleur moyen disponible pour lutter contre la fatigue associée à un lymphome, une LLC ou une MW et aux traitements. Son bénéfice sur la fatigue ressentie a été mis en évidence par de nombreuses études réalisées avec la participation de patients atteints d'un cancer (dont les lymphomes). Ces études ont notamment montré que l'activité physique régulière permet de se sentir mieux dans son corps, d'améliorer la qualité de vie et l'humeur, ainsi que de réduire les effets indésirables des traitements.

Attention, activité physique ne veut pas dire sport tel qu'on l'entend habituellement, avec compétition et recherche de performances. Il s'agit de pratiquer une activité physique adaptée (ou APA), c'est-à-dire adaptée à l'état général de santé, à l'âge et aux capacités de chacun.

L'idée est de pratiquer des exercices d'intensité modérée, c'est-à-dire supérieure (mais sans excès) à une mobilisation ordinaire du corps. La marche, par exemple, doit être soutenue, mais avec une fréquence cardiaque pas trop élevée (de l'ordre de 50 % à 70 % de la fréquence maximale), un essoufflement modéré (permettant de tenir une conversation) et une transpiration moyenne.

Il est ainsi recommandé à toute personne atteinte d'un cancer d'avoir une activité physique modérée régulière, c'est-à-dire entre 2 et 5 fois par semaine, et d'au moins 30 minutes à chaque fois (idéalement de 45 à 60 minutes).

Cette activité physique doit être pratiquée dans la mesure du possible dès l'annonce du diagnostic et se poursuivre tout au long de la prise en charge, y compris pendant les traitements.

QUELLES SONT LES ACTIVITÉS PHYSIQUES RECOMMANDÉES ?

À partir du moment où il est tenu compte de l'état général de santé, des capacités physiques et des conséquences éventuelles du lymphome, de la LLC ou de la MW, toutes les activités physiques peuvent être envisagées.

Dans la mesure du possible, il faut à la fois pratiquer des activités dites en aérobie et d'autres dites de résistance. Les premières nécessitent un apport en oxygène lors de leur réalisation. Ce sont essentiellement des activités d'endurance, telles que la marche soutenue, la gymnastique, le vélo, la natation, la danse, etc. Elles permettent notamment d'améliorer les capacités respiratoires et cardiaques.

Les activités dites de résistance se pratiquent soit au poids du corps, soit avec des charges (des petits haltères par exemple). Elles favorisent le renforcement musculaire. Les séances doivent être complétées par des exercices d'assouplissement.

L'activité physique ne se limite pas aux activités dites sportives. Elle peut aussi se pratiquer dans la vie quotidienne habituelle, en faisant du jardinage, du bricolage et du ménage par exemple. L'objectif est d'être le moins sédentaire possible. Faire ses courses à pied permet aussi de se dépenser physiquement !



Souvent, les patients qui se sentent fatigués craignent de ne pas avoir suffisamment d'énergie pour pratiquer une ou des activités physiques et d'être encore plus fatigués s'ils s'y mettent. Il est en fait essentiel de commencer doucement et progressivement. La sensation de fatigue pourra être un peu plus accentuée au départ, mais, au fur et à mesure de la pratique, elle diminuera.

Comme l'activité physique doit être adaptée, il est conseillé (au moins au départ) de faire appel à un éducateur sportif spécialisé en APA. Il existe de plus en plus de structures (associatives ou privées) qui proposent un encadrement spécifique pour les patients atteints d'un cancer. L'intérêt est, après un bilan initial, de pratiquer des activités en fonction d'un programme personnalisé progressif et tenant compte de sa situation.

Il est important au préalable d'obtenir un avis favorable de son hématologue et/ou de son médecin traitant afin d'éviter toute situation de contre-indication.

- *La régularité de la pratique étant essentielle, il est important de choisir une ou des activités qui vous plaisent.*

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE : À QUI S'ADRESSER ?

Pour savoir quelles sont les structures proches de son domicile qui proposent de l'activité physique adaptée aux personnes atteintes d'un cancer ou l'ayant été, le plus simple dans un premier temps est d'interroger son équipe médicale et soignante.

Il est également possible d'obtenir des informations au sein des espaces associatifs présents dans les lieux de soins (Espaces de Rencontres et d'Information, Espaces Ligue par exemple) ou auprès des Comités départementaux de la Ligue contre le cancer (ligue-cancer.net).

Des associations spécialisées en APA sont présentes sur l'ensemble du territoire. Il s'agit notamment de :

- La CAMI Sport & Santé. Site : <https://www.sportetcancer.com>

- Siel Bleu. Site : <https://www.sielbleu.org>

De nombreuses autres associations interviennent au niveau local.

• Les interventions psychosociales

Les interventions psychosociales désignent un ensemble d'approches visant à modifier la perception de la fatigue et à travailler sur les pensées. Elles ont pour objectif d'amoindrir l'anxiété, le stress, les angoisses, les troubles de l'humeur et la dépression, tout autant que de favoriser la relaxation et d'améliorer le vécu avec la maladie. Il a été montré qu'elles peuvent aider à évacuer les tensions psychologiques et à se sentir moins fatigué.

Il s'agit notamment des thérapies cognitives et comportementales, des thérapies de méditation en pleine conscience, ainsi que des techniques de relaxation comme l'hypnose, la sophrologie, le yoga et le reiki. L'acupuncture est également susceptible de diminuer la sensation de fatigue.

► *Interrogez votre équipe médicale et soignante pour être orienté vers des professionnels pratiquant ce type d'interventions.*

• La nutrition

La consultation d'un spécialiste en nutrition (nutritionniste ou diététicien) peut être utile pour améliorer la fatigue ressentie. Le lymphome, la LLC ou la MW et ses conséquences, ainsi que les traitements et leurs effets indésirables* peuvent en effet entraîner des troubles de l'alimentation, ainsi que des carences. Il peut donc être important de rééquilibrer son alimentation, assurer une bonne hydratation et corriger les éventuels déficits.

Après un bilan, le nutritionniste ou le diététicien sera en mesure de proposer des solutions personnalisées pour s'alimenter au mieux (choix des aliments les plus adaptés, préparation et rythme des repas), si besoin avec l'aide de compléments. Un bon statut nutritionnel contribue à faire moins ressentir la fatigue.



LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX DE LA FATIGUE

Jusqu'à présent, aucun médicament n'a fait la démonstration de son efficacité contre la fatigue associée à un lymphome, la LLC ou la MW. Les études menées sur différents types de médicaments (psychostimulants, antidépresseurs, corticostéroïdes) chez des patients atteints de cancer ne permettent pas de recommander leur utilisation pour lutter contre la fatigue.

Bien entendu, toute origine précise et clairement identifiée de la fatigue, une anémie* ou une dépression par exemple, peut conduire à la prescription d'un traitement médicamenteux qui, indirectement, aidera à atténuer la sensation de fatigue.

- *Faute d'efficacité prouvée, il n'existe pas de médicaments que vous pouvez prendre pour lutter contre votre fatigue, que ce soit des médicaments délivrés sur prescription médicale ou non.*

LA FATIGUE au quotidien

Dans la vie de tous les jours, la fatigue associée à un lymphome, une LLC ou la MW peut être un vrai poids pour celles et ceux qui l'éprouvent. Elle impose des contraintes, entrave la volonté et les initiatives, vide régulièrement de toute énergie. Des solutions existent pour l'atténuer et mieux la supporter. Mais il importe également d'adopter des bons comportements pour apprendre à composer avec elle et à en limiter les répercussions.



EN PARLER À SES PROCHES

Pour l'entourage, la fatigue liée à la maladie n'est pas toujours facile à comprendre. C'est un symptôme perçu de façon subjective, plus ou moins présent, avec parfois des épisodes qui surviennent brutalement sans raison apparente, et qui, de plus, n'est pas forcément amélioré par le repos et le sommeil. D'où de possibles incompréhensions, voire des tensions de la part de celles et ceux qui partagent le quotidien d'une personne malade.

Ces incompréhensions et tensions peuvent être encore plus importantes une fois la période des traitements terminée et lors d'une rémission*. Les proches ont parfois tendance à considérer que l'arrêt des traitements et l'annonce de la rémission* signifient la fin de la maladie et par conséquent de toutes ces répercussions. Sauf que la fatigue peut perdurer encore longtemps.

- *Il est donc particulièrement important de parler avec vos proches de ce que vous ressentez, de leur expliquer la nature de cette fatigue que vous éprouvez et comment elle se manifeste. Leur proposer de lire cette brochure d'information peut les aider à mieux comprendre. Un entretien avec votre hématologue ou votre médecin traitant peut également leur être utile.*

En comprenant mieux ce qui se passe, vos proches seront davantage en mesure de vous aider et de vous soutenir. Ensemble, on est toujours plus fort pour faire face à l'adversité.

Il n'y a pas de honte à demander de l'aide quand la fatigue devient trop importante. Les proches ne demandent bien souvent qu'à être des aidants bienveillants. Mais, pour cela, parler, expliquer, faire part de vos besoins et de vos attentes sont essentiels.

PARTAGER AVEC D'AUTRES MALADES

Il peut être très utile d'échanger avec des malades et anciens malades sur le vécu de la fatigue. Le partage d'expériences similaires permet non seulement de se sentir mieux compris et d'être moins seul face à la fatigue, mais aussi de « profiter » des trucs et astuces des uns et des autres.

Pour cela, vous pouvez contacter ELLyE (<https://www.ellye.fr>), notamment sur son forum internet, ou d'autres associations de malades.

PLANIFIER SES JOURNÉES ET SES ACTIVITÉS

Un bon moyen de gérer sa fatigue est de planifier ses journées et ses activités. Chaque jour, il convient de se donner des priorités et de définir des objectifs raisonnables, en fonction de son état de fatigue.

Pour cela, il est intéressant de tenir un journal personnel ou un carnet d'activités pour y noter les objectifs répartis sur l'ensemble de chaque journée, en indiquant le soir venu lesquels ont été atteints. Ce journal ou carnet permet également de lister les moments de la journée où l'énergie culmine afin de les privilégier pour les activités les plus importantes.

Il est par ailleurs important de prévoir des moments de repos, de faire des pauses au cours des activités, de s'asseoir régulièrement, pour ne pas se retrouver totalement « vidé ». Enfin, il faut s'accorder le droit de remettre au lendemain ce que l'on n'a pu faire le jour même.

► *Il faut apprendre à conserver son énergie!*



SE REPOSER, MAIS PAS TROP

Le repos est bien entendu indispensable, tout le monde en a besoin, une personne malade plus que la moyenne. Mais ce repos doit être mesuré. En effet, il a été démontré que de rester actif (de façon adaptée) contribue à diminuer la fatigue ressentie. À l'inverse, trop de repos favorise la persistance de la fatigue.

Ainsi, il est préférable que les siestes soient courtes, d'une demi-heure au maximum. Au-delà, elles n'apportent pas un réel bénéfice et risquent de perturber le sommeil de la nuit.

Vous pouvez également songer à avoir des activités distrayantes ou ludiques. Lire un livre, regarder un film, faire des jeux, rencontrer des amis, etc., sont de bons moyens de penser à autre chose, d'oublier la fatigue.

BIEN SE PRÉPARER AU SOMMEIL

Pour se sentir moins fatigué et moins subir les effets de la fatigue, il est essentiel d'avoir un sommeil de bonne qualité au cours de la nuit. Pour cela, il est utile de suivre un certain nombre de recommandations.

Ainsi, pour favoriser l'endormissement, il est préférable, le plus souvent, d'éviter les boissons excitantes (café, thé, sodas) l'après-midi et en fin de journée. De même, les activités physiques sont déconseillées juste avant le coucher.

Dans la mesure du possible, préparez-vous au coucher avec des activités apaisantes, en évitant les écrans (TV, ordinateurs, tablettes et smartphones). Votre chambre doit être un lieu calme, confortable, plongé dans le noir et à une température modérée. Il est conseillé de vous mettre au lit tous les soirs à peu près à la même heure (bien entendu, les exceptions sont possibles!).

L'idéal est de dormir sept à huit heures. Mais l'important est surtout de conserver la même durée moyenne de sommeil. Évitez les nuits courtes pendant la semaine, suivies de grasses matinées prolongées le week-end.

En cas de difficulté d'endormissement, que ce soit au moment du coucher ou après un réveil durant la nuit, le mieux à faire est... de se lever! Avoir une activité douce, lire un livre, faire des exercices de relaxation, boire simplement un verre d'eau en marchant tranquillement dans votre salon ou votre cuisine par exemple, permet d'éviter de se focaliser sur la difficulté à s'endormir ou à se rendormir. Cela vous permettra ensuite de (re)trouver le sommeil plus facilement.



POUR vous aider

EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE POUR NOTER LES SYMPTÔMES DE LA FATIGUE

Notation des symptômes

0 = aucun symptôme

1 = très rare

2 = peu fréquent

3 = fréquent

	Dates (précisez à quel moment de la journée: matin, midi, soir, etc.)					
	Symptômes (à noter de 0 à 3)					
Êtes-vous essoufflé ?						
Êtes-vous fatigué rapidement ?						
À quel moment de la journée êtes-vous le plus fatigué ?						
Avez-vous des difficultés à vous endormir ?						
Vous réveillez-vous la nuit ? Dites ce qui vous réveille (anxiété, douleur, etc.)						
Avez-vous perdu l'appétit ?						
Avez-vous des douleurs dans les bras, les jambes, les épaules ?						
Avez-vous ressenti que votre cœur battait plus vite ?						
Avez-vous des troubles digestifs (diarrhée, constipation, etc.) ?						
Avez-vous des difficultés de concentration ?						
Vous sentez-vous anxieux, déprimé ?						
Avez-vous des difficultés à mener vos activités à la maison et dans votre travail ?						
Autres						

Questionnaire proposé par l'Institut national du cancer sur son site internet (e-cancer.fr)

LEXIQUE (termes signalés par un *)

- Anémie: diminution de la quantité d'hémoglobine dans le sang qui se traduit notamment par une grande fatigue, une pâleur et un essoufflement.
- Apnée du sommeil: suspension momentanée de la respiration au cours du sommeil. Lorsqu'elles sont fréquentes et/ou prolongées, les apnées nuisent à la qualité du sommeil et peuvent avoir des conséquences, notamment sur le plan cardiovasculaire.
- Comorbidité: maladies et/ou troubles s'ajoutant à une maladie principale. Les comorbidités peuvent être dues à la maladie principale ou ne pas avoir de lien avec elle.
- Cytokine: substance produite par le système immunitaire qui sert notamment à la communication entre les cellules.
- Déconditionnement: processus caractérisé par une baisse marquée des capacités fonctionnelles et de la condition physique générale.
- Effet indésirable: conséquence non souhaitée d'un traitement survenant en plus de son effet principal. Un effet indésirable n'apparaît pas de façon systématique, il dépend du traitement reçu, de son association avec d'autres, des doses administrées, du type de lymphome et de la façon dont la personne malade réagit.
- Hyperthyroïdie: hyperactivité de la thyroïde, une glande située au niveau du cou et qui sécrète différentes hormones. L'hyperthyroïdie peut notamment entraîner une augmentation de la fréquence cardiaque et de la pression artérielle.
- Hypopituitarisme: carence en une ou plusieurs hormones sécrétées par l'hypophyse, une glande située à la base du cerveau.
- Insuffisance surrénale: dysfonctionnement des glandes surrénales (situées juste au-dessus des reins) entraînant une moindre production de plusieurs hormones, avec pour conséquence une baisse de la tension artérielle et du taux de sucre, ainsi qu'une fatigue.
- Récidive: réapparition du lymphome. Une récidive peut survenir tôt après la fin des traitements, mais aussi après une longue période de rémission. On parle aussi de rechute.
- Rémission: diminution ou disparition des signes du lymphome.
- Soins de support: ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le lymphome et répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites. Ils concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes dentaires. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE **sélectionnée**

Documents en français

- Fatigue et cancer. Référentiels inter-régionaux en Soins Oncologiques de Support, AFSOS, décembre 2010.
- « Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer. Des connaissances scientifiques aux repères pratiques » / Collection États des lieux et des connaissances, INCa, mars 2017.
- « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », INCa, juin 2018.
- « Comprendre les lymphomes non hodgkiniens » / Guide pratique, France Lymphome Espoir, INCa, septembre 2019. Brochure disponible sur www.elye.fr, rubrique médiathèque.
- « Comprendre le lymphome hodgkinien », France Lymphome Espoir, INCa, décembre 2014. Brochure disponible sur www.elye.fr, rubrique médiathèque.
- « Malades de sport, un remède contre le cancer », Léa Dall'Aglio, Vincent Guerrier, Éditions du Faubourg, octobre 2020.

Documents en anglais

- Dren A, Warwick L. Cancer-Related Fatigue. Lymphoma Coalition, mars 2020.
- Cancer-Related Fatigue, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®), version 2.2020, mai 2020.
- Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Ann Oncol.* 2020 Mar 12:S0923-7534(20)36077-4. doi: 10.1016/j.annonc.2020.02.016

ELLYE (ensemble, leucémie, lymphomes, espoir) Une association de patients et de proches

Créée en 2006 et agréée en 2018, ELLyE est une association de patients et de proches concernés par un lymphome, la leucémie lymphoïde chronique ou la maladie de Waldenström.

Nos principaux objectifs sont :

- Informer les personnes atteintes d'une hémopathie maligne et leurs proches.
- Promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement.
- Faire connaître les hémopathies malignes et engager des actions visant à les faire prendre en compte par les institutions ad hoc.
- Contribuer à la recherche-action.

Nos actions

- ELLyE accompagne les patients et leurs proches au quotidien grâce à la mise à disposition d'outils d'échanges et de soutien (forum, ligne téléphonique, réseaux sociaux) et des actions de terrain partout en France (permanences, événements solidaires, rencontres, réunions d'information).
- ELLyE a mis en place la 1^{re} plateforme en français, ORELY.org, qui permet aux patients de trouver les essais cliniques ouverts en France.
- ELLyE publie de nombreux supports afin de mieux faire connaître les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström, et informer les patients et leurs proches.
- ELLyE réunit chaque année des experts, des patients et des proches pour aborder de nombreux thèmes, à la fois médicaux et sociaux, lors du mois de septembre (mois des cancers du sang) avec la Journée Mondiale des Lymphomes et la Journée Mondiale de la Leucémie Lymphoïde Chronique. L'association organise également tous les 18 mois un Colloque national.

Ce document a été réalisé par :

- Guy Bouguet, président de l'association ELLyE
- Franck Fontenay, rédacteur médical
- Sophie Chatenay, illustratrice

Avec le concours de la Lymphoma Coalition.

Il a été relu par des patients, ainsi que par les Prs Guillaume Cartron (CHU de Montpellier), Loïc Ysebaert (IUCT-Oncopole, Toulouse) et Emmanuel Gyan (CHU de Tours).