



Bien vivre avec la SP
PRISE EN CHARGE
DE LA FATIGUE

D^{re} Lauren B. Krupp, professeure de neurologie
State University of New York at Stony Brook Multiple Sclerosis Center
Stony Brook, New York
Avril 2003



Société canadienne
de la sclérose en plaques

1 800 268-7582



Brochure réalisée grâce à une
subvention à l'éducation sans
restrictions de
TEVA NEUROSCIENCE

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme de santé bénévole et indépendant. Elle n'approuve pas ni n'appuie ou recommande aucun produit ou traitement particulier, mais elle renseigne sa clientèle afin que celle-ci puisse prendre des décisions thérapeutiques éclairées.

Table des matières

Introduction	2
Première partie - Qu'est-ce que la fatigue liée à la SP?	3
A. Répercussions de la fatigue liée à la SP	6
B. Comment définit-on la fatigue liée à la SP?	6
Deuxième partie - Qu'est-ce qui cause la fatigue liée à la SP?	10
A. Facteurs primaires de la fatigue liée à la SP	12
B. Facteurs secondaires de la fatigue liée à la SP	13
C. Qu'est-ce que cela signifie pour les personnes atteintes de SP?	15
Troisième partie - Comment la fatigue est-elle diagnostiquée?	16
A. Antécédents personnels et familiaux	16
B. Antécédents d'usage de médicaments et de drogues	19
C. Examen physique et épreuves de laboratoire	22
D. Échelles d'évaluation de la fatigue	22
Quatrième partie - Prise en charge de la fatigue avec l'aide de votre professionnel de la santé	29
A. Découvrir les facteurs déclencheurs de la fatigue	30
B. Adapter les médicaments inducteurs de fatigue	31
C. Adopter un plan de nutrition saine	32
D. Utiliser des stratégies pour ménager ses forces	35
E. Recourir à la thérapie par l'exercice	36
F. Recourir à la pharmacothérapie	38
Journal des activités quotidiennes	38
Ressources sur la fatigue liée à la SP	44
Bibliographie	46

Introduction

La sclérose en plaques (SP) se manifeste par de nombreux signes et symptômes, y compris les tremblements, la spasticité, la faiblesse, les troubles visuels et la difficulté à marcher. Toutefois, les personnes atteintes de SP pourraient être surprises d'apprendre que la fatigue est le symptôme le plus fréquent de la SP. Souvent décrite comme un sentiment de grande lassitude physique ou mentale, la fatigue a des répercussions majeures sur la qualité de vie, car elle nuit aux activités de la vie quotidienne, à l'exercice et à la capacité de réagir contre les autres symptômes de la SP. Selon certaines études, plus de 90 pour 100 des personnes atteintes de SP éprouvent de la fatigue, et plus des trois quarts la considèrent parmi les trois symptômes les plus inconfortables.

De par sa nature imprévisible, la fatigue s'avère frustrante pour les personnes atteintes de SP, leur famille et leurs soignants. Elle peut durer une courte période seulement ou des années, et son intensité varie de légère à complètement débiliteuse. Elle ne semble pas liée à l'âge ou au sexe de la personne atteinte de SP, ni à la durée de la maladie ou au degré d'incapacité. On croit que la fatigue est causée par de nombreux facteurs, y compris les lésions du système nerveux résultant de la maladie elle-même et les réactions du système immunitaire de l'organisme, ainsi que par des facteurs secondaires comme la douleur, les troubles du sommeil, les troubles de l'humeur et le traitement par les interférons.

La présente brochure intitulée *Bien vivre avec la SP - Prise en charge de la fatigue* vous aidera à comprendre et à reconnaître quelques-unes des causes de la fatigue et à réussir à prendre en charge la fatigue en vue d'améliorer votre capacité fonctionnelle et votre qualité de vie. Par-dessus tout, j'espère que les personnes atteintes de SP et leur famille retiendront de cette brochure que la fatigue n'est pas une conséquence inévitable de la SP et qu'il ne faut jamais la considérer comme sans remède. Ensemble, les personnes atteintes de SP, leur famille et les professionnels de la santé peuvent adopter de nombreuses démarches afin réduire au minimum, ou même d'éliminer, la fatigue.

Première partie -

Qu'est-ce que la fatigue liée à la SP?

Les personnes atteintes de sclérose en plaques (SP), leur famille et les professionnels de la santé donnent de nombreux sens au mot *fatigue*. Demandez de définir la fatigue et vous obtiendrez vraisemblablement de nombreuses descriptions faisant état de lassitude, de somnolence, d'impression de faiblesse et d'épuisement.

Que nous ayons la SP ou non, nous ressentons tous un certain degré de fatigue à un moment donné de notre vie. Les demandes physiques et psychologiques imposées par la famille, les amis et le travail font en sorte que nous nous sentons parfois fatigués. Néanmoins, la fatigue associée à la SP est différente de la fatigue « normale ». De nombreux professionnels de la santé spécialisés dans la maladie rapportent que les personnes atteintes de SP ressentent une sensation écrasante d'épuisement et de manque d'énergie sans proportion avec l'activité entreprise. Pour la personne en bonne santé, faire les courses, comme aller à l'épicerie ou à la banque, ne représente généralement pas un défi physique. Toutefois, la fatigue ressentie par les personnes atteintes de SP rend parfois presque impossible l'accomplissement de tâches simples.

Malheureusement, trop souvent, les professionnels de la santé ne reconnaissent pas la fatigue et ne la traitent pas. Plusieurs raisons expliquent ce phénomène. Les personnes atteintes de SP peuvent accepter la fatigue comme faisant normalement partie de leur vie et croire qu'elle n'est pas assez importante pour en parler. Il arrive aussi que les personnes qui éprouvent de la fatigue depuis longtemps ne se rendent pas compte que la fatigue diminue leur qualité de vie et les oblige à réduire considérablement leur degré

d'activité pour compenser. Les professionnels de la santé peuvent négliger la fatigue, croyant que d'autres signes et symptômes physiques de la SP, comme la faiblesse, la spasticité, les troubles visuels et les problèmes de mobilité sont plus importants. En outre, ils ne soulèvent pas toujours le sujet, car ils ont l'impression qu'il n'y a rien à faire.

Quelles que soient les raisons du peu d'attention accordé à la fatigue, les personnes atteintes de SP doivent comprendre que la fatigue est un symptôme réel de la SP, aussi réel que les tremblements, la spasticité, les troubles urinaires, les troubles visuels et la difficulté à marcher. En fait, la fatigue est le symptôme le plus fréquent de la SP. En effet, certaines études révèlent que plus de 90 pour 100 des personnes atteintes de SP se sont plaintes de fatigue. Pour de nombreuses personnes souffrant de la maladie, la fatigue est le symptôme le plus invalidant. Une étude menée auprès de plus de 600 personnes atteintes de SP révèle que plus de la moitié d'entre elles ont rapporté que la fatigue nuisait plus aux activités de la vie quotidienne que les troubles de l'équilibre, la faiblesse, les engourdissements, la douleur ou la dépression (**voir le tableau 1-1**). Chez environ le tiers des personnes souffrant de la maladie, la fatigue est le premier symptôme à apparaître et la raison initiale de consultation.



« Pour la personne en bonne santé, faire les courses, comme aller à l'épicerie ou à la banque, ne représente généralement pas un défi physique. Toutefois, la fatigue ressentie par les personnes atteintes de SP rend parfois presque impossible l'accomplissement de tâches simples. »

Tableau 1-1 Effets des signes et symptômes de la SP sur les activités de la vie quotidienne révélés par un sondage mené auprès de 656 personnes atteintes de SP

Signes, symptômes	Participants ayant rapporté des interférences avec les activités de la vie quotidienne (%)
Fatigue	56
Troubles de l'équilibre	50
Faiblesse ou paralysie	45
Engourdissements, picotements ou autres troubles sensoriels	24
Troubles urinaires	34
Augmentation de la tension musculaire (spasticité)	26
Troubles intestinaux	20
Troubles de la mémoire	16
Dépression	18
Douleur	21
Difficulté à résoudre des problèmes	9

Source : Freal, J.E., G.H. Kraft et J.K. Coryell. « Symptomatic fatigue in multiple sclerosis », *Arch Phys Med Rehabil*, vol. 65 (1984), p. 135-138.

A. Répercussions de la fatigue liée à la SP

On ne pourra jamais surestimer les répercussions de la fatigue. La fatigue nuit grandement à la capacité fonctionnelle, à l'humeur et à la qualité de vie. Elle limite considérablement l'énergie et l'endurance et exerce des effets négatifs sur l'humeur et la capacité de composer avec les autres symptômes de la SP. La fatigue joue un rôle important dans la perception qu'ont les personnes atteintes de SP de leur propre santé. La fatigue peut ainsi occasionner des problèmes de prise en charge comme l'« incapacité apprise », qui se produit lorsque les personnes perdent confiance en leur capacité de prendre soin d'elles-mêmes.

La fatigue a aussi un effet puissant sur l'activité physique et le conditionnement. La fatigue affaiblit les personnes atteintes de SP en réduisant notablement leur degré d'activité. Les muscles inactifs s'affaiblissent, surtout ceux utilisés pour respirer. Pour compenser cette faiblesse progressive, les personnes atteintes de SP réduisent encore plus leur degré d'activité, ce qui a pour conséquence d'aggraver la fatigue en créant un engrenage.

B. Comment définit-on la fatigue liée à la SP?

Il y a plusieurs années, un groupe d'experts provenant de tous les domaines de soins de la SP se sont rencontrés afin d'examiner la question de la fatigue liée à la SP. Le groupe avait pour but de trouver une définition de la fatigue liée à la SP et d'élaborer une stratégie thérapeutique complète. Le groupe était composé de participants de la National Multiple Sclerosis Society (NMSS) des États-Unis et du Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Il a défini la fatigue comme un :

Manque subjectif d'énergie physique et (ou) mentale perçu par la personne atteinte de SP ou son aidant comme nuisant aux activités habituelles ou aux activités qu'elle aimerait faire.

Pour en arriver à cette définition, le groupe a reconnu que nous ressentons tous un certain degré de fatigue à un moment donné de notre vie. Si l'on parvient généralement à surmonter facilement la fatigue normale en se reposant pendant un moment ou en dormant afin de restaurer son énergie, il en va autrement de la fatigue ressentie par la personne atteinte de SP. En effet, la fatigue liée à la SP se démarque de la fatigue normale par l'*ampleur* même de son effet sur la capacité fonctionnelle. Par exemple, les personnes qui n'ont pas la SP, ou celles atteintes d'une autre affection médicale avec fatigue transitoire, considèrent généralement que la fatigue ne les empêche pas d'accomplir leurs tâches. Par contre, la majorité des personnes atteintes de SP affirment que la fatigue les empêche parfois d'assumer leurs responsabilités familiales, professionnelles ou sociales. De plus, même si le repos peut contribuer à atténuer la fatigue chez la personne atteinte de SP, ni le repos ni le sommeil ne parviennent à « restaurer » complètement leur niveau d'énergie.

La durée de la fatigue chez la personne atteinte de SP peut varier. Souvent de courte durée, elle est parfois associée à une cause particulière comme l'emploi d'un nouveau médicament; l'augmentation du degré d'activité; la chaleur, le temps chaud et humide ou l'usage des interférons bêta employés dans la prévention des poussées de la maladie. Chez d'autres personnes, la fatigue liée à la SP est un phénomène à long terme qui dure des mois, voire des années. Le groupe d'experts a donc élaboré deux définitions de la fatigue.

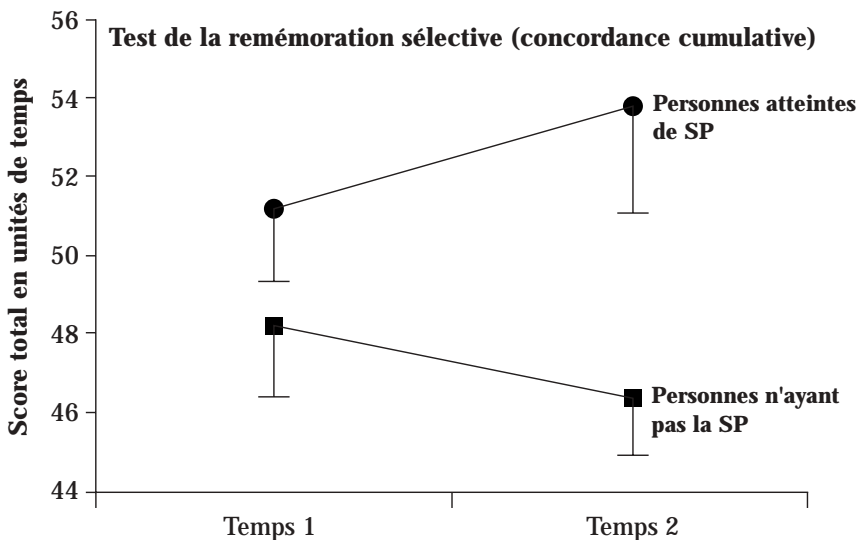
La ***fatigue chronique persistante*** est présente, quelle que soit sa durée, 50 pour 100 des jours pendant plus de six semaines et elle limite les activités fonctionnelles ou la qualité de vie.

La ***fatigue aiguë*** se traduit par une augmentation nouvelle ou importante de la sensation de fatigue au cours des six semaines précédentes. Ce type de fatigue limite aussi les activités fonctionnelles ou la qualité de vie.

La fatigue associée à la SP peut se manifester de diverses manières. Physiquement, elle peut se traduire par une perte d'endurance qui nuit aux activités comme la marche. Elle peut aussi prendre la forme d'un manque global persistant d'énergie désigné sous le nom de *lassitude* par de nombreux professionnels de la santé.

On a aussi cerné une forme de *fatigue cognitive*. Les personnes atteintes de SP qui ressentent de la fatigue cognitive ont de la difficulté à assurer leurs fonctions mentales comme l'apprentissage verbal, la mémoire et la durée d'attention. Une étude a démontré l'effet que peut produire la fatigue cognitive sur les personnes atteintes de SP. Au cours de cette étude, les participants atteints de SP ont subi pendant trois à quatre heures une batterie de « tests neuropsychologiques » visant à évaluer l'apprentissage, la mémoire et l'attention, avant et après un exercice mentalement exigeant. On a observé une diminution chez de nombreux participants atteints de SP pendant la deuxième partie des épreuves, mais pas pendant la première. Cette différence a été attribuée à un effet de la fatigue sur les activités cognitives ou mentales des personnes. Par contre, le rendement des personnes n'ayant pas la SP était le même ou meilleur au cours de la deuxième partie des épreuves par rapport au début (**voir la figure 1-1**).

Figure 1-1. Résultats d'épreuves d'apprentissage verbal obtenus avant et après la réalisation de tests faisant appel à des calculs arithmétiques continus. Alors que l'on a noté une amélioration des résultats obtenus par les participants n'ayant pas la SP lorsque les tests ont été répétés, les patients atteints de fatigue liée à la SP ont obtenu de moins bons résultats au second essai, révélant une forme de fatigue cognitive.



Source : Krupp, L.B. et L.E. Elkins. « Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis », *Neurology*, vol. 55 (2000), p. 934-939.

Conclusions

La fatigue liée à la sclérose en plaques est un symptôme très réel et invalidant de la SP qui nuit considérablement à la capacité fonctionnelle et à la qualité de vie. Pour de nombreuses personnes, la fatigue est le symptôme le plus invalidant de leur maladie. La fatigue est parfois de courte durée et liée à des facteurs particuliers, mais chez de nombreuses personnes, elle peut durer des mois, voire des années. En plus de la fatigue physique, les professionnels de la santé ont aussi montré que les personnes atteintes de SP ressentent une forme de fatigue cognitive qui nuit à l'apprentissage, à la mémoire, à la concentration et à l'attention.

Deuxième partie -

Qu'est-ce qui cause la fatigue liée à la SP?

Bien que les répercussions négatives de la fatigue sur les personnes atteintes de SP soient claires, les causes sous-jacentes de la fatigue ne sont pas encore entièrement définies. De nombreux facteurs peuvent être sous-jacents à l'apparition de la fatigue liée à la SP, y compris des facteurs associés aux lésions du système nerveux causées par la SP et des facteurs associés aux systèmes immunitaire ou endocrinien. De nombreuses affections contribuent aussi à la fatigue sans en être nécessairement la cause directe. Ces facteurs contributifs comprennent un manque de conditionnement physique et les médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la SP comme la raideur, les troubles du sommeil et les facteurs psychologiques.

Causes possibles de la fatigue chez la personne atteinte de SP

- Lésions du système nerveux entraînant une augmentation de la demande d'énergie
- Diminution du métabolisme cérébral
- Dérèglement du système immunitaire
- Dérèglement du système endocrinien
- Déconditionnement
- Médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la SP
- Troubles du sommeil
- Douleur
- Facteurs psychologiques (dépression, anxiété, stress chronique)

La fatigue liée à la SP est très difficile à cerner et à définir en partie parce qu'elle ne semble pas associée à beaucoup d'autres symptômes ou caractéristiques de la SP. Les études ont montré que la présence ou l'intensité de la fatigue causée par la SP ne sont pas associées au sexe de la personne aux prises avec cette maladie. La fatigue n'est pas non plus étroitement liée à l'âge ni au degré de l'atteinte neurologique : de nombreuses personnes atteintes de SP présentant un faible degré d'incapacité sur l'échelle EDSS (*Expanded Disability Status Scale*), outil le plus fréquemment utilisé pour mesurer l'atteinte neurologique, ont un degré de fatigue similaire à celui des personnes ayant des cotes EDSS élevées. La fatigue n'est pas associée à la durée de la maladie, étant donné que les personnes dont la maladie a été récemment diagnostiquée peuvent ressentir une fatigue aussi intense que celles atteintes de la maladie depuis de nombreuses années.

La fatigue ne semble pas non plus étroitement liée au type de SP. Si quelques études laissent croire que les personnes atteintes de SP cyclique peuvent ressentir moins de fatigue que celles atteintes de SP progressive secondaire, il est clair que la fatigue est un problème pour toutes les personnes atteintes de cette maladie, quelle qu'en soit la forme.

Finalement, les examens d'imagerie par résonance magnétique (IRM), qui sont de plus en plus utilisés dans le diagnostic de la SP, ne semblent pas révéler la présence de la fatigue. Des études ont montré que les personnes présentant une maladie très active aux examens IRM du cerveau ressentent un degré de fatigue similaire à celui des personnes ayant une maladie moins active. De plus, les études IRM n'ont pas établi de lien entre des lésions causées à une région particulière du cerveau et la fatigue. Ces résultats suggèrent que les causes de la fatigue sont sans doute plus subtiles que des lésions causées à un endroit anatomique particulier du cerveau et qu'elles pourraient être davantage liées au dysfonctionnement des principales voies chimiques du système nerveux central (SNC).

A. Facteurs primaires de la fatigue liée à la SP

On croit que plusieurs facteurs sont associés à la fatigue *primaire* liée à la SP (ainsi nommée parce que ces facteurs sont directement associés au processus pathologique sous-jacent de la maladie elle-même). Selon une des théories les plus fréquentes, la fatigue est liée aux lésions qui surviennent dans le SNC au cours de la SP. La SP est caractérisée par des lésions au système nerveux associées à l'inflammation et à la démyélinisation (destruction de la gaine lipidique entourant les nerfs). Un grand nombre de cellules nerveuses sont elles-mêmes détruites. Les lésions causées aux nerfs entravent la propagation des signaux électriques qui contrôlent le mouvement et le fonctionnement cognitif. De nombreux chercheurs croient que ces lésions occasionnent un état d'« activité motrice centrale accrue », obligeant le SNC à travailler beaucoup plus fort qu'il ne le ferait chez une personne saine pour assurer un niveau donné de fonctionnement. Ces altérations peuvent aussi affecter le système nerveux périphérique (ensemble des nerfs parcourant tout l'organisme) et occasionner un « blocage de la conduction nerveuse », obligeant ainsi l'organisme à consommer plus d'énergie pour contracter ses muscles.

Le fait que la fatigue liée à la SP soit si sensible à la chaleur étaye la théorie selon laquelle l'altération de la conduction nerveuse est au moins partiellement responsable de la fatigue. Les personnes atteintes de SP se sentent notablement plus fatiguées lorsque le temps est chaud et humide. Elles sont aussi plus susceptibles de souffrir de « chaleur excessive » en faisant de l'exercice. Cet excès de chaleur pourrait s'expliquer par le travail accru que le système nerveux doit effectuer pour produire l'activité. Il importe de trouver des moyens de prévenir la fatigue liée à la chaleur, parce qu'elle peut créer de l'aversion pour l'exercice qui aggravera encore plus la fatigue à long terme.

La fatigue peut aussi être liée à une diminution du fonctionnement, ou hypométabolisme, de certaines régions du cerveau. Des études récentes utilisant une technique d'imagerie appelée

tomographie par émission de positrons (TEP) ont montré que les personnes atteintes de SP et de fatigue ont des degrés d'activité réduits dans le cerveau comparativement aux personnes saines. Les examens TEP permettent de mesurer le métabolisme cérébral du glucose, un sucre utilisé par le cerveau comme carburant. Les personnes atteintes de SP qui ressentaient de la fatigue ont présenté une diminution de l'utilisation du glucose d'environ 10 à 20 pour 100 dans plusieurs régions du cerveau, y compris le cortex cérébral (qui contrôle les fonctions supérieures du cerveau comme le raisonnement et la mémoire) et les noyaux gris centraux (qui jouent plusieurs rôles, y compris, en partie, le contrôle du mouvement).

Le système immunitaire peut aussi être un facteur contribuant à la fatigue. Quelques études ont montré que les facteurs liés à l'activation du système immunitaire sont associés au degré de fatigue perçue par la personne. Cette théorie est étayée par le fait que les interférons bêta, qui sont des protéines naturelles utilisées pour prévenir les poussées de SP, induisent la fatigue comme effet secondaire. Cette fatigue pourrait être liée à l'activation du système immunitaire consécutive aux injections d'interférons bêta (l'acétate de glatiramère, immunomodulateur utilisé pour traiter les poussées de SP qui n'est pas un interféron, ne cause pas cette réaction de fatigue).

B. Facteurs secondaires de la fatigue liée à la SP

En plus des causes primaires ou majeures de la fatigue, il existe de nombreux facteurs contributifs *secondaires*, ainsi désignés parce qu'ils ne sont pas directement causés par le processus sous-jacent de la maladie elle-même, mais plutôt par certains autres facteurs liés à la maladie. Ces facteurs comprennent notamment les troubles de l'humeur, les médicaments utilisés pour traiter d'autres symptômes de la SP, le déconditionnement, la douleur due à la raideur ou aux nerfs lésés et les troubles du sommeil.

Il existe clairement un certain chevauchement entre la dépression et la fatigue dans la SP. Par exemple, chez la personne atteinte de SP qui souffre de dépression (résultant de difficultés liées à la capacité de réagir contre la SP ou d'autres raisons), la fatigue semble liée à la fois à la dépression et à la SP. Dans certains cas, les personnes atteintes de SP et de fatigue intense peuvent éprouver un sentiment de tristesse que n'ont pas les personnes atteintes de SP qui ne ressentent pas de fatigue. Néanmoins, il est clair que de nombreuses personnes atteintes de SP et de fatigue intense n'ont aucun sentiment de dépression ou de tristesse. Dans les cas où la personne atteinte de SP est aussi déprimée, on pourrait observer de la fatigue associée à cet état et une baisse de la motivation. Il est donc essentiel de traiter convenablement la dépression lorsqu'elle se manifeste.

Les médicaments utilisés pour traiter d'autres symptômes de la SP, comme la spasticité et la douleur, peuvent provoquer des effets secondaires qui incluent la fatigue. Tel que mentionné plus haut, les interférons utilisés dans le traitement de la SP peuvent causer la fatigue intense comme effet secondaire, même si elle ne se manifeste que pendant les premiers mois de traitement. Les médicaments comme les analgésiques et les myorelaxants peuvent causer la sédation, qui contribue à la fatigue (voir la troisième partie pour obtenir la liste des médicaments inducteurs de fatigue).

Le déconditionnement consécutif au manque d'exercice peut contribuer à la fatigue et l'intensifier. Les personnes atteintes de SP qui voient leur degré de faiblesse augmenter à mesure que la maladie progresse peuvent subir une baisse de la capacité aéro-bique (capacité de l'organisme d'utiliser l'oxygène comme source d'énergie). Les personnes atteintes de fatigue peuvent éviter les activités comme l'exercice, qui peut aggraver la fatigue à long terme. Chez les personnes gravement handicapées et incapables de se déplacer, les muscles respiratoires peuvent s'affaiblir, obligeant l'organisme à utiliser des quantités de plus en plus grandes d'énergie simplement pour respirer.

À cause de la douleur liée à d'autres symptômes de la SP, comme la spasticité, les personnes sont parfois moins susceptibles de vouloir participer à une activité physique, ce qui peut contribuer au déconditionnement. De plus, la douleur et les troubles du mouvement peuvent nuire considérablement au sommeil et miner l'énergie des personnes nécessaire pour réagir contre la fatigue (les troubles du sommeil sont traités de façon plus détaillée dans la troisième partie).

Finalement, les troubles anxieux et le stress chronique causé par la lutte contre une maladie de longue durée peuvent jouer un rôle dans la fatigue. Le stress chronique réduit le taux de cortisol, hormone sécrétée par les glandes surrénales. Un faible taux prolongé de cortisol peut occasionner un état de fatigue. Bien que ce phénomène ait été davantage étudié dans d'autres troubles, comme le syndrome de fatigue chronique, il est possible qu'un tel dérèglement hormonal joue un rôle dans la fatigue chez la personne atteinte de SP.

C. QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SP?

Chez toute personne atteinte de SP, il est vraisemblable que la fatigue soit causée par un ou plusieurs des facteurs primaires ou secondaires mentionnés ci-dessus. Bien que des recherches supplémentaires soient nécessaires dans le domaine de la fatigue liée à la SP, les stratégies de diagnostic et de prise en charge sont les mêmes pour toutes les personnes atteintes de SP. Avec l'aide de votre professionnel de la santé, vous parviendrez à cerner et à prendre en charge les causes de la fatigue. Même si l'on ne croit pas encore que les lésions causées au SNC sont réversibles, on peut réussir à prendre en charge la fatigue, quelle qu'en soit la cause.

Troisième partie -

Comment la fatigue est-elle diagnostiquée?

Un médecin ou une infirmière réagiront à vos symptômes de fatigue en vous posant des questions additionnelles et en réalisant certaines évaluations. Voici le type de renseignements qu'ils recueilleront : vos antécédents de santé et ceux de votre famille; un examen physique et des épreuves de laboratoire visant à éliminer les maladies autres que la SP qui peuvent causer ou contribuer à la fatigue; vos antécédents d'usage de médicaments et de drogues; et peut-être l'utilisation d'un ou plusieurs questionnaires (souvent désignés sous le nom d'échelles d'évaluation de la fatigue) afin de déterminer l'intensité de la fatigue et son effet sur votre capacité fonctionnelle pendant vos activités quotidiennes.

Diagnostiquer la fatigue

Un bilan exhaustif de la fatigue comprend :

- les antécédents de santé personnels;
- les antécédents de santé familiaux;
- un examen physique;
- des épreuves de laboratoire;
- des échelles d'évaluation de la fatigue.

A. Antécédents personnels et familiaux

Le médecin ou l'infirmière doivent recueillir le plus de renseignements possible sur vos antécédents personnels et familiaux afin de comprendre les causes de votre fatigue. Par exemple, certaines

maladies sont parfois fréquentes dans une famille, et la présence d'une maladie chez l'un ou l'autre de vos parents pourrait expliquer en partie votre fatigue. Vous pouvez améliorer vos soins si vous envisagez de rechercher ou recherchez vos propres antécédents médicaux et ceux de votre famille immédiate avant de consulter un professionnel des soins de santé. Cette démarche est particulièrement importante s'il s'agit d'un nouveau professionnel de la santé.

Étant donné que la SP n'est pas la seule maladie qui cause la fatigue et que vous pouvez avoir plus d'une maladie, on pourrait vous poser des questions pendant votre visite médicale sur de nombreuses maladies autres que la SP afin d'exclure la possibilité que ces maladies puissent causer la fatigue. Voici quelques-unes de ces maladies :

- cancer;
- maladie de Parkinson;
- syndrome de fatigue chronique ou fibromyalgie;
- maladie de Lyme;
- hypothyroïdie, maladie caractérisée par la sécrétion de faibles taux de thyroïdostimuline (TSH) par la glande thyroïde;
- maladie endocrinienne, comme le diabète sucré;
- lupus érythémateux disséminé (encore appelé maladie lupique) ou d'autres maladies « auto-immunes » comme la polyarthrite rhumatoïde;
- infections récentes, comme les infections bactériennes ou la grippe;
- troubles cardiovasculaires, comme des antécédents d'insuffisance cardiaque congestive ou d'hypotension;
- antécédents récents de chirurgie (l'intervention chirurgicale peut occasionner un état de stress chronique, qui peut contribuer à la fatigue);
- anémie ferriprive; ou
- antécédents d'infection par le VIH ou de sida.

Les antécédents relatifs au sommeil sont aussi une partie essentielle des antécédents recueillis dans les cas de fatigue, car les troubles du sommeil peuvent contribuer considérablement aux sensations de fatigue. Bien que la somnolence et la fatigue ne représentent pas

deux états identiques, les troubles du sommeil nocturne peuvent occasionner une somnolence diurne excessive qui vous donnera la sensation d'être fatigué tout au long de la journée. Voici quelques-uns des facteurs qui contribuent aux troubles du sommeil et à la somnolence diurne chez les personnes atteintes de SP.

Le ***syndrome des jambes sans repos*** est une affection caractérisée par des mouvements incontrôlés des jambes pendant le sommeil. Les personnes atteintes de ce syndrome décrivent souvent une sensation de fourmillement ou de secousses musculaires qui provoque un besoin irrésistible de bouger les jambes pendant le sommeil.

La ***douleur***, résultant des symptômes moteurs de la SP comme les tremblements incontrôlables, peut nuire considérablement au sommeil.

L'***apnée du sommeil*** est une affection caractérisée par l'obstruction des voies aériennes supérieures (région située derrière la gorge). Les personnes atteintes d'apnée du sommeil peuvent littéralement se réveiller des douzaines, sinon des centaines de fois la nuit sans s'en rendre compte, ce qui les laisse épuisées pendant la journée. Vous êtes plus susceptible d'avoir l'apnée du sommeil si vous êtes un homme et que vous avez un surplus de poids.

Les ***troubles urinaires et intestinaux*** qui obligent à se réveiller plusieurs fois au cours de la nuit pour aller aux toilettes interrompent le cycle du sommeil.

Étant donné que vous ignorez peut-être que vous souffrez d'un trouble du sommeil, il est utile de vous faire accompagner de la personne avec qui vous dormez au cabinet de votre professionnel de la santé. Votre mari, épouse ou partenaire pourrait être mieux en mesure d'expliquer la structure de votre sommeil. Si votre médecin soupçonne un trouble du sommeil, il pourrait utiliser des questionnaires de dépistage comme l'échelle d'évaluation de la somnolence d'Epworth pour déterminer votre degré de somnolence pendant la

journée. Dans ce cas, on pourrait vous diriger vers un laboratoire du sommeil, où on pourra surveiller la structure de votre sommeil pendant la nuit à l'aide d'une épreuve appelée *polysomnographie*.

Étant donné que des antécédents de dépression, d'anxiété, de crises de panique ou d'autre troubles connexes peuvent aussi contribuer aux sensations de fatigue, vous devez fournir le plus d'informations possible sur votre humeur à votre professionnel de la santé. Certains signes et symptômes qui évoquent la dépression comprennent un sentiment persistant d'humeur dépressive, un manque d'intérêt pour les activités quotidiennes habituellement appréciées, un manque de motivation, une sensation persistante de tristesse et une perte ou une prise de poids récente. Si un membre de votre famille a eu une dépression ou un trouble anxieux, vous pourriez être plus susceptible de souffrir de dépression ou d'anxiété. Comme pour les troubles du sommeil, il existe des questionnaires que votre professionnel de la santé peut vous faire remplir afin d'éliminer la dépression et l'anxiété.

B. Antécédents d'usage de médicaments et de drogues

L'usage de médicaments et de drogues peut contribuer à la fatigue de façon parfois subtile. Lorsqu'on évalue la fatigue, la quantité d'alcool et de caféine consommée et les antécédents de tabagisme sont des facteurs importants à envisager. Toutes ces substances peuvent avoir des effets variés sur le SNC, qui perturbent le sommeil ou augmentent l'éveil et l'activation, avec pour conséquence d'accroître le degré de fatigue.

En outre, certaines substances contrôlées comme la marijuana, la cocaïne et les amphétamines, peuvent exercer un effet profond sur la capacité du cerveau à réguler les neurotransmetteurs comme la dopamine. Bien que les drogues puissent procurer une impression initiale d'énergie et de vigilance, elles peuvent produire un effet « rebond » qui laisse le consommateur plus fatigué qu'avant. Quand le médecin ou l'infirmière vous questionnera

sur vos antécédents d'usage de drogues, soyez le plus précis possible. Vous êtes en droit de vous attendre à ce que vos soignants ne portent aucun jugement sur vos réponses.

De nombreux médicaments utilisés pour traiter la SP ou d'autres maladies peuvent contribuer à la fatigue à court ou à long terme. Certains médicaments inducteurs de fatigue sont énumérés dans le **tableau 3-1** (vous obtiendrez une liste plus complète en anglais dans les lignes directrices sur la fatigue publiées par la Paralyzed Veterans Association; vous trouverez ces lignes directrices en ligne en visitant le site Web <http://www.pva.org/NEWPVASITE/publications/pubs/mscp.html>).

Votre professionnel de la santé spécialisé en SP devrait tenir un dossier complet des médicaments qu'il vous prescrit pour prévenir les poussées de SP ou maîtriser les symptômes comme la douleur et la spasticité. Vous devriez néanmoins conserver votre propre liste des médicaments que vous prenez, au cas où votre professionnel de la santé n'aurait pas votre dossier médical au moment de la consultation ou que son dossier ne serait pas à jour.

Finalement, les médicaments qui vous ont été prescrits et ceux que vous prenez réellement diffèrent souvent. Vous devriez consigner tous les médicaments que vous prenez qui vous ont été prescrits par d'autres professionnels de la santé. Vous devriez aussi noter les médicaments en vente libre ainsi que les suppléments ou les produits de médecine douce, comme ceux vendus dans les magasins d'aliments naturels. Étant donné que la plupart des personnes atteintes de SP utilisent de nombreux médicaments différents avec les années, vous améliorerez la qualité de vos soins en gardant une liste écrite à jour de tous les produits que vous prenez (même si vous pensez qu'il ne s'agit pas de « médicaments »).



« De nombreux médicaments utilisés pour traiter la SP, ainsi que des médicaments administrés pour traiter d'autres maladies, peuvent causer la fatigue à court ou à long terme ou y contribuer. »

Tableau 3-1 Médicaments susceptibles de causer de la fatigue chez les personnes atteintes de SP ou d'y contribuer

Médicament	But de l'utilisation:	Exemples
Analgésiques	Maîtriser la douleur	Butalbital (Fiorinal®)
Traitements par les interférons	Réduire les poussées de SP	Interféron bêta-1a (Avonex®, Rebif®) Interféron bêta-1b (Betaseron®)
Myorelaxants	Atténuer la spasticité et les claquages musculaires	Tizanidine (Zanaflex®) Baclofène (Lioresal®) Carisoprodal (Soma®)
Sédatifs / anti-hypnotiques	Aider au sommeil, anxiété, relaxation musculaire	Alprazolam (Xanax®) Clonazépam (Rivotril®) Diazépam (Valium®)
Anticonvulsivants	Maîtriser les crises épileptiques, la douleur, la dépression ou l'anxiété	Carbamazépine (Tegretol®) Divalproex (Epival®) Gabapentine (Neurontin®)
Antidépresseurs	Traiter la dépression et les troubles anxieux	Clomipramine (Anafranil®) Néfazodone (Serzone®)
Antihistaminiques	Soulager les allergies et le rhume des foins	Diphenhydramine (Benadryl® ou autres médicaments antiallergiques en vente libre) Cétirizine (Reactine®)
Antipsychotiques	Traiter la schizophrénie et les psychoses	Clozapine (Clozaril®) Rispéridone (Risperdal®)
Hormonothérapies	Traiter l'insuffisance hormonale, favoriser la contraception	Médroxyprogestérone (Provera®)

Source: *Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in Multiple Sclerosis.* Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 1998.

C. Examen physique et épreuves de laboratoire

La première fois qu'un médecin ou une infirmière vous évaluera, il ou elle effectuera probablement un examen physique afin de détecter les causes de la fatigue autres que la SP. Cet examen comprend une inspection de la tête, des oreilles, des yeux, du nez et de la gorge afin de vérifier la présence de signes d'hypertrophie des ganglions lymphatiques, la taille de la glande thyroïde et la présence de signes d'infection. L'examen thoracique vérifie la présence de troubles cardiaques ou pulmonaires possibles. L'examen abdominal recherche des troubles hépatiques possibles. Un neurologue vérifiera la présence d'anomalies de l'état mental, des fonctions motrices, des sens, de l'équilibre et de la démarche ainsi que des signes de faiblesse musculaire.

Votre professionnel de la santé pourrait aussi prescrire de nombreuses épreuves afin d'éliminer d'autres causes de la fatigue qui ne sont peut-être pas liées à la SP. Par exemple, la leucocytémie (numération des globules blancs) permet d'éliminer l'infection ou certains types de cancer, la glycémie (taux de glucose sanguin) permet d'éliminer le diabète, les épreuves par TSH permettent d'éliminer l'hypothyroïdie, la sérologie permet d'éliminer la maladie de Lyme et le dosage de la bilirubine sérique permet d'éliminer l'hépatite. Les examens d'imagerie comme les examens TEP ou IRM, traités dans la deuxième partie, ne servent pas actuellement à diagnostiquer la fatigue chez les personnes atteintes de SP (bien qu'ils puissent être employés à d'autres fins diagnostiques).

D. Échelles d'évaluation de la fatigue

Plusieurs échelles (généralement appelées échelles *d'autoévaluation*) permettent de mesurer la fatigue. Elles sont similaires, car elles sont toutes *subjectives*; autrement dit, elles mesurent le *degré de fatigue que vous percevez*. Ce sont les meilleurs outils dont nous disposons pour déterminer si vous souffrez de fatigue et, le cas échéant, son degré d'intensité. Vous pouvez facilement remplir les échelles d'autoévaluation dans la salle d'attente de votre clinique de sclérose en plaques ou du cabinet de votre professionnel de la santé avant votre consultation.



« Les échelles d'autoévaluation, qui mesurent le degré de fatigue que vous percevez, sont les meilleurs outils pour déterminer si vous souffrez de fatigue et, le cas échéant, son degré d'intensité. »

De nombreuses échelles ont été élaborées pour évaluer la fatigue. Certaines ont été conçues spécifiquement pour les personnes atteintes de SP, tandis que d'autres sont utilisées pour de nombreuses maladies inductrices de fatigue, comme le cancer, le syndrome de la fatigue chronique et le sida (VIH). En général, il existe deux types d'échelles, les échelles unidimensionnelles et les échelles multidimensionnelles :

- les échelles **unidimensionnelles** traitent la fatigue comme une entité unique et elles mesurent votre degré global de fatigue,
- les échelles **multidimensionnelles** décomposent la fatigue en différents volets, incluant la fatigue physique, la fatigue mentale ou cognitive et la fatigue sociale.

L'exemple le plus simple d'une échelle unidimensionnelle est l'Échelle visuelle analogue de la fatigue, présentée à la **figure 3-1**. Vous devez évaluer votre sensation de fatigue sur une échelle allant de 1 à 100, où 1 signifie aucune fatigue et 100, la fatigue la plus intense. Cette échelle est utile, mais elle est aussi sujette à des réponses impulsives (autrement dit, elle est très dépendante de la façon dont vous vous sentez à un moment précis et elle ne fournit aucune information sur la façon dont vous vous sentez dans des situations particulières ou à certains moments de la journée). L'Échelle d'évaluation de l'intensité de la fatigue, présentée au **tableau 3-2**, est une échelle unidimensionnelle plus exhaustive. On a démontré que cette échelle est moins sujette aux « réponses impulsives ».

Figure 3-1. Échelle visuelle analogue de la fatigue. Évaluez votre fatigue sur une échelle allant de 1 (pas fatigué(e) du tout) à 100 (fatigue la plus intense).



Tableau 3-2 Échelle d'évaluation de l'intensité de la fatigue

Pour chaque question, choisissez un nombre de 1 à 7 indiquant dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chaque énoncé, où 1 indique fortement en désaccord et 7, fortement d'accord.

Énoncé	Score
1. Ma motivation est moins grande quand je suis fatigué.	_____
2. L'exercice induit ma fatigue.	_____
3. Je suis facilement fatigué.	_____
4. La fatigue nuit à ma capacité de fonctionnement physique.	_____
5. La fatigue me cause de fréquents problèmes.	_____
6. La fatigue empêche tout fonctionnement physique soutenu.	_____
7. La fatigue nuit à la réalisation de certaines tâches et responsabilités.	_____
8. La fatigue compte parmi mes trois symptômes les plus invalidants.	_____
9. La fatigue nuit à mon travail, à ma famille ou à ma vie sociale.	_____

Une fois que vous avez rempli l'échelle, le fournisseur de soins de santé établit le score moyen en additionnant les nombres et en divisant leur total par 9. Un score de 4 ou plus signifie généralement que votre fatigue est intense. © D^{re} Lauren B. Krupp

L'Échelle des répercussions de la fatigue est un exemple d'une échelle multidimensionnelle qui divise vos sensations de fatigue en volet physique, cognitif et social. Le **tableau 3-3** vous montre quels éléments de cette échelle, qui en compte 40, sont considérés comme des signes de fatigue physique, cognitive ou sociale.

D'autres épreuves diagnostiques de la fatigue fondées sur le rendement sont dites objectives, car elles mesurent votre capacité réelle de réaliser certaines habiletés, plutôt que de vous demander d'évaluer subjectivement votre fatigue. Quand la fatigue nuit seulement à certains muscles ou groupes de muscles, votre médecin peut utiliser des techniques qui mesurent la quantité de force produite par vos muscles pendant une activité répétitive et le temps nécessaire à leur récupération.

Tableau 3-3 Échelle des répercussions de la fatigue

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez "1" pour un petit problème, "2" pour un problème modéré, "3" pour un gros problème et "4" pour un problème extrême.

Répercussions de ma fatigue	Score	Dimension
1. Je me sens moins alerte.	_____	Cognitive
2. Il me semble que mes relations sociales sont moins nombreuses.	_____	Sociale
3. Je dois réduire ma charge de travail ou mes responsabilités.	_____	Sociale
4. Je suis plus de mauvaise humeur.	_____	Sociale
5. J'ai de la difficulté à rester longtemps attentif.	_____	Cognitive
6. Je sens que je ne peux pas penser clairement.	_____	Cognitive
7. Je travaille moins efficacement (à la maison et à l'extérieur).	_____	Sociale
8. Je dois compter plus sur les autres pour m'aider ou faire des choses pour moi.	_____	Sociale
9. J'ai de la difficulté à planifier mes activités à l'avance.	_____	Sociale
10. Je manque d'habileté et de coordination.	_____	Physique

(suite à la page suivante)

Tableau 3-3 (suite) Échelle des répercussions de la fatigue

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez "1" pour un petit problème, "2" pour un problème modéré, "3" pour un gros problème et "4" pour un problème extrême.

Répercussions de ma fatigue	Score	Dimension
11. Je trouve que j'oublie plus qu'avant.	_____	Cognitive
12. Je suis plus irritable et plus facilement en colère.	_____	Sociale
13. Je dois faire attention au rythme de mes activités physiques.	_____	Physique
14. Je suis moins motivé à faire quelque chose qui demande un effort physique.	_____	Physique
15. Je suis moins motivé à participer à des activités sociales.	_____	Sociale
16. Ma capacité à voyager à l'extérieur de ma maison est limitée.	_____	Sociale
17. J'ai de la difficulté à maintenir un effort physique soutenu pendant de longues périodes.	_____	Physique
18. Je trouve difficile de prendre des décisions.	_____	Cognitive
19. J'ai peu de relations sociales à l'extérieur de mon domicile.	_____	Sociale
20. Les activités quotidiennes normales sont stressantes pour moi.	_____	Sociale
21. Je suis moins motivée à faire quelque chose qui demande de la réflexion.	_____	Cognitive
22. J'évite les situations qui sont stressantes pour moi.	_____	Sociale
23. Mes muscles me semblent plus faibles qu'ils ne le devraient.	_____	Physique
24. Mon malaise physique augmente.	_____	Physique
25. J'ai de la difficulté à faire face à la nouveauté.	_____	Sociale
26. Je suis moins capable de terminer les tâches qui demandent de la réflexion.	_____	Cognitive
27. Je me sens incapable de répondre aux demandes des autres.	_____	Sociale

(suite à la page suivante)

Tableau 3-3 (suite) Échelle des répercussions de la fatigue

Pour chacun des énoncés suivants, inscrivez "1" pour un petit problème, "2" pour un problème modéré, "3" pour un gros problème et "4" pour un problème extrême.

Répercussions de ma fatigue	Score	Dimension
28. Je suis moins capable de pourvoir à mon soutien financier et à celui de ma famille.	_____	Sociale
29. Je suis moins actif sexuellement.	_____	Sociale
30. Je trouve difficile d'organiser mes pensées lorsque je fais des choses à la maison ou au travail.	_____	Cognitive
31. Je suis moins capable de terminer les tâches demandant un effort physique.	_____	Physique
32. Je m'inquiète de la façon dont les autres me voient.	_____	Physique
33. Je suis moins capable de faire face aux enjeux émotionnels.	_____	Sociale
34. Il me semble que je pense plus lentement qu'avant.	_____	Cognitive
35. Je trouve difficile de me concentrer.	_____	Cognitive
36. J'ai de la difficulté à participer pleinement aux activités familiales.	_____	Sociale
37. Je dois limiter mes activités physiques.	_____	Physique
38. J'ai besoin de périodes de repos plus fréquentes ou plus longues.	_____	Physique
39. Je ne suis pas capable de fournir autant de soutien émotionnel à ma famille que je devrais.	_____	Sociale
40. Les difficultés mineures me paraissent des difficultés majeures.	_____	Sociale

On additionne le nombre total de points obtenu pour chaque sous-groupe (physique, cognitif, social) et pour le questionnaire complet. Pour ce qui est de la sous-échelle cognitive (10 questions) et de la sous-échelle physique (10 questions), le score maximal est de 40 pour chacune. Quant à la sous-échelle sociale (20 questions), le score maximal est égal à 80.

Source: Fisk JD et coll. « Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the Fatigue Impact Scale », Clin Infect Dis, vol. 18, suppl. 1 (1994), p. S79-S83.

Pour évaluer la fatigue cognitive, on utilise aussi des épreuves fondées sur le rendement qui mesurent des habiletés comme la mémoire et les aptitudes verbales. Tel que décrit de façon plus détaillée dans la première partie, les personnes qui n'ont pas la SP améliorent habituellement leurs résultats aux tests d'habileté d'apprentissage et d'habileté verbale lorsque ces tests sont administrés à plusieurs reprises au cours d'une séance d'évaluation. Par contre, les personnes atteintes de SP et de fatigue cognitive réussissent moins bien lorsque les tests sont répétés.

Pendant la plupart des visites faites à un médecin ou à une infirmière, l'évaluation est fondée principalement sur vos antécédents et les résultats physiques. L'utilisation des outils d'évaluation comme les questionnaires sur la fatigue ne fait pas encore partie de la pratique médicale ou infirmière courante. Cependant, à mesure que les connaissances médicales sur la fatigue et ses causes s'accroissent, ces questionnaires et d'autres outils occuperont une place grandissante.

Conclusions

Le processus diagnostique de la fatigue liée à la SP fait appel à l'exclusion des autres maladies susceptibles de causer la fatigue et à l'évaluation de son intensité. Les progrès réalisés dans l'évaluation de la fatigue nous permettront d'améliorer votre capacité de traiter ce symptôme souvent frustrant.

Quatrième partie -

Prise en charge de la fatigue avec l'aide de votre professionnel de la santé

Une fois que votre médecin ou votre infirmière a posé un diagnostic de fatigue et éliminé les causes non liées à la SP, il faut élaborer un plan de traitement complet. Le traitement a pour but d'éliminer ou de réduire au minimum l'effet des causes secondaires de la fatigue afin de traiter la fatigue primaire qui est liée au processus pathologique de la SP dans le SNC et de rétablir le plus possible la santé et la qualité de vie.

Pour ce faire, il faut adopter une démarche de travail en équipe à laquelle vous participerez, ainsi que votre neurologue, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, l'infirmière spécialisée en SP, le travailleur social et le psychologue.

Éléments du plan de prise en charge de la fatigue

- Tenir un journal des activités afin de découvrir les « facteurs déclencheurs de la fatigue ».
- Adapter ou éliminer les médicaments inducteurs de fatigue.
- Adopter un plan de nutrition saine.
- Utiliser des stratégies pour économiser ses forces.
- Choisir un traitement qui peut modifier l'évolution de la SP sans causer de fatigue.
- Adopter un programme d'exercice incluant conditionnement aérobique et musculation.
- Suivre un traitement pharmacologique de la fatigue primaire liée à la SP.

Suivre votre plan de prise en charge de la fatigue vous aidera à atténuer la fatigue et à améliorer votre qualité de vie. N'oubliez

pas que vous ne devez *jamais* accepter la fatigue comme une conséquence inévitable de la SP. Il existe de nombreuses options de prise en charge, et vous devez continuer de travailler assidûment avec votre équipe soignante tant que la fatigue ne sera pas éliminée ou au moins prise en charge.

La première étape vers la maîtrise de la fatigue liée à la SEP consiste à vous renseigner sur ce symptôme, les raisons de sa manifestation et comment on peut le maîtriser. Les membres de votre famille doivent aussi participer au processus d'éducation. Ils doivent comprendre que la fatigue est un symptôme très réel et potentiellement très invalidant de la SP et qu'il n'est nullement question de paresse ou de somnolence.



« N'oubliez pas que vous ne devez jamais accepter la fatigue comme une conséquence inévitable de la SP. Il existe de nombreuses options de prise en charge, et vous devez continuer de travailler assidûment avec votre professionnel de la santé tant que la fatigue ne sera pas éliminée ou au moins prise en charge. »

A. Découvrir les facteurs déclencheurs de la fatigue

Une des étapes les plus importantes de la prise en charge consiste à trouver les facteurs qui déclenchent la fatigue, qui l'intensifient ou qui semblent l'atténuer. Une excellente façon de cerner la structure de la fatigue consiste à tenir un journal des activités quotidiennes pendant une courte période. Grâce au journal quotidien, vous pourrez noter régulièrement vos activités tout au long de la journée, décrire votre sommeil de la nuit précédente et évaluer votre degré de fatigue associée aux différentes activités. Vous trouverez en annexe un exemple de journal que vous pouvez utiliser. Vous pouvez aussi créer votre propre journal en portant sur vous un petit carnet sur lequel vous pourrez consigner des renseignements tout au long de la journée. En tenant un journal de vos activités quotidiennes pendant quelques semaines et en discutant des résultats avec votre médecin, infirmière ou autre professionnel de la santé, vous parviendrez à cerner les facteurs déclencheurs de la fatigue (par exemple, la chaleur, le travail prolongé et la prise d'un médicament),

ainsi que les moments de la journée où la fatigue est moins intense ou plus intense. Vous pourrez alors agir de façon à éviter les facteurs déclencheurs et planifier les activités importantes en fonction des moments où vous êtes moins susceptible de vous sentir fatigué.

B. Adapter les médicaments inducteurs de fatigue

Tel que mentionné dans la troisième partie, de nombreux médicaments peuvent contribuer aux sensations de fatigue et nuire au fonctionnement diurne. Parlez de vos médicaments avec votre médecin prescripteur. Les sédatifs pourraient sans doute être administrés le soir, au moment où ils vous aideront à dormir, de sorte que vous vous sentiez plus frais et dispos le lendemain matin. Certains sédatifs, comme les antihistaminiques, offrent des substituts qui n'induisent pas de somnolence. Il est sans doute aussi possible de diminuer la dose de certains médicaments. Cependant, ne prenez jamais ces mesures sans consulter votre médecin prescripteur; car vous pourriez nuire à la maîtrise des autres symptômes de la SEP en changeant l'heure de la prise d'un médicament ou en diminuant la dose.

Les médicaments qui modifient l'évolution de la maladie sont des médicaments immunomodulateurs prescrits pour réduire le nombre de poussées de la SEP. Certains d'entre eux, appartenant à la classe de médicaments appelés interférons bêta (Avonex[®], Betaseron[®] et Rebif[®]), peuvent causer après leur injection une réaction pseudo-grippale comprenant la fatigue, la fièvre et les frissons. On croit que cette réaction est due à une réaction immune de l'organisme aux interférons, qui sont des protéines naturelles. Cette réaction peut durer plusieurs jours suivant l'injection et devrait s'atténuer sur plusieurs mois à mesure que l'organisme s'adapte aux interférons. On peut traiter cette réaction pseudo-grippale par une association d'acétaminophène (Tylenol[®]) et d'ibuprofène (Advil[®] ou Motrin[®]) visant à maîtriser la douleur et la fièvre. On vous avisera habituellement de prendre ces médicaments avant l'injection, plusieurs heures après l'injection et le lendemain matin.

L'acétate de glatiramère (Copaxone[®]), autre immunomodulateur qui réduit aussi les poussées, mais qui n'est pas un interféron, ne produit

pas ce type de réaction pseudo-grippale. Si vous commencez un traitement qui modifie l'évolution de la maladie et que la fatigue est une préoccupation majeure, vous devriez prendre en considération le fait que l'acétate de glatiramère n'est pas associé à la fatigue.

On prescrit les quatre médicaments qui modifient l'évolution de la maladie pour réduire le nombre de poussées de SP, *pas* pour prendre en charge les symptômes de la SP comme la fatigue. Une étude récente a toutefois montré que les personnes qui prennent de l'acétate de glatiramère bénéficient avec le temps d'une atténuation relative de la fatigue comparativement aux personnes qui prennent un interféron bêta. Cette étude, menée à l'Université de Calgary, au Canada, a permis de suivre des personnes atteintes de SP cyclique qui ont pris pendant au moins six mois un des quatre médicaments modifiant la maladie : l'acétate de glatiramère ou un des trois interférons bêta. On a demandé aux participants de remplir l'Échelle des répercussions de la fatigue (voir le tableau 3-1 dans la troisième partie de cette brochure) au début de l'étude et après six mois de traitement.

Après six mois de traitement, 25 pour 100 des personnes prenant de l'acétate de glatiramère ont présenté une diminution des scores de la fatigue sur l'Échelle des répercussions de la fatigue, comparativement à environ 12 pour 100 de celles prenant un interféron bêta. Dans l'ensemble, les personnes prenant de l'acétate de glatiramère avaient deux fois plus de chances de présenter une amélioration de leur score sur l'Échelle des répercussions de la fatigue que celles prenant un interféron bêta. L'atténuation de la fatigue a été observée dans les trois dimensions de l'Échelle des répercussions de la fatigue : physique, cognitive et sociale.

Bien que des recherches additionnelles soient nécessaires, cette étude suggère un avantage relatif en faveur de l'acétate de glatiramère comparativement aux autres traitements modifiant la maladie pour ce qui est du symptôme de la fatigue.

C. Adopter un plan de nutrition saine

Malheureusement, aucun régime alimentaire particulier ne traite de

façon spécifique la fatigue. Néanmoins, l'élaboration d'un solide programme de nutrition peut préserver votre santé, augmenter vos réserves d'énergie, vous aider à mieux dormir et diminuer votre degré de somnolence. Si vous n'êtes pas familiarisé avec les éléments d'une bonne nutrition, demandez à votre professionnel de la santé de vous diriger vers un nutritionniste, avec lequel vous pourrez discuter de vos objectifs alimentaires. Voici quelques conseils importants.

Éviter les sucres raffinés et autres sucreries - Le sucre en excès peut modifier considérablement votre glycémie par des hausses rapides suivies de chutes qui vous laisseront plus fatigué qu'avant.

Buvez au moins huit verres de 250 mL d'eau tous les jours - La déshydratation peut intensifier la sensation de fatigue, il est donc essentiel que vous buviez suffisamment d'eau. Consultez votre professionnel de la santé si vous souffrez de troubles urinaires; en effet, boire trop d'eau peut nuire à la maîtrise vésicale pendant le sommeil.

Évitez la caféine et le tabac - La caféine et le tabac agissent comme des stimulants du SNC et peuvent nuire au sommeil. Si vous buvez du café, prenez soin de boire votre dernière tasse au plus tard au début de l'après-midi.

Consommez des aliments à forte teneur en éléments nutritifs - Vous devriez tirer parti de chaque repas et consommer des aliments riches en vitamines, en minéraux, en protéines et en glucides complexes. Les protéines de grande qualité (poisson, volaille et viande maigre) vous aideront à préserver votre masse musculaire, tandis que les glucides complexes (comme les pommes de terre, les aliments complets et les légumineuses) vous aideront à stabiliser votre glycémie. Tous deux vous donneront de l'énergie tout au long de la journée.

Mangez souvent - Consommer de petits repas tout au long de la journée plutôt que trois gros repas stabilisera votre niveau d'énergie. Les gros repas peuvent occasionner des sensations de fatigue et de léthargie.

Consommez plus de fruits et de légumes - Les légumes sont riches en calcium, en magnésium et en potassium ainsi qu'en antioxydants, incluant les vitamines A et C. Les fruits sont aussi riches en vitamines. Étant donné que les fruits et les légumes sont riches en fibres, ils aident à prévenir la constipation, qui peut intensifier la sensation de fatigue.

Évitez l'alcool - Bien qu'il n'y ait aucun mal à prendre un verre à l'occasion, vous devriez éviter l'alcool le plus possible. L'alcool inhibe le SNC et nuit aussi au sommeil, à la coordination et à l'équilibre. En outre, l'alcool peut interagir avec de nombreux médicaments que vous prenez peut-être pour traiter d'autres symptômes de la SP. Vérifiez auprès de votre professionnel de la santé si vous pouvez consommer de l'alcool.

Faites régulièrement de l'exercice - L'exercice régulier peut aider à stimuler l'appétit.

Maintenez un poids santé - Transporter un surplus de poids augmente le stress imposé à l'organisme et peut aggraver la fatigue. Si vous avez un surplus de poids, vous devriez suivre un régime alimentaire équilibré et faible en gras.

Pour de nombreuses personnes atteintes de SP, l'enjeu n'est pas de perdre du poids, mais de maintenir un poids suffisamment élevé. Les maladies chroniques comme la SP peuvent induire un état de « demande métabolique élevée » au cours duquel l'organisme a des besoins nutritionnels accrus. Assurez-vous de consommer assez de calories pour rester fort. Planifiez vos repas à des moments où vous vous sentez moins fatigué et que vous pouvez bien manger.

Utilisez avec circonspection les suppléments et les plantes médicinales - Les fabricants de suppléments et de produits à base de plantes médicinales allèguent souvent que ces produits peuvent combattre la fatigue. À l'exception des suppléments de fer, qui peuvent traiter la fatigue liée à l'anémie, il n'existe aucune preuve que ces traitements alternatifs soient utiles pour traiter la fatigue.

Demandez de l'aide - N'oubliez jamais que vous n'êtes pas obligé de tout faire seul. Si la fatigue vous accable, demandez aux membres de votre famille et à vos amis de vous préparer des repas par exemple.

D. Utiliser des stratégies pour ménager ses forces

Prenez des mesures qui vous permettront d'économiser vos forces afin d'accomplir le plus efficacement possible les tâches de la vie quotidienne. Un ergothérapeute peut vous aider à concevoir des façons plus efficaces de travailler, d'effectuer les corvées domestiques et d'accomplir les tâches importantes. Voici quelques conseils.

Profitez des moments où la fatigue est moins intense - Profitez de ces moments pour accomplir les tâches importantes qui demandent une énergie soutenue, comme le magasinage, la cuisine ou le travail difficile. Votre journal vous aidera à cerner ces moments.

Prenez des pauses fréquentes et respectez votre rythme - De courtes pauses de 15 minutes tout au long de la journée peuvent vous aider à conserver votre énergie. Évitez toutefois les siestes fréquentes, qui peuvent nuire à votre sommeil nocturne. Si vous devez accomplir une tâche longue et difficile, comme nettoyer la maison, respectez votre rythme. Si vous êtes au travail, vous pourriez consulter votre employeur sur la possibilité de prévoir des périodes de repos pendant votre journée de travail.

Respectez un horaire de sommeil régulier - Couchez-vous et levez-vous à la même heure chaque jour (même les fins de semaine). Respecter un horaire régulier de sommeil vous aidera à réguler le rythme circadien de votre corps (votre horloge interne) et à stabiliser votre niveau d'énergie.

Reportez les activités non essentielles - Il est correct de reporter les activités non essentielles quand vous vous sentez fatigué. N'oubliez jamais que vous combattez un symptôme très réel et très invalidant de la SP. Vous ne devriez jamais vous sentir coupable de ne pas accomplir toutes les tâches prévues.

Participez à des activités de rétablissement - Des activités comme la méditation, le yoga, s'asseoir dans un parc et marcher sur la plage peuvent contribuer à restaurer votre sentiment intérieur d'équilibre et à rétablir vos forces en plus d'atténuer le stress.

Réaménagez votre milieu - Réaménagez votre domicile et votre lieu de travail afin d'économiser vos forces. Par exemple, si vous avez une salle de bain au rez-de-chaussée et au deuxième étage, gardez des produits de nettoyage aux deux endroits afin d'éviter des déplacements inutiles lorsque vous faites le ménage.

Demandez de l'aide - Concevez un plan faisant appel à toute la famille pour accomplir les corvées et d'autres activités. Au besoin, demandez l'aide de votre professionnel de la santé qui peut expliquer à votre famille comment la fatigue nuit à votre capacité d'accomplir ces tâches.

E. Recourir à la thérapie par l'exercice

Si vous souffrez de SP depuis de nombreuses années, votre médecin vous a peut-être déjà dit d'éviter de faire de l'exercice afin de conserver votre énergie. En fait, on sait maintenant que le contraire est vrai. L'exercice offre de nombreux bienfaits importants à la personne fatiguée. Il augmente la capacité pulmonaire et la capacité de l'organisme d'utiliser efficacement l'oxygène. Il préserve ou augmente la flexibilité musculaire et peut atténuer la douleur. Il augmente la force et les réserves d'énergie. Il peut aider à renforcer les muscles respiratoires (les muscles qui vous aident à respirer), qui s'affaiblissent lorsqu'ils sont peu sollicités parce que la mobilité est limitée. Il peut aussi aider à atténuer l'humeur dépressive, l'anxiété et le stress, qui sont tous liés à la fatigue.

La recherche récente a montré que l'exercice régulier peut atténuer la fatigue chez les personnes atteintes de SP et améliorer les interactions sociales, les habiletés en art ménager et les loisirs. Il peut aussi réduire la colère. Étant donné que les personnes atteintes de SP ont des degrés d'incapacité très variés, consultez votre clinicien

traitant avant de commencer un programme d'exercice. Votre clinicien peut vous diriger vers un physiothérapeute qui vous aidera à concevoir un plan adapté à votre degré de mobilité et de condition physique. Voici quelques lignes directrices.

Assurez-vous d'avoir le bon matériel - Selon votre degré de mobilité, vous pourriez avoir besoin d'un équipement adapté, comme des chaussures spéciales ou une marchette. Un physiothérapeute pourra vous conseiller sur le bon équipement.

Commencez lentement et allez-y lentement - Votre programme d'exercice doit reposer sur une démarche pyramidale, à la fois pour le renforcement des muscles et la capacité aérobique. En ce qui concerne les muscles, vous pouvez commencer par de simples exercices d'amplitude, puis travaillez progressivement et passez à des exercices de force faisant appel à tous les groupes musculaires majeurs. Pour ce qui est de la capacité aérobique, commencez par augmenter lentement le nombre d'activités quotidiennes normales que vous pouvez réaliser. À partir de là, vous pouvez passer à des activités récréatives légères (par exemple, une promenade dans le parc avec votre famille) et éventuellement à un programme d'exercice structuré. Le programme d'exercice peut comporter des activités comme la marche, des exercices de marche ou de course en salle sur tapis roulant ou de la bicyclette pendant 30 à 45 minutes, trois à quatre fois par semaine.

Choisissez les activités que vous aimez - Donnez-vous toutes les chances de réussir en pratiquant des activités que vous aimez. Si marcher sur un tapis roulant vous ennuyait avant que la SP soit diagnostiquée, il est facile de parier que cela ne vous plaira pas davantage si vous êtes atteint de SP et de fatigue intense!

Choisissez judicieusement le moment de votre exercice - Dormez suffisamment la nuit précédant l'exercice et planifiez-le à un moment où votre fatigue est moins intense. Encore une fois, tenir un journal de vos activités peut vous aider à repérer ces moments. Ne faites jamais d'exercice jusqu'à l'épuisement.

Faites-en une de vos responsabilités - Considérez l'exercice comme un autre médicament à prendre pour traiter vos symptômes de la SP et exécutez votre « prescription d'exercice » régulièrement. Notez les améliorations et discutez de votre programme d'exercice avec votre professionnel de la santé à chaque consultation. Vous aurez ainsi l'impression de prendre en charge votre fatigue.

Récompensez-vous - Accordez-vous de petites récompenses quand vous réalisez vos objectifs d'exercice, comme un nouveau vêtement ou une sortie au cinéma. Des récompenses régulières vous aideront à rester motivé.

Étant donné que la chaleur intensifie la fatigue, vous ne devez pas avoir trop chaud pendant l'exercice. Si vous appréciez les activités aquatiques, pensez à vous inscrire à un programme d'exercice en milieu aquatique. Votre section locale de la Société canadienne de sclérose en plaques, un physiothérapeute ou le gymnase local peut vous conseiller un programme. Prenez une douche ou un bain à l'eau tiède pour aider à vous refroidir après l'exercice.

F. Recourir à la pharmacothérapie

Pour traiter la fatigue, on doit toujours axer les premières mesures à prendre sur les traitements non médicamenteux énumérés à la section E. Cependant, si vous et votre équipe soignante avez déjà pris ces mesures sans parvenir à prendre en charge votre fatigue, vous devriez envisager une pharmacothérapie.

Il n'existe actuellement aucun traitement pharmacologique spécifiquement approuvé par la Direction générale des produits de santé et des aliments, de Santé Canada, dans le traitement de la fatigue chez les personnes atteintes de SP. Il existe toutefois des médicaments qui se sont avérés utiles pour atténuer et même éliminer la fatigue (**voir le tableau 4-1**).

Tableau 4-1 Médicaments susceptibles d'être bénéfiques pour traiter la fatiguée liée à la SP (dose pour adulte)

Médicament	Dose de départ	Dose d'entretien habituelle	Dose maximale habituelle	Effets secondaires
Amantadine (Symmetrel ^{MD})	100 mg par jour le matin	100 mg deux fois par jour	300 mg par jour	Insomnie, rêves marquants
Modafinil (Alertec [®])	100 mg par jour le matin	200 mg par jour le matin ou 100 mg le matin et 100 mg le midi	200 mg par jour (certaines personnes réagissent bien à des doses élevées)	Céphalées, insomnie
Méthylphénidate (Ritalin [®])	5 mg par jour le matin	5 à 10 mg une ou deux fois par jour	20 mg par jour	Agitation, insomnie, étourdissement, troubles hépatiques possibles
Bupropion, à libération prolongée (Wellbutrin SR [®])	150 mg par jour le matin	150 mg deux fois par jour	200 mg deux fois par jour	Agitation, anxiété, insomnie
Fluoxétine (Prozac [®])	20 mg par jour le matin	20 à 80 mg par jour	80 mg par jour	Faiblesse, nausée, insomnie
Venlafaxine (Effexor-XR [®])	75 mg par jour le matin	140 à 180 mg par jour	225 mg par jour	Faiblesse, nausée, étourdissement

Amantadine (Symmetrel^{MD}) - L'amantadine est un médicament antiviral approuvé dans le traitement de l'infection par le virus grippal A. L'amantadine produit un effet sur la *dopamine*, neurotransmetteur chimique du cerveau intervenant dans la vigilance ainsi que dans la maîtrise des fonctions motrices. On croit que l'amantadine agit sur la fatigue liée à la SP par ses effets sur le taux de dopamine dans l'organisme.

Plusieurs essais cliniques conduits au cours des 20 dernières années ont démontré l'efficacité de l'amantadine dans la réduction de la fatigue chez environ 40 pour 100 des personnes atteintes de SP. Le médicament est sûr, quelques personnes ont signalé des effets secondaires comme des rêves marquants et l'insomnie. On peut commencer par une dose de 100 mg, puis l'augmenter à 300 mg par jour. Certaines personnes qui prennent de l'amantadine pendant des périodes prolongées remarquent parfois une diminution de l'effet du médicament après quelque temps. Si c'est le cas, parlez à votre médecin prescripteur d'une *fenêtre thérapeutique* (interruption temporaire de la médication) : vous cessez de prendre l'amantadine pendant quelques semaines, puis recommencez.

Méthylphénidate (Ritalin[®]) - Le méthylphénidate fait partie d'une classe de médicaments appelés stimulants du système nerveux central (SNC). On utilise ces médicaments dans la prise en charge du trouble déficitaire de l'attention (TDA) chez les enfants. Les effets secondaires peuvent comprendre les effets suivants : nervosité, insomnie, étourdissements et troubles hépatiques possibles. Au Canada, ces médicaments sont vendus seulement sur ordonnance écrite, et on ne devrait les utiliser que sous l'étroite supervision d'un médecin.

Modafinil (Alertec[®]) - Le modafinil est un médicament utilisé pour traiter la somnolence diurne chez les patients atteints de narcolepsie. On croit que ce médicament éveillant agit au moins partiellement en modifiant une partie du cerveau appelée *hypothalamus*, qui contrôle la libération d'histamine. Une étude récemment publiée a montré que le modafinil, à une dose de 200 mg par jour, peut atténuer considérablement la fatigue chez les personnes atteintes de SP. Il semble plus sûr que les stimulants du SNC. Les effets secondaires les plus fréquents

sont l'insomnie et les céphalées temporaires, qui peuvent se manifester le temps que l'organisme s'adapte au médicament. Chez les personnes qui ne réagissent pas au traitement par l'amantadine ou chez les patients qui ressentent une fatigue intense très accablante, certains médecins et infirmières considèrent le modafinil comme le médicament de deuxième recours.

Antidépresseurs - On peut prescrire plusieurs types d'antidépresseurs pour atténuer la fatigue. Même si ces médicaments n'ont pas été évalués dans le traitement spécifique de la fatigue dans le cadre d'essais cliniques, on croit que de nombreux antidépresseurs, comme la fluoxétine (Prozac®), la venlafaxine (Effexor-XR®) et le bupropion (Wellbutrin-SR®), possèdent des « propriétés d'activation » qui élèvent les niveaux d'énergie. Ces médicaments sont utiles chez les personnes fatiguées qui présentent aussi des signes et des symptômes de dépression.

Aminopyridines - Les aminopyridines font partie d'une classe de médicaments appelés inhibiteurs potassiques. Elles ont fait l'objet d'un essai dans le traitement de la fatigue liée à la SP, car elles peuvent aider les nerfs lésés à améliorer la transmission des influx électriques. Bien que l'on ait observé quelques bienfaits dans l'amélioration de la capacité fonctionnelle (par exemple, aider les personnes ayant de la difficulté à marcher), dans l'ensemble, elles n'ont pas été efficaces pour traiter la fatigue en plus de comporter des effets secondaires marqués, notamment une augmentation du risque de crises épileptiques.

Conclusions

Un plan de traitement complet de la fatigue liée à la SP réclame des efforts de la part de la personne atteinte de cette maladie, des médecins, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des psychologues. Il ne faut pas oublier qu'il existe de nombreuses options pour traiter la fatigue liée à la SP. En travaillant en étroite collaboration avec votre équipe soignante, vous parviendrez à maîtriser vos symptômes de fatigue et à améliorer votre capacité fonctionnelle, votre humeur et votre qualité de vie.

Journal des activités quotidiennes

Instructions

1. En haut de la page du jour, décrivez comment vous avez dormi la nuit précédente.
2. Assignez une valeur numérique de **1 à 10** (1 étant très faible et 10 très élevé) à :
 - votre degré de fatigue (**F**);
 - la valeur ou l'importance accordée à l'activité (**V**);
 - la satisfaction ressentie en réalisant l'activité (**S**).

Vous pouvez établir la « valeur » d'une activité en la comparant à d'autres activités que vous aimeriez accomplir au cours de la journée.

Par exemple :

13 h : F=7 V=3 S=2

Activité : préparer le dîner, debout pendant 15 minutes (chaud)

Commentaires : vision trouble

3. Décrivez toujours l'activité physique effectuée sous la rubrique **Activité** (p. ex., rester debout sous la douche 10 minutes, monter 20 marches, marcher sur 200 pieds).
4. Notez la **température ambiante** sous la rubrique **Activité**.
5. Énumérez sous la rubrique **Commentaires** tous les symptômes de la SP à mesure qu'ils se manifestent ou qu'ils s'aggravent pendant la journée, incluant troubles cognitifs, troubles visuels, faiblesse, étourdissements, traînement des pieds, douleur, engourdissements, sensation de brûlure et ainsi de suite.
6. Prenez des notes **toutes les heures**.

Journal des activités quotidiennes

Nom : _____ Date : _____

Décrivez votre sommeil au cours de la nuit dernière : _____

Heure	F	V	S	Activité	Commentaires
6 h					
7 h					
8 h					
9 h					
10 h					
11 h					
12 h					
13 h					
14 h					
15 h					
16 h					
17 h					
18 h					
19 h					
20 h					
21 h					
22 h					
23 h					

Source: *Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in Multiple Sclerosis.* Washington, DC: Paralyzed Veterans of America; 1998.

Ressources sur la fatigue liée à la SP

Voici quelques organismes offrant des renseignements utiles qui vous permettront d'en apprendre davantage sur la fatigue liée à la SP. Quand cela était possible, nous avons indiqué les numéros de téléphone à l'intention des personnes n'ayant pas accès à Internet.

La Société canadienne de la sclérose en plaques offre l'information la plus récente sur la recherche effectuée dans tous les domaines de la SP, y compris celui de la fatigue liée à la SP. Le site Web de langue anglaise de la National Multiple Sclerosis Society (NMSS) des États-Unis comporte des sections sur la fatigue, la dépression, les troubles du sommeil et l'exercice, notamment un journal pratique sur le sommeil et une liste de médicaments téléchargeable que l'on peut remettre à son professionnel de la santé.

Organismes

Société canadienne de la sclérose en plaques :
www.scleroseenplaques.ca (site bilingue)
1 800 268-7582

National MS Society (États-Unis) :
www.nmss.org

Veuillez prendre note que certains des renseignements dispensés sur ce site ne sont valables que pour les États-Unis (site en anglais).

Fédération internationale de sclérose en plaques :
www.msif.org (sections multilingues)

Consortium of MS Centres :
www.ms-care.org (site en anglais)

Le Consortium of Multiple Sclerosis Centers offre de l'information sur une variété de sujets d'intérêt pour la personne atteinte de SP, y compris la fatigue. Le CMSC publie aussi la revue *International Journal of MS Care*, qui fournit de l'information provenant de multiples groupes de professionnels de la santé.

The Paralyzed Veterans Association :

www.pva.org

La Paralyzed Veterans Association est un organisme américain qui a publié des lignes directrices sur le processus diagnostique et le traitement de la fatigue liée à la SP à l'intention des professionnels de la santé. Vous trouverez aussi sur ce site de langue anglaise une version destinée aux personnes atteintes de SP.

Renseignements généraux sur la santé

Réseau canadien de la santé :

www.reseau-canadien-sante.ca (site bilingue)

Compagnies pharmaceutiques

Les compagnies citées ci-dessous élaborent des traitements modifiant l'évolution de la SP :

- Berlex : www.mspathways.ca (site bilingue)
- Biogen : www.msalliance.com (site bilingue)
- Serono Canada : www.serono-canada.com (site bilingue)
- Teva Neuroscience : www.mswatch.ca (site bilingue)

Bibliographie

Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler.* 2001;7:340-344.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Press; 1998.

Bakshi R, Miletich RS, Hanschel K, et al. Fatigue in multiple sclerosis: cross-sectional correlation with brain MRI findings in 71 patients. *Neurology.* 1999;53:1151-1153.

Bakshi R, Shaikh ZA, Miletich RS, et al. Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurologic disability. *Mult Scler.* 2000;6:181-185.

Bever CT. Multiple sclerosis: symptomatic treatment. *Curr Treat Options Neurol.* 1999;1:221-238.

Bever CT. The current status of studies of aminopyridines in multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 1994;36(suppl 1):S118-S121.

Canadian MS Research Group. A randomized controlled trial of amantadine in fatigue associated with MS. *Can J Neurosci.* 1987; 14:273-279.

Cohen RA, Fisher M. Amantadine treatment of fatigue associated with multiple sclerosis. *Arch Neurol.* 1989;46:676-680.

Comi G, Leocani L, Rossi P, Colombo B. Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol.* 2001;248:174-179.

Duffy JC, Campbell J. Bupropion for the treatment of fatigue associated with multiple sclerosis. *Psychosomatics.* 1994;35:170-171.

Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, et al. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci.* 1994;21:9-14.

Freal JE, Kraft GH, Coryell JK. Symptomatic fatigue in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1984;65:135-138.

Krupp LB, Coyle PK, Doscher C, et al. Fatigue therapy in multiple sclerosis: results of a double-blind, randomized, parallel trial of amantadine, pemoline, and placebo. *Neurology.* 1995;45:1956-61.

Krupp LB, Elkins LE. Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology.* 2000;55:934-939.

- Mainero C, Faroni J, Gasperini C, et al. Fatigue and magnetic resonance imaging activity in multiple sclerosis. *J Neurol.* 1999;246:454-458.
- Metz LM, Patten SB, Rose SM, McGuinness SD, Harris CJ, Bakker JI, Lagendyk L, Patry D, Yeung M, Bell RB, Power C, Murphy WF, McGowan D, Pederson C. (2001) Multiple sclerosis fatigue is decreased at 6 months by glatiramer acetate (Copaxone). *J. Neurol.* 248(Suppl. 2):11/115.
- Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-based strategies for fatigue in Multiple Sclerosis. Washington, DC: Paralyzed Veterans Association; 1998.
- Murray TJ. Amantadine therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci* 1985;12:251-254.
- Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Kicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996;39:432-441.
- Rammohan KW, Rosenberg JH, Lynn DJ, Blumenfeld AM, Pollak CP, Nagaraja HN. Efficacy and safety of modafinil (Provigil®) for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a two-centre phase 2 study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2002;72:179-183.
- Roelcke U, et al. Reduced glucose metabolism in the frontal cortex and basal ganglia of multiple sclerosis patients with fatigue: a 18F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography study. *Neurology* 1997;48:1566-1571.
- Schwartz CE, Coulthard-Morris L, Zeng Q. Psychosocial correlates of fatigue in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996;77:165-170.
- Schwartz SP. 300 Tips for Making Life With Multiple Sclerosis Easier. New York, NY: Demos Medical Publishing; 1999.
- Sheean GL, Murray NM, Rothwell JC, Miller DH, Thompson AJ. An open-labelled clinical and electrophysiological study of 3,4 diaminopyridine in the treatment of fatigue in multiple sclerosis. *Brain.* 1998;121:967-975.
- Stein DP, Dambrosia JM, Dalakas MC. A double-blind, placebo-controlled trial of amantadine for the treatment of fatigue in patients with the post-polio syndrome. *Ann N Y Acad Sci.* 1995;753:296-302.
- Weinshenker BG, Penman M, Bass B, Ebers GC, Rice GPA. A double-blind, randomized, crossover trial of pemoline in fatigue associated with multiple sclerosis. *Neurology* 1992;42:1468-1471.

Bureaux des divisions de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley, unité 12
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1L5
(902) 468-8230

Division du Québec

666, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1500
Montréal (Québec)
H3A 1E7
(514) 849-7591

Division de l'Ontario

250, rue Bloor Est
Bureau 1000
Toronto (Ontario)
M4W 3P9
(416) 992-6065

Division du Manitoba

141, avenue Bannatyne
Bureau 400
Winnipeg (Manitoba)
R3B 0R3
(204) 943-9595

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
(306) 522-5600

Division d'Alberta

10104, 79e rue
Edmonton (Alberta)
T6A 3G3
(780) 463-1190

Division de la Colombie-Britannique

1130, rue Pender Ouest,
16^e étage
Vancouver (Colombie-Britannique)
V6E 4A4
(604) 689-3144

Bureau national

250, rue Bloor Est
Bureau 1000
Toronto (Ontario)
M4W 3P9
(416) 922-6065



Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582
Courriel : info@scleroseenplaques.ca
Site Web : www.scleroseenplaques.ca

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme bénévole indépendant, voué à la promotion de la santé. Elle ne recommande aucun produit ou traitement particulier, mais renseigne les gens afin de les aider à prendre des décisions éclairées.

(Available in English)

The logo consists of the letters 'S' and 'P' in a bold, red, sans-serif font. The 'S' is positioned to the left of the 'P', and they are both contained within a white rectangular box.

Société canadienne
de la sclérose en plaques