



““

*Pourquoi suis-je
si fatigué(e) ?*

““

*J'ai le sentiment
de me fatiguer plus
qu'avant pour un effort
de même nature.*

““

*Je n'ose pas
en parler à mon
entourage.*

““

Qui peut m'aider ?

LA FATIGUE DANS LA CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE (CBP)

Comprendre son symptôme pour en parler et s'organiser

INTRODUCTION

Cette brochure est destinée aux patients atteints de Cholangite Biliaire Primitive (CBP) ainsi qu'à leur entourage.

L'ensemble de ces éléments vous aideront, nous l'espérons, à vous informer sur ce symptôme fréquent, à répondre aux questions que vous pourriez vous poser et à favoriser le dialogue avec votre médecin. Nous avons aussi souhaité vous aider à sensibiliser votre entourage et à vous apporter des conseils pratiques pour affronter votre fatigue au quotidien.

Christine **AURIÈRES**

Médecin généraliste-Addictologue,
Réseau REVHEPAT Clichy 92

Nathalie **BOYER**

Hépatogastro-entérologue,
Hôpital Beaujon, Réseau REVHEPAT Clichy 92

Béatrice **MONNIER**

Psychologue clinicienne,
Réseau REVHEPAT Clichy 92

Aurélien **UNTAS**

Maître de conférences en psychologie,
Psychologue clinicienne, Laboratoire de Psychopathologie
et Processus de Santé, Université Paris Descartes

Un partenaire impliqué :

Association albi (Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires)

3 rue Louis Le Vau 78000 Versailles

Site internet : www.albi-france.org

Adresse e-mail : info@albi-france.org

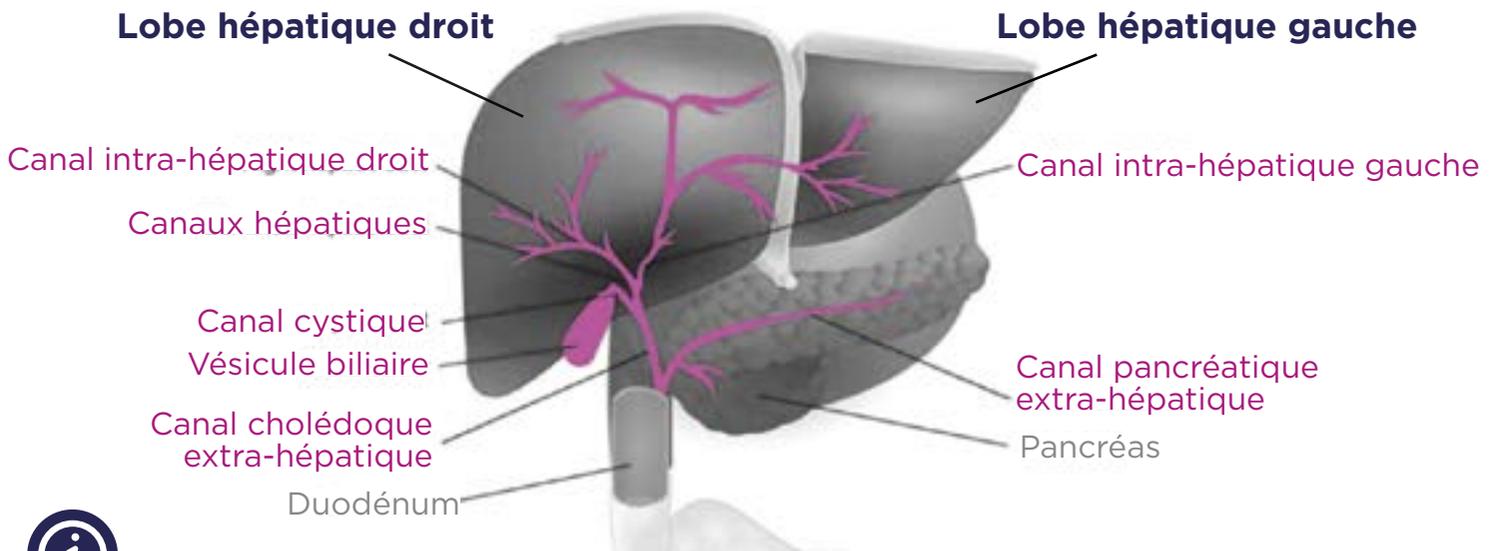


LA CHOLANGITE BILAIRE PRIMITIVE (CBP)

- ♥ Dénommée Cirrhose Biliaire Primitive avant 2015.
- ♥ Maladie qui touche majoritairement les femmes (10 femmes pour 1 homme).
- ♥ Apparaît entre 32 et 60 ans avec un pic à 50 ans.
- ♥ Souvent silencieuse et de découverte fortuite lors d'un bilan biologique hépatique perturbé.

C'est la **maladie des « petits canaux biliaires » de l'arbre biliaire**. D'autres maladies touchent uniquement les « grands canaux biliaires ».

L'arbre biliaire ou voies biliaires est un ensemble de canaux collectant la bile synthétisée dans le foie jusqu'à son écoulement dans le duodenum).



Les symptômes cliniques les plus fréquents sont :

- **LA FATIGUE** souvent mal comprise et sous évaluée car invisible et subjective.
- **Les démangeaisons ou PRURIT** avec des lésions de grattage disséminées sur tout le corps mais principalement aux extrémités.

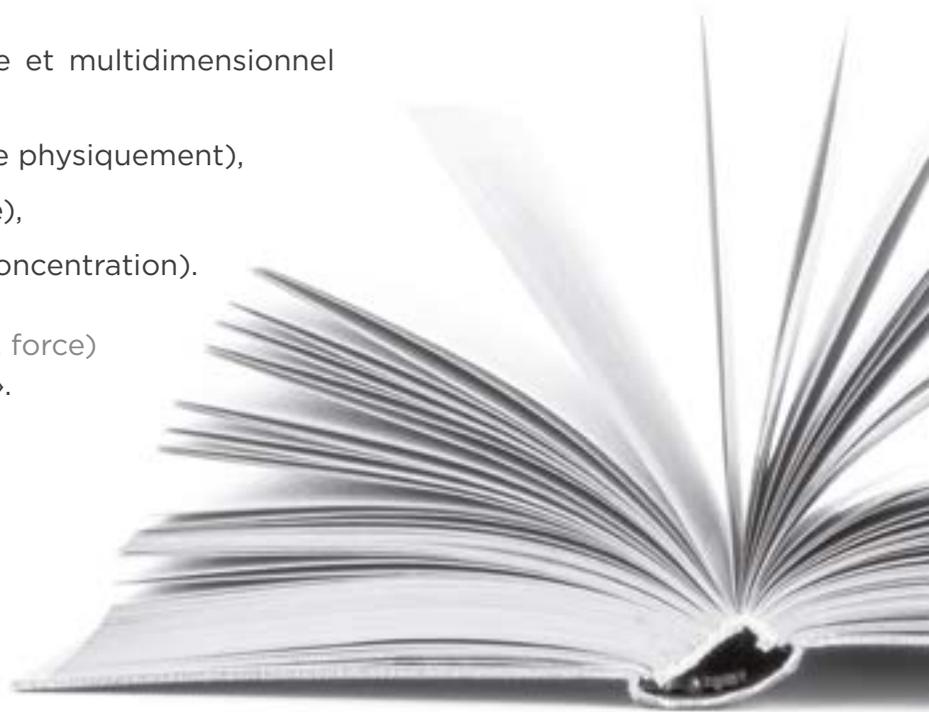
1 LA FATIGUE, UN SYMPTÔME FRÉQUENT AVEC UNE ORIGINE MULTIFACTORIELLE

La **fatigue** peut être définie comme « un symptôme subjectif, déplaisant, qui envahit tout le corps; allant d'un sentiment de fatigue à l'éxténuation et interférant avec les capacités de l'individu à fonctionner comme il le fait habituellement ».

La fatigue est un phénomène complexe et multidimensionnel composé de 3 dimensions :

- **Physique** (ex : ne pas se sentir en forme physiquement),
- **Affectif** (ex : avoir envie de ne rien faire),
- **Cognitif** (ex : avoir des problèmes de concentration).

Asthénie (terme médical du grec sténos, force)
«Affaiblissement général de l'organisme».



Une grande fatigue sans effort particulier ou une asthénie éprouvée par une personne atteinte d'une Cholangite Biliaire Primitive est très différente de celle d'une personne en « bonne santé ».

LA FATIGUE "NORMALE" CHEZ UNE PERSONNE EN BONNE SANTÉ

La fatigue physiologique aigüe a un rôle protecteur (alerte le corps d'une perturbation) et une cause généralement identifiable.

LA FATIGUE

- ✓ Est généralement provoquée par de nombreux facteurs : physiques, psychologiques, sociaux ...
- ✓ Est perçue comme localisée (fatigue musculaire, fatigue oculaire, fatigue nerveuse, ...), normale et non surprenante.
- ✓ Se traduit par une difficulté à effectuer des efforts physiques et à maintenir une activité intellectuelle.
- ✓ Sa durée est courte, son impact sur la qualité de vie minimal et elle est diminuée par le repos.



- Lorsque l'on est en bonne santé, la fatigue est un phénomène normal à la fin d'une journée de travail ou après une activité physique ou intellectuelle.
- Si la fatigue est parfois gênante, elle a peu de répercussions dans la vie quotidienne.
- Une nuit de sommeil permet le plus souvent de récupérer.

DANS LA CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE, UNE FATIGUE « ANORMALE »

SES CARACTÉRISTIQUES

✓ **C'est le symptôme clinique décrit comme le plus gênant par plus de la moitié des patients.**

✓ La fatigue

- Est déclarée comme sévère chez 20% des patients.
- N'a aucun lien avec la sévérité ou la durée de la maladie.

✓ Le niveau de fatigue

- Varie en fonction des personnes.
- Peut aller de la lassitude à l'exténuation.
- Évolue au cours de la journée et de la semaine.
- Peut être un obstacle à certaines activités comme préparer un repas, monter un escalier, faire le ménage, se laver, s'habiller, parler, lire ou prendre une décision.

✓ La fatigue est associée à :

- Une moins bonne qualité du sommeil.
- Une somnolence plus importante au cours de la journée.

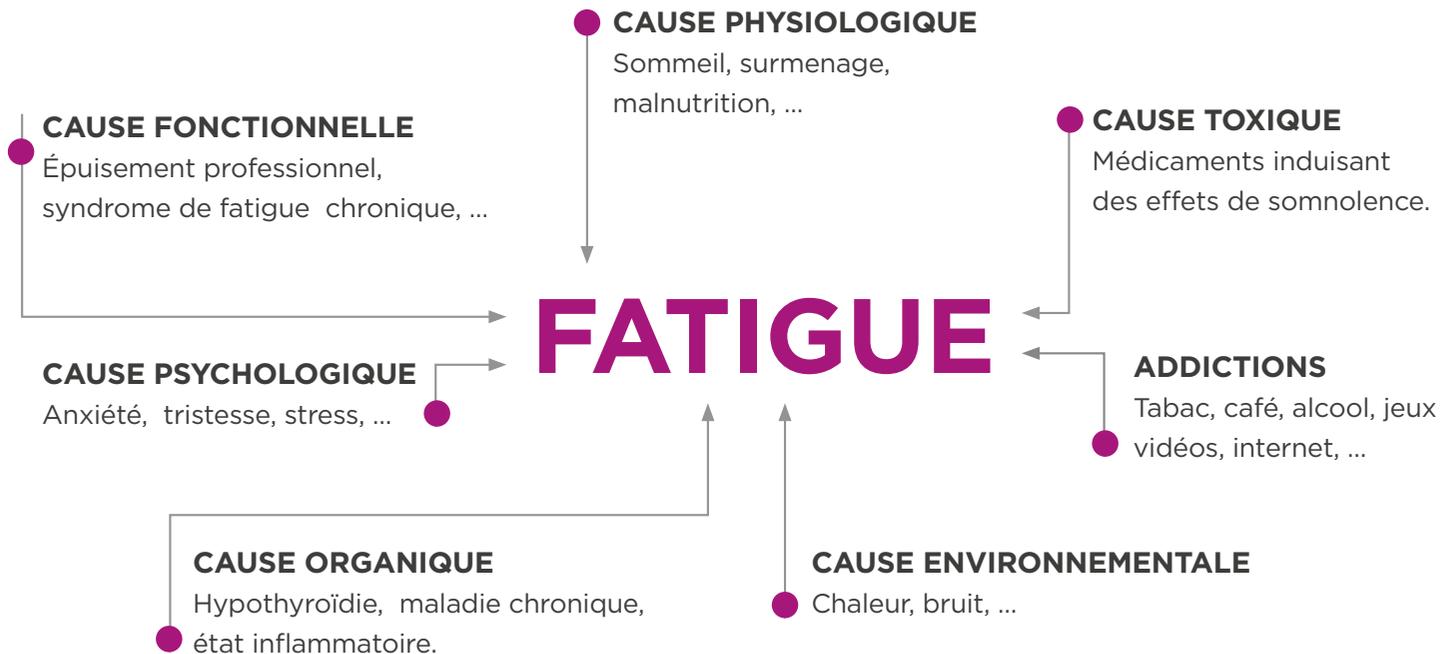


Il est important de garder à l'esprit :

- **Que ce n'est pas parce que vous vous sentez plus fatigué(e) à un moment donné, que votre maladie s'aggrave pour autant.**
- **Que votre fatigue n'est pas liée à une mauvaise volonté.**

UNE ORIGINE MULTIFACTORIELLE

- ✓ Dans la Cholangite Biliaire Primitive, des processus biologiques en lien avec des dysfonctionnements du système nerveux, pourraient être en jeu et participeraient à votre fatigue.
- ✓ Egalement, des troubles du sommeil liés aux démangeaisons peuvent majorer votre fatigue.
- ✓ Même si l'origine reste inconnue, d'autres causes génèrent de la fatigue et doivent être identifiées.



Votre fatigue peut être liée, par exemple, à votre état général, vos antécédents médicaux, la présence ou non d'une maladie associée, votre environnement ou vos habitudes de vie.

2 ÉVALUER LA FATIGUE ET SON IMPACT POUR EN PARLER

La fatigue peut avoir des conséquences sur la vie familiale, professionnelle et sociale. Elle peut être difficile à vivre au quotidien, car c'est un symptôme invisible et ce manque de reconnaissance est parfois très culpabilisant.

“

Parler de sa fatigue, dire que l'on est fatigué peut déjà apporter un soulagement.



- Signalez et décrivez votre fatigue à votre médecin pour une prise en charge adaptée.
- Parlez de votre fatigue à vos proches et amis car elle peut parfois leur apparaître comme incompréhensible.
- **Vous-même pouvez réfléchir à la manière dont vous ressentez votre fatigue. Si vous êtes capable de nommer votre épuisement avec vos propres mots, cette réflexion facilitera aussi vos entretiens avec votre médecin et l'équipe soignante.**



POUR VOUS AIDER À CARACTÉRISER VOTRE FATIGUE



QU'EST-CE QUE VOUS RESSENTEZ QUAND VOUS ÊTES FATIGUÉ(E) ?

Cochez la(les) case(s) qui vous correspond(ent) le mieux en ce moment

J'ai le sentiment...

- De manquer d'énergie ou de vitalité.
- De manquer d'initiative.
- D'être incapable de me prendre en main et d'agir.
- Autres :

Je ressens...

- De la fatigue mais je n'ai pas sommeil.
- De la fatigue mêlée à de la somnolence.
- Une sensation de fatigue associée à de la nervosité.
- Autres :



QUAND VOUS SENTEZ-VOUS FATIGUÉ(E) ?

Cochez la(les) case(s) qui vous semble(ent) juste(s)

Je me sens fatigué(e)...

- Le matin.
- Le soir.
- Toute la journée.
- Au cours de la nuit.
- À un autre moment de la journée :
- Après un effort comme :
- Après une activité déterminée, en particulier :



LES RÉACTIONS DE VOS PROCHES

Cochez la(les) case(s) qui vous semble(ent) juste(s)

- Des membres de ma famille doivent s'occuper à ma place des courses, de la cuisine, de la lessive ou des enfants.
- Mes proches font tout à ma place parce qu'ils me trouvent trop lent(e).
- Autres :

COMMENT VOTRE FATIGUE SE MANIFESTE-T-ELLE ?



SUR LE PLAN PHYSIQUE

Cochez la(les) case(s) qui vous semble(ent) juste(s)

- Mon énergie diminue rapidement au moindre effort physique.
- J'ai dû arrêter de travailler parce que je suis très fatigué(e).
- Je ne peux plus assumer seul(e) les travaux du ménage, ni m'occuper des enfants.
- Je fais moins d'exercice physique et je n'ai plus très envie de bouger.
- Les activités du quotidien me demandent beaucoup plus de temps et d'énergie.
- Je ne peux accomplir qu'une petite partie de ce que j'ai l'intention de faire.
- Je dors davantage.
- Je ne peux pas dormir.
- Autres :

.....





SUR LE PLAN COGNITIF

Cochez la(les) case(s) qui vous semble(ent) juste(s)

- Je manque rapidement d'attention et de concentration lorsque je réfléchis ou je pense.
- Ma vitalité intellectuelle baisse vite, même dans les activités intellectuelles peu intenses.
- Je n'arrive plus à suivre une conversation.
- Je ressens de la fatigue sur le plan des sentiments (par ex, je suis trop fatiguée pour ressentir de la joie).
- Je suis plus nerveux(se).
- Je suis irritable et j'ai souvent des réactions brusques.
- Autres influences de la fatigue sur mes sentiments ou mon humeur :
-



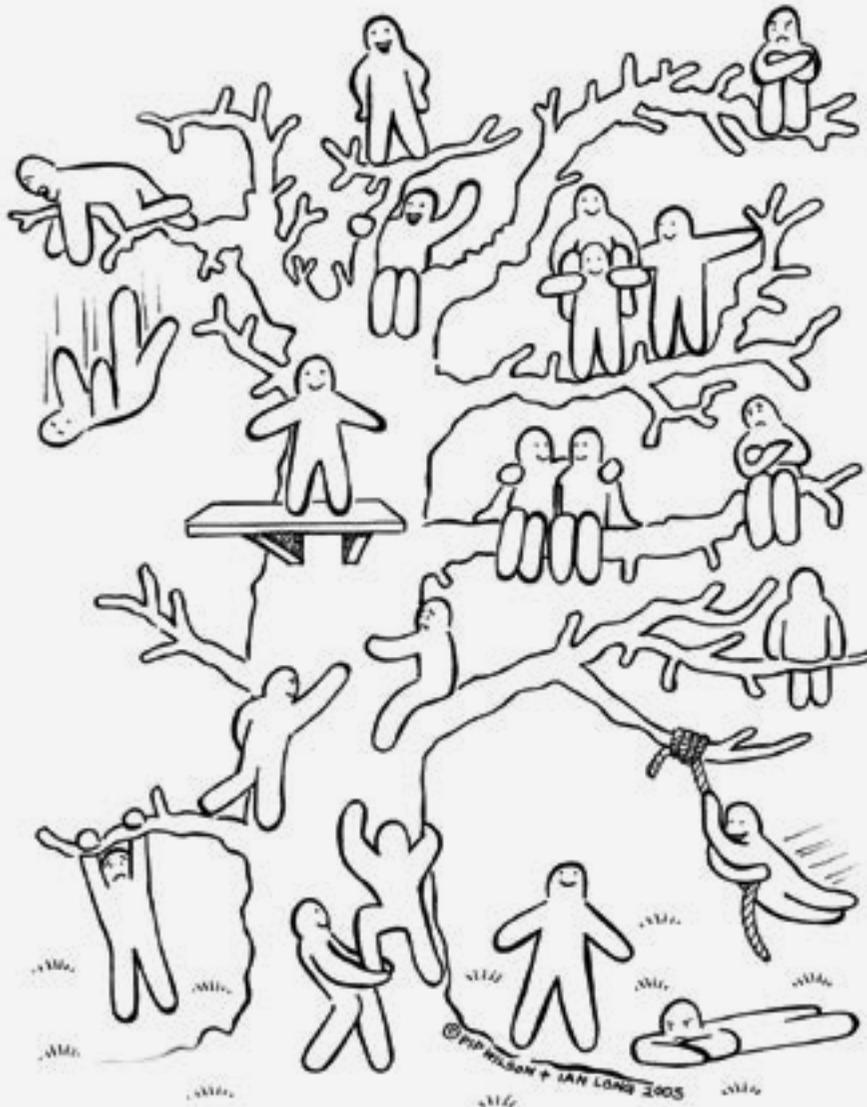
SUR LE PLAN AFFECTIF

Cochez la(les) case(s) qui vous semble(ent) juste(s)

- Je n'ai plus très envie de voir du monde.
- J'entreprends moins d'activités avec mes amis ou ma famille.
- J'éprouve moins de désir sexuel.
- Parfois, je ne supporte mes enfants, proches, collègues, qu'au prix de très grands efforts
- Autres :
-

QUELLE EST VOTRE PLACE, AUJOURD'HUI, SUR CET ARBRE ?

Situez-vous et écrivez votre état émotionnel, c'est à dire votre état d'esprit, votre humeur, et/ou votre ressenti.



.....

.....

.....

.....

DISCUTEZ-EN AVEC VOS PROCHES ET VOS AMIS !

La fatigue peut créer des malentendus et des non-dits qui interfèrent sur vos relations familiales, amicales, professionnelles. Alors n'hésitez pas à prendre les devants et interrogez les.

Quelques suggestions pour amener la conversation

- Ai-je l'air fatigué(e) ?
- A quoi vois-tu que je suis fatigué(e) ?
- Mon comportement a t-il changé ?
- Puis-je t'appeler si j'ai besoin d'aide ou d'un service ?
-
-
-
-
-

Vous éprouvez certaines difficultés à/pour ...

Listez les difficultés que vous rencontrez et que vous souhaiteriez échanger avec vos proches et amis.

-
-
-
-
-
-

3

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Associée à la prise en charge médicale pour votre Choix pour vous guider dans le choix et les orientations des actions à privilégier

Médecin Hépatogastro-entérologue

Repère la fatigue et les symptômes associés (troubles du sommeil, troubles de l'humeur, ...) pour une prise en charge adaptée.

- Établit le diagnostic de la Cholangite Biliaire Primitive
- Assure le suivi médical de la maladie et des facteurs associés pouvant interférer sur la qualité de vie (fatigue, démangeaisons, autres symptômes, ...)

Médecin généraliste

Recherche d'autres causes de la fatigue (surmenage, malnutrition, anxiété, maladie associée, ...)

- Évalue et coordonne les soins en ville avec les différents spécialistes libéraux et hospitaliers.
- Initie et renouvelle l'ALD.

Psychologue clinicien(ne)

La fatigue peut altérer ponctuellement la vie psychique (le moral), ce qui influe sur la qualité de vie.

- Assure un soutien psychologique permettant de faire face à la maladie et aux difficultés individuelles et familiales qu'elle entraîne.
- Ce temps d'écoute et d'échange, lors d'entretiens individuels ou lors d'"ateliers collectifs" d'éducation thérapeutique, facilite librement l'expression du ressenti.
- Une première rencontre n'entraîne pas forcément un suivi régulier.

Pharmacien(ne)

Informe des potentiels effets de somnolence de certains médicaments.

- Assure la délivrance, le bon usage des médicaments ainsi que les éventuelles interactions médicamenteuses.

Votre fatigue doit selon la (les) causes



Approche plus autour de

É QUI VOUS ACCOMPAGNENT

Langite Biliaire Primitive (CBP), l'équipe soignante est là à l'écouter et à s'adapter en fonction de votre situation personnelle et environnementale.

être considérée,
e(s) identifiée(s)



Diététicien(ne)

Avec la fatigue, l'appétit et l'envie de manger diminuent. L'alimentation devient alors déséquilibrée, ce qui a pour conséquence d'augmenter la fatigue. Une alimentation adaptée aide à réduire la fatigue, à maintenir son poids et à retrouver le plaisir de manger.

- Forme et éduque les patients en matière de nutrition et de bonnes habitudes à acquérir à court et moyen terme.
- Met en place des programmes alimentaires adaptés aux besoins de chaque patient et veille à ce qu'ils adoptent un régime équilibré.



Médecin addictologue

Certaines substances comme le tabac, le cannabis ou l'alcool peuvent majorer votre fatigue et aggraver la fibrose.

- Repère et informe sur les comportements à risque (dépendances physiques ou liées à la nourriture).
- Intervient lors du sevrage si une consommation excessive est présente.



Assistant(e) social(e)

La fatigue peut limiter les activités professionnelles ou personnelles, mais elle ne doit pas isoler d'une vie sociale.

- Apporte son expertise dans les situations spécifiques et personnelles (travail, mi-temps thérapeutique, télétravail, obtention d'aide humaine, aménagement du domicile ...).

redisciplinaire
du patient



4 DES MESURES SIMPLES PEUVENT RÉDUIRE VOTRE FATIGUE ET SOULAGER VOTRE QUOTIDIEN

En ajustant ses comportements et en prenant soin de soi autrement, il est possible de préserver son énergie voire même d'éviter de ressentir une sensation de fatigue.

Le repos limite la fatigue, mais l'activité physique permet également de recharger l'organisme en énergie.

Le manque d'activité peut diminuer l'oxygénation des tissus gras musculaires et provoquer une fonte des muscles entraînant une fatigue supplémentaire. Egalement, des siestes trop longues ou trop fréquentes dans la journée peuvent perturber le sommeil nocturne et majorer une fatigue supplémentaire qui ne cède pas au repos.

Un léger effort physique suffit pour obtenir un effet positif sur le moral, diminuer la fatigue et stimuler l'appétit. La plupart du temps, il n'existe pas de contre-indication majeure à pratiquer une activité physique.



“

Parfois, je me repose un peu après les repas.

S'ACCORDER DES MOMENTS DE REPOS

- ✓ La durée du repos varie en fonction de chacun.
- ✓ Les siestes doivent être courtes pour continuer à bien dormir la nuit.
- ✓ Aménagez du temps de repos dans la journée ou dans la semaine mais aussi avant et après une activité fatigante.
- ✓ Adoptez un rythme régulier du sommeil.

“

J'essaye, régulièrement, de profiter du moment où j'ai le plus d'énergie pour mettre mes baskets et aller marcher ou courir au parc.

POURSUIVRE UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

- ✓ Soyez à l'écoute de votre corps pour ne pas dépasser vos limites.
- ✓ Une activité physique modérée et régulière (marche bicyclette, exercices de gymnastique, ...) est plus efficace qu'une action sportive intense et ponctuelle.

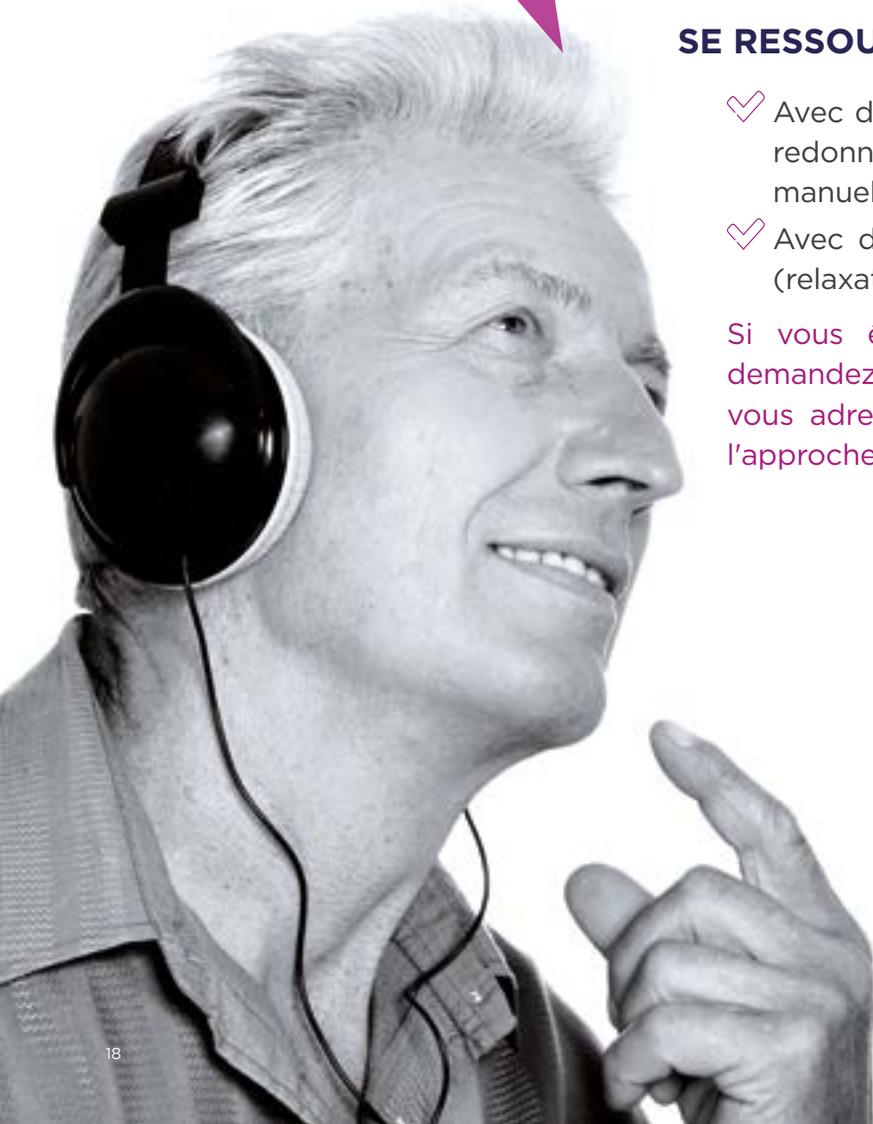
“

Pour me relaxer, j'écoute du Chopin. C'est mon rituel quotidien pendant 15 minutes.

SE RESSOURCER, APPRENDRE À SE DÉTENDRE

- ✓ Avec des activités qui apportent bien-être, plaisir et redonnent de l'énergie (massage, dessin, activités manuelles ou créatrices, jardinage, ...).
- ✓ Avec des thérapies qui permettent de lâcher prise (relaxation, méditation, sophrologie, hypnose, ...).

Si vous êtes intéressé(e) par ce type d'approche, demandez conseil à l'équipe qui vous suit afin qu'elle vous adresse à une personne de confiance formée à l'approche qui vous intéresse.





“

Chaque soir, je fais une liste pour le lendemain de ce qui doit être fait, et tant pis si certaines tâches non prioritaires n'ont pas été effectuées.

RÉPARTIR SES FORCES ET ÉCONOMISER SON ÉNERGIE EN PLANIFIANT AUTREMENT

- ✓ Apprenez à fixer des priorités journalières et hebdomadaires, en différenciant des tâches indispensables des tâches accessoires.
- ✓ Essayer de répartir vos activités selon les moments de la journée, en fonction des priorités et de votre forme.
- ✓ Répartissez ce que vous avez à faire en petites étapes
- ✓ Alternez des périodes d'activités avec des périodes de repos permettant de récupérer.
- ✓ Gardez l'énergie pour ce qui vous tient à cœur.

“

Il ne faut pas hésiter à accepter l'aide proposée et solliciter son entourage pour prendre le relai.

APPRENDRE À DÉLÉGUER CERTAINES TÂCHES

- ✓ Allégez ou simplifiez un certain nombre de tâches, en impliquant vos proches,.
- ✓ Faites-vous soutenir par votre entourage, une aide ménagère et sollicitez vos collègues dans le cadre professionnel.

“

Je cuisine en plus grande quantité et je congèle de petites portions pour les jours où l'envie de cuisiner est absente ou que la fatigue est présente.

AVOIR DES HABITUDES ALIMENTAIRES ÉQUILIBRÉES CAR CE QUE NOUS MANGEONS À DES RÉPERCUSSIONS DIRECTES SUR LE TONUS.

3 repas par jour sont recommandés

- ✓ 5 portions de fruits et/ou légumes par jour,
- ✓ 3 produits laitiers par jour (4 pour les personnes âgées),
- ✓ Des féculents à chaque repas,
- ✓ Des protéines une à deux fois par jour,
- ✓ De l'eau sans modération,
- ✓ Limiter sa consommation de sucre,
- ✓ Limiter sa consommation de matières grasses,
- ✓ Limiter sa consommation de sel.



- Les repas doivent rester un moment de plaisir.
- Il n'y a pas de régime alimentaire particulier dans la Cholangite Biliaire Primitive.

A VOUS D'EXPRIMER VOS OBSERVATIONS !

Quel est le moment de la journée ou de la semaine où vous êtes le moins fatigué(e), voire pas du tout ?

.....
.....
.....
.....

Dressez avec vos proches les tâches que vous voulez ou pouvez assumer vous-même, et celles que vous souhaitez déléguer.

Exemples : aide aux devoirs des enfants, cuisiner, faire du bricolage, ...

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Comment pouvez-vous réduire votre fatigue au quotidien ?

Listez toutes les idées qui vous viennent.

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Pour quelle(s) activité(s) voulez-vous mobiliser toute votre énergie ? Listez tout ce qui vous fait plaisir, vous stimule, vous donne de l'entrain et que vous ne souhaitez maintenir dans votre emploi du temps.

Exemples : prendre un verre avec mes amis, aller au travail, jouer à la pétanque, continuer à prendre des cours de piano, faire des balades à vélo, ...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Qu'est-ce qui vous aide à vous reposer ou à vous endormir ?

Exemples : lire, pratiquer des exercices de méditation, prendre un bain chaud, écouter la radio, ...

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**MALGRÉ LA FATIGUE, PENSER À SOI, À CE QUI FAIT PLAISIR
OU DONNE DU SENS AUX JOURNÉES, EST ESSENTIEL !**

1. Huet PM et al. Impact of fatigue on the quality of life of patients with primary biliary cirrhosis. *Am J Gastroenterol*. 2000;95(3):760-767.
2. Prince MI et al. Validation of a fatigue impact score in primary biliary cirrhosis: towards a standard for clinical and trial use. *J Hepatol*. 2000;32(3):368-373.
3. European Association for the Study of the Liver. EASL Clinical Practice Guidelines: The diagnosis and management of patients with primary biliary cholangitis. *J Hepatol* (2017), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jhep.2017.03.022>.
4. Ream E, Richardson A. Fatigue: a concept analysis. *Int J Nurs Stud*. 1996;33(5):519-529.
5. Newton J, Jones DE. Variability of perceived fatigue in primary biliary cirrhosis: implications for symptom assessment. *Liver Int*. 2010;30(2):333-334.
6. Newton JL, et al. Fatigue in primary biliary cirrhosis is associated with excessive daytime somnolence. *Hepatology*. 2006;44(1):91-98.
7. Montagnese S, et al. Sleep-wake abnormalities in patients with cirrhosis. *Hepatology*. 2013;705-712.
8. Zenouzi R, et al. Is fatigue in primary biliary cirrhosis cured by transplantation? *J Hepatol*. 2013;59(3):418-419.
9. Abbas G, et al. Fatigue in primary biliary cirrhosis. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2010;7(6):313-9.
10. Programme national nutrition santé 2011-2015.
11. Le dictionnaire à visée médicale des disciplines sportives. Commission médicale du Comité national olympique et sportif français. Avril 2017.
12. Brochure ALBI France. Mieux vivre avec une maladie rare CBP, CSP, HAI.
13. Monnier B, Aurières C, Bordes E, Bouton V, De Freitas C, Khadra L, Pons-Kerjean N, Boyer N. L'atelier collectif dans l'éducation thérapeutique: véritable "outil" d'accompagnement des patients avec hépatite chronique virale. *Hépatol Gastro* 2017; 24:367-375.doi10.1684/hpg.201701435.

“

Puis-je pratiquer une activité physique ?

“

Comment gérer la fatigue tout au long de la journée ?

“

*Bien manger ?
Mais quand je suis fatiguée, je n'ai pas faim.*

“

Je me sens triste, lasse, KO, exténué(e), claqué(e), anéanti(e), abattu(e), épuisé(e), lessivé(e), vidé(e).