

# Docteur, je suis fatigué !

**De nombreuses personnes séropositives se sentent fatiguées. Mais, lorsqu'elles le disent à leur médecin, elles ont souvent le sentiment de ne pas être entendues. Enquête sur un problème essentiel, qui mériterait un réel effort de prise en charge et de recherche médicales.**



Photos: Photodisc

La fatigue est un état qui touche fréquemment les personnes séropositives. Elle peut se manifester sous forme de « coups de pompe » au cours de la journée ou par périodes de plusieurs jours, voire plusieurs semaines, ou encore de manière continue.

Trop de médecins se contentent de suivre le malade en contrôlant ses résultats biologiques, mais ne prennent pas en charge la fatigue. Pourquoi ? Parce qu'ils manquent de réponses ou qu'ils considèrent la fatigue comme une fatalité liée au virus, voire une plainte abstraite ou encore un problème psychologique.

Pourtant, la fatigue est fortement handicapante dans la vie de tous les jours. Elle est présente chez des personnes dont les situations médicales et psychologiques sont très diverses. C'est une réalité physique, comme le montrent ces témoignages.

## VIH + hépatite = double fatigue

Les hépatites chroniques peuvent, à elles seules, entraîner une fatigue, parfois importante. Les personnes co-infectées, atteintes à la fois par le VIH et par une hépatite, sont donc particulièrement touchées par ce problème.

Gérald Sanchez, responsable du groupe co-infection à Act-Up Paris, explique les difficultés rencontrées pour obtenir une amélioration de la prise en charge médicale : « La fatigue n'est pas considérée comme une maladie. Trop souvent, les gens ont du mal à en parler. Ils hésitent à le dire à leur médecin, de peur d'être considérés comme des fainéants. Il faut les aider pour qu'ils arrivent à expliquer ce que la fatigue a changé dans leur vie. Cela peut être vraiment important : ne plus pouvoir travailler, ne plus respecter des horaires de l'entreprise, devoir passer de temps plein à mi-temps... »

« Souvent, les médecins, quand ils n'ont pas de réponse, envoient le patient chez le psy. Il existe une fatigue liée à des troubles psychologiques. Mais ce n'est pas le cas pour une bonne partie des gens touchés par des maladies virales. »

Aujourd'hui, la société admet que l'activité professionnelle entraîne un stress, une fatigue, et accepte qu'on y réponde en se faisant prescrire un arrêt de travail. En revanche, la fatigue liée à la maladie n'est pas réellement prise en compte.

## Bruno : un vieillissement prématuré ?

Pour Bruno, trente-cinq ans, séropo depuis douze ans, militant dans une association de lutte contre le sida : « La fatigue est le problème le plus important auquel je sois confronté. » Il a commencé à la ressentir peu de temps après l'annonce de sa séropositivité, avec des moments d'épuisement qui n'étaient pas accompagnés d'angoisse ou d'un quelconque trouble psychologique.

Bruno prend un traitement anti-VIH depuis 1995. Il a récemment pratiqué des interruptions de traitement, sous surveillance médicale. Au cours de ces périodes, il a éprouvé une légèreté psychologique, liée à l'absence de contraintes concernant la prise des médicaments, mais il a rencontré des moments de fatigue physique bien marqués. Pour lui, la fatigue n'est pas liée au traitement, mais à l'infection par le VIH et à ses conséquences.

## Le fatalisme du médecin

Quand Bruno parle de sa fatigue à son médecin, celui-ci lui répond, fataliste : « On vieillit tous ! A quarante ans, on n'a plus la même énergie qu'à vingt ! » Bruno constate que les médecins ne lui apportent rien, à part des conseils du genre : « Relâchez la pression. Prenez plus de temps pour vous. » Il s'informe donc par lui-même sur les vitamines. Actuellement, il prend de la vitamine E et de la vitamine C. Pour retrouver de l'énergie en fin de journée et pouvoir continuer à travailler, il goûte, vers dix-sept heures, avec un coca ou une pâtisserie.

Malgré cela, à vingt heures, il ne peut résister et s'écroule sur son canapé jusqu'à vingt-trois heures. Il se réveille et ne peut pas se rendormir avant deux heures du matin. C'est un cercle vicieux. Et il



## Docteur, je suis fatigué !

remarque que cela s'accroît avec le temps. « Je trouve cela très handicapant, conclut-il. Si ce n'est pas de la fatigue, qu'est-ce que c'est ? Peut-être un vieillissement prématuré ? »

### « Que voulez-vous que je fasse ? »

Pour Pascal, trente-huit ans, séropo depuis quatorze ans, les problèmes de fatigue ont commencé il y a deux ans, après une méningite (infection des méninges, qui enveloppent le cerveau et la moelle épinière). Sa fatigue est accentuée par les effets secondaires de ses traitements, les diarrhées, les douleurs dans les jambes et son sommeil est morcelé.

« Que voulez-vous que je fasse ? » lui répond son médecin. Pour lui, c'est une fatalité, c'est normal, les traitements sont lourds et leurs inconvénients s'ajoutent à ceux de l'infection par le VIH. Il fait la sourde oreille : la qualité de vie est secondaire et il n'a pas la possibilité d'écouter ses patients quand les rendez-vous s'enchaînent toutes les dix minutes. Il a seulement le temps d'interpréter les résultats d'analyse.

Sans y croire, parce que Pascal insiste, le médecin accepte quand même de prescrire des séances de kinésithérapie. Pascal estime que cela lui permet au moins de se détendre.

### La journée de Pascal

Après s'être documenté, Pascal a décidé de prendre des vitamines C et E et du sélénium. Mais cela ne règle pas son problème de fatigue. Il est contraint de se lever tard, sinon, toute la journée, il sera stressé, irritable dans son travail (à plein temps). Il souhaiterait changer d'activité, retourner travailler dans l'hôtellerie, mais il estime qu'il ne tiendrait pas le coup.

Le soir, il voudrait bien sortir, aller au cinéma, voir des amis, mais il n'y arrive pas et s'écroule devant la télé. Quand il se sent en forme, le samedi soir, il reste une heure ou deux dans un bar, alors qu'avant il n'en partait pas avant trois ou quatre heures du matin. Ce manque d'énergie lui casse le moral : « J'ai fait le deuil de mes

envies, de mes projets. J'ai l'impression de me conduire comme quelqu'un de soixante ans. »

Il ajoute : « La fatigue, c'est physique, mais ça a des incidences psychologiques : ça me ferait du bien, de passer une soirée à rire, mais je n'ai plus la pêche. Je ressens une lassitude de ne pas pouvoir faire ce que je veux, à mon âge. Si cela ne s'arrange pas, qu'est-ce que se sera plus tard ? »  
« Ce que je ne comprends pas, c'est qu'aujourd'hui j'ai 800 T4 et une charge virale indétectable. Et je suis toujours fatigué, alors que je devrais pêter la forme ! »

### Un effort surhumain

Cyrille, quarante-trois ans, est séropo depuis vingt ans. Quelques mois après le début de son premier traitement, par AZT seul, il éprouve de la fatigue. « Je me sentais comme un vieux. Je me traînais, le moindre escalier à gravir me semblait un effort surhumain. »

Quand il continue avec une bithérapie (deux médicaments anti-VIH), cela n'arrange rien. Il ne se sent plus seulement fatigué, mais fatigué à la puissance deux.

Le médecin reste sans réaction, quant il lui « avoue » ce problème. Cyrille pense que les soignants « ne veulent pas entendre que l'on puisse être fatigué avec des traitements. C'est pour eux une aberration. Pourtant, la fatigue est bien là, latente ou active, sournoise, attaquant avec surprise. Je voudrais bien que les médecins qui me disent que c'est dans la tête sachent que je la ressens réellement dans mon corps, mes jambes... Parfois, je n'arrive plus à bouger. Je me sens alors très vieux. Ce n'est pas dans ma tête : c'est mon corps qui est épuisé. »

### Coup de pied au cul

Cyrille s'interroge sur la difficulté à parler de cette fatigue et à la faire prendre en compte par les soignants : « Dire qu'on est fatigué, ça sous-entend peut-être qu'on veut glander, se faire arrêter... »

Face à l'absence de réponse médicale, il s'efforce de faire face par ses propres moyens : « Quand je suis fatigué, je me

donne un coup de pied au cul. J'essaie de ne pas trop m'écouter et de me dépasser. »

Souvent, lorsqu'il va faire un tour dans des grandes surfaces, il achète n'importe quel anti-stress, anti-fatigue. Il investit 800 à 1 000 F par mois, dans des produits non remboursés et qui ne donnent pas vraiment de résultats, à moins de faire de l'autosuggestion...

Et le sommeil ? « Depuis que je suis séropo, j'ai besoin de beaucoup de sommeil. Pourtant, il me faut des comprimés pour m'endormir. La seule récupération, c'est le week-end où je peux faire une sieste de deux heures. Après, je me sens prêt à partir d'un bon pied. » Cependant, Cyrille, reconnaît avoir fait le deuil de beaucoup d'envies qu'il ne réalise plus : « Je suis un travailleur de la fatigue. »



Illustration : Jacqueline MAMAN

## Retrouver de l'énergie

Martine, quarante-six ans, est séropo depuis dix-sept ans. Après une maladie opportuniste qui l'avait énormément amaigri, affaiblie et fatiguée, elle bénéficie des premières trithérapies. Malgré leurs contraintes horaires et leurs effets secondaires, ses traitements lui redonnent un coup de pep. Les envies reviennent, l'épuisement diminue, ce qui l'incite à retravailler, à mi-temps, dans un domaine qui l'intéresse : « Etre de nouveau en contact avec des personnes actives me donne les moyens de me surpasser. Cela me stimule et je passe par-dessus ma fatigue. » De plus, un kiné vient la voir tous les matins et, après sa séance de rééducation, il lui presse des points d'acupuncture sous la voûte plantaire. Martine apprécie ce geste qui lui « donne de l'énergie pour le début de journée ».

## Les femmes sous pression

Gérald Sanchez, d'Act Up-Paris, mène une enquête sur la fatigue. Il constate que, parmi les femmes, beaucoup sont soumises à une multitude d'exigences : elles doivent s'occuper à la fois de leur traitement, du travail, des courses, du ménage, des repas, des enfants, de leurs soins s'ils sont eux-mêmes touchés...

Elles n'ont pas le temps de s'écouter. Elles ignorent leur fatigue. Elles la dépassent. Mais à quel prix ?

## Les médecins démunis

Face à la fatigue dont souffrent leurs patients, la plupart des médecins sont désarmés. C'est en effet un domaine qui n'a pas, ou très peu, fait l'objet de recherches scientifiques.

Il faudrait commencer par reconnaître qu'il s'agit d'un problème médical à part entière. C'est déjà le cas aux Etats Unis, où le syndrome de fatigue post-virale (due à une infection par un virus) fait partie de la nomenclature officielle et où il est considéré comme une maladie invalidante.

Il serait également nécessaire que la fatigue soit évaluée avec davantage de précision. Gérald Sanchez, d'Act Up-Paris, nous



Photo: Photofisc / Stéphane BLOT

a présenté deux outils sur lesquels travaillent les chercheurs : une réglette graduée, comme pour la douleur ; un questionnaire qui porte sur les différents aspects de la fatigue (physique, social, émotionnel, etc.). Ces outils faciliteront le dialogue entre le patient et l'équipe soignante. Ils permettront aussi de mieux appréhender les conséquences de la fatigue sur la vie quotidienne.

En attendant que la fatigue soit mieux

connue, les médecins devraient en tout cas écouter les personnes qui s'adressent à eux et essayer de leur apporter leur soutien, avec les moyens dont on dispose actuellement (voir : *Que faire face à la fatigue ?*, pp. 18, 19).

**Christine WEINBERGER**

# Que faire face à la fatigue ?

**Vous êtes fatigué(e), mais votre médecin ne semble pas l'entendre. Que faire ? Vous pouvez l'inciter à mieux s'occuper de votre problème, mais aussi agir par vous-même. Voici quelques pistes.**

La fatigue est parfois liée à la survenue d'une maladie, à une hausse de charge virale, à une perturbation hormonale, etc. Le médecin doit alors repérer le problème et, si possible, le traiter.

Cependant, bien souvent, on ne parvient pas à déterminer précisément ce qui occasionne la fatigue. Elle a sans doute des causes multiples, dont certaines sont encore mal connues : la présence d'une maladie chronique, l'anxiété ou la dépression, les traitements (de manière très variable d'une personne et d'un médicament à l'autre), etc. Il est utile que la personne et son médecin passent en revue l'ensemble des facteurs qui peuvent influencer sur la fatigue, afin d'améliorer la situation.

## Évaluez votre fatigue

Est-elle d'apparition récente ? Liée à un événement particulier ? Comment évolue-t-elle au cours de la journée ? Est-elle accompagnée d'autres symptômes (par exemple : sueurs nocturnes, fièvre, douleurs musculaires, diarrhées, perte d'appétit, troubles du désir sexuel, etc.) ? Prenez des notes, de préférence sur plusieurs jours. Par exemple : 8 heures : je me lève. Je me sens en forme. 9 heures : je me suis préparé et je suis déjà épuisé. 14 heures : gros coup de barre après le déjeuner. 20 heures : je me sens fiévreux. Je prends ma température : 38° 5, etc.

## Parlez-en avec votre médecin

Exposez vos constats à votre médecin. Il s'assurera que vous n'êtes pas atteint d'une autre maladie qui pourrait être responsable de votre fatigue. C'est notamment le cas des infections dues à des virus (herpès, zona, etc.) ou à des bactéries (par exemple, la tuberculose, etc.).

## Les hépatites

Les hépatites, quelle qu'en soit la cause (virus, toxicité d'un médicament, alcool, etc.) entraînent souvent de la fatigue. C'est particulièrement vrai pour les hépatites virales aiguës (contamination récente par l'hépatite A ou B) ou chroniques (hépatite B ou C).

## Fatigue et charge virale

Une charge virale élevée est souvent responsable de fatigue. Une immunité affaiblie (des T4 bas) également. Un traitement efficace conduira à un mieux-être, à un regain d'énergie. À l'inverse, une perte d'efficacité du traitement et une hausse de la charge virale peuvent entraîner de la fatigue.

## Les traitements anti-VIH

La fatigue est fréquente lors du début ou du changement de traitement anti-VIH : il faut environ un mois pour que l'organisme s'habitue aux médicaments.

Par ailleurs, toute fatigue qui apparaît ou augmente, alors que le traitement était auparavant bien supporté, doit être signalée au médecin, surtout si elle s'accompagne d'autres signes (par exemple : fièvre, sensation d'essoufflement, troubles digestifs ou respiratoires, etc.). Il peut s'agir d'un effet indésirable des médicaments, qui devra alors être pris en charge rapidement.

Enfin, si vous supportez mal l'un des médicaments du traitement, parlez-en avec votre médecin. Si nécessaire, il pourra prescrire un dosage des médicaments dans le sang et adapter votre traitement.

## Dépression, anxiété

La dépression, l'anxiété sont fréquentes chez les personnes séropositives. Elles peuvent causer une fatigue importante (c'en est parfois le principal symptôme). À l'inverse, être constamment fatigué peut entraîner de l'anxiété ou de la dépression. N'hésitez pas à consulter un psychologue ou un psychiatre, par exemple à l'hôpital, ou, en Ile-de-France, en faisant appel à Espas, association de soutien psychologique aux personnes séropositives ou aux personnes atteintes par l'hépatite C (tél. : 01 42 72 64 86). L'anxiété, la dépression et la fatigue qu'elles entraînent peuvent être considérablement améliorées par le soutien psychologique et, si nécessaire, par des médicaments.

## Les autres traitements

De nombreux médicaments peuvent entraîner une somnolence : somnifères, médicaments contre l'anxiété, antidouleurs, etc.

Il est conseillé de faire le point avec son médecin sur tous les médicaments que l'on prend, de se préoccuper des interactions qui pourraient exister entre eux, de voir si certains pourraient être supprimés ou remplacés. Les somnifères, par exemple, doivent être choisis en fonction du type d'insomnie que l'on a. Ou évités, si l'on peut s'en passer !

Pour le traitement de la douleur, il est utile de consulter un centre anti-douleur. Demandez à votre médecin de vous orienter.

## Sodium et potassium

Une baisse du sodium ou du potassium dans le sang entraînent de la fatigue (et, dans le second cas, des crampes). Cette baisse peut être due à des diarrhées chroniques (même modérées) ou à certains médicaments comme les diurétiques.

Un examen sanguin appelé ionogramme permet de détecter des anomalies et de proposer des remèdes (traitement, conseils alimentaires). Par ailleurs, il est important que la diarrhée soit mieux prise en charge.

## Les hormones

Une diminution de certaines hormones (surréaliennes, thyroïdiennes ou encore de la testostérone, chez l'homme) entraînent une fatigue parfois sévère. Un examen sanguin permet de repérer ces troubles et, si nécessaire, de proposer un traitement.

## Les perturbations des graisses ou du sucre

De fortes hausses de graisses dans le sang (cholestérol, triglycérides) ou des perturbations de la glycémie (taux de sucre dans le sang) peuvent, chez certaines personnes, être responsables de fatigue, en particulier après les repas. Ces troubles seront repérés par un bilan sanguin (effectué le matin, à jeun depuis douze heures au moins).



Fausse pub : Stéphane BLOT

## Le mode de vie

Qu'est-ce qui, dans votre mode de vie, aggrave la fatigue et, à l'inverse, qu'est-ce qui peut vous aider à mieux vivre votre situation ? Quelques pistes :

- quels sont vos rapports avec l'alcool ? Existe-t-il des interactions entre l'alcool et les médicaments que vous prenez ?
- dormez-vous bien ? Comment améliorer votre sommeil pendant la nuit (par exemple : éviter café et thé l'après-midi, pratiquer un peu d'exercice comme la marche à pied ou le vélo, trouver une manière de vous détendre le soir, etc.) ?
- est-il possible d'aménager votre rythme de vie pour tenir compte des fluctuations d'énergie dans la journée ? Pouvez-vous trouver un moment pour vous reposer (une demi-heure allongé ou confortablement assis, en début d'après-midi ou après le travail, avant de sortir dîner) ?
- mangez-vous de manière équilibrée ? Cela aide à se sentir mieux au cours de la journée. N'hésitez pas à consulter diététicien(ne) ou nutritionniste. A l'hôpital, c'est gratuit. Demandez à votre médecin de vous orienter.

## Que penser de la DHEA ?

La DHEA est une hormone qui semble très en vogue, bien que son intérêt et ses risques éventuels chez les personnes séropositives ne soient, pour le moment, pas connus (des études sont en cours). Si l'on envisage de prendre ce produit, il est conseillé d'effectuer un dosage sanguin. Si le taux de DHEA est normal, il est sans doute inutile d'en prendre en supplément.

## Vitamines et autres compléments

Les vitamines, oligo-éléments et antioxydants présentent vraisemblablement un intérêt pour aider l'organisme à lutter contre le VIH. Les plus fréquemment utilisés sont la vitamine C (qui a de plus un effet stimulant), les vitamines A, B, E, le magnésium, le calcium, le sélénium, la N-acétyl-cystéine. Il faut cependant éviter les surdosages, notamment en sélénium et en vitamines A et E. Pour des informations plus précises, voir *Remaides* n° 33, pp. 12, 13 (disponible sur demande écrite). Certains médicaments, comme le Bactrim ou le Malocide, peuvent entraîner une baisse de vitamine B9 : il est alors utile d'en prendre en complément (Léderfoline). La prise d'acides aminés comme l'arginine (Arginine Veyron, Sargénor, etc.) ou de ginseng (par exemple Gérimax, qui contient aussi des vitamines et minéraux) peut aussi avoir un effet stimulant.

## Informez votre médecin

Nous vous conseillons d'informer votre médecin ce tout que vous prenez en plus du traitement qu'il a prescrit (même s'il ne s'agit pas de médicaments au sens strict, et même s'il n'est pas d'accord). Pour bien vous suivre médicalement, il doit connaître l'ensemble de votre situation.

**Thierry PRESTEL**  
Remerciements au  
**Dr Myriam KIRSTETTER**