

FATIGUE ET LIMITATIONS

Paul Bissegger. Publié sur Facebook FLAM le 15 octobre 2023

« Coincée avec ma LAM », une étude sur le ressenti des symptômes tels qu'ils sont vécus par les patientes elles-mêmes.

Rappelons que la lymphangioléiomyomatose (LAM) est une maladie pulmonaire rare et évolutive qui touche presque exclusivement les femmes. Elle est le plus souvent diagnostiquée avant la ménopause. Le principal symptôme de la LAM est l'essoufflement. Mais la perception qu'ont les patientes elles-mêmes de leur maladie, et de l'impact qu'a celle-ci sur leur vie, sont largement inconnus, car on ne s'y est encore guère intéressé. Pourtant, ces informations seraient utiles pour intégrer l'expérience des patientes dans des essais de médicaments (ou d'autres recherches) et pour proposer des solutions visant à alléger les fardeaux qu'impose la LAM aux patientes.

En avril 2013, un groupe de sociologues a interrogé un échantillonnage de patientes participant au congrès du LAMposium, organisé par la LAM Foundation américaine à Cincinnati, aux USA. Sept groupes de discussion semi-structurés y ont été organisés pour étudier l'expérience des patientes LAM en matière de symptômes et parler de l'effet de la LAM sur leur vie quotidienne. Un groupe a réuni des patientes TSC-LAM (sclérose tubéreuse et LAM), et six autres groupes réunissaient des patientes S-LAM (LAM sporadique). Chaque groupe a échangé durant environ 1 heure trente, la conversation étant menée en anglais par un membre de l'équipe de recherche formé à la collecte de données qualitatives. La discussion a été enregistrée puis retranscrite textuellement. Un consentement éclairé écrit a été fourni par toutes les participantes.

Résultats

Les 37 participantes ont décrit sept symptômes principaux de la LAM et cinq expériences psychologiques courantes liées à la maladie. L'essoufflement et le manque d'énergie (ou la fatigue) dominaient le tableau symptomatique ; puis la toux, les sensations anormales dans la poitrine, les difficultés à dormir, les problèmes gastro-intestinaux et de légères difficultés cognitives étaient moins fréquents. Les expériences psychologiques courantes signalées par les participantes comprenaient la frustration, l'inquiétude, la perte d'identité, l'embarras et, chez certaines, une saine révolte à l'égard de la maladie, ressentie comme un défi à vivre au mieux, malgré tout.

Le manque d'énergie était évoqué sous divers termes, notamment « fatigue », « épuisement extrême », « fatigue absolument écrasante » voire le sentiment d'être complètement « essorée ». Bien que les participantes se soient efforcées « de trouver l'énergie nécessaire pour répondre à tous les besoins [du ménage] », certaines ont décrit ressentir une fatigue si profonde qu'elles ne pouvaient pas répondre correctement à ces exigences. Ainsi, une femme témoigne : « impossible de préparer le repas familial. Je suis trop épuisée ». Non seulement le manque d'énergie est en soi un obstacle à l'accomplissement des tâches quotidiennes, mais les tentatives pour surmonter cette fatigue impliquent beaucoup de frustration. Une participante a noté que « le simple fait de se reposer semble prendre trop de temps ». Et bien sûr, ces faibles ressources en énergie affectent l'image que l'on a de soi. Comme l'a dit une participante : « Je n'aime pas être fatiguée. Je veux être celle que j'étais ».

Dans l'expérience psychologique de la maladie, les personnes mettaient en premier lieu la frustration et le ressentiment, puis venaient le souci et la crainte, la perte d'identité, l'embarras ou la culpabilité de "se sentir faible", de devoir ralentir et de devoir accepter de l'aide. Mais il y avait aussi, enfin, le défi et la résilience.

En effet, de nombreux commentaires ont montré que les patientes surmontent assez bien le choc initial du diagnostic de LAM (« Au début [au moment du diagnostic], vous traversez toutes ces émotions, [et] même maintenant, vous pouvez avoir un moment de déprime occasionnel, mais vous ne vous sentez plus bloquée là-dedans »). Plusieurs participantes ont décrit comment elles s'étaient adaptées de différentes manières à vivre avec la LAM : physiquement (« nous [elle et son mari] avons toujours des activités communes et profitons des choses que nous aimions avant le diagnostic [p. ex. faire des balades à vélo], c'est juste à un rythme différent»); et émotionnellement aussi : « J'ai décidé d'être responsable et de vivre avec la LAM. Je me suis remise aux commandes et j'ai dit "ok, allez, on avance" ».

Il y a aussi un sentiment de bravade à continuer à vivre aussi bien que possible avec cette maladie, quels que soient les défis ; un engagement à « trouver quelque chose que vous pouvez faire, qui vous rend heureuse et où vous avez le sentiment de participer ». Il faut apprendre un peu à « lâcher prise et laisser les gens m'aider ». Une participante, qui utilise un supplément d'oxygène, décrit à quel point elle s'est engagée à continuer de vivre au mieux de ses moyens : « les personnes qui me voient à la salle de sport avec mon oxygène me disent 'tu es pour nous un exemple extraordinaire, une vraie source d'inspiration !' et je réponds : « Je ne suis pas une source d'inspiration. Je suis juste têtue».

En conclusion, et cela ne surprendra personne, les patientes perçoivent les symptômes de la LAM comme intrusifs et handicapants. Elles sont bien sûr frustrées par leurs limitations physiques et s'inquiètent de ce que sera l'avenir. Les interventions thérapeutiques devraient viser à soulager ces perceptions.

Source :

Amanda Belkin, Karen Albright, Kaitlin Fier, Jennifer Desserich, and Jeffrey, "Getting stuck with LAM": patients perspectives on living with Lymphangioliomyomatosis", *Health and Quality of Life Outcomes*, 2014; 12: 79.