

Patients Webinars

Myelodysplastic Syndrome

Topic on Focus **EuroBloodNet** 

Fatigue et dépression dans les SMD

Yolande ARNAULT

Psychologue Clinicienne

Département de Psychologie Clinique

Institut Paoli-Calmettes _ Marseille

ERN-EuroBloodNet subnetwork MYEL

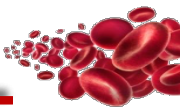
France

23 Novembre 2021

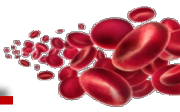


Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



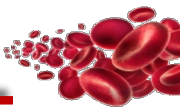


Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt



- **30-35min presentation (30 slides max) + 15 min Q&A session**
- **Microphones will be muted by host to avoid back noise**
- **Please, stop your video to improve internet connexion**
- **Send your questions during the presentation through the chat**

Impact de la maladie



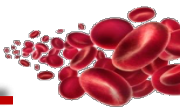
La Maladie n'affecte pas qu'une partie du corps mais transforme l'ensemble de l'organisme qui constitue une totalité.

« Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre une autre vie. »

G. Canguilhem

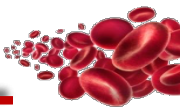
La Maladie Chronique s'oppose à la maladie aiguë
Etat persistant
Assimilable à sa durée, son absence de fin rend
sa présence permanente. Plus discrète que la maladie aiguë,
qui annule le temps et rompt avec la continuité historique du sujet, la maladie
chronique n'a d'autre durée
que celle du sujet»





Perception que l'on a de sa place dans le monde dans le contexte culturel et de système de valeurs dans lequel on vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards et ses problèmes.

Concept large, influencé de manière complexe par la santé physique, l'état physiologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales aussi bien que les relations avec les éléments essentiels de l'environnement



L'épée de Damoclès Ou la vie au conditionnel



*« La Temporalité, marquée par ces incertitudes , sera
comme amputée de son avenir ... »*



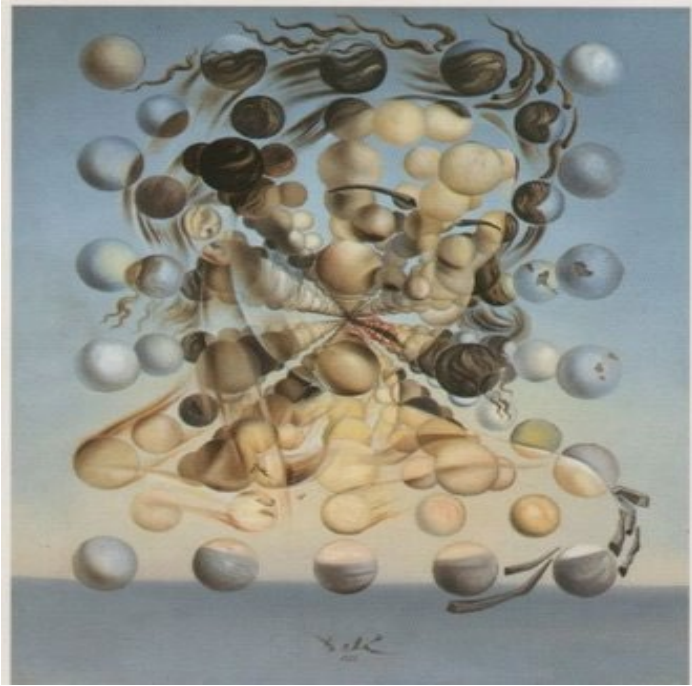
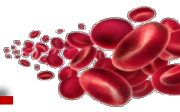
European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Hematological
Diseases (ERN EuroBloodNet)

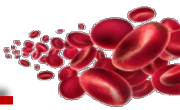
Patients
Webinars

EuroBloodNet 



Comment se créer
de nouvelles normes, de nouveaux repères ? »

Comment retrouver une continuité d'être ?



Le moral 50 % de la guérison ?



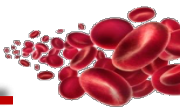
European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

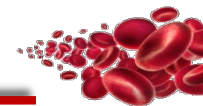
Network
Hematological
Diseases (ERN EuroBloodNet)

Patients
Webinars

EuroBloodNet 



1. La fatigue
2. La dépression
3. Liens entre fatigue et dépression



La bonne

Quand on a la sensation d'un accomplissement suite à un effort physique ou une activité intellectuelle intense. C'est un processus normal.

La mauvaise

« Ne plus avoir les moyens de sa volonté sans en connaître les raisons »

Sensation désagréable d'épuisement qui s'il persiste malgré le repos s'apparente à l'asthénie.

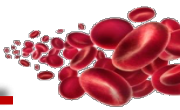
Elle est à considérer dans ses différentes dimensions : psychologique, sociale, familiale, professionnelle, médicale

Elle est difficilement objectivable et quantifiable d'où l'importance de l'écoute du vécu subjectif du sujet

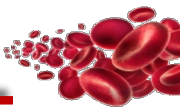
La fatigue n'est pas la paresse

Le paresseux est celui qui, par anticipation, craint la possibilité de la fatigue.

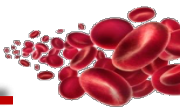
Celui qui ne veut pas se fatiguer



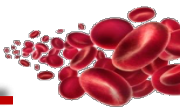
- **Ses signes :**
 - Ralentissement psycho-moteur
 - Capacités cognitives réduites (inattention, indécision, troubles mnésiques...)
 - Sensation d'épuisement
 - Faiblesse
 - Somnolence
 - ...
- **D'un point de vue subjectif :**
 - Sentiment d'incapacité et de dépossession de Soi
 - Culpabilité vis-à-vis de Soi et de l'entourage
 - Frustration
 - Plaintes lancinantes (être comme avant... Je n'en peux plus...)
 - Atteinte narcissique et de l'image de Soi



- **Importance primordiale d'écouter la plainte du fatigué bien qu'elle puisse paraître brouillonne, approximative, fatigante car répétitive : « La plainte du fatigué »**
- **Ne pas la banaliser : « c'est normal... » « ça fait partie de votre maladie... » « tu ne te repose pas assez... » « ... »**
- **La difficulté est que nous sommes dans une société de la performance, de l'impermanence où l'homme est sommé de s'adapter en permanence et à jouer la comédie de l'infatigabilité**



- **Faire avec ?**
 - **Se fixer des priorités journalières**
 - **Garder son énergie pour ce qui tient à cœur**
 - **Faire la part des choses entre l'accessoire et le nécessaire**
 - **Prioriser les activités qui font plaisir**
 - **Tenir compte de son rythme personnel et des moments où la fatigue est la plus présente**
 - **Anticiper les moments de fatigue et s'aménager des moments de repos**
 - **Faire une liste la veille pour le lendemain de ce qui pourra être fait**
 - **Déléguer certaines tâches à l'entourage ou aux professionnels d'aide à domicile**
 - **Organiser la garde des enfants**
 - **Ne pas faire comme si**
 - **Apprendre à connaître ses limites**



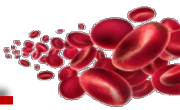
- **Humeur déprimée**
 - Expressions d'affects dépressifs
 - Tristesse modérée
 - Humeur fluctuante
- **Dépression**
 - Souvent accompagnée d'anxiété on parle alors de syndrome anxio-dépressif



- La personne fatiguée veut mais ne peut pas. Elle est limitée malgré sa volonté.
- Le dépressif ne veut plus. Le désir l'a déserté. Il est devenu un « Aquaboniste »

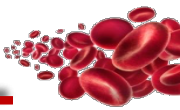


Les différents types de dépressions

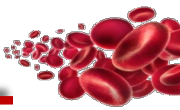


- La dépression réactionnelle en rapport à un stress externe qui dépasse les capacités d'adaptation du sujet tel un deuil, divorce, accident, perte d'emploi, maladie...
- La dépression structurelle ou endogène qui trouve son origine dans la structure psychopathologique du sujet et qui est à l'origine d'un tableau dépressif majeur. Entité bien précise qui correspond à un état psychopathologique qui enferme le patient dans une souffrance morale intense et durable.
- La dépression saisonnière due à une diminution de la lumière naturelle. Elle survient à l'automne et dure jusqu'au printemps
- La dépression du post-partum qui se déclenche dans les semaines qui suivent l'accouchement
- La dépression masquée : le corps exprime la souffrance par des troubles somatiques (mal de dos, maux de tête...) parfois associés à ceux de la dépression classique (tristesse, troubles du sommeil...)
- La dépression souriante : très difficile à identifier car la personne ne laisse rien paraître. Elle a l'air heureuse en apparence mais souffre intérieurement profondément. Fait comme si ; Donne le change...

La dépression se traduit par



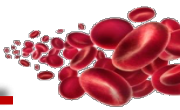
- un abaissement de l'humeur, avec tristesse
- De l'anxiété
- une diminution de la communication pouvant aller jusqu'au repli
- une présentation figée
- une diminution de l'intérêt ou du plaisir
- une réduction de l'énergie avec fatigabilité, manque d'élan vital
- une diminution de la concentration et de l'attention pour la lecture, l'écriture, les loisirs, la télévision....
- une diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi
- une culpabilité et/ou une auto-dévalorisation
- une attitude pessimiste face à l'avenir
- un ralentissement psychomoteur
- Des troubles du sommeil avec une insomnie du petit matin et une sensation d'épuisement au réveil
- une diminution ou une augmentation de l'appétit (hyperphagie/anorexie)
- des idées suicidaires ou des actes auto agressifs



- La présence simultanée de 5 à 6 de ces signes persistant au-delà de trois semaines permettent le diagnostic d'un état dépressif.
- Il convient d'être particulièrement vigilant quand :
 - Idées suicidaires
 - Antécédents personnels et/ou familiaux.
 - Idées de dévalorisation ++

Ce sont les signes d'une dépression grave qui nécessite une prise en charge médico psychologique.

Cependant, le traitement précoce de la dépression est un facteur de meilleur pronostic.



- L'anxiété

C'est un état d'alerte et de tension, une inquiétude permanente sans objet défini. Projections et anticipations anxieuses.

- La crise d'angoisse

Elle submerge le patient et survient à n'importe quel moment. Il existe un sentiment de danger imminent.
On retrouve les symptômes suivants :

sentiment de détresse

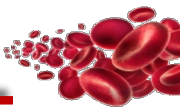
peur de mourir ou de perdre la raison

signes physiques de type pâleur, dyspnée, tachycardie, tremblements, vertiges, nausées, brouillard visuel....

agitation psychomotrice ou prostration

La crise est de durée variable [quelques minutes à quelques heures]

Ces deux états peuvent survenir à toutes les étapes de la maladie et particulièrement au moment du diagnostic ou lors des récives.



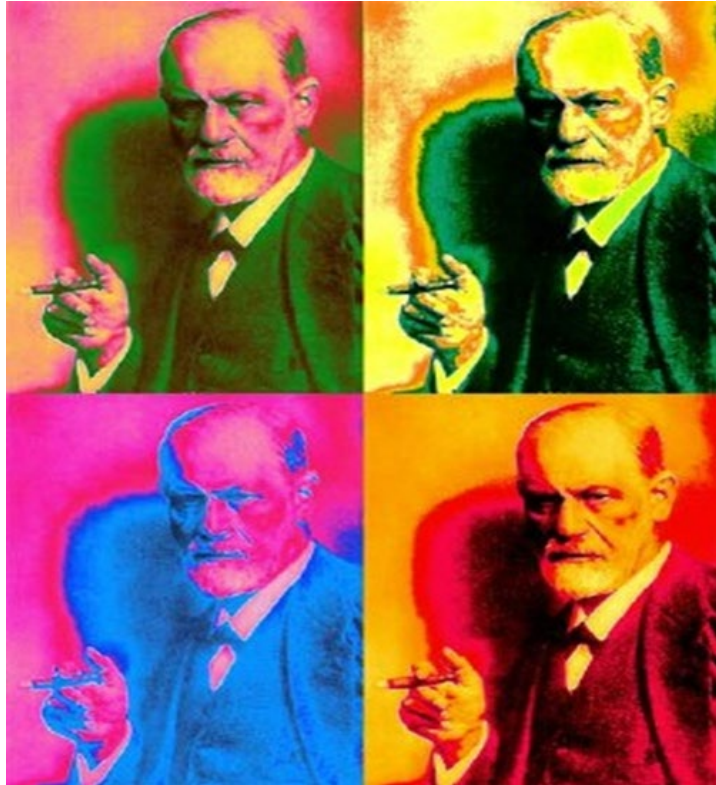
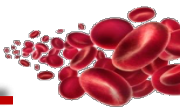
Symptomatologie somatique

- Cardio-vasculaires : palpitations, accès de tachycardie, précordialgies, malaise et pseudo angor
- Respiratoires : dyspnée asthmatiforme, toux, hyperventilation favorisant une crise tétaniforme
- Digestives : barre épigastrique, spasmes pharyngés [boule œsophagienne], spasmes gastriques ou intestinaux, colites spasmodiques, crise de hoquet.
- Génito-urinaires : douleurs abdomino-pelviennes, cystalgies à urines claires, inhibition sexuelle.
- Neurologiques, sensorielles ou musculaires : céphalées, lombalgies, tremblements, acouphènes, vertiges.
- Troubles du sommeil : insomnies d'endormissement, cauchemars, réveils nocturnes.

Lors d'une crise d'angoisse aigue :

- Attitude la plus calme possible, compréhensive favorisant l'apaisement du sujet, lui permettant de verbaliser son angoisse.
- Ne pas présenter une attitude autoritaire, de non écoute ce qui renforcerait la crise.
- Recours possible aux anxiolytiques afin d'obtenir une sédation rapide.

Nécessité d'une prise en charge par un professionnel



Différemment le même

*« Je ne suis plus comme avant
Mais c'est quand même moi...
C'est un peu compliqué tout ça
À expliquer... »*



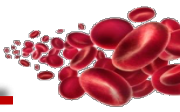
European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Hematological
Diseases (ERN EuroBloodNet)

Alain
Patients
Webinars

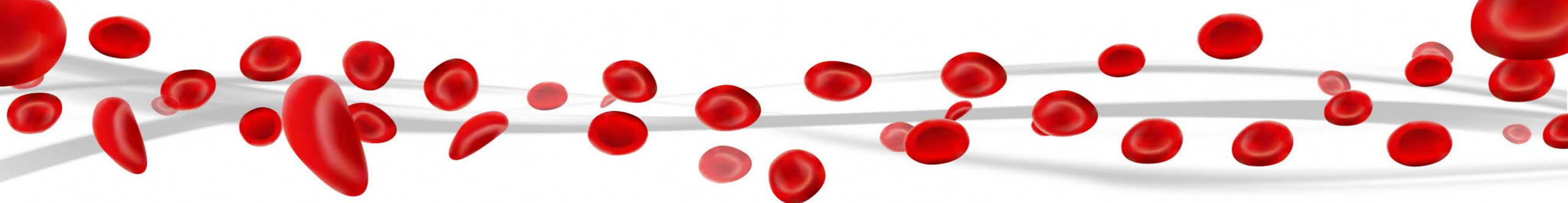
EuroBloodNet 



1. XXXXXXXXX

2. XXXXXXXXXXXX

3. XXXXXXXX



Discussion