

La Fibromyalgie

Le point de vue du médecin thermal


Société Française de Médecine Thermale

Paris le 25 Janvier 2019

Dr Hugues DESFOUR

Rhumatologue

Balaruc-les-Bains

- 
- * 1,4 à 2,2 % des Français souffrent de fibromyalgie, une femme de moins de 60 ans dans 8 cas sur 10
 - * Le retentissement de la maladie sur la qualité de vie et la santé globale est important avec notamment des plaintes musculo-squelettiques, des troubles cognitifs, une fatigue chronique, des troubles du transit et du sommeil, un syndrome dépressif ou des troubles anxieux ...
 - * La prise en charge thérapeutique du patient fibromyalgique suppose de prendre en compte toutes ces facettes.
 - * Compréhension vis-à-vis du patient, empathie qui lui est accordée et respect de son rythme contribuent à la reconnaissance de sa maladie et à sa prise en charge.

Intérêts du thermalisme

- * Le maître mot de la prise en charge, c'est l'activité. Il faut promouvoir la reprise progressive ou la poursuite de l'activité physique chez ces patients (HAS)
- * L'hydrokinésithérapie en eau chaude et la balnéation, répétées quotidiennement, ont un effet antalgique et décontracturant (EULAR). Grâce à l'immersion, les contraintes articulaires diminuent, favorisant le mouvement, préalable au réentraînement à l'effort.
- * La durée d'une cure permet d'inscrire le malade dans la maîtrise de sa maladie, sur le plan de ses connaissances et des réponses qui lui sont apportées, dans un environnement psychologique favorable

Quels programmes thermaux ?

3 niveaux de réponses suivant les stations :

- * Optimisation des soins thermaux conventionnels adaptés aux patients fibromyalgiques
- * Offre de soins complémentaires thermaux ou extra-thermaux (hors ETP)
- * Protocole validé d'éducation thérapeutique

Optimisation des soins thermaux

- * La formation du personnel administratif et soignant est essentielle (**accueil +++**) avec apprentissage d'une tolérance et d'une neutralité respectueuse
- * Des informations sont délivrées en amont de la cure au patient et au médecin traitant (quels soins, quels soignants, horaires privilégiés, existence d'un référent)
- * Les soins thermaux doivent être **individualisés** et **progressifs** pour tenir compte de la fatigabilité
- * Parmi ces soins conventionnels, on distingue ceux apparaissant comme :
 - * « **incontournables** » : bains, mobilisation en piscine, massages
 - * « **optionnels** » : boues, douche à faible pression, douche sous-marine, étuves

Tableau des soins en fonction de leur effet antalgique, myorelaxant ou reconditionnant à l'effort

	Analgésie	Myorelaxation	Reconditionnement à l'effort	Evaluation du soin lors d'un essai clinique randomisé
Bains individuels	+	++		(1), (2)
Boues	+	+		(2), (3)
Piscine de mobilisation		+	++	(3),(4)
Massages sous affusion d'eau	+	++		(3)
Douches à faible pression	+			(4), (5)
Vapeurs thermales	+			

Références bibliographiques

- 1) Evcik D, Kizilay B, Gokçen E The effects of balneotherapy on fibromyalgia patients. *Rheumatol int* 2002, 22 (2):56-59
- 2) Fioravanti A, Perpignano G, Tirri G, Cardinale G, Gianitti C, Lanza C, Loi A, Tirri E, Sfriso P, Cozzi F Effects of mud-bath treatment on fibromyalgia patients: a randomized clinical trial. *Rheumatol Int* 2007, 27(12): 1157-61
- 3) Zijlstra TR, Van de laar J, Bernelot Moens J, Taal E, Zakraoui L, Rasker J Spa treatment for primary fibromyalgia syndrome: a combination of thalassotherapy, exercise and patient education improves symptoms and quality of life. *Rheumatology* 2005, 4:539-46
- 4) Altan L, Bingol U, Aykac M, Koc Z, Yurtkuran M Investigation of the effects of pool-based exercise in fibromyalgia syndrome *Rheumatol int* 2004, 24: 272-277.
- 5) Donmez A, Karagulle MZ, Tercan N, Dinler M, Dever H, Karagulle M, Turan M, Spa therapy in fibromyalgia : a randomised controlled clinic study. *Rheumatol Int* 2005, 26(2):168-72

Programmes spécifiques « Fibromyalgie »

- * Il ne s'agit pas d'une cure à part entière, mais de module de soins qui s'ajoute à la cure thermale conventionnée et qui **ne sont pas pris en charge par l'Assurance Maladie.**
- * Interventions de personnels thermaux (infirmier, kinésithérapeute, médecin) et non-thermaux (psychologue, diététicienne, coach sportif...)
- * Existent dans de nombreuses stations, mais programmes souvent disparates et non validés.
- * 2 exemples : Lamalou-les-Bains et Allevard

Lamalou-les-Bains

- * Cette cure spécifique a été réalisée en partenariat avec AFAU (Association Fibromyalgie Auvergne), AFPACA-Corse, CeNAF (Centre National des Associations de Fibromyalgiques) et Fibromyalgie France. (coût = 140€)

Le programme de soins, en complément d'une cure thermale en rhumatologie répond à 3 objectifs :

- * **S'informer et échanger**
 - Conférence médicale sur la maladie en partenariat avec le service Rhumatologie du CHU de Montpellier - 1h30
 - Groupe de parole animé par un psychologue - 1h
- * **Se réapproprier son corps par la gestion de la douleur**
 - 2 Séances de Sophrologie en bain de boue - 45'
 - 1 Atelier Gestion de la douleur et de la fatigue - 1h30
 - 2 Séances de Musicothérapie (protocole Music Care®) - 40'
- * **Réadaptation et activité physique en douceur**
 - 3 Séances de Gymnastique en piscine - 30'
 - 1 Séance d'Activité Physique Adaptée - 45'
 - 1 Séance de Yoga - 1h

Allevard-les-Bains

Le programme complet se déroule sur deux années qui correspondent à deux étapes : « Initial » (pour les primocuristes) et « Avancé » (rappel du Programme Initial suivi d'une phase de perfectionnement et d'approfondissement).

Plus de 700 curistes ont déjà participé à ces protocoles.

Ces programmes sont à la charge du patient en complément d'une cure conventionnée de 18 jours (coût = 365 €/an).

Programme « Initial »

- * **Soins complémentaires** : 9 séances d'émanatorium • 9 séances de Bol d'Air • 6 séances de musicothérapie • 6 séances de magnétothérapie corporelle • 6 séances de sauna japonais • 3 massages spécifiques fibromyalgie de 30 min • 3 séances de lunettes Psio • 3 séances de thérapie antidouleurs StimaWell • 3 séances d'Hydrojet Wellness System.
- * **Consultations** : 1 entretien nutritionnel individuel par une diététicienne (45 min) • 2 mesures (entrée et sortie de cure) de l'Etat du Système Nerveux Autonome (SNA) • 1 réunion d'accueil et une réunion de bilan en fin de cure.
- * **Ateliers** : 3 ateliers de sophrologie • 1 atelier pratique de cuisine adaptée • 3 ateliers de méditation « mindfulness » • 9 ateliers de rééducation à l'effort.
- * **Conférences** : 1 conférence « nutrition et fibromyalgie » par une diététicienne • 1 conférence et 1 groupe de parole par un psychosomaticien, psychanalyste • 1 conférence sur la cohérence cardiaque.

ETP du fibromyalgique en station thermale : programme « Fibr'Eaux »

- * L'éducation thérapeutique est recommandée dans la Fibromyalgie (Eular, 2008 ; HAS : 2010) et la présence du patient durant trois semaines en station thermale fournit une opportunité et des modalités de mise en œuvre de l'ETP tout à fait pertinentes.
- * Élaboré en 2012 par un groupe de prospective sur le thermalisme et les maladies chroniques, associant médecins thermaux, gestionnaires d'établissements, associations de patients (Fibromyalgie France, SOS Fibromyalgie), sous l'égide de l'AFDET (Dr SANDRIN-BERTHON) et de l'AFRETh
- * Accrédité actuellement par des ARS dans 5 stations : Bagnères de Bigorre, Barbotan-les-Thermes, Bourbon-Lancy, Dax et Saint-Paul-les-Dax (Autorisation initiale donnée par l'ARS Aquitaine, le 26 mars 2013 renouvelée en janvier 2017 pour 4 années supplémentaires)
- * Programmes fréquentés quand ils sont financés par des essais cliniques ou par des efforts consentis par les établissements thermaux. Coût supporté par les curistes : 150 €

Descriptif sommaire du programme

Le programme comprend :

- * **Des entretiens individuels**
 - * **Avec le médecin thermal:**
 - * avant la cure pour décider la pertinence d'une inclusion dans le programme
 - * en fin de cure pour validation des objectifs personnalisés et transmission au médecin traitant).
 - * **Avec la personne chargée de l'entretien éducatif:**
 - * en début de programme pour décider d'un parcours pédagogique individualisé adapté aux besoins du patient
 - * en fin de programme, pour fixer avec le patient, des objectifs individuels.
 - * un troisième entretien individuel a lieu, par téléphone, trois mois après la cure.
 - * **Avec l'éducateur médico-sportif** pour déterminer les activités physiques à pratiquer durant le déroulement du programme.
- * **Des ateliers obligatoires ou optionnels** (selon diagnostic éducatif) animés par des professionnels formés à l'ETP

Ateliers Obligatoires

* **Comprendre sa maladie :**

- * Exprimer les symptômes de sa fibromyalgie
- * Définir la fibromyalgie et citer les composantes de son traitement
- * Expliquer le rôle de chaque soin thermal

* **Gérer la douleur et le stress :**

- * Décrire l'impact du stress sur les symptômes de la fibromyalgie
- * Expliquer avec ses mots les mécanismes de la douleur, au plan physique et psychologique
- * Reconnaître la composante émotionnelle de la maladie, identifier les différentes modalités de sa prise en charge
- * Découvrir ensemble des solutions pour gérer la douleur et le stress

* **Bien dormir :**

- * Découvrir ensemble des solutions aux problèmes rencontrés en matière de sommeil : difficultés d'endormissement, réveils nocturnes, sommeil non réparateur...
- * Acquérir des connaissances de base sur la physiologie du sommeil
- * Expérimenter des techniques de relaxation (respiration diaphragmatique)

* **Bouger mieux :**

- * Entretien individuel avec l'éducateur médico-sportif
- * Participation à des activités physiques selon un programme personnalisé

- * **Vaincre la kinésiophobie** et donner de la fluidité au mouvement (pour substituer le plaisir à la douleur). L'examen clinique initial par le médecin thermal va déterminer les capacités et motivation du patient (a-t'il des limitations physiques autres que la douleur ; est-il motivé ; a-t'il un goût particulier pour certaines activités) et/ou par l'évaluation faite par l'EMS. Retenir des objectifs réalistes, donc modestes, basés également sur les désirs du patient. Il peut s'agir d'une simple initiation ou le début d'un véritable reconditionnement.
- * **Parcours de santé** en accès contrôlé (une séance hebdomadaire) avec incitation à l'accès libre de manière quotidienne si cela est possible pour le patient.
- * Activité physique inclut une **gymnastique aquatique** (1 séance hebdomadaire en dehors des séances prescrites dans le cadre du forfait thermal) orientée sur la fluidité, ainsi que des **activités à sec** (marche, renforcement musculaire, stretching, cardio-training), et autres techniques plus orientées sur la fluidité du mouvement : pilathérapie (Dax), tai chi, autres techniques équivalentes.
- * L'acquisition d'une **ventilation abdomino-diaphragmatique** est indispensable.

06

Parcours Nature et Santé du LAC DE CHRISTUS



> Position : **DEBOUT**

Appuyer les mains sur le dossier du banc
Garder le corps droit
Amener la jambe droite vers l'arrière
sans fléchir le tronc et sans plier le genou

Tenir 5 secondes et redescendre

Répéter 5 fois



> Position : **ASSIS**

Tirer le bout du pied droit ou gauche vers
vous puis vers le bas
Tirer le bout du pied en dedans puis
vers le dehors
Faire des cercles avec le bout du pied

Répéter 5 fois

Marcher normalement
jusqu'à l'exercice suivant à 30 m

Ateliers optionnels

- * **Se soigner au quotidien :**

- * Expliquer, avec ses mots, le rôle de chaque médicament que l'on utilise pour soulager sa fibromyalgie, ses avantages et ses inconvénients.
- * Identifier les traitements non médicamenteux qu'on a déjà utilisés.
- * **Situer le rôle des médicaments et des autres ressources thérapeutiques non médicamenteuses.**

- * **Vivre avec sa maladie (ma maladie, les autres et moi) :**

- * Exprimer les difficultés relationnelles, familiales, professionnelles ou sociales auxquelles on est confronté du fait de sa fibromyalgie.
- * Découvrir ensemble des éléments d'explication et de solution aux difficultés évoquées.

- * **Réunion d'information** sur la maladie destinée aux conjoints et/ou accompagnants des curistes sera proposée sous forme d'une conférence-débat.

Évaluation du programme ETP par le patient

- * En début et en fin de programme ainsi que 3 mois après
- * Satisfaction de l'existence, de la participation au programme
- * Auto-évaluation (QIF)
- * Objectif : adapter et améliorer le programme



- * **Des propositions personnalisées à l'issue du programme et un suivi à trois mois**

- * Elles sont établies lors du deuxième entretien individuel d'un commun accord avec le patient et transmises à l'aide de la fiche de liaison au médecin thermal
- * Elles sont validées par le médecin thermal et transmises par lui au médecin traitant à l'aide du document de liaison préalablement établi.
- * Leur mise en œuvre est examinée lors de l'entretien individuel du troisième mois (téléphonique) ; des solutions sont élaborées en cas de difficultés.

EVALUATION AVANT LE PROGRAMME
 Programme d'éducation thérapeutique en milieu thermal pour les patients fibromyalgiques

Nom et prénom du patient :

Date de naissance : __/__/----

1. Etes-vous satisfait de votre existence malgré la présence de la fibromyalgie ?

Pour répondre, merci de nous décrire votre satisfaction en entourant le chiffre correspondant sur cette échelle numérique allant de 0 : pas du tout satisfait, à 10 : totalement satisfait.

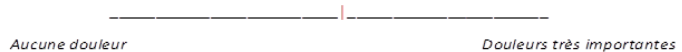
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. Auto-évaluation à l'aide du « Questionnaire de mesure de l'Impact de la Fibromyalgie » (QIF)

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre fibromyalgie sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

- soit en mettant une croix X dans la case correspondante à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.
- soit en indiquant d'un trait l'endroit où vous vous situez entre deux positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :



PLAN D'ACTION PERSONNALISÉ
 Programme d'éducation thérapeutique en milieu thermal pour les patients fibromyalgiques

Nom et prénom du patient :

Année de naissance : ---- Date de l'entretien : __/__/----

MON PLAN D'ACTION POUR PROLONGER LES BÉNÉFICES DE LA CURE THERMALE ET DU PROGRAMME FIBReaux :

Dans trois mois, je serai satisfait si je parviens à :

-
-
-
-

Ce que je prévois concrètement de faire pour atteindre les objectifs :

-
-
-
-

Les difficultés que je vais peut-être avoir à surmonter :

-
-
-

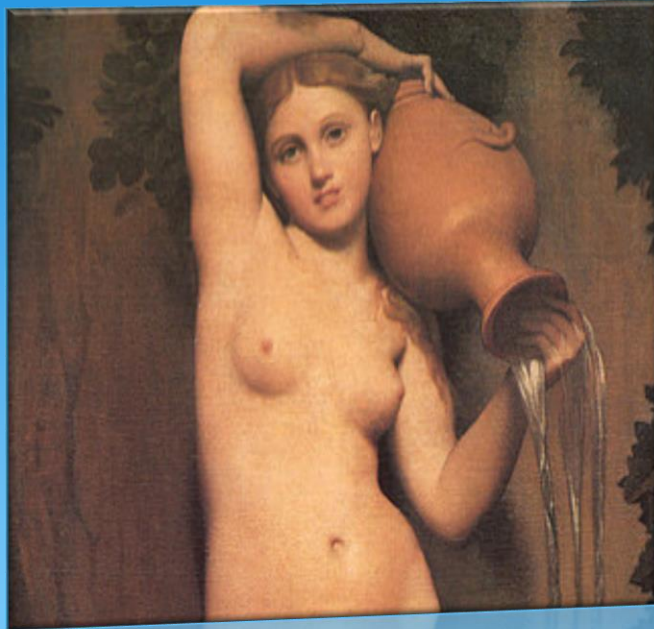
Les aides sur lesquelles je peux compter :

-
-
-

Évaluation du programme Fibr'Eaux: Essai clinique FiETT

FiETT est un essai randomisé comparant un groupe de patients fibromyalgiques bénéficiant d'une cure thermique associée au programme d'ETP Fibr'Eaux à un autre groupe de patients fibromyalgiques bénéficiant d'une cure thermique seule.

- * L'étude porte sur des patients âgés de 18 à 60 ans souffrant de fibromyalgie dont le diagnostic a été posé au moins six mois avant l'inclusion dans l'essai.
- * Les objectifs pour le patient : acquérir des compétences à propos de la fibromyalgie et comprendre l'intérêt de l'activité physique régulière pour améliorer sa qualité de vie et vivre mieux avec la fibromyalgie.
- * Premiers résultats fin 2018



La Source (Ingres)

Merci pour votre
attention