



CONGRES FHP
ARCACHON 2016

**La fibromyalgie:
expérience des grands chênes
P.Middleton-N.Munier**

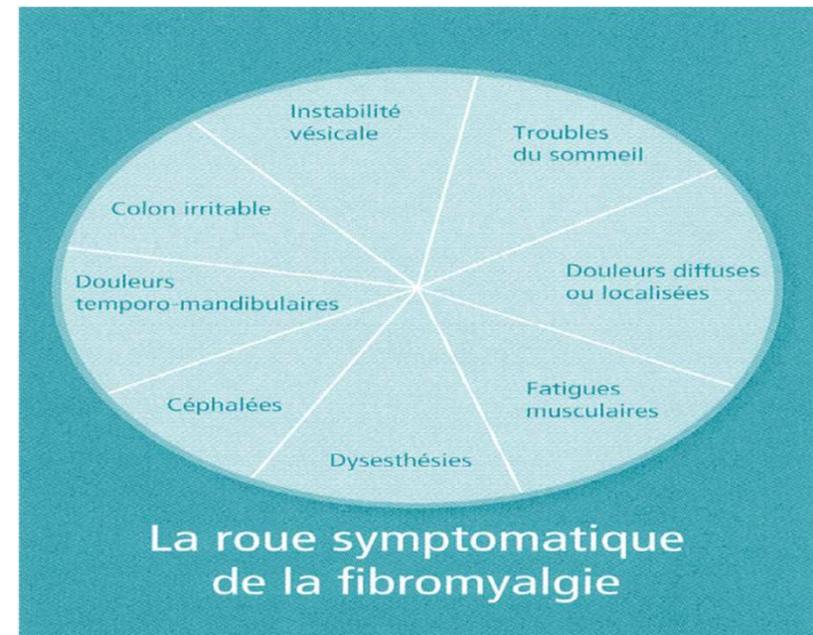
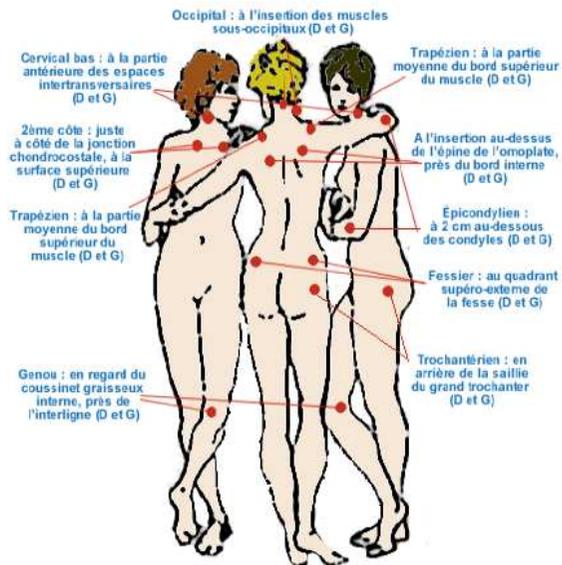


LES PRINCIPES

- Prise en charge pluri disciplinaire de patients douloureux chroniques. De la lombalgie.... à la fibromyalgie.
- L'objectif visé n'est pas la disparition des symptômes mais l'acquisition de bénéfices ressentis, objectivables dans la qualité de vie des patients.
- En cela notre projet répond aux recommandations du « Plan: Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » - 24 avril 2007 - <http://www.sante.gouv.fr>

INTRODUCTION

La fibromyalgie (FM) est un état clinique chronique défini par l'apparition et la persistance pendant au moins trois mois de douleurs tendino-musculaires et articulaires.



Quelques chiffres

Incidence lourde sur la vie professionnelle

- 17 % des malades cessent le travail,
- 33 % changent de métier,
- 15 % sollicitent une pension d'invalidité, mais...
seulement 8 % l'obtiennent

Le pronostic est incertain, on évoque :

- 25 à 30% de guérison possible
- 70% « d'effets bénéfiques ressentis ». Mais...on retrouve fréquemment le chiffre de 85% de stagnation des symptômes.



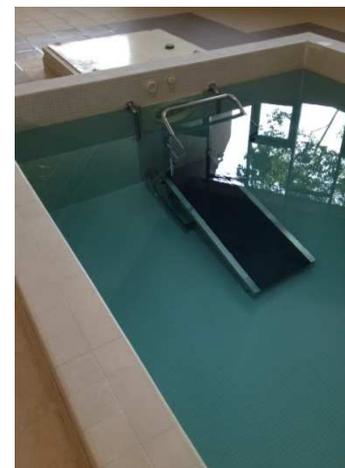
LES PRINCIPES

Prise en charge collective en hôpital de jour



3 mois au début, 2 mois actuellement: 3 jours/semaine 9h-17h30, repas sur place

Prise en charge pluri disciplinaire: kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, éducateur sportif, diététicien.



NOS ATOUTS

- Le respect de la « règle des trois unités » dans la prise en charge : unité de temps, unité de lieu et unité d'action
- Une intervention limitée dans le temps sous forme de contrat
- Le recours aux équipements permettant un réentraînement à l'effort
- L'accès au milieu aquatique



La fibromyalgie: expérience des grands chênes



MODALITÉS PRATIQUES

patients adressés par le centre anti douleur (ou par médecin spécialiste)

Constitution d'un groupe fermé de 4 à 5 personnes: âge, sexe, disponibilité (AM)...

Contrat moral: amélioration de la qualité de vie, de la condition physique

lutte contre l'isolement social

éducation à la poursuite d'une activité adaptée



PROTOCOLE: 1^{ÈRE} PHASE

Échange d'informations sur la fibromyalgie et les principes thérapeutiques choisis entre professionnels et patients

Reconditionnement à l'effort: en piscine et à sec par MK (étirements, qi gong...), travail en gymnase, balnéothérapie

Soutien psychologique (collectif +/- individuel)

Atelier hygiène de vie (ergo, diététique, cuisine)

Relaxation





PROTOCOLE: 2^{ÈME} PHASE

Même schéma que pour la première phase

Intensification de la prise en charge physique: apparition des éducateurs sportifs et « désengagement progressif des kinés », organisation de journées de plus en plus longues avec activité soutenue entre 2 et 3 heures d'affilée (atelier danse ou d' expression artistique...)



ÉVALUATION

Tests physiques: Sorensen, Shirado, presse, développé couché, tire nuque, souplesse rachis et chaînes musculaires des membres inférieurs

Douleur, fatigue, qualité du sommeil: EVA

Dérouillage matinal en tps

Test de marche de 6'

HADS (auto questionnaire sur la dépression et l'anxiété), FIQ (fibromyalgia impact questionnaire),



RÉSULTATS A COURT TERME

Satisfaction des patients qui bénéficient d'une prise en charge spécifique. L'arrivée aux grands chênes est vécue comme une chance

Effet groupe positif... le plus souvent

Effet sur la douleur, la fatigue et le sommeil fluctuant (intérêt d'une prise en charge précoce)

Amélioration des tests physiques (les patients sont surpris de leur capacité)

Amélioration des scores sur la dépression et l'anxiété et sur la FIQ

Résultats a long terme (21 personnes sur 36 par téléphone)

16/21 ont repris une activité physique

8 ont repris une activité professionnelle

67% continuent des soins: kiné, psychothérapeute, autres (ostéo, acupuncture, réflexo-thérapeute)

71% souhaitent refaire la prise en charge

95% estime avoir tiré bénéfice de la prise en charge: prise de conscience de la maladie, apprendre à vivre avec, sortir de l'isolement, remise en route, retrouver des capacités perdues, diminuer la peur du mouvement

AVANT/APRES

Questionnaire de mesure de l'impact de la fibromyalgie (FIQ révisé)

1-Etes-vous capable de :	Toujours 0	La plupart du temps 1	De temps en temps 2	Jamais 3
Faire les courses			X	
Faire la lessive en machine		X		
Faire à manger		X		
Faire la vaisselle à la main		X		
Passer l'aspirateur		X		
Faire les lits		X		
Marcher plusieurs centaines de mètres		X		
Aller voir des amis ou de la famille		X		
Faire du jardinage		X		
Conduire une voiture		X		

→ Au cours des 7 derniers jours :

2. Combien de jours vous êtes-vous senti(e) bien ? 0 1 2 3 4 5 6 7

↳ Si vous n'avez pas d'activité professionnelle, notez les activités bénévoles ou qui ont lieu à l'extérieur de la maison

3. Combien de journées de travail avez-vous manqué à cause de votre fibromyalgie ? 0 1 2 3 4 5 6 7

4. Les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné dans votre travail ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Aucune gêne / gêne très importante

5. Avez-vous eu des douleurs ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Aucune douleur / douleurs très fortes

6. Avez-vous été fatigué(e) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout fatigué(e) / extrêmement fatigué(e)

7. Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Tout à fait réveillé / extrêmement fatigué(e) au réveil

8. Vous êtes-vous senti(e) raide ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout raide / extrêmement raide

9. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout tendu(e) / extrêmement tendu(e)

10. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout déprimé(e) / extrêmement déprimé(e)

Source : www.stfd.fr STFD

Questionnaire de mesure de l'impact de la fibromyalgie (FIQ révisé)

1-Etes-vous capable de :	Toujours 0	La plupart du temps 1	De temps en temps 2	Jamais 3
Faire les courses	X			
Faire la lessive en machine	X			
Faire à manger	X			
Faire la vaisselle à la main	X			
Passer l'aspirateur	X			
Faire les lits	X			
Marcher plusieurs centaines de mètres	X			
Aller voir des amis ou de la famille	X			
Faire du jardinage	X			
Conduire une voiture	X			

→ Au cours des 7 derniers jours :

2. Combien de jours vous êtes-vous senti(e) bien ? 0 1 2 3 4 5 6 7

↳ Si vous n'avez pas d'activité professionnelle, notez les activités bénévoles ou qui ont lieu à l'extérieur de la maison

3. Combien de journées de travail avez-vous manqué à cause de votre fibromyalgie ? 0 1 2 3 4 5 6 7

4. Les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné dans votre travail ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Aucune gêne / gêne très importante

5. Avez-vous eu des douleurs ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Aucune douleur / douleurs très fortes

6. Avez-vous été fatigué(e) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout fatigué(e) / extrêmement fatigué(e)

7. Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Tout à fait réveillé / extrêmement fatigué(e) au réveil

8. Vous êtes-vous senti(e) raide ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout raide / extrêmement raide

9. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout tendu(e) / extrêmement tendu(e)

10. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas du tout déprimé(e) / extrêmement déprimé(e)

Source : www.stfd.fr STFD



NOS LIMITES

L'objectif n'est pas la prise en charge de la douleur

3 à 5 groupes par an soit 12 à 20 patients par an

Les patients doivent être proches de la clinique





ÉVOLUTION

Mise en place de groupe mensuel: PEC pour les patients éloignés ou en attente du groupe « intensif ». Les patients viennent une fois par mois en groupe ouvert. On remarque des améliorations si fréquentation régulière sur 6 à 8 mois.

PEC en hospitalisation complète... au mois d'août

merci

