

Fibromyalgie. Informations à échanger avec le patient

Ce qu'est la fibromyalgie et ce qu'elle n'est pas

La fibromyalgie est multifactorielle et fait partie des douleurs chroniques. Les douleurs sont associées le plus souvent à d'autres symptômes, et elles altèrent les capacités physiques, la réalisation des activités quotidiennes et la qualité de vie. Elle n'est pas une maladie dégénérative. Elle n'est pas dangereuse, elle n'affecte pas les organes vitaux, ni l'espérance de vie.

Sa fréquence et la population concernée

La prévalence de la fibromyalgie est d'environ 1,5 à 2 %. Elle touche plus fréquemment les femmes que les hommes.

Ses causes, son origine

La fibromyalgie est liée à des modifications des processus de détection et de modulation de la douleur au niveau du système nerveux central entraînant une hypersensibilité à la douleur.

Ses principaux signes et symptômes

- Douleurs persistantes au-delà de 3 mois, diffuses, mais souvent variables et fluctuantes dans le temps, en intensité et en localisation.
- Symptômes souvent associés aux douleurs, notamment fatigue physique chronique, fatigabilité excessive à l'effort, troubles cognitifs (difficultés d'attention, de concentration, pertes de mémoire, sensation de brouillard mental), troubles du sommeil, détresse émotionnelle, troubles psychiques (anxiété, dépression sans nécessairement impliquer une cause psychologique aux douleurs), troubles fonctionnels intestinaux, limitation fonctionnelle avec interférence dans les activités de la vie quotidienne, professionnelles, familiales, sociales.
- Hypersensibilité des muscles, des articulations, des tendons au toucher, à la pression, localisée ou diffuse pouvant être associée à une hypersensibilité plus générale au froid, au chaud, à la lumière, au bruit.

Son diagnostic

Le diagnostic est clinique, il s'appuie sur l'histoire de la maladie, un examen physique et un entretien approfondi avec le patient. Une démarche est entreprise pour rechercher d'autres maladies dont les symptômes peuvent être proches. L'existence de la fibromyalgie n'exclut pas l'association avec d'autres maladies.

Des examens biologiques peu nombreux sont prescrits pour rechercher des maladies, notamment inflammatoires ou endocriniennes, qui peuvent être traitées. D'autres examens peuvent être nécessaires pour éliminer d'autres diagnostics.

Son retentissement sur la qualité de vie

Les symptômes peuvent gêner les activités de la vie quotidienne, leur planification, leur réalisation, mais aussi le travail, les relations interpersonnelles. La gêne ressentie peut être différente pour chaque personne et évoluer au cours du temps.

Les objectifs du traitement

Dans la fibromyalgie, la stratégie thérapeutique associe prioritairement l'activité physique incluant un apprentissage en autonomie pour être poursuivie et intégrée au mode de vie, le développement de stratégies personnalisées d'autogestion de la douleur et d'adaptation à la maladie, l'accompagnement du maintien dans l'emploi, l'accompagnement de toute forme de vulnérabilité, le traitement et l'accompagnement d'autres problèmes de santé (troubles du sommeil, obésité).

Les médicaments ont des effets modestes sur le soulagement des douleurs. Un risque de mésusage peut exister.

Si des troubles de l'humeur (anxiété, dépression, idées suicidaires) sont repérés, il est nécessaire de les évaluer pour proposer un traitement approprié. Ces troubles peuvent rendre difficiles l'engagement du patient dans son traitement et l'adaptation à la maladie.

Un projet de soins individualisé et une implication essentielle du patient

Le projet de soins est coconstruit avec le patient à partir d'une démarche de décision partagée : partage d'informations soutenu par un document écrit, explications sur la maladie et les options de traitement, prise en compte des attentes, des préférences du patient, évaluation régulière des effets des traitements et reformulation du projet de soins si besoin.

Pour commencer : proposer d'accompagner l'adaptation à la maladie et la recherche de stratégies personnelles de gestion des douleurs, de poursuivre l'activité physique du quotidien, de choisir en plus une activité physique plaisante à pratiquer avec d'autres personnes (famille, amis, association, etc.), de diminution les comportements sédentaires ; de préserver la qualité du sommeil ; de modifier si besoin l'équilibre et la variété de l'alimentation, de garder un rythme pour les repas. Encourager le plus possible le maintien dans l'emploi et les activités habituelles.

L'évaluation partagée entre le médecin et le patient identifie des améliorations sur le plan clinique et celles perçues par le patient, mais aussi les difficultés. Elle permet de proposer des traitements ou approches complémentaires.

En cas de difficultés pour pratiquer des activités physiques en autonomie, une activité physique adaptée et supervisée est proposée à poursuivre en autonomie. Pour accompagner le patient vers plus d'autonomie dans la gestion de sa maladie, des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont proposées. Une approche psychothérapeutique spécialisée et structurée peut être proposée en cas de difficultés à s'adapter à la maladie.

Travailler avec une fibromyalgie est possible

Le maintien dans l'emploi d'une personne avec un diagnostic de fibromyalgie doit être favorisé précocement et, le cas échéant, des adaptations recherchées avec le médecin du service de prévention et de santé au travail (SPST).

Les médicaments ont un effet modeste

Seuls certains antidépresseurs ou antiépileptiques prescrits en traitement de fond pour leur action antalgique même en l'absence d'un diagnostic de dépression ou d'épilepsie. L'utilisation d'antalgiques usuels est possible pour des douleurs incidentes mais jamais au long cours. Le recours aux opioïdes pour les douleurs aiguës incidentes doit être prudent et ponctuel, et exceptionnel au long cours et après avis.

Les médicaments sont débutés à faibles doses afin d'améliorer la tolérance et réduire l'apparition d'effets indésirables. Leur poursuite ou leur arrêt est évalué en appréciant la tolérance et l'efficacité ressentie par le patient. Le mésusage est possible et est à repérer ainsi que les risques associés et à accompagner.

La nutrition

Une alimentation équilibrée et diversifiée couvre les besoins réels de la personne. Les régimes alimentaires proposant des restrictions spécifiques (par exemple sans gluten, sans lactose, pauvre en calories, pauvre en FODMAP¹), la prise de compléments alimentaires (vitamines, minéraux, plantes, etc.), probiotiques, prébiotiques n'ont pas d'intérêt démontré dans la fibromyalgie en dehors de carences avérées ou de troubles gastro-intestinaux diagnostiqués. Il n'y a pas d'arguments en faveur ou en défaveur d'une alimentation méditerranéenne, végétarienne, végétalienne.

¹ FODMAP (*Fermentescibles Oligosaccharides Disacchararides Monosaccharides And Polyols*) : sucres naturellement peu digérés qui fermentent au contact des bactéries du côlon et qui, ingérés en excès ou chez des personnes sensibles, provoquent des ballonnements intestinaux, responsables de douleurs et de gaz.

D'autres interventions sans effets indésirables, ni risques pour la santé peuvent être discutées dans le cadre du projet de soins

Les soins thermaux associés à de l'exercice physique ont des bénéfices antalgiques et/ou fonctionnels modérés, à consolider par une activité physique en autonomie.

La neurostimulation électrique transcutanée (TENS pour *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) peut soulager une exacerbation des douleurs localisées ou loco-régionales après avis pluridisciplinaire et dans des conditions précises de prescription, d'apprentissage par le patient, de suivi régulier des effets et d'un arrêt en cas d'inefficacité.

La stimulation magnétique transcrânienne répétée (rTMS pour *Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation*) et la stimulation transcrânienne à courant continu (tDCS pour *Transcranial Direct Current Stimulation*) ont un effet général sur les douleurs chroniques et la qualité de vie. Elles peuvent être proposées en établissement de santé, après avis d'une structure douleur chronique (SDC) et selon disponibilité de la technique.

La relaxation, l'hypnose, la méditation peuvent avoir des effets positifs (état de détente, d'apaisement, bien-être) sous certaines conditions de délivrance, notamment formation appropriée de l'intervenant, description des modalités de mise en œuvre, auto-apprentissage par le patient.

Les associations d'usagers : partage d'expérience, soutien

Les associations d'usagers partagent des informations sur la fibromyalgie, le vécu et les expériences d'adaptation à la maladie, soutiennent les patients, rappellent les critères de vigilance pour prévenir les dérives de certaines pratiques, participent à la conception des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), à leur coanimation avec un soignant, en étant préalablement formés.