

## ENQUETE SUR LES ATTENTES DES FIBROMYALGIQUES EN TERMES DE CURES THERMALES

Cette enquête, a été réalisée, au printemps 2009, par Fibromyalgie France en partenariat avec le Conseil National des Etablissements Thermaux, C.N.E.T.H., qui se poursuit d'ailleurs, dans le cadre d'une démarche de consensus élargi sur les moyens d'optimiser la cure thermale destinée aux fibromyalgiques.

Ce consensus utilise les résultats de la première enquête ici présenté, et également ceux d'une seconde consultation des patients qui est en cours d'élaboration.

Cette première enquête avait pour objectif de mesurer la perception qualitative et les attentes des fibromyalgiques à l'égard des cures thermales. Elle fut déposée en ligne sur notre site internet pendant deux mois. La participation à cette enquête était parfaitement anonyme et comportait deux volets :

- **un questionnaire destiné aux fibromyalgiques ayant déjà effectué une cure = 127 réponses ;**
- **et un autre destiné aux fibromyalgiques n'ayant jamais effectué de cures = 252 réponses.**

### Enquête réalisée en 2009 par FIBROMYALGIE FRANCE avec la participation du CNETH

Objectif : mesurer la perception qualitative et les attentes des fibromyalgiques à l'égard des cures thermales

Enquête « on-line » sur [www.fibromyalgie-France.org](http://www.fibromyalgie-France.org)

2 volets :      curistes (127 répondants)  
                     non-curistes (252 répondants)

Questions fermées et semi-ouvertes

Répondants anonymes (visiteurs du site)

Questionnaires actifs 2 mois printemps 2009

Enquête de Fibromyalgie France en partenariat avec le CNETH

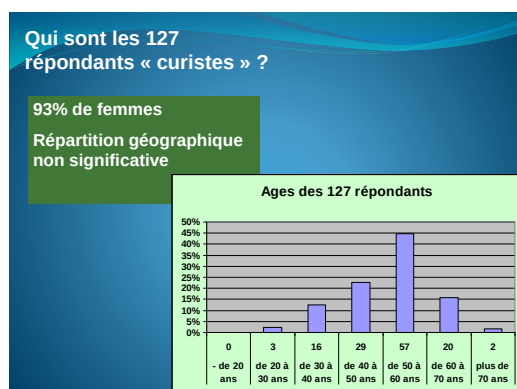
2



# Le premier volet s'intitulait : « Vous avez déjà effectué une cure thermique, vous avez au moins une expérience de cure... » (pour fibromyalgie ou pour une autre pathologie) ?

## Qui sont les 127 répondants curistes ?

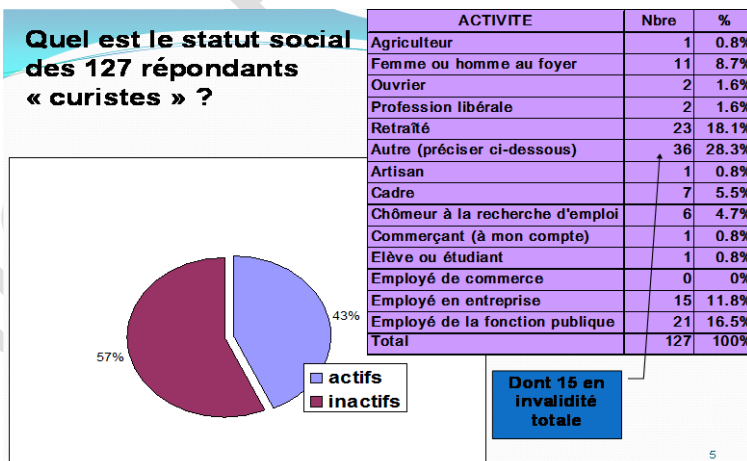
Sur les 127 réponses obtenues, 93% émanaient de femmes dont 86 avaient entre 40 et 60 ans, la plus grande proportion se situant toutefois dans la tranche de 50 à 60 (57 réponses).



## Et quel est leur statut social ?

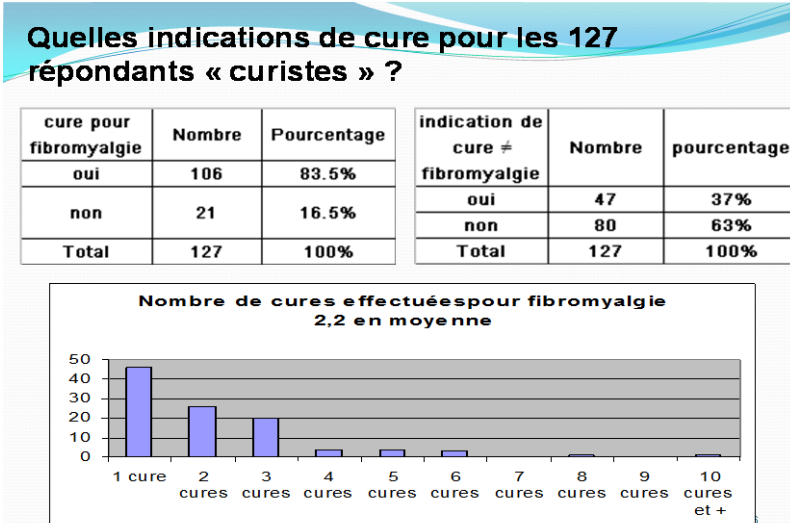
Concernant le statut social des répondants, on constate que 57% de fibromyalgiques étaient en « position d'inactivité », soit étaient retraités, au chômage, femme ou homme au foyer entre autres...

Il est à noter que 15 étaient en invalidité totale.



## Quelles indications de cure pour les 127 répondants curistes ?

106 fibromyalgiques sur 127, soit 83,5%, avaient déjà fait une cure pour fibromyalgie, et 47, soit 37%, pour une autre pathologie. On constate que la moyenne des cures effectuées est de 2,2%. Ainsi 63% d'entre eux ont une expérience de cure que dans le cadre spécifique de la fibromyalgie.



## Quels ont été les facteurs d'incitation à la cure ?

### Quels sont les facteurs d'incitation à la cure ?

|                                                               | Nombre | Pourcentage des réponses |
|---------------------------------------------------------------|--------|--------------------------|
| préconisation du médecin traitant                             | 62     | 27.9%                    |
| préconisation du spécialiste                                  | 44     | 19.8%                    |
| préconisation de ma famille et des proches                    | 21     | 9.5%                     |
| préconisation de mon pharmacien                               | 0      | 0%                       |
| en prenant connaissance de publicités sur les cures thermales | 23     | 10.4%                    |
| par décision personnelle                                      | 65     | 29.3%                    |
| autre (préciser ci-dessous)                                   | 7      | 3.2%                     |
| Total                                                         | 222    | 100%                     |

Enquête de Fibromyalgie France en partenariat avec le CNETH

7

À la question de savoir quels ont été les facteurs d'incitation à la cure, on peut voir que ces cures étaient préconisées à égalité par le médecin traitant (28%) ou sur demande du patient (29%), mais encore par le médecin spécialiste, à 20%.

## Quels sont les effets ressentis de la cure ?

La question concernant les effets ressentis de la cure, et plus spécifiquement à plus de 6 mois, donne comme réponse que 57,5% considéraient qu'ils n'y avait plus d'effets après 6 mois, alors qu'ils étaient encore bénéfiques pour 42,5% d'entre eux.

Par ailleurs, 22% ressentait la cure comme moins efficace que les médicaments alors que 37,8% la ressentait comme plus efficace, voire aussi efficace à 40,2% par une amélioration de la douleur pour 27% d'entre eux et une réduction de la consommation médicamenteuse antalgique pour 23%.

On peut noter qu'une meilleure qualité de vie vient en troisième position suivie par un meilleur sommeil.

### Quels sont les effets ressentis de la cure ?

| Effets de la cure à + 6 mois | Nombre | Pourcentage |
|------------------------------|--------|-------------|
| oui                          | 54     | 42.5%       |
| non                          | 73     | 57.5%       |
| Total                        | 127    | 100%        |

| Cure / médicaments | Nombre | Pourcentage |
|--------------------|--------|-------------|
| moins efficace     | 28     | 22%         |
| aussi efficace     | 51     | 40.2%       |
| plus efficace      | 48     | 37.8%       |
| Total              | 127    | 100%        |

| EFFETS DE LA CURE A + 6 MOIS                           | Total | % citations |
|--------------------------------------------------------|-------|-------------|
| amélioration de la douleur                             | 47    | 27%         |
| réduction de la consommation médicamenteuse antalgique | 40    | 23%         |
| réduction de la fréquence des consultations médicales  | 18    | 10%         |
| meilleure qualité de vie                               | 28    | 16%         |
| meilleur sommeil                                       | 22    | 13%         |
| diminution de la fatigue                               | 16    | 9%          |
| autres (préciser ci-dessous)                           | 4     | 2%          |
| Total                                                  | 175   | 100%        |

Enquête de Fibromyalgie France en partenariat avec le CNETH

## Quelle durée, et quelle fréquence de cure souhaitées ?

Concernant la durée et la fréquence de cure souhaitées, une large majorité de curistes souhaiterait bénéficier d'une semaine de « post-cure » à 52% presque deux fois plus que la durée usuelle de 3 semaines (28,3%).

75,6% pensent qu'une cure deux fois par an serait nécessaire.

### Quelles durée, fréquence de cure souhaitées ?

| DUREE IDEALE                                            | Nombre | Pourcentage |
|---------------------------------------------------------|--------|-------------|
| durée usuelle de 3 semaines                             | 36     | 28.3%       |
| une durée de 3 semaines plus une semaine de "post cure" | 66     | 52%         |
| une cure de 4 semaines                                  | 7      | 5.5%        |
| une cure de 2 semaines                                  | 18     | 14.2%       |
| Total                                                   | 127    | 100%        |

| FREQUENCE SOUHAITEE | Nombre | Pourcentage |
|---------------------|--------|-------------|
| une fois par an     | 31     | 24.4%       |
| deux fois par an    | 96     | 75.6%       |
| Total               | 127    | 100%        |

Enquête de Fibromyalgie France en partenariat avec le CNETH

9

## Quelle fidélité à la cure thermique ?

En termes de fidélité à la cure thermique, 66,1 % de curistes ont l'intention de faire une cure dans les deux ans, la proportion d'indécis étant de 22,8%.

Les raisons évoquées pour une réponse négative étant qu'aucune amélioration ou d'effet durable n'ont été ressentis pour 38% d'entre eux, le coût de la cure étant toutefois la raison première pour un tiers des répondants.

### Quelle fidélité à la cure thermique ?

| INTENTION DE CURE DANS LES DEUX ANS | Nombre     | Pourcentage  |
|-------------------------------------|------------|--------------|
| <b>oui</b>                          | <b>84</b>  | <b>66.1%</b> |
| non                                 | 14         | 11%          |
| je ne sais pas encore               | 29         | 22.8%        |
| <b>Total</b>                        | <b>127</b> | <b>100%</b>  |

| RAISONS DE NON RETOUR EN CURE                   |              |
|-------------------------------------------------|--------------|
| <b>je n'ai ressenti aucune amélioration</b>     | <b>21.5%</b> |
| <b>je n'ai eu aucun effet durable</b>           | <b>16.9%</b> |
| <b>le séjour me coûte trop cher</b>             | <b>27.7%</b> |
| je ne peux pas rester éloigné de mes enfants    | 1.5%         |
| la cure est à effectuer sur mon temps de congés | 12.3%        |
| je crains d'être incompris                      | 10.8%        |
| autres                                          | 9.2%         |
| <b>Total</b>                                    | <b>100%</b>  |

10

## Quels sont les éléments importants de l'accueil ?

Les qualités de l'accueil par les personnels administratif et soignant vont majoritairement à une demande d'écoute et de compréhension du médecin thermal en particulier, couplée d'une demande d'écoute « concernée », de compréhension face aux troubles exprimés par tous les personnels.

Presque à parts égales, il est souhaité que le personnel fasse preuve de tolérance face aux troubles complexes des fibromyalgiques, même s'ils ne les comprennent pas...

De plus, il est souhaité de la souplesse dans les horaires de soins et qu'un temps de repos soit obligatoire après le déjeuner.

### Quels sont les éléments importants de l'accueil ?

| QUALITE DE L'ACCUEIL personnels administratifs et soignants | moins important 1 | 2  | 3  | 4  | très important 5 |
|-------------------------------------------------------------|-------------------|----|----|----|------------------|
| écoute concernée, compréhension face aux troubles exprimés  | 4                 | 7  | 18 | 32 | <b>66</b>        |
| si incompréhension, faire preuve de tolérance               | 6                 | 6  | 37 | 32 | <b>46</b>        |
| souplesse dans les horaires de soins                        | 5                 | 11 | 31 | 35 | <b>45</b>        |
| temps de repos obligatoire après le déjeuner                | 5                 | 14 | 26 | 30 | <b>52</b>        |
| écoute, compréhension du médecin thermal                    | 2                 | 3  | 10 | 20 | <b>92</b>        |
| entretien avec un psychologue sur demande                   | 22                | 15 | 27 | 26 | <b>37</b>        |

| COMPETENCE ATTENDUE des personnels de soins               | 1 | 2 | 3  | 4  | 5         | Total |
|-----------------------------------------------------------|---|---|----|----|-----------|-------|
| sur le plan du diagnostic                                 | 3 | 7 | 20 | 15 | <b>82</b> | 127   |
| sur le plan de la prise en charge médicamenteuse          | 7 | 6 | 32 | 19 | <b>63</b> | 127   |
| sur la perte de qualité de vie                            | 6 | 3 | 8  | 29 | <b>81</b> | 127   |
| sur les conséquences de la douleur chronique sur l'humeur | 7 | 3 | 15 | 21 | <b>81</b> | 127   |

11

Il est clairement attendu des personnels de soin des compétences tant sur le plan diagnostic que sur la perte de qualité de vie et les conséquences sur l'humeur engendrées par la fibromyalgie.

## Les éléments importants du contenu de la cure

Concernant le contenu de la cure, les éléments prioritaires du traitement font apparaître tout d'abord un besoin de massages relaxants – dits massages douceur - pour 96 d'entre eux. Il apparaît par ailleurs important que la température soit réglable pour les bains bouillonnants et qu'un temps de repos « post soins » puisse exister.

A l'occasion de la cure thermique, une prise en charge non médicamenteuse sous la forme de relaxation, de gestion du stress et d'une rééducation progressive à l'effort sont souhaitées à égalité, suivies de l'aquagym, de la marche et de la randonnée adaptée.

### les éléments importants du contenu de la cure ?

| ELEMENTS PRIORITAIRES DU TRAITEMENT               | pas du tout important | assez important | important | très important | Total |
|---------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|-----------|----------------|-------|
| massages relaxants (massages douceur)             | 7                     | 10              | 14        | <b>96</b>      | 127   |
| douches pour jet "douces"                         | 13                    | 28              | 27        | <b>59</b>      | 127   |
| température réglable pour les bains bouillonnants | 5                     | 20              | 29        | <b>73</b>      | 127   |
| temps de récupération suffisant entre chaque soin | 11                    | 16              | 40        | <b>60</b>      | 127   |
| existence d'un temps de repos post soins          | 8                     | 14              | 38        | <b>67</b>      | 127   |

| PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE A L'OCCASION DE LA CURE THERMALE | pas du tout important | assez important | important | très important | Total |
|---------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|-----------|----------------|-------|
| <b>relaxation</b>                                                   | 5                     | 7               | 44        | <b>71</b>      | 127   |
| sophrologie                                                         | 16                    | 33              | 39        | <b>39</b>      | 127   |
| gestion du stress                                                   | 5                     | 12              | 36        | <b>74</b>      | 127   |
| aquagym                                                             | 9                     | 23              | 41        | <b>54</b>      | 127   |
| tai chi chuan                                                       | 34                    | 47              | 31        | 15             | 127   |
| Qi Gong                                                             | 37                    | 42              | 32        | 16             | 127   |
| marche, randonnée adaptée                                           | 9                     | 31              | 43        | <b>44</b>      | 127   |
| rééducation progressive à l'effort                                  | 3                     | 12              | 39        | <b>73</b>      | 127   |

Relaxation



## Quels thèmes d'éducation thérapeutique à privilégier à l'occasion de la cure ?

A la question des thèmes à privilégier en termes d'éducation thérapeutique, la gestion de la douleur et la prise en charge sociale de la fibromyalgie sont en tête des demandes suivies à égalité par la qualité du sommeil et la compréhension de la fibromyalgie par l'entourage.

### Quels thèmes d'éducation thérapeutique à privilégier à l'occasion de la cure ?

| THEMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE                 | Pas important 1 | 2  | 3  | 4  | Très important 5 | Total |
|--------------------------------------------------|-----------------|----|----|----|------------------|-------|
| éducation à la santé                             | 7               | 13 | 31 | 33 | 43               | 127   |
| conseils d'hygiène de vie                        | 4               | 9  | 31 | 38 | 45               | 127   |
| gestion de la douleur                            | 3               | 3  | 8  | 17 | 96               | 127   |
| qualité du sommeil                               | 4               | 6  | 7  | 23 | 87               | 127   |
| prise de médicaments                             | 4               | 8  | 30 | 42 | 43               | 127   |
| importance de l'activité physique                | 2               | 7  | 25 | 30 | 63               | 127   |
| vivre pleinement sa cure                         | 4               | 7  | 20 | 33 | 63               | 127   |
| aborder l'après-cure                             | 5               | 9  | 16 | 38 | 59               | 127   |
| compréhension de la fibromyalgie par l'entourage | 5               | 9  | 4  | 22 | 87               | 127   |
| fibromyalgie et institutions                     | 4               | 7  | 25 | 31 | 60               | 127   |
| prise en charge sociale de la fibromyalgie       | 3               | 4  | 10 | 19 | 91               | 127   |

Source : Enquête de satisfaction des patients en cure à la CEM

13

## Que représente la cure thermique dans le cadre de la fibromyalgie ?

La cure représente pour 80 fibromyalgiques des soins naturels, complémentaires de la médecine traditionnelle prenant en compte le corps dans son ensemble. Des soins de détente notifiés sans effets secondaires et améliorant la qualité de vie...

### Que représente la cure thermique dans le cadre de la fibromyalgie ?

| LA CURE THERMALE C'EST ....                             | pas du tout vrai | pas tout à fait vrai | VRAI | tout à fait vrai | Total |
|---------------------------------------------------------|------------------|----------------------|------|------------------|-------|
| des soins naturels                                      | 0                | 6                    | 41   | 80               | 127   |
| un complément de la médecine traditionnelle             | 3                | 7                    | 38   | 79               | 127   |
| un soulagement efficace de la douleur                   | 6                | 26                   | 41   | 54               | 127   |
| des soins sans effets secondaires                       | 12               | 15                   | 35   | 65               | 127   |
| une prise en compte du corps dans son ensemble          | 0                | 13                   | 37   | 77               | 127   |
| l'alternative à une médecine traditionnelle             | 4                | 24                   | 41   | 58               | 127   |
| une diminution des douleurs physiques sur le long terme | 10               | 36                   | 38   | 43               | 127   |
| une diminution de la consommation de médicaments        | 19               | 26                   | 37   | 45               | 127   |
| une détente                                             | 3                | 20                   | 38   | 66               | 127   |
| une amélioration de la qualité de vie                   | 2                | 18                   | 44   | 63               | 127   |
| une réduction de la fatigue                             | 18               | 43                   | 34   | 32               | 127   |
| une amélioration du sommeil                             | 12               | 39                   | 49   | 27               | 127   |

## Quelles sont les autres attentes des fibromyalgiques dans le cadre de la cure ?

Les attentes plus spécifiques en groupes de parole et d'atelier paraissent importantes, comme permettant de partager l'expérience et de libérer la parole, ou bien encore de participer à des ateliers d'activités manuelles.

Par ailleurs, un environnement calme, propice au repos dans un logement à proximité des termes est souhaité pour plus de 80 d'entre eux, incluant de plus des transports en commun à proximité des termes.

### ➡ Ainsi, on peut synthétiser cette première partie par les éléments suivants :

- il s'agit d'une majorité féminine, inactive (en raison de la maladie) ayant eu une cure prescrite pour fibromyalgie à la demande du médecin
- Moins d'une cure/2 a été efficace à 6 mois, mais plus que les médicaments, notamment sur la douleur et entraînant donc la réduction de consommation d'antalgiques
- Les répondants souhaitent des cures plus fréquentes, mais il existe un frein économique
- L'attente générale en termes d'écoute, et de compétence des soignants en matière de douleur et qualité de vie est importante
- Les fibromyalgiques sont par ailleurs attachés aux massages, à l'aquagym, à la gestion du stress, à la rééducation à l'effort
- Il existe une attente forte en matière d'éducation sur la douleur, le sommeil, ainsi que sur la reconnaissance par l'entourage
- Au total, la cure est perçue comme de la médecine naturelle, complémentaire, globale, sans effets secondaires.



## Le second volet s'intitulait : « Vous n'avez jamais effectué de cure... ? »

### Qui sont les 252 répondants fibromyalgiques « non curistes » ?

Sur les 252 fibromyalgiques ayant répondu à ce second questionnaire, 94% étaient de femmes.

La majorité des répondants avaient entre 30 et 60 ans, mais avec un pic entre 40 et 60 ans.

### Quel est le statut social des 252 répondants non curistes ?

Il s'agissait majoritairement de personnes actives (60%) (contre 57% d'inactifs dans le premier volet).

### Quelle serait la principale incitation à faire une cure ?

On retrouve les mêmes incitations à faire une cure, sur préconisation du médecin traitant pour 28,5% ou du spécialiste (19,8%) ou par décision personnelle (29,3%).

### Si vous faisiez une cure, les effets seraient ?

Dans l'hypothèse d'une cure thermique pour fibromyalgie, ces personnes pensent à 71% que les effets de la cure dureraient plus de 6 mois (*pour mémoire ils étaient 42,5% à avoir eu un effet prolongé au delà de 6 mois dans le premier groupe*) et 28,6% que les effets ne dureraient pas plus de 6 mois (*ils étaient 57,5% parmi les curistes à voir l'effet ne pas durer au-delà de 6 mois*).

(57,9%) pensent que la cure serait aussi efficace voire plus efficace (33,3%), soit un total de 91,2% que le traitement médicamenteux contre respectivement 40,2% et 37,8 %, soit un total de 78% dans le premier volet.

Ils souhaitent ainsi voir prioritairement leurs douleurs améliorées ainsi que leur fatigue diminuée et ensuite une amélioration de leur qualité de vie.

### Envisagez-vous une cure thermique pour la fibromyalgie dans les 2 ans ?

34,5% des 252 répondants pensent envisager une cure dans les deux ans mais cependant 46,8% ne savent pas.

24,7% pensent en effet que le séjour serait trop cher et 10,5% par ailleurs ont peur qu'une cure thermique accentue alors leur fatigue.

A égalité, les répondants ne savent pas en quoi consiste une cure thermique, ou se voient refuser la prescription par leur médecin, ou encore ne croient pas à un effet durable.

### ➡ Ce second volet peut être ainsi résumé :

- Il s'agit d'une population plus féminine, plus jeune, plus active que l'échantillon « curistes »
- Le même crédit est accordé aux mêmes sources d'information sur les cures thermales
- Une perception d'efficacité est toutefois plus importante que chez les curistes, avec un effet situé cependant plus sur la diminution de la fatigue que sur la consommation médicamenteuse.
- Il n'existe pas de refus de principe de la cure thermique mais des inquiétudes sur le prix et sur le risque d'aggravation de la fatigue.
- Globalement (autres résultats de l'enquête), on constate des attentes similaires entre les deux échantillons concernant l'écoute, la douleur, la qualité de vie, et la consommation médicamenteuse).



**En conclusion**, l'association de patient et son site internet permettent de mettre en ligne des enquêtes en santé publique (par exemple ici une enquête d'opinion) mais il reste cependant à affiner l'ergonomie des questionnaires.

Concernant la fibromyalgie et le thermalisme, on peut confirmer un objectif à atteindre qui est de lutter contre la douleur et d'améliorer la qualité de vie et de diminuer la consommation médicamenteuse.

On note clairement qu'une attention particulière doit être apportée à la qualité de l'écoute et à la considération à porter au patient fibromyalgique.