

2016-17

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'attention des personnes atteintes de fibromyalgie



Annie Mathieu, Ph. D.

16 mars 2017

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Ce guide se veut être une courte synthèse sur une problématique complexe : **sommeil et fibromyalgie**. Il regroupe des informations que je vous ai fournies lors des quatre ateliers sur le sommeil (2016-2017) :

- Atelier 1 - Mieux comprendre la somnolence et la fatigue
- Atelier 2 - Mise à jour de l'effet des drogues (médicaments et alcool) sur le sommeil et l'éveil
- Atelier 2 - Croyances et attitudes envers le sommeil, démêler le vrai du faux
- Atelier 4 - La motivation, un outil efficace pour mieux communiquer avec son médecin

La souffrance physique et psychologique affecte la qualité de vie tant des personnes avec fibromyalgie que de leur aidant ou les membres de leur entourage. C'est pourquoi **l'éducation** à sa maladie (éducation thérapeutique) et sa **motivation** au changement sont des clefs de réussite pour améliorer et maintenir une bonne qualité de vie. Voici un schéma synthèse d'éléments abordés dans ce guide.

	Souffrance physique et psychologique	
Difficultés de sommeil et hygiène du sommeil		Autogestion de sa maladie par l'éducation et la motivation
	Douleur chronique	
Traitement		Bonnes habitudes de vie
	Perception	

Schéma créé par Annie Mathieu, Ph. D. 2017

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Atelier 1 sur le sommeil : Mieux comprendre la somnolence diurne et la fatigue

« Saviez-vous que la somnolence diurne et la fatigue sont deux symptômes fréquents tant dans la population générale qu'auprès de personnes avec difficultés de santé ? »

Le sommeil gagne à être compris sur une période de 24 heures. Pourquoi ? Parce qu'un bon sommeil amène une bonne vigilance le lendemain, tout comme une journée ponctuée de repos et d'activité physique permet d'obtenir un meilleur sommeil le soir.

Dès que la quantité ou la qualité de sommeil est perturbée, le fonctionnement diurne est aussi altéré. Voici des exemples de symptômes pouvant survenir après une privation de sommeil de courte durée (aiguë) ou de façon répétée (chronique).

Effets d'une privation de sommeil aiguë - une à deux nuits :

- Somnolence durant le jour
- Humeur changeante
- Difficulté de concentration
- Fatigue

Effets d'une privation chronique de sommeil - perturbation répétée du sommeil :

- Difficulté cognitive pouvant même compromettre la conduite automobile
- Atteinte du système cardiométabolique
- Atteinte du système immunitaire

Dans le but de vous accompagner dans la réussite de l'autogestion de votre maladie, je vous propose de démystifier deux symptômes souvent confondus : la **somnolence diurne** et la **fatigue**. D'abord, quelques informations sur la fatigue.

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Signes fréquents de la fatigue :

- Perception d'un manque d'énergie
- Fatigue mentale - difficultés de concentration ou de mémoire lors d'une tâche intellectuellement exigeante
- Fatigue physique - suite à l'initiation ou la réalisation d'une activité physique exigeante

La fatigue est généralement résolue par le repos (ex. sieste, lecture) et le sommeil. Apprendre à gérer son niveau de fatigue n'est pas toujours facile mais représente un outil important pour améliorer son humeur et sa qualité de vie. Et puisque les données de la recherche démontrent une **association entre émotion et douleur**, notre façon d'aborder les choses est importante à considérer. En d'autres termes : notre état physique influence notre état psychologique et inversement. Voir le contenu de l'atelier 3 en complément.

Exemples de comportements pouvant améliorer notre façon de gérer la fatigue :

- Distinguer son type de fatigue (mentale ou physique)
- Établir ses propres limites et les communiquer à son entourage
- Se renseigner sur la thérapie cognitive et comportementale ou consulter un psychologue
- Apprendre à respirer et à se calmer

***Note :** La fatigue est aussi un signe fréquent de l'insomnie et bien d'autres conditions médicales comme le cancer ou la dépression. Soyez vigilant !*

Concernant la somnolence diurne, soulignons qu'elle se caractérise par des signes physiologiques comme :

Signes fréquents de la somnolence :

- Bâillement
- Frottement de l'œil
- « Cogner des clous »
- Frisson (dû à une baisse de la température)
- Somnolence incontrôlable

La somnolence est généralement résolue par le sommeil (incluant la sieste) et s'explique bien souvent par un sommeil non réparateur. Dans la fibromyalgie, les difficultés de sommeil se caractérisent essentiellement par une augmentation du temps (latence) d'endormissement et une augmentation du nombre d'éveils durant la nuit fragmentant ainsi le sommeil.

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Pour ou contre la sieste ? Une sieste de 20 minutes en après-midi (de 13 h à 15 h) peut dissiper la somnolence et vous aider à mieux continuer votre journée. Pourquoi ? Notre vigilance diminue durant cette période (due à notre baisse de température) pouvant causer de la somnolence à ce moment de la journée. Par contre, en présence de fatigue, une activité relaxante pourrait s'avérer plus efficace pour retrouver un bon niveau de vigilance sans compromettre la qualité du sommeil le soir venu. À discuter avec son médecin selon sa condition et ses besoins propres.

Enfin, pour terminer mentionnons que des mesures d'hygiène du sommeil permettent de régulariser ou faciliter le sommeil. Instaurer une routine de sommeil (ex. faire de lecture et ensuite, mettre son pyjama, etc.) selon nos besoins et nos préférences est le premier pas vers un sommeil réparateur.

***Note :** Parfois, les personnes atteintes de fibromyalgie, présentent des comorbidités de sommeil comme le syndrome des jambes sans repos ou l'apnée du sommeil complexifiant les symptômes. Discutez avec votre médecin de votre condition ouvertement.*

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Mesures d'hygiène du sommeil

- Dormir dans un endroit calme et confortable
- Planifier du temps de détente avant l'heure du coucher (ex. méditation, yoga doux)
- Aller au lit seulement lorsqu'on **ressent un besoin** de dormir et non de la fatigue
- Éviter ou limiter la consommation de caféine ou de nicotine dans les heures précédant le sommeil car ils stimulent le système nerveux central
- Évitez ou limiter l'exposition à la lumière (ex. téléphone, téléviseur) qui supprime la sécrétion de la mélatonine, l'hormone du sommeil
- Éviter de consommer de l'**alcool** dans les heures précédant le sommeil ou pour favoriser le sommeil. L'alcool peut favoriser l'endormissement mais provoque des éveils au milieu de la nuit et altère la qualité du sommeil
- Utiliser la chambre/lit pour le sommeil et l'intimité sexuelle uniquement
- Sortir du lit si l'on est éveillé pendant plus de 20 minutes et y retourner seulement lorsque le sommeil est présent (adapter cette mesure selon le niveau de votre douleur et de votre capacité de déplacement)
- Se lever tous les jours à la même heure pour le bon fonctionnement de l'horloge biologique. Celle-ci règle la vigilance, la température etc.
- Passer du temps dehors, la lumière du jour permet de réguler notre horloge biologique

Lecture complémentaire : Charles Morin, Vaincre les ennemis du sommeil, Éditions de l'Homme 2009.

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Atelier 2 sur le sommeil : Mise à jour de l'effet des drogues sur le sommeil et l'éveil (médicaments et alcool)

Les « Lignes directrices canadiennes de 2012 pour le diagnostic, le traitement et le suivi de patients vivant avec de la fibromyalgie » présentent une approche globale adaptée à la réalité des patients. Elles intègrent également des nouvelles données de la recherche permettant aux médecins d'élaborer un plan de traitement plus efficace pour le patient. En voici des exemples :

Traitements pharmacologiques :

- Analgésiques et antidépresseurs tricycliques
- Autres antidépresseurs
- Gabapentine
- Agents dopaminergiques
- Modulateurs du sommeil

Traitements non pharmacologique :

- **Activité physique**, la pierre angulaire du traitement !
- Éducation thérapeutique
- Thérapie cognitive et comportemental

Dans le traitement de la fibromyalgie, les **antidépresseurs sont utilisé pour leurs effets modulateur sur la douleur**, il ne s'agit pas ici de traiter un symptôme psychologique. En termes d'effets secondaires, les analgésiques, les antidépresseurs et la gabapentine peuvent aggraver la fatigue et les antidépresseurs peuvent aggraver les difficultés de sommeil.

Par ailleurs, l'inclusion de mesures comportementales (ex. augmenter son temps d'activité physique) vise plus directement votre autonomie en réclamant vos choix et préférences. Ici, la clef repose sur votre niveau de connaissances de la santé en générale (éducation pour la santé) et de votre condition (éducation thérapeutique).

Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'**éducation thérapeutique** a pour but de former les patients à la persistance (continuité du plan de traitement) et à l'autogestion (appliquer son plan de traitement tel que prescrit et l'adapter à sa condition) à sa maladie. L'éducation permet également de modifier nos croyances et attitudes envers notre condition et notre traitement. Enfin, elle peut

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

améliorer nos capacités d'adaptation et laisser émerger une attitude positive pour une meilleure qualité de vie ! Voir l'atelier 3 pour en apprendre davantage sur les croyances et attitudes.

N'hésitez pas à consulter en ligne le document sur les « Lignes directrices canadiennes sur la fibromyalgie » et à le partager avec votre médecin et autres professionnels de la santé qui vous accompagnent dans votre plan de traitement :

<https://rheum.ca/images/documents/2012CanadianFMGuidelinesFR.pdf>

Rappel : l'alcool facilite l'endormissement mais entraîne des interruptions de sommeil dans la deuxième partie de la nuit. À long terme, le sommeil se détériore davantage. Soyez vigilant !

Note : les effets de la médication doivent être réévalués fréquemment avec le médecin. Discutez-en aussi avec votre pharmacien, il saura vous aider !

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Atelier 3 sur le sommeil : Croyances et attitudes envers le sommeil, démêler le vrai du faux

En complément aux médicaments et même parfois en remplacement de ceux-ci comme par exemple dans l'insomnie, les spécialistes du sommeil et les psychologues recommandent l'utilisation de la **thérapie cognitive et comportementale**. Il peut s'agir de la thérapie en soi tout comme l'application de certaines de ses composantes : restructuration cognitive, relaxation, activation comportementale etc. Il s'agit d'un moyen prouvé efficace pour améliorer ses croyances et attitudes envers le sommeil.

Mais qu'est-ce qu'une croyance et une attitude ?

Une **croyance** est une connaissance de base. L'ensemble de nos croyances (connaissances) constituent la compréhension que l'on a de soi-même, du monde et des autres. Les croyances se développent au cours de la vie et celles émanant de l'enfance seraient particulièrement marquantes.

Une **attitude** se traduirait par une façon d'agir ou une manière de penser dans une situation donnée. Les attitudes varient selon la personnalité et les normes d'un groupe.

Principes de la thérapie cognitive et comportementale :

- Vise les pensées et la conscience
- Utilise les pensées pour adapter ou modifier les émotions, croyances et attitudes
- Cible les pensées automatiques, celles dont on n'a pas conscience mais qui influencent notre comportement

Ici, la thérapie cognitive cible les **croyances** qui s'avèrent peu efficace pour améliorer le sommeil (ex. je dois dormir 8 heures pour être en forme le lendemain) et renforce les **attitudes** positives (ex. je peux passer une belle journée en famille même si mon sommeil est fragmenté).

Vous voulez en apprendre davantage sur vos croyances et attitudes envers le sommeil ? Complétez « l'Échelle de croyances et attitudes concernant le sommeil », équipe de Charles Morin, Université Laval au :

<http://www.cets.ulaval.ca/echelle-de-croyances-et-attitudes-concernant-le-sommeil-cas-0>

***Note :** pour la problématique de la fibromyalgie, la thérapie cognitive cible également les croyances et attitudes envers l'activité physique et ses bienfaits sur la maladie et autres préoccupations, si besoin.*

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Atelier 4 sur le sommeil : La motivation, un outil efficace pour mieux communiquer avec son médecin

La motivation est une « force » qui nous pousse à agir. En psychologie, elle se définit par plusieurs composantes. La motivation est un déterminant majeur dans la gestion de sa santé.

Composantes de la motivation :

- Motivation extrinsèque, faire de l'exercice physique pour faire plaisir à notre médecin et éviter la culpabilité
- Motivation intrinsèque, faire de l'exercice pour soi, pour les bienfaits qu'il procure
- Amotivation (l'absence de toute motivation), je ne sais plus pourquoi je continue mon traitement et je ne suis pas satisfait des résultats

De plus, les données de la recherche démontrent que les programmes de suivi pour les patients avec fibromyalgie ciblant le renforcement du **sentiment efficacité personnel** améliorent l'état de leur santé général. Le sentiment d'efficacité personnel fait référence aux croyances en ses propres capacités d'atteindre des buts et de faire face aux diverses situations qui peuvent survenir. D'où l'importance de faire face à ses propres croyances!

Je suis **ambivalent(e)** face au changement, est-ce « normal » ? L'ambivalence est un phénomène normal fréquent, voire nécessaire au processus de décision. Pour résoudre l'ambivalence, il existe un outil efficace pour nous aider à nommer les pous et les contres du changement ou du statu quo (ne pas changer). Il s'agit de la balance décisionnelle. Voici un exemple concernant l'activité physique, le yoga.

Statu Quo (Ne pas faire de yoga)		Changement (Faire du yoga)	
Avantages	Désavantages	Avantages	Désavantages
<ul style="list-style-type: none">• Ne pas changer mes habitudes de vie• Ne pas me déplacer	<ul style="list-style-type: none">• Présence de maux de dos intenses• Fatigue	<ul style="list-style-type: none">• Réduire l'intensité de la douleur• Socialiser	<ul style="list-style-type: none">• Ressentir de la fatigue au retour à la maison• Acheter du matériel

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Disons que les désavantages du statu quo et les avantages du changement deviennent si importants que vous débutez des cours de yoga adapté pour la fibromyalgie. Bravo !

Lorsque vous avez pris la décision de changer, il est important d'avoir un plan. Des études scientifiques démontrent que les personnes ayant identifié leurs objectifs par écrit et ayant un **plan d'action** sont plus susceptibles d'instaurer le changement et de maintenir un sentiment d'efficacité personnel élevé. À la page suivante, vous trouverez une suggestion d'un plan d'action. Il suffit de l'adapter selon vos besoins et préférences. Parlez-en à votre médecin et professionnels de la santé ainsi qu'à votre entourage. Ceci vous permettra de garder un niveau de motivation élevé et de croire plus fermement en vos capacités de réussir.

En somme, la qualité de notre sommeil et de notre fonctionnement le jour dépendent à la fois de facteurs physiologiques et comportementaux. À ce jour, le plan de traitement le plus efficace pour la fibromyalgie demeure l'utilisation de médicaments pour moduler la douleur ainsi que le questionnement de nos croyances et attitudes envers notre état de santé. À cela s'ajoute le développement et le maintien de bonnes habitudes de vie, incluant l'application de mesures pour une bonne hygiène du sommeil. À vous de développer votre sentiment d'efficacité personnel et d'initier le changement sainement. Bon succès !

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Mon plan d'action

Quel est le changement (but) que je compte faire ?

Un but SMART est gagnant !

Spécifique, Mesurable, Attirant, Réaliste, et mesuré dans le Temps

Quelles sont les 3 raisons principales qui me motivent à faire ce changement ?
(Pourquoi ce changement est-il important pour moi ?)

Quels sont les stratégies visées ?

Quels sont les obstacles possibles au changement (incluant une rechute et la manière dont je pourrais les surmonter) ?

Obstacles possibles :

Comment les surmonter :

Comment les personnes de mon entourage peuvent-elles m'aider ?

Personnes :

Comment elles peuvent m'aider :

Comment pourrais-je suivre mes progrès?

Comment pourrais-je me récompenser?

Sur une échelle de 0 à 10 (confiance élevée), j'indique le degré de confiance que j'ai en ma capacité d'accomplir mon plan ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Guide d'éducation sur le sommeil

À l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie

Outils :

Guide pour les patients et les professionnels sur la douleur chronique :

http://fibromyalgie-entraide.com/odon_FR_LR.pdf

Lignes directrices de la fibromyalgie :

<https://rheum.ca/images/documents/2012CanadianFMGuidelinesFR.pdf>

PsyMontréal, entretien motivationnel : <http://psymontreal.com/pour-vous-aider-vous-motiver/>

Références :

Cottraux, J. Les thérapies comportementales et cognitives. Éditions Masson, 2004.

Meir H. Kryger, MD, FRCPC, Thomas Roth, PhD, and William C. Dement, MD, PhD. Principles and Practice of Sleep Medicine (Fifth Edition). Elsevier, 2011.

Miller, W.R. et S. Rollnick. L'entretien motivationnel – Aider la personne à engager le changement. 2013. 2e édition, Paris, InterEditions.

Morin, C. Vaincre les ennemis du sommeil, Éditions de l'Homme, 2009.

Organisation mondiale de la santé. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, 1998.

Teofilo Lee-Chiong, JF. Sleep Medicine: Essentials and Review. Oxford University Press, 2008.