



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Fibromyalgie : vécu des patients

Présentée et soutenue publiquement le 20 mai 2021 à 18h00
au Pôle Formation de la Faculté de médecine Henri Warembourg à Lille
par **Nicolas BRATIC**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur René-Marc FLIPO

Assesseurs :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Madame le Docteur Florence BEAUCAUMP

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur François DELFORGE

AVERTISSEMENT

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises
dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

SOMMAIRE

Résumé.....	1
Introduction.....	2
Matériel et méthode.....	7
I. Type d'étude.....	7
II. Dispositions éthiques et démarches réglementaires.....	7
III. Recrutement des patients.....	8
IV. Recueil des données.....	9
V. Saisie des données.....	10
VI. Analyse.....	10
Résultats.....	12
I. Description de la population étudiée.....	12
II. Découverte diagnostique.....	13
A. Les facteurs déclenchants rapportés.....	13
B. L'errance diagnostique et ses conséquences.....	13
C. Soulagement lors de l'annonce.....	14
D. Rupture par rapport à un état antérieur, bouleversement de la vie....	14
III. La maladie au quotidien.....	15
A. Une maladie invisible.....	15
B. Des difficultés quotidiennes sur tous les plans.....	16
C. Impact psychologique.....	19
D. Importante fluctuation des symptômes.....	20
E. Sensation de dégradation progressive de la santé.....	20
F. Difficultés à comprendre la maladie.....	21
IV. La prise en charge de la maladie.....	23
A. Faire face au scepticisme des soignants.....	23
B. Manque de temps et de disponibilité	24
C. La problématique des pathologies associées.....	24

D. Les limites de la prise en charge médicamenteuse	26
E. Impasse thérapeutique	27
F. Bienfaits de l'activité physique.....	28
G. Apprendre à gérer la maladie	29
V. <i>Les attentes des patients</i>	34
A. L'écoute, le maître mot.....	34
B. Compréhension.....	34
C. Être guidé.....	35
D. Reconnaissance de la maladie.....	35
E. Dépister d'autres maladies.....	36
F. Améliorer la prise en charge	37
Discussion.....	38
I. <i>Résultat principal</i>	38
II. <i>Forces et limites de l'étude</i>	38
III. <i>Discussion autour de la littérature</i>	41
A. Diagnostic.....	41
B. Prise en charge	42
C. Conséquences de la maladie.....	44
D. Vécu de la maladie	46
IV. <i>Perspectives</i>	48
Conclusion.....	49
Références bibliographiques.....	50
Annexe.....	53

Résumé

Introduction : La fibromyalgie est l'affection douloureuse chronique et diffuse la plus fréquente. La physiopathologie demeure incomprise. La confirmation diagnostique est difficile et la prise en charge est complexe. Le but de cette étude est d'évaluer le vécu des patients atteints de fibromyalgie.

Matériel et méthode : Un travail de recherche qualitative par théorisation ancrée a été réalisé. Quinze patients atteints de fibromyalgie ont été interrogés lors d'entretiens ouverts.

Résultats : Le vécu des patients est marqué par une fréquente période d'errance diagnostique. L'annonce est au contraire vécue comme un soulagement. Les malades décrivent une nette rupture avec leur état antérieur. Ils présentent des difficultés sur tous les plans, notamment professionnel, familial et social, en rapport avec le handicap fonctionnel induit par la fibromyalgie. L'impact psychologique est important, avec des sentiments de honte et de culpabilité. La symptomatologie est variable, tout comme le niveau de sévérité des symptômes. On retrouve une fréquente impression d'aggravation progressive de la maladie. La prise en charge est jugée insuffisante. Elle est marquée par le scepticisme des soignants, un manque de temps et de disponibilité, une négligence des autres problèmes de santé, et une sensation d'être dans une impasse thérapeutique, avec notamment des traitements médicamenteux jugés peu efficaces. L'activité physique est essentielle. Les patients doivent apprendre à gérer la maladie, pour la tolérer au mieux. Ils espèrent des progrès dans leur prise en charge globale. Leurs attentes envers les médecins sont l'écoute, la compréhension, l'éducation thérapeutique. Ils souhaitent la reconnaissance de la maladie.

Conclusion : Le vécu des patients atteints de fibromyalgie est difficile, avec une qualité de vie diminuée et un manque de considération important. Des progrès sont à faire dans la prise en charge de ces patients.

Introduction

La fibromyalgie est l'affection douloureuse chronique et diffuse la plus fréquente. Cette maladie a été reconnue comme une pathologie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1990. Elle est classée en tant qu'autres « affections des tissus mous, non classées ailleurs » (M79.7) dans la version n°10 de la Classification internationale des maladies (CIM) et en tant que « douleur chronique généralisée » dans la version n°11, publiée en juin 2018 (1).

Elle se traduit par la présence chronique d'algies diffuses et de fatigue. Chacun des deux peut être au premier plan. Peuvent s'y associer de nombreuses plaintes somatiques comme des troubles cognitifs, des troubles de l'équilibre, des troubles digestifs, des troubles du sommeil. La symptomatologie peut être variable d'un patient à un autre, tout comme le niveau de sévérité des symptômes. Les douleurs sont d'origine dysfonctionnelles. Elles sont dues à une perturbation de la modulation de la douleur, au niveau cérébral et/ou périphérique, sans qu'il n'existe de lésion objectivable (2).

La prévalence de la fibromyalgie dans la population générale est de 1,78 % d'après une méta-analyse réalisée en 2017. Elle varie selon le sexe, avec une forte prévalence féminine, 3,98 % chez la femme contre 0,01 % chez l'homme (3). Le syndrome fibromyalgique toucherait 1,6 % des Français selon l'étude DEFI (4). Ces chiffres dépendent des critères utilisés. Il n'existe pas d'examen de référence pour le diagnostic de fibromyalgie. Il n'y a pas de marqueur biologique ni d'examen d'imagerie permettant de mettre en évidence la maladie. Le diagnostic est basé sur la présence de symptômes qui sont déclarés par le patient, et donc subjectifs.

Depuis la découverte de la maladie, les critères diagnostics ont évolués. Les plus récents sont les critères du Collège américain de rhumatologie qui ont été révisés en 2016. D'après ces critères, le diagnostic de fibromyalgie chez l'adulte peut être posé si les 3 conditions suivantes sont remplies :

- Avoir des douleurs généralisées, définies par la présence de douleurs dans au moins 4 des 5 régions du corps. Les cinq régions du corps sont définies ainsi :
 - Haute gauche : mâchoire gauche, ceinture scapulaire gauche, haut du bras gauche, bas du bras gauche.
 - Haute droite : mâchoire droite, ceinture scapulaire droite, haut du bras droit, bas du bras droit.
 - Basse gauche : hanche gauche (fesse et trochanter), haut de la jambe gauche, bas de la jambe gauche.
 - Basse droite : hanche droite (fesse et trochanter), haut de la jambe droite, bas de la jambe droite.
 - Axiale : cou, haut du dos, bas du dos, thorax, abdomen

Les douleurs thoraciques, abdominales et de mâchoire ne sont pas incluses dans cette définition.

- Ces symptômes doivent avoir été présents la plupart du temps pendant les trois derniers mois.
- Avoir un index de douleurs généralisées entre 4 et 6 avec une échelle de sévérité des symptômes ≥ 9 , ou bien avoir un index de douleurs généralisées ≥ 7 avec une échelle de sévérité des symptômes ≥ 5 . L'index de douleurs généralisées est déterminé par le nombre de zones qui ont été douloureuses au cours des sept derniers jours parmi les 19 zones constituant les 5 régions. L'échelle de sévérité des symptômes est définie par la somme de 4 items.

Pour la fatigue, la somnolence et les troubles cognitifs, il est demandé au patient d'indiquer le niveau de sévérité lors des 7 derniers jours selon 4 propositions correspondant à un score de 0 à 3 pour chaque item :

- Pas de problème. (0 point)
- Problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents. (1 point)
- Problèmes modérés, considérables, souvent présents et/ou à niveau modéré. (2 points)
- Problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien. (3 points)

Pour le 4e item, il est demandé au patient s'il a été gêné par les symptômes suivants au cours des 6 derniers mois :

- Céphalées (0 ou 1 point)
- Douleurs ou crampes dans le bas du ventre (0 ou 1 point)
- Dépression (0 ou 1 point).

De plus, le diagnostic de fibromyalgie est validé indépendamment de la présence d'une autre pathologie. La fibromyalgie n'exclut pas la présence d'une maladie cliniquement importante. Ces critères ont une sensibilité de 84% et une spécificité de 87% (5). Toutefois, ils sont peu utilisés en pratique, et les médecins font davantage appel à leur expérience clinique pour poser le diagnostic (6). Un autre outil utile en pratique est le questionnaire FiRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool). Validé en français, il repose sur 6 questions, et a une sensibilité et une spécificité comparables aux critères ACR (7). En cas de doute, certains diagnostics doivent être écartés avant d'affirmer le diagnostic de fibromyalgie.

En cas d'une présentation typique, le recours aux examens complémentaires doit être limité. Cette maladie ne doit pas être considérée comme un diagnostic d'exclusion (8) (9).

Il existe de nombreuses hypothèses pour expliquer la survenue de la maladie. Le principal mécanisme impliqué est celui d'une hypersensibilité à la douleur. D'autres facteurs tels que génétiques, hormonaux, ou immunologiques semblent jouer un rôle (2) . En 2021, la physiopathologie reste incomprise.

Devant l'impossibilité de mettre en évidence la maladie de façon objective d'une part, et l'absence de consensus sur les critères diagnostics d'autre part, il existe un débat sur la réalité de la maladie (10).

La prise en charge de cette pathologie n'est pas codifiée et ne repose pas sur des thérapeutiques spécifiques. Elle a pour objectif la gestion des symptômes, le maintien ou l'amélioration des capacités et de la qualité de vie. L'approche doit être multidisciplinaire. Les thérapeutiques non médicamenteuses tels que l'activité physique régulière, l'équilibration de l'alimentation ou des régimes spécifiques, le respect de règles d'hygiène du sommeil, la gestion du stress, l'apprentissage de techniques de relaxation ou encore la gestion du niveau d'activité constituent le pilier du traitement (11). Le recours aux médicaments est fréquent, avec environ 93 % des patients prenant au moins un traitement régulièrement, et 70 % des patients prenant au moins deux traitements régulièrement dans le cadre de la fibromyalgie (12). Ces traitements sont à visée symptomatique, et leur efficacité est limitée.

Il existe peu de données dans la littérature sur l'évolution de la maladie. Il semblerait que la mortalité soit la même que dans la population générale (1).

Du fait du caractère chronique et de la richesse des symptômes, les patients atteints de fibromyalgie sont de grands consommateurs de soins. L'absence de test de diagnostic formel d'une part, et le recours fréquent aux soins d'autre part, expliquent la répétition des examens complémentaires. En France, le coût estimé est important, de l'ordre de 6 000 euros par patient et par an, la majorité étant liée à la perte de productivité (13). Il existe des inégalités régionales de reconnaissance de la fibromyalgie par l'assurance maladie. La prise en charge ne permet pas l'obtention de la reconnaissance en affection de longue durée. Néanmoins dans certains cas le statut d'affection longue durée hors liste (ALD31) peut être obtenu.

Les conséquences de cette maladie sur le plan social, familial et professionnel sont majeures (13). Le but de cette thèse est d'évaluer le vécu des patients atteints de fibromyalgie.

Matériel et méthode

I. Type d'étude

Pour ce travail, le chercheur a réalisé une étude qualitative. Contrairement aux études quantitatives dont le but est de mesurer un phénomène, ce type de recherche permet de répondre aux questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? » afin de comprendre un phénomène, en s'intéressant particulièrement aux déterminants des comportements des acteurs, mais aussi à leurs émotions, leurs sentiments et leurs expériences personnelles (14).

La méthodologie choisie a été la théorisation ancrée. Cette méthode a vu le jour en 1967 grâce à deux sociologues américains, Glaser et Strauss (15).

Cette méthode a pour but de produire des théories à partir de matériaux empiriques, d'une manière inductive. Le sujet précis de la recherche ne peut être déterminé au préalable. Seul un champ de recherche est prédéfini. Le champ de recherche était la fibromyalgie. Conformément à cette méthode, il n'a pas été réalisé de revue de la littérature au préalable afin de ne pas influencer le chercheur et d'obtenir des résultats ancrés dans les données. La problématisation, la collecte de matériau, l'analyse du matériau et la rédaction des résultats de l'analyse ont été réalisées de façon parallèle (16).

II. Dispositions éthiques et démarches réglementaires

Ce travail a fait l'objet d'une déclaration (annexe 1) au délégué à la protection des données de la faculté de Lille afin d'être conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles et à la loi Informatiques et Libertés.

III. Recrutement des patients

Le recrutement des patients s'est fait de deux façons. Des courriers électroniques ont été envoyés à des médecins généralistes maîtres de stages universitaires à Lille d'une part, et à l'association de patients Fibromyalgie France d'autre part. Il leur était demandé de proposer aux patients ou adhérents atteints de fibromyalgie de participer à ce travail de thèse.

Une lettre d'information (annexe 2) était envoyée à chaque volontaire. Elle avait pour but d'expliquer le sujet du travail, et rappelait la réglementation sur la protection des données personnelles ainsi que la possibilité d'exercer son droit de retrait à tout moment. Les coordonnées du chercheur étaient également précisées.

Les volontaires contactaient le chercheur par mail afin d'organiser un entretien, attestant ainsi de leur consentement. Le consentement était une nouvelle fois demandé avant de débiter l'entretien. Il n'a pas été nécessaire d'obtenir de consentement par écrit.

La période de recrutement était du 1^{er} novembre 2020 au 31 mars 2021.

Il était demandé à chaque participant de renseigner leur âge, leur âge au moment du diagnostic de fibromyalgie, leur profession, leur diplôme, le suivi en centre d'étude et de traitement de la douleur.

Les critères d'inclusion étaient :

- Diagnostic de fibromyalgie établi par un médecin.
- Satisfaire les critères ACR 2016 de la fibromyalgie (Annexe 3).
- Être majeur.
- Être capable de répondre aux questions du chercheur.

Pour récupérer les critères ACR 2016, il était envoyé par mail un formulaire anonyme (Annexe 4). L'ensemble des patients inclus satisfaisait ces critères.

IV. Recueil des données

En accord avec le contexte sanitaire de l'année 2020, les entretiens se sont déroulés en visio de façon préférentielle. L'application utilisée était Zoom, hébergée sur l'espace numérique de travail de la faculté de médecine de Lille.

Lorsque les participants le souhaitaient, et en dehors des périodes de confinement, un entretien en présentiel pouvait avoir lieu, et ceci dans le strict respect des règles barrières.

Les entretiens étaient tous menés par le chercheur. Après un rappel de l'objet de l'étude, ils débutaient avec la question suivante : « Qu'est-ce que la fibromyalgie selon vous ? ». Il n'y avait pas de guide d'entretien. Conformément à la méthode de théorisation ancrée, les questions suivantes découlaient des réponses de l'interrogé et abordaient des éléments déjà évoqués par le participant. Aucun élément de réponse n'était suggéré au participant.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone de marque Olympus modèle WS-570M.

La recherche bibliographique s'est faite après la phase d'entretien, ceci afin de rester neutre sur le sujet et de n'influencer ni le chercheur ni le participant lors de l'entretien.

Les mots clés étaient : « Fibromyalgia, diagnosis, quality of life, psychology, psychological, patient relationship, professional-patient relations, emotion, social perception ».

V. Saisie des données

Les données étaient conservées sur Veracrypt, un logiciel de cryptage recommandé par la CNIL.

Les entretiens étaient ensuite retranscrits sous forme de verbatims sur le logiciel Word.

Les verbatims étaient anonymisés. Le verbatim était envoyé aux participants qui pouvaient suggérer des modifications s'ils le jugeaient nécessaire.

VI. Analyse

L'entretien suivant était réalisé après analyse du précédent. Chaque analyse drainait de nouvelles questions. Ces nouvelles questions orientaient l'entretien suivant. Au fur et à mesure des entretiens, les questions étaient plus précises.

Les entretiens ont été importés sur NVivo ©, un logiciel d'analyse qualitative. Un premier niveau de codage, le codage ouvert, a été réalisé. Il s'agissait d'extraire du texte de la retranscription des entretiens des groupes de mots, voire de phrases, et de synthétiser leur signification par un ou quelques mots. Ce ou ces quelques mots constituaient le code ou étiquette (16).

Un deuxième niveau de codage, le codage axial, regroupait les étiquettes en catégories ou sous catégories.

Un troisième niveau de codage, le codage sélectif ou théorique, mettait en relation les différentes catégories entre elles. Ces trois niveaux de codage s'organisaient de façon parallèle.

Une triangulation des données a été effectuée avec Serena Bruni, attachée dans le service de cardiologie de l'hôpital Seclin. Les analyses des deux chercheurs étaient mises en commun et pouvaient amener à une discussion afin d'obtenir un consensus.

Après réalisation de 14 entretiens, le chercheur est arrivé à suffisance des données. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour s'en assurer. Une personne a souhaité se retirer du travail après réalisation d'un entretien. Ses données ont été supprimées et n'ont pas été incluses dans l'analyse. Au total, 16 entretiens ont été réalisés, et 15 entretiens ont été analysés.

Résultats

I. Description de la population étudiée

Participants	Sexe	Age	Ancienneté du diagnostic	Suivi régulier en CETD	Métier	Niveau d'études
1	Femme	52 ans	14 ans	Oui	Juriste	Bac +6
2	Femme	58 ans	6 ans	Non	Psychanalyste	Bac +3
3	Femme	43 ans	12 ans	Non	Employée à la Sécurité sociale	Bac +3
4	Homme	41 ans	12 ans	Oui	Entrepreneur	CAP BEP
5	Homme	69 ans	14 ans	Non	Retraité	CEP
6	Femme	49 ans	4 ans	Non	Référente formation continue	Bac +3
7	Femme	49 ans	4 ans	Non	Distributrice, productrice et scénariste	Bac +8
8	Femme	59 ans	10 ans	Non	Vendeuse	Bac +3
9	Femme	68 ans	5 ans	Non	Retraîtée	Bac +2
10	Femme	54 ans	3 ans	Oui	Enseignante	Bac +3
11	Femme	56 ans	7 ans	Non	Préparatrice de commandes	Bac Pro
12	Femme	26 ans	3 ans	Non	Enseignante	Bac +5
13	Femme	63 ans	19 ans	Oui	Retraîtée	Brevet
14	Homme	40 ans	2 ans	Non	Support technique	Bac
15	Femme	47 ans	10 mois	Oui	Enseigneur chercheur à la faculté	Bac +8

II. Découverte diagnostique

A. Les facteurs déclenchants rapportés

Certains patients interrogés disaient avoir identifié des facteurs déclenchants de leur maladie. Ces facteurs étaient parfois identifiés comme tel par le médecin traitant. Celui le plus souvent rapporté était le décès d'un proche.

P11 : Voilà donc que j'ai commencé à avoir des douleurs à la suite du décès de mes parents.

P15 : Et puis, comme j'avais perdu mon père, la première, elle a tout mis sur le dos du deuil de mon père.

Ont également été cités un traumatisme dans l'enfance, une agression physique, un accident, un divorce, une maltraitance morale dans le cadre professionnel.

Par ailleurs, on retrouve souvent une hyperactivité, une tendance à en faire « trop ».

P2 : j'ai tendance à trop faire. [...] Et donc, je ne sais pas ne pas aller trop loin, de toute évidence.

P6 : Après, c'est vrai que je suis quelqu'un de, j'étais quelqu'un d'hyperactif. J'ai toujours eu énormément d'activité.

P9 : De toute façon, je suis quelqu'un de stressé en permanence, d'hyperactif, donc euh...

B. L'errance diagnostique et ses conséquences

Une période d'errance diagnostique était fréquemment rapportée par les patients.

P6 : Donc, je pense que la sensibilité, elle a toujours été là et que du coup, quand ça s'est un peu aggravé ou que celle ci s'est chronicisée [...]. Et puis ça passait pas [...]. J'avais quand même des douleurs.

P10 : Alors, cette période, on va dire ça a duré peut-être un an [...] Et je me suis aperçue que ces premiers symptômes que j'avais eu, je pense que j'avais 16 ans ou 17 ans. Et que toute ma vie, j'ai eu des douleurs [...]. Mais on m'a jamais parlé de fibromyalgie.

Le vécu de cette période était décrit comme particulièrement difficile.

P7 : Le seul truc qui a été dur, vraiment dur, c'est la période d'errance médicale
P15 : Excessivement mal, vraiment très mal.

C. Soulagement lors de l'annonce

L'annonce diagnostique était vécue comme un soulagement par les patients. Mettre un mot sur les douleurs permettait de les rassurer et de les apaiser. Elle apportait une forme de légitimité au patient qui avait tendance à se remettre en question devant l'absence de diagnostic.

P6 : Comme un soulagement. [...] D'avoir une confirmation était plutôt rassurant.
P7 : Il y a un soulagement quand vous rencontrez un médecin bienveillant et que vous sentez que vous touchez du doigt la sortie d'une forme d'errance médicale.
P15 : Ah oui, l'annonce. Alors en fait, non bah bien, bien. Bien dans le sens où ça permet de mettre un mot sur les douleurs quoi.

D. Rupture par rapport à un état antérieur, bouleversement de la vie

Les patients décrivent une nette rupture avec leur état antérieur, liée à une importante baisse des capacités d'adaptation, entraînant une baisse de la qualité de vie.

P2 : Il faut dire aux gens que leur cerveau ne s'adapte plus. [...] C'est que toute ta vie, toute ta vie est foutue en l'air.
P3 : Je suis passé de quelqu'un de très énergique, quelqu'un qui bouge beaucoup, qui fait pas mal de choses et qui dort pas 12 heures par nuit, à quelqu'un qui a du mal à se déplacer et qui a des gros problèmes de sommeil et des douleurs en permanence.
P6 : J'ai toujours été quelqu'un de très, très actif. C'est pour ça aussi que je ressens d'autant plus la différence avec cette fatigue, avec ce besoin de repos, avec ces empêchements.
P14 : On ne peut plus être celui ou celle que l'on était avant.

Le vécu au début de la maladie est difficile, en lien avec cette crise identitaire. Le malade doit accepter ses nouvelles limites.

P3 : Et je dois avouer que depuis que je suis malade, les premières années ont été quand même dur à vivre.

P10 : Au début, je suis désolé, mais on est perdu, affolé. On croit que c'est fini, qu'on va pas s'en sortir.

P15 : A accepter les limites de ce que je pouvais faire avant que je ne peux plus faire. Ça, c'est très compliqué.

III. La maladie au quotidien

A. Une maladie invisible

La fibromyalgie est décrite comme une maladie invisible. Sa traduction clinique ne permet pas d'être objectivée par les autres.

P1 : Parce que cela ne se voit pas. Je travaille je suis hypertonique, je suis souriante, cela ne se voit pas.

P5 : Vu que c'est une maladie invisible, on ne peut croire que ce qu'on dit, c'est malheureux à dire.

P11 : C'est quelque chose, pour moi, c'est quelque chose de vicieux. D'abord par rapport aux gens. C'est pas marqué sur mon, sur mon visage. [...] Et quand ça va pas, on ne le voit pas.

P14 : C'est une maladie qui cache ce qu'elle est.

B. Des difficultés quotidiennes sur tous les plans

1. Professionnel

La fibromyalgie est lourde de conséquence sur l'activité professionnelle avec des arrêts de travail, des mi-temps thérapeutiques, des adaptations de poste, des pertes de perspective d'ascension professionnelle.

P2 : Elle m'a mis en arrêt maladie de quinze jours [...]. "Vous préférez vous retrouver en fauteuil roulant ?"

P4 : J'avais trois commerces que j'ai vendu parce que la douleur était trop présente. Je n'avais plus la force de le faire.

P7 : Alors j'ai arrêté de penser que j'allais travailler dans un bureau et dans une administration parce que ça me stresse énormément et que, je l'ai fait hein et euh que je m'y adapte très, très mal.

P14 : Je n'arrive plus à assumer physiquement, à assumer un temps plein. [...] Les vues qu'il avait pour moi peuvent plus être mis en œuvre. L'évolution qu'il voyait peut plus se faire.

L'entourage professionnel a un rôle dans ces difficultés, avec un vécu d'autant plus négatif que le milieu professionnel n'est pas compréhensif, poussant les patients à cacher la maladie.

P5 : [...] on est pas toujours cru par ses collègues par rapport à la maladie.

P14 : [...] un rejet de l'entourage, des collègues, etc. Qui soit ne comprennent pas, soit ne l'accepte pas. [...] Zéro compassion, zéro bienveillance et puis au retour, rien, que dalle, aucun échange, aucune question.

L'évolution de la maladie est marquée par une amélioration lors du départ à la retraite quand l'activité professionnelle est vécue comme contraignante.

P5 : Oui, disons que moi, personnellement, en tant que retraité, je suis un petit peu mieux établi au rythme de vie, différent de celui qui est en activité, ce qui est tout à fait normal. Je n'ai pas à supporter les rigueurs professionnelles avec la douleur.

P9 : Je vais mieux maintenant, ça, c'est clair. Donc, oui, la retraite a été un peu une délivrance. Parce que j'ai pu enfin m'occuper de moi.

2. Familial

La fibromyalgie a un impact sur la famille du malade. Les contraintes liées à la maladie rendent difficile l'accomplissement des obligations familiales.

P10 : [...] la fibro, quand elle vous tombe dessus, elle vous tombe pas dessus qu'à vous, elle tombe dessus sur une famille. [...] ils en ont souffert.

P13 : La maladie fait peur et la maladie éloigne. Les enfants, quand ils voient qu'on a du mal à marcher, ils ont peur.

P15 : Franchement c'était nettement pire. Physiquement, dans les rapports, dans la famille, là dans le couple [...]. Pour élever ma fille aussi, il y a des choses que je ne pouvais pas faire avec elle.

Le couple se voit déséquilibré. Certains rapportent des difficultés sur le plan de la sexualité.

P10 : Vous n'avez plus le même ressenti, même au point de vue de votre couple. Les relations sexuelles sont totalement différentes. Vous ne vivez plus de la même manière

P11 : Et du coup, c'est sûr que quand on vit avec quelqu'un c'est pas évident. [...] Mais je pense que du coup, lui, je l'ai abimé.

Le niveau de compréhension de la maladie par son partenaire est important. Cela peut aller jusqu'au divorce lorsque le conjoint ou la conjointe n'accepte pas la maladie.

P8 : [...] On a divorcé l'année dernière parce que voilà, c'était, c'était un peu marche ou crève.

P15 : Il est question d'un divorce et je pense que ça a joué.

3. Social

Les patients atteints de fibromyalgie ont besoin de temps pour s'occuper d'eux, entraînant une diminution de leur disponibilité, de leur temps à accorder aux autres.

Les sorties, les rencontres se font plus rares...

P7 : [...] d'un point de vue social, je fatigue tellement vite que j'y allais encore moins après.

P11 : [...] comme toute maladie, je crois qu'on ne peut pas être disponible comme quelqu'un qui n'a pas de pathologie, en fait, c'est ça. [...] Quand je repense, quand les enfants étaient petits, je recevais énormément et depuis que j'ai la fibromyalgie, je ne peux plus.

P12 : Au niveau social, c'est vrai que depuis que j'ai la fibromyalgie, bah j'ai rencontré personne. Parce que déjà m'occuper de moi ça me prend beaucoup de courage et d'énergie. Du coup, j'ai du mal à me dire qu'il faut que j'en fasse plus, que j'aïlle voir les autres, que je rencontre des gens, que je sorte de ma bulle.

Tout comme les activités de loisirs.

P6 : donc oui, j'ai mis en veille certaines activités. Je me rends compte que je pratique beaucoup moins qu'avant.

P11 : [...] j'aime beaucoup lire. J'ai plein de bouquins, j'en achète beaucoup, et ils sont là parce que j'arrive plus à me concentrer. [...] Je lis pas correctement, je change les mots. Je dois faire un effort pour lire correctement et non seulement ça, il faut que je mette le sens à ce que je lis, mais je me dis mais c'est pas possible, bon sang il est où ce plaisir de lire, de prendre un bouquin et de le lire aussi facilement que de regarder un film. Mais même quelque fois le film, je dis à mon mari, mais je comprends pas, qu'est ce que ça veut dire ? J'ai l'impression que j'ai perdu des facultés intellectuelles aussi quoi, ça ça me fait mal.

Il en résulte un isolement social.

P10 : [...] parce qu'on est isolé au départ.

P13 : On s'isole en fin de compte. [...]. C'est une maladie qui isole.

C. Impact psychologique

Un sentiment de culpabilité est fréquemment décrit. Les patients se sentent responsables de leur maladie en dépit de son caractère subit.

P1 : C'est assez connu mais on développe un sentiment de culpabilité

P7 : Et c'était extrêmement usant, culpabilisant tout ce qu'on veut.

P11 : Mais oui, j'ai beaucoup, j'ai beaucoup culpabilisé

P12 : J'ai l'impression d'être tout le temps fatigué. Et comme je suis tout le temps fatigué et bah, quand je ne fais pas un truc parce que je suis fatigué, je me dis "de toute façon t'es tout le temps fatigué donc il va falloir que tu le fasses quand même". Et du coup, je culpabilise.

Cette culpabilisation de la maladie est étroitement liée à un sentiment de honte.

P3 : Et une fois quelqu'un m'a demandé ce que j'avais : j'ai menti. J'ai dit autre chose, puisque je ne voulais pas. J'ai parfois ce sentiment de honte d'avoir cette maladie.

P4 : Et je pense que si c'était une maladie qui est un peu plus connue, où il y a un peu plus de recherche dessus, et un peu plus reconnu, on aurait moins honte de nous en fait, parce qu'on en vient à avoir honte de dire qu'on est fibromyalgique en fait.

P11 : Puis on culpabilise, on a l'impression, on se cache, parce qu'on se dit c'est bizarre, on a des trucs, vraiment, on a honte d'avoir, d'avoir ça quoi parce qu'on ne sait pas ce que c'est.

Ces sentiments de honte et de culpabilité amènent les patients à cacher leur maladie.

P3 : Et comme c'est un handicap invisible et que la plupart du temps, quand on me voit on ne dirait pas... Et bien je préfère le cacher. Puisque je suis mieux traité comme ça.

P5 : Même si la douleur, elle, est là. On se masque sous nous même.

P11 : Je me cache, je me cache parce qu'au début, excusez-moi, parce que c'est toujours un sujet sensible. [...] Et aujourd'hui, bah quand ça va pas je me cache.

D. Importante fluctuation des symptômes

La symptomatologie fluctue de façon importante avec des périodes d'amélioration avec peu, voire pas de symptôme, et des périodes d'aggravation. Il n'y a pas de facteur explicatif rapporté par les patients pour expliquer cette fluctuation.

P7 : On a des hauts et des bas [...]

P9 : Actuellement, ça va, ça va à peu près, ça allait mieux il y a un an. C'est très cyclique. Actuellement, j'ai un épisode douloureux. [...] Quand on est fibromyalgique, en fait, on, on a vraiment une évolution en dents de scie [...].

P11 : Heureusement il y a des jours où ça va mieux, mais là, en ce moment, ça fait au moins trois semaines, ça va pas du tout.

P12 : il y a des périodes où je suis plus en forme, et où ça roule sans problème etc. Mais ce n'est pas tout le temps quoi.

P13 : Il y a des périodes où ça va mieux. Et puis il y a des périodes où ça va très mal.

Ces périodes d'amélioration vont jusqu'à faire douter le malade de la réalité de la maladie.

P9 : Et puis, les jours où on va très bien, même sans avoir à côté de soi quelqu'un qui n'y croit pas, même soit, on a des doutes. Parfois, on se dit : "Je ne suis pas malade, enfin, je vais très bien". Voilà, on évolue tout le temps psychologiquement entre ces deux attitudes.

E. Sensation de dégradation progressive de la santé

L'évolution de la maladie est marquée par une sensation d'aggravation progressive de la maladie.

P1 : Ça n'a fait que s'aggraver. Je pense que là, je suis au sommet. Je pense que je peux difficilement aller plus loin, (rires) aller plus haut. Je pense pas.

P4 : Voilà pourquoi je dis, j'ai l'impression que cette maladie, malgré tout, qui devrait pas être dégénérative, en devient une finalement, parce que je me sens de plus en plus mal.

P6 : Mais voilà je me rends compte qu'il y a quand même une progression des symptômes

P14 : Quand j'ai été mis en mi temps thérapeutique, je savais que ça allait durer parce que je sentais que c'était un palier qui avait été franchi au niveau de la maladie, que ce n'était pas juste un petit creux. Il y a toujours des hauts et des bas dans la maladie, mais là, je sentais que c'était un gros palier.

Cette sensation entraîne une importante anxiété vis-à-vis du futur. Les patients rapportent une peur de l'avenir, une peur de ne jamais guérir, une peur du vieillissement.

P2 : ma pensée récurrente par rapport à cette maladie, et qui ne me quitte pas, c'est comment tu vas faire à 75 ans, voyez ?

P3 : Et puis ceci, puis cela, là c'est les mains qui commencent à me faire mal depuis quelques mois. Et j'ai peur de passer sur un autre palier où je risque de perdre un peu cette mobilité manuelle que j'avais encore.

P12 : Et puis voilà. A long terme, j'envisage pas. Ça fait juste peur en fait. Quand je vois l'état des personnes qui ont 40-50 ans et qui me parlent de leurs problèmes, je me dis mais moi j'ai que 25 ans, et j'ai déjà plein de problèmes. Qu'est ce que ça va être quand j'aurai 50 ans quoi ? Voilà, j'évite de trop penser à l'avenir.

F. Difficultés à comprendre la maladie

Les malades rapportent des difficultés à décrire leur symptomatologie.

P2 : [...] parce je ne suis pas très douée en faite. Une fois que j'ai dit que j'ai mal, je ne vois pas trop ce que je peux dire de plus. [...] Et comme la fibromyalgie c'est changeant de patient en patient, et de jour en jour pour le patient, c'est très dur de décrire au toubib ce qui nous est arrivé dans le mois.

P11 : La douleur c'est pas facile à décrire parce que des douleurs, c'est tout et c'est n'importe quoi, c'est rien.

Ils ont également des difficultés à discerner un symptôme en lien avec la fibromyalgie de celui en lien avec une autre cause.

P4 : Quand vous allez dans les hôpitaux aujourd'hui, dans les urgences, parce que malheureusement, on est amené à y aller assez régulièrement dans notre cas, parce qu'on n'arrive pas à savoir si c'est la fibromyalgie ou pas, parfois, on a des doutes.

P6 : J'ai par exemple un symptôme, [...]. Donc voilà, j'attends que ça passe. Je ne tiens pas forcément à prendre de traitement pour ça, mais du coup, je me dis est ce que c'est vraiment lié à la maladie. Moi, je pense que oui, mais j'en sais rien finalement.

P9 : Et du coup, on ne sait pas trop ce qu'on doit mettre sur le dos de la fibromyalgie ou sur le dos, tout simplement du fait qu'on vieillit.

La diversité dans la symptomatologie de la fibromyalgie, son origine inconnue ainsi que des variations dans la sévérité des symptômes en font une maladie complexe. Les patients ont du mal à comprendre leur maladie. Il n'y a pas d'homogénéité dans la définition de la maladie.

P4 : D'où mon problème à comprendre la fibromyalgie.

P7 : Quand on m'a diagnostiqué, j'ai découvert le terme et j'ai encore beaucoup de mal à la définir.

P12 : Pour l'instant, pour moi, la fibromyalgie, on a un trouble qu'on ne connaît pas, on sait pas encore exactement comment il est, et du coup, je pense que pour l'instant, c'est un peu un mixing pot.

Ces difficultés sont d'autant plus nettes que l'incompréhension règne également dans l'entourage des malades, parfois même des soignants.

P1 : Globalement on ne sent pas compris à la hauteur de la fatigue et de la douleur chronique.

P2 : Alors la fibro il ne comprend rien.

P4 : J'en cherche un autre. Et puis, j'attends de trouver celui qui comprendra à peu près que j'ai de la douleur.

Enfin, les soignants vont parfois jusqu'à se contredire entre eux.

P2 : Alors après, par exemple, les généralistes se contredisent.

P12 : Parce que je suis obligé d'aller voir différents médecins, qui ne communiquent pas entre eux. Qui chacun vont me parler de choses parfois très différentes.

Une des conséquences de cette incompréhension de la fibromyalgie est un sentiment de solitude. Les patients se sentent seuls face à la maladie.

P2 : J'en peux plus d'être toute seule à m'inquiéter.

P4 : Je me sens seul. Je me sens seul dans un combat qui est très difficile.

P10 : On est perdu et on est seul.

IV. La prise en charge de la maladie

A. Faire face au scepticisme des soignants

Une des principales plaintes des patients atteints de fibromyalgie est d'être confronté au scepticisme des soignants qui remettent en question la réalité de la maladie. Ces personnes sont désignées comme des fibrosceptiques.

P6 : Mais il y a encore énormément de fibrosceptiques, même dans les personnels soignants. Voila, mon gastroentérologue, par exemple, considère que ça n'existe pas la fibromyalgie.

P7 : [...] les médecins, en tout cas ceux que j'ai rencontré parfois l'acceptent mal parce que c'est assez flou.

P9 : et une bonne compréhension, alors ce n'est pas le cas de tous les médecins généralistes, mais en tout cas le mien, oui. La rhumato aussi, bien entendu, ce qui n'est pas le cas, loin de là, de beaucoup de rhumato, j'en ai vu un certain nombre dans ma carrière, si j'ose dire, et il y en a un certain nombre à qui je garde une rancune importante.

P10 : [...] parce qu'il y a encore des kinés qui rigole quand vous arrivez et que vous dites j'ai un syndrome fibromyalgique. Parce que pour eux, ça n'existe pas. C'est dans la tête.

Leur prise en charge s'en voit modifiée. Les patients rapportent être perçus comme des stressés, des hypochondriaques, des déprimés, des êtres différents. Ils expriment vouloir être perçus comme des malades.

P3 : J'aimerais, mais alors vraiment, qu'on dissocie ces douleurs chroniques de l'aspect psychologique dépressif. [...] En fait, j'ai toujours cette impression que quand on arrive en disant je suis fibromyalgique, "c'est encore une dépressive".

P4 : [...] Moi, quand je parle de la fibromyalgie, on me regarde comme un être venu d'ailleurs [...]. Et on a l'impression que les médecins, aujourd'hui, pour la plupart, se disent « ouais la fibromyalgie, s'il stresse un peu moins ... » On a presque l'impression qu'on a besoin de se plaindre, qu'on est hypocondriaque. Mais je ne suis pas hypocondriaque

P13 : Ils mettent ça toujours sur le plan de la dépression. Et ce n'est pas de la dépression, et là j'en suis sûr.

P15 : Bah là, pareil, on me dit toujours "vous êtes trop stressée".

B. Manque de temps et de disponibilité

Il est mis en évidence une inadéquation entre les attentes des patients, et ce que peuvent offrir les médecins. On retrouve un manque de temps et de disponibilité des médecins pour être à leur écoute, ce qui traduit un certain désintérêt.

P4 : D'abord, il vous fait comprendre qu'il a vingt minutes par consultation et vingt minutes pour un fibromyalgique c'est juste, finalement, pour expliquer ce qu'on vit. Et puis vous dire « alala il va falloir que je reprenne votre dossier là parce que là euh je n'ai pas beaucoup de temps ». Et finalement, un fibromyalgique en vingt minutes, il a pas le temps de décrire tout ce qu'il vit en fait.

P5 : Et quand on va dire qu'on est fibromyalgique, passe ton chemin, c'est pas intéressant.

P6 : Et en même temps, quand j'y vais, (soupir) voilà déjà, elle n'a pas forcément beaucoup de temps à m'accorder.

La résultante en est un sentiment d'abandon du corps médical.

P3 : Donc ça m'est déjà arrivé de me dire que en gros je l'ennuyais avec mes histoires et qu'il avait des vrais cas important et des vrais gens malade.

P4 : Aujourd'hui, en France, j'ai cette sensation d'être abandonné dans la maladie.

C. La problématique des pathologies associées

Les symptômes présentés par les patients souffrant de fibromyalgie sont souvent mis à tort sur le compte de cette pathologie, par les soignants, et même par les malades.

P4 : Sauf qu'aujourd'hui, j'ai des vertiges. On me dit que c'est la fibromyalgie. [...] Parce que de toute façon, quoi que vous ayez, c'est la fibromyalgie.

P5 : Je reconnais que pendant un certain temps, cela a été un frein. J'avais tendance à le faire moi-même. On ouvre le tiroir fibromyalgie, on y met la douleur et on le referme.

P8 : Parce qu'en réalité, j'ai eu des problèmes que je mettais sur la fibromyalgie.

Il en résulte une négligence des autres problèmes de santé. Les patients se sentent une nouvelle fois abandonnés.

P2 : Et j'avais une tendinite de la hanche. Là, c'est pareil. Il y a la douleur fibromyalgique de la hanche et la tendinite. J'avais les deux. Il ne m'a pas cru. Il ne m'a pas soigné cette p***** de tendinite qui me rendait folle.

P4 : Mais il n'y a plus d'examen « autre » finalement, qui est fait, alors que parfois, il y a vraiment autre chose.

P5 : On a négligé des fois certaines douleurs, comme par rapport à la thyroïde et ainsi de suite.

P8 : C'est à dire que j'ai commencé à être essoufflée. J'ai commencé à avoir de plus en plus mal. Et puis j'ai commencé à gonfler de partout et à être vraiment mal. Et ma généraliste m'a dit que je gonflais parce que j'étais trop grosse, que c'était l'été, et que c'était normal que j'avais des œdèmes. [...] En réalité, j'avais une maladie de Basedow, j'étais en hyperthyroïdie sévère.

C'est le patient qui est à l'initiative des investigations complémentaires, il est en position de demandeur et de chercheur en même temps.

P4 : Et puis, ce scanner, à tout hasard, révèle de nouveaux calculs dans un des mes reins et révèle un nodule sur les glandes surrénales. [...] Encore une fois, c'était abandonné. Et si, et si je range ce scanner, tout simplement. Comme tout bon fibromyalgique, puisqu'on me dit j'avais rien finalement, je me retrouve dans cette situation où c'est votre fibromyalgie alors qu'il y a autre chose. La médecine aujourd'hui me laisse comme ça, alors que mon médecin pour la thyroïde me dit « ce nodule il va falloir qu'on le surveille quand même ». [...]. Mais c'est moi qui reviens vers lui

P6 : Là, en fait, c'est tout le temps moi qui suis en position de demandeuse, voilà. Et du coup, ça me donne pas vraiment l'impression d'être suivie. C'est plutôt moi qui cherche quoi.

P7 : ça faisait déjà plusieurs années que je cherchais un peu toute seule.

Ils soulignent le manque de formation des soignants.

P2 : Je voudrais qu'ils soient formés, ma toubib elle est adorable, mais elle n'est pas formée.

P7 : [...] donc j'ai débarqué avec ma fibromyalgie. Je pense qu'elle a été se documenter le soir. Ça lui est tombé dessus. Honnêtement, elle n'y comprend pas grand-chose.

P12 : Oui. Je n'ai pas de médecin formé qui connaisse la fibromyalgie

D. Les limites de la prise en charge médicamenteuse

Deux raisons sont évoquées pour expliquer l'insuffisance des traitements médicamenteux. La première est le manque d'efficacité des traitements.

P8 : J'avais des antalgiques qui étaient de plus en plus puissants et qui ne faisaient rien. Elle m'a dit "les médicaments servent à rien. Vous arrêtez tout".

P10 : Tout ce que je peux faire, c'est, pour la douleur, c'est vous assommer avec des médicaments". Il me dit "moi, je ne suis pas trop pour" et je l'en remercie

P13 : Donc, la rhumato m'avait donné des antidépresseurs. Ça ne fait absolument rien. Des anti-inflammatoires, absolument rien, donc, bah et je me suis un peu débrouillé comme j'ai pu. [...] Parce que ça fait rien. Ils m'ont donné Acupan, Lamaline tout ça, ça m'a rien fait.

La deuxième raison est l'importante iatrogénie perçue par les malades.

P4 : Et quand je vois les effets indésirables, par exemple, du dernier qu'elle souhaitait me donner, tous les effets indésirables sont les effets que je vis mal en ce moment, c'est à dire vertiges ou crampes musculaires.

P5 : Il m'a donné un traitement. Il m'a dit « comme je vois comment il répond sur vous, honnêtement, vous n'en avez pas besoin ». Parce que j'étais carrément dans un état mais alors... Je marchais à coté de mes pompes (rires).

P7 : Je suis très, très réactives aux médicaments et euh j'étais tellement mal que je me suis arrêté au bout de quelques mois.

P10 : Le problème de tout ça aussi, c'est que j'ai fait une hépatite médicamenteuse. Et en décembre, il y a eu un rush, il a fallu arrêter tout médicament.

Pour autant, la polymédication reste fréquente.

P1 : J'ai neuf perfusions de Kétamine, de Kétamine 25 à Kétamine 100. [...] En même temps, j'ai un bon traitement qui est lourd hein, je suis sous Lyrica, Laroxyl, Ixel, Acupan j'en passe et des meilleures (rires).

P2 : Je vais à l'épicerie quoi. Alors, il me faut 3 tubes de ça, 4 boites de ça. Voilà. L'Actiskenan, elle a confiance en moi parce qu'en fait de mois en mois, je prends jamais la même chose. Parce que je règle, je prends du 30, du 20, du 5, du 10 selon l'état dans lequel je suis.

P4 : Je n'aime pas les médicaments et pourtant, j'en prends des dizaines [...].

P10 : Donc je me suis lancé dans le Tramadol, la Kétamine et donc la Duloxetine [...].

Les patients rapportent attendre autre chose que des antidépresseurs dans leur prise en charge.

P3 : Depuis, j'aimerais bien que les médecins me proposent autre chose que des antidépresseurs. Je ne vois aucun effet positif quand on n'est pas un état dépressif et qu'on arrive à bien gérer sa maladie. Le fait qu'on nous en mettent forcément en disant oui, mais c'est pour gérer les douleurs à côté. Moi, en tout cas, ça n'a jamais fonctionné. Ça me mettait dans un état d'hébétude total. Et ça ne m'aidait pas.

P4 : Je suis pas certain que ce soit la meilleure solution, même si l'antidépresseur n'est pas forcément quelque chose que je suis contre. Mais j'ai l'impression que finalement, quand on regarde les symptômes des antidépresseurs aujourd'hui, ce sont déjà tous les symptômes que j'ai.

E. Impasse thérapeutique

Les patients atteints de fibromyalgie rapportent être dans une impasse thérapeutique. Ils ont conscience qu'il n'y a pas de solution médicale évidente à leurs problèmes.

P5 : Et comme on sait très bien que médicalement, il n'y a rien à faire...

P7 : Et puis de toute façon il n'y a pas de réponse sur cette maladie actuellement.

P9 : [...] elle ne se soigne pas par définition

Ils rapportent également la sensation de ne pas avoir de prise en charge.

P4 : Et donc, il n'y a pas une vraie prise en charge de ma maladie. Ça je m'en plains énormément.

P6 : Alors, en fait, j'ai pas vraiment de prise en charge

P12 : Vous connaissez le plan B ? (Rires) C'est un peu l'impression que ça me donne. J'ai été diagnostiquée en 2018. Et j'ai plus l'impression que le suivi s'est fait par moi que par les médecins. [...] j'ai pas l'impression de vraiment être prise en charge.

Cela impacte leurs attentes envers le corps médical.

P14 : Donc, bah, j'en attends pas beaucoup plus puisque pour le moment, on ne peut pas grand chose de plus.

P15 : Maintenant, je n'attends plus grand chose, en fait là maintenant, j'avoue.

F. Bienfaits de l'activité physique

L'activité physique a une place majeure dans la prise en charge de la maladie d'après les patients. La difficulté à la pratiquer est souvent évoquée.

P10 : Mais j'essaie de me bouger. Ce n'est pas tous les jours rigolo parce que il y a des fois où je suis, je n'ai pas trop le moral

P11 : Et un petit peu à la fois, quand j'ai commencé à avoir ces douleurs, c'était le soir, donc je ne pouvais plus aller au sport parce que le soir c'est là que j'ai mal.

P12 : Mais j'ai du mal parce que, de manière générale, j'ai du mal à me motiver pour beaucoup de choses. Mais le sport en fait clairement partie.

Il existe dans cette maladie un cercle vicieux lié à l'inactivité. La diminution de son niveau d'activité se suit par une recrudescence de la symptomatologie. Afin de sortir, il faut augmenter son niveau d'activité, ce qui entraîne également une recrudescence de la symptomatologie.

P5 : J'étais tombé à ce système là, où je faisais le strict minimum. Ce qui fait qu'un moment donné, bon, on va travailler, mais comme on a mal, on fait rien à la maison, où on en fait pas trop, et petit à petit, on rentre dans un cercle vicieux qui dit que la douleur est là.

P9 : Moins on bouge, plus on a mal, plus on a mal, plus il faut bouger.

P12 : Donc de toute façon, si je ne fais pas d'activité physique, je sais que je vais être encore plus fatiguée. Je vais avoir encore plus de douleurs

Les bienfaits de l'activité physique sont souvent mis en avant.

P9 : Le fait de bouger fait un bien fou aussi, on ne sent plus, on ne sent plus le corps, on ne sent plus la douleur.

P10 : En fait, on était moteur de notre guérison si on voulait dire par là et surtout que le sport, même si on avait mal, le sport adapté surtout, était un des moteurs principal de notre remise en forme on va dire.

P13 : la marche nordique de la gymnastique, vraiment approprié hein, et la piscine parce que je peux aller à la piscine, eh bien, je vais beaucoup mieux. Parce que je détends mes muscles, doucement, tranquillement

G. Apprendre à gérer la maladie

Devant l'absence de traitement efficace, les patients apprennent à gérer la maladie par eux-mêmes.

P6 : C'est surtout de la gestion que je fais moi.

P9 : Mais maintenant que j'ai compris ce que j'ai, et comment le gérer, évidemment, ça va beaucoup mieux

P13 : Il faut se donner les moyens. Mais les moyens, on peut se les procurer que par soit même en fin de compte.

P15 : C'est à moi de prendre en charge la douleur et de prendre en charge, de faire ce qu'il y a à faire pour la gérer quoi.

Cet apprentissage passe par une phase d'acceptation de la maladie qui paraît nécessaire afin de ne pas subir la maladie, mais de vivre avec. Accepter la maladie signifie accepter ses nouvelles limites, renoncer à certaines habitudes de vie qui sont rendues difficiles ou impossibles par la maladie.

P1 : Après, il faut vivre avec. Donc je vis avec.

P4 : J'ai toujours accepté la maladie, mais je n'ai pas de problèmes à accepter. Le plus gros problème, c'est qu'on ne peut pas me soigner.

P5 : C'est une manière de prendre sur soi même, pour mieux vivre. C'est comme, parce que moins je la subis moins je la vis.

P6 : J'ai appris à vivre avec. Il y a des jours où c'est plus compliqué que d'autres.

P11 : Donc, en fait, je pense que je vais mieux au niveau psychologique de l'accepter, de dire bah voilà, c'est là. [...] C'est l'accepter, dire oui, je l'ai, c'est une certitude. Il y a plus grave, il y a autre chose, il y a des cancers. Il faut faire avec. Et puis, Il faut avoir la volonté de vivre sa vie.

Les patients deviennent leur propre médecin. De nombreuses stratégies sont mises en place :

- Certains vont modifier leur traitement selon leurs symptomatologies.

P2 : L'Actiskenan, elle a confiance en moi parce qu'en fait de mois en mois, je prends jamais la même chose. Parce que je règle, je prends du 30, du 20, du 5, du 10 selon l'état dans lequel je suis.

P6 : Une fois j'ai ces médicaments, c'est moi qui fais mes posologies, mon automédication selon mes besoins.

- D'autres vont se concentrer sur la gestion du stress, qui est décrit comme un facteur aggravant.

P7 : En fait, je me suis rendu compte qu'il fallait que j'évite à un niveau vraiment très subtil toute situation de stress. [...] Dès qu'il y a du stress, ma situation s'aggrave, pour faire court. Donc, ça j'ai changé.

P14 : Et puis, plus ça va, moins tout ce qui va être stressant, je vais pouvoir le supporter. Quand je dis stressant, je vais inclure les stress positifs. [...] donc voilà je suis obligé de réduire l'activité professionnelle.

- Quelques personnes ont recours à l'apprentissage de comportements protecteurs, qui consistent par exemple à éviter certaines situations identifiées comme néfastes.

P1 : Par exemple je ne supporte pas les conflits, même si je n'en fais pas partie. J'ai appris à me protéger, à fuir, à aller chercher une tasse de thé. Ce sont des comportements que j'ai acquis, qu'il m'a appris. Je suis vraiment dans le comportementalisme et vraiment, c'est mon médecin généraliste qui m'avait adressé à un comportementaliste, et du coup bah ça a été, ça a été bien et ça m'a fait énormément progresser dans le fait de me protéger.

P13 : La psychologue, elle m'a dit quelque chose et c'est ça, c'est vrai. [...] Quand j'ai évoqué un truc qui m'était arrivé dans la semaine, elle m'a dit "ah bah voilà Madame L***, quand vous ne dites pas non, vous êtes en crise". Et c'est tout un schéma qu'il faut travailler.

- Des temps de repos sont essentiels et font partie intégrante du rythme de vie des patients.

P6 : Je me repose beaucoup. [...] Le week-end, Il me faut au moins un jour complet de repos où je ne fais rien du tout. Sinon, je ne suis pas capable de repartir travailler la semaine.

P7 : [...] je m'organise pour qu'il y ait beaucoup de coupures, beaucoup de temps de pause. C'est à dire que s'il y a des moments vraiment difficiles, je sais que dans mon planning, je prévois de pouvoir m'allonger une heure dans la journée.

P12 : Quand j'ai fini ma journée, j'ai besoin d'une demi-heure, presque une heure, où je suis calme, pour récupérer, selon les moments hein [...]

- Les patients se recentrent sur eux-mêmes, et sont à l'écoute de leurs corps.

P7 : [...] et j'ai pris la décision de vérifier comment était mon rythme et d'arriver au plus près de ce qui faisait que j'arrivais à suivre, que j'arrivais à organiser. [...] Moi, je me serais passé de l'avoir, mais j'ai quand même beaucoup progressé sur la connaissance de mon corps, sur la connaissance de mes besoins et de mes limites.

P9 : Et le fait d'être reconnu comme une fibromyalgie, c'est enfin, on nous dit "bah oui, écoutez vous". Bah, ça change tout. C'est tout. C'est vraiment hyper important.

- Deux patientes ont rapporté un important bénéfice à la suite de l'adoption d'un régime alimentaire particulier.

P9 : En fait, j'ai travaillé aussi avec une nutritionniste [...] qui m'a prescrit une alimentation au long cours qui essaie d'éliminer tous les aliments qui peuvent créer une inflammation. [...] Et là, ça a eu un effet prodigieux.

P15 : c'est ce qui a le mieux marché jusque là, c'est que j'ai arrêté le gluten et puis je fais le régime pauvre en FODMAPs.

- Certains vont se concentrer sur d'autres choses, dans le but d'oublier les douleurs.

P1 : La méditation pleine conscience c'est même pas en rêve, tout simplement parce que la méditation, ça, ça rappelle le corps, ça fait toujours référence au corps et que moi le corps égal douleur. Donc, je décroche alors que l'hypnose, on s'échappe. Ça, c'est bien.

P5 : Et ce n'est pas parce on va se tarauder toute la journée sur nos douleurs qu'on ira mieux, au contraire. Pour moi, disons il faut les oublier parce que c'est quelque chose qu'il ne faut pas revivre.

P10 : Quand j'y vais, même si j'ai des douleurs, j'avance donc ça me permet de pas penser à la douleur.

- Enfin, le recours aux médecines complémentaires est fréquent, voire essentiel pour certains. Il traduit parfois un renoncement à la médecine conventionnelle qui n'apporte pas les réponses ni les solutions aux patients.

P5 : Je reconnais que c'est vrai que j'ai court circuité si on peu dire le côté allopathique, le médical pur, pour essayer de me donner, disons, une amélioration de vie par les personnes que je vous disais tout à l'heure, par les thérapies complémentaires.

P12 : J'ai un phytothérapeute [...] mais qui, par rapport à ce qu'il connaît, essaie de faire en sorte qu'il y ait quand même un équilibre qui se fasse.

P14 : J'ai arrêté de but en blanc les antidépresseurs et j'ai pris du CBD, sous forme de gélules.

P 15 : Beaucoup de gym holistique depuis, depuis l'âge de 20 ans, des massages, l'acupuncture, toute la panoplie. Méditation et tout ça. J'ai beaucoup compensé, dans le sens où j'ai fait des choses pour diminuer les douleurs.

C'est un véritable combat qui est mené par les patients. Ils cherchent activement des solutions pour aller mieux.

P4 : Mais accepter d'être fibromyalgique, c'est comme ça, c'est pas grave. Et vivre avec des douleurs, on est combattants. [...] Je suis quelqu'un qui se bat pour trouver des solutions.

P10 : Je pense que vous avez une grande grande place en tant que médecin de ville à ce niveau là. Parce que on a confiance en vous, donc on n'a pas toute la force de se battre pour pouvoir trouver des médecines parallèles.

P11 : Il y a des jours ça va pas, mais bon, je me bats contre des moulins à vent. J'avance malgré tout. Il faut quand même que je fasse.

Un important travail de recherche est fait sur la maladie. Ceci traduit un haut niveau d'implication du patient dans sa prise en charge. Divers supports sont utilisés, comme des pages Internet, notamment ceux des associations de patients atteints de fibromyalgie, des forums, des groupes de discussion, des articles scientifiques. Le médecin traitant est rarement cité comme source d'information sur la maladie.

P3 : J'ai d'abord eu des informations de la part de mon médecin traitant qui l'a diagnostiqué. Puis j'ai eu des informations via Internet comme tout le monde, via une association.

P6 : Au départ, en fait, je tapais dans Google des symptômes que je pouvais ressentir et qui, du coup, faisaient ressortir des articles ou des publications liées à la fibromyalgie.

P12 : Je suis sur le site Fibromyalgie France. Et puis, j'ai vu quelques reportages.

P14 : Alors euh, je me suis pris par la main et puis j'ai beaucoup cherché. J'ai beaucoup lu. Donc voilà, je sais ce qu'est la fibromyalgie.

V. Les attentes des patients

A. L'écoute, le maître mot

La première attente des patients atteints de fibromyalgie envers leurs médecins traitants est l'écoute. Sur les quinze personnes interrogées, douze ont cité l'écoute, et dix d'entre eux la placent comme essentielle. Le mot « écoute », dans le contexte de « être écouté par son médecin », est cité un total de 41 fois dans les entretiens.

P1 : De façon générale, c'est l'écoute. [...] j'ai besoin de l'écoute de mon médecin généraliste parce qu'il a une très bonne écoute. [...] J'ai besoin qu'il prenne du temps, j'ai besoin qu'il m'écoute.

P5 : Déjà, pour moi, personnellement, et par rapport à ce que vous faites vous, c'est que déjà on ait une écoute.

P7 : Déjà, du respect, du respect, de l'écoute.

P13 : En priorité, c'est l'écoute.

B. Compréhension

La compréhension, qui va de pair avec l'écoute, est également rapporté comme essentielle. Elle constitue avec l'écoute la pierre angulaire de la prise en charge, et est indispensable au développement d'une relation de confiance entre le patient et son médecin. Les patients attendent de leurs médecins qu'ils comprennent l'importance et la réalité de leur symptomatologie. Ils attendent que ces médecins considèrent à juste titre les douleurs, la fatigue, sans les justifier, par une origine psychologique, par le stress.

P1 : J'attends toujours d'eux le regard bienveillant et l'aide qu'ils peuvent m'apporter, la compréhension.

P9 : Depuis que la maladie a été identifiée, enfin, une prise en charge très bonne, et une bonne compréhension, alors ce n'est pas le cas de tous les médecins généralistes, mais en tout cas le mien, oui.

P10 : Mais je pense que ça, c'est important, de ne pas être seul, de se sentir compris et de savoir qu'il y a d'autres personnes.

C. Être guidé

Face à l'inconnu que représente la fibromyalgie, les patients souhaitent être guidés. Ils attendent de leurs médecins qu'ils leur donnent les outils nécessaires pour mieux vivre avec la maladie. Ils sont demandeurs d'éducation thérapeutique. Cela permet également de les encourager, de leur donner de l'espoir, et témoigne du soutien du médecin traitant.

P9 : Donc, c'est vraiment de, non seulement l'écoute, mais aussi l'incitation et l'encouragement à suivre cette hygiène de vie qui est hyper importante.

P10 : Mais vous, il faut qu'au départ, on nous donne certains outils pour pouvoir trouver et faire notre, notre chemin vers la guérison. On a besoin de vous [...].

P11 : Moi j'étais parti là bas pour avoir des outils, pour savoir comment manœuvrer avec tout ça. Mais j'ai jamais eu les outils nécessaires.

P13 : Mais vous, en tant que généraliste, c'est là dessus qu'il faut guider les gens, pour le sport sur ordonnance par exemple. Je ne savais même pas que ça existait.

D. Reconnaissance de la maladie

Les personnes entretenues souhaitent obtenir la reconnaissance de la maladie, et ceci de façon globale, par l'Assurance maladie, par les médecins, par leur entourage. Cette reconnaissance permettrait d'avoir une légitimité, d'avoir le statut de malade, et ainsi changer le regard des autres sur leur maladie.

P4 : Le fait qu'on soit, que je sois reconnu en tant que fibromyalgique, ce que ça changerait je vous le dis encore une fois, c'est le regard de l'autre.

P9 : La reconnaissance du fait qu'on est fibromyalgique, c'est vraiment le déclencheur de tout le reste. [...] C'est vraiment hyper important.

P10 : Et ça, ça va beaucoup aider parce que on ne sera plus des affabulateurs. On sera enfin reconnu comme avec un syndrome ou une maladie, ils l'appellent comme ils veulent, mais enfin, il y aura une reconnaissance et ça sera très, très important pour nous.

P11 : Finalement, j'ai l'impression que au jour d'aujourd'hui, ce n'est pas vraiment reconnu. Et puis on a que nos yeux pour pleurer.

L'avance des frais et le coût de certaines thérapeutiques sont parfois vécus comme un frein à une bonne prise en charge.

P10 : Parce que moi, bien au départ, je n'étais pas reconnu à l'hôpital. Je faisais les avances d'une semaine. Ça a un coût.

P11 : Ben oui, parce que j'ai essayé de voir, d'un point de vue financier, je ne pouvais pas me permettre d'aller voir un psychologue en privé

P12 : Bon, j'ai arrêté parce que, déjà ça coûte bonbon.

E. Dépister d'autres maladies

L'enjeu de cette pathologie est d'arriver à différencier les symptômes d'une autre maladie. Comme tout autre maladie, les patients interrogés souhaitent que l'on réalise des investigations cliniques ou paracliniques selon le contexte en cas d'évolutivité dans leur symptomatologie, et que l'on ne se contente pas de tout expliquer par la fibromyalgie. Le risque étant de méconnaître un autre problème de santé.

P4 : Ce que j'aime chez elle, c'est qu'elle va pas uniquement penser à la fibromyalgie. C'est elle qui a découvert mon problème de thyroïde finalement.

P8 : Quand je vais voir ma généraliste, « bon bah j'ai quand même vraiment mal dans cette épaule et tout », au lieu de dire c'est la fibromyalgie, on va d'abord faire une radio, du coup on va voir ce qui se passe.

P10 : Donc là, mon médecin traitant m'a dit « on va faire ça » comme elle m'avait fait faire l'écho, pour voir tous les organes et tout pour éliminer et pour être sûr qu'il y a rien derrière.

P11 : J'ai même pensé que j'avais un début de maladie. On a fait des tests avec le docteur Untel de la mémoire. Et j'ai passé un scanner, enfin tout ça parce que je pensais vraiment qu'il y avait des choses.

F. Améliorer la prise en charge

Les patients interrogés ont souligné le manque d'uniformité dans la prise en charge. La prise en charge multidisciplinaire n'est pas systématique. Quand elle l'est, il existe un manque de communication entre les professionnels de santé.

P2 : Je me dis qu'il y a un chaînon qui manque, en fait que le généraliste n'a pas forcément le temps de faire [...].

P6 : Et du coup, je vois mon médecin généraliste une à deux fois par an, selon les besoins, mais j'ai aucun protocole, je n'ai pas une équipe médicale.

Ils souhaitent avoir une prise en charge qui soit personnalisée.

P5 : Il avait fait tout le maximum au niveau du protocole, au niveau de la douleur et m'avait donné des traitements pour justement éviter, « comme vous vous êtes fibromyalgique, vous avez un ressenti beaucoup plus important », il avait essayé disons de trouver des solutions pour que la douleur soit moins forte au réveil

P6 : Donc ce n'est pas auprès de lui que je vais trouver une prise en charge en lien avec la fibromyalgie. Il va me prendre en charge pour les symptômes que je peux avoir au niveau digestif, mais en tout cas, lui ne fera pas le lien avec la fibromyalgie.

P10 : Et puis, et puis, on soigne pas une fibromyalgie ou un fibromyalgique comme on soigne un patient lambda, et je pense que ça c'est important que nos médecins traitants le sachent.

Discussion

I. Résultats principaux

Le vécu des patients atteints de fibromyalgie est difficile. Les douleurs et la fatigue entraînent une diminution de l'autonomie et des capacités physiques, à l'origine d'une diminution de la qualité de vie. Cette rupture, par rapport à leur état antérieur, entraîne un bouleversement de leur vie. Le vécu de la maladie est d'autant plus négatif lorsqu'il existe une période d'errance diagnostique, parfois longue, ou bien un entourage qui n'est pas porteur, que ce soit sur le plan social, familial ou professionnel. D'après les patients, ceci est dû principalement au manque de reconnaissance de la maladie.

La prise en charge médicale est jugée insuffisante, trop centrée sur les thérapeutiques médicamenteuses dont l'efficacité est limitée. Elle est également marquée par le scepticisme de certains soignants. Cette maladie nécessite un véritable apprentissage du mode de vie à suivre pour tolérer au mieux la maladie. Les attentes principales des patients envers leurs médecins sont l'écoute, la compréhension qui va de pair avec la reconnaissance, et l'éducation thérapeutique afin d'apprendre à gérer au mieux la maladie.

II. Forces et limites de l'étude

Le chercheur s'est formé au préalable à la réalisation d'un travail de recherche qualitative par la lecture de deux ouvrages : *Manuel d'analyse qualitative* de Christophe Lejeune, et *Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine* du Dr Nicolas Hennebo.

Cette étude était le premier travail de recherche qualitative du chercheur. Malgré une formation au préalable, ceci peut constituer un biais de méthodologie.

Afin de participer aux entretiens, le diagnostic de fibromyalgie devait avoir été posé par un médecin, et les critères ACR 2016 devaient être remplis. Ces critères étaient récupérés via des formulaires que les patients remplissaient eux-mêmes. Le questionnaire, rempli par le patient, n'est pas utilisable pour poser le diagnostic, mais l'est pour une classification dans le cadre d'un travail de recherche clinique (5). Le résultat de ces formulaires est disponible en annexe (annexe 5).

L'échantillonnage était constitué de quinze patients atteints de fibromyalgie qui ont été recrutés de deux façons :

- Deux patientes étaient issues de la patientèle de médecins généralistes travaillant dans la métropole lilloise.
- Treize patients étaient recrutés via l'association Fibromyalgie France.

Devant un recrutement majoritaire via une association de patients, ceci peut constituer un biais de recrutement. Cette forte majorité de patients issus d'association provient du manque de participation des médecins généralistes à proposer des patients atteints de fibromyalgie.

De plus, le faible effectif était non représentatif de la population étudiée, ce qui n'est pas l'objectif recherché en recherche qualitative. Le but est d'être représentatif du phénomène étudié, ce qui était le cas dans ce travail avec une variabilité importante sur l'âge, l'origine géographique, la catégorie socio-professionnelle.

Les patients étaient recrutés sur la base du volontariat, ce qui peut représenter un biais de volontariat. Pour rappel, ce biais est lié au fait que les caractéristiques des personnes qui se proposent pour une étude, peuvent être différentes de celles de la population dont elles sont issues.

Lors des entretiens, le chercheur s'est efforcé de ne pas influencer les interrogés, en adoptant une attitude la plus neutre possible, en abordant uniquement des sujets déjà évoqués par la personne, en posant des questions ouvertes. Le biais d'investigation était ainsi limité.

On retrouve un sexe ratio femme-homme de 4/1. Ce chiffre varie beaucoup dans la littérature selon les critères utilisés, de 13,7/1 à 1,4/1. Lorsque le diagnostic est posé selon des critères cliniques, ce ratio varie de 6/1 à 9/1 (11) . Ces chiffres sont comparables aux données observées.

L'analyse des données fait appel à l'interprétation du chercheur, et a donc une part de subjectivité. Pour y pallier, le travail d'analyse a été fait avec une autre personne réalisant également un travail de recherche qualitative, afin de comparer les données et de s'assurer de la comparabilité des résultats.

En dehors d'un entretien réalisé en présentiel, ceux-ci se sont déroulés en appel visio. Le contenu des entretiens peut varier suivant si celui-ci a été réalisé à distance ou en présentiel, et constitue un biais d'information.

III. Discussion autour de la littérature

A. Diagnostic

1) Facteurs déclenchants

Les facteurs déclenchant un syndrome fibromyalgique rapporté par les patients interrogés sont le décès d'un proche, un traumatisme dans l'enfance, une agression physique, un accident, un divorce, une maltraitance morale dans le cadre professionnel. Ceux retrouvés dans la littérature sont similaires, avec un traumatisme physique, une chirurgie, une infection, une vaccination, ou encore un stress psychologique important (9) (17). Le traumatisme, physique ou psychologique, est désigné par certains comme un événement déclencheur d'une maladie auparavant « dormant dans leur corps » (1) (18), comme décrit lors de l'entretien numéro 10. Dans les autres cas, les symptômes se développent et s'accumulent progressivement sans survenue d'un événement déclencheur. Les facteurs de risques identifiés sont l'hérédité, le sexe féminin, la présence d'une autre pathologie douloureuse chronique, les troubles du sommeil, le surpoids ou l'obésité, la sédentarité (9) (11) (17). Le niveau d'activité physique élevé était, quant à lui, un facteur protecteur (11). D'autres facteurs tels que immunitaires, hormonaux, épigénétiques, psychosociaux, semblent jouer un rôle (19).

2) Errance diagnostique

L'errance diagnostique était fréquemment citée par les interviewés. Elle est également fréquemment décrite dans la littérature (6) (20). Elle a plusieurs origines. L'absence d'examen de référence pour confirmer la maladie en est une. Le scepticisme de certains soignants peut également induire un retard, tout comme l'absence de biomarqueurs de la maladie (20).

Plusieurs travaux mettent en évidence des signes biologiques de la maladie, sans être spécifiques, et sans pouvoir différencier si c'est une cause ou une conséquence de la maladie. Ils n'ont pas encore d'utilité en pratique courante (21) (22). Il existe une grande diversité dans la symptomatologie, avec des présentations différentes et des niveaux de sévérité différents, ce qui alimente également les difficultés diagnostiques (23). On retrouve ces importantes variabilités lors des entretiens. Enfin, la fibromyalgie est fréquemment associée à d'autres comorbidités de fréquence variable tels que des pathologies endocriniennes et métaboliques, des rhumatismes inflammatoires, des maladies auto-immunes (1), qui peuvent complexifier le diagnostic. Ceci est peu vérifié dans cette étude. Ont été rapportés une maladie de Forestier, et une endométriose associée à la fibromyalgie. Les patients de cette étude n'ont pas été interrogés sur leurs antécédents médicaux.

B. Prise en charge

1) Recherche de soins

La plupart des patients interrogés a rapporté consulter régulièrement leurs médecins et réaliser régulièrement des examens complémentaires. Ceci traduit une recherche active de soins. Cette tendance est également retrouvée dans la littérature (13). Les consultations chez le médecin généraliste sont fréquentes, de l'ordre d'une tous les mois. Les spécialistes, autres que le médecin traitant, les plus souvent consultés pour un motif en rapport avec la fibromyalgie sont les rhumatologues, et les neurologues dans une moindre mesure (13).

2) Traitements médicamenteux

Une nette majorité de patients rapporte prendre plusieurs médicaments. Ces traitements ne sont pas suffisamment efficaces sur les douleurs, d'après eux. On retrouve cette tendance à la polymédication dans la littérature. Les classes les plus utilisées sont par ordre décroissant de fréquence, les antalgiques, les anti-inflammatoires, les antidépresseurs puis les anxiolytiques. L'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses est jugée légère à modérée chez la majorité des patients (1) (13) (24).

3) Activité physique

Dans cette étude, l'activité physique est décrite comme essentielle, et cela malgré les difficultés à la pratiquer. Les recommandations de la ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) soulignent également le rôle majeur de l'activité physique dans la prise en charge de la fibromyalgie. C'est le traitement ayant montré le plus d'efficacité (24).

4) Régime spécifique

Deux patientes interrogées ont rapporté un bénéfice important à la suite de l'adoption d'un régime pauvre en FODMAP chez l'une, et sans gluten chez l'autre. Une revue de la littérature, réalisée en 2019, suggère un bénéfice de certains régimes tels qu'hypocaloriques, végétariens, pauvres en FODMAPS avec une amélioration de la qualité de vie, de la qualité du sommeil, de l'anxiété, de la dépression. Les études sur ce sujet sont peu nombreuses et de faible qualité, et ne permettent pas de conclure à leur efficacité (25).

5) *Cannabis à usage médical*

Lors du 13^e entretien, un patient rapporte un bénéfice important à la suite de la prise régulière de cannabidiol. Le cannabis à usage médical a fait l'objet de nombreuses études ces dernières années, également dans la fibromyalgie. Il en ressort que cette thérapeutique ainsi que ses dérivés n'ont pas d'intérêt autre que récréatif dans la prise en charge de la maladie. Cette molécule ne fait pas mieux qu'un placebo pour soulager les symptômes, et le profil de tolérance est moins bon que celui du placebo (26)(27).

C. Conséquences de la maladie

1) *Outil d'évaluation*

Il existe différents outils d'évaluation utilisés dans les études pour évaluer le retentissement de la maladie sur les différents aspects de la vie du patient. Du fait de sa complexité, de la diversité de la symptomatologie, celle-ci nécessite une évaluation multidimensionnelle. Elle peut consister en une évaluation clinique suivie de questionnaires d'auto-évaluation tels que : le questionnaire court d'étude de la santé (Short-Form Health Survey), le questionnaire d'évaluation de santé (Health Assessment Questionnaire), ou bien encore le questionnaire révisé de l'impact de la fibromyalgie (Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire) (23).

2) *Qualité de vie*

On retrouve dans la littérature que la fibromyalgie a un impact négatif au niveau physique, psychologique et social. Elle perturbe les activités quotidiennes, les relations sociales, les capacités à remplir les obligations professionnelles et familiales, la santé mentale.

La qualité de vie des proches peut également être affectée (1) (13) (28). Ces données sont retrouvées lors des entretiens. Les proches des patients n'ont pas été interrogés dans cette étude, mais les patients soulignaient bien l'impact négatif sur leur entourage. D'autre part, le risque de suicide est plus élevé, avec une prévalence d'idée suicidaire d'environ 4,3 %, et une prévalence des tentatives de suicide de 0,6% (29).

3) Troubles de la sexualité

Plusieurs patients ont rapporté avoir des difficultés dans leur couple, en rapport notamment avec des troubles sexuels, qui pouvaient être expliqués par une baisse de libido, ou bien encore des douleurs lors des rapports. Une étude de 2019 sur l'impact psychologique de la fibromyalgie décrit des troubles de la sexualité du fait de dyspareunies, de troubles de l'érection, de vaginisme, de baisse de libido (28). Une autre étude s'intéressant spécifiquement à la sexualité des personnes atteintes de fibromyalgie retrouve une prévalence des dysfonctions sexuelles d'environ 52%, et celles-ci seraient principalement expliquées par les douleurs (30).

4) Troubles cognitifs

C'est une des principales plaintes des personnes interrogées, en plus de la fatigue et des douleurs. Ces troubles cognitifs sont particulièrement mal vécus, avec une sensation d'être diminué. Une méta-analyse sur les performances cognitives des personnes atteintes de fibromyalgie retrouve une diminution des capacités cognitives par rapport à la population générale (31).

5) *Retentissement fonctionnel*

Le handicap fonctionnel provoqué par la maladie retentit notamment sur le plan professionnel. Il induit une réduction du temps de travail, un risque de perte d'emploi, une retraite anticipée. Les personnes actives rapportent une baisse de productivité et des arrêts de travail répétés (23). Ces données sont également retrouvées chez les patients interrogés.

D. Vécu de la maladie

Afin d'explorer le vécu de la maladie dans la littérature, le chercheur a sélectionné trois études qualitatives. L'une s'intéressant à l'expérience diagnostique de la fibromyalgie, une autre visant l'impact individuel et sociétal de la maladie, et la dernière se focalisant sur les relations avec l'entourage. Ces trois études confirment les résultats de notre recherche.

S'il en ressort que la période d'errance diagnostique est traumatisante pour les patients, au contraire, l'annonce de la maladie est vécue comme un soulagement. Elle permet de rassurer la personne et d'objectiver l'origine de ses symptômes (20). Elle apporte des réponses à des personnes plongées dans l'inconnu. Le diagnostic montre qu'ils ne souffrent pas d'une pathologie organique, qu'ils n'ont pas de risque de finir en fauteuil roulant, et qu'ils ne sont pas des malades mentaux (13). L'impact positif du diagnostic tend à disparaître lors de la prise de conscience des difficultés de prise en charge de la maladie et de son pronostic. Ils doivent alors accepter leurs nouvelles limites, ce qui impacte de façon négative leur estime de soi et leur identité.

Les patients ont des difficultés à expliquer leur symptôme aux autres. On retrouve aussi des difficultés de l'entourage des patients à accepter la maladie et à la comprendre. Ce manque de soutien est source de frustration et d'isolement pour les patients, et est parfois décrit comme une expérience douloureuse (10).

Un des problèmes les plus fréquemment soulevés est celui du scepticisme auquel doivent faire face les malades, principalement avec les médecins (13). Certains médecins vont avoir tendance à banaliser la douleur, à la trivialisier comme normale, ou encore à lui donner une origine psychologique. Leurs symptômes sont trop souvent attribués à la dépression. Ceci traduit parfois une incrédulité vis-à-vis de la maladie.

De plus, l'invisibilité de la pathologie décrédibilise les malades. L'écart entre leur apparence et leur expérience crée une barrière à la compréhension de la maladie. Ils sont perçus comme des simulateurs, des faux-malades. En ce sens, les patients ont un double fardeau, avec une vie dominée par des douleurs, qui ne sont pas reconnues. Ces réticences peuvent amener le patient à douter de la réalité de sa maladie. Ils gèrent cette stigmatisation par l'évitement. Ils vont éviter les contacts avec les autres par peur d'être jugés, par manque de soutien ou du fait d'un besoin de s'isoler, notamment lors des périodes de crises (10). Les patients se sentent coupables de leur état de santé et de leur impossibilité à guérir.

On retrouve fréquemment un pessimisme vis-à-vis de l'évolution de la maladie (13).

IV. Perspectives

La connaissance du vécu des malades permet une meilleure compréhension de la maladie, et favorise une prise en charge globale s'insérant dans le modèle bio-psycho-social qui est le précepte de la médecine générale.

Etudier le vécu des patients fibromyalgiques souligne de façon évidente les pistes à améliorer pour une meilleure prise en charge. La prise en charge des frais par la Sécurité sociale permettrait de limiter le coût financier, qui peut être source de stress chez certains patients, et qui peut les pousser à renoncer à certains examens ou soins.

Des campagnes nationales d'informations à destination du grand public, comme celle qui a été réalisée pour l'endométriose en 2016, pourrait améliorer la compréhension de la maladie de façon générale et lutter contre le « fibrosepticisme ».

Pour les médecins généralistes, être formé et sensibilisé pourrait limiter le scepticisme qu'ils peuvent avoir à l'égard de leurs patients fibromyalgiques, en favorisant une meilleure écoute et une meilleure compréhension.

Cette étude souligne l'impact de la fibromyalgie sur l'entourage des patients. Il pourrait être utile d'explorer le vécu de l'entourage des personnes atteintes de fibromyalgie, d'évaluer leur compréhension et leur perception de la maladie.

Conclusion

Le vécu des patients atteints de fibromyalgie est difficile. Il est marqué par une accumulation d'obstacles dès l'apparition de la maladie. Les principaux sont le scepticisme permanent auquel ils doivent faire face, et l'errance diagnostique fréquente. La vie des patients est affectée sur tous les plans, et la qualité de vie est diminuée. L'entourage est fréquemment décrit comme non compréhensif et non porteur. Il existe une importante inadéquation entre les attentes des patients et ce que le système de soins leur offre. Les patients décrivent un manque de disponibilité, de compréhension et d'écoute de la part des médecins. La situation d'impasse thérapeutique est bien comprise des personnes fibromyalgiques et n'explique pas selon eux l'insuffisance de leur prise en charge.

Les patients se sentent livrés à eux-mêmes et cherchent des solutions pour s'en sortir. Afin de gérer au mieux la maladie, ils débutent dès l'apparition des premiers symptômes une phase d'apprentissage, qui consiste en la gestion du stress, l'adoption de comportement protecteur. Le mode de vie se voit profondément modifié, avec plus de temps de repos, moins de disponibilité pour les autres. Ceci se fait en parallèle de l'acceptation de la maladie : arrêter de subir et vivre avec.

Les perspectives d'amélioration sont nombreuses. Elles passent par une révision des critères diagnostiques, une reconnaissance de la maladie, et une meilleure considération des patients qui passe par notamment par l'écoute.

Références

1. Fibromyalgie [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 18 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/fibromyalgie>
2. livre_blanc-2017-10-24.pdf [Internet]. [cité 30 mars 2021]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/livre_blanc-2017-10-24.pdf
3. Heidari F, Afshari M, Moosazadeh M. Prevalence of fibromyalgia in general population and patients, a systematic review and meta-analysis. *Rheumatol Int.* sept 2017;37(9):1527-39.
4. Perrot S, Vicaut E, Servant D, Ravaud P. Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia). *BMC Musculoskelet Disord.* 7 oct 2011;12:224.
5. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum.* déc 2016;46(3):319-29.
6. Wolfe F, Schumker J, Jamal S, Castrejon I, Gibson KA, Srinivasan S, et al. Diagnosis of Fibromyalgia: Disagreement Between Fibromyalgia Criteria and Clinician-Based Fibromyalgia Diagnosis in a University Clinic. *Arthritis Care Res.* 2019;71(3):343-51.
7. Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J, Rhumatologie) the C (Cercle d'Etude de la D en. Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FiRST). *PAIN.* août 2010;150(2):250-6.
8. Laroche F. Fibromyalgie. *Wwwem-Premiumcomdatatraitesap15-61998* [Internet]. 11 déc 2013 [cité 19 mars 2021]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/857820/resultatrecherche/1>
9. Bellato E, Marini E, Castoldi F, Barbasetti N, Mattei L, Bonasia DE, et al. Fibromyalgia Syndrome: Etiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment. *Pain Res Treat* [Internet]. 2012 [cité 30 mars 2021];2012. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3503476/>
10. Armentor JL. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res.* mars 2017;27(4):462-73.
11. Bair MJ, Krebs EE. Fibromyalgia. *Ann Intern Med.* 3 mars 2020;172(5):ITC33-48.
12. Knight T, Schaefer C, Chandran A, Zlateva G, Winkelmann A, Perrot S. Health-resource use and costs associated with fibromyalgia in France, Germany, and the United States. *Clin Outcomes Res CEOR.* 23 avr 2013;5:171-80.

13. Perrot S, Schaefer C, Knight T, Hufstader M, Chandran AB, Zlateva G. Societal and individual burden of illness among fibromyalgia patients in France: Association between disease severity and OMERACT core domains. *BMC Musculoskelet Disord*. 17 févr 2012;13:22.
14. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.
15. Glaser BG, Strauss AL. *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Routledge; 2017. 282 p.
16. [guide_theorisation_ancree.pdf](https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Recherche/ressources_utles_pour_recherche/guide_theorisation_ancree.pdf) [Internet]. [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Recherche/ressources_utles_pour_recherche/guide_theorisation_ancree.pdf
17. Clauw DJ. Fibromyalgia: a clinical review. *JAMA*. 16 avr 2014;311(15):1547-55.
18. Cedraschi C, Girard E, Luthy C, Kossovsky M, Desmeules J, Allaz A-F. Primary attributions in women suffering fibromyalgia emphasize the perception of a disruptive onset for a long-lasting pain problem. *J Psychosom Res*. mars 2013;74(3):265-9.
19. One year in review 2020: fibromyalgia [Internet]. *Clin Exp Rheumatol*. [cité 13 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=15345>
20. Mengshoel AM, Sim J, Ahlsen B, Madden S. Diagnostic experience of patients with fibromyalgia – A meta-ethnography. *Chronic Illn*. 1 sept 2018;14(3):194-211.
21. Hackshaw KV, Aykas DP, Sigurdson GT, Plans M, Madiari F, Yu L, et al. Metabolic fingerprinting for diagnosis of fibromyalgia and other rheumatologic disorders. *J Biol Chem*. 15 févr 2019;294(7):2555-68.
22. Raffaelli W, Malafoglia V, Bonci A, Tenti M, Ilari S, Gremigni P, et al. Identification of MOR-Positive B Cell as Possible Innovative Biomarker (Mu Lympho-Marker) for Chronic Pain Diagnosis in Patients with Fibromyalgia and Osteoarthritis Diseases. *Int J Mol Sci*. 22 févr 2020;21(4).
23. Ben-Yosef M, Tanai G, Buskila D, Amital D, Amital H. Fibromyalgia and Its Consequent Disability. *Isr Med Assoc J IMAJ*. juill 2020;22(7):446-50.
24. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis*. févr 2017;76(2):318-28.
25. Silva AR, Bernardo A, Costa J, Cardoso A, Santos P, de Mesquita MF, et al. Dietary interventions in fibromyalgia: a systematic review. *Ann Med*. 51(Suppl1):2-14.
26. Walitt B, Klose P, Fitzcharles M-A, Phillips T, Häuser W. Cannabinoids for fibromyalgia. *Cochrane Database Syst Rev*. 18 juill 2016;7:CD011694.

27. van de Donk T, Niesters M, Kowal MA, Olofsen E, Dahan A, van Velzen M. An experimental randomized study on the analgesic effects of pharmaceutical-grade cannabis in chronic pain patients with fibromyalgia. *Pain*. avr 2019;160(4):860-9.
28. Galvez-Sánchez CM, Duschek S, Paso GAR del. <p>Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives</p>. *Psychol Res Behav Manag*. 13 févr 2019;12:117-27.
29. Levine D, Horesh D. Suicidality in Fibromyalgia: A Systematic Review of the Literature. *Front Psychiatry* [Internet]. 2020 [cité 14 avr 2021];11. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2020.535368/full>
30. Kayhan F, Küçük A, Satan Y, İlgün E, Arslan Ş, İlik F. Sexual dysfunction, mood, anxiety, and personality disorders in female patients with fibromyalgia. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:349-55.
31. Bell T, Trost Z, Buelow MT, Clay O, Younger J, Moore D, et al. Meta-analysis of cognitive performance in fibromyalgia. *J Clin Exp Neuropsychol*. sept 2018;40(7):698-714.

Annexes

Annexe 1: DPO



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : La fibromyalgie: attente des patients vis à vis des médecins
Référence Registre DPO : 2020-224
Responsable du traitement / Chargé (e) de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur (s) : M. Nicolas BRATIC – M. le Dr François DELFORGE

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 25 novembre 2020

Délégué à la Protection des Données

Annexe 2 : lettre d'information aux patients

Lettre d'information pour un enregistrement audio

Bonjour, je suis Nicolas Bratic, étudiant en médecine générale à Lille.

Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser un entretien ouvert sur la fibromyalgie. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le vécu des patients atteints de fibromyalgie, ainsi que leurs attentes vis-à-vis des médecins. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude.

Pour y répondre, il suffit qu'un médecin vous ait posé le diagnostic de fibromyalgie, que vous soyez majeur et capable de répondre à mes questions.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectifications, d'effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité, et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de la thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2020-224 au Registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Je vous remercie pour votre participation. Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse :

nicolas.bratic.etu@univ-lille.fr

Annexe 3 : critères ACR 2016

Table 3
Fibromyalgia criteria—2016 revision

Criteria		
A patient satisfies modified 2016 fibromyalgia criteria if the following 3 conditions are met:		
(1) Widespread pain index (WPI) ≥ 7 and symptom severity scale (SSS) score ≥ 5 OR WPI of 4–6 and SSS score ≥ 9 .		
(2) Generalized pain, defined as pain in at least 4 of 5 regions, must be present. Jaw, chest, and abdominal pain are not included in generalized pain definition.		
(3) Symptoms have been generally present for at least 3 months.		
(4) A diagnosis of fibromyalgia is valid irrespective of other diagnoses. A diagnosis of fibromyalgia does not exclude the presence of other clinically important illnesses.		
Ascertainment		
(1) WPI: note the number of areas in which the patient has had pain over the last week. In how many areas has the patient had pain? Score will be between 0 and 19		
<i>Left upper region (Region 1)</i>	<i>Right upper region (Region 2)</i>	<i>Axial region (Region 5)</i>
Jaw, left ^a	Jaw, right ^a	Neck
Shoulder girdle, left	Shoulder girdle, right	Upper back
Upper arm, left	Upper arm, right	Lower back
Lower arm, left	Lower arm, right	Chest ^a
		Abdomen ^a
<i>Left lower region (region 3)</i>	<i>Right lower region (Region 4)</i>	
Hip (buttock, trochanter), left	Hip (buttock, trochanter), right	
Upper leg, left	Upper leg, right	
Lower leg, left	Lower leg, right	
(2) Symptom severity scale (SSS) score		
Fatigue		
Waking unrefreshed		
Cognitive symptoms		
For each of the 3 symptoms above, indicate the level of severity over the past week using the following scale:		
0 = No problem		
1 = Slight or mild problems, generally mild or intermittent		
2 = Moderate, considerable problems, often present and/or at a moderate level		
3 = Severe: pervasive, continuous, life-disturbing problems		
The symptom severity scale (SSS) score: is the sum of the severity scores of the 3 symptoms (fatigue, waking unrefreshed, and cognitive symptoms) (0–9) plus the sum (0–3) of the number of the following symptoms the patient has been bothered by that occurred during the previous 6 months:		
(1) Headaches (0–1)		
(2) Pain or cramps in lower abdomen (0–1)		
(3) And depression (0–1)		
The final symptom severity score is between 0 and 12		
The fibromyalgia severity (FS) scale is the sum of the WPI and SSS		

The FS scale is also known as the polysymptomatic distress (PSD) scale.

^a Not included in generalized pain definition.

Annexes 4 : formulaire critères ACR 2016

Fibromyalgie

Description de vos symptômes

***Obligatoire**

1. Afin de conserver le secret médical, vos coordonnées ne sont pas précisées sur ce formulaire. Merci d'indiquer le chiffre que vous avez reçu par mail afin que je puisse vous identifier. *

2. Au cours des 7 derniers jours, avez vous eu des douleurs dans les zones suivantes ?

Plusieurs réponses possibles.

- Mâchoire gauche, ceinture scapulaire gauche, haut du bras gauche, bas du bras gauche
- Mâchoire droite, ceinture scapulaire droite, haut du bras droit, bas du bras droit
- Hanche gauche (fesse et trochanter), haut de la jambe gauche, bas de la jambe gauche
- Hanche droite (fesse et trochanter), haut de la jambe droite, bas de la jambe droite
- Cou, haut du dos, bas du dos, thorax, abdomen

3. Ces symptômes ont-ils été présents la plupart du temps pendant les trois derniers mois ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

4. Sur ce schéma figurent 19 zones du corps (cercles rouges). Au cours des 7 derniers jours, dans combien de ces zones avez vous ressenti des douleurs ? *



5. Concernant la fatigue, indiquez le niveau de sévérité lors des 7 derniers jours. *

Une seule réponse possible.

- Pas de problème.
- Problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents.
- Problèmes modérés, considérables, souvent présents et/ou à niveau modéré.
- Problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien.
- Autre : _____

6. Concernant la somnolence, indiquez le niveau de sévérité lors des 7 derniers jours. *

Une seule réponse possible.

- Pas de problème.
- Problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents.
- Problèmes modérés, considérables, souvent présents et/ou à niveau modéré.
- Problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien.
- Autre : _____

7. Concernant les symptômes cognitifs, indiquer le niveau de sévérité lors des 7 derniers jours. *

Une seule réponse possible.

- Pas de problème.
- Problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents.
- Problèmes modérés, considérables, souvent présents et/ou à niveau modéré.
- Problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien.
- Autre : _____

8. Durant les 6 derniers mois, avez vous ressenti: (cocher la case si la réponse est oui) *

Plusieurs réponses possibles.

- Des maux de têtes
- Des douleurs ou des crampes à l'abdomen
- Une dépression
-

Annexe 5 : Relevés des critères ACR 2016 chez les patients interrogés

Patients	Douleurs généralisées	Symptômes présent la plupart du temps sur les 3 derniers mois	Index de douleurs généralisées	Echelle de sévérité des symptômes
1	Oui	Oui	15	8
2	Oui	Oui	8	6
3	Oui	Oui	15	9
4	Oui	Oui	19	11
5	Oui	Oui	8	5
6	Oui	Oui	16	5
7	Oui	Oui	14	11
8	Oui	Oui	8	10
9	Oui	Oui	10	5
10	Oui	Oui	10	9
11	Oui	Oui	16	11
12	Oui	Oui	5	9
13	Oui	Oui	13	9
14	Oui	Oui	11	11
15	Oui	Oui	6	12

AUTEUR : Nom : BRATIC

Prénom : Nicolas

Date de soutenance : 20 mai 2021

Titre de la thèse : Fibromyalgie : vécu de patients

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : *Vécu des patients*

DES + spécialité : *Médecine générale*

Mots-clés : Fibromyalgie, vécu, qualité de vie, psychologie, relation médecin-patient

Résumé : Introduction : La fibromyalgie est l'affection douloureuse chronique et diffuse la plus fréquente. La physiopathologie demeure incomprise. La confirmation diagnostique est difficile, et la prise en charge est complexe. Le but de cette étude est d'évaluer le vécu des patients atteints de fibromyalgie.

Matériel et méthode : Un travail de recherche qualitative par théorisation ancrée a été réalisé. Quinze patients atteints de fibromyalgie ont été interrogés lors d'entretiens ouverts.

Résultats : Le vécu des patients est marqué par une fréquente période d'errance diagnostique. L'annonce est au contraire vécue comme un soulagement. Les malades décrivent une nette rupture avec leur état antérieur. Ils présentent des difficultés sur tous les plans, notamment professionnel, familial et social, en rapport avec le handicap fonctionnel induit par la fibromyalgie. L'impact psychologique est important, avec des sentiments de honte et de culpabilité. La symptomatologie est variable, tout comme le niveau de sévérité des symptômes. On retrouve une fréquente impression d'aggravation progressive de la maladie. La prise en charge est jugée insuffisante. Elle est marquée par le scepticisme des soignants, un manque de temps et de disponibilité, une négligence des autres problèmes de santé, et une sensation d'être dans une impasse thérapeutique, avec notamment des traitements médicamenteux jugés peu efficaces. L'activité physique est essentielle. Les patients doivent apprendre à gérer la maladie, pour la tolérer au mieux. Ils espèrent des progrès dans leur prise en charge globale. Leurs attentes envers les médecins sont l'écoute, la compréhension, l'éducation thérapeutique. Ils souhaitent la reconnaissance de la maladie.

Conclusion : Le vécu des patients atteints de fibromyalgie est difficile, avec une qualité de vie diminuée et un manque de considération important. Des progrès sont à faire dans la prise en charge de ces patients.

Composition du Jury :

Président : Pr René-Marc FLIPO

Assesseurs : Dr Sabine BAYEN, Dr Florence BEAUCAUMP

Directeur de thèse : Dr François DELFORGE