



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**PERCEPTION PAR LE PATIENT AYANT UN SYNDROME
FIBROMYALGIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE SON MÉDECIN
TRAITANT SUR SON PARCOURS PROFESSIONNEL**

Présentée et soutenue publiquement le 14 septembre 2021 à 16H
au Pôle Formation

par Paula DENYS - DEWULF

JURY

Président :

Monsieur le Professeur *Éric HACHULLA*

Assesseurs :

Madame le Professeur *Annie SOBASZEK*

Monsieur le Docteur *Jan BARAN*

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur *Dany DELBERGHE*

AVERTISSEMENT

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

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACR	The American College of Rheumatology
ALD	Affection Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
CIM 10	Classification Internationale des Maladies 10 ^{ème} révision
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPK	Créatine PhosphoKinase
CRP	Protéine C Réactive
EULAR	European League Against Rheumatism
FDA	Food and Drug Administration
HAS	Haute Autorité de Santé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
NFS	Numération Formule Sanguine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
VS	Vitesse de Sédimentation

SOMMAIRE

Liste des abréviations	4
Sommaire	5
Résumé	6
Introduction	7
Matériel et méthode	14
Résultats	15
Discussion	22
Conclusion	27
Bibliographie	24
Annexe	30

RÉSUMÉ

Introduction : La fibromyalgie est la plus fréquente des pathologies chroniques diffuses et elle concerne 1,6% de la population française. D'étiologie incertaine et de diagnostic uniquement clinique, elle entraîne des répercussions sur les activités quotidiennes et notamment professionnelles.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la satisfaction des patients quant à la prise en charge par leur médecin traitant de la fibromyalgie dans leur parcours professionnel et leurs difficultés au travail.

Méthode : Nous avons mené une étude observationnelle, descriptive, transversale via un questionnaire anonyme envoyé à des associations (régionales et nationale) de patients fibromyalgiques.

Résultats : Nous avons obtenu 255 questionnaires. 69,4% des répondants avaient un impact de la maladie sur leur situation professionnelle. La majorité des participants (59,2%) n'a pas eu l'impression d'avoir été soutenue par leur médecin traitant dans leur parcours professionnel. Ils sont 56,1% à ne pas être satisfaits de la prise en charge par leur médecin. 69,4% trouvent que leur médecin n'est pas assez formé à la prise en charge des difficultés professionnelles dans un contexte de fibromyalgie.

Conclusion : La prise en charge et l'accompagnement du médecin traitant ont une place centrale mais malheureusement les patients n'ont pas toujours l'impression que les démarches soient faites pour améliorer leur vie professionnelle. Une prise en charge multidisciplinaire, notamment avec le médecin du travail, est indispensable pour anticiper les répercussions de cette pathologie et donc éviter une éventuelle désinsertion professionnelle. Celle-ci peut avoir un retentissement sur le plan psychologique, familial et médical avec une aggravation de la symptomatologie.

INTRODUCTION

Le syndrome fibromyalgique correspond à des douleurs diffuses chroniques associées à des troubles du sommeil, une asthénie, des troubles cognitifs, des perturbations émotionnelles et des plaintes somatiques. L'étiologie et la physiopathologie sont encore incertaines mais sont orientées vers un concept multifactoriel (1,2).

Les états douloureux inexpliqués ont été décrits depuis longtemps avec plusieurs tentatives de caractérisation notamment au 19^{ème} siècle. C'est en 1977 que le terme de fibromyalgie est diffusé plus largement par un article de 2 canadiens Smythe et Moldofsky. Depuis 2006, le syndrome fibromyalgique est une entité de la CIM 10 de l'OMS au sein des maladies musculo-squelettiques et du tissu conjonctif (1-3).

Les douleurs chroniques diffuses concernent 10 à 12% de la population française, la fibromyalgie est la plus fréquente de ces pathologies (4).

La prévalence du syndrome fibromyalgique est estimée à 1,6% en France en 2011 (5,6). Elle augmente avec l'âge pour atteindre un pic vers 45-55 ans (1). Il existe une prépondérance féminine qui est en diminution, le ratio est actuellement de 1,4/1 avec les nouveaux critères ACR 2016 alors qu'avec ceux de 1990 il était de 13,7/1 (5). En 2011, le délai diagnostique est de 5 ans (4).

Un dépistage clinique peut-être réalisé en médecine générale chez les patients présentant des douleurs diffuses articulaires, tendineuses ou musculaires depuis au moins 3 mois.

C'est un auto-questionnaire validé en France en 2010, le FiRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool) qui est positif avec 5 réponses sur 6 :

- Mes douleurs sont localisées partout dans mon corps.
- Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente.
- Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes.
- Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales comme des fourmillements, des picotements ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps.
- Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes.
- Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier, sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti (4).

Le diagnostic du syndrome fibromyalgique est clinique, il n'y a pas d'anomalie biologique ou radiologique confirmant celui-ci (1). Les critères diagnostiques de l'ACR de 1990 ont été révisés en 2010 et en 2016. En 1990 le syndrome fibromyalgique était défini par des douleurs diffuses pendant 3 mois avec la présence à la palpation de 11 points corporels douloureux définis sur 18 (1). Ces critères ne sont plus utilisés car subjectifs et difficilement reproductibles (4).

Depuis 2016, le diagnostic est posé avec 4 conditions (4,5) :

- Le score WPI (Wide spread Pain Index) ou IDD (Index de Douleurs Diffuses) ≥ 7 et l'échelle SS (Symptom Severity ou Sévérité des Symptômes) ≥ 5 ou le score WPI entre 4 et 6 et le score SS ≥ 9 .
- Les douleurs diffuses touchent au moins 4 régions sur 5 du corps.
- Les symptômes ont la même intensité depuis au moins 3 mois.
- Pas de diagnostic différentiel expliquant la symptomatologie.

<p><u>Score IDD</u> : nombres de zones douloureuses (0 à 19) où le patient a ressenti des douleurs au cours de la dernière semaine, ces zones sont divisées en 5 régions</p> <p><small>*non inclus dans la définition de douleurs généralisées</small></p>	
<p><u>Région 1</u> Supérieure gauche</p>	<p>Mâchoire gauche*, ceinture scapulaire gauche, bras gauche, avant-bras gauche</p>
<p><u>Région 2</u> Supérieure droite</p>	<p>Mâchoire droite*, ceinture scapulaire droite, bras droit, avant-bras droit</p>
<p><u>Région 3</u> Inférieure gauche</p>	<p>Hanche (fesse, trochanter) gauche, cuisse gauche, jambe gauche</p>
<p><u>Région 4</u> Inférieure droite</p>	<p>Hanche (fesse, trochanter) droite, cuisse droite, jambe droite</p>
<p><u>Région 5</u> Axiale</p>	<p>Cou, bas du dos, haut du dos, poitrine*, abdomen*</p>

L'échelle de SS (total de 0 à 12) correspond à l'addition de 2 scores soit **1 + 2**

1	2
<p>Score de gravité des symptômes (0 à 9)</p> <p>Pour les 3 symptômes suivants, la fatigue, se réveiller non reposé, les troubles cognitifs, il faut indiquer leur gravité au cours de la dernière semaine</p> <ul style="list-style-type: none">- 0 : aucun problème- 1 : problèmes mineurs ou légers ou intermittents- 2 : problèmes modérés et/ou survenant fréquemment- 3 : problèmes sévères, continus ayant un impact sur la vie	<p>La somme (de 0 à 3) du nombre de symptômes que le patient a ressenti sur les 6 derniers mois :</p> <ul style="list-style-type: none">- Maux de tête (0 ou 1)- Douleurs ou crampes abdominales (0 ou 1)- Dépression (0 ou 1)

Ces critères sont utiles mais insuffisants pour faire le diagnostic car il faut prendre en compte le patient dans sa globalité et ainsi retracer son parcours de vie, son histoire médicale et faire un examen clinique.

Les examens complémentaires sont une aide pour éliminer un diagnostic différentiel mais doivent être limités (NFS, VS CRP, CPK, hormones thyroïdiennes et en fonction de l'orientation clinique : parathormone, anticorps antinucléaires, facteur rhumatoïde, fer, vitamine D) (4).

Les diagnostics différentiels regroupent de manière non exhaustive : les pathologies rhumatismales et systémiques (polyarthrite rhumatoïde, lupus systémique), les pathologies neurologiques (neuropathie périphérique, myélopathie), les pathologies endocriniennes et métaboliques, les pathologies psychiatriques (anxiété, dépression), les effets indésirables médicamenteux (statine, chimiothérapie) (4,5).

En France et en Europe, aucun traitement n'a l'AMM. Aux Etats-Unis, la FDA a accordé l'autorisation successivement de la prégabaline, la duloxétine et le milnacipran (1). Au Canada, les lignes directrices de 2012 sur la fibromyalgie mettent en avant que :

- Les traitements non pharmacologiques semblent plus efficaces que les approches pharmacologiques.
- L'approche multidisciplinaire est importante avec notamment une composante éducative, psychologique avec la thérapie comportementale et cognitive et l'activité physique.
- Les médecines douces et parallèles n'ont pas de données probantes.
- Le consensus canadien approuve l'utilisation de la duloxétine et la prégabaline pour les symptômes de la fibromyalgie. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens doivent être utilisés à faible dose sur une courte durée. Les opioïdes ne doivent être prescrits que pour des douleurs d'intensité modérée à sévère non soulagées par d'autres approches. Toutes les classes d'antidépresseurs peuvent servir au traitement de la douleur ainsi que certains antiépileptiques par leur effet modulateur de la douleur (7).

En 2016, l'EULAR a révisé ses recommandations sur la prise en charge du syndrome. La recommandation la plus favorable est l'activité physique. L'éducation

du patient et les moyens non médicamenteux sont à privilégier.

En premier lieu, il faut se baser sur la thérapie physique avec des activités adaptées au patient. Cela peut être associé à d'autres thérapies non pharmacologiques comme l'hydrothérapie et l'acupuncture. Si l'effet est insuffisant il faut mettre en place un traitement individualisé supplémentaire :

- En cas de dépression liée à la douleur, d'anxiété, de catastrophisme, d'adaptation trop passive ou active : instauration de thérapies psychologiques notamment la thérapie comportementale cognitive. Si la dépression ou l'anxiété est sévère, un traitement psychopharmacologique doit être envisagé.
- En cas de douleur intense, de trouble du sommeil, un moyen médicamenteux peut être utilisé. Pour les douleurs : la duloxétine, la prégabaline, le tramadol ou une association avec le paracétamol. Pour les troubles du sommeil : une faible dose d'amitryptiline ou la prégabaline la nuit.
- En cas d'invalidité sévère ou d'arrêt maladie, mise en place de programmes de réadaptation multimodaux (8).

Le syndrome fibromyalgique entraîne des répercussions sur les activités quotidiennes qu'elles soient sociales ou professionnelles avec un repli sur soi, un isolement et des difficultés pour l'emploi. L'activité physique est souvent diminuée voire arrêtée. Les patients décrivent une communication parfois difficile avec le monde médical et la société avec un risque de marginalisation. Le retentissement professionnel dépend du poste occupé et des capacités requises avec comme manifestations : une fatigabilité, une pénibilité, un ralentissement des gestes, une maladresse, des troubles de la mémoire et de la concentration.

A partir des données du « Thalès-Cegedim » issues de dossiers de patients consultant un médecin généraliste ou un rhumatologue libéral entre 2005 et 2008 :

- Moins de la moitié des patients fibromyalgiques ont eu un seul arrêt de travail par an.
- 20 à 30% ont eu 2 à 3 arrêts de travail par an.
- 10 à 18% ont eu plus de 5 arrêts de travail par an (1).

Peu d'études évaluent le retentissement du syndrome fibromyalgique sur le travail. L'activité professionnelle a probablement un impact positif sur le plan social, psychologique et physique.

Par contre si les conditions de travail ne sont pas adaptées, elles peuvent majorer l'intensité ou la durée des symptômes (5).

Une étude a été réalisée en France en 2014 avec 4516 patients, 63 % considéraient le travail comme un facteur aggravant leur symptomatologie et 41% ont un sentiment d'injustice par rapport au travail. Les arrêts de travail étaient en lien avec les conditions de travail plus que les symptômes de la fibromyalgie : temps de trajet, difficultés au travail, poste sédentaire avec gestes répétitifs, difficultés d'évolution professionnelle, manque de reconnaissance par l'entourage professionnel (9).

L'objectif de ce travail est d'évaluer la satisfaction des patients quant à la prise en charge par leur médecin traitant de la fibromyalgie dans leur parcours professionnel et leurs difficultés au travail.

L'objectif secondaire est de connaître la perception du patient d'une coordination entre les différents acteurs médicaux.

MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude épidémiologique, observationnelle, descriptive, transversale réalisée auprès de patients ayant un syndrome fibromyalgique. Nous avons décidé de soumettre le questionnaire à des associations de patients régionales (VAFSFC : Vivre Avec la Fibromyalgie et le Syndrome de Fatigue Chronique et l'association Chrysalide) mais devant un faible taux de réponse (39 sur environ 155 adhérents), nous avons dû élargir l'étude à une association nationale (Fibromyalgie SOS) ce qui nous a permis de recueillir 216 réponses supplémentaires sur 900 mails envoyés. Le critère d'inclusion était d'être majeur et celui d'exclusion était d'être retraité au moment du diagnostic.

Le questionnaire anonyme était composé de 23 questions majoritairement fermées (Annexe). Une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été effectuée. Le Comité de Protection des Personnes (CPP) nous a certifié qu'il n'était pas nécessaire d'avoir leur autorisation car cette étude n'entraîne pas dans le champ de la recherche impliquant la personne humaine.

Il a été mis en ligne sur Lime Survey et ce sont les présidentes des associations qui ont envoyé le mail avec le lien aux adhérents. Le recueil des données a été réalisé du 22 septembre 2020 au 31 décembre 2020.

L'analyse statistique des questions fermées a été réalisée à l'aide du logiciel IBM SPSS Statistics Subscription et les graphiques ont été réalisés à l'aide d'Excel.

RÉSULTATS

Nous avons obtenu 255 questionnaires. La population féminine était majoritaire à 93,3%. La tranche d'âge prédominante était entre 51 et 60 ans avec un taux de 46,7% (figure 1).

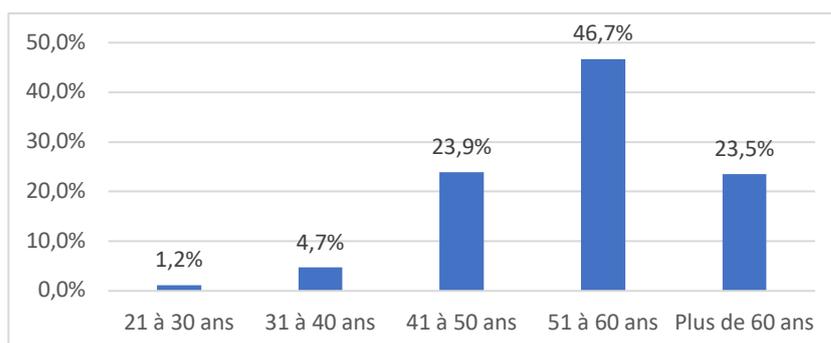


Figure 1 : Âge des participants

Au moment du diagnostic

L'âge lors du diagnostic du syndrome de fibromyalgie était à 43,5% entre 41 et 50 ans, à 30,2% entre 51 et 60 ans et 20,8% entre 31 et 40 ans (figure 2).

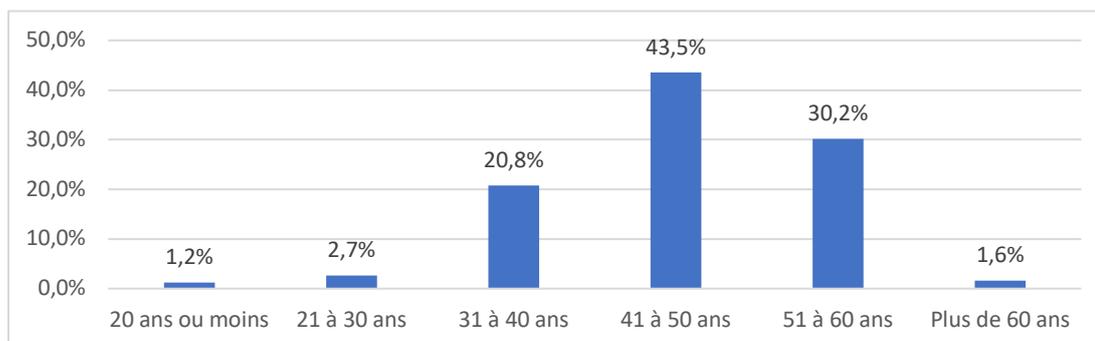


Figure 2 : Âge des participants lors du diagnostic

La catégorie socio professionnelle prédominante est « salarié » à 80,4% suivie par la catégorie « artisan, commerçant, chef d'entreprise » à 9,8% et « inactif » à 7,5% (figure 3).

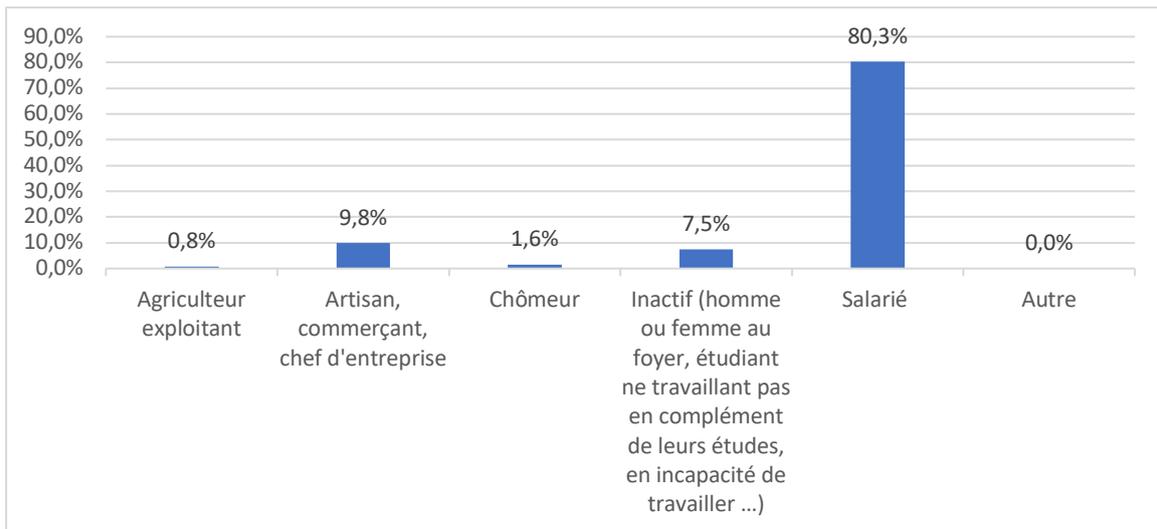


Figure 3 : Catégories socioprofessionnelles lors du diagnostic

Pour la majorité des participants (69,4%), la fibromyalgie avait un impact sur leur situation professionnelle (figure 4).

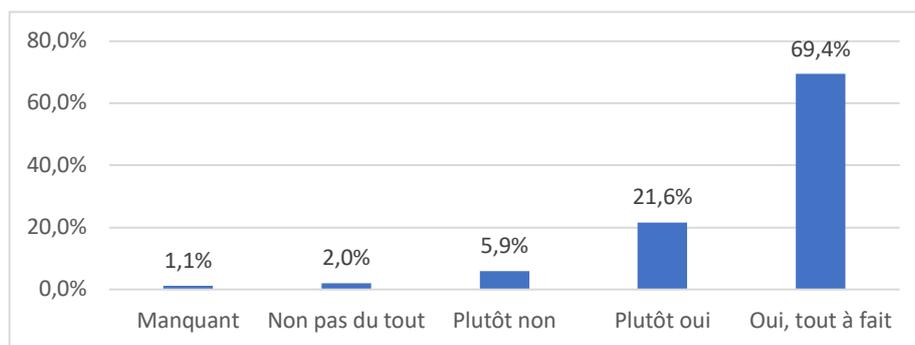


Figure 4 : Retentissement de la fibromyalgie sur le plan professionnel lors du diagnostic

Reconnaissance en ALD

57 personnes, soit 22,4% ont bénéficié d'une reconnaissance en ALD (figure 5).

Parmi elles, 54,4% ont eu une ALD uniquement pour la fibromyalgie et 45,6% ont eu une ALD associée à une autre pathologie.

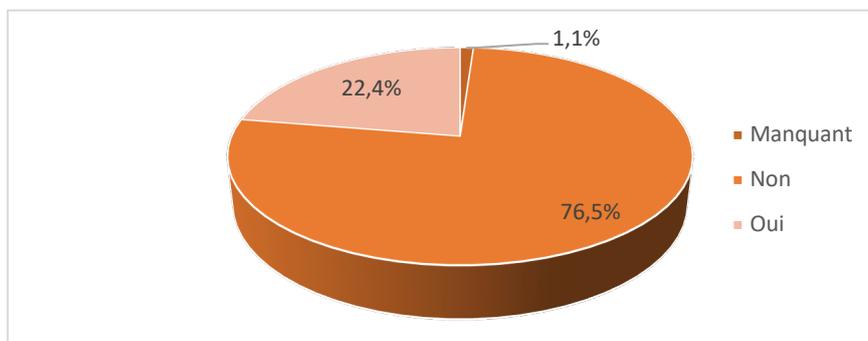


Figure 5 : Reconnaissance en ALD de la fibromyalgie

L'autre pathologie associée à l'ALD était en majorité la dépression (13 personnes sur les 255 participants). On retrouve également l'arthrose, la névralgie cervico brachiale, la polyarthrite rhumatoïde, le syndrome de Gougerot-Sjögren, le cancer, la maladie de Crohn, la cardiopathie et l'hypertension, l'atteinte du nerf poplité externe lors d'une intervention chirurgicale, la syringomyélie.

Retentissement au travail

L'évaluation par le médecin traitant du retentissement du syndrome fibromyalgique sur la vie professionnelle a été faite pour 51,3% des participants (figure 6). Parmi eux la majorité des patients (n=113) a eu le sentiment d'avoir été comprise par leur médecin (figure 7).

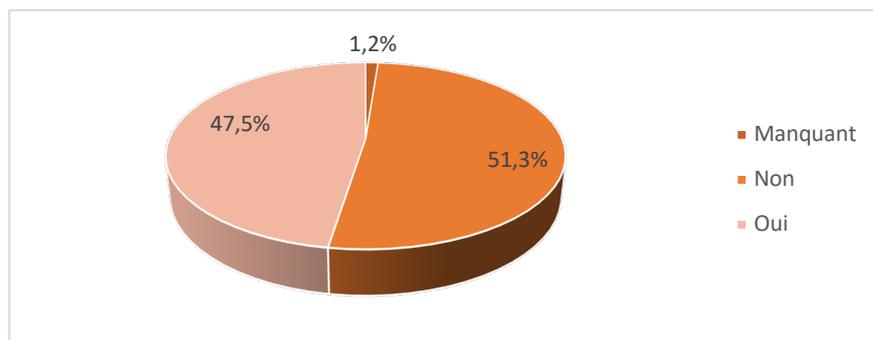


Figure 6 : Questionnement du médecin traitant au patient sur ses difficultés au travail

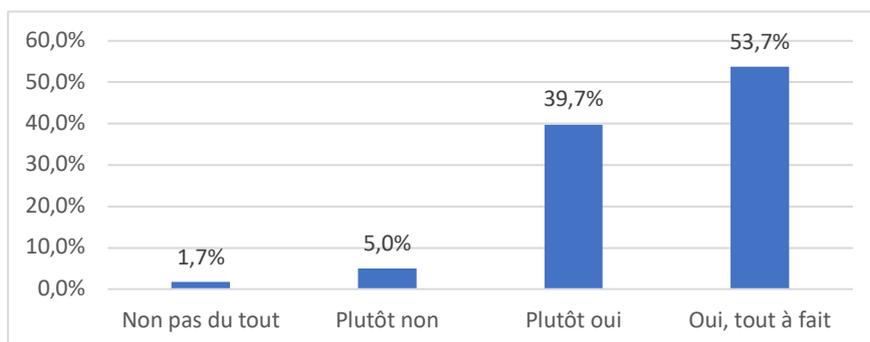


Figure 7 : Compréhension des difficultés au travail par le médecin traitant

Arrêt de travail

52,2% (n=133) ont eu un arrêt de travail en lien avec leur syndrome fibromyalgique (figure 8). Parmi eux 65,4% (n=87) ont eu un arrêt supérieur ou égal à 3 mois.

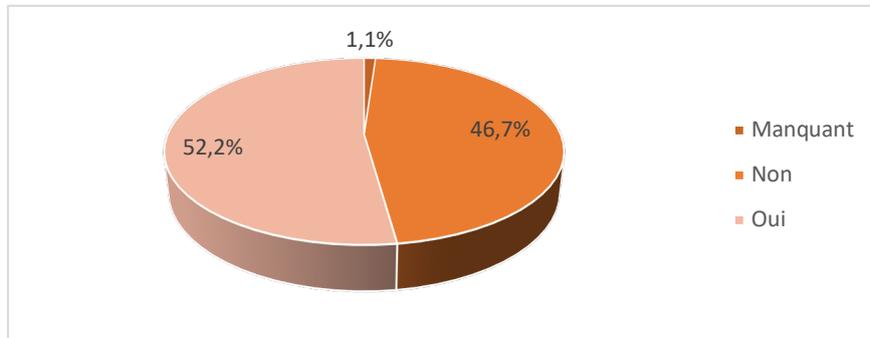


Figure 8 : Prescription d'un arrêt de travail en lien avec la fibromyalgie

Lors d'un arrêt de travail, la proposition d'un temps partiel thérapeutique par le médecin traitant n'a été faite que dans 22,7% des cas (n=58) (figure 9) et la visite de pré-reprise pour 19,6% des participants (figure 10).

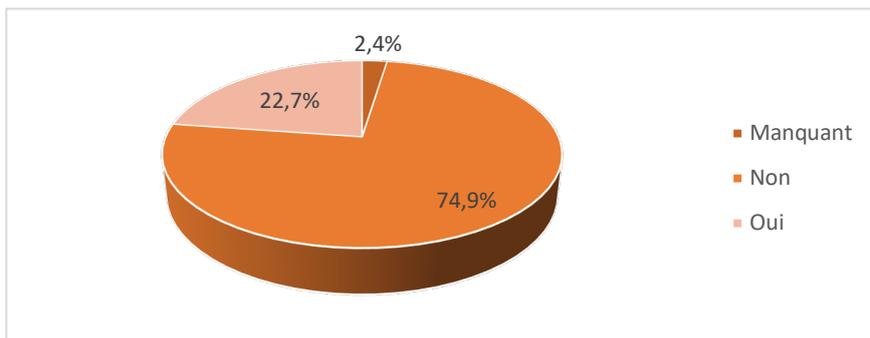


Figure 9 : Proposition d'un temps partiel thérapeutique

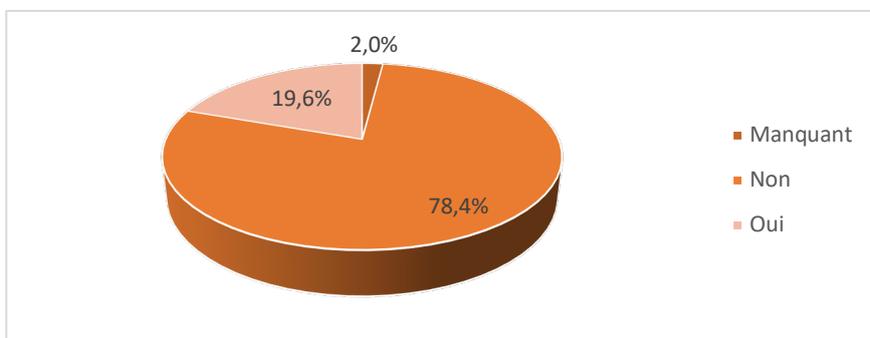


Figure 10 : Proposition d'une visite de pré-reprise

Contacts entre les professionnels

Face aux difficultés professionnelles, le médecin traitant a évoqué la possibilité de contacter le service de santé au travail pour 20,4% (n=52) des patients (figure 11). Dans la situation où le patient devait rencontrer un médecin du travail, le médecin traitant rédigeait un courrier à l'attention de celui-ci dans 20,4% des cas.

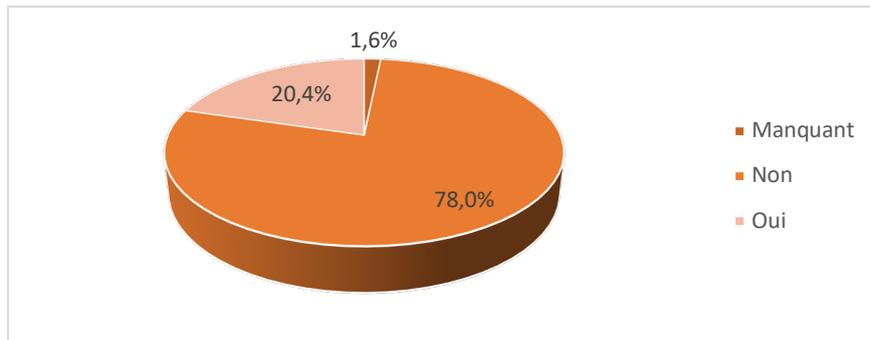


Figure 11 : Proposition par le médecin de traitant de contacter le service de santé

87% des participants n'ont pas ressenti de coordination entre les différents acteurs médicaux (médecin traitant, médecin du travail, assistante sociale de la CPAM) lors d'un arrêt de travail prolongé (figure 12). Les patients exprimaient un défaut de prise en charge globale, le manque de reconnaissance et de connaissances des professionnels sur cette pathologie. Les démarches médicales et administratives étaient essentiellement faites à leur demande grâce à leur recherche et par l'aide des associations de malades.

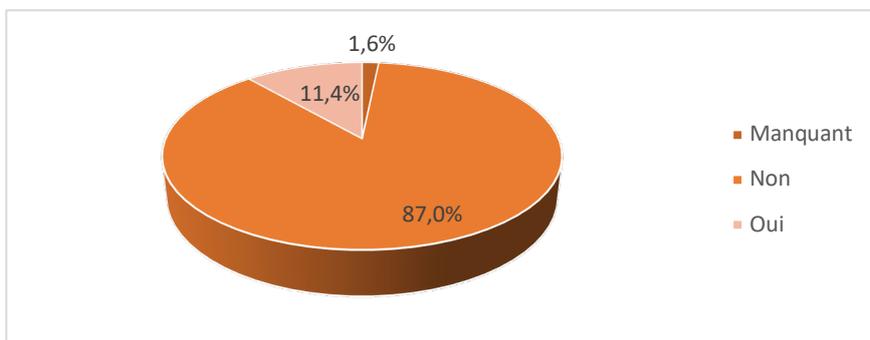


Figure 12 : Coordination entre les différents acteurs médicaux pour un arrêt de travail prolongé

La possibilité d'être reconnue comme travailleur handicapé par la MDPH a été évoquée par le médecin traitant dans 35,7% des situations (figure 13).

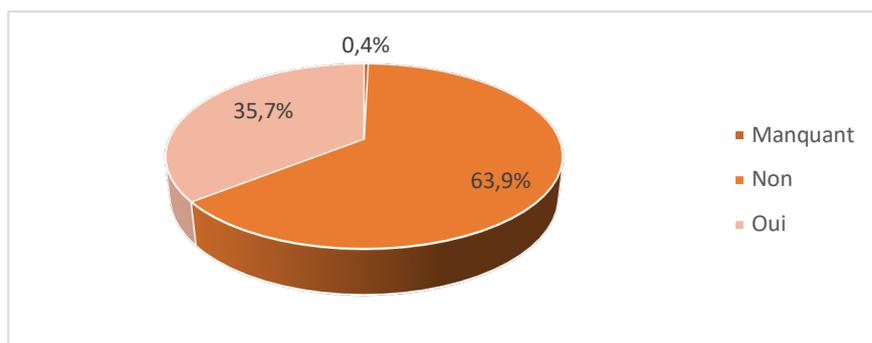


Figure 13 : Proposition par le médecin traitant de contacter la MDPH

46,3% des patients ont dû changer de carrière professionnelle et/ou de poste de travail. Certains ont eu un aménagement de poste (au niveau des horaires, de la charge de travail), d'autres, une retraite anticipée, un licenciement pour inaptitude, une invalidité. Ces changements professionnels ont été initiés à 35,6% par le travailleur lui-même, à 22% par la médecine du travail et à 42,4% par d'autres acteurs (le médecin conseil de la CPAM, l'employeur, d'autres médecins spécialistes) (figure 14).

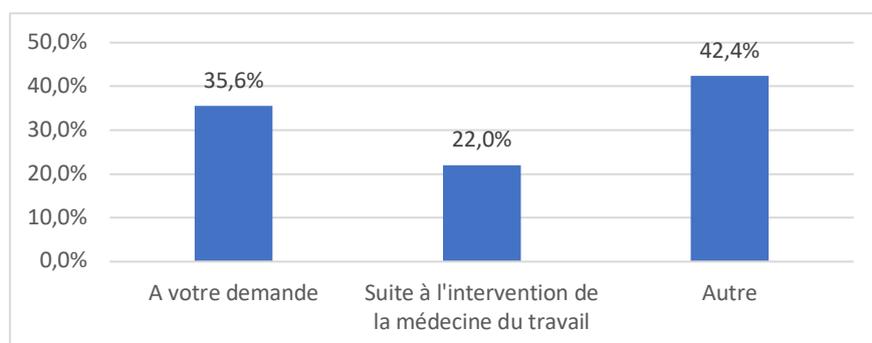


Figure 14 : Initiation du changement professionnel

La majorité des participants (59,2%) n'a pas eu l'impression d'avoir été soutenue par son médecin traitant dans son parcours professionnel (figure 15). Ils sont 56,1% à ne pas être satisfaits de leur prise en charge par leur médecin (figure 16). Ils attendent essentiellement plus de compréhension, d'écoute, de reconnaissance de cette pathologie. Ils mettent en avant un manque de connaissance et de formation sur le

syndrome fibromyalgique ainsi qu'un défaut de communication entre les acteurs médico-sociaux.

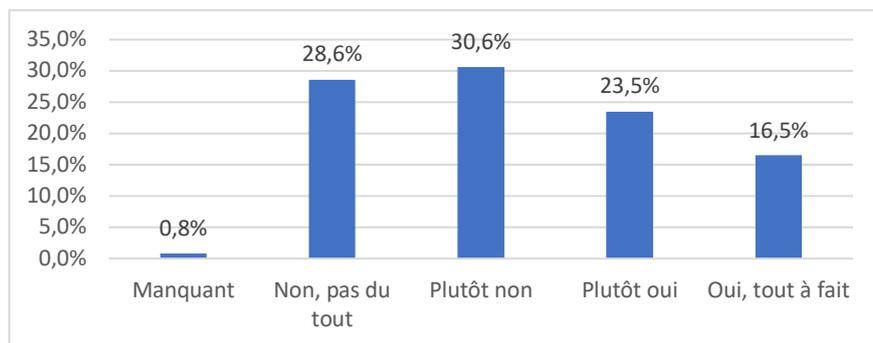


Figure 15 : Accompagnement du médecin traitant sur les difficultés professionnelles

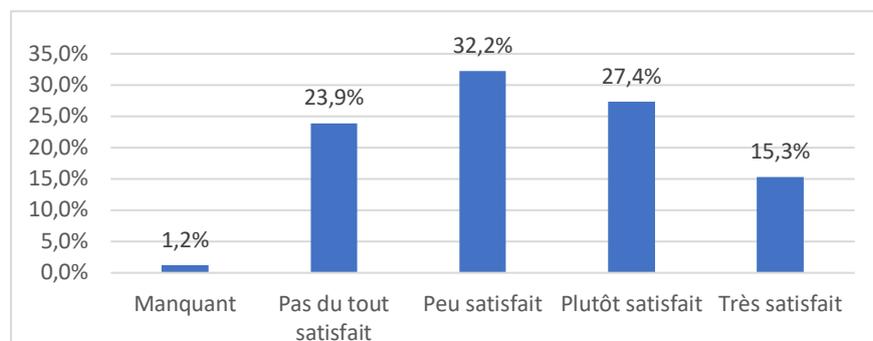


Figure 16 : Satisfaction de l'accompagnement du médecin traitant sur les difficultés au travail

La majorité des participants (69,4%) trouve que leur médecin n'est pas assez formé à la prise en charge des difficultés professionnelles dans un contexte de fibromyalgie (figure 17).

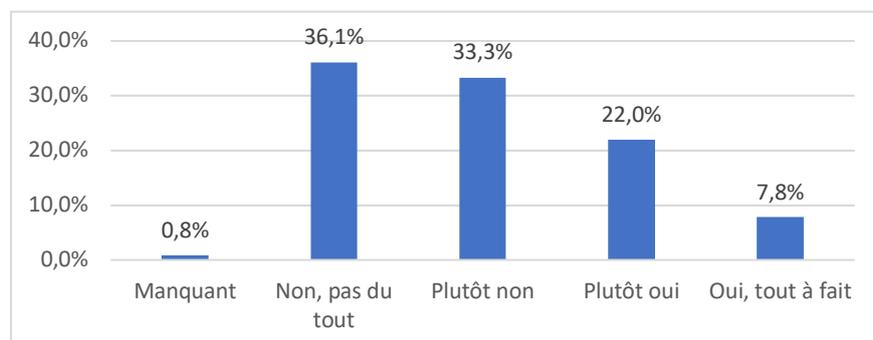


Figure 17 : Ressenti des patients sur la formation des médecins traitants aux difficultés professionnelles

DISCUSSION

Une majorité de patients avec un syndrome fibromyalgique n'est pas satisfaite de la prise en charge du médecin traitant par rapport à leurs difficultés professionnelles. Même si, un peu plus de la moitié des sujets ont eu une discussion avec leur médecin sur le retentissement au travail et que celui-ci comprenait les difficultés, ils évoquent un manque d'accompagnement et de formation du professionnel sur la pathologie et ses conséquences. La coordination entre les différents acteurs médicaux n'est pas ressentie par les patients.

Le choix du sujet m'a paru intéressant car peu d'études évaluent l'impact de la fibromyalgie sur la qualité de vie et notamment sur le travail. Cette recherche est représentative de par le nombre important de participants, ainsi que par sa territorialité nationale même si initialement j'avais privilégié le territoire régional.

Demander au patient « d'évaluer son médecin traitant » via un questionnaire remis en main propre aurait probablement entraîné un biais dans le recueil des informations. L'envoi du questionnaire par mail permet au sujet de répondre avec franchise, sans minimiser ses déclarations par peur que son médecin puisse les lire.

En choisissant les associations de patients pour recruter les participants, je pensais que cela permettrait d'avoir une population représentative de tous les milieux sociaux avec des parcours médicaux variés. D'un autre côté, on peut se demander si l'adhésion au milieu associatif n'est pas liée à un mécontentement dû à une carence

de réponses et d'accompagnement du corps médical. Cela a probablement entraîné un biais de sélection.

Les participants étaient surtout de sexe féminin, ce qui correspond aux résultats de la littérature, cependant l'Inserm a publié sa synthèse en 2020 qui souligne une tendance à la diminution de cette proportion suite aux nouveaux critères ACR 2016 avec une prépondérance de 1,4/1 (5).

Dans notre étude, les tranches d'âge de découverte de la pathologie étaient entre 41-50 ans et 51-60 ans, cela concordait avec l'HAS qui retrouvait un pic entre 45 et 55 ans (1). On peut noter qu'une majorité des participants entre dans la catégorie « salarié » pour plus de 80%. A noter qu'en France en 2019, 87,9 % des personnes exerçant une activité professionnelle sont salariées (10). La comparaison avec la littérature n'a pas permis de savoir si les fibromyalgiques étaient plus fréquemment salariés ou si les salariés étaient plus présents dans les associations de malades. On peut également se poser la question de savoir si certains secteurs du salariat ne favorisent pas les symptômes des fibromyalgiques de par la nature des tâches accomplies. Une étude belge qui recherchait les facteurs invalidants et facilitateurs à la réinsertion et au maintien professionnels pour la fibromyalgie et la lombalgie chronique a mis en évidence que les femmes interviewées évoquaient la position de travail, la charge physique élevée et les tâches (répétées, monotonie) (11). Il aurait donc été plus pertinent de demander aux participants leur niveau d'étude et leur secteur d'activité professionnelle.

Les résultats montrent que la reconnaissance en ALD pour la fibromyalgie est peu fréquente et qu'elle est souvent associée à une autre pathologie. En France, il

n'y a pas d'ALD exonérante pour le syndrome fibromyalgique notamment car il appartient aux pathologies où il n'y a pas d'anomalie clinico-biologique décelable. La reconnaissance en ALD ne peut donc se faire que si une autre pathologie y est associée, d'après les associations de malades c'est le plus souvent avec la dépression ou alors en faisant une demande d'ALD « hors liste » (12).

Dans notre étude, le retentissement au travail est de 69,4%, dans un rapport de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur en 2017 (SFEDT), les patients fibromyalgiques évaluaient leur qualité de vie professionnelle à 70% difficile voire inexistante (13). La commission d'enquête sur la fibromyalgie de 2016 par l'Assemblée Nationale, montre un impact important sur la vie professionnelle pour un peu plus de 50% des actifs (570 répondants). Ce rapport d'enquête indique également que pour 55% des patients, leur médecin était réceptif à la pathologie, 28% une absence de sensibilisation et 17% pensent qu'il est « fibroseptique ». Ces chiffres peuvent potentiellement expliquer que dans notre étude, environ la moitié des patients a été questionnée sur l'impact professionnel et qu'ils ont eu le sentiment d'être compris. L'autre moitié a peut-être un médecin traitant qui a des difficultés pour reconnaître ce syndrome et donc le prendre en charge sous tous ces aspects.

Cette commission prenait en compte également une enquête de l'association Fibromyalgie SOS où deux tiers des participants avaient eu un arrêt de travail l'année précédente d'une durée moyenne de 48 jours (14).

Notre questionnaire montre que les patients n'ont pas forcément un avis positif sur la prise en charge par leur médecin ainsi que du soutien par rapport aux conséquences professionnelles. Le corps médical est parfois désarmé entre sa

formation basée sur la science, le rationalisme et cette fibromyalgie où aucun élément ne permet un diagnostic certain et aucune étiologie n'est retrouvée. Certains professionnels, ne reconnaissant pas entièrement cette pathologie et donc les souffrances qui en découlent, vont avoir des difficultés à accompagner au mieux leurs patients. Cet accompagnement nécessaire pour cette population est souvent difficile à concilier avec les « emplois du temps serrés » en cabinet médical.

Il est nécessaire que la formation initiale et continue des médecins prenne en compte ce syndrome. Avec le parcours de soins coordonnés, c'est le médecin généraliste qui est au premier plan. S'il n'est pas assez formé, il y aura peu ou pas d'orientation vers des structures adaptées ou des confrères spécialistes. Le rapport de l'Assemblée Nationale confirme l'importance également du médecin du travail dans cette formation pour éviter par la suite une désinsertion professionnelle (14).

La difficulté de communication dans la relation médecin-malade est aussi liée à l'incertitude sur l'origine de ce syndrome. Il existe souvent une discordance entre les médecins qui évoquent une possible cause psychosomatique et les malades qui recherchent avant tout une cause biomédicale à leurs symptômes (15).

Une étude française a recherché les facteurs associés aux arrêts de travail chez des femmes fibromyalgiques. La sévérité de la maladie n'était pas en jeu mais les facteurs étaient le type de poste, les difficultés professionnelles, le stress au travail et la difficulté de reconnaissance de la fibromyalgie par le médecin du travail. Plus de 33% des femmes fibromyalgiques travaillant à temps plein n'avaient pas de consultation avec le service de santé au travail (16).

Les patients ressentent un manque de coordination au sein du corps médical avec les différents acteurs qu'ils vont rencontrer. Ils attendent une prise en charge

globale afin de ne pas être ralenti dans leurs démarches médicales et administratives.

Au Canada et notamment au Québec, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux a élaboré un algorithme de prise en charge de la fibromyalgie. Au-delà du diagnostic et du traitement, une partie conséquente est accordée au travail afin d'éviter la désinsertion professionnelle. Le gouvernement accorde une place centrale à l'activité professionnelle et estime que les arrêts de travail peuvent être une source d'isolement et générer un sentiment d'inutilité sociale (17).

CONCLUSION

Le syndrome fibromyalgique a un retentissement global sur la vie des patients et notamment sur le milieu professionnel. La prise en charge et l'accompagnement du médecin traitant ont une place centrale mais malheureusement les patients n'ont pas toujours l'impression que les démarches soient faites pour améliorer leur vie professionnelle.

Une prise en charge multidisciplinaire, notamment avec le médecin du travail, est indispensable pour anticiper les répercussions de cette pathologie et donc éviter une éventuelle désinsertion professionnelle. Celle-ci peut avoir un retentissement sur le plan psychologique, familial et médical avec une aggravation de la symptomatologie.

La reconnaissance et surtout l'amélioration des connaissances de cette entité par le corps médical devrait permettre une meilleure prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

1. *Syndrome fibromyalgique de l'adulte HAS - rapport d'orientation.pdf [Internet]. [cité 23 sept 2020].*
2. *Geoffroy PA, Amad A, Gangloff C, Thomas P. Fibromyalgie et psychiatrie : 35 ans plus tard... Quoi de neuf ? La Presse Médicale. mai 2012;41(5):455-65.*
3. *07-02 La fibromyalgie – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps [Internet]. 2020 [cité 22 nov 2020].*
4. *Laroche F. La fibromyalgie : diagnostic positif, diagnostics différentiels et diagnostics associés. Revue du Rhumatisme Monographies. sept 2018;85(4):287-94.*
5. *Inserm EC 2020 Fibromyalgie Synthèse.pdf [Internet]. [cité 15 nov 2020].*
6. *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 Musculoskeletal Disorders. 7 oct 2011;12(1):224.*
7. *Fitzcharles M-A, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Abbey S, Choinière M, Ko G, et al. Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie. 2012;54.*
8. *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.*
9. *Laroche F, Guérin J, Azoulay D, Coste J, Perrot S. La fibromyalgie en France : vécu quotidien, fardeau professionnel et prise en charge. Enquête nationale auprès de 4516 patients. Revue du Rhumatisme. janv 2019;86(1):90-5.*
10. *Une photographie du marché du travail en 2019 - Insee Première - N°1793 [Internet]. 2020 [cité 7 avr 2021].*
11. *Celentano J, Palmaricciotti V, Nyssen AS, Malaise N, Salamun I, Faymonville ME. Fibromyalgie et lombalgie chronique: étude des facteurs invalidants et facteurs facilitateurs à la réinsertion et au maintien professionnel. Douleur analg. 1 mars 2011;24(1):46-9.*
12. *Avis ald rapport.pdf [Internet]. [cité 17 févr 2021].*
13. *Livre blanc de la douleur-2017-10-24.pdf [Internet]. [cité 5 avr 2021].*
14. *N° 4110 - Rapport d'enquête de M. Patrice Carvalho sur la fibromyalgie [Internet]. [cité 21 févr 2021].*
15. *Nacu A, Benamouzig D. La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients. Sante Publique. 22 déc 2010;Vol. 22(5):551-62.*

16. Azoulay D, Perrot S, Costes J, Guerin J, Laroche F. *Fibromyalgie et travail. Facteurs associés aux arrêts de travail chez 1 870 femmes souffrant de fibromyalgie interrogées en ligne. Revue du Rhumatisme. nov 2016;83:A96-7.*
17. Québec (Province), Ministère de la santé et des services sociaux. *Algorithme de prise en charge de la fibromyalgie. [Internet]. 2015 [cité 27 févr 2021].*

ANNEXE

Questionnaire envoyé aux associations

1 / Vous êtes :

- un homme
- une femme

2 / Votre âge actuel :

- ≤ 20 ans
- 21 à 30 ans
- 31 à 40 ans
- 41 à 50 ans
- 51 à 60 ans
- ≥ 61 ans

3 / Votre âge lors du diagnostic du syndrome de fibromyalgie :

- ≤ 20 ans
- 21 à 30 ans
- 31 à 40 ans
- 41 à 50 ans
- 51 à 60 ans
- ≥ 61 ans

4 / Quelle était votre catégorie socioprofessionnelle lors du diagnostic :

- Inactif (homme ou femme au foyer, étudiant ne travaillant pas en complément de leurs études, en incapacité de travailler...)
- Chômeur
- Salarié
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- Agriculteur exploitant
- Autres

5 / Avez-vous eu une reconnaissance en ALD par rapport à votre syndrome fibromyalgique ?

- Oui
- Non

Si « non » passez à la question 7.

6 / Si oui, cette reconnaissance en ALD a-t-elle été faite seule ou associée à une autre pathologie et laquelle ?

.....
.....

7 / Au moment du diagnostic, est-ce-que le syndrome fibromyalgique avait un retentissement sur votre situation professionnelle ?

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non, pas du tout

8 / Votre médecin traitant vous-a-t-il demandé si vous aviez des difficultés dans votre travail par rapport à votre syndrome fibromyalgique ?

- Oui
- Non

Si « non » passez à la question 10

9 / Si oui, avez-vous le sentiment que votre médecin comprenait vos difficultés ?

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non, pas du tout

10 / Votre médecin vous-a-t-il prescrit un arrêt de travail dû à votre syndrome fibromyalgique ?

- Oui
- Non

11 / Si oui, est-ce que l'arrêt a été supérieur ou égal à 3 mois ?

- Oui
- Non

12 / Lors d'un arrêt de travail dû à votre syndrome fibromyalgique, votre médecin vous-a-t-il proposé un temps partiel thérapeutique ?

- Oui
- Non

13 / Lors d'un arrêt de travail dû à votre syndrome fibromyalgique, votre médecin vous-a-t-il proposé une visite de pré-reprise avec un médecin du travail ?

- Oui
- Non

14 / Est-ce que votre médecin a évoqué la possibilité de contacter le service de santé au travail si vous en éprouviez le besoin ?

- Oui
- Non

15 / Dans les cas où vous avez dû rencontrer un médecin du travail, est-ce-que votre médecin traitant a rédigé un courrier pour celui-ci ?

- Oui
- Non

16 / Avez-vous ressenti une coordination entre les différents acteurs médicaux (médecin traitant, médecin du travail, assistante sociale de la CPAM) lors d'un arrêt de travail prolongé ?

- Oui
- Non

Précisez si vous le souhaitez :

.....
.....
.....

17 / Est-ce que votre médecin a évoqué la possibilité de contacter la MDPH afin de monter un dossier pour une reconnaissance en qualité de travailleur handicapé ?

- Oui
- Non

18 / Avez-vous dû changer de carrière professionnelle et/ou de poste de travail par rapport à votre pathologie ?

- Oui
- Non

Merci de préciser votre ancienne et nouvelle profession

.....
.....
.....

Si « non » passez à la question 20.

19 / Si oui, le changement a été fait

- A votre demande
 - Suite à l'intervention de la médecine du travail
 - Autres
-

20 / Avez-vous l'impression que votre médecin traitant vous a accompagné dans vos démarches sur vos difficultés au travail ?

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non, pas du tout

21 / Quelles attitudes ou démarches attendiez-vous de votre médecin traitant ?

.....
.....
.....

22 / Par rapport à l'accompagnement de votre médecin traitant sur vos difficultés au travail en lien avec votre pathologie, vous êtes :

- Très satisfait
- Plutôt satisfait
- Peu satisfait
- Pas du tout satisfait

23 / Avez-vous l'impression que votre médecin est assez formé au problème des difficultés au travail dans le cadre de votre pathologie ?

- Oui, tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non, pas du tout

Précisez si vous le souhaitez :

.....
.....
.....

AUTEUR : DENYS - DEWULF

Paula

Date de soutenance : 14 septembre 2021

Titre de la thèse : PERCEPTION PAR LE PATIENT AYANT UN SYNDROME FIBROMYALGIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE SON MÉDECIN TRAITANT SUR SON PARCOURS PROFESSIONNEL

Thèse - Médecine - Lille - 2021

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : Médecin généraliste, fibromyalgie, emploi

Résumé :

Introduction : La fibromyalgie est la plus fréquente des pathologies chroniques diffuses et elle concerne 1,6% de la population française. D'étiologie incertaine et de diagnostic uniquement clinique, elle entraîne des répercussions sur les activités quotidiennes et notamment professionnelles. L'objectif de ce travail est d'évaluer la satisfaction des patients quant à la prise en charge par leur médecin traitant de la fibromyalgie dans leur parcours professionnel et leurs difficultés au travail.

Méthode : Nous avons mené une étude observationnelle, descriptive, transversale via un questionnaire anonyme envoyé à des associations (régionales et nationale) de patients fibromyalgiques.

Résultats : Nous avons obtenu 255 questionnaires. 69,4% des répondants avaient un impact de la maladie sur leur situation professionnelle. La majorité des participants (59,2%) n'a pas eu l'impression d'avoir été soutenue par leur médecin traitant dans leur parcours professionnel. Ils sont 56,1% à ne pas être satisfaits de la prise en charge par leur médecin. 69,4% trouvent que leur médecin n'est pas assez formé à la prise en charge des difficultés professionnelles dans un contexte de fibromyalgie.

Conclusion : La prise en charge et l'accompagnement du médecin traitant ont une place centrale mais malheureusement les patients n'ont pas toujours l'impression que les démarches soient faites pour améliorer leur vie professionnelle. Une prise en charge multidisciplinaire, notamment avec le médecin du travail, est indispensable pour anticiper les répercussions de cette pathologie et donc éviter une éventuelle désinsertion professionnelle. Celle-ci peut avoir un retentissement sur le plan psychologique, familial et médical avec une aggravation de la symptomatologie.

Composition du Jury :

Président : Pr Éric HACHULLA

Assesseurs : Pr Annie SOBASZEK, Dr Jan BARAN

Directeur de thèse : Dr Dany DELBERGHE