



**HAL**  
open science

# Enquête sur la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes : une uniformisation des pratiques est-elle possible ?

Loïc Ho-Ting-Fat

## ► To cite this version:

Loïc Ho-Ting-Fat. Enquête sur la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes : une uniformisation des pratiques est-elle possible ?. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01659250

**HAL Id: dumas-01659250**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01659250>**

Submitted on 8 Dec 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2017

Thèse n°135

Thèse pour l'obtention du

**DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Le 25 octobre 2017

Par **Loïc HO-TING-FAT**

Né le 10 mars 1987 à Saint-Denis de la Réunion

**Enquête sur la prise en charge de la fibromyalgie par les  
médecins généralistes : une uniformisation des pratiques  
est-elle possible ?**

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Jean-Philippe VERNHES

**Rapporteur de thèse :** Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

**Membres du jury**

Monsieur le Professeur Bernard BANNWARTH	Président
Monsieur le Professeur Philippe CASTERA	Juge
Monsieur le Professeur Dominique GUEHL	Juge
Madame le Docteur Marie-Elise TRUCHETET	Juge
Monsieur le Docteur Jean-Philippe VERNHES	Juge

Université de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2017

Thèse n°135

Thèse pour l'obtention du

**DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement

Le 25 octobre 2017

Par **Loïc HO-TING-FAT**

Né le 10 mars 1987 à Saint-Denis de la Réunion

**Enquête sur la prise en charge de la fibromyalgie par les  
médecins généralistes : une uniformisation des pratiques  
est-elle possible ?**

**Directeur de thèse :** Monsieur le Docteur Jean-Philippe VERNHES

**Rapporteur de thèse :** Monsieur le Professeur Philippe CASTERA

**Membres du jury**

Monsieur le Professeur Bernard BANNWARTH	Président
Monsieur le Professeur Philippe CASTERA	Juge
Monsieur le Professeur Dominique GUEHL	Juge
Madame le Docteur Marie-Elise TRUCHETET	Juge
Monsieur le Docteur Jean-Philippe VERNHES	Juge

## REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Bernard BANNWARTH, pour me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse et de juger mon travail. Soyez assuré de ma gratitude et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Philippe CASTERA, pour me faire l'honneur d'être mon rapporteur de thèse et de juger mon travail. Je vous remercie pour vos précieux conseils, et vous assure de ma gratitude et mon respect.

A Monsieur le Professeur Dominique GUEHL, pour avoir accepté de juger mon travail et pour votre disponibilité. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon respect.

A Madame le Docteur Marie-Elise TRUCHETET, pour avoir accepté de juger mon travail et pour votre bienveillance. Soyez assurée de ma reconnaissance et de mon respect.

A Monsieur le Docteur Jean-Philippe VERNHES, pour la confiance que tu m'as accordée en acceptant de diriger cette thèse et pour m'avoir guidé tout au long de ce travail. Merci pour ces 6 mois dans le service de rhumatologie à Libourne qui m'ont fait comprendre la médecine autrement. Merci également pour ton amitié et tes conseils qui contribuent à faire de moi un meilleur médecin.

Aux médecins généralistes qui ont accepté de participer à ce travail, pour m'avoir consacré un peu de leur temps et pour l'intérêt qu'ils ont exprimé au sujet de cette thèse.

A mes parents, Dominique et Jean-Yves, pour m'avoir toujours soutenu et pour avoir tant sacrifié pour que je réussisse dans ma voie.

A Elodie, ma femme, pour ton soutien au quotidien et pendant ces mois de travail. Merci de croire en moi et de faire partie de ma vie.

A Dimitri et Brice, mes frères, pour toujours être présents malgré la distance.

A mes grands-mères, Pauline et Jeannette, qui ont toujours cru en moi.

A mes grands-pères que je n'ai pas eu la chance de connaître, mais qui auraient été fiers du chemin parcouru.

A toute ma famille de la Réunion et de Métropole : mes oncles, tantes, cousins et cousines.

A Guy et Louison, votre gentillesse m'a profondément touché.

A toutes les équipes médicales et paramédicales que j'ai pu côtoyer au cours de mes études et de mon internat.

Aux médecins généralistes que je remplace régulièrement, pour la confiance dont vous me faites part, en particulier aux Dr BIELLE, Dr De SUBERCASAUX, Dr BIESSE et Dr PERRUC.

A Nathalie du cabinet médical, pour ta bonne humeur.

A tous mes amis de promotion, notamment à Sami, Antoine, Jonathan, Enzo et Clément.

A tous mes co-internes : Annabelle, Cécile, Charlotte B, Jennifer, Laura, Pierre D, Pierre L, Etienne, Claire, Caroline, Charlotte G, Jennifer L, Yohana, Aurélie, Nathalie V, Juliane, Pablo, Amaia, Céline, Nathalie T, Margaux, François.

A Charlène et Christophe, pour votre présence dans les moments importants.

A Beth et Austin, pour votre gentillesse et pour les conseils concernant l'abstract en anglais.

## **ABBREVIATIONS**

ACR : American College of Rheumatology

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, 10ème révision

CRP : Protéine C Réactive

EEG : Electro-Encéphalogramme

EPU : Enseignement Post Universitaire

EULAR : European League Against Rheumatism

FM : Fibromyalgie

FMC : Formation Médicale Continue

FS : Fibromyalgia Severity scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HLA : Human Leukocyte Antigen

JFM : Fibromyalgie Juvénile

LES : Lupus Erythémateux Systémique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

PTSD : Syndrome de Stress Post Traumatique

SGS : Syndrome de Gougerot-Sjögren

SPID : Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus

SSS : Symptom Severity Scale

VS : Vitesse de Sédimentation

WPI : Widespread Pain Index

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>ABREVIATIONS</b> .....	<b>3</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>4</b>
<b>LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX</b> .....	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>7</b>
<b>1<sup>ère</sup> PARTIE : LE SYNDROME FIBROMYALGIQUE</b> .....	<b>9</b>
<b>1.1 - Définition</b> .....	<b>9</b>
1.1.1 - Les symptômes principaux .....	9
1.1.2 - Les symptômes/pathologies de chevauchement .....	10
1.1.3 - Les facteurs modulant les symptômes .....	11
1.1.4 - Les comorbidités .....	11
1.1.4.1 - <i>Psychiatriques</i> .....	11
1.1.4.2 - <i>Les maladies chroniques concomitantes, la fibromyalgie secondaire</i> ....	13
1.1.5 - Les formes particulières .....	15
1.1.5.1 - <i>Fibromyalgie chez l'homme</i> .....	15
1.1.5.2 - <i>Fibromyalgie chez l'enfant</i> .....	16
<b>1.2 - Epidémiologie</b> .....	<b>17</b>
1.2.1- Incidence .....	17
1.2.2- Prévalence .....	17
<b>1.3 - Physiopathologie et hypothèses étiologiques</b> .....	<b>18</b>
1.3.1 - Les mécanismes de la perception de la douleur .....	18
1.3.2 - Les anomalies des voies de la douleur .....	19
1.3.3 - L'apport de l'imagerie fonctionnelle .....	20
1.3.4 - L'hypothèse de système endocrine .....	22
1.3.5 - L'hypothèse du système nerveux autonome .....	22
1.3.6 - Les perturbations du sommeil .....	23
1.3.7 - L'hypothèse génétique .....	23
1.3.8 - L'hypothèse des tissus périphériques.....	24
1.3.9 - L'hypothèse infectieuse et de la vaccination .....	25
1.3.10 - Les facteurs déclenchants.....	25
<b>1.4 - La controverse et l'hypothèse d'une origine psychique</b> .....	<b>26</b>
<b>1.5 - Le diagnostic clinique</b> .....	<b>27</b>
1.5.1 - Historique des critères diagnostiques.....	27
1.5.2 - Les critères ACR 2016.....	29
<b>1.6 - Le diagnostic para-clinique</b> .....	<b>30</b>
<b>1.7 - La prise en charge thérapeutique</b> .....	<b>31</b>
<b>1.8 - La qualité de vie des patients</b> .....	<b>33</b>
<b>1.9 - Les coûts de la fibromyalgie</b> .....	<b>34</b>
<b>1.10 - La place du médecin généraliste</b> .....	<b>35</b>

## **2<sup>ème</sup> PARTIE : ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA FIBROMYALGIE PAR LES MEDECINS GENERALISTES ..... 36**

### **2.1- MATERIEL ET METHODE ..... 36**

2.1.1 – La question de recherche .....	36
2.1.2 – Objectifs de l'étude .....	36
2.1.3 – Type de l'étude.....	36
2.1.4 – Matériel .....	37
2.1.4.1 - Population d'étude.....	37
2.1.4.2 - Le guide d'entretien .....	37
2.1.5 – Méthode.....	38
2.1.5.1- Les entretiens semi-directifs .....	38
2.1.5.2 - Le recueil et l'analyse des données .....	39
2.1.5.3 – Aspects réglementaires et éthiques .....	39

### **2.2 - RESULTATS..... 40**

2.2.1 - Caractéristiques de la population étudiée .....	40
2.2.2 - Caractéristiques des entretiens .....	45
2.2.3 - Les résultats de l'analyse qualitative .....	46
2.2.3.1 - La fibromyalgie en médecine générale .....	46
2.2.3.2 - Les difficultés et les obstacles rencontrés par les médecins généralistes dans la prise en charge de la fibromyalgie.....	56
2.2.3.3 - Le ressenti des médecins généralistes face à la fibromyalgie .....	65
2.2.3.4 - La place de la controverse dans la fibromyalgie pour les médecins généralistes. ....	68
2.2.3.5 - Les pistes d'amélioration pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie en médecine générale .....	69

### **2.3 - DISCUSSION ..... 74**

2.3.1 - Limites de l'étude .....	74
2.3.1.1 - Les limites dans l'échantillonnage .....	74
2.3.1.2 - Les limites dans le recueil des données .....	75
2.3.1.3 - Les limites de l'enquêteur .....	75
2.3.1.4 - Les limites dans l'analyse.....	75
2.3.2 - Synthèse des résultats .....	76
2.3.2.1 - Une prise en charge difficile pour les médecins généralistes .....	76
2.3.2.2 - Des connaissances incomplètes sur la prise en charge de la fibromyalgie .....	78
2.3.2.3 - L'importance de la multidisciplinarité dans la prise en charge.....	80
2.3.2.4 - Une prise en charge influencée par les convictions personnelles.....	81
2.3.2.5 - La question du coût de la fibromyalgie .....	82
2.3.2.6 - Les propositions pour améliorer la prise en charge de la fibromyalgie en médecine générale.....	82

### **2.4 - CONCLUSION..... 86**

<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>87</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>94</b>
Annexe 1 : Les voies de la douleur .....	94
Annexe 2 : Les critères ACR 1990.....	95
Annexe 3 : Les critères ACR 2010.....	96
Annexe 4 : Les critères ACR 2016.....	97
Annexe 5 : Recommandations thérapeutiques EULAR 2007 .....	98
Annexe 6 : Recommandations thérapeutiques EULAR 2016.....	99
Annexe 7 : Arbre décisionnel thérapeutique EULAR 2016.....	100
Annexe 8 : Le guide d’entretien .....	101
<b>SERMENT D’HIPPOCRATE .....</b>	<b>103</b>

## **LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX**

<b>Figure 1</b> : Age des médecins interrogés .....	40
<b>Figure 2</b> : Sexe des médecins interrogés .....	41
<b>Figure 3</b> : Nombre d’années d’installation des médecins interrogés.....	41
<b>Figure 4</b> : Secteur d’installation des médecins interrogés .....	42
<b>Figure 5</b> : Mode d’installation des médecins interrogés.....	42
<b>Tableau 1</b> : Caractéristiques des médecins interrogés .....	44
<b>Tableau 2</b> : Caractéristiques des entretiens .....	45



# **INTRODUCTION**

La Fibromyalgie (FM) est une entité douloureuse chronique décrite pour la première fois par Smythe et Moldofsky en 1977 (1). Elle associe une douleur diffuse musculaire, tendineuse et/ou articulaire, à d'autres symptômes fonctionnels dont les plus fréquents sont la fatigue chronique et les troubles du sommeil. Des comorbidités psychiatriques comme l'anxiété ou la dépression peuvent également se surajouter (1) (2).

La FM n'a actuellement pas d'étiologie définie, son diagnostic est avant tout clinique. L'existence d'une grande variabilité de signes entre les patients et la possible coexistence à des pathologies associées contribuent à la difficulté de la démarche diagnostique. Des critères cliniques sont proposés depuis la fin des années 70 mais ce n'est qu'en 1990 que l'American College of Rheumatology (ACR) proposera sa première version des critères de diagnostic. Cela a eu pour effet de susciter l'intérêt du monde médical et scientifique, mais a aussi permis de donner à la FM une légitimité scientifique. En effet, la FM est, depuis ses premières descriptions, une entité largement controversée (2) (3) (4).

Toutefois, elle sera finalement inscrite en 2006 dans la Classification Internationale des Maladies, 10ème révision (CIM-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sous le code M79.7 (3).

La prise en charge thérapeutique associe des méthodes médicamenteuses, dont les antalgiques et les psychotropes avec les effets secondaires et indésirables qui leur sont propres, et des méthodes non médicamenteuses (5) (6), évaluées de manière régulière, notamment par l'European League Against Rheumatism (EULAR), dont la dernière révision date de 2016 (7) (8).

La FM nécessite le recours à une prise en charge globale, multidisciplinaire, avec pour rôle central celui du médecin généraliste, très souvent sollicité en première intention (2) (3).

Le délai nécessaire au diagnostic ainsi que la variabilité individuelle de la réponse thérapeutique entraînent un impact sur la qualité de vie du patient, mais aussi un coût en termes de santé publique (9).

En France, il n'existe pas de recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge de la fibromyalgie, mais uniquement un rapport d'orientation établi en 2010 (2) contrairement à d'autres pays comme le Canada (6).

Devant ces éléments, ce travail de thèse a été élaboré afin de recueillir les pratiques des médecins généralistes concernant la prise en charge globale de la FM tout en évaluant leurs niveaux de connaissances, et de mettre en évidence les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer.

# **1<sup>ère</sup> PARTIE : LE SYNDROME FIBROMYALGIQUE**

## **1.1 – Définition**

La fibromyalgie est une entité complexe qui regroupe un ensemble de symptômes fonctionnels chroniques variés et non spécifiques. Elle possède de multiples facettes et ne suit pas le modèle classique des pathologies retrouvées uniformément pour chaque patient. Les travaux de Yunus ont permis de proposer un modèle dans le but de faciliter son identification par le corps médical (11).

### **1.1.1 – Les symptômes principaux**

- La douleur chronique est le signe le plus important dans la FM (2) (3). Celle-ci est diffuse, persistante, d'intensité et de proportions variables, possiblement migratoire, le plus souvent musculaire et touchant les régions du cou, épaules, dos, thorax, bras et jambes. Elle peut également s'accompagner de sensations de raideur, gonflements articulaires et paresthésies (10) sans signe clinique objectif. Cette absence d'objectivité est importante afin de ne pas méconnaître une pathologie rhumatismale comme la Polyarthrite Rhumatoïde ou une pathologie neurologique.

- A la douleur s'ajoute la fatigue chronique ou asthénie pouvant entrer dans le cadre du Syndrome de Fatigue Chronique (CFS), partageant des points communs avec la FM (12). Elle est également persistante, non-améliorée par le repos et non expliquée médicalement.

- Les troubles du sommeil sont aussi présents dans une très grande majorité de cas : plus de 90% d'après l'étude de Moldofsky en 2002 (13). Le sommeil est décrit par les patients comme léger, perturbé avec des réveils nocturnes, non réparateur, confirmé par les enregistrements d'Electro-Encéphalogramme (EEG) du sommeil.

Douleur, fatigue et sommeil sont étroitement liés car la mauvaise qualité du sommeil entraîne une fatigue diurne augmentant les douleurs. Par ailleurs, les rares patients ayant des nuits réparatrices remarquent une diminution des douleurs le lendemain.

Il est également observé des troubles cognitifs comme par exemple des difficultés de concentration et de mémorisation, de manque du mot etc... mais ceux-ci peuvent être reliés aux troubles du sommeil, à la fatigue chronique, à des facteurs psychologiques ou encore à la médication du patient.

### **1.1.2 – Les symptômes/pathologies de chevauchement**

De nombreux autres symptômes peuvent être retrouvés chez les patients souffrant de fibromyalgie (11) (13), entrant dans le cadre des « pathologies de chevauchement », et expliquant le fait que la FM ne soit pas une maladie facilement isolable et identifiable.

Celles-ci incluent le Syndrome de Bowel (Syndrome de l'intestin irritable ou encore colopathie fonctionnelle), pathologie la plus fréquemment diagnostiquée en Gastrologie et caractérisée par des douleurs abdominales chroniques et une sensation d'inconfort, sans cause organique sous-jacente (15).

Sont également associées :

- Les céphalées à type de céphalées de tension et les migraines.
- Le syndrome des jambes sans repos caractérisé par un besoin impérieux de bouger les jambes, déclenché le soir au repos et s'accompagnant de paresthésies à type de démangeaisons, picotements, fourmillements et décharges électriques.
- Les dystonies temporo-mandibulaires provoquant des mouvements anormaux répétés et involontaires de la mâchoire, bouche et langue.
- Le syndrome de la douleur vésicale (ou cystite interstitielle), désignant une douleur pelvienne, une pression ou un inconfort chronique perçu comme ayant un rapport avec la vessie et accompagné par au moins un des symptômes urinaires tels que la pollakiurie ou une envie mictionnelle permanente.

Ces pathologies associées ont été regroupées avec la fibromyalgie dans le concept de « Syndromes de Sensibilité Centrale » (Central Sensitivity Syndromes CSS) par Yunus en 2007 (14), rassemblant dans un même cadre nosologique des maladies ayant en commun une absence de structure pathologique et une hyper activation du système nerveux central en réponse à un large spectre de stimuli. Il englobe un ensemble de pathologies fonctionnelles ayant des

manifestations communes comme par exemple la douleur, l'asthénie, la sensibilité anormale aux stimuli douloureux ou non, la faible qualité du sommeil. Il est à noter que malgré le fait qu'une majorité de patients atteints d'une ou plusieurs affections du CSS présentent une détresse psychologique, celle-ci n'est pas présente dans 100% des cas. Par conséquent, le CSS ne peut pas être considéré comme une entité purement psychologique ou psychiatrique.

### **1.1.3 – Les facteurs modulant les symptômes**

Bien qu'un début insidieux de la symptomatologie soit observé chez la plupart des patients, une partie d'entre eux relie le début de la maladie à un événement déclenchant (16) comme les traumatismes physiques ou psychologiques, les suites de chirurgie, les infections ou un état de stress mental (17).

Les symptômes sont aggravés par le froid, l'humidité, les efforts physiques intenses mais aussi par l'inactivité physique, les blessures physiques, le manque de sommeil.

A contrario, ils sont améliorés par le temps sec et les saisons chaudes, une activité physique modérée, la relaxation et une bonne qualité du sommeil.

### **1.1.4 – Les comorbidités**

#### **1.1.4.1 – Psychiatriques**

Dans les pathologies chroniques, il est important de prendre en considération l'état psychologique, le comportement et l'adaptation du patient (11). Les comorbidités psychiatriques sont fréquentes chez le patient douloureux chronique.

Il existe une sur-morbidité psychiatrique associée à la FM, dont les maladies les plus marquées sont les troubles anxieux et la dépression (18) (19). Il semblerait également que la prévalence de ces affections soit augmentée dans les familles où un ou plusieurs membres en sont atteints.

L'étude d'Arnold en 2006 montre effectivement que les comorbidités psychiatriques sont très souvent présentes chez les patients fibromyalgiques (20), suggérant des implications cliniques et physiopathologiques.

Le syndrome dépressif est présent dans environ 30% des cas au moment du diagnostic. Sa prévalence vie-entière est par contre beaucoup plus élevée avec un taux de 74% (19). Son

intrication avec la FM est très étroite, étant donné que des douleurs chroniques peuvent entraîner une réaction dépressive, qui à son tour abaisse le seuil de la douleur des patients.

Les troubles anxieux sont retrouvés à des taux allant jusqu'à 60% selon les auteurs (19). Ils sont souvent liés à la crainte des patients sur les conséquences de leur douleur à long terme. On parle du « catastrophisme des fibromyalgiques ». Le lien entre l'anxiété et la douleur n'est pas facile à déterminer car cette anxiété pourrait être la cause, le facteur aggravant ou encore la conséquence de la douleur.

Le Syndrome de Stress Post Traumatique (PTSD) dans la FM a fait l'objet de nombreuses études (19). Selon elles, on retrouve chez environ 56% des fibromyalgiques d'importants niveaux de symptômes de PTSD. D'après l'étude d'Alexander en 1998 sur des patientes atteintes de fibromyalgie, 57% des interrogées présentaient un antécédent de traumatisme violent ou d'abus sexuel (21). De plus, une étude faite par Raphael et al. a trouvé, en étudiant une population de femmes 6 mois après les attentats du 11 septembre, que la probabilité de développer un PTSD était 3 fois plus importante chez les patients fibromyalgiques (22), suggérant des liens étroits entre les deux entités.

Les troubles somatoformes, sont également à prendre en compte (23). Ils désignent un ensemble de symptômes fonctionnels sans anomalie organique, en lien avec un trauma (22).

Les principales formes sont :

- Le trouble douloureux, avec la douleur au centre du tableau clinique.
- Le trouble de conversion, caractérisé par la présence d'un ou plusieurs symptômes neurologiques touchant la motricité, les fonctions sensorielles ou sensitives.
- Le trouble somatisation, avec l'existence de symptômes douloureux associés à une symptomatologie variée gastro-intestinale, sexuelle, pseudo-neurologique.
- L'hypochondrie, caractérisée par la croyance d'être atteint d'une maladie grave, fondée sur l'interprétation erronée de certaines sensations ou symptômes physiques.

Le DSM IV les caractérise par « des symptômes physiques suggérant une affection médicale, mais ne pouvant être complètement expliquée par celle-ci. Les symptômes sont suffisamment sévères pour provoquer une souffrance cliniquement significative, et/ou une altération du fonctionnement professionnel, social... » (24). Le mécanisme évoqué dans la FM est celui d'une conversion hystérique, où les problèmes inconscients du patient et ses traumatismes anciens s'expriment par des douleurs corporelles diffuses (10).

Enfin, l'étude de Rose S. publiée en 2009, met l'accent sur la présence de troubles de la personnalité chez près de la moitié de ces patients (46.7%) en plus des autres comorbidités psychiatriques (25). Ces troubles de la personnalité sont la personnalité obsessionnelle-compulsive, la personnalité dépressive, la personnalité borderline, la personnalité évitante et la personnalité paranoïaque. La fréquence plus importante de la personnalité obsessionnelle compulsive (30%) peut être mise en parallèle avec l'étude de Van Houdenhove qui retrouve un trait « dévotion pour le travail » exacerbé, parlant même d'« hyperactivité prémorbide » précédant l'apparition de la FM (26).

#### **1.1.4.2 – Les maladies chroniques concomitantes, la fibromyalgie secondaire**

La FM peut se développer parallèlement à une autre pathologie pouvant faire partie de maladies rhumatologiques. Certaines de ces pathologies seraient également impliquées dans la physiopathologie de la FM.

Les plus retrouvées dans la littérature sont : la Polyarthrite Rhumatoïde (PR), le Lupus Erythémateux Systémique (LES), le Syndrome de Gougerot-Sjögren (SGS), le Diabète Sucré, les Hypothyroïdies, les Hépatites B et C (10) et la maladie de Lyme.

- La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est un rhumatisme inflammatoire chronique entraînant une destruction de l'articulation pouvant aller jusqu'à une impotence fonctionnelle majeure. Le mécanisme est celui d'une réaction immunitaire innée et acquise (facteurs génétiques, hormonaux, environnementaux) incontrôlée (27). Elle est bilatérale, le plus souvent symétrique, touchant les poignets et une ou plusieurs articulations métacarpo-phalangiennes ou interphalangiennes proximales. La douleur est d'horaires inflammatoires avec réveil nocturne et dérouillage matinal. L'évolution tend vers l'aggravation et à l'extension vers des articulations jusqu'alors indemnes. La prévalence de la FM dans la PR est d'environ 10% pour les hommes et 14% pour les femmes d'après Weir (28).
- Le Lupus Erythémateux Systémique (LES) est une maladie auto-immune qui se caractérise par une atteinte cutanée, articulaire, viscérale (touchant les reins, le système nerveux, les séreuses) et hématologique (29). L'atteinte articulaire s'accompagnant de myalgies et de tendinopathies, est vive et résiste aux Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens (AINS). Elle consiste habituellement en une polyarthrite bilatérale et

symétrique, mais, contrairement à la PR, est non érosive. D'après Middleton, la fibromyalgie est présente chez 22% des patients ayant un LES (30).

- Le Syndrome de Gougerot Sjögren (SGS), maladie chronique auto-immune des glandes exocrines, se définit par un syndrome sec avec xérostomie et sécheresse oculaire, associée à des douleurs articulaires et/ou musculaire et une asthénie sans altération de l'état général (31). Il peut également exister une atteinte viscérale pulmonaire, cardiaque, rénale, gastro-intestinale, endocrinienne et neurologique. Les douleurs articulaires sont également symétriques et non érosives dans la plupart des cas, formant des polyarthralgies inflammatoires périphériques. Les douleurs musculaires sont fréquentes sans anomalie biologique (pas d'augmentation des CPK) ou à l'Electromyogramme. L'étude de Iannuccelli évalue la prévalence de la FM dans le SGS à 18% (32).
- Le Diabète sucré se définit par une élévation chronique de la concentration du glucose dans le sang, supérieure à 1.26 g/L à jeun ou supérieure à 2g/L à n'importe quelle heure en présence de signes cliniques. On distingue le Diabète de Type 1 (DT1), maladie auto-immune définie par la destruction des cellules Bêta des îlots de Langerhans entraînant une carence en sécrétion d'insuline, et le Diabète de Type 2 (DT2), en lien avec une insulino-résistance et insulino-pénie relative à l'hyperglycémie (33). Au niveau rhumatologique, le Diabète sucré est associé à des arthropathies, de l'ostéoporose, des calcifications péri-articulaires. D'après l'étude de Tishler, la FM est présente chez 17% des patients avec un diabète sucré (18% pour le DT1 et 15.5% pour le DT2) (34).
- Les Dysthyroïdies comprennent l'hypothyroïdie et l'hyperthyroïdie, respectivement insuffisance de sécrétion et hypersécrétion d'hormones T3 et T4 par la glande thyroïde, pouvant être périphérique ou centrale, si la cause vient respectivement de la thyroïde elle-même ou de l'hypophyse. La symptomatologie clinique consiste en un ensemble de signes généraux, dont l'asthénie, la dépression, une constipation, des signes neuromusculaires et neurosensoriels pour l'hypothyroïdie (35), et une nervosité, insomnie, arthralgies diffuses pour l'hyperthyroïdie (36). Dans l'étude de Jurell, environ 20% de patients souffrant de dysthyroïdie présentaient également une FM. La dysthyroïdie la plus fréquente était l'hypothyroïdie (37).
- Les hépatites B et C chroniques peuvent donner des manifestations extra-hépatiques, dont les arthralgies. Le taux de FM retrouvé est de 25% chez les patients atteints d'Hépatite B (38), tandis qu'il est d'environ 16% dans l'Hépatite C (39).



- La borréliose de Lyme est une maladie transmise par les tiques du genre Ixodes, inoculant à l'organisme la bactérie appartenant à la famille des spirochètes. Cette maladie évolue en 3 phases, la première apparaissant généralement dans le mois suivant la contamination, dont la manifestation principale est dermatologique avec l'érythème migrant. Les phases secondaires et tertiaires sont plus tardives, dans les semaines, mois, voire années suivantes. Les manifestations sont multiples avec des atteintes cardiaques et cutanées mais également des arthralgies, de la fatigue prolongée et des difficultés cognitives comme les troubles de la mémoire et de la concentration (40).

En pratique clinique, il est donc important pour le médecin de faire la distinction entre les symptômes imputables à la FM ou à la maladie concomitante, pour adapter sa prise en charge.

Il n'est pas retrouvé dans la littérature si les formes secondaires de FM possèdent des différences par rapport à la FM isolée. Par ailleurs, il ne semble pas y avoir d'exemple ou d'étude montrant que le traitement efficace de la maladie concomitante entraînait également le traitement de la FM secondaire (10).

## **1.1.5 – Les formes particulières**

### **1.1.5.1 – Fibromyalgie chez l'homme**

Il existe relativement peu d'études concernant la FM chez l'homme, probablement dû au fait que la maladie touche majoritairement les femmes.

Cependant, les résultats sont sujets à controverse. En effet, Buskila et al. (41) montrent que les symptômes sont plus sévères chez l'homme, avec une dégradation physique plus importante et une plus basse qualité de vie tandis que Yunus et al. (42) retrouvent moins de points douloureux, de douleurs diffuses, d'asthénie, de céphalées, de syndrome de l'intestin irritable et de comorbidités psychiatriques, en comparaison à la population féminine (43). Les différences de présentation de la maladie entre les sexes existeraient bien mais leurs mécanismes ne sont pas entièrement compris et définis. Elles mettraient en jeu un ensemble de facteurs biologiques, psychologiques et socioculturels, et nécessitent encore de la recherche pour mettre en évidence leur mode de fonctionnement et physiopathologie, car cela apporterait un intérêt clinique certain.

### **1.1.5.2 – Fibromyalgie chez l'enfant**

La FM chez l'enfant, ou Fibromyalgie Juvénile (JFM), a bénéficié de travaux de recherche de manière relativement récents, notamment chez les jeunes adolescents (44).

La prévalence de la JFM est d'environ 2 à 6% et, comme chez l'adulte, touche majoritairement les jeunes filles et adolescentes.

Elle partage des points communs avec la FM de l'adulte, notamment au niveau de la symptomatologie : douleur diffuse chronique, asthénie, sommeil non réparateur, céphalées, syndrome de l'intestin irritable et troubles de l'humeur. Au départ, ceux-ci sont volontiers incomplètement présents et entraînent des consultations vers de nombreux spécialistes comme les gastro-entérologues ou les neurologues.

Il existe cependant quelques symptômes plus marqués par rapport à la FM de l'adulte (45), dont l'hyperlaxité articulaire avec une étude en 2012 avançant le fait qu'environ 40% des adolescents avec une JFM avaient un score de Beighton élevé (Score d'hyperlaxité articulaire). La dysautonomie est également observée de manière plus fréquente, pouvant expliquer les symptômes à type de malaise orthostatique et de troubles du transit.

Du point de vue des comorbidités psychiatriques, les troubles anxieux sont présents dans environ 75% des cas, un peu plus élevé que le taux chez l'adulte, mais celui du syndrome dépressif est plus bas : environ 20%.

D'après l'étude d'Arnold (46), la FM a tendance à se retrouver de manière familiale, notamment chez les membres de sexe féminin et il en est de même pour la comorbidité troubles de l'humeur.

Le pronostic de la JFM est soumis à controverse dans la littérature : certaines études montrent la persistance de la JFM à l'âge adulte tandis que d'autres montrent une amélioration avec le temps. Toutefois, la plupart de ces études sont basées sur des périodes de suivi courtes d'environ 2 ans. L'étude de Kashikar-Zuck (47) a établi, après 6 ans de suivi, que 85% des patients gardaient au moins un symptôme principal de la JFM (douleur diffuse, asthénie et troubles du sommeil), et 51% remplissaient les critères de diagnostic de l'American College of Rheumatology (ACR) 2010 (cf. chapitre 1.5 – Le diagnostic clinique), suggérant qu'une prise en charge précoce de la JFM est très importante pour ne pas développer une FM de l'adulte.

## **1.2 – Epidémiologie**

La Fibromyalgie est l'une des causes principales de douleur chronique, motif très fréquent de consultation toutes spécialités confondues. Cette douleur chronique touche environ 20% de la population adulte dans le monde d'après l'International Association for the Study of Pain (IASP) (48). Connaître l'épidémiologie de la FM permet d'appréhender et de comprendre son impact sur les patients, leur famille et la société, et d'adapter et fournir les ressources nécessaires à sa prise en charge globale.

### **1.2.1 – Incidence**

Il existe peu d'études sur l'incidence de la FM. La plus récente publiée par Weir en 2006 aux Etats Unis (28) l'évalue à 6.88 nouveaux cas pour 1000 personnes-années chez les hommes et 11.28 nouveaux cas pour 1000 personnes-années chez les femmes. L'auteur précise toutefois que l'incidence masculine qu'il met en évidence est élevée par rapport aux publications épidémiologiques existantes. Des travaux futurs sont donc nécessaires pour confirmer ou infirmer ce taux.

### **1.2.2 – Prévalence**

La prévalence de la FM a quant à elle été évaluée par de nombreuses études, dans le monde entier. Il faut néanmoins préciser le fait qu'un bon nombre de celles-ci ont été réalisées en utilisant les critères diagnostiques de l'ACR 1990, tandis que les plus récentes ont utilisé les critères modifiés de l'ACR 2010 (cf. chapitre 1.5 – Le diagnostic clinique). Toutefois, ces derniers n'entraîneraient pas une prévalence plus élevée par rapport à ceux de 1990 (49).

Elle varie selon les pays et les études, et est globalement de 2.7% dans le monde. La maladie est plus fréquente à partir de 30 ans et touche au moins 7 fois plus les femmes (28). Certains auteurs avancent même le chiffre de 9 femmes pour 1 homme (50).

Cette variation peut être importante, les plus hautes prévalences étant de 9.3% et 8.8% respectivement pour la Tunisie et la Turquie, les plus basses étant de 0.4% et 0.6% respectivement pour la Grèce et la Thaïlande (47).

En France, la prévalence de la FM a été évaluée par Bannwarth (51) et Perrot (52), respectivement à 1.4% et 1.6%, ce qui représente en 2017 un peu plus d'1 million d'individus.

## **1.3 – Physiopathologie et hypothèses étiologiques**

La physiopathologie et l'étiologie de la FM ne sont pas encore parfaitement établies. Les travaux de recherche sont toujours en cours et les hypothèses sont nombreuses, témoignant de sa complexité (10).

### **1.3.1 – Les mécanismes de la perception de la douleur**

La douleur, symptôme fonctionnel par excellence, est au cœur de la FM. Les patients possèdent une sensibilité augmentée à un large spectre de stimuli, par rapport à des sujets sains, comme la chaleur et le froid, les pressions mécaniques, l'ischémie (53).

Dans le modèle classique de la douleur aiguë, un stimulus est appliqué dans un tissu périphérique (peau ou muscles). L'information sensorielle provenant des récepteurs nerveux inclus dans ces tissus est alors transmise par la voie sensitive (voie afférente) vers la corne postérieure de la moelle épinière par deux types de fibres : les fibres rapides myélinisées A-delta véhiculant la douleur localisée et précise (plutôt à type de piqûre), et les fibres lentes non myélinisées C véhiculant la douleur mal localisée et diffuse (plutôt à type de brûlure). Au niveau de la corne postérieure, les signaux douloureux entraînent la libération dans l'espace synaptique de neurotransmetteurs dont des peptides : substance P, Neurokinines A, Peptide relié au gène calcitonine (CGRP), somatostatine, Cholécystokinine (CKK), Peptide vasoactif intestinal (VIP) et des acides aminés excitateurs : glutamate et aspartate. ([Annexe 1](#))

A partir de la corne postérieure, l'information douloureuse est alors transmise au cerveau par le faisceau spinothalamique vers le thalamus latéral et le cortex sensitif (54). La perception de la douleur est alors modulée par l'activation des voies descendantes inhibitrices et la libération de neurotransmetteurs comme la norépinephrine (NE), la sérotonine (5HT) et les endorphines.

La douleur est donc médiée par des mécanismes activateurs et inhibiteurs, et une défaillance de l'un ou l'autre des systèmes entraîne son augmentation.

### **1.3.2 – Les anomalies des voies de la douleur**

#### **Les voies ascendantes**

Au niveau de la corne postérieure de la moelle, de nombreux neurotransmetteurs sont libérés suite à un stimulus, dont la substance P et le glutamate.

Parmi les récepteurs au glutamate, le récepteur AMPA (à canal sodique, d'activation rapide) est impliqué dans la transmission excitatrice rapide, tandis que le récepteur NMDA (à canal calcique, d'activation lente) est impliqué dans des modifications neuronales sur le long terme. L'entrée massive de calcium dans la cellule déclenche une cascade intracellulaire avec synthèse de monoxyde d'azote (NO) et de prostaglandines, créant une dépolarisation post synaptique lente et de durée prolongée rendant la cellule hyper activable, avec des canaux ioniques restant ouverts et rendant la synapse totalement perméable. Il en résulte donc une hyperexcitabilité des neurones aboutissant au maximum à un dysfonctionnement neuronal global entraînant une perte des mécanismes inhibiteurs et une augmentation de la douleur en intensité et dans le temps. Il s'agit de l'hyperalgésie centrale ou sensibilisation centrale, pouvant se manifester cliniquement en tant qu'allodynie ou hyperalgésie.

Les travaux de Watkins (55) émettent également l'hypothèse que les cellules gliales de la corne postérieure (astrocytes et microglie) sont activées par les neurotransmetteurs et acides aminés excitateurs. Ils libèrent à leur tour des cytokines pro inflammatoires, prostaglandines et acides aminés, augmentant et prolongeant encore plus l'état d'hyperexcitabilité neuronale.

#### **Les voies descendantes**

Ces voies sont impliquées dans l'inhibition de la douleur suite au stimulus.

L'une des voies inhibitrices provient du bulbe rachidien et des noyaux du raphé magnus, et met en jeu les neurones sérotoninergiques et GABAergiques, tandis qu'une seconde provient des funiculi postéro-latéraux et contient des neurones noradrénergiques.

Russel et al. suggèrent que les symptômes de la FM sont modulés par la libération des neurotransmetteurs ayant également un effet sur l'humeur (sérotonine et norépinephrine). De plus, leurs travaux montrent que, par rapport aux sujets sains, les patients fibromyalgiques ont des concentrations basses de sérotonine dans le sang mais aussi des concentrations basses de métabolites de la sérotonine, norépinephrine et dopamine dans le LCR (53).

Le Cortex Cingulaire Antérieur (CCA) est également une région d'intérêt car il contient de nombreux récepteurs aux opioïdes, ayant une moins bonne capacité de fixation dans la FM d'après Harris (56), suggérant une diminution de la sensibilité aux opioïdes et appuyant l'observation de leur inefficacité au niveau thérapeutique.

### **1.3.3 – L'apport de l'imagerie fonctionnelle**

Les avancées majeures dans les techniques d'imagerie cérébrale ont grandement amélioré notre capacité à évaluer les processus supra spinaux chez les patients. Les méthodes sont variées, et permettent d'étudier l'activité neuronale notamment par l'afflux sanguin ou le métabolisme du glucose (57).

#### **La Tomographie par Emission MonoPhotonique (TEMP/SPECT)**

Cette technique d'imagerie permet d'étudier la variation de l'afflux sanguin dans une région cérébrale précise (regional Cerebral Blood Flow : r-CBF), en réponse à un stimulus, à l'aide d'un traceur radioactif. Elle fut l'une des premières à être utilisée dans l'imagerie fonctionnelle cérébrale, avec pour désavantages de devoir utiliser un traceur radioactif, et d'avoir une résolution temporo-spatiale modeste.

Le thalamus est une région d'intérêt, les différentes études observant une diminution du r-CBF au niveau du thalamus droit (57) (58).

#### **La Tomographie par Emission de Positons (TEP)**

Le principe de la TEP est le même que pour la TEMP, mais offre une meilleure résolution temporo-spatiale. Les travaux de Wik ont mis en évidence un plus haut r-CBF dans le cortex rétrospécial de manière bilatérale et un plus bas r-CBF dans les régions frontale gauche, temporale, pariétale et occipitale chez les fibromyalgiques (58).

Toutefois, ces résultats ne sont pas exclusifs à la FM, un bas r-CBF a été observé chez des patients douloureux suite à des neuropathies périphériques traumatiques et dans des cancers du sein métastatiques.

La TEP au FluoroDésoxyGlucose (18-FDG) permet d'étudier les variations dans le métabolisme du glucose de l'organe étudié. Les travaux de Yunus n'ont pas retrouvé de différence significative au repos entre les patients FM et les témoins. (58)

### **L'Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle (IRMf)**

L'IRMf possède une bien meilleure résolution temporo-spatiale que la TEMP ou la TEP, et a également l'avantage de ne pas être irradiant. Elle utilise les propriétés magnétiques du sang oxygéné et désoxygéné comme traceur intrinsèque.

L'une des premières études d'IRMf (59) a montré des augmentations d'activité neuronale lors de stimuli douloureux moins intenses chez les fibromyalgiques par rapport aux témoins dans différentes structures impliquées dans le traitement de la douleur. Ces structures sont notamment le cortex sensoriel primaire et secondaire, le gyrus temporal, la partie inférieure du lobe pariétal, le noyau caudé, le putamen et le cervelet.

De nombreuses autres études ont utilisé l'IRMf pour des applications cliniques et ont mis en évidence plusieurs points (59) :

- Les patients FM diffèrent des patients témoins dans leurs niveaux basaux d'activité neuronale, notamment au niveau du noyau caudé.
- Les patients FM ont une tolérance à la douleur bien plus basse que les sujets sains.
- Bien que classiquement associée à la FM, la dépression ne semble pas avoir d'influence sur le traitement sensoriel de la douleur.
- Par contre, les attitudes comme le locus de contrôle (concept psychologique où le sujet attribue une cause interne ou externe aux événements qui lui arrivent) et le catastrophisme semblent en avoir une.
- Les patients FM utilisent plus de ressources cérébrales par rapport à des sujets du même âge pour effectuer une même tâche cognitive.

L'imagerie fonctionnelle apporte donc des éléments concernant l'hypothèse d'une origine centrale de la douleur dans la FM, avec certaines régions cérébrales pouvant être impliquées.

### **1.3.4 – L’hypothèse du système endocrine**

La FM est considérée comme une pathologie liée au stress pouvant mettre un jeu un fonctionnement anormal de l’axe hypothalamo-hypophysaire, notamment l’axe corticotrope avec un défaut de la capacité à diminuer le taux de cortisol sanguin (53). L’étude de McCain montre que les taux de cortisol sont en général plus élevés chez les patients FM par rapport aux patients avec une polyarthrite rhumatoïde (60). De plus, 35% des patients FM traités par dexaméthasone ne présentaient pas une diminution de leur cortisolémie, contre 5% des patients avec une PR.

Toutefois, il n’existe pas de preuve établie concernant l’association entre le taux de cortisol et l’intensité des douleurs.

L’Hormone de Croissance (Growth Hormone GH) tend à avoir des taux normaux durant la journée et des taux bas durant le sommeil. Elle est sécrétée durant la phase 4 du sommeil mais celle-ci est perturbée chez les patients FM. De plus, on constaterait un taux élevé de somatostatine, un inhibiteur de la GH, induit par des taux également élevés d’ACTH, chez ces patients (58).

L’axe thyroïdienne et l’axe gonadotrope ne seraient pas touchés dans le FM.

### **1.3.5 – L’hypothèse du système nerveux autonome**

Des anomalies du Système Nerveux Autonome (SNA) sont souvent observées dans la FM. Elles peuvent contribuer à augmenter les douleurs et à provoquer des réponses physiologiques au stress comme une augmentation de la pression sanguine.

Elles engendrent également des phénomènes de vasoconstriction et d’hypotension orthostatique, étudiés notamment par Bou-Holaiyah. L’auteur retrouve lors du tilt-test une diminution anormale de la pression sanguine chez 60% de patients FM par rapport au groupe contrôle, et ceux ayant toléré le test plus de 10 minutes présentaient une majoration de leurs symptômes douloureux (53).

D’autres auteurs suggèrent que la variabilité de la fréquence cardiaque, représentant la variabilité du délai entre deux battements cardiaques, est plus basse chez les patients FM, entraînant alors une moins bonne capacité d’adaptation du cœur aux sollicitations. Cette



anomalie serait due à une chronobiologie anormale contribuant aux phénomènes de fatigue chronique et de sommeil perturbé (53).

### **1.3.6 – Les perturbations du sommeil**

Les troubles du sommeil font partie des symptômes majeurs de la fibromyalgie et incluent le sommeil non réparateur, l'insomnie, la faible qualité du sommeil. Ceux-ci sont plus marqués dans la FM et retrouvés lors des études polysomnographiques.

Ces perturbations du sommeil pourraient être liées à la fatigue chronique, et participer à la baisse d'énergie globale et à l'augmentation de la douleur chez les patients.

D'après Van Cauter et Prinz (61) (62), les perturbations du sommeil profond (phase delta ou phase 4) sont associées à une production réduite de GH et d'IGF-1 (Insulin-like Growth Factor-1), impliqués dans la réparation des microtraumatismes musculaires. Ce défaut de production entraînerait alors une mauvaise réparation des muscles ou tissus lésés, augmentant la transmission sensorielle douloureuse du tissu vers le système nerveux central. La perception douloureuse est majorée, créant un cercle vicieux en contribuant à augmenter les troubles du sommeil.

### **1.3.7 – L'hypothèse génétique**

La prédisposition génétique semble être en jeu dans la FM, comme suggéré par l'étude d'Arnold (46), qui retrouve une agrégation familiale de fibromyalgie souvent associée à des histoires familiales de troubles de l'humeur. Il faut nuancer le fait que ces résultats pourraient être dus à l'exposition aux mêmes facteurs comportementaux et environnementaux au sein d'une même famille.

La transmission serait polygénique d'après Buskila (63).

De nombreux gènes candidats ont été étudiés et les premiers travaux se sont concentrés sur les voies sérotoninergiques, adrénnergiques et dopaminergiques, à savoir les gènes codant pour les protéines impliquées dans le transport, la signalisation, la recapture et la désactivation de ces neurotransmetteurs (64).

Certains produits de ces gènes ont un rôle dans la prédisposition à l'hypersensibilité, l'extension et l'augmentation de la durée de la douleur. Ceux-ci sont le catéchol-O-méthyltransférase (COMT), le récepteur opioïde  $\mu 1$  (OPRM1) et la GTP cyclo-hydrolase (GCH1). Toutefois plusieurs études Européennes montrent une absence d'association entre le polymorphisme génétique du COMT et les tableaux de douleurs chroniques, mais aussi que le GCH1 n'augmente pas le risque de développer des douleurs chroniques (64). Certaines données suggèrent néanmoins que le COMT peut être associé au phénomène d'hypersensibilisation centrale, à la vulnérabilité psychologique des patients et à la relation entre douleur et mauvaise adaptation des mécanismes de défense. De plus, le génotype du COMT et de l'OPRM1 influenceraient les changements d'humeur en réponse à des douleurs quotidiennes élevées. Concernant la sérotonine, l'allèle T du gène codant pour le récepteur 5-HT 2A a été associé dans certaines études à une diminution du nombre de symptômes somatiques, suggérant un rôle protecteur dans le développement de la FM.

L'étude d'Offenbaecher (65) montre quant à elle qu'un polymorphisme nucléotidique particulier du gène codant pour le récepteur de la sérotonine (5-HTT) est présent plus fréquemment chez les patients fibromyalgiques. (31% contre 16% de témoins)

Par ailleurs, il semblerait qu'il n'y ait pas de lien entre la FM et le système HLA (Human Leukocyte Antigen) (66).

Au final, aucun gène candidat n'a été associé de manière solide à la FM, probablement dû au fait que l'étude d'un gène candidat nécessite une compréhension de la physiopathologie de la maladie, actuellement non établie dans la FM. S'il existe bel et bien un facteur génétique, il mettrait vraisemblablement en jeu plusieurs gènes, chacun contribuant au développement de la maladie. La FM est donc un syndrome hétérogène dans son approche clinique, mais aussi dans son approche génétique.

### **1.3.8 – L'hypothèse des tissus périphériques**

La peau, les muscles et la microcirculation sanguine font encore actuellement l'objet d'études pour expliquer la physiopathologie de la FM (58).

Les dérèglements vasculaires, musculaires, la réponse inadaptée au stress oxydatif exacerbée par les désaturations nocturnes, l'augmentation de l'interleukine 1 (IL-1) dans les tissus cutanés

et l'augmentation de la substance P dans les muscles sont suspectés de jouer un rôle dans le développement de la maladie.

### **1.3.9 – L'hypothèse infectieuse et de la vaccination**

Les infections hypothétiquement impliquées dans le développement de la FM sont en partie celles retrouvées dans la fibromyalgie secondaire (66). Celles-ci incluent les hépatites B, C, et la maladie de Lyme.

Le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) a également fait l'objet d'études (66) et d'hypothèses, mais les manifestations cliniques propres à cette maladie, chevauchant celles de la FM, en particulier les manifestations rhumatologiques, l'asthénie, les troubles du sommeil et les états de dépression, rendent la distinction difficile entre ces deux entités.

Les études concernant le virus Epstein-Barr et le Parvovirus B19 ne sont, quant à elles, pas concluantes.

Le rôle de la vaccination dans le développement de la FM reste à être établi, les études étant peu nombreuses à ce sujet (68). Allen a émis en 1988 l'hypothèse que le vaccin contre la rubéole pourrait jouer un rôle (69) dans le développement de la fatigue chronique, en se basant sur le fait que les concentrations dans le sérum d'IgG contre la rubéole étaient plus élevées chez les patients atteints, mais aussi que, 3 ans après l'introduction d'une nouvelle souche du vaccin (RA 27-3), des publications concernant la fatigue chronique sont apparues dans la littérature. Toutefois, aucune relation de cause à effet n'a été établie entre la vaccination contre la rubéole et la fibromyalgie.

### **1.3.10 – Les facteurs déclenchants**

Des facteurs physiques et psychosociaux sont souvent retrouvés au début de la fibromyalgie (53).

Les traumatismes physiques incluent les maladies aiguës, les blessures corporelles, la chirurgie, et les accidents de la voie publique, tandis que les déclencheurs psychosociaux les plus souvent retrouvés sont le stress chronique, les traumatismes émotionnels et les abus sexuels (53). Une étude prospective Anglaise a montré que le développement de douleurs chroniques diffuses

était associé à des niveaux élevés de stress psychologique, mais aussi que la somatisation de ce stress précédait ces douleurs (70).

## **1.4 – La controverse et l’hypothèse d’une origine psychique**

La physiopathologie de la fibromyalgie est donc encore à définir, avec des hypothèses nombreuses et des recherches toujours en cours. L’absence de pathogénie claire et l’ensemble des signes fonctionnels en découlant ont fait naître un débat et des controverses sur la nature même du syndrome dans le monde médical.

Les troubles douloureux chroniques existent depuis bien plus longtemps que les premières descriptions de la « Fibromyalgie » en tant que telles par Smythe et Moldofsky, deux médecins canadiens, en 1977. En effet, Gower avait proposé le terme « Fibrositis » en 1904 mais il semble que l’intérêt porté à ce trouble ait connu une forte progression à partir des années 80, d’où l’abandon de ce terme. En France, Kahn avait proposé l’appellation de Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus (SPID) en 1988, non retenue (3). L’article des deux auteurs canadiens, publié dans une revue de rhumatologie à diffusion limitée servira en fait de point de départ à l’utilisation du terme « fibromyalgie », grâce à de nombreuses citations dans les années 1980, parallèlement à un intérêt croissant pour la question. Pour une partie des rhumatologues, plus ouverts à cette période aux influences pluridisciplinaires, le concept de fibromyalgie offrait de nouvelles perspectives de recherche. L’obstacle lié à l’impossibilité de pouvoir objectiver les manifestations organiques du syndrome fibromyalgiques tendait également à s’estomper. L’évolution du contexte social, notamment l’évolution du statut et des rôles sociétaux des femmes dans les années 70, semblait aussi se prêter à une meilleure prise en compte des troubles rapportés (3).

La considération scientifique et médicale de la FM a finalement débuté à partir de 1990 avec les premiers critères diagnostiques de l’ACR, mais il aura fallu attendre 2006 pour qu’elle soit inscrite dans la Classification Internationale des Maladies, sous le code M79.7 (3), lui apportant par conséquent une « légitimité » médicale. Du point de vue psychiatrique, la FM fait partie des troubles somatoformes dans le DSM-IV, mais n’est pas mentionnée dans le DSM-V (paru en 2013) et pourrait y être codée comme un « trouble à symptomatologie somatique avec douleur ».

Les controverses sont notamment animées par les « fibrosceptiques » (71), et on parle même de « Fibromyalgia Wars » dans un article de revue de Frederick Wolfe (72), auteur membre de l'ACR ayant participé à de très nombreux travaux sur la FM.

Pour ces « fibrosceptiques », la FM serait une maladie « construite » au même titre que la phobie sociale, la dyscalculie, le syndrome de l'intestin irritable et d'autres syndromes dits fonctionnels. Certains dénonceraient même des manipulations de l'industrie pharmaceutique et des lobbys associatifs pour faire entrer ou sortir des maladies psychiatriques des manuels de classification (71).

Le caractère psychologique ou psychosomatique du syndrome serait déterminant selon certaines sources, étant donné le lien étroit entre FM et dépression, voire FM et autres troubles psychiques. La FM est dans ce cas une réponse à une situation ou à des événements stressants. D'autres hypothèses incluent l'idée que la FM pourrait être une forme moderne d'hystérie, de spasmophilie, ou de troubles conversifs, d'autant plus que la FM touche majoritairement les femmes. Ainsi, les algies hystériques peuvent toucher n'importe quelle partie du corps (3), et remplacent les convulsions pseudo-épileptiques décrites par Charcot au XIXème siècle, (71).

## **1.5 – Le diagnostic clinique**

### **1.5.1 – Historique des critères diagnostiques**

La complexité du syndrome fibromyalgique a entraîné une série de recherches, encore d'actualité aujourd'hui, afin de déterminer une méthode homogène et reproductible de diagnostic. Les points clés de ces travaux sont la mise en place de critères de diagnostic par l'American College of Rheumatology (ACR) en 1990, modifiés en 2010 (73) et enfin en 2016.

#### **Les critères de 1990 (annexe 2)**

L'établissement de ces premiers critères est un tournant majeur dans la reconnaissance de l'entité « Fibromyalgie » en tant que telle. Ils s'appuient sur l'étude de Yunus en 1981 (74), qui propose une systématisation de points douloureux (Tender Points). L'ACR centre les critères

sur la nécessité de retrouver à la palpation 11 sur 18 points douloureux précis, suite à une pression d'environ 4 kg par le pouce ou les deuxièmes et troisièmes doigts. Les points concernent en fait 9 sites de manière bilatérale : à l'insertion des muscles occipitaux, dans les espaces cervicaux C5-C7, à la partie supérieure du trapèze, à l'insertion musculaire de la partie médiale haute de la scapula, en regard du 2<sup>ème</sup> espace intercostal à 3cm du bord sternal, au niveau de l'attachement musculaire de l'épicondyle latéral, à l'insertion musculaire du grand trochanter et au niveau de la partie médiale haute du genou. La présence de douleurs diffuses pendant au moins 3 mois, sur 4 quadrants (côtés droits et gauches du corps, au-dessus et en dessous de la taille) et au niveau axial, était également nécessaire au diagnostic.

### **Les critères de 2010 (annexe 3)**

Le comptage des points douloureux, élément clé des critères de 1990, va s'avérer être très peu pratiqué en soins primaires (76) pour plusieurs raisons : la difficulté d'examiner précisément les points douloureux et la subjectivité des réponses mettaient en difficulté beaucoup de médecins, quand d'autres refusaient tout simplement de le faire. Par conséquent, la FM était en pratique diagnostiquée sur la base des symptômes ressentis par le patient. Un autre problème venait du fait que dans le cas de patients avec diminution de douleurs et du nombre de points douloureux, les critères de diagnostic n'étaient plus remplis, malgré la persistance de la FM.

L'ACR propose donc de nouveaux critères en 2010, en abandonnant le comptage des points douloureux précis, prenant cette fois en compte 19 zones douloureuses (cf. annexe 3), mais surtout, intègre une évaluation de la sévérité des symptômes ressentis par le patient : la fatigue, le sommeil non réparateur et les signes cognitifs. S'ajoute à cela une évaluation du nombre de symptômes somatiques généraux retrouvés chez le patient parmi une longue liste de possibilités, comme par exemple le syndrome de l'intestin irritable, les céphalées, les crampes, la nervosité, la chute de cheveux etc...

Le médecin note les douleurs rapportées par le patient au cours de la semaine passée, parmi une liste définie de 19 zones. Il n'y a donc plus d'examen physique spécifique, ce qui peut paraître surprenant, mais les auteurs précisent que 94% des individus positifs aux critères 2010 remplissent également les critères douloureux de 1990. Néanmoins, l'examineur n'est pas dispensé de pratiquer un examen physique dans le but d'éliminer d'autres diagnostics et/ou d'identifier des comorbidités associées.

Le comptage des zones douloureuses est appelé le Widespread Pain Index (WPI), noté de 0 à 19. La sévérité des symptômes associés, nommée le Symptom Severity (SS) scale score, est évaluée de 0 à 12.

Les scores obtenus de WPI et de SS remplissent l'une des 3 conditions du diagnostic, les 2 autres étant la présence des symptômes pendant au moins 3 mois, et l'absence d'une autre pathologie expliquant la douleur.

Il faut également préciser qu'en 2011, l'ACR a proposé des critères 2010 modifiés, permettant un auto-diagnostic, en remplaçant l'évaluation du nombre de symptômes généraux par la présence ou non de céphalées, douleurs dans le bas ventre, et dépression. De plus, la somme du WPI et SS établit un nouveau score : le Fibromyalgia Symptom scale (FS), noté de 0 à 31 permettant une évaluation quantitative de la sévérité du trouble (77). Dans la littérature, ces critères sont dénommés indifféremment critères 2010 modifiés, critères 2010/2011, critères 2011.

Toutefois, étant donné la problématique posée par des auto-diagnostics, ces critères 2011 ont été mis en place dans un but de recherche uniquement, et non pas pour établir un diagnostic clinique.

### **1.5.2 – Les critères ACR 2016 (annexe 4)**

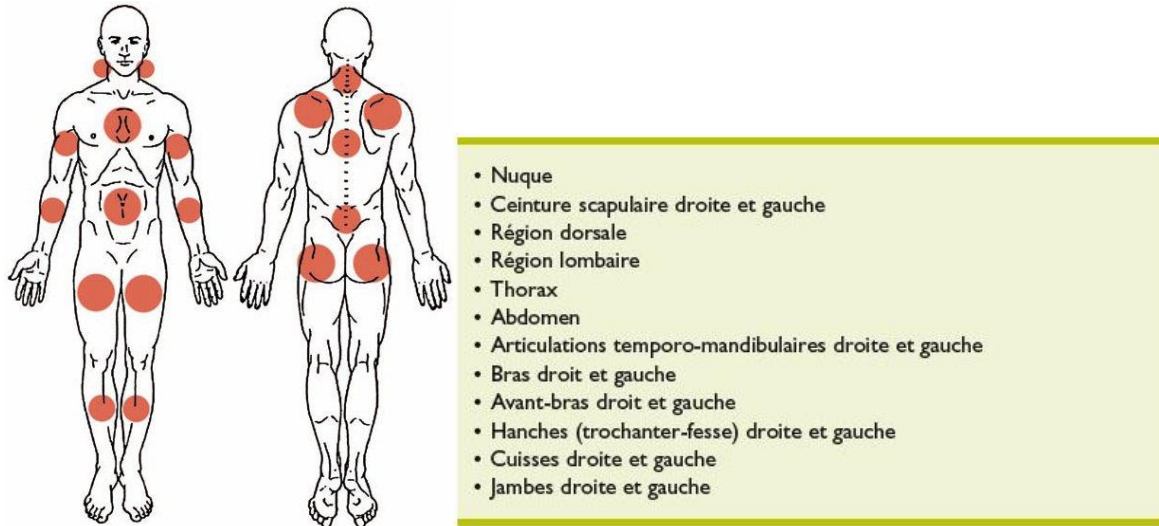
L'ACR a proposé une mise à jour des critères en 2016. Le diagnostic de fibromyalgie est posé si 3 conditions sont remplies :

- Le  $WPI \geq 7$  et  $SSS \geq 5$  OU  $WPI$  entre 4 et 6 et  $SSS \geq 9$
- Le concept de douleur généralisée doit être validé et est définie par la présence de zones douloureuses dans au moins 4 des 5 régions corporelles nouvellement proposées.
- Les symptômes doivent être présents depuis au moins 3 mois.

De plus, un diagnostic de fibromyalgie n'exclut pas la présence d'une autre maladie d'importance clinique, et celui-ci est valide indépendamment d'autres diagnostics.

Ces critères récents combinent, en fait, les critères 2010 et 2011 et prennent aussi en compte le Fibromyalgia Symptom (FS) scale, maintenant appelé Fibromyalgia Severity scale avec la même abréviation (FS) pour donner un score de sévérité globale chez le patient.

Le nombre de zones douloureuses (Widespread Pain Index : WPI) contient toujours les 19 items des critères 2010, mais sont maintenant regroupés dans 5 régions : haute et basse gauche, haute et basse droite, et axiale. Ces 19 items sont représentés par le schéma suivant (79).



**Les 19 zones douloureuses (d'après L. Belgrand et A. So, Revue Médicale Suisse)**

Le score de sévérité des symptômes associés (Symptom Severity Scale) est maintenant abrégé sous SSS au lieu de SS par rapport à 2010, contient toujours l'évaluation de la fatigue, du sommeil non réparateur et des symptômes cognitifs, chacun notés de 0 à 3, mais remplace l'évaluation du nombre de symptômes généraux par la présence ou non de céphalées, douleurs ou crampes à l'abdomen et dépression (chacun comptant pour 1 point), items repris des critères 2011.

Le FS scale, somme du WPI (0-19) et du SSS (0-12) est compris entre 0 et 31 mais du fait de la construction des critères, un patient fibromyalgique a au minimum un score de 12.

## **1.6 – Le diagnostic para-clinique**

Il n'existe pas de marqueur biologique ou d'imagerie pouvant faire le diagnostic positif de la fibromyalgie, les examens complémentaires sont surtout prescrits dans le but d'identifier les maladies concomitantes ou les diagnostics différentiels (80).

Un guideline canadien propose la réalisation d'analyses de laboratoire simple : hémogramme, vitesse de sédimentation (VS), dosage de la protéine C réactive (CRP), de la TSH et de la



créatine kinase, afin d'effectuer les tests de débrouillage pour éliminer la possibilité de maladies apparentées à la FM comme les dysthyroïdies ou les maladies rhumatologiques (81).

La question de pratiquer une sérologie de Lyme et un dosage d'anticorps anti-noyaux peut également être posée, ceux-ci n'étant pas recommandés dans le guideline.

Les examens d'imagerie, quant à eux, sont prescrits en fonction de la présentation du patient, pour les mêmes raisons, en se limitant aux examens les plus simples possibles.

## **1.7 – La prise en charge thérapeutique**

Il n'existe pas de recommandation HAS en France pour la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie (3), et aucun traitement médicamenteux n'a l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) dans l'indication « fibromyalgie ».

L'European League Against Rheumatism (EULAR) a proposé en 2007 et 2016 des recommandations en évaluant les moyens médicamenteux et non médicamenteux à disposition. Nous nous baserons sur celles-ci dans cette thèse.

La différence majeure que l'on observe est qu'en 2007, les traitements médicamenteux avaient un degré de recommandation élevé (82). Le tramadol était l'antidouleur de première intention. Les antidépresseurs dont l'amitriptyline (Laroxyl®), le fluoxétine (Prozac®), la duloxétine (Cymbalta®), le milnacipran (Ixel®), ainsi que la classe des agonistes dopaminergiques avec le pramipexole (Sifrol®), et les antiépileptiques avec la prégabaline (Lyrica®) étaient tous hautement recommandés dans le traitement de la FM. ([Annexe 5](#))

Les recommandations de 2016 ([Annexe 6](#)), mettent quant à elles l'accent sur plusieurs points (83) :

- La prise en charge de la FM nécessite une approche graduée en prenant en compte la douleur et le contexte psycho-social du patient. Elle doit être reconnue comme une pathologie complexe et hétérogène où il existe un processus d'intégration anormal de la douleur et d'autres particularités secondaires.
- Le but est d'améliorer la qualité de vie avec le meilleur équilibre bénéfice/risque des traitements, nécessitant le plus souvent une approche multidisciplinaire et une combinaison de traitements médicamenteux et non médicamenteux, en s'adaptant au patient et à ses co-morbidités.

- Les moyens non médicamenteux doivent être privilégiés en première intention.

Les méthodes thérapeutiques ont été évaluées sur 4 paliers en fonction de leur degré de recommandation (83). Les méthodes fortement favorables (Strong for) et faiblement favorables (Weak for) font partie des recommandations EULAR 2016, tandis que les méthodes faiblement contre (Weak against) et fortement contre (Strong against) sont rejetées.

## **Les recommandations non médicamenteuses**

La seule recommandation fortement favorable évaluée par l'EULAR est l'activité physique avec les exercices aérobie, dits « cardio » comme la marche rapide, la course à pied, la natation, la danse... et les exercices de musculation.

Les thérapies cognitivo-comportementales, les thérapies multiples (combinant plusieurs méthodes non médicamenteuses), l'acupuncture, l'hydrothérapie (balnéothérapie, thermalisme, spa), la méditation par le mouvement (qigong, yoga, tai chi) et la « réduction du stress à partir de la pleine conscience » (mindfulness-based stress reduction) sont toutes faiblement favorables.

## **Les recommandations médicamenteuses**

L'amitriptyline (Laroxyl®) à faible dose, la duloxétine (Cymbalta®), la milnacipran (Ixel®), le tramadol et la prégabaline (Lyrica®) sont toujours recommandés du point de vue médicamenteux, mais à un degré moindre par rapport à 2007, les traitements pharmacologiques étant conseillés après échec des méthodes non médicamenteuses, et au cas par cas.

Enfin, l'EULAR propose un arbre décisionnel pour la prise en charge thérapeutique ([Annexe 7](#)), avec l'activité physique adaptée et personnalisée en première intention, pouvant être combinée avec les autres méthodes non médicamenteuses comme l'acupuncture ou l'hydrothérapie.

En cas d'échec, une adaptation au cas par cas est proposée :

- En cas de dépression liée à la douleur, d'anxiété, de catastrophisme, les thérapies psychologiques sont préconisées, avec en premier lieu les thérapies cognitivo-

comportementales. Les traitements pharmacologiques à visée psychique sont considérés en cas de dépression ou d'anxiété sévère.

- En cas de douleurs sévères et de troubles du sommeil, le recours à la pharmacologie est utile.
- En cas de handicap sévère et d'inaptitude au travail, les programmes de réhabilitation multimodale sont proposés.

## **1.8 – La qualité de vie des patients**

La FM impacte négativement plusieurs aspects du quotidien des patients. L'étude de Bernard (84) montre une atteinte des relations personnelles et sociales, de la carrière professionnelle et de la santé mentale.

Parmi les patients ayant divorcé, 94% indiquent que la FM en est la cause principale. La vie sexuelle est également affectée négativement chez 71% des fibromyalgiques interrogés.

Au niveau professionnel, 53% des patients ont dû arrêter leur activité, dont 57% rapportant avoir quitté leur travail à cause de la FM. Parmi ceux qui continuent à travailler, 59% ont dû diminuer leur charge de travail à cause des symptômes associés à la FM.

Au niveau psychique, il a été observé une dépression chez 82% des patients dont 59% n'ayant jamais eu de symptômes dépressifs avant le diagnostic.

Cette étude retrouve aussi que les patients ressentent un manque de reconnaissance par rapport à leur entourage en général. En effet, seulement 1.5% d'entre eux pensent que les autres comprennent l'invalidité induite par la FM, tandis que 86% considèrent être perçus comme exagérant leurs symptômes.

Les stratégies de coping peuvent également être négatives, avec 12% des fibromyalgiques se réfugiant dans l'alcoolisme et 33% utilisant des substances hors prescription.

Enfin, les patients interrogés demandent une plus grande écoute, une plus grande empathie et une meilleure formation des professionnels de santé concernant la FM.

L'aspect financier est également à prendre en compte, et montre en France des inégalités sociales devant la FM (3). En effet, certains patients peuvent conserver leur travail, avoir accès à un mi-temps thérapeutique ou à un aménagement de poste. La prise en charge polyvalente

implique aussi des coûts avec des actes non remboursés, le prix des transports, les journées de travail perdues. Les couches sociales les plus modestes sont les plus touchées, avec un phénomène d'isolement social qui serait plus marqué que chez les patients plus favorisés.

La FM crée donc un cercle vicieux dans lequel la douleur entraîne par exemple une restriction des activités quotidiennes, pouvant mener à un état de dépression, augmentant à son tour la limitation d'activité, et ainsi de suite. Peut s'ajouter à cela une diminution des revenus, faisant obstacle aux activités physiques, aux loisirs, aux méthodes thérapeutiques non médicamenteuses non remboursées, isolant de plus en plus le patient, avec les conséquences psychologiques et physiques qui en découlent.

## **1.9 – Les coûts de la fibromyalgie**

Il est difficile d'obtenir le coût précis de la prise en charge de la fibromyalgie en France (3).

En ambulatoire, les bases de données ne peuvent qu'étudier la prescription médicamenteuse, à un instant T, sans pour autant pouvoir relier ces prescriptions à un syndrome fibromyalgique. De plus, les examens complémentaires, réalisés notamment à la phase de diagnostic pour éliminer les diagnostics différentiels ne permettent pas de relier les données obtenues à la FM, un examen normal pouvant rendre compte de l'existence même de la FM. Les informations concernant le nombre de consultations spécialisées ou non ne sont pas non plus disponibles en l'absence de lien explicite entre le syndrome fibromyalgique et la consommation de soins. Les méthodes non médicamenteuses sont également mal renseignées dans les bases de données.

La FM n'est pas inscrite dans la liste des Affections de Longue Durée (ALD), bien qu'il existe des patients qui y soient inscrits sous des catégories diverses, impossibles à identifier dans le système d'information actuel.

Les coûts en hospitalier sont également difficiles à évaluer, du fait que les séjours puissent être enregistrés avec un autre diagnostic principal (3). Il en est de même pour les structures de SSR et les établissements de soins thermaux.

Les informations concernant les arrêts de travail et l'invalidité sont également mal évaluées, car ceux-ci ne sont pas tous codés sous « Fibromyalgie ».

Malgré ces difficultés, Perrot a proposé une estimation des coûts liés à la fibromyalgie en France, en 2012 (85).

Le coût annuel direct concernant les consultations médicales, les prescriptions médicamenteuses et les médications libres, les tests de diagnostic, les hospitalisations et les autres traitements était estimé à 910 € en moyenne par patient, tandis que le coût annuel indirect concernant les jours non travaillés ou les inaptitudes était estimé à 6 990 € en moyenne par patient, pour un total de 7 900 € annuel par patient. A titre de comparaison, le coût annuel moyen pour la polyarthrite rhumatoïde en France en 2004 est estimé à 6 745 € par patient (86).

## **1.10 – La place du médecin généraliste**

Le médecin généraliste est au cœur de notre système de santé. Il est placé en première ligne et a notamment pour rôle l'orientation, le suivi et la coordination des soins des patients. Les enquêtes menées par la HAS montrent que les généralistes sont les plus concernés par la prise en charge des patients ayant un syndrome fibromyalgique (3).

Toutefois, il n'existe pas en France de recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour la prise en charge de la FM, augmentant les difficultés du médecin généraliste face à celle-ci, qui ne peut s'appuyer que sur ses propres connaissances et s'informer par les moyens traditionnels : recherche documentaire sur internet, développement professionnel continu, groupe de pairs...

Une étude menée en 2005 en France montre que 93.7% des généralistes n'ont pas eu de formation sur la FM lors de leurs études, et 82.1% n'ont pas non plus reçu de FMC à ce sujet (87). Des informations et de la documentation étaient également demandées par 73% des praticiens. Il faut aussi noter que 33% considèrent la FM comme une authentique maladie, tandis que 63% la considèrent uniquement comme un syndrome, et 4% pensent qu'elle n'existe pas.

L'absence de recommandation pourrait s'expliquer par l'ensemble des points évoqués précédemment et expliquant la complexité de la FM : son étiologie est inconnue, elle est régie par un ensemble de signes fonctionnels, est intriquée avec des co-morbidités psychiatriques, peut co-exister avec des pathologies lourdes, et sa prise en charge pluri-disciplinaire peut nécessiter des thérapies complémentaires. De plus, malgré son inscription dans la Classification Internationale des Maladies en 2006 et la révision régulière des critères de diagnostic, la FM reste encore aujourd'hui une entité largement controversée dans le milieu médical et dans le monde entier.

## **2<sup>ème</sup> PARTIE : Etude qualitative par entretiens semi-directifs sur la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes**

### **2.1 – MATERIEL ET METHODE**

#### **2.1.1 – La question de recherche**

Cette étude cherche à répondre à la question suivante : en l'absence de recommandation Française établie par la HAS, quelles sont les pratiques des médecins généralistes libéraux concernant la prise en charge de la fibromyalgie ?

#### **2.1.2 – Objectifs de l'étude**

L'objectif principal est d'évaluer l'état des connaissances des médecins généralistes libéraux sur la fibromyalgie et de comprendre les difficultés et les disparités de sa prise en charge, en l'absence de recommandations en France par la HAS.

L'objectif secondaire est de montrer la nécessité d'établir des recommandations aboutissant à une optimisation de la prise en charge en soins primaires.

#### **2.1.3 – Type de l'étude**

Il s'agit d'une étude qualitative, ce qui permet d'explorer l'expérience, les émotions et les comportements des sujets face à une situation donnée. Elle n'étudie pas le phénomène d'une manière statistique comme la recherche quantitative, mais permet plutôt de répondre aux questions de type « pourquoi ? » en prenant en compte le contexte et l'environnement du sujet. L'approche est compréhensive et met en parallèle les « données scientifiques pures » à la « pratique quotidienne » (88).

La démarche est inductive : à partir des observations et des faits rapportés, il est obtenu une idée par généralisation, amenant une hypothèse ou un modèle scientifique. (89)

## **2.1.4 – Matériel**

### **2.1.4.1- Population d'étude**

Cette étude a concerné les médecins généralistes installés en Gironde.

Ceux-ci devaient exercer en cabinet libéral et avoir une expérience sur la prise en charge d'un patient fibromyalgique. Pour cela, le suivi actuel ou passé d'au moins un patient était nécessaire.

Le recrutement n'était pas limité en âge, sexe, années d'installation ou lieu d'exercice, avec pour objectif d'obtenir une diversité de l'échantillon, permettant une plus grande richesse des données.

Cet échantillon a été élaboré en utilisant la base de données du site de la Sécurité Sociale : ameli.fr, leur moteur de recherche générant des listes de façon aléatoire. Les mots clés utilisés pour la recherche étaient « Médecin généraliste » dans le critère « Profession », et « GIRONDE (33) » dans le critère « Où ? ».

Les sujets étaient alors sélectionnés par ordre d'apparition sur la liste générée, avec une alternance Homme/Femme. La liste était rafraîchie au bout de 6 appels.

Trente médecins ont été contactés au total. Après une brève présentation de l'enquêteur et du sujet de l'étude, il était demandé au médecin s'il remplissait l'un des critères principaux d'inclusion : prendre ou avoir pris en charge au moins un patient fibromyalgique. Un créneau horaire de 15-30 minutes était annoncé comme nécessaire au bon déroulement de l'entretien.

### **2.1.4.2 - Le guide d'entretien (Annexe 8)**

Un guide d'entretien qualitatif semi-directif a été élaboré en amont, afin de servir de base à l'entrevue. Celui-ci débutait par une question volontairement large, puis se voulait plus précise sur certains thèmes liés aux objectifs de l'étude. Un court questionnaire quantitatif était également proposé au début de l'entretien afin de pouvoir caractériser l'échantillon.

Le guide a notamment été testé avec deux médecins généralistes volontaires, extérieurs à l'étude, avant le début de celle-ci, pour confirmer la pertinence et la compréhension des questions, et pour vérifier que les réponses servaient bien l'objectif.

Les thèmes traités étaient notamment :

- L'expérience générale du médecin sur la fibromyalgie
- Les méthodes diagnostiques et thérapeutiques
- Les difficultés découlant de la prise en charge de la fibromyalgie
- Le ressenti du médecin face au syndrome, mais aussi face au patient
- La controverse
- Les pistes pour améliorer la prise en charge de la fibromyalgie en médecine générale ambulatoire

## **2.1.5 – Méthode**

### **2.1.5.1 - Les entretiens semi-directifs**

L'étude se base sur la réalisation d'entretiens semi-directifs individuels, auprès de médecins généralistes installés en Gironde.

L'enquêteur est un remplaçant en médecine générale.

Ces entretiens se sont déroulés de février 2017 à mai 2017, sans que leur nombre ait été décidé par avance. En effet, ceux-ci ont été effectués jusqu'à obtenir une saturation des données, c'est-à-dire une absence d'apparition de nouveaux éléments.

Les entretiens étaient basés sur le volontariat, et débutaient après accord oral par le remplissage du questionnaire quantitatif. L'enquêteur rappelait alors que l'anonymat était garanti et que le guide d'entretien ne servait pas à réaliser un contrôle des connaissances mais n'avait qu'un but de support. De ce fait, ils ne seraient soumis à aucun type de jugement, ne devaient pas craindre de donner de « mauvaises réponses », et étaient libres d'exprimer toutes leurs idées et opinions.

De plus, une souplesse du déroulement des entretiens par rapport au guide était désirée, les questions pouvant ne pas être posées dans l'ordre exact et les formulations pouvant légèrement différer.



### **2.1.5.2 - Le recueil et l'analyse des données**

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide de l'application « Dictaphone » d'un iPhone 7 sur la version IOS 10.2.1.

Ils ont ensuite été anonymisés pour la retranscription intégrale, sous le mode Verbatim, et sous forme numérique grâce au logiciel de traitement de texte *Word 2016*.

Chaque médecin portait la lettre « M » suivi du chiffre correspondant à l'ordre chronologique de la réalisation de l'entretien. L'enquêteur était désigné par la lettre « L ».

Les retranscriptions ont été lues à plusieurs reprises pour que l'enquêteur se familiarise avec leur contenu et pour avoir une vue d'ensemble des thèmes traités. L'analyse des données brutes devait faire ressortir des résultats directement de celles-ci, et non pas à partir de « réponses souhaitées » par l'enquêteur.

La méthode utilisée pour cette analyse est celle de « L'approche générale d'analyse inductive » permettant de dégager des significations centrales et évidentes parmi les données brutes, en lien avec les objectifs de recherche (89). Pour cela, une identification de segments de texte ayant une signification spécifique et unique (unités de sens) était nécessaire, afin de faire émerger des sous-catégories, puis des catégories amenant à des thèmes principaux.

La codification a été effectuée à l'aide du logiciel d'analyse de données qualitatives *NVivo 11 for Windows*.

Toutes ces étapes ont été réalisées uniquement par l'enquêteur.

### **2.1.5.3 - Aspects réglementaires et éthiques**

Nous soulignons le fait que l'enquêteur n'a pas effectué de déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) avant le début de l'étude. Les entretiens ont toutefois été intégralement anonymisés.

## 2.2 – RESULTATS

### 2.2.1 – Caractéristiques de la population étudiée

#### Participation à l'étude

Douze médecins généralistes installés ont participé aux entretiens sur les trente contactés. Aucune relance n'a été faite. Les motifs de refus ont été les suivants : sept médecins n'ont pas donné suite à notre appel, six déclaraient ne pas avoir de fibromyalgiques dans leur patientèle, un était trop débordé et n'avait pas le temps de participer à l'étude, et enfin, quatre ont réfuté formellement l'existence de la fibromyalgie et refusé l'entretien.

La saturation des données a été obtenue au onzième entretien, un entretien supplémentaire a permis de confirmer ce fait.

#### Age

L'âge moyen des médecins était de 51.1 ans, avec un écart type de 10.5 ans. Le plus jeune avait 31 ans et le plus âgé en avait 63.

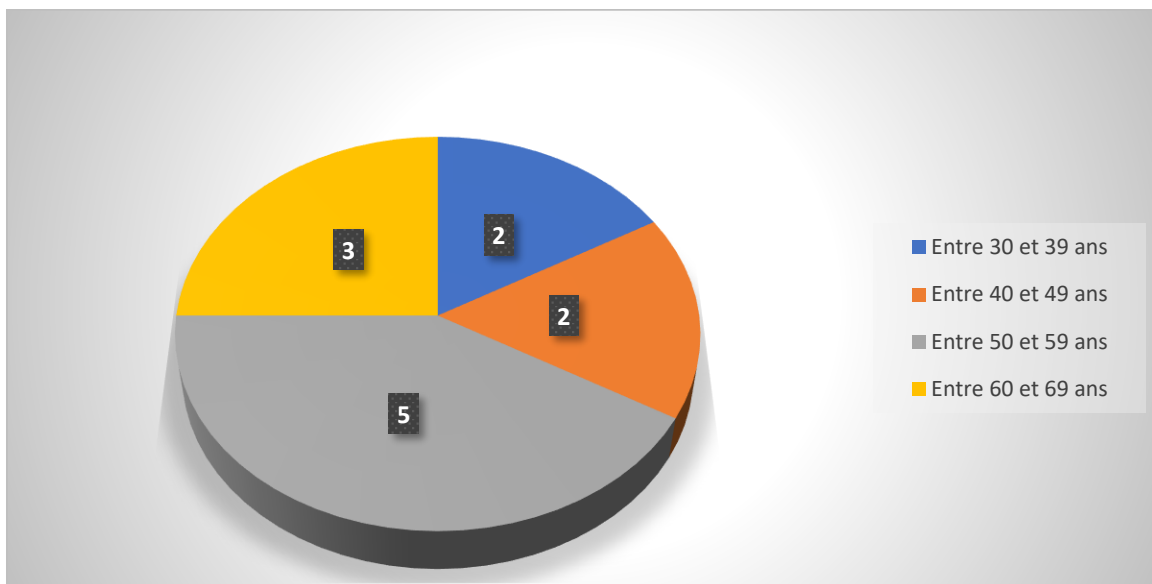


Figure 1 : Age des médecins interrogés

## Sexe

42% des médecins interrogés étaient des femmes, contre 58% d'hommes.

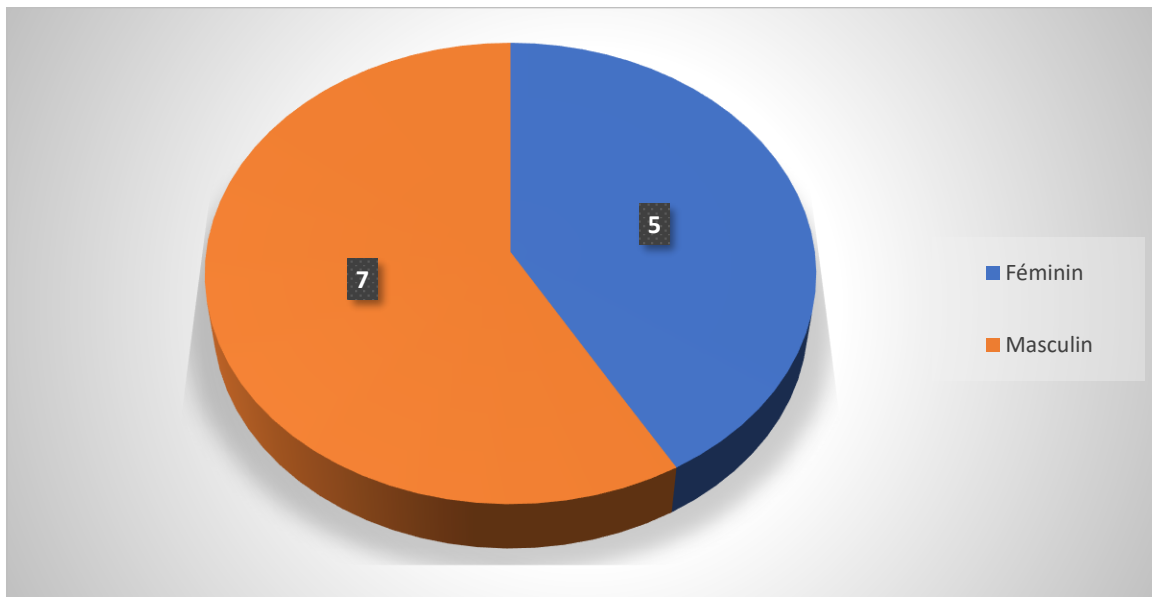


Figure 2 : Sexe des médecins interrogés

## Nombre d'années d'installation

Il n'y avait aucun médecin avec un nombre d'années d'installation compris dans la tranche 10 à 19 ans.

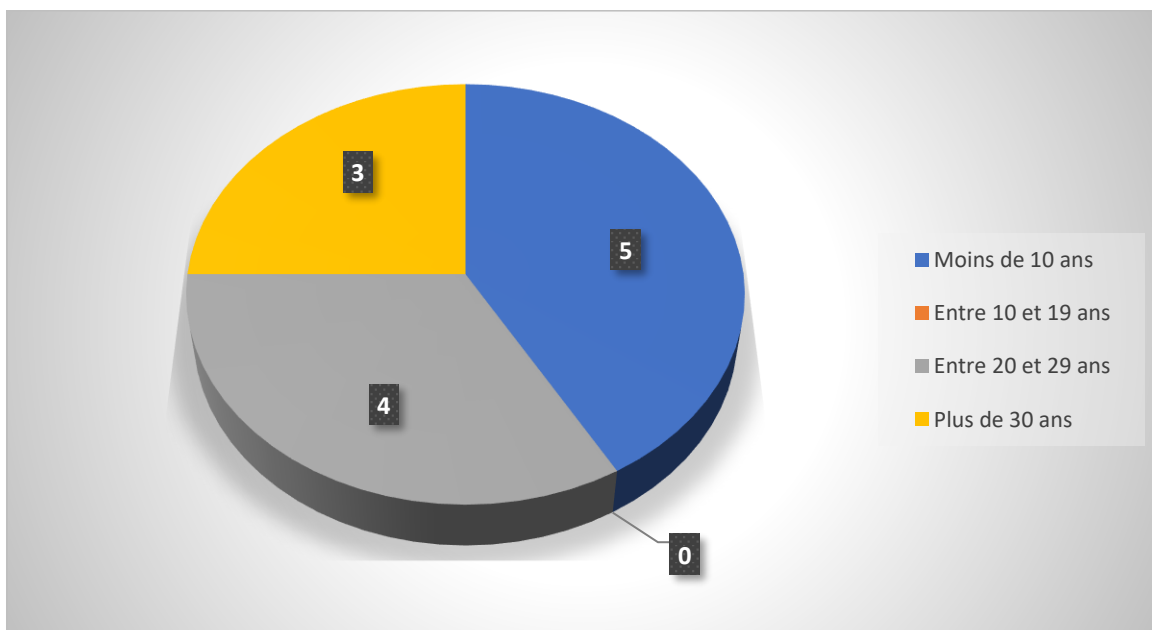


Figure 3 : Nombre d'années d'installation des médecins interrogés

## Secteur d'installation

50% des interrogés étaient installés en secteur urbain, 33% en secteur semi-rural, 17% en secteur rural.

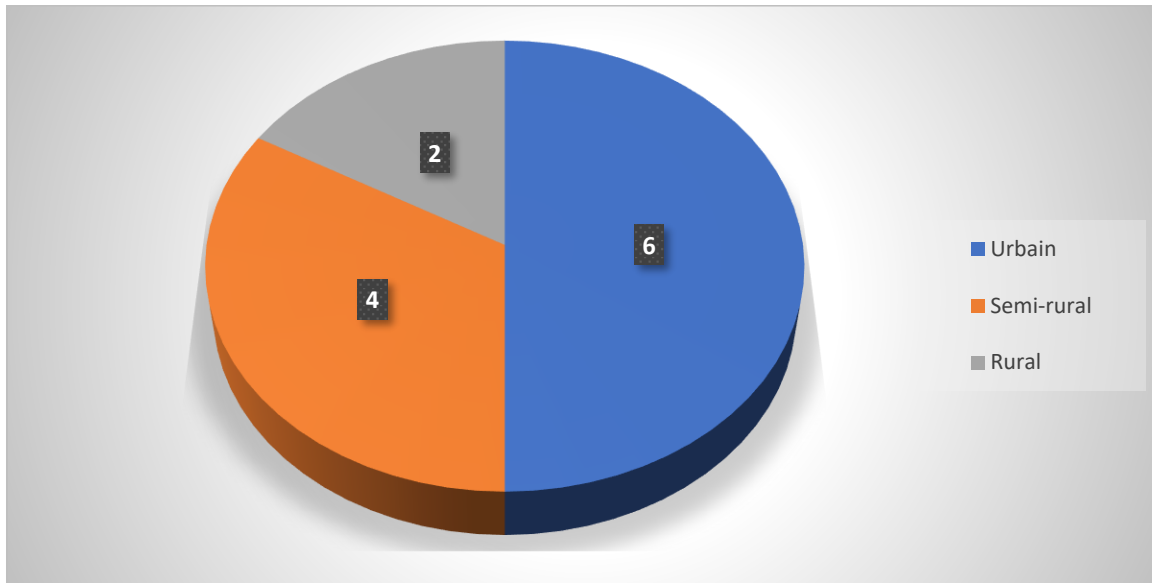


Figure 4 : Secteur d'installation des médecins interrogés

## Mode d'installation

50% exerçaient seuls, 17% seuls en collaboration, 33% en groupe.

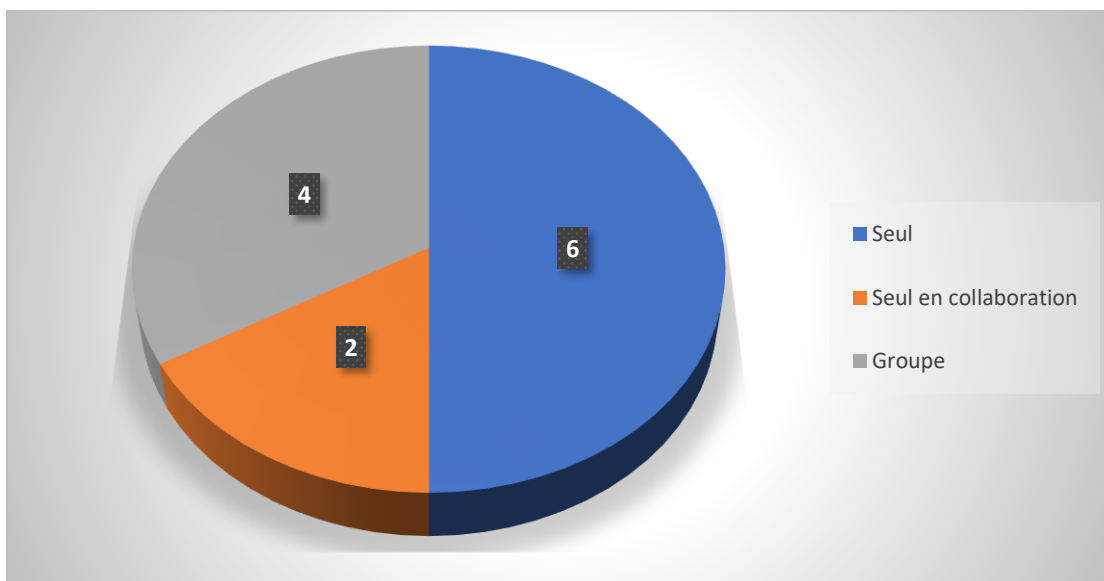


Figure 5 : Mode d'installation des médecins interrogés

## **Autres données**

Il a été difficile d'évaluer le nombre exact de patients atteints de fibromyalgie pour chaque médecin. Les chiffres donnés sont une moyenne estimée par les médecins interrogés. Cette moyenne est de 3.1 patients par médecin, avec un écart type de 1.4 patient. Nous notons une particularité chez le médecin 2 qui assumait ne pas avoir de patient fibromyalgique à proprement parler, étant donné qu'il n'utilise pas ce terme pour des raisons de conviction personnelle, bien qu'il reconnaissait que ses patients entraient très bien dans ce cadre.

Enfin, 83% des médecins interrogés déclaraient participer à au moins une forme de Formation Médicale Continue (FMC)

## Récapitulatif des caractéristiques de la population étudiée

Médecin	Age	Sexe	Nombre d'années d'installation	Secteur d'installation	Mode d'installation	Nombre de patients FM en cours de suivi	Participation à la FMC
1	59	M	30	Urbain	Seul	4	Oui
2	63	M	36	Urbain	Seul	0	Oui, rarement
3	31	F	1.5	Urbain	Seul en collaboration	4	Non
4	42	F	6	Urbain	Seul en collaboration	3	Oui
5	51	F	4.5	Rural	Seul	3	Oui
6	60	M	28	Rural	Seul	3	Oui
7	53	F	26	Urbain	Groupe	5	Oui
8	61	M	32	Urbain	Seul	2	Oui
9	35	M	2	Semi-rural	Groupe	2	Oui
10	52	F	21	Semi-rural	Groupe	3	Non
11	59	M	22	Semi-rural	Groupe	3	Oui
12	47	M	3.5	Semi-rural	Seul	5	Oui

F : Féminin ; M : Masculin ; FM : Fibromyalgiques ; FMC : Formation Médicale Continue

**Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés**

### **2.2.2 – Caractéristiques des entretiens**

Les entretiens se sont tous déroulés au cabinet médical des médecins participants, pendant leurs heures de consultation habituelles. L'horaire a été décidé librement par les médecins eux-mêmes.

Ces entretiens n'ont en général pas été interrompus, sauf brièvement pour les entretiens 1 (2 fois), 5 (1 fois), 10 (3 fois), en raison d'appels téléphoniques professionnels.

La durée moyenne des entretiens était de 25 minutes et 59 secondes, avec un écart-type de 8 minutes et 29 secondes. Le plus court entretien a duré 17 minutes et 40 secondes, et le plus long a duré 41 minutes.

<b>Entretien</b>	<b>Plage horaire</b>	<b>Durée</b>
<b>1</b>	Fin d'après-midi	23 min 14 s
<b>2</b>	Début d'après-midi	31 min 17 s
<b>3</b>	Début d'après-midi	18 min 33 s
<b>4</b>	Fin de matinée	17 min 59 s
<b>5</b>	Fin de matinée	17 min 49 s
<b>6</b>	Début de matinée	23 min 56 s
<b>7</b>	Milieu d'après-midi	31 min 09 s
<b>8</b>	Fin de matinée	17 min 40 s
<b>9</b>	Milieu d'après-midi	19 min 04 s
<b>10</b>	Début d'après-midi	31 min 04 s
<b>11</b>	Fin de matinée	41 min 00 s
<b>12</b>	Début d'après-midi	39 min 01 s

**Tableau 2 : Caractéristiques de entretiens**

## **2.2.3 – Les résultats de l’analyse qualitative**

A partir de l’analyse du Verbatim, différents thèmes ont pu être identifiés. Ceux-ci seront appuyés uniquement par quelques citations, qui leur sont le plus représentatives, volontairement, dans le but d’alléger la lecture et avoir plus de clarté.

### **2.2.3.1 - La fibromyalgie en médecine générale**

#### **2.2.3.1.1 - La représentation de la fibromyalgie pour les médecins généralistes**

- **Un syndrome typiquement flou**

Pour les généralistes, la fibromyalgie n’avait pas de définition précise en dehors de l’existence de la douleur chronique, symptôme clé retrouvé chez tous les participants.

**M5 :** « *La fibromyalgie, c’est ces espèces de douleurs un peu chroniques, sur fond dépressif... On ne sait pas trop, c’est un diagnostic très difficile !* »

- **Des symptômes atypiques et des recherches infructueuses**

Les variabilités dans la présentation clinique de la fibromyalgie entraînaient pour les généralistes de nombreuses recherches cliniques et paracliniques, sans pour autant obtenir des résultats concrets.

**M9 :** « *Souvent les douleurs sont assez atypiques, ça ne ressemble pas à grand-chose... difficile à classer... et puis, voilà, les différents examens qu’on fait reviennent négatifs. On cherche et ne trouve pas forcément ce qu’il y a.* »

- **Une atteinte majoritairement féminine**

Les médecins généralistes observaient une prédominance féminine chez leurs patients fibromyalgiques.

**M5 :** « *Ce ne sont que des femmes.* »



**M12 :** « *Les deux, plutôt des femmes, quelques hommes. Je dirais facilement 80% de femmes à vue de nez comme ça.* »

- **Un lien supposé avec la dépression et l'anxiété**

Pour la plupart des praticiens, l'un des premiers points abordés en parlant de la fibromyalgie était le contexte de dépression associé.

**M3 :** « *A chaque fois que je vois des patients fibromyalgiques, c'est souvent des femmes, avec un contexte dépressif.* »

L'intrication avec la dépression était telle que certains médecins se demandaient si elle était la cause ou la conséquence de la fibromyalgie.

**M4 :** « *Mais alors le problème c'est que je ne sais pas si elles étaient déprimées avant ou pas ! (Rires) Moi honnêtement je pense qu'il y avait une prédisposition avant mais bon... ça ne regarde que moi ! Je pense !* »

La dépression était la comorbidité psychiatrique la plus observée, mais il existait aussi des états anxieux chez certains patients.

**M6 :** « *parce qu'il y a ça aussi dans la fibromyalgie, c'est souvent associé à une anxiété* »

**M7 :** « *Je pense que le stress y est pour beaucoup aussi hein !* »

- **Une controverse présente dans les esprits des généralistes**

La notion de controverse dans la fibromyalgie était rapidement retrouvée au décours des différents entretiens. Deux grands courants de pensée étaient partagés. Le premier était celui d'une pathologie à origine organique nécessitant encore de la recherche pour une meilleure compréhension de celle-ci.

**M3 :** « *Pour moi c'est une maladie « plurifactorielle ». Je pense qu'il y a un problème physiologique qu'on ne connaît pas, ou qui est à découvrir.* »

Le deuxième courant de pensée était l'appartenance de la fibromyalgie au spectre des maladies somatoformes, avec donc une connotation purement psychiatrique.

**M1 :** « *Donc c'est une maladie qu'on classe dans les troubles somatoformes et donc qui a pour moi essentiellement une connotation trouble douloureux / trouble somatoforme.* »

**M6 :** « *Et visiblement la fibromyalgie est un diagnostic qui a été étiqueté sur toute une symptomatologie psychosomatique, en fait.* »

Cette controverse était par conséquent sujette à provoquer des questionnements complexes pour les praticiens, la délimitation entre organique et psychologique n'étant pas toujours facile à identifier.

**M10 :** « *Après il y a toujours l'ambiguïté pour ce qui est de la part psychologique et de la part organique, parce que ce n'est pas pour autant une maladie.* »

- ❖ Pour la plupart des médecins généralistes, la fibromyalgie était donc un syndrome douloureux chronique complexe, flou, touchant majoritairement les femmes, dans un contexte de dépression. La recherche diagnostique est en général longue et peu contributive. Son appartenance aux pathologies organiques ou psychosomatiques était le principal sujet de controverse. Dans l'ensemble, les médecins de notre étude pensaient que la fibromyalgie devait être abordée à la fois par une approche somatique et psychologique.

### 2.2.3.1.2 - La démarche diagnostique des médecins généralistes dans la fibromyalgie

- L'examen du patient fibromyalgique

- Les éléments de l'anamnèse

La description des douleurs par les fibromyalgiques était le plus souvent anarchique. Les médecins en observaient une systématisation peu reproductible, diffuse dans le temps, et d'horaire mixte.

**M7 :** « *Après bien sûr il y a des douleurs musculaires [...], ou alors des douleurs de dos, ensuite des douleurs partout, à la racine des épaules, au niveau du thorax...* »

**M9 :** « *C'était des douleurs plutôt articulaires, d'horaire mixte. A différents endroits, décalées dans le temps quoi.* »

Les patients se plaignaient également de symptômes fonctionnels associés à la douleur. Ceux-ci étaient avant tout l'asthénie, la mauvaise qualité du sommeil et la colopathie fonctionnelle.

**M3 :** « *j'en ai vu une ce matin... associée à de la colopathie fonctionnelle.* »

**M5 :** « *La fatigue, le manque de sommeil...* »

Les praticiens observaient aussi un contexte de souffrance et de fragilité psychologique chez les fibromyalgiques.

**M2 :** « *Le problème c'est qu'elle est sous tendue par l'existence, souvent, très souvent, systématiquement, d'une souffrance psychologique, plus ou moins ancienne, plus ou moins névrose décompensée [...] mais il y a une souffrance psychologique systématique derrière.* »

**M7 :** « *Psychologiquement, ils sont quand même fragiles. [...] Ils ont quand même un passif au niveau familial qui est perturbé.* »

De plus, la présence de facteurs déclenchants favorisant la survenue de la fibromyalgie était remarquée par les généralistes. Les chocs psychologiques étaient les plus fréquents.

**M3 :** « *Mais il y a toujours un contexte soit de choc émotionnel, soit des difficultés de vie personnelles ou professionnelles. C'est vrai qu'à chaque fois j'ai remarqué un peu ça.* »

**M10 :** « *Mais je dirais que beaucoup ont été maltraités en fait. Beaucoup de ces patients, dans leur histoire, n'ont pas forcément été respectés, ont eu des intrusions [...] moralement, physiquement, ça dépend. Des fois les deux. Des fois dans l'enfance... Des viols, des situations d'intrusion, soit à l'intérieur de la famille, soit à l'extérieur de la famille.* »

#### ➤ **La présence de comorbidités dans la fibromyalgie**

Seuls quelques praticiens observaient des comorbidités organiques chez leurs patients. Parmi elles, les pathologies cardiovasculaires et rhumatologiques étaient citées. L'un des médecins suivait également une patiente avec un antécédent de cancer colique, lui induisant une plus grande vigilance sur les douleurs ressenties.

**M4 :** « *Alors, j'en ai une qui a une polyarthrite séro-négative apparemment.* »

**M8 :** « *Alors pour une, non, pour l'autre, oui : facteurs de risque cardio-vasculaire. Tabac, HTA, hypertension [...] et j'avais oublié, une AOMI.* »

**M11 :** « *La patiente que j'ai actuellement là, elle a eu quand même un cancer colique [...]* »

#### ➤ **Des douleurs non systématisées et des critères de diagnostic non utilisés par les généralistes**

Aucune systématisation douloureuse n'était identifiable d'un examen à l'autre par les médecins. Les douleurs étaient diffuses et pouvaient varier dans le temps chez un même patient.

**M3 :** « *A chaque fois je retrouve des douleurs à la fois mécaniques et à la fois inflammatoires, quand c'est très brouillon.* »

**M5 :** « *J'ai quand même l'impression que c'est souvent autour de ce qui est au niveau épaules ou cervicales, les douleurs. C'est plutôt localisé par là... Cervicalgies, névralgies, on ne sait pas trop...* »

Tous les médecins de notre étude étaient au courant de l'existence de critères diagnostiques dans la fibromyalgie. Toutefois, aucun d'entre eux ne les utilisaient en pratique, soit par méconnaissance, soit par choix. Ils avaient par ailleurs comme notion uniquement les critères ACR de 1990 avec le comptage précis de points douloureux à la pression.

**M4 :** « *Je ne les connais même pas les régions... De toute façon ils ont mal partout ! (Rires)* »

**M10 :** « *Ah oui avec le nombre de points de pression, hors de question que moi j'utilise ce genre de chose ! (Rires)* »

- **Une démarche diagnostique d'élimination**

Pour la plupart des médecins interrogés, le diagnostic positif de la fibromyalgie n'étant pas réalisable, la priorité était d'éliminer les pathologies chroniques graves. En premier lieu étaient visées les maladies rhumatologiques et neurologiques.

**M8 :** « *Comment ça a été posé ? Après élimination bien sûr des pathologies qui inquiètent le plus. Les vraies articulaires : PPR, PR etc...* »

**M11 :** « *J'essaie de voir leur systématisation pour éliminer un peu tout ce qui peut être neuro et puis peut-être une pathologie neurologique bien définie.* »

De ce fait, les examens complémentaires biologiques et d'imagerie prescrits par les généralistes découlaient de cette démarche d'élimination.

**M3 :** « *Je fais toujours des prises de sang pour vérifier que ce n'est pas une maladie inflammatoire, type polyarthrite ou quelque chose comme ça. [...] Quand c'est des douleurs plutôt périphériques, je fais à ce moment-là des échographies pour vérifier s'il y a des inflammations ou pas et si c'est plutôt axial, dans ce cas-là je fais régulièrement une IRM.* »

**M9 :** « *Oui, biologie, et imagerie sur les douleurs articulaires. C'était plus pour éliminer d'autres choses. Enfin, c'était avant le diagnostic, c'était plus pour confirmer l'absence de lésion organique. Recherche d'un syndrome inflammatoire... Une pathologie ostéo-tendineuse...* »

- **Un diagnostic non posé par les généralistes**

Le diagnostic de fibromyalgie n'était pas posé par les médecins généralistes. Un spécialiste était mis à contribution : rhumatologue, neurologue ou rééducateur fonctionnel la plupart du temps. Il existait deux raisons à ce choix, la première avait pour but de faire confirmer le diagnostic par un confrère spécialiste.

**M3 :** « *Et quand je vois que tout ça est un peu négatif et que je suis à peu près sûre que c'est une fibromyalgie, je l'envoie assez facilement vers un rééducateur fonctionnel, [...] et c'est vrai que ça permet de débrouiller, et qu'il nous dise « c'est bien ça », et si j'ai vraiment encore un doute et que je ne suis pas sûre j'envoie vers les rhumatologues de ville. »*

**M7 :** « *Alors en général, ce n'est pas moi qui fait le diagnostic. Ça a été fait par les neurologues, les rhumatos, la plupart du temps [...]. Le rhumato c'est surtout pour mettre le diagnostic. »*

La deuxième raison, quant à elle, était d'obtenir une certaine validité médicale auprès du patient. L'acceptation du diagnostic ainsi que l'acceptation des difficultés à soulager les douleurs était plus facile après avoir reçu l'appui d'un spécialiste.

**M9 :** « *Bon et bien on va voir une autorité supérieure à la mienne, qui va m'aider à dire « écoutez, si c'est des troubles fibromyalgiques ou musculo-squelettiques, vous avez vu le spécialiste, on n'a pas grand-chose à faire ». [...] C'est sûr qu'un discours professoral ou hospitalier, ou des spécialistes, ça m'aide beaucoup quoi. [...] Une fois qu'on a posé ça, on leur dit que c'est un peu difficile, et que le rhumato est passé derrière. C'est plus facile oui. On a moins de plaintes, d'incompréhensions... »*

**M10 :** « *Après les gens qui ont mal partout, tout ça, je commence à les envoyer plutôt vers un rhumatologue, [...] Au moins il y a un spécialiste qui a accusé réception du problème, qui lui a mis un nom, qui a mis un cadre. C'est déjà pas mal ! »*

- ❖ Au total, le diagnostic de fibromyalgie en médecine générale était avant tout un diagnostic d'élimination, suspecté devant des douleurs chroniques atypiques et diffuses, sur des antécédents de traumatismes le plus souvent psychologiques, et un terrain d'anxiété et de souffrance psychologique. Les médecins généralistes avaient globalement gardé en mémoire que le diagnostic clinique comprenait les points de pression des critères ACR de 1990. De plus, ils ne faisaient pas le diagnostic seuls et avaient le plus souvent recours à des confrères spécialistes pour conforter leur avis et obtenir une validité médicale auprès du patient.

### 2.2.3.1.3 - La thérapeutique de la fibromyalgie en médecine générale

- **L'écoute du patient à la base de la thérapeutique**

Pour la majorité des praticiens interrogés, l'écoute du patient était au cœur de la thérapeutique dans la fibromyalgie. Elle permettait d'établir un lien médecin-patient essentiel à une prise en charge optimale.

**M10 :** « *Le point le plus important je pense que c'est d'établir un lien. Le lien en lui-même est thérapeutique en médecine générale. C'est le truc le plus important. C'est la base, sans ça on ne fait rien, et parfois ça suffit.* »

**M11 :** « *L'écoute. Il n'y a pas photo. C'est prendre le temps d'écouter la personne, de ce qu'elle a à dire, et puis essayer de la guider et puis de relativiser la dangerosité dont elle pense être atteinte. Mais c'est l'écoute et l'échange.* »

- **Une prise en charge multidisciplinaire**

La multidisciplinarité était une notion indispensable dans la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie, pour les généralistes.

- **Le centre anti-douleur**

Certains des praticiens interrogés avaient recours au centre anti-douleur du CHU de Bordeaux, afin d'être aidés dans leur prise en charge. L'idée d'avoir accès à une structure dédiée avec un environnement hospitalo-universitaire avait une connotation rassurante pour le médecin et le patient.

**M4 :** « *Il y en a une qui y est, au centre anti-douleur, à Pellegrin. C'est pas la révolution, mais ça leur fait un suivi... C'est des traitements qu'on pourrait nous, leur donner, mais le fait d'être dans une structure, ça peut les aider quoi.* »

**M5 :** « *J'ai quelques patients qui sont pris en charge par le centre anti-douleur, donc déjà c'est plus simple...* »

- **Les méthodes paramédicales et les médecines dites complémentaires**

La méthode paramédicale la plus prescrite était la kinésithérapie, au sens large, pouvant inclure des techniques spécifiques comme la balnéo-kinésithérapie ou la méthode Mézières, selon le praticien.

**M3 :** « *Je leur fais de la kiné/balnéo, kiné Mézières pour travailler le corporel. [...] Je propose balnéo-kiné parce que, souvent, la chaleur de l'eau leur fait du bien et ça les change un peu. Heu... méthode mézières, que je leur propose aussi, et ensuite voilà. Après de la kiné classique quand il y a des choses bien ciblées, avec des endroits bien ciblés. »*

La prise en charge psychologique était importante à considérer, devant les comorbidités psychiatriques pouvant être observées chez les patients. Les thérapies comportementales étaient les plus sollicitées.

**M3 :** « *Je pense que le plus important pour moi reste la prise en charge psychologique, de soutien. [...] Et le psychologique, c'est pour moi très important. Donc plutôt un traitement psychothérapeutique, de TCC, thérapie cognitivo-comportementale. »*

**M6 :** « *Donc voilà, [...] toutes les thérapies comportementales ne peuvent avoir qu'un effet bénéfique »*

Le recours à des techniques de médecine complémentaire, aussi appelées « parallèles », pouvait aussi être conseillé par certains médecins, souvent après échec des autres thérapeutiques. Parmi elles, l'hypnothérapie, l'acupuncture, l'homéopathie et la sophrologie étaient les plus retrouvées.

**M3 :** « *[...] les médecines dites « parallèles » : l'hypnothérapie, l'acupuncture. J'envoie à l'acupuncture aussi, c'est difficile mais on peut traiter. »*

**M12 :** « *Après oui, la balnéo, la sophro pour ceux qui sont très machin... tout ce qu'ils peuvent, les méthodes annexes, les plantes, l'homéopathie, l'acupuncture, voilà, tout ça, là où on n'est pas bon je pense qu'il faut y aller... D'ailleurs oui, j'en ai qui ont du succès avec l'homéopathie, l'acupuncture. »*

L'un des médecins avait également fait part d'un essai de changement de mode d'alimentation chez une de ses patientes, pour une alimentation sans lactose, sans gluten.

**M7 :** « *Alors il y en a qui ont essayé de changer d'alimentation. J'en ai une qui a fait ça. [...] Par rapport aux intestins, tout ça, essayer d'enlever le gluten, le machin, le lactose... Elle a essayé mais bon... »*

### ➤ **La place importante de l'activité physique**

Dans notre étude, de nombreux médecins accordaient une place importante à l'activité physique dans la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie. Ils insistaient notamment avec leurs patients sur le fait que celle-ci ne pouvait qu'améliorer leurs symptômes et diminuer la douleur.

**M1 :** « *Je suis déjà là-dedans, réadaptation physique c'est fondamental, c'est clair que leur montrer que l'effort ne va pas les desservir bien au contraire remonter leur seuil à la douleur [...] »*

**M3 :** « *Je les incite à faire de l'activité physique, [...] je les incite vraiment à faire plus de sport, même s'ils pensent que ça va les fatiguer, je leur explique qu'au contraire, avec tous les neurotransmetteurs, la sérotonine et tout ça, ça va au contraire jouer sur la douleur... »*

- **Le traitement pharmacologique**

Le traitement médicamenteux occupait une place non négligeable dans la thérapeutique. En premier lieu, les antalgiques de palier I et II étaient les prescriptions les plus communes, les molécules de palier II les plus utilisées étaient le tramadol et la codéine. Toutefois, les médecins étaient bien conscients que ces antalgiques n'apporteraient que difficilement une réponse complète chez les patients.

**M3 :** « *Alors on sait que les anti-douleurs ce n'est pas ça qui fonctionne bien mais ça peut avoir un effet entre guillemets placebo chez le patient, donc je mets toujours un anti douleur, de palier II généralement »*

**M8 :** « *Alors en attendant d'arriver au bout du chemin diagnostique, antalgiques, anti-inflammatoires. Antalgiques banals, palier I. Jamais plus. »*

Les anti-dépresseurs étaient également utilisés, d'autant plus si une symptomatologie dépressive était présente. Les molécules prescrites étaient le plus souvent la duloxétine (Cymbalta®) et l'escitalopram (Seroplex®).

**M5 :** « *Si j'ai un fond dépressif c'est sûr, je mets du Cymbalta®. »*

**M6 :** « *En général un anxiolytique, et puis les anti-dépresseurs. L'antidépresseur de choix là-dedans, est l'escitalopram. »*

Enfin, l'un des médecins avait aussi eu recours à la classe des anti-épileptiques, en raison d'un effet recherché sur les douleurs, même si les douleurs neuropathiques ne sont classiquement pas l'apanage de la fibromyalgie.

**M7 :** « *Il y a le Lyrica®. Alors à un moment donné il y a eu le Rivotril® mais le Rivotril®, c'est compliqué, maintenant, pour le prescrire (rires)... Mais ça marchait bien ça, ça marchait pas mal. [...] Et puis bon le Lyrica®, le Neurontin®, j'ai tout essayé ! »*



- **Le besoin de reconnaissance pour le patient**

De nombreux praticiens avaient remarqué que les patients fibromyalgiques nourrissaient le besoin d'être reconnus comme « malades » par le milieu médical et leur entourage. Cela était dû à une connotation péjorative de la fibromyalgie et au fait que l'on puisse considérer que leurs douleurs ne sont pas réelles.

**M1 :** « *Ensuite absolument avoir une dimension de reconnaissance, ça c'est fondamental, dès que les gens ne se sentent pas reconnus ils fuient et ils se renferment dans leur trouble encore plus. [...] Reconnus sur le plan : ils ont mal. Ils ont mal et c'est pas des conneries. »*

**M11 :** « *Ce qui peut ressortir, c'est une sorte d'essai de reconnaissance par rapport à l'ensemble du monde, alors qu'ils sont au premier plan. [...] Ils sont dans la recherche de reconnaissance, que ce soit dans l'entourage ou ailleurs. »*

Certains médecins affirmaient aussi que poser le diagnostic et le nom « fibromyalgie » sur leur trouble avait un effet bénéfique pour le patient, dans cette quête de reconnaissance.

**M7 :** « *Et d'ailleurs ça les soulage d'avoir un nom. Il y en a qui m'ont dit que ça les avait soulagés de savoir ce qu'ils avaient. Qu'on mette un nom, voilà. Parce que c'est vrai que bon, souvent on dit « c'est du pipeau », « tu inventes », parce qu'il n'y a aucun marqueur, il n'y a rien du tout... »*

- **L'influence de la qualité de vie du patient**

Pour deux des praticiens interrogés, la qualité de vie du patient était un facteur à prendre en considération. En effet, une bonne qualité de vie pouvait entraîner une amélioration de l'état du patient. L'un d'eux parle même de « guérison » de la fibromyalgie.

**M4 :** « *Et donc j'en ai une qui, depuis qu'elle a retrouvé une vie personnelle correcte, va beaucoup mieux ! Et je ne la vois plus ! Alors elle était... elle est, hein, diagnostiquée fibromyalgique, et ça doit faire un an et demie que je ne la vois plus. Elle va bien. Enfin je l'ai vue pour d'autres choses mais pas pour ses douleurs en tout cas. »*

**M10 :** « *J'ai des patients guéris de la fibromyalgie. Elles ont la fibromyalgie, de temps en temps elles ont mal mais en fait elles n'ont rien et vont très bien, que j'ai connues après. Mais je pense qu'elles ont eu des moments difficiles dans leur vie et puis maintenant tout va bien. »*

- **Le suivi du patient fibromyalgique**

Les médecins généralistes n'organisaient pas de suivi spécifique avec les fibromyalgiques. Les consultations se faisaient à la demande du patient et en fonction de ses besoins, sauf en cas

d'instauration d'un traitement de fond, le plus souvent psychotrope, nécessitant une évaluation régulière et des éventuels renouvellements.

**M8 :** « *Le suivi je ne l'organise pas, c'est le patient, quand il a mal ou quand ça ne va pas, il vient me voir. Mais systématiquement, je ne leur dis pas de venir tous les 8 jours !* »

**M6 :** « *Le suivi ? Il y a souvent un traitement de fond, souvent psychotrope. Donc il est suivi tous les 3 mois.* »

- ❖ La thérapeutique dans la fibromyalgie répondait à plusieurs points clés pour les médecins généralistes. L'écoute du patient et la reconnaissance de son état permettaient d'établir un lien thérapeutique servant de base à la prise en charge. Celle-ci se devait d'être multidisciplinaire, mettant en jeu les spécialités médicales, paramédicales, complémentaires. Le traitement pharmacologique ne semblait pas être la priorité chez les généralistes de notre étude. Une activité physique était notamment conseillée par certains d'entre eux.

### **2.2.3.2 - Les difficultés et les obstacles rencontrés par les médecins généralistes dans la prise en charge de la fibromyalgie**

La majorité des médecins généralistes de notre étude éprouvaient des difficultés sur différents aspects de la prise en charge d'un patient fibromyalgique.

#### **2.2.3.2.1 - Les difficultés dans le diagnostic**

- **L'intrication des symptômes avec d'autres pathologies**

Pour la plupart des praticiens, faire la part des choses entre les symptômes fonctionnels de la fibromyalgie et ceux d'autres grands syndromes n'était pas aisé, les patients amenant avec leurs plaintes une multitude de signes pouvant correspondre à d'autres pathologies.

**M5 :** « *Je ne sais pas, parfois on a l'impression que... On aurait presque envie de les étiqueter hypochondriaques mais je crois vraiment que c'est quand même lié à toutes leurs douleurs, qui sont diffuses et que c'est compliqué quoi... Moi j'en ai une qui maintenant, passe son temps à me faire des tendinites... Je ne sais même plus ce qui entre dans la cadre de sa pathologie et ce qui entre dans le cadre professionnel... C'est compliqué hein ! [...]* Alors j'en ai une que j'ai

*vu vendredi, non c'était des vertiges, quoi que c'était peut-être dans le cadre, j'en sais rien, le problème de vertiges ! (Rires) »*

De plus, lorsque la fibromyalgie était associée à des comorbidités, comme par exemple la polyarthrite rhumatoïde ou la spondylarthrite ankylosante, la distinction entre les symptômes de l'une ou l'autre en était d'autant plus difficile.

**M12 :** *« Mais c'est surtout quand c'est associé à d'authentiques maladies, vous vous demandez ce qui est rapporté à ci ou à ça, donc avec la polyarthrite ce n'est pas toujours si évident... »*

- **L'importance de rester constamment vigilant face aux symptômes**

Rechercher et écarter les pathologies graves était une problématique majeure chez les médecins généralistes. Ils rapportaient le fait de devoir toujours rester vigilants face à la symptomatologie du fibromyalgique, afin de ne pas méconnaître d'autres diagnostics potentiellement graves.

**M6 :** *« Il faut être vigilant, parce que le problème il est là hein, quand elle se plaint de douleurs tout azimut, est-ce qu'il y a une douleur d'origine cardiaque derrière ? »*

Cette possibilité constante de passer à côté d'une maladie grave pouvait devenir anxiogène pour le praticien.

**M11 :** *« [...] et c'est vrai que la difficulté principale que j'ai moi, c'est d'essayer de rester vigilant, malgré tout, par rapport au flux de symptômes qu'elle peut m'amener. Et ça, c'est quelque chose qui est anxiogène pour le médecin (rires). [...] on n'est jamais à l'abri de passer à côté d'un symptôme qui aurait son importance dans un autre contexte. »*

❖ Les difficultés de diagnostic pour le médecin généraliste incluaient le fait de devoir faire la distinction entre les symptômes fonctionnels de la fibromyalgie et ceux d'autres pathologies potentiellement graves. La crainte de méconnaître une maladie grave en attribuant tout à la fibromyalgie était anxiogène pour le praticien.

### 2.2.3.2.2 - Les difficultés dans la thérapeutique

La prise en charge thérapeutique du patient fibromyalgique était soumise à de nombreuses difficultés d'après notre étude.

- **L'échec des propositions thérapeutiques**

Les praticiens faisaient face à de nombreux échecs dans tous les domaines de leurs propositions thérapeutiques. Les traitements antalgiques étaient les premiers visés.

**M5 :** « *Et bien, ils ne répondent pas obligatoirement aux antalgiques, ça c'est certain, donc on tâtonne beaucoup.* »

**M12 :** « *Après moi je veux bien qu'ils soient soulagés, je ne souhaite que ça, mais je n'ai aucun antalgique qui fonctionne.* »

Certains médecins observaient que les méthodes paramédicales, notamment la kinésithérapie et les techniques de relaxation, pouvaient également échouer.

**M2 :** « *Kiné oui pourquoi pas mais très vite ils se lassent. Le fibromyalgique se lasse très vite du kiné, il dit très rapidement : « ça ne me réussit pas, ça ne marche pas ». On ne sait pas quoi faire en fait. Il y en a qui vont faire du yoga, bon, et puis ça les ennuie, il y en a qui vont faire du Pilates, et puis ça les ennuie... »*

Une autre donnée à prendre en compte était la variabilité de la réponse au traitement en fonction du patient. En effet, une thérapeutique efficace chez un patient ne l'était pas forcément chez un autre, empêchant une reproductibilité thérapeutique.

**M7 :** « *C'est très très flou, personne n'y connaît rien, chacun fait sa petite mixture. [...] Tout ne convient pas, et puis même, un qui conviendra à l'un ne conviendra pas à l'autre... »*

- **Les réticences du patient aux propositions thérapeutiques**

Il existait des réticences voire des refus des patients concernant certaines propositions thérapeutiques. L'activité physique en premier lieu était difficile à mettre en place et à organiser, les patients justifiant le fait de ne pas pouvoir la pratiquer avant tout en raison de la douleur.

**M4 :** « *Elles le disent hein ! Elles ne font rien parce qu'elles ont mal ! [...] Alors l'activité physique chez le fibromyalgique, il faut y croire hein ! »*

**M11 :** « *Quand on a quelqu'un en face, à qui vous dites qu'il faut essayer de marcher, de faire de la piscine, de faire des efforts, des machins, des trucs : « ah oui mais j'ai mal aux pieds, et puis je ne peux pas marcher parce que je suis un peu en embonpoint », ce qui est une réalité, « et puis j'ai pas trop envie, et puis il pleut, et puis la piscine c'est un peu froid, et puis je sais pas très bien nager ». Il y a toujours une difficulté pour le faire ! »*

Un autre frein à l'activité physique était d'ordre logistique. Par exemple, les activités nautiques pouvaient être difficiles d'accès dans certains milieux ruraux.

**M9 :** « *Alors après il y a le fait qu'on est dans un milieu un peu rural, donc tout ce qui est natation, sport aquatique, c'est un petit peu difficile pour des raisons pratiques... Donc voilà... »*

La prise en charge psychologique pouvait être également être décriée par les patients d'après les médecins. En effet, certains refusaient catégoriquement cette prise en charge, ne voyant pas l'intérêt ni l'indication de celle-ci dans la fibromyalgie.

**M3 :** « *Parce que j'ai plein de patients, ils sont contents de savoir ça, mais c'est pas pour ça qu'ils iront voir le psychiatre ou le psychologue, pour essayer, parce que ça fait partie du traitement et ils ne veulent pas en entendre parler, et ça fait partie... c'est une grosse partie du traitement. »*

**M12 :** « *[...] et puis j'ai mis dépression, parce que c'était réactionnel à mon sens, mais lui il se bat, il récuse ce diagnostic de dépression, pour lui il n'est pas déprimé, il a mal. Après c'est toujours pareil, il ne veut pas aller voir de psy... »*

- **Les difficultés d'accès aux spécialistes**

De nombreux praticiens avaient fait part de leurs difficultés pour orienter leurs patients vers des spécialistes. Le facteur le plus limitant était le délai nécessaire à l'obtention d'un rendez-vous.

**M9 :** « *Je ne leur propose rien, alors il n'est pas content. Alors j'ai quoi ? Antalgiques et anti-inflammatoires, en attendant d'avoir le rendez-vous, parce que pour avoir le spécialiste... [...] Pour avoir un spécialiste il faut téléphoner à Marisol Touraine ! J'ai envie de les envoyer à Marisol, qu'elle leur trouve dans la journée ! Donc voilà, en attendant, je fais ce que je peux quoi... »*

Les médecins qui avaient recours au centre anti-douleur revendiquaient des délais trop longs avant une prise en charge, avec une attente moyenne de 6 mois.

**M7 :** « *Alors je m'en souviens d'une, elle avait mal, j'avais essayé plein de choses. [...] Il fallait envoyer un dossier, en janvier, et le rendez-vous était en juin... Donc en général, on a réglé le problème avant. C'est à nous de nous débrouiller, ou au malade de se débrouiller. »*

De plus, ces médecins reconnaissaient ne pas être pleinement satisfaits du centre anti-douleur, les résultats n'étant pas meilleurs par rapport à ce qui était déjà proposé en libéral d'après eux.

**M10 :** « *Donc pourquoi pas le centre de la douleur. Mais je n'ai jamais vu que ça résolve... Je ne sais pas c'est quoi leurs stats, mais ça serait intéressant d'avoir leurs stats, parce que moi dans mon expérience, je n'ai pas de résultats mieux qu'en faisant autrement quoi.* »

- ❖ Les difficultés thérapeutiques étaient avant tout liées à l'absence de traitement efficace de la fibromyalgie. Par ailleurs, les obstacles posés par les patients eux-mêmes se surajoutaient, notamment pour l'activité physique et la prise en charge psychologique. Les médecins se retrouvaient donc assez facilement « bloqués » dans la thérapeutique.

### 2.2.3.2.3 - Les difficultés liées aux demandes du patient

- **Les croyances des patients sur l'origine de la fibromyalgie**

L'étiologie de la fibromyalgie n'étant pas connue, deux des médecins interrogés indiquaient que certains de leurs patients avaient associé la survenue de leur fibromyalgie à des causes actuellement non prouvées scientifiquement. Celles-ci sont la vaccination contre l'Hépatite B et la maladie de Lyme.

**M11 :** « *Il y en a une qui est persuadée que ça remonte au niveau d'une vaccination de l'hépatite B. [...] et c'est vrai qu'elle fait partie d'une association maintenant où, ben c'est la vaccination, le zinc qu'on retrouve au niveau des cellules etc... etc...* »

**M12 :** « *Il a été étiqueté fibromyalgique, [...] Donc là c'est un patient un peu compliqué, qui a eu plusieurs morsures de tique, qui a eu un érythème migrant au départ, qui a été traité par amox il y a quelques années, qui a été re-piqué pendant le truc, qui est parti au CHU, qui a eu 3 semaines de rocéphine... Ils ont traité comme si c'était... sauf que la sérologie était négative, et puis c'est parti de là... et maintenant il est persuadé que c'est cette histoire de Lyme...* »

- **Des patients exigeants**

Les praticiens observaient de nombreuses exigences provenant des patients. Certains étaient intransigeants sur leur traitement médicamenteux : la prescription de génériques était par exemple exclue, et les modifications de traitements faisaient l'objet de débats.

**M6 :** « La difficulté du traitement, c'est que c'est des gens qui sont attachés à leur traitement. Ils sont pointilleux sur le traitement. Je ne sais pas si ça fait partie de la personnalité du fibromyalgique, mais ils seront par exemple anti-généralistes, à fond. [...] Si jamais vous leur rajoutez un médicament pour telle chose, ce médicament, il faut savoir que vous aurez du mal à vous en détacher, si jamais elles en trouvent un bénéfice ou s'il y a une portée affective sur le médicament. Donc vous aurez du mal à le retirer. »

De plus, les praticiens déclaraient que les fibromyalgiques pouvaient être demandeurs d'une disponibilité très rapide de leur part. Les demandes de rendez-vous sont en général accompagnées d'un degré d'urgence, en raison de l'anxiété du patient.

**M11 :** « Alors ils demandent, ils mettent la pression... très insistants quoi. Il y a une demande d'être rassurés, et donc ils sont très pressants auprès du toubib. Le rendez-vous, ça ne va pas attendre, il faut que ce soit assez rapide »

Les demandes d'examens complémentaires multiples et variés auprès du médecin généraliste étaient également très fréquentes.

**M7 :** « Alors ils veulent tout hein, le scanner, l'échographie, la ponction, le... (soupire), c'est très chiant ! Faut y aller, c'est très difficile, c'est des plaintes qui durent depuis longtemps ! »

Ces exigences pouvaient même aller jusqu'à la demande de prise en charge dans le protocole de l'ALD à 100%, car certains patients atteints de fibromyalgie avaient pu l'obtenir.

**M12 :** « J'en ai eu une, l'autre jour, qui m'a dit « j'ai une fibromyalgie, mettez moi à 100%, parce qu'il y en a qui l'ont obtenu, dans d'autres départements ».

- **Des patients chronophages**

La majorité des médecins interrogés étaient d'accord sur le fait que les fibromyalgiques étaient des patients chronophages. Les consultations étaient en général très longues, difficilement compatibles avec les plannings chargés de médecine générale libérale.

**M4 :** « Nous le problème c'est que ça nous prend un temps pas possible en médecine générale, on n'a pas le temps, c'est long [...] »

L'un des praticiens signalait qu'il existait également, en dehors de la consultation, un temps de réflexion au cours duquel il se demandait s'il n'avait pas omis des signes orientant vers une autre pathologie potentiellement grave. Cette réflexion était de nature anxiogène par ailleurs.

**M11 :** « *Et après c'est vrai que c'est chronophage parce qu'on a le temps avec le patient, mais on a aussi le temps après : « est-ce qu'il n'y a pas quelque chose qui me revient qui pourrait avoir son importance pour ne pas tout attribuer à la fibromyalgie » ? Et ça c'est un truc, c'est des patients qui sont chronophages, anxiogènes pour le toubib ! (Rires) Et ça entre en ligne de compte hein ! »*

De plus, la question de la rémunération à l'acte peu adaptée à ces consultations longues était abordée par certains médecins, posant le problème d'une prise en charge sous-optimale faute de temps.

**M11 :** « *Parce que quand on passe une demi-heure avec une personne, la rentabilité baisse sérieusement, et les charges sont toujours les mêmes et ne font qu'augmenter. Et c'est une pression qui est là. [...] Mais c'est la notion du temps et des charges aussi derrière hein ! »*

**M12 :** « *Bon, oui, s'ils sortent avec zéro médicament et qu'ils sont contents, c'est que vous avez passé une heure quoi. Le problème c'est que vous n'avez pas une heure ! Si vous aviez du temps, vous coûteriez moins cher à la sécu parce que vous feriez moins d'actes, et puis vous feriez dépenser moins d'argent à la pharmacie ! [...] Du coup j'ai une pression au boulot qui est quand même... Je fais un nombre d'actes qui fait que je ne peux pas bosser bien. »*

- **Les questions des patients mettant le médecin en difficulté**

Les généralistes pouvaient être confrontés à des questions difficiles de la part de leurs patients. Celles-ci abordent notamment des thèmes actuellement non élucidés dans la fibromyalgie, comme la question du mécanisme et de l'étiologie.

**M3 :** « *Eh bien, des difficultés dans l'explication de la pathologie, la patiente ne veut pas forcément entendre que « c'est dans sa tête ». C'est pas dans sa tête c'est dans son corps aussi [...] »*

Les questions sur les traitements, le pronostic et l'évolution de la fibromyalgie posaient également problème au médecin.

**M4 :** « *Quand elles nous demandent « comment ça va évoluer ? » et « qu'est-ce qu'on va devenir ? », ben j'en sais rien, on ne sait pas... « Est-ce qu'il n'y a pas d'autres traitements ? » Ben non, « est-ce qu'il n'y a pas des trucs nouveaux ? » Ben non. Donc oui là on n'a aucune solution à leur proposer... »*



- ❖ Les fibromyalgiques étaient donc des patients globalement exigeants. Leur anxiété est telle qu'ils pouvaient être insistants auprès du médecin généraliste, notamment à propos d'examens complémentaires ou de leur traitement. Le praticien devait également se montrer disponible très rapidement, et était soumis à des questions non encore élucidées scientifiquement, pouvant le mettre en difficulté. Ces aspects entraînent en compte dans la longue durée des consultations, peu adaptée à la rémunération à l'acte.

#### 2.2.3.2.4 - Les difficultés liées au contexte socio-professionnel du patient

Les difficultés socio-professionnelles étaient susceptibles de provoquer des difficultés dans la prise en charge de la fibromyalgie, en raison de multiples intrications bilatérales. L'une des questions principales que se posaient les généralistes était de savoir dans quel sens la fibromyalgie influençait la sphère socio-professionnelle du patient et vice-versa.

**M2 :** « *J'en reviens à cette jeune personne qui est en difficulté, qui a changé de travail, qui se plaint toujours de douleurs etc..., de contractures, et tout ce qu'on veut, et effectivement, il y a un retentissement sur sa vie sociale et professionnelle, relationnelle. [...] Le problème est de savoir si c'est son état qui retentit sur sa vie ou si c'est sa vie qui retentit sur son état.* »

##### ➤ Les arrêts de travail

La prescription d'arrêts de travail était très fréquente chez les patients fibromyalgiques, lors des périodes de crises douloureuses. Les médecins généralistes déclaraient en prescrire très régulièrement.

**M4 :** « *Ah oui parce que les arrêts de travail, il faut qu'on les fasse hein ! On en fait pas mal, il y en a une qui ne travaille plus donc le problème est réglé, mais il y a en a une, celle qui va beaucoup mieux, pendant 2-3 ans, il y avait des arrêts de travail hyper réguliers, souvent. Elle reprenait une semaine, et se faisait ré-arrêter...* »

##### ➤ Les difficultés économiques et les prestations sociales

Le fait que certaines formes de soins paramédicales et complémentaires soient à la charge exclusive du patient pouvait entraîner des difficultés chez les patients les plus défavorisés.

**M3 :** « *Parce que quand on propose d'aller voir un psychologue ou des praticiens qui ne sont pas remboursés, c'est un frein aussi, à cette prise en charge de cette pathologie parce qu'ils ne*

*veulent pas déboursier d'argent, alors que c'est ces praticiens-là qui sont le plus efficaces dans cette pathologie. »*

Certains médecins évoquaient la difficulté à faire accepter la fibromyalgie dans le cadre du protocole de soins en ALD à 100%. Pour eux, cela faciliterait l'accès aux soins, notamment pour les transports.

**M6 :** *« Après c'est une question de prise en charge avec la sécurité sociale. Si elle n'a pas un bon contact avec le psychiatre le plus proche, il faudrait organiser des transports pris en charge par la sécurité sociale... Parce que souvent ce sont des gens, qui sont dans un état tel qu'ils n'ont pas les moyens de transport suffisants, ou ils ne sont pas capables d'aller jusqu'à Bordeaux voir un psychiatre. »*

Pour d'autres généralistes, la mise en place du statut en ALD à 100% permettait d'obtenir une certaine reconnaissance pour le patient. En effet, ce « statut » faisait foi de leur état de santé aux yeux de la société et du milieu médical.

**M4 :** *« On a un problème avec la sécu hein, parce que la sécu, avant, reconnaissait, prenait en charge, il y avait une reconnaissance en ALD et tout, mais maintenant, ça a un peu changé. Ils font des refus. [...] Ça compte, c'est reconnu, et donc quand elles ont cette reconnaissance [...] ce n'est pas que ça va mieux, mais c'est important pour elles. »*

De nombreux praticiens abordaient les autres possibilités de prestations sociales et professionnelles chez leurs patients fibromyalgiques. Les mi-temps thérapeutiques, la mise en invalidité avec les allocations en découlant, et les aménagements de poste étaient relativement fréquents et semblaient convenir aux patients.

**M8 :** *« [...]et j'ai obtenu un mi-temps thérapeutique. Parce qu'il a besoin de travailler, il a besoin d'argent. Donc il travaille la moitié du temps, pour un salaire plein. Ça c'est bien, ça les calme. »*

**M6 :** *« Pour les 2 patientes que j'ai, elles sont en invalidité. Elles ont obtenu une invalidité, et elles ont l'allocation adulte handicapé. »*

**M10 :** *« Alors j'en ai une, elle a repris le boulot, car la médecin de la sécu lui a mis une opposition à la poursuite de son arrêt de travail. Et du coup elle a obtenu du médecin du travail de son bureau des pauses. Elle a le droit de faire des pauses si elle se sent fatiguée, donc ils lui ont mis une espèce de canapé et elle y a droit, il y a une reconnaissance, ils lui ont aménagé ! (Rires) »*

### 2.2.3.2.5 - Le manque de formation et d'information des généralistes sur la fibromyalgie

Les généralistes de cette étude étaient nombreux à signaler l'absence de formation initiale sur la fibromyalgie. Certains avouaient avoir appris sur le terrain, et l'un des plus jeunes médecins de l'échantillon déclarait ne pas connaître la fibromyalgie avant de commencer son internat.

**M7 :** « *Ah non, on a appris sur le tas ! (Rires) »*

**M9 :** « *Alors me concernant moi ? Ma formation ? Oui insuffisante, même si ce n'est pas une entité très ancienne, je ne suis pas très vieux et malgré ça, on ne m'en a pas tellement parlé... Clairement... Jusqu'à l'internat, je ne sais même pas si je la connaissais... »*

L'un des praticiens déplorait également le fait de ne trouver que rarement des articles sur la fibromyalgie dans les revues médicales à l'attention des généralistes.

**M5 :** « *De la littérature que je reçois, on n'a pas grand-chose sur la fibromyalgie... Je scanne les documents quand ça m'intéresse, mais la fibromyalgie, j'en vois jamais ! (Rires) Mais même dans les revues (cherche dans les revues sur son bureau), je ne sais pas, on n'en parle pas de ce genre de choses ! Ça reste encore très flou comme pathologie. »*

- ❖ L'une des difficultés principales à la prise en charge de la fibromyalgie était donc liée au manque de formation initiale, mais aussi au manque d'information dans le cadre de la formation continue, notamment dans les revues médicales. Les praticiens de notre étude déclaraient par ailleurs ne pas avoir souvent eu l'occasion de traiter de la fibromyalgie au cours de séances de formation continue, sous quelque forme que ce soit.

### 2.2.3.3 - Le ressenti des médecins généralistes face à la fibromyalgie

#### 2.2.3.3.1 - Un rôle clé dans la fibromyalgie

Le rôle central du médecin généraliste dans les prises en charge de pathologies chroniques était mis en avant par la plupart des praticiens. La vision globale du patient, l'articulation entre les différents intervenants de santé et le lien particulier médecin-malade en médecine générale étaient des atouts dans la fibromyalgie.

**M11 :** « (Rires) C'est le principal acteur ! C'est vrai qu'il récupère tout ce qui a été dit ou fait de la part d'autres spécialistes, [...] on récupère les données et on centralise un peu tout ça pour éviter que ce soit trop dispersé et qu'ils aillent butiner à droite à gauche. »

### 2.2.3.3.2 - L'attitude des médecins face aux fibromyalgiques

Les généralistes adoptaient des attitudes différentes face aux patient fibromyalgiques. Pour certains, un sentiment d'empathie envers ces patients douloureux chroniques était exprimé.

**M8 :** « Que ça leur bousille la vie, voilà, c'est comme ces douleurs chroniques de fond. Faut vivre et se réveiller avec tous les matins. Ça, je suis sincère avec ça, je leur dis « oui, après je suis pas forcément efficace », mais je crois leur plainte hein, véritable. Se lever et affronter ce qu'on a déjà connu la veille... Voilà, ça c'est embêtant pour eux quoi... »

D'autres médecins appréhendaient les difficultés auxquelles ils allaient faire face en prenant en charge la fibromyalgie. Certains éprouvaient même de l'exaspération devant l'absence de résolution de celles-ci malgré leurs efforts.

**M5 :** « Alors déjà, heu... quand j'ai un nouveau patient qui arrive devant moi et qui me dit : « je suis fibromyalgique » quelque part, je n'aurais pas envie de l'entendre quand même, parce que je sais que je vais aller dans les difficultés ! (Rires) Quoi qu'il en soit à un moment donné ce sera compliqué ! »

**M4 :** « C'est casse pieds ? (Rires) [...] Quel ressenti j'ai... Je ne sais pas... Que je perds un peu mon temps ? Parce qu'on peut les écouter une demie heure, trois quarts d'heure, on perd du temps et il n'y a rien qui avance, parce que la fois d'après c'est pareil. Ça n'évolue pas... »

### 2.2.3.3.3 - Un sentiment de mise en échec du médecin

Le sentiment de mise en échec du médecin était fréquent dans la prise en charge du patient fibromyalgique. Pour certains praticiens, il s'agissait d'un mécanisme inconscient de la part du patient, dont il fallait absolument tenir compte.

**M1 :** « C'est pas des patients faciles hein, voilà souvent c'est des difficultés dans l'alliance thérapeutique, parce qu'ils sont hyper-sensibles et de toute façon y'en a qui sont dans l'idée que personne ne peut les soigner, donc on sera le énième médecin qui sera passé par là, et ils aiment bien mettre en échec les médecins, il y a quand même cette dimension-là hein ! »

**M10 :** « Il ne faut surtout pas se positionner en sauveur, parce qu'ils vont tout vous démonter au fur et à mesure (rises), ils vont vous prouver que ce n'est pas possible ! [...] Pas par volonté, pas en le faisant exprès hein, du tout, mais ils n'ont pas le recul qui permet de voir autrement et de faire autrement. »

L'une des conséquences de ces échecs répétés était de provoquer un sentiment d'impuissance chez les médecins, qui ne savaient plus quoi proposer pour soulager leurs patients.

**M4 :** « *Parce que nous on ne sait pas quoi proposer en fait. Parce que de toute façon pour elles, une fois qu'on a posé le diagnostic de fibromyalgie, elles SONT fibromyalgiques, et alors là, voilà, elles ont mal, elles ne peuvent rien faire, elles sont malades, elles sont fatiguées... Je ne vois pas ce qu'on pourrait proposer [...] quel que soit le traitement, elles viennent et elles ont quand même des douleurs, elles n'ont pas une vie normale.* »

Des traits de personnalité particuliers chez les fibromyalgiques étaient parfois observés par les praticiens, pouvant être des hypothèses pour expliquer le mécanisme de mise en échec. Certains médecins observaient en effet un sentiment d'abandon et de manque affectif chez ces patients.

**M1 :** « *C'est des gens qui ont des schémas de dépendance, d'incompétence, voire de manque affectif bien sûr et d'abandon, des personnalités qui vont être tournées vers ça plutôt, vers l'abandon, le manque affectif, dépendance, incompétence, [...] elle avait bien un passé qui entre bien dans les troubles abandonniques hein, complètement.* »

Pour d'autres médecins, les patients avaient une attitude continuelle de plainte, augmentant donc un sentiment d'inefficacité.

**M11 :** « *Il y a le côté [...] cherchant « à se faire plaindre ». Il y a toujours quelque chose qui ne va pas : par exemple « ah ben ouais, elle a ça, mais moi j'ai pire ». Et c'est tout le temps.* »

Certains praticiens faisaient même le rapprochement entre la personnalité du fibromyalgique et l'hystérie, devant ces éléments d'échecs constants de la part du patient.

**M1 :** « *Nous on parle plus en termes de schéma de personnalité, c'est plus discriminatif. Les personnalités soit narcissiques, soit histrioniques, soit abandonniques, plutôt dans ce cluster-là...* »

**M12 :** « *Ça dépend, certains sont un peu hystérisiformes, d'autres un peu... mais pas tous, il y a des traits, des petits groupes qui se ressemblent [...]* »

❖ Les médecins généralistes de notre étude se sentaient globalement au centre de la prise en charge de la fibromyalgie, la gestion des troubles chroniques faisant partie de leurs aptitudes et missions. L'attitude envers les patients fibromyalgiques était partagée entre empathie et appréhension, avec la sensation d'être mis régulièrement en échec par le patient fibromyalgique.

### 2.2.3.4 - La place de la controverse dans la fibromyalgie pour les médecins généralistes

La controverse de la fibromyalgie tenait essentiellement au fait de la considérer comme une entité somatique ou psychologique. La plupart des médecins de notre étude préconisait une approche globale du patient, avec la majorité d'entre eux attribuant une origine psychosomatique à la fibromyalgie.

**M10 :** « *Après il y a toujours l'ambiguïté pour ce qui est de la part psychologique et de la part organique, parce que ce n'est pas pour autant une maladie. [...] C'est bien d'attester ou d'accuser réception, que cette souffrance-là existe, qu'il y a cette souffrance qui est au confins du corps et de l'esprit et que c'est aussi le boulot du médecin de s'occuper de ça.* »

Pour certains médecins, la fibromyalgie devrait être considérée comme une entité psychiatrique pure. Ils se posaient même la question de la place de la rhumatologie dans le parcours du patient.

**M1 :** « *Moi je pense qu'il faut sortir la fibromyalgie du champ de la rhumatologie déjà, parce que ça fait beaucoup de mal, à mon avis. Il n'y a pas de reconnaissance, pas de prise en compte des domaines de la personnalité.* »

Cette controverse pouvait néanmoins avoir des conséquences sur la prise en charge du patient. En effet, les praticiens avaient observé qu'au-delà de la question somatique/psychologique, certains confrères récusait complètement l'existence de la fibromyalgie, avec des attitudes hostiles voire hautaines envers les patients, provoquant chez eux un sentiment de défiance dont il fallait se défaire pour créer un lien thérapeutique correct.

**M12 :** « *Certains confrères, je sais, dans le coin, disent « ça n'existe pas » [...] Et le gros souci qu'ils ont c'est qu'il y a quand même beaucoup de confrères qui les envoient paître, ou qui les prennent de haut, qui leur disent, ou qui ne leur disent pas... Il y en a plein qui ne se sentent pas entendus quoi. Il y a quand même plein de parcours rendus compliqués par des confrères qui récusent l'authenticité de ce diagnostic quoi.* »

Dans l'ensemble, les médecins interrogés étaient favorables à l'existence de la controverse, dans la mesure où elle permettait de faire avancer un débat encore largement d'actualité.

**M11 :** « *Ben c'est bien qu'elle existe quand même, au moins ça fait avancer les choses. Qu'il y ait un débat qui soit ouvert. Il ne faut pas rester, pour moi, statiques, ça fait évoluer un peu les choses. Il y en a qui sont pour, il y en a qui sont contre. Je crois que la réalité des choses*

*arrive non pas « pour ou contre », mais un peu au centre, [...] si on peut aider les personnes un peu fibros, pas de souci hein ! »*

- ❖ La controverse occupait une place importante dans la prise en charge de la fibromyalgie pour les médecins généralistes. Tous étaient conscients de son existence, et étaient globalement d'accord sur les conséquences positives d'avoir un débat ouvert. L'un des principaux problèmes de la controverse était l'attitude hostile que pouvait rencontrer un patient chez un médecin récusant l'existence de la fibromyalgie.

### 2.2.3.5 - Les pistes d'amélioration pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie en médecine générale

#### 2.2.3.5.1 - Une modification des pratiques

- **L'apport des recommandations internationales**

Nous avons donné aux médecins, au cours des entretiens, l'information selon laquelle les critères diagnostics ACR de 2016 se concentraient à présent sur les douleurs et les symptômes associés ressentis et rapportés par le patient, le comptage des points douloureux à la pression n'étant plus d'actualité. Dans l'ensemble, les généralistes trouvaient cette évolution logique dans la démarche du diagnostic, étant donné la présentation complexe et variable de la fibromyalgie.

**M3 :** *« Au début je pense qu'ils ont voulu faire du scientifique pur, comme placebo ou pas placebo, quelque chose comme ça, et là ils comprennent que peut-être, le ressenti et l'émotionnel font partie du diagnostic. Ils sont moins cartésiens et sont moins dans la médecine avec preuve, puisque cette maladie n'a aucune preuve, il n'y a aucun examen qui nous donne le diagnostic positif quoi. »*

De plus, les recommandations thérapeutiques 2016 de l'EULAR étaient globalement bien accueillies. Pour certains praticiens, celles-ci allaient pouvoir appuyer leur discours dans l'incitation du patient à pratiquer une activité physique régulière.

**M5 :** « *L'activité physique c'est un bon argument ! Parce qu'on veut toujours qu'ils bougent mais comme ils ont mal, ils ne veulent jamais bouger, donc si on a des recos à bien leur montrer, ça, ça va nous aider, oui quand même ! « Il y a des études, ne vous inquiétez pas ! » »*

**M8 :** « *En sachant cela, je vais pouvoir leur dire qu'ils ne sont pas condamnés à ne rien faire, on n'a pas de traitement dédié particulier, mais je leur dirai « surtout ne faites pas rien ! », « continuez à avoir un peu mal ou à avoir une activité physique » ! »*

### 2.2.3.5.2 - Faciliter la multidisciplinarité

- **Avoir un spécialiste référent**

L'idée de pouvoir dialoguer et adresser les patients fibromyalgiques à un spécialiste servant de référent était suggérée au fil des entretiens. Cela leur permettrait de pallier les difficultés de délais d'accès aux spécialistes, et d'appuyer leur démarche diagnostique et thérapeutique auprès du patient.

**M5 :** « *Qu'on nous donne des aides, des filières ! [...] Que je sache à qui m'adresser bien sûr ! »*

**M7 :** « *Déjà avoir plus de contacts avec les centres qui s'en occupent. De toute façon c'est dans toutes les pathologies pareil hein, il faudrait qu'on ait plus de... réseau. Travailler en réseau, c'est-à-dire plus multidisciplinaire quoi. »*

- **Créer des structures facilitant l'activité physique**

Pour pallier les freins à l'activité physique, notamment la douleur et les problèmes logistiques, l'un des médecins suggérait la création d'une structure qui y serait dédiée, avec de multiples activités possibles, encadrées et faciles d'accès, servant à motiver le patient.

**M11 :** « *Je pense que c'est vrai que des structures, sans obligatoirement être médicales... on pourrait avoir des structures qui peuvent être très orientées en disant « et bien voilà, vous avez une fibromyalgie ? Ok vous aimez quoi ? la piscine ? le vélo ? On va vous aider, on va choisir, on va aller dans le même sens. Vous allez choisir un peu avec nous l'activité que vous pouvez faire. Vous venez, vous êtes entraînés par les autres et tout ». Je crois qu'il y aurait des choses. [...] C'est des structures intermédiaires qui seraient à inventer, à créer, parce que ça ferait des économies à tout le monde. »*



- **Améliorer la prise en charge psychologique**

Pouvoir avoir accès à des référents en psychiatrie sur la fibromyalgie était demandé par certains généralistes.

**M6 :** « *Pour aider le médecin à prendre en charge... Et bien avoir des correspondants psychiatres, et des correspondants qui comprennent un peu le diagnostic et qui s'intéressent à ces gens-là en tant que tel. »*

Pour un autre médecin, la formation des généralistes sur la prise en charge psychologique des patients devait être améliorée pour pouvoir faciliter la création d'un lien thérapeutique.

**M1 :** « *[...] Il faut faire de la formation auprès des médecins comme dans beaucoup de domaines psychiatriques, apprendre à reconnaître et à prendre en charge [...] Les médecins ont besoin d'être formés pour savoir ce que c'est et au moins, créer une alliance thérapeutique avec ces gens-là, au moins les reconnaître. Déjà si on fait ça, c'est au moins 50% du travail. »*

- **Créer des programmes d'éducation thérapeutique**

L'un des médecins avait cité l'exemple du programme EFIAQ (Education thérapeutique dans la Fibromyalgie en Aquitaine), se terminant en 2017, qui aurait apporté un bénéfice à l'une de ses patientes. En effet, ce type de programme permettait aux patients de se sentir actifs face à la fibromyalgie, de la comprendre, et d'adapter leurs activités quotidiennes en fonction de celle-ci.

**M5 :** « *Ma patiente qui était fibromyalgique avant qu'elle ne soit ma patiente, m'avait parlé d'une éducation thérapeutique, l'EFIAQ ? Qui était à Pellegrin ? Mais je crois que ça n'existe plus. En fait elle allait en atelier d'éducation sur la fibromyalgie, c'était pas si mal hein ! Je crois que ça lui a apporté pas mal. »*

### **2.2.3.5.3 - Mieux considérer l'aspect financier**

- **Pour le patient**

Le coût de la prise en charge pour le patient était abordé à plusieurs reprises au cours des entretiens. Étendre certains remboursements, pour des actes actuellement non remboursés, notamment les consultations avec les psychologues, certaines techniques de kinésithérapie ou encore les techniques de relaxation, pourrait s'avérer bénéfique pour le patient.

**M3 :** « *Et donc, parce qu'on sait que c'est une prise en charge multidisciplinaire avec des choses non remboursées, que tout ça soit un peu mieux pris en charge, que ce soit en méthode un peu particulière de kiné ou en psychothérapie avec un psychologue, ils n'ont pas besoin de*

*voir un psychiatre à chaque fois, ils peuvent faire une TCC avec un psychologue, que ce soit remboursé, ce genre de choses, que ce soit plus facile, pour elles, de faire leur traitement. »*

- **Pour le médecin**

Une revalorisation financière des consultations typiquement longues et difficiles avec les patients fibromyalgiques pourrait pallier la rémunération à l'acte peu adaptée dans cette indication, en médecine générale.

**M11 :** *« Dans l'idéal, je crois que la médecine, il faut la départir un petit peu de tout ce qui est rentabilité, charges etc... Parce que c'est une question de temps, de disponibilité dans le temps. [...] Alors que le temps c'est important, que ce soit pour les fibromyalgiques, que ce soit pour les dépressifs... on ne passe pas 5 minutes quand il n'est pas bien. [...] J'aurais plus de temps en tant que salarié car moins de pression fiscale, moins de charges sociales, enfin, tout ce qu'il y a à côté, le cabinet, le loyer, les trucs, et ça permettrait de pouvoir avoir moins de rentabilité à chercher. »*

#### **2.2.3.5.4 - Une meilleure diffusion de l'information**

Les médecins interrogés au cours de cette étude étaient favorables à recevoir plus d'information médicale sur la fibromyalgie afin de s'améliorer. Les préférences dans les moyens de diffusion étaient variées.

Les revues médicales papier et les articles sur internet étaient assez prisés en raison de leur disponibilité à tout moment pour le médecin. Les EPU (Enseignements Post Universitaires) étaient aussi appréciés.

**M9 :** *« Alors moi... L'information, c'est sur internet, quelques revues, et éventuellement formation continue, sous forme d'EPU. »*

**M8 :** *« C'est-à-dire que, comme je n'y connaît pas grand-chose, il me tarde qu'il y ait un EPU, consacré à ça. [...] Si c'est une heure, un truc simple : « quoi de neuf sur la fibromyalgie ? » En général c'est ce à quoi je vais. Bon ils nous présentent le profil type quoi, comme ça, on le note et surtout on y pense, on sait ce qu'il faut faire de bien et surtout ne pas faire... »*

Les formations avec des groupes de pairs ont également été évoquées, avec l'intervention d'un spécialiste qui permet de consolider les connaissances actuelles.

**M7 :** *« C'est vrai qu'on le fera hein, moi j'ai un groupe, on décide de nos sujets, mais quand on entend qu'il y a une nouveauté, on va appeler un spécialiste pour qu'il nous en parle. Mais chacun fait sa tambouille. »*

- ❖ Différentes idées étaient énoncées pour améliorer la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes libéraux. Le point le plus important était la notion de multidisciplinarité, où la collaboration entre spécialistes médicaux et paramédicaux semblait essentielle. Des solutions devaient également être apportées au frein budgétaire dans la fibromyalgie. Enfin, les généralistes étaient favorables à une diffusion de l'information, notamment par internet et les revues papier, mais aussi sous forme de formations mettant à contribution des spécialistes de la fibromyalgie.
-

## **2.3 – DISCUSSION**

Nous avons présenté une étude qualitative concernant la prise en charge de la fibromyalgie par douze médecins généralistes libéraux, installés en Gironde. Comprendre et mettre en lumière les difficultés des généralistes faisaient partie de notre objectif principal, afin de pouvoir mettre en évidence des pistes d'amélioration.

Choisir la méthode des entretiens semi-dirigés nous paraissait judicieuse dans la mesure où il n'existe actuellement pas de recommandation de prise en charge de la fibromyalgie en France. En effet, là où une étude quantitative aurait pu évaluer les pratiques des médecins par rapport à une base établie, l'approche qualitative permettait quant à elle de recueillir l'expérience, le ressenti, les opinions et les méthodes propres à chaque participant.

Notre échantillon était composé de médecins âgés en moyenne 51.1 ans, avec un écart type de 10.5 ans, composé de 7 hommes et 5 femmes, soit respectivement 58% et 42%. En 2016, le tableau de l'Ordre des Médecins recensait 88 886 médecins généralistes, en activité régulière, tous modes d'exercice confondus (90). Ils étaient âgés de 52 ans en moyenne, et représentés à 54% par des hommes et 46% par des femmes. Notre échantillon se rapprochait donc des données nationales les plus récentes en termes de genre et d'âge. Il existait également une variété de notre échantillon en termes d'années d'installation, mode d'installation et lieu d'installation.

### **2.3.1 – Limites de l'étude**

#### **2.3.1.1 – Les limites dans l'échantillonnage**

Etant donné la base du volontariat pour participer à notre étude, nous pouvons supposer que les médecins interrogés étaient intéressés par la fibromyalgie. Nous n'avons pas pu, par exemple, interviewer les praticiens récusant formellement son existence. Il aurait été intéressant de recueillir l'avis de ces médecins entrant dans la catégorie des « fibrosceptiques ».

### **2.3.1.2 – Les limites dans le recueil des données**

Les entretiens se sont tous déroulés au cabinet médical des participants, sur leurs plages horaires de consultations habituelles. Trois entretiens ont été brièvement interrompus par des appels téléphoniques, pouvant gêner la réflexion des médecins à ces moments précis.

Il pouvait également exister certaines hésitations et des difficultés de remémoration concernant des points précis à propos des patients, notamment sur les questions socio-professionnelles.

De plus, la prise en charge de la fibromyalgie pouvait être connotée négativement par les médecins, notamment en raison d'un sentiment d'échec. Il n'était donc pas exclu de retrouver un certain nombre d'hésitations sur les réponses données, possiblement par la crainte de jugement. Cela pouvait éventuellement limiter l'expression de leur ressenti réel.

Le consentement des participants et l'anonymat ont été garantis uniquement par voie orale, ce qui aurait éventuellement pu gêner les médecins pour exprimer entièrement leurs idées. Un consentement écrit et signé de la part de l'enquêteur et du participant aurait pu être établi pour limiter ce biais.

Enfin, nous pouvons nous demander si l'enregistrement sur dictaphone, peu fréquent pour les médecins généralistes, n'aurait pas pu limiter leur expression.

### **2.3.1.3 – Les limites de l'enquêteur**

L'enquêteur, remplaçant en médecine générale, était un novice concernant les enquêtes qualitatives, étant donné qu'il s'agissait de son premier travail de recherche en la matière.

De ce fait, la neutralité, les relances au bon moment, les reformulations et les approfondissements dans les idées n'ont pu être parfaites en raison de son manque d'expérience. Cela pouvait limiter la collecte optimale d'informations des participants.

### **2.3.1.4 – Les limites dans l'analyse**

Toutes les étapes du recueil et de l'analyse des données ont été effectuées par l'enquêteur seul, il pouvait donc exister des biais d'interprétation et d'analyse, car ce dernier a pu être influencé par sa propre opinion du sujet.

De plus, la validité de l'étude, représentant la réalité des données, n'a pas pu être optimisée par la technique de triangulation des sources et des méthodes. Il aurait alors fallu comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil des données, ou au moins deux sources de données.

## **2.3.2 – Synthèse des résultats**

### **2.3.2.1 – Une prise en charge difficile pour les médecins généralistes**

Notre étude a mis en avant les différents aspects des difficultés de prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes. La seule publication d'un rapport d'orientation de la HAS en 2010 (3) semblait insuffisante à une prise en charge optimale, tant aux niveaux diagnostiques que thérapeutiques.

La démarche diagnostique reposait essentiellement sur la recherche et l'élimination d'une pathologie organique, le plus souvent rhumatologique. Les rhumatismes inflammatoires chroniques : la Polyarthrite Rhumatoïde (PR) et la Spondylarthrite Ankylosante (SPA) étaient les plus recherchés.

La douleur diffuse chronique était le seul signe commun retrouvé chez les médecins de notre étude. Les autres signes classiquement décrits : la fatigue chronique et les troubles du sommeil (11), étaient cités uniquement par quelques praticiens.

La patientèle touchée par la fibromyalgie était majoritairement composée de femmes, comme constaté dans la littérature, où il est observé 7 à 9 fois plus de femmes atteintes (28) (50).

Concernant les comorbidités psychiatriques, la dépression et l'anxiété étaient largement observées dans notre étude. Buskila et al. avaient évalué la prévalence vie-entière de la dépression dans la fibromyalgie à 74%, et celle des troubles anxieux à 60% (19).

Pour la plupart des généralistes interrogés, il existait dans la fibromyalgie un lien avec le syndrome dépressif. La question de la cause ou de la conséquence était mise en avant : était-ce la FM, et notamment les douleurs chroniques non soulagées qui entraînaient un état dépressif, ou était-ce la dépression qui s'exprimait par des douleurs ? Cette interrogation était très fréquente, la distinction entre FM et dépression étant difficile à faire en pratique. De plus, cette intrication pouvait poser problème aux médecins. Si les douleurs, et par conséquent, la

fibromyalgie, découlaient de la dépression, il fallait alors la considérer comme un symptôme de la dépression, et donc à un symptôme d'une pathologie psychiatrique. Si, au contraire, la dépression débutait dans les suites de la FM, la symptomatologie psychiatrique venait donc s'ajouter à une entité organique, dont la physiopathologie et les mécanismes étaient encore à démontrer. Nous pouvions donc comprendre les difficultés d'une prise de position et de la démarche médicale devant en découler.

Les critères diagnostiques de l'ACR étaient globalement peu connus. Les médecins généralistes avaient pour mémoire ceux de 1990, savaient qu'ils reposaient sur l'identification des « tender points », mais cela restait plutôt flou. Toutefois, aucun des praticiens de notre étude n'utilisait cette méthode de diagnostic. Blotman et al. évaluaient en 2005 à 17.7% le nombre de médecins généralistes français connaissant entièrement les critères ACR 1990, contre 36.1% les connaissant partiellement (87).

Nous avons également mis en évidence le fait que les praticiens de notre étude ne posaient pas le diagnostic de FM, préférant le réserver à un spécialiste, le plus souvent rhumatologue ou rééducateur fonctionnel. D'après une étude menée par Choy en 2010, il faut 2.3 ans en moyenne pour poser le diagnostic de FM (93). Les généralistes avaient donc besoin, après un délai du diagnostic comprenant de nombreuses recherches clinico-biologiques infructueuses, de l'aide d'un confrère pour apporter une validité médicale à leurs propos. En effet, la connotation répandue communément du spécialiste ayant des connaissances et une expérience, plus poussées dans un domaine précis permettait à l'omnipraticien de mieux faire accepter le diagnostic, mais aussi et surtout de faire accepter les difficultés thérapeutiques. L'un des médecins parlait même d'avoir recours à « une autorité supérieure, professorale » pour appuyer sa démarche envers les patients.

Concernant la thérapeutique, les médecins généralistes étaient majoritairement en faveur de la mise en place d'un lien solide médecin-patient avec une attention particulière à l'écoute du patient. Les traitements médicamenteux étaient utilisés au cas par cas. Aucun des praticiens n'utilisait des antalgiques supérieurs au palier II. Les risques de dépendance aux antalgiques, notamment au tramadol et à la codéine, n'étaient pas à minimiser. L'un des médecins faisait notamment part d'une intransigeance de certains patients sur leur traitement médicamenteux, les posologies ne pouvant être modifiées qu'après de longs débats, et les formes génériques ne pouvaient pas être prescrites.

Les anti-dépresseurs et anxiolytiques étaient quant à eux volontiers prescrits, en raison du taux élevé de syndromes dépressifs et anxieux associés, avec leurs risques inhérents. Il s'agissait en général de traitements au long cours.

Par ailleurs, nous avons remarqué que les praticiens interrogés avaient majoritairement recours à la kinésithérapie et la psychothérapie. Certaines approches complémentaires comme l'acupuncture, l'homéopathie et les techniques de relaxation étaient également conseillées par certains d'entre eux.

L'activité physique régulière était incitée par certains des médecins interrogés. Une étude menée par Gérin et al. en 2010 a évalué à 43.7% le nombre de médecins conseillant une activité régulière chez leurs patients fibromyalgiques (91). Les recommandations de l'EULAR concernant la thérapeutique ont été révisées en 2016 (83), avec l'activité physique comme seule recommandation principale forte. Les méthodes non médicamenteuses sont également au premier plan, comprenant les psychothérapies, l'acupuncture etc...

Toutefois, la thérapeutique restait dans l'ensemble difficile pour les généralistes car il existait un risque d'échec très important, malgré les différentes propositions. L'activité physique était notamment freinée par les douleurs ou les difficultés logistiques pour le patient.

Le fait de ne pas pouvoir soulager les patients, se plaignant de manière chronique, malgré leurs efforts répétés, entraînait chez les généralistes un sentiment de mise en échec. Ceci avait pour conséquence une appréhension de la prise en charge des patients fibromyalgiques, connotés comme étant des « patients difficiles ».

### **2.3.2.2 – Des connaissances incomplètes sur la prise en charge de la fibromyalgie**

Au cours de notre étude, nous avons pu mettre en évidence une limitation des connaissances des médecins généralistes sur la prise en charge de la fibromyalgie, en raison notamment du manque d'information et de formation.

En effet, l'information reçue par les généralistes était insuffisante. Aucun d'entre eux n'était au courant des critères ACR révisés de 2016, certes, très récents au moment de l'étude, mais ceux de 2010 n'étaient pas non plus connus. Le signe principal recherché était la douleur, associé à un contexte dépressif ou à une anxiété pour 6 des médecins interrogés. La fatigue chronique et les troubles du sommeil étaient quant à eux peu évoqués.



Par ailleurs, aucun des médecins de notre étude n'était informé des recommandations thérapeutiques 2016 de l'EULAR. Ces révisions nous paraissaient importantes à diffuser dans la mesure où, contrairement aux recommandations de 2007, le traitement médicamenteux n'est plus recommandé en première intention et se décide au cas par cas, tandis que l'activité physique et les moyens non médicamenteux se retrouvent au premier plan. Quatre des praticiens conseillaient déjà une activité physique régulière. Pour d'autres, recevoir cette information de notre part allait leur être très utile car ils avaient maintenant un argument scientifique pour les appuyer.

De nombreux médecins déclaraient avoir recours à des revues spécialisées pour leur formation continue. Nous avons donc effectué une recherche sur quelques-unes de celles-ci, en visant les articles ayant pour thème la fibromyalgie. Par exemple, pour *La Revue du Praticien*, 3 articles à destination des généralistes sont retrouvés, en 2004, 2008 et 2014. Pour le *Quotidien du Médecin*, il existe 5 articles traitant de la FM sur les 10 dernières années. Concernant la revue *Prescrire*, seuls 3 articles focalisés sur la FM sont retrouvés, dont le dernier en 2008.

Ce faible nombre d'articles à destination des médecins généralistes pourrait sans doute expliquer en partie leurs lacunes concernant la FM et sa prise en charge. En contradiction à cela, de nombreux articles traitant de la fibromyalgie, apparaissent régulièrement sur le web, notamment sur des blogs, forums, ou autres sites traitant de la santé, sans forcément utiliser les références scientifiques adéquates.

De plus, il est important de préciser que depuis la mise en ligne du guide d'orientation de la HAS en 2010, aucune nouvelle information ou mise à jour n'a été établie. Avec la publication en 2016 des nouvelles recommandations diagnostiques de l'ACR et thérapeutiques de l'EULAR, certaines données du guide d'orientation deviennent obsolètes, et il paraît donc essentiel que les généralistes puissent avoir accès aux mises à jour récentes.

Une autre problématique avait été évoquée par certains médecins lors des entretiens : celle du manque de formation initiale sur la fibromyalgie. Nombreux sont ceux ayant déclaré avoir été formés à la prise en charge de la FM au moment de débiter leur exercice. L'étude de Blotman en 2005 en France (87) évaluait à 93.7% la part de praticiens n'ayant pas reçu de formation sur la fibromyalgie au cours de leurs études, tandis que 82.1% ne recevaient pas de formation continue à ce sujet au cours de leur exercice.

La fibromyalgie ne fait toujours pas partie, en 2017, en France, du programme des Examens Classants Nationaux (ECN). Les étudiants en médecine débutent donc leur internat sans avoir

de notion sur celle-ci. Lors de l'internat, il est alors important que face à un cas de fibromyalgie, un jeune médecin ait facilement accès aux informations les plus récentes dans la littérature, mais aussi que les médecins séniors responsables de sa formation soient à jour sur cette prise en charge. Si les connaissances transmises sont dès le départ obsolètes, il est difficile d'imaginer une prise en charge optimale et adéquate de la fibromyalgie en médecine générale.

### **2.3.2.3 – L'importance de la multidisciplinarité dans la prise en charge**

La collaboration avec les différents acteurs de santé était un élément clé pour les généralistes.

Rhumatologues, rééducateurs fonctionnels, neurologues, psychiatres et psychologues étaient cités dans notre étude. La mise à jour des pratiques pouvait par ailleurs se faire en suivant les conseils de ces confrères référents.

Concernant les paramédicaux, les kinésithérapeutes, toutes spécialités confondues, étaient très prisés par les médecins de notre étude. Cela pouvait inclure la technique mézières, la balnéo-kinésithérapie, la technique McKenzie... Il n'y avait pas de méthode de kinésithérapie plus utilisée qu'une autre, étant donné que l'efficacité était patient-dépendante.

Par ailleurs, quatre des praticiens avaient recours à des médecines dites complémentaires, incluant l'acupuncture, l'homéopathie, la sophrologie, le yoga... souvent lorsque les autres lignes thérapeutiques avaient échoué.

L'un des médecins avait également fait part de son expérience d'un programme d'éducation thérapeutique avec l'EFIAQ (Education thérapeutique dans la Fibromyalgie en Aquitaine), grâce à l'inclusion de l'une de ses patientes. Celui-ci, créé en 2013 et prévu de se terminer en 2017, consistait pour le patient à participer à des ateliers multidisciplinaires mettant en jeu différents intervenants. Les objectifs étaient notamment de faire comprendre aux patients les mécanismes de la douleur ainsi que ses facteurs aggravants ou d'amélioration, mais aussi de pouvoir gérer la vie quotidienne, le stress et l'activité physique. La méditation en pleine conscience et l'hypnose étaient aussi abordées. Ce médecin était assez satisfait du résultat et avouait par ailleurs améliorer ses connaissances sur la fibromyalgie par le biais de sa patiente. Par ailleurs, un article de revue publié par Perocheau en 2011 allait dans ce sens et concluait sur le fait que le patient fibromyalgique se devait d'être acteur de sa propre condition, et que l'éducation thérapeutique était un moyen incontournable d'y parvenir (92).

#### **2.3.2.4 – Une prise en charge influencée par les convictions personnelles**

Notre étude a permis de montrer une divergence dans l'approche de la fibromyalgie par les omnipraticiens, en fonction de leurs propres convictions, liées notamment à la controverse.

En effet, la plupart d'entre eux considérait que les douleurs ressenties par les patients étaient bel et bien réelles, mais influencées par un terrain psychologique et/ou social difficile. L'approche globale bio-socio-psychologique était donc favorisée. La kinésithérapie et la psychothérapie avaient une place de choix dans leur prise en charge.

Pour trois des médecins, la FM était une entité purement psychologique, somatoforme, nécessitant donc une approche psychiatrique prenant en compte les schémas de personnalité et les définitions du DSM IV et V. L'élimination de l'organicité était effectuée au préalable, comme pour toute prise en charge de pathologie psychiatrique. Pour eux, la fibromyalgie se devait de sortir du cadre organique, plus précisément de la rhumatologie, car ancrer la symptomatologie dans un cadre somatique ne pouvait pas permettre au patient d'améliorer sa condition.

Enfin, un seul des praticiens interrogés considérait la FM comme étant purement organique, à classer dans les troubles musculosquelettiques mais dont les mécanismes étaient encore inconnus.

Nous avons également essayé de comprendre les médecins réfutant l'existence de la fibromyalgie et ayant refusé de participer à l'étude. Leur attitude avait été perçue comme relativement hostile envers la FM. Pourtant, nous pouvons imaginer qu'ils aient déjà été confrontés à des cas de fibromyalgie. Cette défiance serait-elle due à des expériences répétées d'échec de prise en charge de la FM, entraînant un sentiment de dévalorisation pour le médecin ? Le ressenti et les connotations négatives en découlant provoquaient-ils une attitude de rejet de leur part ? De ce fait, refusaient-ils de prendre en charge les patients fibromyalgiques ? Blotman évaluait dans son étude à 4% la part de généralistes considérant la non-existence de la FM (87). Deux médecins de notre étude relataient le fait qu'il était d'autant plus difficile de créer un lien avec le patient fibromyalgique si celui-ci avait été au préalable réfuté par un confrère, ajoutant une difficulté supplémentaire à la prise en charge. La thèse d'exercice du Dr Lecocq montrait par ailleurs la nécessité d'améliorer l'attitude parfois négative des omnipraticiens face à la FM (94).

### **2.3.2.5 – La question du coût de la fibromyalgie**

La notion du coût de la fibromyalgie pour la société avait été implicitement abordée au cours de notre étude.

En effet, plusieurs médecins voyaient les refus de prise en charge de la fibromyalgie dans le cadre de l'ALD à 100% comme un frein majeur à la thérapeutique. Cela pourrait permettre, par exemple, aux patients d'être exonérés des frais de transports pour se rendre chez le kinésithérapeute. Certains généralistes déclaraient également que certains patients ne souhaitaient pas suivre de psychothérapie en raison du caractère non remboursé des actes.

De plus, la plupart des praticiens reconnaissaient devoir prescrire de très nombreux arrêts de travaux lors des crises douloureuses. Ajoutées à cela, les mi-temps thérapeutiques semblaient assez fréquents. Par ailleurs, de nombreux médecins alléguaient le fait qu'un bon nombre de leurs patients étaient en invalidité et bénéficiaient donc des pensions en découlant.

Le coût total annuel pour un patient fibromyalgique était estimé à 7900€ en 2012 (85). En comparaison, celui de la polyarthrite rhumatoïde était estimé à 6745€ par patient en 2004 (86).

Si l'on rapporte ce chiffre à la prévalence de 1.6 % en France (52), la fibromyalgie coûte environ 8.3 milliards d'Euros par an, et représente donc indéniablement une charge non négligeable pour la société.

### **2.3.2.6 – Les propositions pour améliorer la prise en charge de la fibromyalgie en médecine générale**

#### **Une meilleure formation initiale et information**

La formation initiale sur la fibromyalgie paraît quasi-inexistante, il est donc indispensable de traiter ce sujet au cours des études de médecine, notamment dans le programme des ECN.

La diffusion de l'information est également insuffisante, des articles comportant les dernières mises à jour doivent donc figurer régulièrement dans les revues destinées aux généralistes, sous forme papier ou numérique. L'information pourrait aussi être transmise par le biais d'EPU,

prise par certains médecins, et qui pourrait regrouper différents intervenants spécialistes : rhumatologues, neurologues, rééducateurs fonctionnels, psychiatres etc...

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie pourrait, par exemple, proposer des plaquettes récapitulatives à destination des généralistes, sous forme papier ou numérique de préférence, étant donné la très grande majorité des médecins conventionnés à la sécurité sociale, et la rapidité et la facilité d'accès à internet.

Enfin, la HAS doit, à défaut de ne pas proposer de recommandation de prise en charge, mettre à jour son guide d'orientation avec les révisions diagnostiques et thérapeutiques de 2016 respectivement publiées par l'ACR et l'EULAR.

### **Optimiser la prise en charge multidisciplinaire**

Les délais de prise en charge par les spécialistes étaient souvent incriminés. Il faudrait faciliter l'accessibilité aux spécialistes de la fibromyalgie. L'établissement d'une liste de médecins vers qui adresser ses patients, en fonction du lieu d'exercice, pourrait être utile.

L'activité physique régulière étant le point clé des dernières recommandations thérapeutiques de l'EULAR, il serait judicieux de pouvoir proposer un système de coaching adapté individuellement pour les patients fibromyalgiques, avec un bilan précis, et des objectifs réalisables, éventuellement sous la responsabilité d'un kinésithérapeute sensibilisé à la fibromyalgie. Ceci pourrait éventuellement être réalisé seul ou en groupe, dans des structures qui ne seraient pas forcément hospitalières ou apparentées. Créer un cercle vertueux permettant de maintenir la motivation des patients serait important dans ce cas, en montrant aux patients que l'activité physique permet de diminuer les douleurs, retrouver de la mobilité et perdre du poids. Cette alternative pourrait permettre d'alléger la prise en charge des kinésithérapeutes tout en leur laissant un rôle important dans l'activité physique des patients.

Les autres méthodes non médicamenteuses sont également à prendre en compte, et il serait utile d'accréditer par le biais d'une formation sur la fibromyalgie les intervenants pratiquant la sophrologie, les techniques de relaxation et la méditation. Par ailleurs, la formation des généralistes sur la FM est d'autant plus importante que l'acupuncture est pratiquée légalement en France par les médecins généralistes, qui pourraient alors mettre en parallèle les données scientifiques récentes à leur art.

### **Connaître les méthodes thérapeutiques potentiellement prometteuses**

Il existe d'autres méthodes thérapeutiques dans la fibromyalgie, non citées lors de l'étude dont nous pouvons ici discuter.

Parmi elles, la cryothérapie, non évaluée dans les dernières recommandations de l'EULAR, semblerait apporter une amélioration chez les fibromyalgiques, d'après l'étude de Bettoni publiée en 2013 (95). Toutefois, la revue de littérature menée par Bouzigon en 2016 (96), attire notre attention sur l'hétérogénéité des protocoles de cryothérapie utilisés dans les études scientifiques, et la nécessité pour le patient de développer des machines et protocoles standardisés et sécurisés.

La stimulation magnétique transcrâniale répétée (rTMS) est une technique évoquée par l'EULAR (8), mais non évaluée dans leurs dernières recommandations, en raison d'un manque de niveau de preuve des études présentées et d'un taux élevé d'effets secondaires dont les céphalées en premier lieu. La revue de littérature de Knijnik en 2016 (97) met toutefois l'accent sur une amélioration de la qualité de vie chez les patients traités par rTMS, mais des travaux sont encore nécessaires pour déterminer les protocoles thérapeutiques optimaux et pour comprendre les mécanismes impliqués dans cette amélioration.

L'utilisation de l'oxygénothérapie par caissons hyperbare, également non évaluée par l'EULAR, pourrait être prometteuse dans la mesure où elle semble efficace sur les douleurs chroniques en général, mais aussi dans la fibromyalgie, d'après les recherches cliniques précoces (98).

Enfin, l'administration intraveineuse de faibles doses de Kétamine (entre 0.3 et 0.5 mg/kg sur 10 à 30 minutes) a fait l'objet de 3 études d'après Maher (99), et paraît pour l'instant encourageante sur la diminution de la douleur dans la fibromyalgie. De futurs travaux sont néanmoins encore requis concernant ce sujet.

### **Proposer des programmes d'éducation thérapeutique**

Le programme d'éducation thérapeutique EFIAQ sur la fibromyalgie semblait prometteur, et il serait intéressant d'évaluer ses résultats.

L'éducation des patients reste un élément clé dans les affections chroniques, il nous paraît donc important que d'autres programmes de ce type voient le jour. Les intérêts seraient nombreux : permettre au patient de mieux connaître la fibromyalgie et de devenir acteur de sa propre

amélioration, mais aussi d'avoir accès aux différents intervenants de manière multidisciplinaire. Cela pourrait pallier les difficultés d'organisation mais aussi de rémunération à l'acte vécues par les généralistes.

### **Proposer une démarche diagnostique uniformisée**

Pour faciliter le diagnostic par les médecins généralistes, nous pourrions envisager d'utiliser les critères ACR 2016 de manière simple et rapide. En effet, il serait intéressant de proposer une application numérique, applicable sur les ordinateurs de bureau, mais aussi tablettes et smartphones, où le médecin n'aurait qu'à cocher les différents éléments rapportés par le patient. La construction du questionnaire suivrait les critères ACR 2016, les scores WPI (Widespread Pain Index), SSS (Symptom Severity Scale) et FS scale (Fibromyalgia Severity) seraient alors calculés automatiquement, et pourraient conforter le praticien dans son diagnostic.

Par ailleurs, un bilan biologique de base, visant à écarter les pathologies d'intérêt, serait utile à proposer. Celui-ci comporterait : la NFS, plaquettes, VS, CRP, bilan hépatique et rénal, TSH, cortisol, mais aussi les anticorps anti-noyaux, le facteur rhumatoïde, les anticorps anti-CCP, la recherche d'HLA B27 et la sérologie de Lyme. Un bilan biologique totalement négatif orienterait alors favorablement vers le diagnostic de fibromyalgie.

Les examens d'imagerie resteraient à discuter au cas par cas et en fonction des localisations douloureuses.

L'intérêt de proposer une démarche diagnostique uniformisée en médecine générale est de conforter le praticien lorsqu'il suspecte la fibromyalgie, et éventuellement de faire obtenir la validité diagnostique qui semble manquer actuellement. La diminution du délai diagnostic et du nomadisme médical seraient également à prendre en considération.

## **2.4 – CONCLUSION**

Cette étude a donc permis d'évaluer les connaissances et la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes et a mis en lumière les différents obstacles auxquels ils pouvaient se heurter.

L'absence de recommandation de bonnes pratiques par la HAS en France se répercute sur tous les aspects de cette prise en charge. Devant un diagnostic difficile et une thérapeutique souvent vouée à l'échec, les omnipraticiens peuvent se sentir démunis, et ressentent le besoin de faire appel à des confrères spécialistes pour leur apporter une validité médicale envers leurs patients.

La pose du diagnostic doit être incitée et réalisée par les médecins généralistes, en utilisant les critères ACR 2016. La mise en place d'une activité physique régulière pour les patients nécessite des aménagements pour faciliter sa réalisation. Le lien médecin-patient, l'empathie et l'écoute doivent continuer à servir de base à la prise en charge. Les programmes d'éducation thérapeutique sont par ailleurs importants à évaluer et créer.

Une prise en charge globale optimale pourrait notamment permettre de baisser le coût de la fibromyalgie pour la société : un diagnostic plus rapide diminuerait le nomadisme médical des patients et la réalisation d'exams complémentaires multiples, et une amélioration des symptômes permettrait de diminuer le nombre d'arrêts de travail et les mises en invalidité.

Certaines mentalités doivent également évoluer, la controverse étant au cœur de la fibromyalgie, les attitudes négatives de certains médecins rendent la prise en charge d'autant plus difficile.

La formation des nouvelles générations de généralistes est d'une importance capitale, avec notamment l'inclusion de la fibromyalgie au cours de leurs études. L'information médicale, quant à elle, est insuffisante, et il est indispensable que celle-ci s'améliore. Les moyens numériques modernes doivent servir à une diffusion rapide et efficace.

Devant tous ces éléments, il paraît essentiel de pouvoir proposer une démarche diagnostique uniformisée des patients fibromyalgiques à destination des médecins généralistes. Il serait alors intéressant de mesurer son impact par des études ultérieures.



## **REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

1. Clauw DJ. Fibromyalgia: A Clinical Review. JAMA. 2014 Apr 16;311(15):1547.
2. Laroche F, Guérin J. Fibromyalgie : où en est-on en 2015 ? Douleur et Analgésie. 2015 Mar;28(1):31–9.
3. Haute Autorité de Santé. Syndrome fibromyalgique de l'adulte. Rapport d'orientation. Juillet 2010
4. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 Fibromyalgia Diagnostic Criteria. Seminars in Arthritis and Rheumatism [Internet]. 2016 Aug [cited 2016 Dec 5]; Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0049017216302086>
5. Sichère P. Le syndrome fibromyalgique : stratégies thérapeutiques. Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement. 2013 Dec;14(6):292–301.
6. Fitzcharles M-A, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie. [cited 2017 Jan 5]; Available from: [http://rheum.ca/images/documents/2012Canadian\\_FM\\_Guidelines\\_17August2012\\_\(French\).pdf](http://rheum.ca/images/documents/2012Canadian_FM_Guidelines_17August2012_(French).pdf)
7. Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskila D, et al. EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. Annals of the Rheumatic Diseases. 2007 Aug 2;67(4):536–41.
8. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. Annals of the Rheumatic Diseases. 2016 Jul 4;annrheumdis-2016-209724.
9. Kim S-K, Kim S-H, Lee C-K, Lee H-S, Lee S-H, Park Y-B, et al. Effect of fibromyalgia syndrome on the health-related quality of life and economic burden in Korea. Rheumatology. 2013 Feb 1;52(2):311–20.
10. Auquier L, Bontoux D, Löö H, Godeau P, Menkès C-J, Paolaggi J-B, et al. La fibromyalgie. La Revue de Médecine Interne. 2008 Feb;29(2):161–8.
11. Yunus MB. A comprehensive medical evaluation of patients with fibromyalgia syndrome. Rheumatic Disease Clinics of North America. 2002;28(2):201–217.
12. Friedberg F, Jason LA. Chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: clinical assessment and treatment. Journal of clinical psychology. 2001;57(4):433–455.
13. Moldofsky H. Management of sleep disorders in fibromyalgia. Rheumatic Disease Clinics. 2002;28(2):353–365.
14. Yunus MB. Fibromyalgia and Overlapping Disorders: The Unifying Concept of Central Sensitivity Syndromes. Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2007 Jun;36(6):339–56.
15. Chey WD, Kurlander J, Eswaran S. Irritable Bowel Syndrome: A Clinical Review. JAMA. 2015 Mar 3;313(9):949.

16. Greenfield S, Fitzcharles M-A, Esdaile JM. Reactive fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*. 1992;35(6):678–681.
17. Herrmann M, Schölmerich J, Straub RH. Stress and rheumatic diseases. *Rheumatic disease clinics of North America*. 2000;26(4):737–763.
18. Bernik M, Sampaio TPA, Gandarela L. Fibromyalgia Comorbid with Anxiety Disorders and Depression: Combined Medical and Psychological Treatment. *Current Pain and Headache Reports* [Internet]. 2013 Sep [cited 2017 Jan 5];17(9). Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11916-013-0358-3>
19. Buskila D, Cohen H. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. *Current pain and headache reports*. 2007;11(5):333–338.
20. Arnold LM, Hudson JL, Keck PE, Auchenbach MB, Javaras KM, Hess EV. Comorbidity of fibromyalgia and psychiatric disorders. *J Clin Psychiatry* 2006;67:1219-25
21. Alexander RW, Aaron LA, Alberts KR, Martin MY, Stewart KE, Bradley LA, et al. Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia: association with outpatient health care utilization and pain medication usage. *Arthritis & Rheumatology*. 1998;11(2):102–115.
22. El-Hage W, Lamy C, Goupille P, Gaillard P, Camus V. Fibromyalgie: une maladie du traumatisme psychique? *La presse médicale*. 2006;35(11):1683–1689.
23. McBeth J, Silman AJ. The Role of Psychiatric Disorders in Fibromyalgia. *Current Rheumatology Reports* 2001, 3:157-164
24. Rouby P, Dauchy S, Landrieux I. Somatisation, conversion et trouble somatoforme... nosographie et psychopathologie. *Douleurs: Evaluation-Diagnostic-Traitement*. 2005;6(1):14–20.
25. Rose S, Cottencin O, Chouraki V, Wattier J-M, Houvenagel E, Vallet B, et al. Importance des troubles de la personnalité et des comorbidités psychiatriques chez 30 patients atteints de fibromyalgie. *La Presse Médicale*. 2009 May;38(5):695–700.
26. Van Houdenhove B, Neerinckx E, Onghena P, Lysens R, Vertommen H. Premorbid “overactive” lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia: an etiological factor or proof of good citizenship? *Journal of psychosomatic research*. 2001;51(4):571–576.
27. Morel J, Miossec P, Combe B. Immunopathologie de la polyarthrite rhumatoïde. *EMC - Rhumatologie-Orthopédie*. 2004 May;1(3):218–30.
28. Weir PT, Harlan GA, Nkoy FL, Jones SS, Hegmann KT, Gren LH, et al. The Incidence of Fibromyalgia and Its Associated Comorbidities: A Population-Based Retrospective Cohort Study Based on International Classification of Diseases, 9th Revision Codes. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*. 2006 Jun;12(3):124–8.
29. Meyer O. Lupus érythémateux systémique. *EMC - Rhumatologie-Orthopédie*. 2005 Jan;2(1):1–32.
30. Middleton GD, Mcfarlin JE, Lipsky PE. The prevalence and clinical impact of fibromyalgia in systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatology*. 1994;37(8):1181–1188.
31. Vaillant L, Le Dû S. Syndrome de Gougerot Sjögren. *Dermatologie et médecine*. 2007;1:8–1.

32. Iannuccelli C, Spinelli FR, Guzzo MP, Priori R, Conti F, Ceccarelli F, et al. Fatigue and widespread pain in systemic lupus erythematosus and Sjögren's syndrome: symptoms of the inflammatory disease or associated fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol*. 2012;30(6 Suppl 74):117–21.
33. Rodier M. Définition et classification du diabète. *Médecine Nucléaire-Imagerie fonctionnelle et métabolique*. 2001;25(2):91.
34. Tishler M, Smorodin T, Vazina-Amit M, Ramot Y, Koffler M, Fishel B. Fibromyalgia in diabetes mellitus. *Rheumatology International*. 2003 Jul 1;23(4):171–3.
35. Berthélémy S. L'hypothyroïdie, un trouble sous surveillance. *Actualités Pharmaceutiques*. 2015 Apr;54(545):37–40.
36. Mbadinga H, Nkoua JL, Kibeke P, Bikandou G, Nsakala-Kibangou N. Hyperthyroïdies: aspects étiologiques et cliniques. Etude de 72 cas au CHU de Brazzaville (CONGO). *Médecine d'Afrique Noire*. 1997;44:342–344.
37. Jurell KC, Zanetos MA, Orsinelli A, Tallo D, Waylonis GW. Fibromyalgia:: A Study of Thyroid Function and Symptoms. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 1996 Jan;4(3):49–60.
38. Adak B, Tekeoglu Ibrahim, Ediz L, Budancamanak M, Yazgan T, Karahocagil K, et al. Fibromyalgia Frequency in Hepatitis B Carriers: JCR: Journal of Clinical Rheumatology. 2005 Jun;11(3):157–9.
39. Buskila D, Shnaider A, Neumann L, Zilberman D, Hilzenrat N, Sikuler E. Fibromyalgia in hepatitis C virus infection: another infectious disease relationship. *Archives of Internal Medicine*. 1997;157(21):2497–2500.
40. Dinerman H, Steere AC. Lyme disease associated with fibromyalgia. *Ann Intern Med* 1992;117:281-5
41. Buskila D, Neumann L, Alhoashle A, Abu-Shakra M. Fibromyalgia syndrome in men. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2000 Aug;30(1):47–51.
42. Yunus MB, Inanici F, Aldag JC, Mangold RF. Fibromyalgia in men: comparison of clinical features with women. *J Rheumatol* 2000;27:485-90
43. Yunus MB. The role of gender in fibromyalgia syndrome. *Current rheumatology reports*. 2001;3(2):128–134.
44. Kashikar-Zuck S, Ting TV. Juvenile fibromyalgia: current status of research and future developments. *Nature Reviews Rheumatology*. 2013 Nov 26;10(2):89–96.
45. Kashikar-Zuck S, King C, Ting TV, Arnold LM. Juvenile Fibromyalgia: Different from the Adult Chronic Pain Syndrome? *Current Rheumatology Reports* [Internet]. 2016 Apr [cited 2017 Feb 7];18(4). Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11926-016-0569-9>
46. Arnold LM, Hudson JI, Hess EV, Ware AE, Fritz DA, Auchenbach MB, et al. Family study of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*. 2004 Mar;50(3):944–52.
47. Kashikar-Zuck S, Cunningham N, Sil S, Bromberg MH, Lynch-Jordan AM, Strotman D, et al. Long-term outcomes of adolescents with juvenile-onset fibromyalgia in early adulthood. *Pediatrics*. 2014;133(3):e592-600.

48. Queiroz LP. Worldwide Epidemiology of Fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports* [Internet]. 2013 Aug [cited 2017 Jan 5];17(8). Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11916-013-0356-5>
49. Wolfe F, Brähler E, Hinz A, Häuser W. Fibromyalgia Prevalence, Somatic Symptom Reporting, and the Dimensionality of Polysymptomatic Distress: Results From a Survey of the General Population: Prevalence, Dimensionality, and Somatic Symptom Severity of FM. *Arthritis Care & Research*. 2013 May;65(5):777–85.
50. Neumann L, Buskila D. Epidemiology of fibromyalgia. *Current pain and headache reports*. 2003;7(5):362–368.
51. Bannwarth B, Blotman F, Roué-Le Lay K, Caubère J-P, André E, Taïeb C. Étude de la prévalence de la fibromyalgie dans la population française. *Revue du rhumatisme*. 2009;76(3):274–278.
52. 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*. 2011;12(1):1.
53. Bradley LA. Pathophysiology of Fibromyalgia. *The American Journal of Medicine*. 2009 Dec;122(12):S22–30.
54. Payen J-F. Bases physiopathologiques et évaluation de la douleur [Internet]. 2002 [cited 2017 Feb 25]. Available from: <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/rea/anesthesie/65/leconimprim.pdf>
55. Wieseler-Frank J, Maier SF, Watkins LR. Glial activation and pathological pain. *Neurochemistry International*. 2004 Jul;45(2–3):389–95.
56. Harris RE, Clauw DJ, Scott DJ, McLean SA, Gracely RH, Zubieta J-K. Decreased Central -Opioid Receptor Availability in Fibromyalgia. *Journal of Neuroscience*. 2007 Sep 12;27(37):10000–6.
57. Williams DA, Gracely RH. Biology and therapy of fibromyalgia. Functional magnetic resonance imaging findings in fibromyalgia. *Arthritis research & therapy*. 2007;8(6):224.
58. Bellato E, Marini E, Castoldi F, Barbasetti N, Mattei L, Bonasia DE, et al. Fibromyalgia Syndrome: Etiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment. *Pain Research and Treatment*. 2012;2012:1–17.
59. Gracely RH, Petzke F, Wolf JM, Clauw DJ. Functional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*. 2002 May;46(5):1333–43.
60. McCain GA, Tilbe KS. Diurnal hormone variation in fibromyalgia syndrome : a comparison with rheumatoid arthritis.
61. Van Cauter E, Plat L, Copinschi G. Interrelations between sleep and somatotrophic axis. *Sleep*. 1998;21:553-556
62. Prinz PN, Moe KE, Dulberg EM, et al. Higher plasma IGF-1 levels are associated with increased delta sleep in healthy older men. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 1995;50:M222-M226

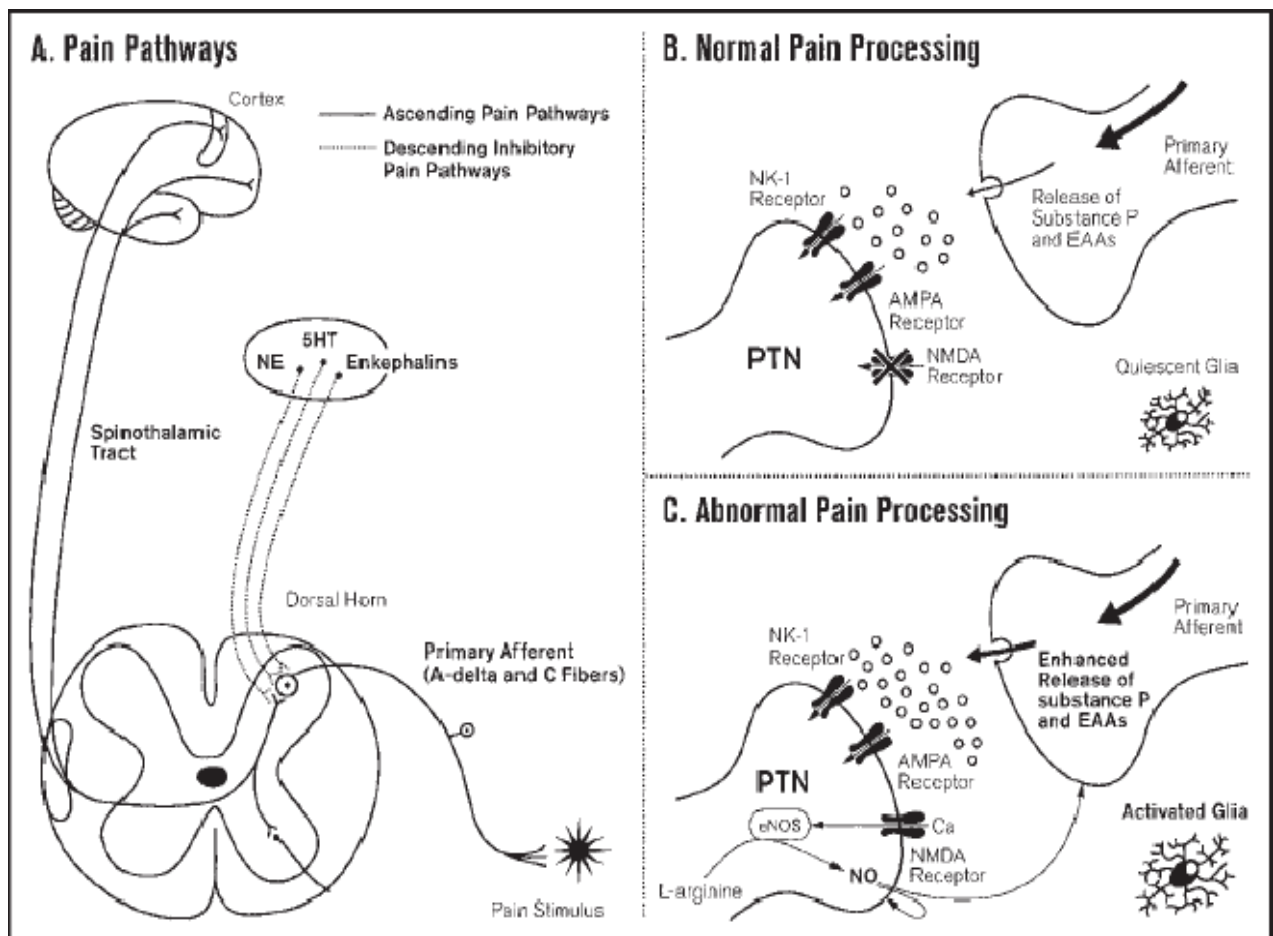
63. Buskila D, Sarzi-Puttini P, Ablin JN. The genetics of fibromyalgia syndrome. *Pharmacogenomics*. Vol 8, no 1, pp.67-74, 2007.
64. Borchers AT, Gershwin ME. Fibromyalgia: A Critical and Comprehensive Review. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*. 2015 Oct;49(2):100–51.
65. Offenbaecher M, Bondy B, Jonge SD, Glatzeder K, Krüger M, Schoeps P, et al. Possible association of fibromyalgia with a polymorphism in the serotonin transporter gene regulatory region. *Arthritis & Rheumatism*. 1999 Nov;42(11):2482–8.
66. Ablin J, Neumann L, Buskila D. Pathogenesis of fibromyalgia – A review. *Joint Bone Spine*. 2008 May;75(3):273–9.
67. Ablin J, Shoenfeld Y, Buskila D. Fibromyalgia, infection and vaccination: Two more parts in the etiological puzzle. *Journal of Autoimmunity*. 2006 Nov;27(3):145–52.
68. Buskila D, Atzeni F, Sarzi-Puttini P. Etiology of fibromyalgia: The possible role of infection and vaccination. *Autoimmunity Reviews*. 2008 Oct;8(1):41–3.
69. Allen AD. Is RA273 rubella immunization a cause of chronic fatigue? *Medical hypotheses*. 1988;27(3):217–220.
70. McBeth J, Macfarlane GJ, Benjamin S, Silman AJ. Features of somatization predict the onset of chronic widespread pain: Results of a large population-based study. *Arthritis & Rheumatism*. 2001 Apr;44(4):940–6.
71. Fond G, Capdevielle D, Attal J, Boulenger J-P. La fibromyalgie est-elle une maladie psychiatrique ? *PSN*. 2011 Nov;9(4):190–7.
72. Wolfe F. Fibromyalgia wars. *The Journal of rheumatology*. 2009;36(4):671–678.
73. Inanici FF, Yunus MB. History of fibromyalgia: past to present. *Current pain and headache reports*. 2004;8(5):369–378.
74. Yunus M, Masi AT, Calabro JJ, et al. : Primary fibromyalgia (fibrositis) : clinical study of 50 patients with matched normal controls. *Semin Arthritis Rheum* 1981, 11:151-171
75. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*. 1990;33(2):160–172.
76. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research*. 2010 Feb 23;62(5):600–10.
77. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RS, et al. Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *The Journal of rheumatology*. 2011;38(6):1113–1122.
78. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles M-A, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 Fibromyalgia Diagnostic Criteria. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* [Internet]. 2016 Aug [cited 2016 Dec 5]; Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0049017216302086>
79. Belgrand L, So A. Critères de diagnostic de la fibromyalgie. *Revue Médicale Suisse*. 2011;(286):604.

80. Arnold LM, Gebke KB, Choy EHS. Fibromyalgia: management strategies for primary care providers. *International Journal of Clinical Practice*. 2016 Feb;70(2):99–112.
81. Fitzcharles M-A, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. Lignes directrices canadiennes pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie. [cited 2017 Jan 5]; Available from: [http://rheum.ca/images/documents/2012Canadian\\_FM\\_Guidelines\\_17August2012\\_\(French\).pdf](http://rheum.ca/images/documents/2012Canadian_FM_Guidelines_17August2012_(French).pdf)
82. Carville SF, Arendt-Nielsen S, Bliddal H, Blotman F, Branco JC, Buskila D, et al. EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2007 Aug 2;67(4):536–41.
83. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Fluß E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2016 Jul 4;annrheumdis-2016-209724.
84. Bernard AL, Prince A, Edsall P. Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care Res* 2000;13 (1) 42-50
85. 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 musculoskeletal disorders*. 2012;13(1):22.
86. Guillemin F, Durieux S, Daurès J-P, Lafuma A, Saraux A, Sibilia J, et al. Costs of rheumatoid arthritis in France: a multicenter study of 1109 patients managed by hospital-based rheumatologists. *The Journal of rheumatology*. 2004;31(7):1297–1304.
87. Blotman F, Thomas E, Myon E, Andre E, Caubere JP, Taieb C. Awareness and knowledge of fibromyalgia among French rheumatologists and general practitioners. *Clinical and experimental rheumatology*. 2005;23(5):697.
88. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142–5.
89. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006;26(2):1–18.
90. Brouet P. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1<sup>er</sup> janvier 2016. 2016.
91. Gérin C, Guillemot P, Bayat M, André AM, Daniel V, Rochcongar P. Enquête auprès des médecins généralistes sur leur expérience et leur avis en matière de prescription d'activité physique. *Science & Sports*. 2015 Apr;30(2):66–73.
92. Perocheau D, Perrot S. Éducation thérapeutique et fibromyalgie. *Douleur et Analgésie*. 2011 Dec;24(4):189–96.
93. Choy E, Perrot S, Leon T, Kaplan J, Petersel D, Ginovker A, et al. A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC health services research*. 2010;10(1):102.
94. Lecocq A. Attitudes des médecins généralistes face à la fibromyalgie : enquête qualitative à partir de 14 entretiens semi-dirigés [thèse d'exercice]. [lille]; 2014
95. Bettoni L, Bonomi FG, Zani V, Manisco L, Indelicato A, Lanteri P, et al. Effects of 15 consecutive cryotherapy sessions on the clinical output of fibromyalgic patients. *Clinical Rheumatology*. 2013 Sep;32(9):1337–45.

96. Bouzigon R, Grappe F, Ravier G, Dugue B. Whole- and partial-body cryostimulation/cryotherapy: Current technologies and practical applications. *Journal of Thermal Biology*. 2016 Oct;61:67–81.
97. Knijnik LM, Dussán-Sarria JA, Rozisky JR, Torres ILS, Brunoni AR, Fregni F, et al. Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation for Fibromyalgia: Systematic Review and Meta-Analysis. *Pain Practice*. 2016 Mar;16(3):294–304.
98. Sutherland AM, Clarke HA, Katz J, Katznelson R. Hyperbaric Oxygen Therapy: A New Treatment for Chronic Pain? *Pain Practice*. 2016 Jun;16(5):620–8.
99. Maher DP, Chen L, Mao J. Intravenous Ketamine Infusions for Neuropathic Pain Management: A Promising Therapy in Need of Optimization. *Anesthesia & Analgesia*. 2017 Feb;124(2):661–74.

# ANNEXES

## Annexe 1 : Les voies de la douleur





## Annexe 2 : Les critères ACR 1990

**Table 8.** The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia\*

1. History of widespread pain.

*Definition.* Pain is considered widespread when all of the following are present: pain in the left side of the body, pain in the right side of the body, pain above the waist, and pain below the waist. In addition, axial skeletal pain (cervical spine or anterior chest or thoracic spine or low back) must be present. In this definition, shoulder and buttock pain is considered as pain for each involved side. "Low back" pain is considered lower segment pain.

2. Pain in 11 of 18 tender point sites on digital palpation.

*Definition.* Pain, on digital palpation, must be present in at least 11 of the following 18 tender point sites:

*Occiput:* bilateral, at the suboccipital muscle insertions.

*Low cervical:* bilateral, at the anterior aspects of the intertransverse spaces at C5–C7.

*Trapezius:* bilateral, at the midpoint of the upper border.

*Supraspinatus:* bilateral, at origins, above the scapula spine near the medial border.

*Second rib:* bilateral, at the second costochondral junctions, just lateral to the junctions on upper surfaces.

*Lateral epicondyle:* bilateral, 2 cm distal to the epicondyles.

*Gluteal:* bilateral, in upper outer quadrants of buttocks in anterior fold of muscle.

*Greater trochanter:* bilateral, posterior to the trochanteric prominence.

*Knee:* bilateral, at the medial fat pad proximal to the joint line.

Digital palpation should be performed with an approximate force of 4 kg.

For a tender point to be considered "positive" the subject must state that the palpation was painful. "Tender" is not to be considered "painful."

---

\* For classification purposes, patients will be said to have fibromyalgia if both criteria are satisfied. Widespread pain must have been present for at least 3 months. The presence of a second clinical disorder does not exclude the diagnosis of fibromyalgia.

### Annexe 3 : Les Critères ACR 2010

Table 4. Fibromyalgia diagnostic criteria			
<b>Criteria</b>			
A patient satisfies diagnostic criteria for fibromyalgia if the following 3 conditions are met:			
1) Widespread pain index (WPI) $\geq 7$ and symptom severity (SS) scale score $\geq 5$ or WPI 3–6 and SS scale score $\geq 9$ .			
2) Symptoms have been present at a similar level for at least 3 months.			
3) The patient does not have a disorder that would otherwise explain the pain.			
<b>Ascertainment</b>			
1) WPI: note the number 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.			
Shoulder girdle, left	Hip (buttock, trochanter), left	Jaw, left	Upper back
Shoulder girdle, right	Hip (buttock, trochanter), right	Jaw, right	Lower back
Upper arm, left	Upper leg, left	Chest	Neck
Upper arm, right	Upper leg, right	Abdomen	
Lower arm, left	Lower leg, left		
Lower arm, right	Lower leg, right		
2) SS scale score:			
Fatigue			
Waking unrefreshed			
Cognitive symptoms			
For the 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			
Considering somatic symptoms in general, indicate whether the patient has:*			
0 = no symptoms			
1 = few symptoms			
2 = a moderate number of symptoms			
3 = a great deal of symptoms			
The SS scale score is the sum of the severity of the 3 symptoms (fatigue, waking unrefreshed, cognitive symptoms) plus the extent (severity) of somatic symptoms in general. The final score is between 0 and 12.			
* Somatic symptoms that might be considered: muscle pain, irritable bowel syndrome, fatigue/tiredness, thinking or remembering problem, muscle weakness, headache, pain/cramps in the abdomen, numbness/tingling, dizziness, insomnia, depression, constipation, pain in the upper abdomen, nausea, nervousness, chest pain, blurred vision, fever, diarrhea, dry mouth, itching, wheezing, Raynaud's phenomenon, hives/welts, ringing in ears, vomiting, heartburn, oral ulcers, loss of/change in taste, seizures, dry eyes, shortness of breath, loss of appetite, rash, sun sensitivity, hearing difficulties, easy bruising, hair loss, frequent urination, painful urination, and bladder spasms.			

## Annexe 4 : Les Critères ACR 2016

### Criteria

A patient satisfies modified 2016 fibromyalgia criteria if the following 3 conditions are met:

- (1) Widespread pain index (WPI)  $\geq 7$  and symptom severity scale (SSS) score  $\geq 5$  OR WPI of 4–6 and SSS score  $\geq 9$ .
- (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

*Left upper region (Region 1)*

Jaw, left<sup>2</sup>  
Shoulder girdle, left  
Upper arm, left  
Lower arm, left

*Right upper region (Region 2)*

Jaw, right<sup>2</sup>  
Shoulder girdle, right  
Upper arm, right  
Lower arm, right

*Axial region (Region 5)*

Neck  
Upper back  
Lower back  
Chest<sup>2</sup>  
Abdomen<sup>2</sup>

*Left lower region (region 3)*

Hip (buttock, trochanter), left  
Upper leg, left  
Lower leg, left

*Right lower region (Region 4)*

Hip (buttock, trochanter), right  
Upper leg, right  
Lower leg, right

### (2) Symptom severity scale (SSS) score

Fatigue

Waking unrefreshed

Cognitive symptoms

For the 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.

<sup>2</sup> Not included in generalized pain definition.

## Annexe 5 : Recommandations thérapeutiques EULAR 2007

**Table 4** EULAR recommendations for the management of fibromyalgia

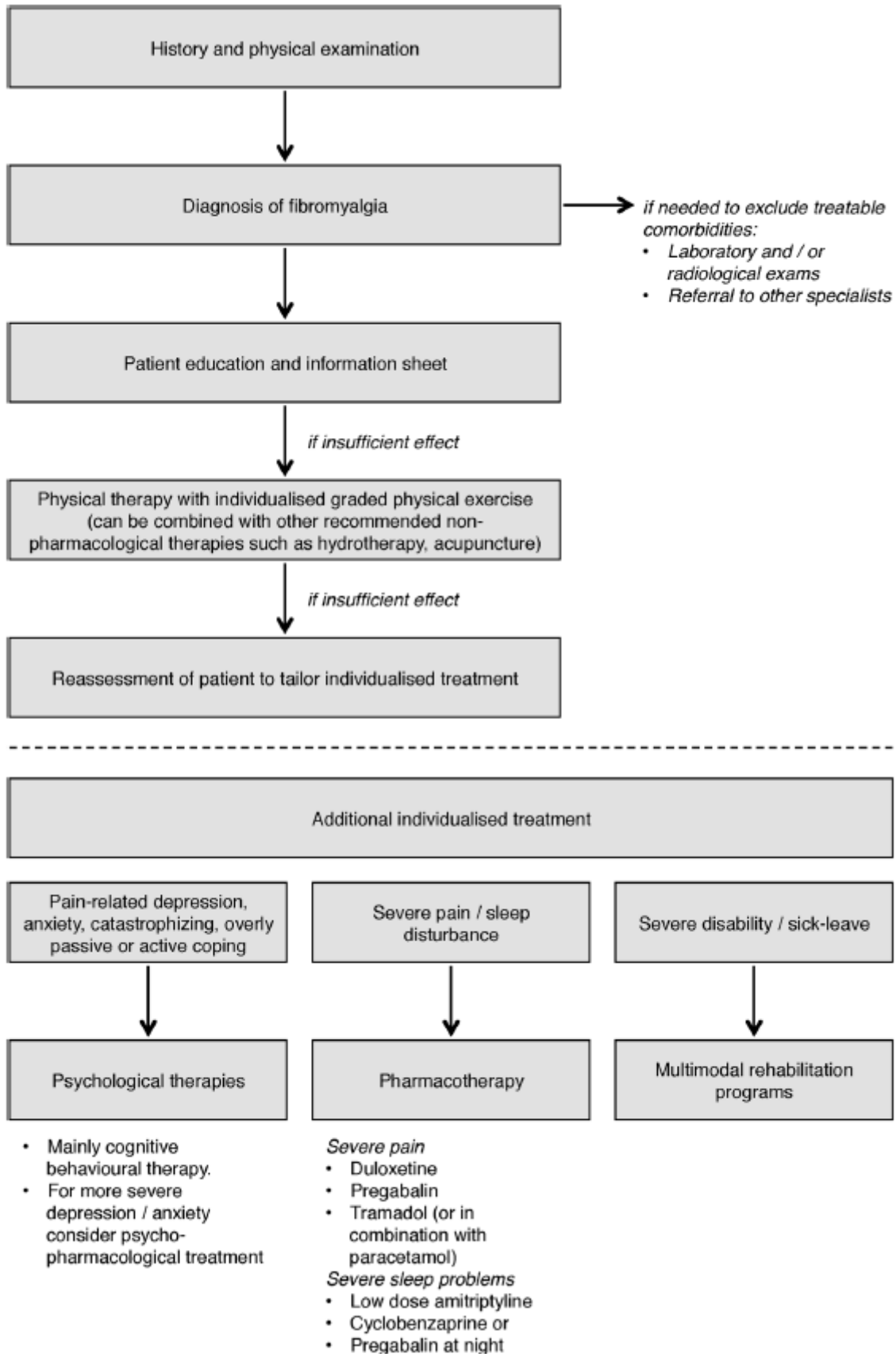
Recommendation	Level of evidence	Strength
<b>General</b>		
Full understanding of fibromyalgia requires comprehensive assessment of pain, function and psychosocial context. Fibromyalgia should be recognised as a complex and heterogeneous condition where there is abnormal pain processing and other secondary features	IV	D
Optimal treatment requires a multidisciplinary approach with a combination of non-pharmacological and pharmacological treatment modalities tailored according to pain intensity, function, associated features such as depression, fatigue and sleep disturbance in discussion with the patient	IV	D
<b>Non-pharmacological management</b>		
Heated pool treatment with or without exercise is effective in fibromyalgia	IIa	B
Individually tailored exercise programmes, including aerobic exercise and strength training can be beneficial to some patients with fibromyalgia	IIb	C
Cognitive behavioural therapy may be of benefit to some patients with fibromyalgia	IV	D
Other therapies such as relaxation, rehabilitation, physiotherapy and psychological support may be used depending on the needs of the individual patient	IIb	C
<b>Pharmacological management</b>		
Tramadol is recommended for the management of pain in fibromyalgia	Ib	A
Simple analgesics such as paracetamol and other weak opioids can also be considered in the treatment of fibromyalgia. Corticosteroids and strong opioids are not recommended	IV	D
Antidepressants: amitriptyline, fluoxetine, duloxetine, milnacipran, moclobemide and pirlindole, reduce pain and often improve function, therefore they are recommended for the treatment of fibromyalgia	Ib	A
Tropisetron, pramipexole and pregabalin reduce pain and are recommended for the treatment of fibromyalgia	Ib	A

## Annexe 6 : Recommandations thérapeutiques EULAR 2016

Recommendation	Level of evidence	Grade	Strength of recommendation	Agreement (%)*
<i>Overarching principles</i>				
Optimal management requires prompt diagnosis. Full understanding of fibromyalgia requires comprehensive assessment of pain, function and psychosocial context. It should be recognised as a complex and heterogeneous condition where there is abnormal pain processing and other secondary features. In general, the management of FM should take the form of a graduated approach.	IV	D		100
Management of fibromyalgia should aim at improving health-related quality of life balancing benefit and risk of treatment that often requires a multidisciplinary approach with a combination of non-pharmacological and pharmacological treatment modalities tailored according to pain intensity, function, associated features (such as depression), fatigue, sleep disturbance and patient preferences and comorbidities; by shared decision-making with the patient. Initial management should focus on non-pharmacological therapies.	IV	D		100
<i>Specific recommendations</i>				
<b>Non-pharmacological management</b>				
Aerobic and strengthening exercise	Ia	A	Strong for	100
Cognitive behavioural therapies	Ia	A	Weak for	100
Multicomponent therapies	Ia	A	Weak for	93
Defined physical therapies: acupuncture or hydrotherapy	Ia	A	Weak for	93
Meditative movement therapies (qigong, yoga, tai chi) and mindfulness-based stress reduction	Ia	A	Weak for	71–73
<b>Pharmacological management</b>				
Amitriptyline (at low dose)	Ia	A	Weak for	100
Duloxetine or milnacipran	Ia	A	Weak for	100
Tramadol	Ib	A	Weak for	100
Pregabalin	Ia	A	Weak for	94
Cyclobenzaprine	Ia	A	Weak for	75

\*Percentage of working group scoring at least 7 on 0–10 numerical rating scale assessing agreement.

## Annexe 7 : Arbre décisionnel thérapeutique EULAR 2016



## **Annexe 8 : Le guide d'entretien**

### **Caractéristiques initiales :**

- Age
- Sexe
- Nombre d'années d'installation
- Type d'installation (Seul/Groupe/Maison pluridisciplinaire)
- Lieu d'installation (Urbain/Semi-rural/Rural)
- Aide à la décision médicale : Internet ? Confrères Généralistes ? Spécialistes ?
- Participez-vous à la Formation Médicale Continue ?

### **Questions :**

1) Quelle est votre expérience concernant la fibromyalgie dans votre pratique quotidienne et que représente-t-elle pour vous ?

2) Quelle est la part de votre patientèle atteinte de fibromyalgie ?

Quel est le ratio Homme/Femme que vous observez ?

2) Démarche diagnostique

- Avez-vous observé un début particulier de la maladie ?

- Comment faites-vous le diagnostic ? Quels sont les examens complémentaires que vous prescrivez ?

- Quels sont les symptômes associés et les comorbidités que vous observez chez vos patients ?

- Observez-vous des traits communs psychologiques/psychiatriques chez vos patients atteints de FM ?

- L'American College of Rheumatology (ACR) a proposé en 1990 des critères diagnostiques centrés sur des points douloureux, puis en 2010 une autre méthode fondée sur des régions douloureuses et les symptômes associés ressentis par les patients, révisée et améliorée en 2016. Que pensez-vous de l'évolution du diagnostic de la fibromyalgie et quelles en seraient, selon-vous, les raisons ?

### 3) Prise en charge thérapeutique

- Quel est votre traitement de 1<sup>ère</sup> intention ?
- Quel serait le point le plus important de la thérapeutique selon vous ?
- Les dernières recommandations de l'European League Against Rheumatism (EULAR) mettent en avant l'activité physique et les thérapies non médicamenteuses en 1<sup>ère</sup> intention, par rapport à leurs anciennes recommandations centrées sur le traitement médicamenteux. Que pensez-vous de cette évolution ?

### 4) Comment organisez-vous le suivi de vos patients ?

### 5) Quel est le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la fibromyalgie selon vous ?

### 6) Difficultés rencontrées

- Difficultés diagnostiques ?
- Difficultés thérapeutiques ?
- Difficultés de suivi ?
- Difficultés sociales ? Qualité de vie du patient ?
- Quelles sont les questions les plus souvent posées par vos patients fibromyalgiques qui vous mettent en difficulté ?
- Que pensez-vous de la formation des généralistes sur la fibromyalgie ?
- Quel ressenti avez-vous face aux patients fibromyalgiques ?

### 7) La fibromyalgie est une entité controversée, sur son origine, ses manifestations... Que pensez-vous de cette controverse ?

### 8) Sous quelles formes pourrait-on vous aider à améliorer la prise en charge de la fibromyalgie ?

Quelles sont vos préférences pour la diffusion de l'information et la formation ?



# **SERMENT D'HIPPOCRATE**

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

## RESUME

### **Enquête sur la prise en charge de la fibromyalgie par les médecins généralistes : une uniformisation des pratiques est-elle possible ?**

**Introduction :** La fibromyalgie est une entité controversée, intriquée avec des pathologies organiques et psychiatriques, dont le symptôme principal est la douleur chronique diffuse. Il n'existe actuellement pas de recommandation de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé, mais uniquement un rapport d'orientation publié en 2010. L'objectif de cette étude est d'évaluer les connaissances des médecins généralistes sur la prise en charge de la fibromyalgie et d'identifier les difficultés qu'ils rencontrent. **Méthode :** Une étude qualitative par entretiens semi-directifs a été réalisée de février 2017 à mai 2017, auprès de médecins généralistes libéraux de Gironde. **Résultats :** Douze entretiens ont été menés. La recherche diagnostique dans la fibromyalgie était généralement longue et peu contributive, et consistait avant tout à un diagnostic d'élimination. La crainte de méconnaître une maladie grave en attribuant tout à la fibromyalgie était anxiogène pour les praticiens. La prise en charge thérapeutique était souvent peu efficace, malgré les différentes approches médicamenteuses et non médicamenteuses. L'écoute du patient et la notion de multidisciplinarité étaient les éléments clés au centre de la prise en charge, du fait de devoir créer un lien thérapeutique fort entre le médecin et le patient, perçu comme exigeant. Les connaissances incomplètes diagnostiques et thérapeutiques des généralistes était liées au manque de formation initiale et d'information sur la fibromyalgie. **Conclusion :** Une uniformisation des pratiques à destination des médecins généralistes pourrait permettre de faciliter leur prise en charge de la fibromyalgie. Pour cela, une mise à jour avec les données récentes et une meilleure diffusion de l'information paraissent indispensables.

## ABSTRACT

### **A study on the management of fibromyalgia by general practitioners : is a standardized practice possible?**

**Introduction :** Fibromyalgia is a controversial entity, intricated with organic and psychiatric diseases, in which major symptom is chronic pain. There is currently no guideline for its management by the French Health Authority, but only a guidance report published in 2010. The objective of this study is to assess the knowledge of general practitioners about the management of fibromyalgia and to identify their difficulties. **Method :** A qualitative study by semi-directed interviews was led from February 2017 to May 2017, among private general practitioners (GP) from Gironde. **Results :** Twelve GP have been interviewed. Diagnostic research was generally lengthy, with poor results, and mostly consisted on a diagnosis of exclusion. General practitioners were anxiously concerned about not ignoring a potential serious disease by allocating all the symptoms on fibromyalgia. Therapeutic management was mostly inefficient, despite pharmacological or non-pharmacological approach. Listening to the patient and multidisciplinarity were key-aspects of the management, due to the necessity of creating a therapeutic alliance with a patient perceived as demanding. The general practitioners' incomplete diagnosis and therapeutic knowledge is bound to the lack of specific training during their studies and the lack of information during their career. **Conclusion :** A standardized practice for general practitioners could help them in the management of fibromyalgia. To do so, enhancement of the information delivery with latest updates seems to be essential.

**DISCIPLINE :** Médecine Générale

**MOTS-CLES :** fibromyalgie ; prise en charge ; médecins généralistes ; recherche qualitative ; difficultés diagnostiques ; difficultés thérapeutiques

U.F.R des Sciences médicales

Université de Bordeaux

146 rue Léo Saignat

33076 Bordeaux CEDEX