

UCL

Université
catholique
de Louvain

Faculté de Médecine

Le **Post-Exertional Malaise** dans la Fibromyalgie : un signe clinique important ?

Une étude qualitative sur le rôle et la perception du PEM auprès de patients fibromyalgiques

Mémoire réalisé par

ALJI Oussama

Promoteur

Pr. Etienne Masquelier

Année académique 2017-2018

Master en Médecine

Résumé

Introduction

La FMS fait partie des syndromes douloureux chroniques fréquents. Maladie complexe, elle impacte la vie des patients à plusieurs niveaux, limitant notamment l'activité physique, car cette dernière provoque une exacerbation des symptômes douloureux et de la fatigue. L'exercice physique étant un des traitements de première ligne de la FMS, on peut s'interroger sur la place du Post-Exertional Malaise, qui est peu cité dans la littérature.

Objectif

Le but de l'étude est non seulement de décrire l'expérience du PEM auprès des patients FMS, mais également la perception du PEM depuis le point de vue du patient, afin de déterminer la manière dont il s'inscrit dans la clinique cette maladie. L'introduction de ce signe clinique permettrait de mieux comprendre l'impact de la FMS sur la vie des patients et sa prise en charge, et serait à prendre en compte dans le développement de questionnaires à suivre dans la maladie.

Matériel et méthode

Après une revue de la littérature, un questionnaire a été produit et soumis à des patientes FMS (n=13) provenant de la consultation du Centre de la douleur à Mont-Godinne, et cela au moyen d'interviews individuels d'une moyenne de 25 minutes. Ces interviews ont été enregistrés et retranscrits pour ensuite être analysés selon une analyse thématique.

Résultats

Douleur, fatigue et irritabilité ont été rapportés par toutes les patientes pendant la période de PEM. Il est déclenché principalement par des efforts physiques, mais également mentaux. Il s'accompagne de plusieurs impacts : sociaux, familiaux et psychologiques importants. Mais au-delà des 5 thèmes de base provenant du questionnaire, 4 grands thèmes se sont dégagés de l'analyse. Un cercle vicieux sur plusieurs niveaux a été décrit par les patientes, de même qu'une dégradation progressive au fil des épisodes. Ces deux éléments ont donc été rassemblés sous la rubrique de "spirale négative du PEM". Par ailleurs, la perte de l'ancien soi a aussi été un des thème-clé. Toutes les patientes ont rapporté la notion d'incompréhension de l'entourage tant au niveau social, que dans le domaine médical.

Conclusion

Le PEM est un signe clinique qui semble être majeur dans la sémiologie de la FMS. Cette étude permet de mettre en exergue ce symptôme et permet de comprendre les différents impacts de la FMS sur les patients. Une prise en charge plus centrée sur ce symptôme permettrait de mieux gérer la maladie.

Abstract

Introduction

FMS is a common chronic pain syndrome. By its complexity, it impacts the patient's life in numerous ways, limiting physical exercise, because it increases the symptoms mostly pain and fatigue. Since exercise is one of the main treatment in FMS, we would like to study the stance of Post-Exertional Malaise, which is poorly mentioned in previous studies.

Objective

The purpose of the research is to describe the patient's experience of PEM, but also the perception from a patient point of view, in order to determine its action in the FMS semiology. The introduction of this clinical sign may allow a better understanding of the FMS impacts on patient's life, and its treatment. PEM should be taken into account in the development of new questionnaires on Fibromyalgia.

Material and methods

After a review of the literature, a tailored quiz was submitted to 13 women diagnosed with FMS. Individual interviews were conducted with each one of them lasting an average of 25 minutes. Those interviews were taped and transcribed to be analysed according to thematic analysis.

Results

Pain, fatigue, and irritability were reported by all patients during PEM. It's triggered mainly by physical effort, but also mental effort. This PEM have a lot of impact on patient's life : physically, socially and psychologically. Five global themes were generated by the questionnaire guide to assess the phenomenon of PEM. Four other themes have emerged from the analysis. PEM has been described as a vicious circle on many levels, and a progressive degradation is noted by patients. Loss of the former self was also a key-theme. Those two subjects were furtherly grouped as the « negative vortex of PEM ». Besides, all patients have reported the incomprehension of others (friends, family but also medical practitioners).

Conclusion

PEM is a clinical sign that seems to be major in the FMS semiology. This study allows us to highlight this symptom and to have a deeper understanding of the impacts of FMS on patients. A more PEM-centered handling may permit a better control of the disease.

Introduction

La fibromyalgie est une entité à part entière dans la médecine. « Maladie-poubelle » pour certains, affection psychiatrique pour d'autres, elle est un grand sujet de controverse aujourd'hui au sein du monde médical. Elle s'exprime par des symptômes de douleurs principalement, mais les patients se plaignent aussi de fatigue, raideur, troubles du sommeil, et de dépression ^(1,2). Elle touche 3% de la population globale avec une prévalence plus élevée chez les femmes que chez les hommes ⁽³⁾. C'est une maladie avec un énorme impact négatif sur la vie des patients (évalué depuis la réponse au questionnaire HRQL – "health-related quality of life") ⁽⁴⁾.

Les origines ainsi que les causes sont encore inconnues, bien que bon nombre d'hypothèses existent. Par exemple, un dysfonctionnement du système nerveux, plus précisément sur le traitement des signaux douloureux, expliquerait la présence de douleur sans dommage organique ⁽⁵⁾. À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement efficace. La réponse aux traitements pharmacologiques n'est pas toujours satisfaisante. De plus, la prise est souvent de longue haleine, ce qui expose les patients à plus de risque d'effets secondaires. Actuellement et de plus en plus, la prise en charge se fait en centre de la douleur spécialisé afin de pouvoir proposer au patient un traitement global et multimodal.

Les patients souffrant de syndrome fibromyalgique (FMS) ne sont pas connus pour leur résistance à la fatigue. Une étude a conclu que ces patients montrent une augmentation de la douleur, une fatigue cognitive ainsi que physique suite à des tâches/exercices imposées ⁽⁶⁾. Ces tâches physiques ont montré le même effet que des tâches cognitives. Nous retenons donc que les patients FMS sont plus sensibles à l'épuisement.

Et c'est sur ce point que ce projet se penche, celui du volet sémiologique de la fibromyalgie. Plus précisément, sur ce que l'on appelle le « **Post-exertional malaise** », encore dit PEM. Celui-ci caractérise les symptômes que les patients ressentent après un effort, ce terme restant à prendre au sens large : physique, émotionnel, psychologique. L'explication de ce phénomène est encore floue mais il est sûr qu'elle est multifactorielle. Le syndrome fibromyalgique n'est pas la seule maladie qui exprime le PEM, on le retrouve également dans le syndrome de fatigue chronique dont il est un symptôme-clé. L'idée est de montrer qu'il a également une place dans la clinique de la fibromyalgie même s'il n'est actuellement que très peu cité dans la littérature. Nous aimerions apprécier et caractériser ce PEM dans la fibromyalgie, comme il a été fait dans le syndrome de fatigue chronique ; afin de mieux cerner son implication, son impact et sa prise en charge dans la FMS. Pour cela, la première étape a été d'effectuer un travail de recherche approfondie de la littérature sur le sujet,

pour ensuite confectionner un questionnaire. Ceci nous permettra alors de rencontrer les patients sélectionnés dans des interviews individuels, pour enfin analyser le contenu de ces entretiens.

La recherche bibliographique se construira sur trois axes d'étude pour bien comprendre le phénomène du PEM :

- La physiopathologie du PEM : les hypothèses d'explication sur son origine
- La sémiologie du PEM : nous allons surtout aborder sa place dans la fibromyalgie, et comment il est vécu par les patients (sur base d'études à visée qualitative entre autres).
- La thérapeutique de la FMS et du SFC, et leur impact dans le PEM.

Le PEM

Plus exactement, le PEM s'exprime par l'incapacité de répéter l'exercice précédent. Mais on ne peut le résumer à cela ; pour être plus juste, le PEM décrit dans le SFC est un ensemble de symptômes qui persistent durant une certaine période qui suit l'exercice. Toujours dans le SFC, on parle de perte d'endurance mentale et physique qui durent 24 heures ou plus, ainsi que d'une exacerbation des symptômes : sensation de fatigue générale qui peut aussi s'accompagner de douleur musculaire, d'un syndrome grippal, de troubles cognitifs...⁽⁷⁾ Quant au niveau d'exercice nécessaire pour développer un PEM, il est lui aussi variable, dépendant du patient et d'à quel point il est incapacité par sa maladie.

Quand on se penche sur la relation entre le PEM et la fibromyalgie, on remarque que la littérature manque d'information sur le sujet, alors que dans la pratique régulière, l'observation clinique montre que ce symptôme est bel et bien présent chez les patients.

Il est clair aujourd'hui que la FMS est une maladie qui se prend en charge dans un modèle bio-psycho-social. De ce fait, l'hypothèse de notre étude est que le PEM est important non seulement cliniquement, mais également dans les conséquences qu'il amène au patient ; il s'accompagne d'une morbidité importante. Le patient ne sait plus s'organiser correctement, il ne peut plus se projeter et se retrouve à devoir restreindre son cadre d'activités. On comprend aisément pourquoi les conséquences physiques, mais également psychologiques sont significatives dans cette maladie.

Une méta-analyse de *Sosa-Reina et al.* reprenant plusieurs RCT sur l'efficacité de l'exercice physique à visée thérapeutique chez les patients FMS a montré que des exercices physiques (tels que l'aérobic, le renforcement musculaire, étirements, ...) sont les plus efficaces comme traitement⁽⁸⁾. En effet, il s'agirait du meilleur moyen pour diminuer les douleurs du patient, pour améliorer la perception de bien-être, ainsi que la qualité de vie. De plus, cela a également un effet sur la dépression que l'on

comprend bien. Ceci relève la question de la place du PEM dans ce genre de thérapie et de comment les patients le gèrent.

1^{er} axe ; Physiopathologie du PEM, les dernières études...

PEM et stress oxydatif

Le stress oxydatif est un état de déséquilibre entre les antioxydants et la production de déchet oxydatif. Il est à noter que ce phénomène est accru dans le syndrome de fatigue chronique, où il est notamment associé au PEM. On sait aujourd'hui qu'il peut affecter la perception de la douleur en périphérie. Plusieurs études ont montré que la fibromyalgie est corrélée à une augmentation des marqueurs de stress oxydatif ^(9, 10, 11, 12). Cependant, ces dernières sont basées sur des marqueurs peu spécifiques.

Une récente découverte a permis un pas en avant dans ce domaine. La découverte de l'isoprostane F2, qui s'est révélé être un meilleur marqueur du stress oxydatif et qui a été utilisé dans une autre étude, dont les résultats sont un peu plus nuancés. En effet, elle ne montre pas de différence dans les taux de F2 entre les patients FMS et le groupe contrôle, mais lorsque les taux de F2 sont élevés chez les patients FMS, ceux-ci se plaignent également de fatigue. Il y a donc un lien entre le caractère de « fatigue » ressenti par les patients, et la présence d'un stress oxydatif plus élevé.

PEM et structure musculaire

D'autres études se sont penchées sur le muscle et ses caractéristiques pour expliquer ce PEM ^(13, 14, 15). Par exemple, une de celles-ci a mesuré et testé plusieurs aspects du muscle chez les patients souffrant de PEM (notamment des FMS) : force isométrique maximale, fatigue, oxygénation du sang, biopsie, analyse histochimique, et immunohistochimique et même sur base de la microscopie électronique. Les résultats de cette étude n'ont pas montré de différence dans la fatigue musculaire mais il y a eu une corrélation entre perte de force prolongée et plainte de fatigue/douleur de la part du patient.

Pour expliquer cela, on divise les fibres musculaires en deux types : celles qui contiennent de la SDH (*succinate deshydrogenase*) et celles qui n'en contiennent pas. Le type I (SDH) a un métabolisme plutôt oxydatif, tandis que le type II est plutôt glycolytique. La présence de type I est corrélée à une meilleure résistance à la fatigue. Cette étude montre justement que la distribution est plus variable chez les patients FMS, certains ont moins de fibres de type I que d'autres (alors qu'elles sont maximales chez le groupe sain).

Par ailleurs, chez les patients FMS, une différence au niveau de la densité capillaire des muscles testés a été montrée. Celle-ci était moindre que chez le groupe contrôle. Cela peut donc contribuer de manière presque directe aux symptômes du PEM.

Ce dernier point est assez important car il met en évidence un paradoxe assez frappant quant au sujet de notre étude. Un des traitements de maintenance reconnus de la fibromyalgie est l'exercice physique (modéré). Mais les informations quant aux types d'exercices sont peu claires. Grâce à ce point, nous avons mis en évidence qu'il existe un problème structurel dans le muscle même du patient FMS, ce problème étant à prendre en compte lors de la prescription d'exercice.

Le PEM et pleins d'autres éléments

Une grande partie des études ont été faites sur base du syndrome de fatigue chronique mais nous pouvons deviner qu'il y a des similitudes avec la fibromyalgie. On retrouve des liens entre le PEM et plusieurs autres facteurs :

- Changement des taux de complément (C4a) et inversement pour le taux d'activité de l'élastase dans le sang ^(16, 17).
- Une sensibilisation centrale par diminution de l'analgésie endogène ; les seuils de douleur sont plus bas chez ces patients ^(18, 19, 20).
- Une dysfonction mitochondriale qui rejoint le point de la structure musculaire, bien que d'autres études ne semblent pas montrer de réelle différence dans le cas de la fibromyalgie.
- Une dysfonction immunologique en relation avec le SFC ^(21, 22).

2ème axe : le PEM, symptôme clinique important

Le PEM, ou « flare » de la FMS...

Très peu d'études se sont penchées sur la problématique du PEM, qui d'ailleurs ne revient pas souvent dans la clinique de la fibromyalgie. Le terme « *flare* » est retrouvé dans la littérature pour décrire une apparition de symptômes ou une exacerbation de symptômes déjà présents suite à un élément déclencheur (ou « *trigger* »). On peut rapprocher ce terme à celui de PEM, raison pour laquelle nous l'avons utilisé dans la recherche bibliographique.

Une étude réalisée auprès d'un bon nombre de patients fibromyalgiques a montré une relation claire entre la qualité de sommeil et les symptômes ressentis ⁽²³⁾. Plus de 90% des patients qui présentaient un mauvais sommeil se plaignaient d'un nombre de symptômes plus important (wide spread pain, troubles cognitifs, anxiété). Une autre étude, à visée qualitative, a été faite auprès de patients FMS également et a décrit des éléments déclencheurs où l'on retrouve la mauvaise qualité de sommeil, mais aussi le stress, le fait « d'en faire trop », les changements météorologiques comme pouvant être à l'origine de ces symptômes ⁽²⁴⁾. Nous allons prendre la peine de détailler cette étude vu son caractère similaire à la nôtre ; le cadre qualitatif, mais aussi la recherche du type de symptômes nous permettra d'avoir un point de comparaison. Cette étude rapporte également que de manière globale, bien qu'il y ait l'un ou l'autre élément spécifique au flare, ce dernier consiste principalement en une exacerbation des symptômes habituels, au point de ne plus être capable d'une activité normale.

Les principaux symptômes évoqués par les patients sont assez proches de ceux de la FMS ⁽²⁴⁾ :

- Syndrome grippal
- Douleur plus intense et différente
- Fatigue extrême
- Autres : Trouble de la concentration, céphalées, hypersensibilité, hyperémotivité.

Un des éléments décrits par les patients, commun aux différents symptômes, est l'impact que ceux-ci ont sur le patient. La majorité décrit que ceux-ci rendent toute activité, même des plus faibles, très difficile.

Le troisième axe de l'étude se basait sur la gestion de ces « flares » par les patients. Malgré les recommandations, on remarque qu'une grande partie des patients dans cette étude ont recours à des traitements pharmacologiques (les AINS principalement) mais également des thérapies de type kiné, massage, exercice léger, ... D'autres éléments permettent aux patients de gérer leur PEM ⁽²⁴⁾ :

- Le repos revient chez une majorité des patients, ce qui est concordant avec l'incapacité provoquée par les symptômes. Nous pouvons profiter de cet élément afin d'introduire la notion de Pacing et sa place dans la prise en charge de la FMS lors des entretiens.
- Éviter le moindre effort afin d'éviter toute exacerbation.
- Attitude attentiste.

Cette étude nous permet de noter que le PEM a une place importante dans la vie des patients souffrant de FMS, et qu'il est une entité à part dans la symptomatologie et la clinique de la fibromyalgie de par son expression, mais également de par son impact sur la vie quotidienne. Pour compléter ce propos,

une autre étude a montré qu'il y a également des facteurs psychologiques à prendre en compte ⁽²⁵⁾. En effet, on ne peut nier l'impact du PEM sur le psyché du patient. Dans cette étude, on cite une notion nouvelle : la « peur du PEM ». Nous entendons par cela un comportement d'évitement de l'exercice physique (ou tout effort) par peur d'une exacerbation des symptômes. Cet élément est présent chez les patients FMS et est important à prendre en compte afin que le traitement ait de meilleurs résultats.

3ème axe : Le PEM et sa prise en charge

Dans le SFC

Nous allons commencer ce point par la description de la thérapeutique dans le SFC, afin d'avoir un point de comparaison. Les preuves nous montrent que les patients SFC soumis à un exercice physique régulier bénéficient et ressentent moins de fatigue après l'exercice. Il permet une amélioration du sommeil, des capacités physiques et de l'impression de santé globale des patients, sans pour autant montrer de résultats sur la douleur, la qualité de vie, l'anxiété, la dépression, ... Cet effet serait semblable à la TCC, mais resterait meilleur que le Pacing (que nous détaillerons plus bas). Ce point soulève de l'intérêt et est à rechercher chez les patients FMS, afin de savoir comment ils gèrent le PEM avec le Pacing ⁽²⁶⁾.

La revue de *Bested et Marshall* parue en 2015 sur le sujet ⁽⁷⁾ propose un bon résumé de la prise en charge du SFC. Dans ce syndrome, il est important de développer un certain cadre relationnel avec le patient, en centrant l'objectif dans le contrôle des symptômes qui sont les plus dérangeants pour lui. Il faut développer avec lui, sur cette base, un programme qui permet une éducation sur sa situation. De nombreux symptômes autres que le PEM ont leur place dans le SFC : mauvaise qualité de sommeil, douleur, dépression, anxiété, troubles cognitifs, ... Pour chaque symptôme, il faut pouvoir proposer au patient des solutions, tout en sachant qu'il est possible qu'ils s'impactent les uns les autres.

Par exemple, pour permettre une meilleure qualité de sommeil, nous pouvons recourir en première ligne à l'amélioration de l'hygiène du sommeil chez le patient (garder au maximum un rythme circadien stable, éviter toute exposition aux écrans, technique de relaxation, etc.). Les médicaments ont également leur place à ce niveau, tout en n'oubliant pas que le SFC est un syndrome chronique, et que la prise sera donc au long cours.

Ainsi, il est en notre pouvoir de créer pour le patient un panel thérapeutique afin de l'encadrer dans la prise en charge de sa maladie. C'est pour cela que le cadre d'un centre de la douleur est plus

intéressant pour ce genre de patient. On se concentrera ici sur tout ce qui touche le PEM dans les traitements, c'est-à-dire tout traitement impliquant de l'exercice. Il faut rappeler que le PEM est l'expression du corps du patient suite à une surutilisation, à une limite dépassée, qui provoque une période de récupération bien trop longue pour le niveau d'exercice réalisé. Ce qui nous permet d'introduire la notion de « réserve énergétique » qui limite les activités physiques des patients. En restant dans ce paradigme, une des thérapies est celle de la conservation d'énergie qui est d'application principalement chez les patients aux antécédents sportifs. Effectivement, on remarque qu'ils se sentent mieux après l'exercice, mais il est nécessaire de ne pas dépasser leurs réserves énergétiques au cours de celui-ci pour ne pas subir de PEM.

Toujours en parlant de réserves énergétiques, une étude a montré que les patients qui restent dans les limites de leur réserves énergétiques bénéficiaient d'une amélioration de leur capacité physique et de la fatigue par rapport à ceux qui dépassent ces limites ⁽²⁷⁾. Le Pacing consiste à limiter ses activités physiques, à les diviser en plusieurs étapes en prenant des pauses régulières, de manière à ne pas dépasser ses limites physiologiques (anormalement basse chez les patients souffrant de syndrome douloureux chronique).

Pour terminer la prise en charge du SFC, il faut encore citer la thérapie cognitivo-comportementale (TCC). Selon une revue systématique, cette dernière a montré son efficacité dans la réduction des symptômes de fatigue après traitement en comparaison aux soins habituels, et elle pourrait être plus efficace que d'autres thérapies psychologiques ⁽²⁸⁾.

Dans la FMS

Dans la fibromyalgie, une courte revue des différentes thérapies possibles est aussi à reprendre, principalement celles qui vont agir sur le PEM. Il est connu que les patients FMS ont une condition physique très limitée. Les études montrent qu'ils présentent une diminution de la force et de l'endurance musculaire qui s'accompagnent d'une fatigue musculaire plus importante, ce qui peut représenter un handicap physique important ^(29, 30). Une revue systématique avait déjà démontré en 2007, que des exercices de gymnastique sous supervision permettaient une amélioration des symptômes et des capacités physiques ⁽³¹⁾. L'effet était noté principalement sur le bien-être global, la fonction physique et les douleurs. Ce genre d'approche nous intéresse particulièrement, sachant que les patients FMS rapportent une peur de l'exercice ^(25, 32), et qu'il faut appliquer cela selon des protocoles particuliers et développés pour ce type de population ⁽³³⁾. D'autres types d'exercice ont également démontré une efficacité relative, tels que les exercices de résistance. Selon Busch et al., les

preuves sont de qualité faible mais une amélioration de la fonction multidimensionnelle, de la douleur, et de la force musculaire a été notée suite à des exercices d'intensité modéré à élevée ⁽³⁴⁾.

Toujours en comparaison au SFC, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) marque aussi sa place dans la prise en charge de la FMS. Une méta-analyse regroupant 2013 patients a montré un léger bénéfice incrémentiel dans la réduction de la douleur, des humeurs négatives, et de l'incapacité à la fin du traitement par TCC et à long terme ⁽³⁵⁾.

Méthode

Vu l'aspect introductif du sujet, notre projet s'est voulu qualitatif depuis le début. Avant toute chose, une lecture approfondie sur l'étude qualitative et les différentes techniques possibles a été réalisée. Peu d'études avaient mis sur le même niveau clinique ces deux éléments en essayant de chercher, d'expliquer, et de décrire le lien entre les deux. L'objectif du projet est de caractériser ce PEM chez les personnes souffrant de FMS, décrire comment il s'exprime, par quoi il est provoqué, et aussi quel impact il a sur la vie quotidienne des patients.

C'est pour cela que le cadre qualitatif nous semble le plus approprié. La fibromyalgie est une maladie très large – trop large, pour permettre facilement un accès à un cadre quantitatif. Par ailleurs, nous étudions ici un élément subjectif, un « symptôme », dont le vécu nous est important. Le but n'est donc pas de s'écrouler sous les chiffres et les statistiques, mais plutôt de rechercher une explication, un sens, et de décrire au mieux le sujet par une analyse phénoménologique.

Un questionnaire a été produit après une longue revue de la littérature sur le sujet, composé principalement de questions à réponse ouverte (les plus ouvertes possibles – afin de laisser une liberté totale au patient pour décrire son vécu), pour s'inscrire dans le cadre d'une étude qualitative. Ce questionnaire s'est construit sur 5 axes pour chacun desquels une question principale a été assignée :

- 1^{er} axe : Caractères du PEM
- 2^{ème} axe : Déclencheurs du PEM
- 3^{ème} axe : Gestion du PEM par les patients
- 4^{ème} axe : Impacts du PEM sur la vie des patients
- 5^{ème} axe : Le PEM et l'activité physique

- 1) Si vous deviez décrire le malaise après effort à quelqu'un qui ne l'a jamais expérimenté, comment le feriez-vous ?**
- 2) Quels sont les déclencheurs de ces malaises ?**
- 3) Comment gérez-vous cette période de malaise ?**
- 4) Quels impacts ce PEM a sur votre vie ?**
- 5) Comment s'inscrit le PEM dans le cadre du Pacmg/de la kiné?**

Figure 1 : Questionnaire-plan des entretiens

Sur base de ce questionnaire (fig. 1), une dizaine de patientes ($n=13$) ont été interviewées pendant des entretiens individuels d'une durée moyenne de 24 minutes. La sélection a été réalisée par le Dr Masquelier, depuis ses consultations. Concernant les critères, une sensibilité à l'effort était recherchée ainsi qu'un niveau de français moyen à élevé. Hormis cela, aucun critère d'âge n'a été admis, afin d'avoir une population des plus disparates (*âge moyen = 49 ans*). De cette manière, la recherche ne pouvait en être que plus riche. Le but de l'interview était de recevoir le récit du patient de la manière la plus complète possible et un des rôles de l'interviewer était d'aller chercher les patients et de les stimuler afin d'avoir des réponses plus complètes. Au début de chaque interview, le patient bénéficiait d'un court briefing sur le projet de l'étude (« le post-exertional malaise »), et sur ce qui était attendu de sa part.

Ces entretiens ont été enregistrés avec l'accord des patients et ont été ensuite retranscrits de manière anonyme en verbatim, afin d'être analysés. La technique sélectionnée est celle de l'analyse thématique. Pour rappel, elle consiste en une relecture approfondie des retranscrits verbatim, afin d'en extraire les thèmes abordés par les patients lors de leur entretien. Par après, tous ces thèmes sont rassemblés dans ce que l'on appelle un « relevé de thèmes » afin d'être analysés à leur tour afin de mettre en évidence les différents liens entre eux et de les classer de manière pertinente. L'avantage de l'analyse qualitative est la liberté prodiguée au chercheur, il lui est donc possible de rassembler ces thèmes en rubriques, voire en sous rubriques mais également de les fusionner, les subdiviser, les hiérarchiser... Pour terminer, le résultat final est représenté sous la forme d'un arbre à thèmes qui reprend tous les thèmes abordés en fonction la classification construite par le chercheur.

Résultats

Dans cette partie, nous allons détailler les résultats provenant de l'analyse thématique du corpus de données. Chaque thème général sera abordé afin d'expliquer au mieux ce que représente le malaise après effort dans le syndrome de fibromyalgie. Tout d'abord, il est à noter que la structure du questionnaire confère à l'analyse une thématization d'emblée, appelée « proto-thématisation » et qui permet une approche basique du problème. Ce qui est intéressant, c'est qu'au-delà des 5 thèmes principaux fournis par le questionnaire, 4 autres thèmes saillants ont surgit, permettant ainsi de mieux comprendre la place du PEM dans la fibromyalgie. Comme on peut l'observer dans le résumé de l'arbre à thème (fig. 2) : la partie droite correspond aux thèmes préexistants, tandis qu'à gauche, les 4 thèmes généraux qui ont été mis en exergue lors de l'analyse.

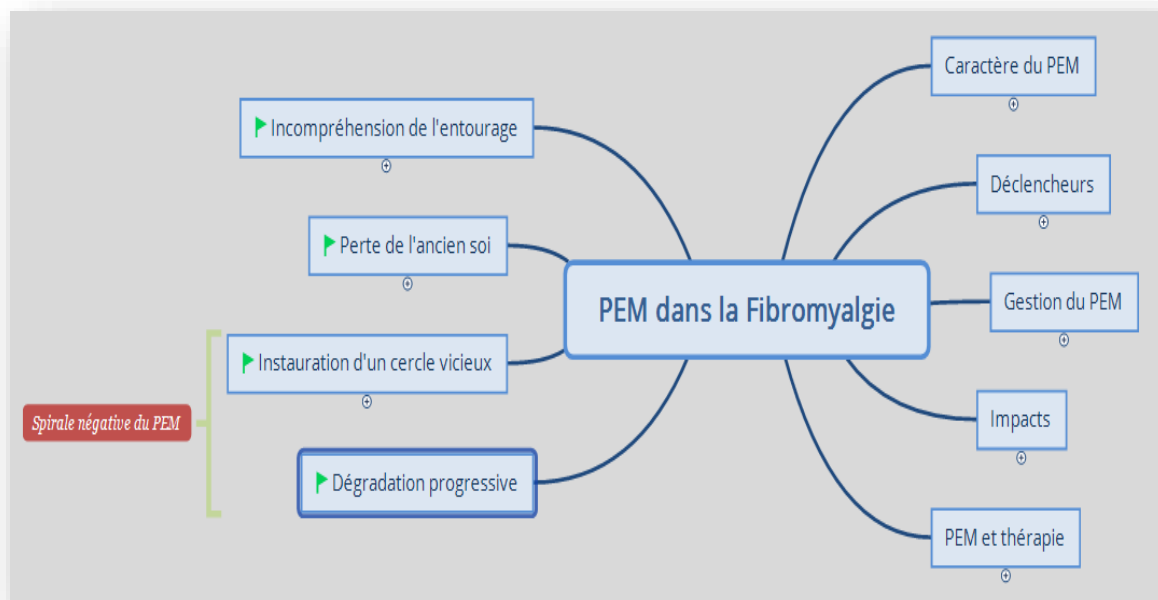


Figure 2 : Résumé de l'arbre thématique

Nous commencerons le détail des résultats en décrivant d'abord les thèmes prédéfinis, ce qui permettra d'avoir une description claire du phénomène du PEM chez les patients étudiés. Par la suite, nous nous attarderons sur les nouveaux thèmes saillants. Il faut savoir que près d'une centaine de thèmes ont été abordés par les patients lors des entretiens et ont été analysés afin de construire cet arbre thématique.

Caractère du PEM

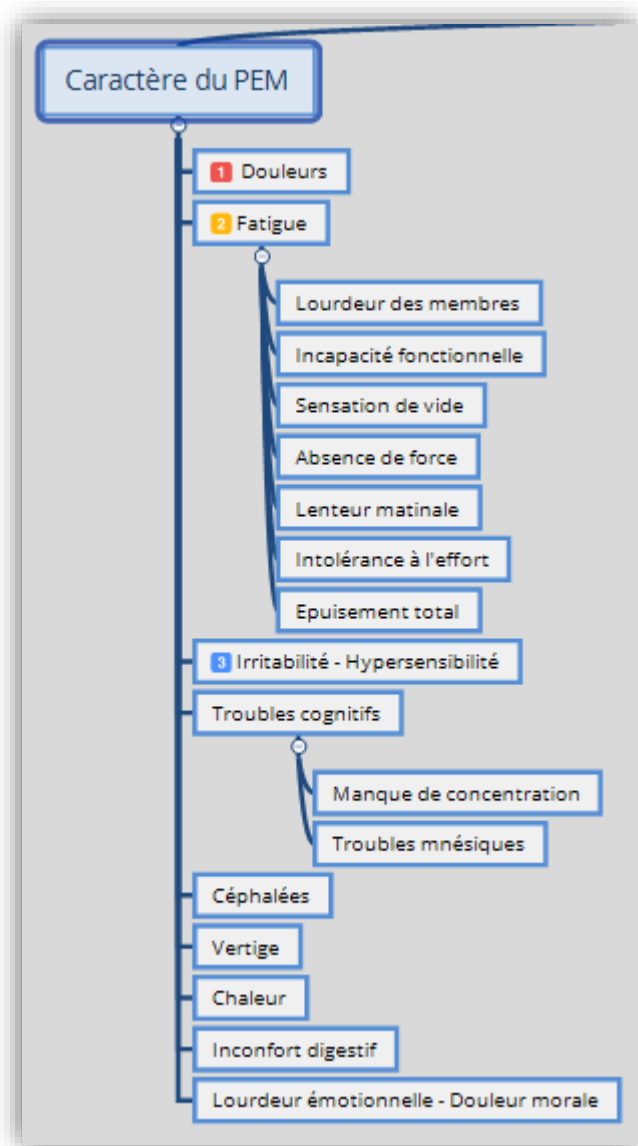


Figure 3 : Caractère du PEM - arbre déplié

La première question s'intéressait au PEM en tant que phénomène, et recherchait la description la plus détaillée possible auprès du patient. Les thèmes les plus rapportés étaient la douleur, la fatigue, et l'irritabilité. Cela se rapproche assez bien de la description retrouvée dans la littérature (décrite plus haut). Les douleurs ont été décrites d'abord à l'endroit stimulé, puis devenant diffuse et généralisées dans tout le corps. La fatigue a été particulièrement riche en termes de thèmes rapportés, les patients décrivant la période de malaise comme un état où tout effort est impossible, une sensation de vide et d'absence totale d'énergie. Le moindre effort est perçu telle une épreuve infranchissable.

« Une fatigue au-delà de ce qui est pensable. Si je ne l'avais pas expérimentée, je n'aurais pas dit que c'était possible d'être fatigué à un point pareil. Il y a des jours où je me dis, que ce n'est pas possible, que je vais mourir, que je ne vais pas survivre à cette fatigue. » (PT5)

D'autres symptômes ont été rapportés avec moins de récurrence également décrits dans la littérature, tels que les troubles cognitifs, les céphalées, les vertiges, ... (fig. 3).

Déclencheurs

Inévitablement, l'effort physique revient comme premier déclencheur (fig. 4). A l'interrogation plus approfondie, certains thèmes marquants permettent de mieux comprendre le phénomène. Toute

activité physique semble être pourvoyeuse de PEM en rapport à l'importance de l'effort fourni. Ce dernier dépend des réserves énergétiques du patient. Cette notion de seuil a été un des sous-thèmes saillant de l'analyse, rapporté par pas mal de patients :

« Je dépasse vite les limites parce que quand je veux entamer quelque chose, la douleur vient assez vite. Du coup, si je veux faire quelque chose, je suis obligée de dépasser cette limite » (PT7)

La recherche de cette limite semble être importante dans le contrôle du PEM, mais vu le seuil très faible de certains patients, la moindre activité peut outrepasser ces restrictions, ce qui rend cette limite « difficile à déterminer ».

« Je suis obligé de m'imposer une routine et des habitudes, et si je sors de ça, ça ne va pas du tout. » (PT5)

D'autres patients ont plutôt abordé le sujet en parlant d'effort inhabituel : les douleurs restent supportables dans les activités quotidiennes, mais dès que l'on sort des frontières de cette routine, le malaise est ressenti.

Plusieurs patients expriment également le PEM après un événement stressant ou angoissant, en ne donnant pas de marqueur qualitativement différent entre un PEM post-stress ou un PEM post-physique.

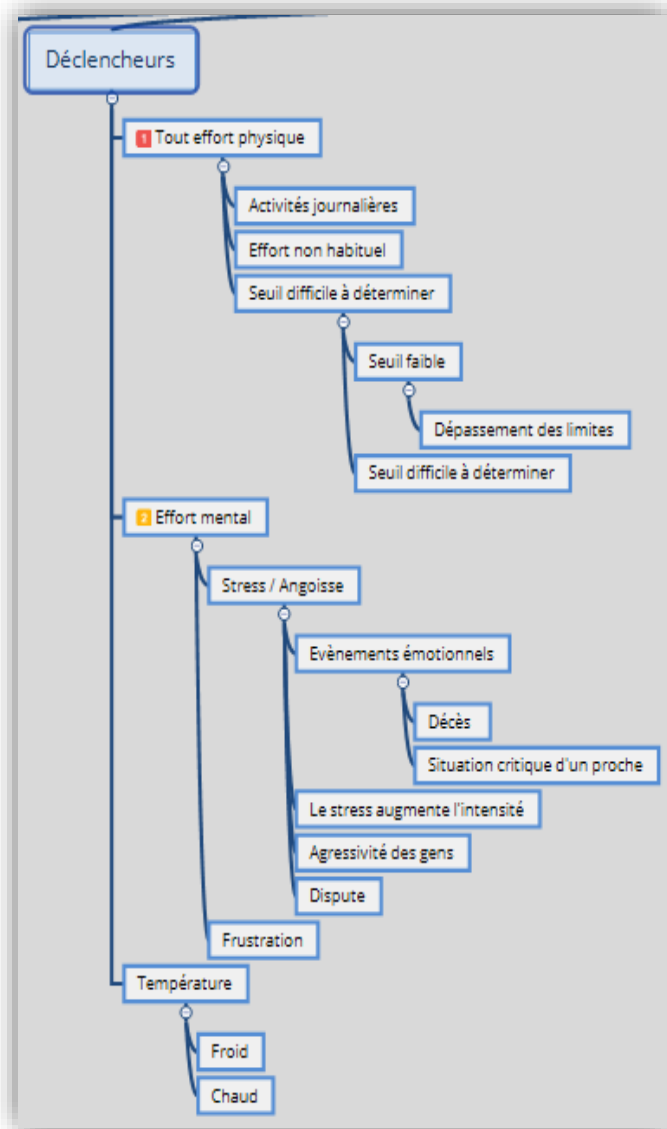


Figure 4 : Déclencheurs - arbre déplié

« La conduite (...) ça me stresse beaucoup, les voitures qui me dépassent, pourtant je suis quelqu'un qui roule assez vite. L'insécurité peut-être que l'on a et l'agressivité des gens, quand je rentre à la maison, j'ai une crise de FMS. » (PT4)

Un dernier thème de niveau de pertinence moyen est le changement de température, tant le froid que le chaud ont été rapportés. Cette notion se rapproche plutôt du « flare » cité plus haut, que du phénomène de PEM en tant que tel ⁽²⁴⁾.

Gestion du PEM

Pour gérer ces douleurs, les patients utilisent plusieurs moyens (fig. 5). On retrouve le repos total comme thème le plus noté. Généralement décrit comme une période d'intolérance à l'effort, les patients se sentent obligés de délaissier toute activité, afin de reposer leur corps au maximum.

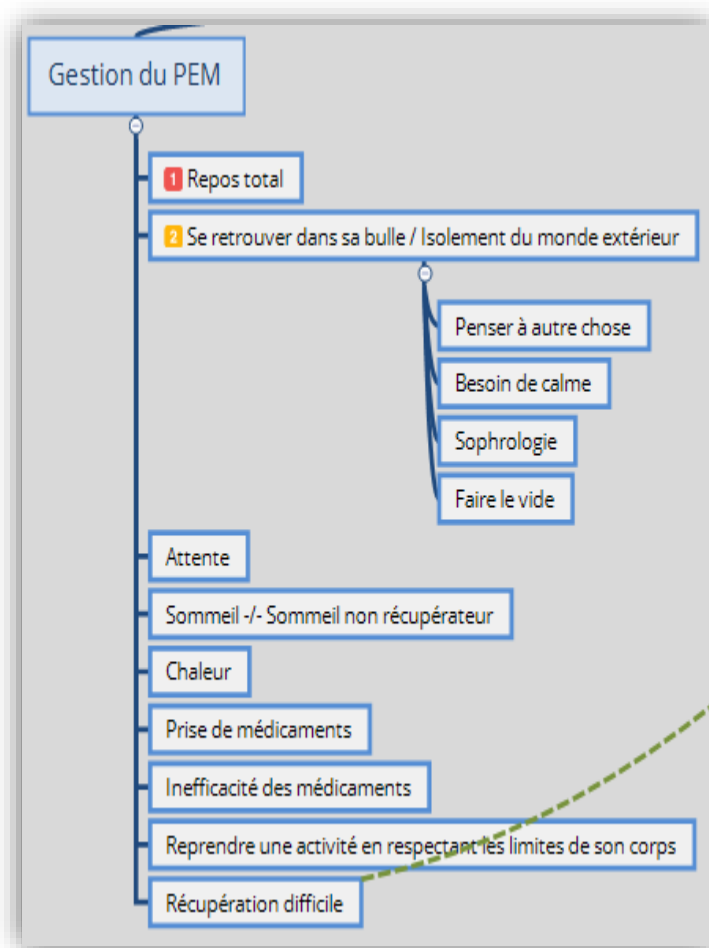


Figure 5 : Gestion du PEM - arbre déplié

« Et après ça je suis obligé de prendre un antidouleur, et après je reste dans le fauteuil, avec un sac chaud pour essayer de me soulager, et le repos ! Il n'y a que ça... » (PT8)

Le deuxième thème global qui reprend une grande partie des entretiens est celui de l'isolement. Le terme de « bulle » était souvent utilisé pour exprimer cela. En accord avec l'irritabilité rapportée plus haut, les patients sont obligés de réduire au maximum les stimuli externes, qui peuvent péjorer la situation.

Ces thèmes sont en concordance, encore une fois, avec la gestion des « flares » des patients FMS ⁽²⁴⁾. En

thèmes accessoires, on peut citer :

- Le sommeil qui parfois n'est pas récupérateur, ce qui rend cette période de PEM difficile à soulager.

- La chaleur semble calmer les symptômes
- Les prise d'antidouleurs, avec une efficacité relative dont les patients ne sont pas toujours satisfaits
- Une reprise d'activité progressive

On retient que le PEM est donc décrit comme une période assez difficile à gérer, et dont la récupération semble difficile, voire impossible pour certains. Cela a été un des points marquants de l'analyse car il a permis d'introduire un des thèmes généraux qui sortent de la thématisation basique, celui de l'installation d'un cercle vicieux que nous détaillerons plus tard.

« Et puis, du coup, cette fatigue, ce manque de concentration, je suis beaucoup plus vite irritable, c'est toute une boule de neige qui se met en place. » (PT5)

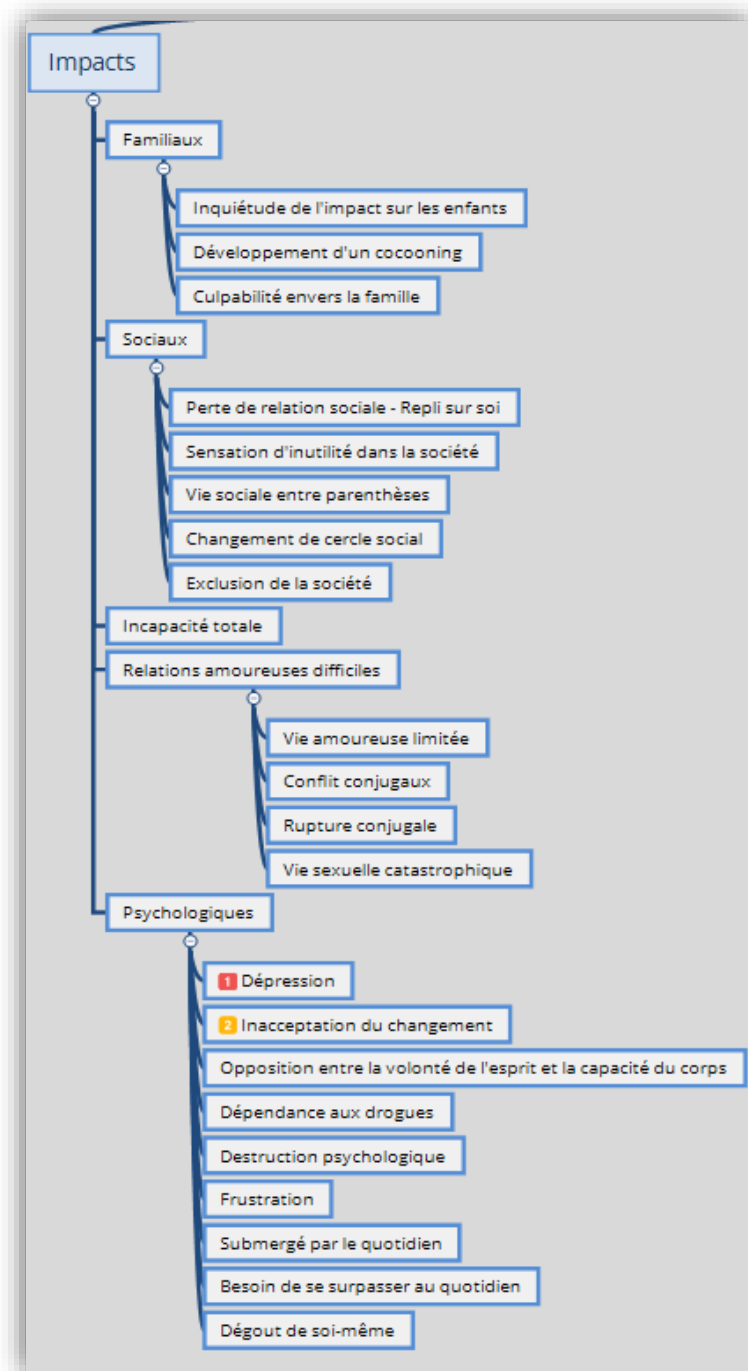


Figure 6 : Impacts du PEM - arbre déplié

Impacts

Une de parties les plus riches en termes de données récoltées fût celle des conséquences du PEM (fig. 6). Cela confirme bien notre hypothèse selon laquelle il joue un rôle important, et impacte grandement la vie des patients FMS. Plusieurs rubriques ont été déterminées afin de classer ces thèmes d'un point de vue sémantique, car aucune rubrique ne s'est démarquée en niveau de pertinence par rapport à une autre. On passera en revue ici ces rubriques en les expliquant brièvement.

Le soutien des différents membres de la famille semble être essentiel chez les patients FMS. Lorsqu'ils sont bien entourés, ils décrivent le développement de nouveaux liens, supportifs et encadrants, sans oublier d'exprimer une certaine inquiétude pour certains,

une culpabilité pour d'autres, de leur « imposer » leur maladie. Ce sentiment s'articule également dans un contexte d'isolement social progressif, qui débute avec les symptômes. Le repli sur soi est assez évident à l'analyse, expliqué par le fait de ne plus pouvoir participer aux activités habituelles : aller boire un verre, faire du shopping, ... Toutes ces choses deviennent difficilement atteignables.

« ...Au début je ne savais pas ce qui m'arrivait, on venait sonner à ma porte, c'était des amis qui passaient me dire bonjour, je n'avais même pas envie de leur ouvrir et je faisais semblant de ne pas être là... » (PT3)

Toujours dans le cadre relationnel, la vie amoureuse se retrouve rudement mise à l'épreuve par ce PEM. En effet, il semble être une source de conflit au sein du couple déjà existant, principalement à cause de l'incompréhension du conjoint. En découle aussi un impact non négligeable sur les relations sexuelles, qui influence lui aussi beaucoup la vie de couple. De même, les patients célibataires rapportent une difficulté à pouvoir trouver un nouveau conjoint car cela impose un changement de routine, et des efforts en plus que le patient n'est pas prêt à subir.

Enfin, on comprend, après avoir décrit tout cela, que le PEM ait des conséquences importantes sur la psychologie des patients. Et ces derniers en sont bien conscients comme le montre le relevé de thèmes. La dépression est en pole position et est probablement liée aux éléments cités après. L'inacceptation du changement est ressortie de manière notable chez pas mal de patients qui ont du mal à lutter contre l'envie d'effectuer leurs loisirs habituels. Cet élément nous permet d'ailleurs d'introduire un autre thème général concernant la perte de l'ancien soi, que l'on décrira plus bas.

« J'ai beaucoup de mal au moins à ne pas pratiquer mes loisirs, les choses que j'aime faire par plaisir, jusqu'à ce que je n'en aie plus envie. » (PT5)

Cela est aussi exprimé par l'opposition entre la volonté de l'esprit et les capacités du corps. S'ajoute à cela une frustration, sujet-clé de notre analyse car il se retrouve dans un grand nombre de rubrique, et rend le quotidien des patients très difficile à assumer. Certains sont allés jusqu'à parler de « destruction psychologique », voire d'un « dégoût de soi-même ».

« ...J'ai l'impression que mon quotidien me bouffe trop d'énergie, et m'empêche d'avancer pour aller mieux. » (PT6)

PEM et thérapie

Le dernier axe évalué par le questionnaire est la place du PEM au sein du Pacing, et des thérapies à base d'exercice physique. Les patients révèlent qu'après la kiné, ils restent sujets au PEM, des nuances étant apportées quant aux types d'exercices réalisés. Le respect des limites physiques permet de passer d'un PEM, à une « bonne fatigue », que le patient supporte beaucoup mieux.

« Fatiguée, mais c'était une bonne fatigue. Ce n'était pas un malaise après effort, parce qu'on ne dépassait pas nos limites, c'était chacun à son rythme. » (PT6)

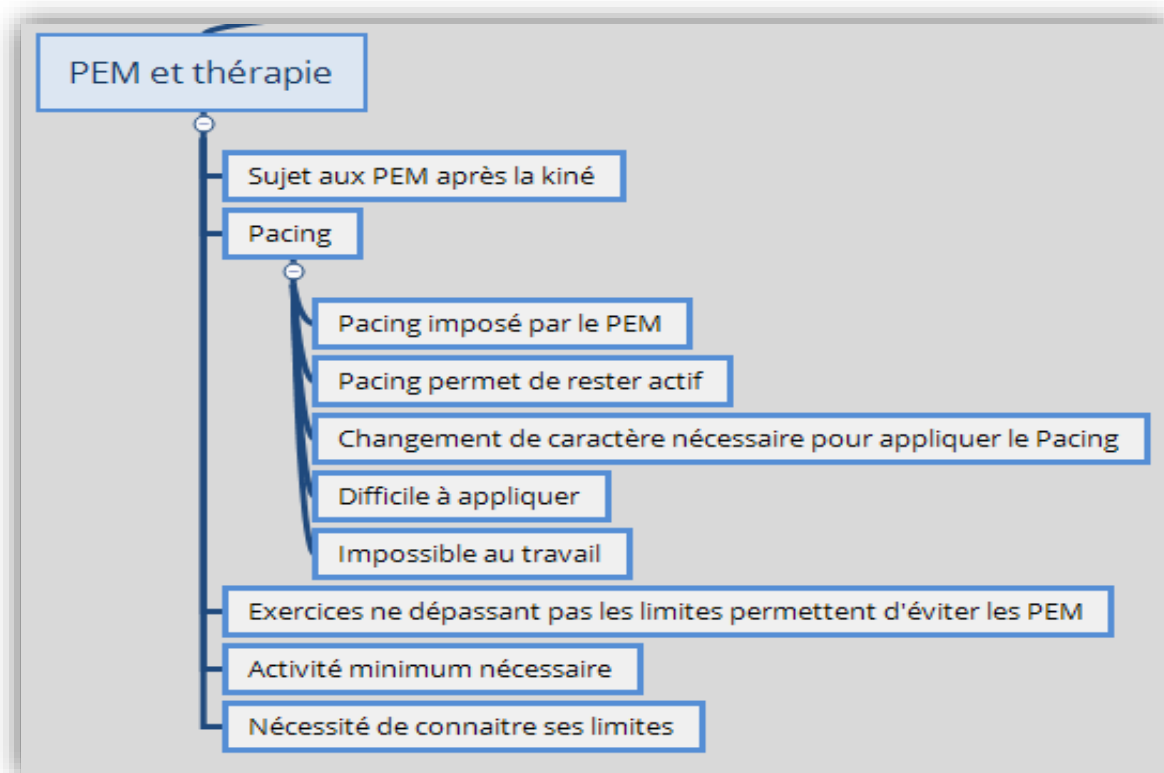


Figure 7 : PEM et thérapie - arbre déplié

Cela rejoint donc la notion de réserve énergétique qui est à travailler ; il est « nécessaire de connaître ses limites », afin de prévoir une prise en charge adaptée au niveau de chaque patient.

On note également que plusieurs patients ne connaissaient pas le terme de Pacing, mais l'appliquait malgré tout. En effet, le PEM oblige les patients à limiter leur activité, à prendre des pauses afin de ne pas dépasser leur limite. Cela leur permet de garder un niveau d'activité minimal qui est décrit comme « nécessaire » pour éviter une majoration importante des symptômes.

« Je sais qu'après une soirée je vais avoir mal, mais je ne vais pas m'empêcher de faire des trucs parce que je vais avoir mal. Sinon après on ne vit plus. Et moins on bouge, plus ça va être douloureux. » (PT9)

Cependant, certains patients ont soulevé le fait que le Pacing reste difficile à appliquer car il demande une restructuration des programmes quotidiens. Cette difficulté est d'autant plus marquée si les patients avaient un niveau d'activité assez élevé avant l'apparition des symptômes. De plus, pour ceux qui sont encore actifs dans le milieu professionnel, le Pacing est tout simplement inconciliable, et le PEM devient alors inévitable.

Incompréhension de l'entourage

Après avoir bien décrit le PEM rapporté par les patients, nous pouvons passer aux thèmes généraux qui ont été révélés au-delà du cadre du questionnaire. Nous commençons par l'incompréhension de l'entourage, qui a été notée par la quasi-totalité des patients (fig. 8). Que ce soit les proches (conjoint, famille, amis) ou des personnes éloignées (collègue, médecin), ces « autres » personnes ne voient pas le PEM, ne le vivent pas, et ne peuvent donc pas le comprendre. Plus le lien est proche, plus l'incompréhension est vécue difficilement (le conjoint par exemple a beaucoup d'impact, mais également le médecin). Un certain jugement est parfois ressenti, l'entourage a l'impression que le patient « se laisse aller », ce qui n'apaise pas les impacts déjà lourds émotionnellement pour le patient. Cette incompréhension a été expliquée par le manque de reconnaissance de la FMS. Les patients eux-mêmes ne comprenaient pas ce qui leur arrivait avant qu'ils ne soient diagnostiqués, et n'avaient jusqu'alors jamais entendu parler de cette maladie.

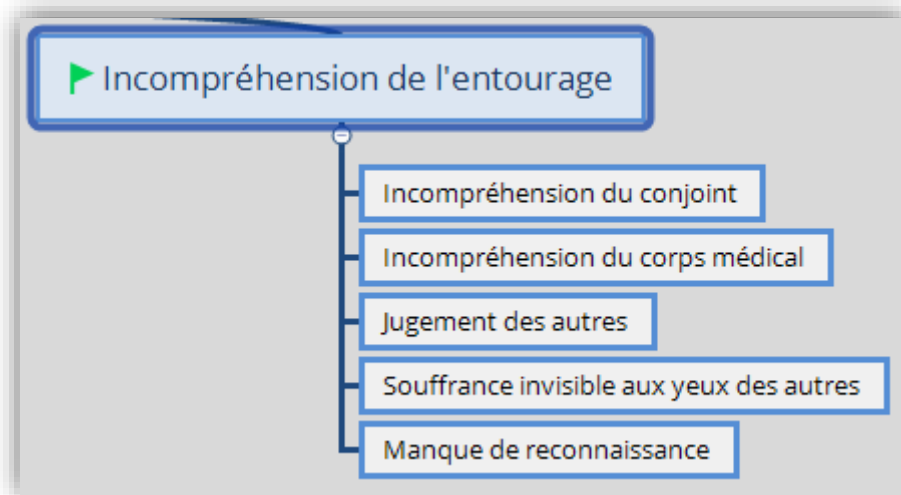


Figure 8 : Incompréhension de l'entourage - arbre déplié

« Tout d'abord je m'adresserai à la personne, en lui disant "tu ne sais pas ce que c'est, ça c'est sûr", parce qu'il faut le vivre pour le savoir. (...) Comment voulez-vous qu'ils comprennent ? Et donc je dirais à la personne à qui je parle, aussi, qu'on n'est pas fou. On n'est pas dingue, on est enfermé dans sa douleur. » (PT8)

Plusieurs expériences en contexte médical ont été racontées ; beaucoup de frustration se dégage encore une fois dans ce thème, avec des professionnels de la santé qui ne semblent pas sensibles à la problématique. Les patients sont à chaque fois ramenés au fait que « la FMS c'est dans la tête », ce qui n'est pas aidé par le manque d'objectivation aux différents examens complémentaires. En se retrouvant face à cette incompréhension, une certaine culpabilité ressort également, car comme tout trouble psychologique, le patient est placé comme étant l'origine de son problème.

« Et on me disait à chaque fois que je n'avais rien, que c'était dans ma tête. Ça c'est vraiment le seul truc qui énerve le plus. Je ne fais pas exprès d'avoir mal..., je vais pas me dire « ah tiens je vais avoir mal... » ! (PT9)

Perte de l'ancien soi

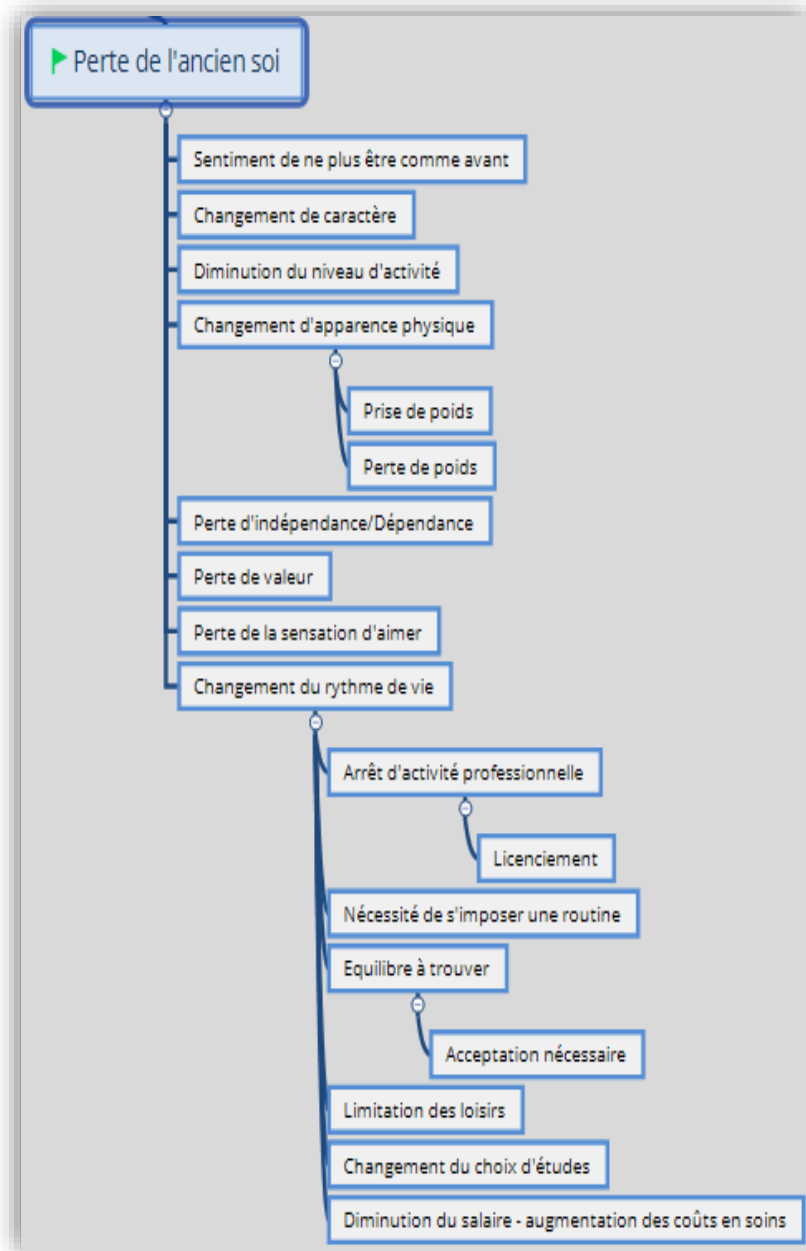


Figure 9 : Perte de l'ancien soi - arbre déplié

Premièrement situé comme sous-thème des impacts ; au fil de l'analyse, ce sujet s'est montré être beaucoup trop récurrent, et englobant plusieurs notions qui lui ont valu sa place de thème principal. La perte de l'ancien soi est décrite comme une « sensation de ne plus être comme avant », d'avoir changé de caractère, notamment à cause du PEM. Tout d'abord, une diminution importante du niveau d'activité des patients comme dit plus haut est en concordance avec l'effet débilant de la FMS. Les patients rapportent d'ailleurs qu'ils perdent en indépendance, qu'ils doivent s'en remettre à

leur entourage, chose qu'ils n'ont parfois jamais dû faire par le passé. Plusieurs patients se sont décrits comme étant très autonomes avant l'apparition des symptômes, mais déclarent avoir perdu toute indépendance depuis.

« Ce sont tous des petits trucs qui se mettent l'un derrière l'autre, mais qui rongent, parce qu'on se dit, on a tant fait, et maintenant ...(soupir) demander je n'aime pas. C'est une question d'amour propre. » (PT12)

En parallèle à cela, on note une modification de l'apparence physique assez claire (principalement la prise de poids) vu l'impossibilité d'effectuer de l'exercice physique. Ceci qui renforce encore plus ce sentiment d'altération du soi, jusqu'à parler d'une perte de valeur à son propre égard.

« Avant c'était moi, maintenant ce n'est plus moi. Ça a des répercussions sur moi, parce que j'ai l'impression d'être abaissée. » (PT8)

Le changement du rythme de vie est un des sous-thèmes clé du sujet. Il s'explique notamment par l'arrêt professionnel, une limitation des loisirs d'antan, et le fait de devoir s'imposer une routine pour ne pas s'exposer à des efforts inhabituels. Face à ce nouveau rythme, les patients FMS essaient d'atteindre un équilibre entre une activité minimale et un repos suffisant, cet équilibre étant synonyme d'une meilleure qualité de vie.

La patiente la plus jeune de l'étude (19 ans) a exprimé ce changement de rythme par une révision de ses choix de vie, en particulier ses études, où elle a dû choisir une filière qui soit en accord avec ses capacités physiques, et les impacts de sa maladie.

Instauration d'un cercle vicieux et dégradation progressive

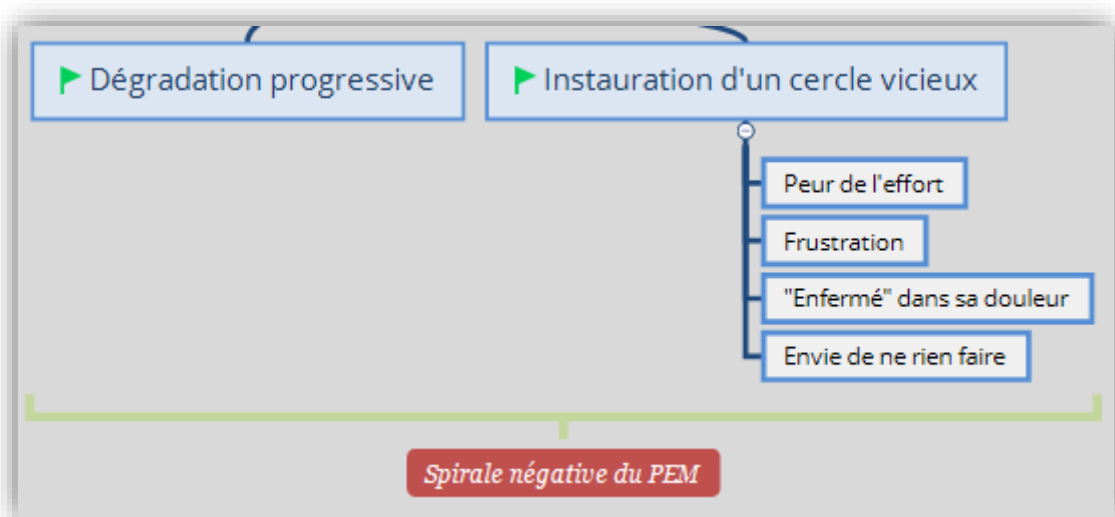


Figure 10 - La spirale négative du PEM - arbre déplié

Enfin, deux derniers thèmes ont été soulevés (fig. 10) : les patients ont décrit un cercle vicieux sur plusieurs niveaux que nous allons détailler, ainsi qu'une dégradation progressive au fur et à mesure des épisodes.

Comme introduit plus haut, ce cercle vicieux (fig. 11) va résulter de l'accumulation de plusieurs éléments. Tout d'abord, vu le seuil faible et difficile à déterminer des patients FMS, le franchissement des limites a lieu pour une grande partie des activités de base, ce qui fait qu'ils n'arrivent pas à éviter la retombée du malaise. De plus, il faut rajouter la difficulté de récupération d'un épisode de PEM avec une gestion de ce dernier qui est parfois désastreuse (sommeil non récupérateur, inefficacité des médicaments, ...); et c'est de ce point que commence l'engrenage. Le patient a besoin de « faire des efforts » pour sortir de ce PEM, efforts qui eux-mêmes peuvent le susciter. En découle une situation très compliquée pour le patient, qui se parseme une dernière fois de frustration, où il se sent « emprisonné » dans sa douleur. Le niveau de complexité est tel qu'un second cercle vicieux s'inscrit après cette frustration, car il faut lutter contre l'envie de ne rien faire, et cela représente des efforts physiques mais également psychologiques importants dans un contexte d'hypersensibilité (causée par le PEM). On rappelle par ailleurs la notion d'équilibre qui est recherchée par les patients afin d'avoir un minimum d'exercice.

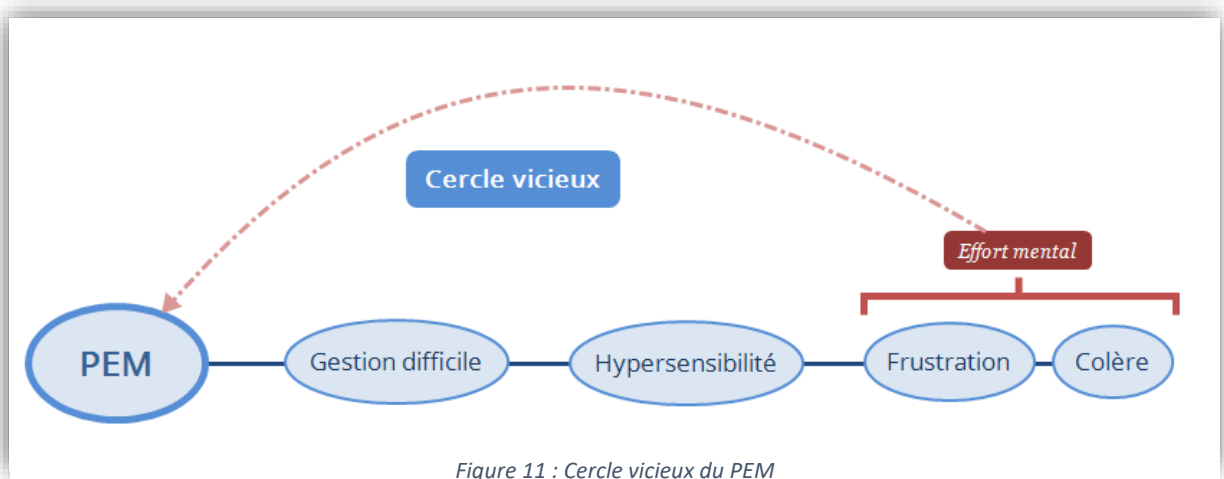


Figure 11 : Cercle vicieux du PEM

« Donc je me bats, et alors on s'énerve, et je crois que l'énerverment fait aussi amplifier parce qu'on se contracte et qu'on a mal. Et vu qu'on a mal, on se fâche, et alors, ça devient de la colère, ... » (PT2)

Le dernier thème-clé de l'analyse des entretiens est celui de la dégradation progressive. Plusieurs patients ont remarqué une dégradation globale de leur état général : une diminution des capacités physiques, un seuil qui devient de plus en plus faible, une majoration de l'intensité des PEM, ...

« Depuis le début, ça se dégrade. Quand je vois ce que je peux encore faire, j'étais une femme assez active. J'ai l'impression que la limite diminue de plus en plus. » (PT7)

La liaison de ces deux thèmes a surgi chez les patients qui traversaient une période plutôt difficile avec leur maladie : exacerbations des symptômes, absence d'exercice, dépression ... Le PEM semble être un facteur précipitant de cette dégradation – souvent décrit comme « une pente à remonter » par les

patients. Quand la clinique de la maladie n'est pas contrôlée, il provoque une spirale négative, dont il est très difficile de se dégager.

« Avant j'allais au-delà de mes limites, je pouvais forcer, faire une journée entière de dessin, et c'était atroce, mais ça je ne fais plus. Pourtant, ce n'est pas dans mon caractère... » (PT8)

Discussion

Sur la forme, le point négatif de cette étude serait que toutes les étapes ont été réalisées par la même personne : tant le travail de recherche, que la création du questionnaire, mais également les interviews, et finalement l'analyse ont été effectuées par l'auteur, ce qui peut amener des problèmes de subjectivité, surtout dans la phase analytique. Des études qualitatives plus complètes ont été faites dans le cadre de la fibromyalgie, mais aucune ne discute du PEM en tant que signe clinique, et cela aurait nécessité des moyens plus importants que nous ne pouvions nous permettre. En outre, il est clair que les résultats de cette étude sont peu généralisables à la totalité des patients. Malgré tout, elle fait partie des seules études à se centrer sur le malaise après effort en tant que « symptôme » dans un cadre qualitatif.

Le caractère sémiologique est assez clair, le PEM s'exprime telle une exacerbation des symptômes de la FMS avec la douleur comme symptôme majeur. En comparaison au PEM décrit dans le SFC, où la fatigue est prépondérante, elle vient ici en deuxième position.

Concernant les résultats, les thèmes de base ont permis à ce travail d'introduire de manière détaillée la notion de malaise après effort, et restent concordants avec les preuves retrouvées dans la littérature existante. Les thèmes supplémentaires, quant à eux, sont à relativiser. L'incompréhension de l'entourage et la perte de l'ancien soi sont en accord avec ce que l'on peut lire dans la bibliographie. *Russell et al.* ont étudié la perception de la fatigue, des troubles du sommeil, et de l'exercice chez les patients FMS dans un cadre qualitatif. Aux termes de cette étude, les thèmes majeurs abordés furent « le manque de compréhension de la condition par les autres », et un « grand sentiment de perte » rapporté comme un changement fondamental depuis le début des symptômes ⁽³⁶⁾. Sur ces deux points, il est judicieux de noter qu'ils semblent plutôt reliés à l'installation de la FMS en tant que syndrome douloureux chronique, plutôt qu'au PEM de manière primordiale. Bien que ce dernier y joue un rôle prépondérant vu son impact sur l'activité physique du patient.

Plus précisément, l'incompréhension des médecins est un sujet qui mérite plus de détails. Ce thème rapporté par nos patients a déjà été cité dans de précédentes recherches. En effet, la relation des patients FMS avec les professionnels de la santé est abordée par un certain nombre d'études ^(37, 38, 39, 40). Les patients ont une expérience positive lorsque le médecin s'implique dans l'auto-apprentissage sur la maladie, et implique le patient dans sa prise en charge ⁽³⁷⁾. Cette décision partagée semble être importante pour une bonne gestion des syndromes douloureux chroniques ⁽³⁸⁾. Malheureusement, plusieurs patients parlent de leurs interactions avec les médecins (tant généralistes que spécialistes) comme étant caractérisées par un sentiment de déception, de rejet, de honte et d'humiliation. Cela est expliqué notamment par un manque de connaissance de la part des médecins sur le diagnostic ⁽⁴⁰⁾. Nous retiendrons que les patients FMS souffrent non seulement de leur condition, mais également des relations avec le monde médical. Cela étant, il en est de notre rôle en tant que professionnel de la santé de limiter cela quel que soit notre point de vue sur la maladie, car ce dernier n'est pas censé influencer notre relationnel.

Le sentiment de soi altéré est déjà détaillé par *Crowe et al.* dans leur récente review sur les cas de douleurs chroniques d'un point de vue qualitatif. Ils évoquent une différence majeure entre le soi présent et le soi passé, une objectification du corps, ainsi qu'une perte de "la vie normale" comme source du problème. À cause de la douleur, le corps devient un obstacle à la vie quotidienne, et à toute activité, que les patients doivent continuellement surmonter ⁽⁴¹⁾. Dans la FMS, *Ashe et al.* expose le thème d'une "perte d'une part de son identité" qui serait notamment liée à l'incompatibilité entre une activité professionnelle et les symptômes de la maladie. Rapportée chez nous sous le thème du changement de rythme de vie, l'arrêt du travail semble impacter grandement l'identité et l'estime de soi chez les patients FMS ⁽⁴²⁾.

La notion de spirale négative reste la plus intéressante dans cette étude, car elle semble propre au PEM, et n'est pas retrouvée dans la littérature. Elle permet une compréhension plus poussée des comorbidités qui accompagnent la FMS : sédentarité, dépression, ... Mais surtout, elle rend compte de la condition du patient, et de la délicatesse nécessaire dans l'approche et la prise en charge, afin de s'extraire du cercle vicieux. Dès lors, on comprend mieux qu'une prise en charge globale est nécessaire, et qu'un suivi en centre de la douleur rend cela plus accessible.

Il est démontré aujourd'hui que l'exercice permet une meilleure gestion de la FMS pour les patients. Après un programme d'exercice de groupe à long terme, les bénéfices rapportés sont liés non seulement à l'activité physique en soi, mais aussi au cadre social que cela procure chez les patients ⁽⁴³⁾. On peut donc soulever la question de la prescription d'exercice ; il n'existe pas de protocole précis ou de guidelines dans la prise en charge de la FMS, plus d'études quantitatives étant nécessaires à ce

sujet. Tout comme *Beltran* le conseille, on peut essayer de respecter certains points lors de la prescription chez les fibromyalgiques ⁽⁴³⁾ :

- *Incorporer des tâches de distraction pour augmenter les effets analgésiques de l'exercice.*
- *Laisser au patient la liberté de déterminer l'intensité de l'exercice en fonction des limites qu'il ressent.*
- *Stimuler le patient à maintenir son exercice pour ne pas sombrer dans l'inactivité.*
- *Procurer une atmosphère sociale agréable.*
- *Prévoir un suivi multidisciplinaire avec des praticiens spécialisés dans la FMS, qui soient sensibles et à l'écoute, afin de développer un programme individualisé.*

La TCC a également une place primordiale en parallèle à l'exercice physique, comme dit plus haut.

Malgré cela, il faut faire attention à ne pas sombrer dans le cercle vicieux du PEM. Pour ce faire, au-delà de la prescription d'exercice, il serait intéressant d'agir sur la période de récupération et plus précisément, sur le sommeil des patients. On le sait, une mauvaise qualité ou quantité de sommeil est à l'origine d'une exacerbation des symptômes chez les patients FMS ⁽⁴⁴⁾. Elle a aussi été rapporté comme point-clé voire déclencheur du cercle vicieux chez certains patients.

L'instauration d'un cercle vicieux et la dégradation progressive permettent de comprendre à quel point la vie des patients FMS peut être pénible à cause du malaise après effort, surtout chez les patients qui traversent une « mauvaise phase » de leur maladie. Il faut pouvoir aider ces patients, pour les libérer de cette spirale, sans quoi, ils n'ont qu'une seule voie possible, celle de s'anéantir encore plus.

Au final, le patient FMS tente tant bien que mal de trouver un équilibre qui lui permettra de sortir et de se maintenir en dehors de cette spirale négative, et de toutes les complications qu'elle engendre. Dans ce but, certains patients s'imposent une routine qu'ils doivent respecter à la lettre afin d'au mieux éviter les PEM, ou au pire de les prévoir et de pouvoir agir en conséquence. Le thème "d'acceptation" a été exposée comme nécessaire à l'atteinte de cet équilibre ; le patient se rend compte qu'il doit restructurer sa vie autour de sa maladie, en acceptant ses nouvelles limites ⁽⁴²⁾.

Conclusion

Cette étude a permis de rendre compte du PEM dans la FMS. Les patients vivent ce PEM comme un énorme obstacle qui impacte plusieurs aspects de leur vie quotidienne. Il influence tant la perception de la maladie que sa prise en charge, et participe ainsi à l'importante complexité de la fibromyalgie. Décrit comme étant inévitable, il s'installe dans un cercle vicieux dont le patient se libère difficilement. Dans les cas les plus péjoratifs, une spirale négative se dégage, expliquée notamment par ce cercle vicieux accompagné d'une dégradation progressive des symptômes de la maladie, au fur et à mesure des épisodes. Au-delà de la description du PEM, cette étude a montré que les patients atteints de fibromyalgie éprouvaient une profonde perte de l'ancien soi, et une incompréhension de leur entourage, liés aux impacts du malaise sur leur activité physique pour l'un, et à l'invisibilité des symptômes pour l'autre.

Le PEM est donc à prendre en compte lors de la prescription d'exercices ou de kiné chez les patients FMS, car chacun l'exprime de manière différente, à des seuils différents, après des efforts différents. Il est important de relever le défi de l'exercice physique avec le patient, et de lui montrer un minimum de compassion sur sa situation, quel que soit notre avis.

Pour terminer, j'aimerais laisser le fin mot aux personnes sans qui ce mémoire n'aurait pas pu être réalisable, les patients :

« Pour clôturer, je vais dire, en pesant bien mes mots, que c'est une maladie dont on a l'impression de ne jamais pouvoir sortir. Parce que quand on a la grippe, ça se soigne et ça guérit. Mais ici, on essaie mais ça ne guérit pas... et cette maladie est très difficile à gérer, avec tout le monde. Sauf en centre de la douleur, elle est très facile, on vous écoute, moi j'ai besoin de ça. » (PT8)

Table des matières

Introduction.....	2
Le PEM.....	3
1 ^{er} axe ; Physiopathologie du PEM, les dernières études.....	4
PEM et stress oxydatif.....	4
PEM et structure musculaire.....	4
Le PEM et pleins d'autres éléments.....	5
2ème axe : le PEM, symptôme clinique important.....	5
Le PEM, ou « flare » de la FMS.....	5
3ème axe : Le PEM et sa prise en charge.....	7
Dans le SFC.....	7
Dans la FMS.....	8
Méthode.....	9
Résultats.....	11
Caractère du PEM.....	12
Déclencheurs.....	12
Gestion du PEM.....	14
Impacts.....	16
PEM et thérapie.....	17
Incompréhension de l'entourage.....	19
Perte de l'ancien soi.....	20
Instauration d'un cercle vicieux et dégradation progressive.....	21
Discussion.....	23
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	28

Bibliographie

1. Ellingson, L. D., Shields, M. R., Stegner, A. J., & Cook, D. B. (2012). Physical activity, sustained sedentary behavior, and pain modulation in women with fibromyalgia. *The Journal of Pain*, 13(2), 195-206.
2. Fitzcharles, M. A., & Yunus, M. B. (2011). The clinical concept of fibromyalgia as a changing paradigm in the past 20 years. *Pain Research and Treatment*, 2012.
3. Lawrence, R. C., Felson, D. T., Helmick, C. G., Arnold, L. M., Choi, H., Deyo, R. A., ... & Jordan, J. M. (2008). Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States: Part II. *Arthritis & Rheumatology*, 58(1), 26-35.
4. Tander, B., Cengiz, K., Alayli, G., İlhanlı, İ., Canbaz, S., & Canturk, F. (2008). A comparative evaluation of health related quality of life and depression in patients with fibromyalgia syndrome and rheumatoid arthritis. *Rheumatology international*, 28(9), 859-865.
5. Bradley, L. A. (2009). Pathophysiology of fibromyalgia. *The American journal of medicine*, 122(12), S22-S30.
6. Dailey, D. L., Keffala, V. J., & Sluka, K. A. (2015). Do cognitive and physical fatigue tasks enhance pain, cognitive fatigue, and physical fatigue in people with fibromyalgia ? *Arthritis care & research*, 67(2), 288-296.
7. Basted, A. C., & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on environmental health*, 30(4), 223-249.
8. Sosa-Reina, M. D., Nunez-Nagy, S., Gallego-Izquierdo, T., Pecos-Martín, D., Monserrat, J., & Álvarez-Mon, M. (2017). Effectiveness of Therapeutic Exercise in Fibromyalgia Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Clinical Trials. *BioMed research international*, 2017.
9. Chung, C. P., Titova, D., Oeser, A., Randels, M., Avalos, I., Milne, G. L., ... & Stein, C. M. (2009). Oxidative stress in fibromyalgia and its relationship to symptoms. *Clinical rheumatology*, 28(4), 435-438.

10. Wang, Z. Q., Porreca, F., Cuzzocrea, S., Galen, K., Lightfoot, R., Masini, E., ... & Salvemini, D. (2004). A newly identified role for superoxide in inflammatory pain. *Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics*, *309*(3), 869-878.
11. Vecchiet, J., Cipollone, F., Falasca, K., Mezzetti, A., Pizzigallo, E., Bucciarelli, T., ... & Giamberardino, M. A. (2003). Relationship between musculoskeletal symptoms and blood markers of oxidative stress in patients with chronic fatigue syndrome. *Neuroscience letters*, *335*(3), 151-154.
12. y Keenoy, B. M., Moorkens, G., Vertommen, J., & De Leeuw, I. (2001). Antioxidant status and lipoprotein peroxidation in chronic fatigue syndrome. *Life sciences*, *68*(17), 2037-2049.
13. Lindh, M., Johansson, G., Hedberg, M., Henning, G. B., & Grimby, G. (1995). Muscle fiber characteristics, capillaries and enzymes in patients with fibromyalgia and controls. *Scandinavian journal of rheumatology*, *24*(1), 34-37.
14. Srikuea, R., Symons, T. B., Long, D. E., Lee, J. D., Shang, Y., Chomentowski, P. J., ... & Peterson, C. A. (2013). Association of fibromyalgia with altered skeletal muscle characteristics which may contribute to postexertional fatigue in postmenopausal women. *Arthritis & Rheumatology*, *65*(2), 519-528.
15. Elvin, A., Siösteen, A. K., Nilsson, A., & Kosek, E. (2006). Decreased muscle blood flow in fibromyalgia patients during standardised muscle exercise : a contrast media enhanced colour Doppler study. *European Journal of Pain*, *10*(2), 137-137.
16. Sorensen, B., Streib, J. E., Strand, M., Make, B., Giclas, P. C., Fleshner, M., & Jones, J. F. (2003). Complement activation in a model of chronic fatigue syndrome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *112*(2), 397-403.
17. Nijs, J., Van Oosterwijck, J., Meeus, M., Lambrecht, L., Metzger, K., Frémont, M., & Paul, L. (2010). Unravelling the nature of postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome : the role of elastase, complement C4a and interleukin-1 β . *Journal of internal medicine*, *267*(4), 418-435.
18. Van Oosterwijck, J., Nijs, J., Meeus, M., Lefever, I., Huybrechts, L., Lambrecht, L., & Paul, L. (2010). Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome : an experimental study. *Journal of internal medicine*, *268*(3), 265-278.

19. Kosek, E., Ekholm, J., & Hansson, P. (1996). Modulation of pressure pain thresholds during and following isometric contraction in patients with fibromyalgia and in healthy controls. *Pain*, *64*(3), 415-423.
20. Lannersten, L., & Kosek, E. (2010). Dysfunction of endogenous pain inhibition during exercise with painful muscles in patients with shoulder myalgia and fibromyalgia. *Pain*, *151*(1), 77-86.
21. Nijs, J., Meeus, M., McGregor, N. R., Meeusen, R., De Schutter, G., Van Hoof, E., & De Meirleir, K. (2005). Chronic fatigue syndrome : exercise performance related to immune dysfunction. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, *37*(10), 1647-1654.
22. LaManca, J. J., Sisto, S. A., Ottenweller, J. E., Cook, S., Peckerman, A., Zhang, Q., ... & Natelson, B. H. (1999). Immunological response in chronic fatigue syndrome following a graded exercise test to exhaustion. *Journal of clinical immunology*, *19*(2), 135-142.
23. Andrade, A., Vilarino, G. T., Sieczkowska, S. M., Coimbra, D. R., Bevilacqua, G. G., & Steffens, R. D. A. K. (2018). The relationship between sleep quality and fibromyalgia symptoms. *Journal of health psychology*, 1359105317751615.
24. Vincent, A., Whipple, M. O., & Rhudy, L. M. (2016). Fibromyalgia flares : a qualitative analysis. *Pain Medicine*, *17*(3), 463-468.
25. Nijs, J., & Lundberg, M. (2014). Avoidance behavior towards physical activity in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia : the fear for post-exertional malaise. *Clinical rheumatology*, *33*(1), 151.
26. Larun, L., Brurberg, K. G., Odgaard-Jensen, J., & Price, J. R. (2017). Exercise therapy for chronic fatigue syndrome. *BJPsych Advances*, *23*(3), 144-144.
27. Jason, L., Benton, M., Torres-Harding, S., & Muldowney, K. (2009). The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS. *Patient Education and Counseling*, *77*(2), 237-241.
28. Price JR, Mitchell E, Tidy E, Hunot V. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 3*.
29. Panton, L. B., Figueroa, A., Kingsley, J. D., Hornbuckle, L., Wilson, J., St. John, N., ... & McMillan, V. (2009). Effects of resistance training and chiropractic treatment in women with fibromyalgia. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, *15*(3), 321-328.

30. Raftery, G., Bridges, M., Heslop, P., & Walker, D. J. (2009). Are fibromyalgia patients as inactive as they say they are? *Clinical rheumatology*, 28(6), 711-714.
31. Busch, A. J., Barber, K. A., Overend, T. J., Peloso, P. M. J., & Schachter, C. L. (2007). Exercise for treating fibromyalgia syndrome. *The Cochrane Library*.
32. Van Koulil, S., Effting, M., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W. G. J. M., Van Helmond, T., Cats, H., ... & Evers, A. W. M. (2007). Cognitive-behavioural therapies and exercise programmes for patients with fibromyalgia : state of the art and future directions. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(5), 571-581.
33. Jones, K. D., & Clark, S. R. (2002). Individualizing the exercise prescription for persons with fibromyalgia. *Rheumatic disease clinics of north America*, 28(2), 419-436.
34. Busch, A. J., Webber, S. C., Richards, R. S., Bidonde, J., Schachter, C. L., Schafer, L. A., ... & Overend, T. J. (2013). Resistance exercise training for fibromyalgia. *The Cochrane Library*.
35. Bernardy, K., Klose, P., Busch, A. J., Choy, E. H., & Häuser, W. (2012). Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia syndrome. *The Cochrane database of systematic reviews*, 9.
36. Russell, D., Gallardo, I. Á., Wilson, I., Hughes, C. M., Davison, G. W., Sañudo, B., & McVeigh, J. G. (2018). 'Exercise to me is a scary word' : perceptions of fatigue, sleep dysfunction, and exercise in people with fibromyalgia syndrome—a focus group study. *Rheumatology international*, 1-9
37. Egeli, N. A., Crooks, V. A., Matheson, D., Ursa, M., & Marchant, E. (2008). Patients' views: improving care for people with fibromyalgia. *Journal of clinical nursing*, 17(11c), 362-369.
38. Parsons, S., Harding, G., Breen, A., Foster, N., Pincus, T., Vogel, S., & Underwood, M. (2011). Will shared decision making between patients with chronic musculoskeletal pain and physiotherapists, osteopaths and chiropractors improve patient care?. *Family practice*, 29(2), 203-212.
39. Perrot, S., Choy, E., Petersel, D., Ginovker, A., & Kramer, E. (2012). Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia. *BMC health services research*, 12(1), 356.
40. Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2015). Medication and the patient-doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18(6), 2584-2594.

41. Crowe, M., Whitehead, L., Seaton, P., Jordan, J., Mccall, C., Maskill, V., & Trip, H. (2017). Qualitative meta-synthesis: the experience of chronic pain across conditions. *Journal of advanced nursing*, 73(5), 1004-1016.
42. Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open*, 4(2), 2055102917724336.
43. Beltrán-Carrillo, V. J., Tortosa-Martínez, J., Jennings, G., & Sánchez, E. S. (2013). Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients. *Women & health*, 53(6), 612-629.
44. Kleinman, L., Mannix, S., Arnold, L. M., Burbridge, C., Howard, K., McQuarrie, K., ... & Symonds, T. (2014). Assessment of sleep in patients with fibromyalgia: qualitative development of the fibromyalgia sleep diary. *Health and quality of life outcomes*, 12(1), 111.