

Communiqué

Paris, le 11 mai 2020

12 mai : Journée mondiale de la fibromyalgie : une "Journée particulière".

Vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Le 6 avril 2020, en cette période inédite de confinement, alors que les professionnels de santé s'étonnaient de ne plus voir les "patients chroniques", nous avons interrogé 100 adhérents de notre association Fibromyalgie France sur le thème : "**Vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques**".

La base de cette enquête était :

"Quelles sont depuis le confinement vos difficultés de prise en charge ou de suivi de votre/vos traitements, qu'ils concernent la douleur ou d'autres pathologies chroniques, ou encore un problème de santé aigu".

En effet, la douleur chronique fibromyalgique n'exclut pas de souffrir d'autres pathologies chroniques. Notons que les troubles annonciateurs d'un Covid-19 sont des *douleurs musculaires, des maux de tête, une extrême fatigue*, troubles majeurs "usuels" de la fibromyalgie qui peuvent "cacher" un coronavirus et retarder sa prise en charge.

En effet, si la douleur chronique n'est pas une pathologie à risque, nous ne pouvons pas, sur le long terme, faire comme si cet "épisode" n'avait pas existé. Nous devons nous aussi nous préparer à gérer l'après...

Les 9 demandes :

1. votre situation
2. votre âge
3. votre lieu de vie
4. vos douleurs
5. votre fatigue/sommeil
6. concerne uniquement la **prise en charge de la douleur chronique** depuis la crise du coronavirus (plusieurs réponses possibles)
7. concerne **d'autres pathologies** : depuis le début du Covid-19 (plusieurs réponses possibles)
8. Si vous vous retrouviez **en situation d'urgence** (hors Covid-19) (plusieurs réponses possibles)
9. Le **Covid-19** et vous

Nous vous joignons les résultats ci-après.

Et vous remercions pour l'intérêt que vous porterez à ce vécu de patients.

Contact :

Carole Robert, Présidente

tél. 06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

www.fibromyalgie-france.org



27^{EME} JOURNEE MONDIALE DE LA FIBROMYALGIE – 12 MAI 2020

Enquête : « Confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques » : ressenti des patients (réalisé le 6 avril 2020).

En cette période inédite de confinement, nous avons transmis un questionnaire anonyme à nos adhérents. 100 ont répondu. Le sujet : « **Quelles sont, depuis le confinement, vos difficultés de prise en charge ou de suivi de votre/vos traitement-s qu'ils concernent la douleur ou d'autres pathologies chroniques, ou encore un problème de santé aigu ?** ».

Nous publions ainsi les résultats à l'occasion de la 27^{ème} Journée mondiale de la fibromyalgie du 12 mai 2020 au lendemain du déconfinement.

Votre situation :

Je vis seul-e mais avec des contacts divers	13%
Je vis seul-e isolé-e	10%
Je vis en famille (2 personnes et plus)	77%
	100%

Votre âge :

- 18 ans	0%
18 – 30 ans	0%
30 – 40 ans	6%
40 – 50 ans	33%
50 – 60 ans	40%
60 – 70 ans	13%
70 – 80 ans	6%
plus de 80 ans	2%
	100%

Votre lieu de vie :

dans une grande ville	24%
dans une ville de taille moyenne	39%
à la campagne non isolé	26%
à la campagne isolé de toutes commodités	8%
autre (veuillez préciser)	3%
	100%

Vos douleurs :

majorées par le stress de la situation	49%
atténuées par l'arrêt forcé	12%
inchangées	39%
	100%

Votre fatigue/sommeil :

majorée par le stress de la situation	48%
atténuée par l'arrêt forcé	7%
inchangée	45%
	100%

Concerne uniquement la prise en charge de la **douleur chronique** depuis la crise du Coronavirus (plusieurs réponses possibles) :

vous n'osez pas déranger votre médecin généraliste	31%
vous pensez que votre prise en charge peut attendre	43%
vous craignez de sortir de chez vous	35%
vous craignez de vous rendre dans un cabinet médical ou à l'hôpital	43%
vous ne vous sentez pas assez protégé-e (masques, etc...)	42%
vous développez une anxiété qui prend toute votre énergie	25%
vous avez peur de sortir et de contaminer vos proches	30%
<i>Plusieurs réponses étaient possibles</i>	

Concerne **d'autres pathologies**. Si vous êtes concernés par des maladies chroniques, depuis le début de la crise du Coronavirus (plusieurs réponses possibles) :

vous n'osez pas déranger votre/vos spécialistes	14%
vous pensez que votre prise en charge (en dehors de celle de la douleur) peut attendre	32%
vous craignez de sortir de chez vous	28%
vous craignez de vous rendre dans un cabinet médical ou à l'hôpital	33%
vous ne vous sentez pas assez protégé-e (masques, etc...)	34%
vous développez une anxiété qui prend toute votre énergie	14%
vous avez peur de sortir et de contaminer vos proches	20%
<i>Plusieurs réponses étaient possibles</i>	

Si vous vous retrouviez **en situation d'urgence** (hors Covid-19) - (plusieurs réponses possibles) :

je n'oserais pas appeler mon généraliste	5%
je ne voudrais pas déranger le SAMU	20%
je serais très indécis-e	48%
je n'oserais pas en parler	11%
j'aurais peur de me rendre dans un cabinet médical ou à l'hôpital	34%
j'aurais peur de d'être contaminé à l'hôpital et de contaminer ensuite mes proches	42%
<i>Plusieurs réponses étaient possibles</i>	

Le Covid-19 :

vous pensez avoir eu la forme légère du Covid-19	15%
vous pensez ne pas avoir eu le Covid-19	80%
vous avez eu le Covid-19	5%
100%	