
5

Impact sur la qualité de vie des patients

Tout comme la douleur, la fatigue ou les troubles du sommeil, la qualité de vie a été de manière consensuelle retenue parmi les critères fondamentaux que le module fibromyalgie (FM) du groupe OMERACT (*Outcome Measures in Rheumatology Clinical Trials*)¹⁰⁹ recommande d'évaluer lors d'essais cliniques ou d'études observationnelles longitudinales sur la FM (Carville et Choy, 2008 ; Mease et coll., 2011). Cette nécessité de définir un ensemble de critères de résultats spécifique à la FM a toutefois été questionnée par Wolfe et coll. (Wolfe et coll., 2011b). Ces derniers suggèrent que tous ces éléments de symptômes ou d'impact sont partagés par les pathologies rhumatismales et argumentent pour un jeu d'éléments commun à toutes ces pathologies, sans pour autant remettre en question son contenu.

La perception globale de changement ressentie par le patient au cours de sa vie est liée à des changements survenus dans plusieurs de ces symptômes, soulignant l'importance d'évaluer la FM dans l'ensemble de ses aspects (Geisser et coll., 2010). Les patients eux-mêmes le mentionnent lors de *focus groups*¹¹⁰ exclusivement féminins : la FM a un impact négatif sur des aspects multidimensionnels de leur vie, qu'ils pensent nécessaire d'évaluer de façon exhaustive en routine (Arnold et coll., 2008). Ainsi, il apparaît légitime d'évaluer la répercussion sur la vie quotidienne des patients de ce syndrome aux multiples facettes et de documenter son impact sur la qualité de vie. Néanmoins, lors de sa neuvième rencontre, l'OMERACT – module fibromyalgie a abordé le problème du chevauchement et de la difficulté de séparer les trois domaines « fonction multidimensionnelle », « fonction physique » et « qualité de vie », du fait de l'imperfection des instruments de mesure disponibles (Mease et coll., 2009). Parmi ces domaines, la qualité de vie

109. Initiative indépendante de professionnels de santé internationaux intéressés par les mesures en rhumatologie <https://omeract.org> (consultée le 11 décembre 2018).

110. Le *focus group* est une méthode de recherche fondée sur des discussions collectives libres qui explorent une question particulière ou un ensemble de questions spécifiées par le chercheur. Les *focus groups* comprennent généralement 4 à 12 personnes (Markova I. In Moscovici S, Buschini B. *Les méthodes des sciences humaines*. Paris : PUF, 2003 : 221-241).

était celui qui ne possédait pas d'outil suffisamment fin pour évaluer la sensibilité au changement (Carville et Choy, 2008). Ainsi, il a été voté de regrouper les trois domaines sous le concept de « fonction multidimensionnelle » comme élément de critère principal, en gardant la possibilité ultérieure d'individualiser la qualité de vie à mesure que des instruments performants, pour l'instant peu disponibles (Choy et coll., 2009 ; Alves et coll., 2012), seraient développés.

Après une revue des instruments d'évaluation de la qualité de vie (ou fonction multidimensionnelle) dans les études portant sur la FM, nous synthétiserons les éléments d'altération et les facteurs liés à cette qualité de vie documentés dans la littérature et enfin nous aborderons cette qualité de vie dans le contexte particulier du syndrome dit de fibromyalgie chez l'enfant et l'adolescent.

Instruments d'évaluation

En l'absence d'outils objectifs pour évaluer les multiples facettes de la FM, l'évaluation repose sur des méthodes d'autoévaluation et les résultats rapportés par le patient ou *Patient-Reported-Outcomes* (PRO) restent la meilleure approche, aussi bien pour le suivi des symptômes que par exemple comme critère de jugement des essais cliniques (Williams et Katz, 2016).

L'impact des manifestations fibromyalgiques sur les fonctions physiques, émotionnelles et sociales requiert un instrument d'évaluation multidimensionnel. Les questionnaires les plus fréquemment utilisés dans la littérature pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de FM sont le questionnaire générique SF-36 (*Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*) et sa version courte SF-12 (Hoffman et Dukes, 2008), et le questionnaire spécifique FIQ (*Fibromyalgia Impact Questionnaire*) (Burckhardt et coll., 1991). Ces deux questionnaires sont souvent associés pour complémentarité (Assumpção et coll., 2010 ; Martins et coll., 2012), chacun d'eux comportant à la fois des questions se rapportant à la fonction et à la qualité de vie. Tout comme l'OMERACT en a débattu, on retrouve dans la littérature cette difficulté à distinguer évaluation de la fonction et évaluation de la qualité de vie. Dans les études analysées, le SF-36 et le FIQ sont souvent utilisés pour répondre indifféremment à des objectifs d'évaluation de qualité de vie ou de fonction, voire de sévérité pour le FIQ (Carville et Choy, 2008 ; Salaffi et coll., 2009a).

L'évaluation dans la littérature de la qualité de vie des patients atteints de FM selon une approche économétrique¹¹¹, basée sur la théorie de l'utilité, est à l'inverse très peu répandue (Moore et coll., 2010 ; Perrot et coll., 2010 ; Luo et coll., 2011 ; Schaefer et coll., 2011). Mais on peut tout de même citer une récente démarche de transformation permettant d'estimer les valeurs d'utilité à partir des scores d'un questionnaire spécifique à la FM, le FIQ dans sa version révisée (Collado-Mateo et coll., 2017). Si les outils SF-36 et FIQ sont largement utilisés dans les études pour évaluer la qualité de vie ou la fonction de patients atteints de FM, il n'en reste pas moins que leur pertinence est discutée dans la littérature comme indiqué ci-dessous.

SF-36 et FIQ

SF-36

Le questionnaire SF-36 est un questionnaire d'évaluation générique qui ne cible pas une pathologie en particulier (Ware et Sherbourne, 1992), ce qui autorise les comparaisons entre différentes populations. Il est composé de 36 items (12 questions pour la version courte) regroupés en 8 dimensions : activité physique (limitations des activités physiques, telles que marcher, monter les escaliers et les efforts physiques importants et modérés), limitations dues à l'état physique (mesure de la gêne due à l'état physique dans les activités quotidiennes), douleurs physiques (intensité des douleurs et gêne occasionnée), santé perçue (perception personnelle de sa santé en général), vitalité (dynamisme en général et degré d'asthénie), fonctionnement social (limitations des activités sociales dues aux problèmes de santé physique ou psychique), santé psychique (moral au quotidien, joie, nervosité, déprime...), et limitations dues à l'état psychique (mesure de la gêne due aux problèmes psychiques dans les activités quotidiennes). Les scores calculés pour chaque dimension vont de 0 à 100, un score élevé correspondant à un meilleur état de santé perçu. Par ailleurs, deux sous-scores peuvent être construits selon un algorithme établi à partir de ces huit dimensions : le score résumé psychique (*Mental Composite Score* ou MCS) et le score résumé physique (*Physical Composite Score* ou PCS), standardisés pour une moyenne de 50 et un écart-type de 10.

Si le SF-36 a été validé dans de multiples langues, notamment en français et pour différentes pathologies, ses propriétés n'ont pas été validées au sein d'une population spécifique de patients atteints de FM. Or on sait par

111. L'économétrie est une branche de la science économique qui a pour objectif d'estimer et de tester les modèles économiques.

exemple que le SF-36 peut poser un problème d'effet plancher important lorsque les patients sont très atteints (une proportion élevée de patients ayant le score minimum de 0), posant une difficulté de différenciation entre les très mauvais états de santé perçus.

Une étude a évalué la validité du SF-36 dans une population de patients atteints de syndrome somatique fonctionnel sévère (Schröder et coll., 2012), la FM faisant partie des critères d'inclusion mais ne pouvant pas être individualisée dans l'échantillon. Les résultats de cette étude suggèrent que dans cette population, les dimensions limitations dues à l'état physique, et limitations dues à l'état psychique et santé psychique doivent être interprétées avec prudence, du fait de problèmes psychométriques avec une faible validité de contenu. De même les scores résumés, en particulier le PCS, ne semblent pas valides. Ces résultats méritent d'être confirmés dans un échantillon de plus grande taille chez des patients atteints de symptômes moins sévères et avec diagnostic de FM.

FIQ / FIQ-R

Le FIQ est un instrument, traduit en français, conçu en 10 items, avec 20 questions en tout, pour mesurer les différentes composantes de l'état de santé qui seraient les plus affectées par la FM (Burckhardt et coll., 1991). Le premier item contient 11 questions liées au fonctionnement physique (difficulté à faire les courses, préparer les repas, conduire une voiture...), les items 2 et 3 invitent le patient à indiquer le nombre de jours au cours de la semaine écoulée pendant lesquels il s'est senti bien et pendant lesquels il a été incapable de travailler ; les items 4 à 10 concernent l'évaluation des symptômes de la fibromyalgie : douleur, fatigue, fatigue matinale, raideur, anxiété et symptômes anxio-dépressifs. Un index global peut être calculé allant de 0 à 100 (impact maximal). Les propriétés psychométriques du FIQ ont été validées, cependant il a été relevé qu'il peut sous-estimer l'impact de la pathologie et mesurer de façon inadéquate l'effet d'un traitement chez les patients présentant des symptômes légers (Williams et Arnold, 2011). On note par exemple des difficultés pour le premier item de fonctionnement physique à différencier des patients avec niveaux d'incapacité intermédiaire (von Bülow et coll., 2016).

En 2009, une version révisée du FIQ (FIQ-R) a été développée à partir d'un échantillon de patients diagnostiqués selon les critères ACR 1990 (Bennett et coll., 2009b) pour répondre à certaines limites du FIQ original, notamment de formulation ou de complexité de calcul du score. Certaines questions portant sur la fonction ont donc été modifiées et dans la partie symptômes, de nouvelles questions ont été introduites sur la mémoire, la sensibilité au

toucher, l'équilibre et la sensibilité environnementale. La référence à la difficulté à travailler a disparu, les patients n'étant pas tous en situation de travailler. Le FIQ-R comporte 21 questions. Cette révision des questions s'est faite sur la base d'entretiens avec un *focus group* de 10 patientes qui n'ont pas été publiés.

Une équipe néerlandaise questionne la nécessité d'inclure ces nouveaux éléments dans un questionnaire général pour mesurer le statut d'un patient avec FM (van Wilgen et coll., 2013). Le FIQ-R couvre les 3 mêmes domaines que le FIQ : fonction, impact global et symptômes multidimensionnels. Comme pour le FIQ, un index global allant de 0 à 100 peut être calculé, même si les pondérations sont différentes. Cette étude a examiné la structure factorielle de la version originale du FIQ après publication de la révision (van Wilgen et coll., 2013). Après des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires dans un échantillon de 500 patients belges et néerlandais atteints de FM, elle conclut que le FIQ est constitué d'une structure à trois facteurs avec un domaine fonctionnel, un domaine physique et un domaine mental, suggérant qu'un domaine multidimensionnel ajouté dans le FIQR (regroupant à la fois les aspects physiques et psychologiques, qui ne sont donc pas séparés) semble incorrect (van Wilgen et coll., 2013).

La version révisée du FIQ n'est à ce jour pas validée en français. Tout comme le FIQ avant elle, cette version n'a pas non plus été validée pour les hommes, puisqu'elle a été développée à partir d'un échantillon quasi exclusivement féminin. Le FIQ semblait sensible au changement, mais cela n'a pas pu encore être évalué pour le FIQ-R et sa fiabilité n'a pas été vérifiée. Enfin on peut noter que la validation du FIQ-R s'est faite uniquement à partir d'une version en ligne et les résultats obtenus ne peuvent donc *a priori* pas être assimilés à une version papier.

Classification ICF et projet PROMIS

Pour affiner la mesure de la fonction multidimensionnelle, l'OMERACT a initié des travaux à la fin des années 2000, toujours en cours, pour développer des instruments plus sophistiqués en lien avec des réseaux d'évaluation existants tels que le projet PROMIS (*Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* pour système d'information des mesures de résultat rapportées par le patient) et son extension PROMIS-Fibromyalgie, ou encore la méthodologie ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health* pour classification internationale du fonctionnement, du handicap et la santé) (Mease et coll., 2009).

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et la santé (ICF)

L'ICF constitue un outil d'observation et de description de situations de handicap. Il s'agit d'une structure conceptuelle, développée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans les années 2000, dans laquelle la notion de fonctionnement est décrite comme une interrelation entre des fonctions corporelles, des structures corporelles, des activités (définies comme l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu) et de la participation (définie comme l'implication de la personne dans une situation de la vie quotidienne), et des facteurs contextuels (environnementaux ou personnels) (WHO, 2001). L'ICF repose sur un grand système de codage, listant plus d'un millier de catégories pertinentes pour l'évaluation de l'état fonctionnel. Une revue des outils existants en 2008 pour évaluer la santé des patients atteints de FM (dont le SF-36 et le FIQ) a révélé que certaines catégories de la classification ICF, comme les facteurs environnementaux, étaient à peine couvertes par ces outils et mériteraient d'être mieux prises en compte dans le développement futur d'outils (Prodinger et coll., 2008).

Le système de l'ICF peut être découpé en ensemble de catégories de base (*core set*) dans le contexte d'une pathologie donnée. Le *core set* le plus proche de la FM est celui décrit pour la douleur généralisée chronique (*Chronic Widespread Pain* ou CWP). Des travaux allemands et turcs ont été conduits pour confronter la validité du *core set* CWP dans le cadre de la FM (définie par les critères ACR 1990), dans sa version complète ou brève (Hieblinger et coll., 2009 ; Prodinger et coll., 2012 ; Kurtais et coll., 2013), et pour évaluer les composantes de cet outil de classification en tant qu'échelles de mesure potentielles. Si ces études montrent qu'il est possible de développer un instrument de mesure de la FM à partir des catégories de l'ICF, les résultats ne sont que préliminaires. Ils doivent être confirmés dans des échantillons plus grands, incluant des patients masculins, à partir de critères diagnostiques plus récents, avec des tests de validité interculturels, et nécessitent une évaluation de leur fiabilité inter-évaluateur.

Projet PROMIS

Il s'agit d'un système de banques d'items mis au point par le *National Institute of Health* (NIH) américain pour standardiser la mesure et la comparaison des PRO partagés par diverses maladies chroniques. Dans le format idéal, cette banque s'utilise avec un système personnalisé de test adaptatif informatisé, piochant dans la banque les items pertinents pour chaque patient en fonction de sa réponse à l'item précédent. Elle est aussi déclinée en formats statiques, regroupant différents items. Deux premières études ont récemment évalué la validité d'instruments statiques issus de PROMIS dans le cadre de la FM

(Merriwether et coll., 2016 ; Katz et coll., 2017). Si les résultats de ces travaux apportent quelques éléments de faisabilité et de validité, ils identifient également des faiblesses potentielles (comme une sensibilité au changement potentiellement limitée, ou des différences selon le mode d'administration) dont l'exploration doit être poursuivie. À ce jour, le dispositif PROMIS n'est pas encore accessible en français.

Autres outils d'évaluation

Pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de FM, d'autres outils d'évaluation de l'état de santé global ont été explorés en alternative au SF-36 et au FIQ, comme le HAQ (*Health Assessment Questionnaire* pour questionnaire d'évaluation de la santé), qui est un questionnaire non-spécifique et plus facile d'utilisation en pratique clinique (Wolfe et coll., 2011b), ou le SIS (*Symptom Intensity Scale* pour échelle d'intensité des symptômes) permettant de mesurer l'intensité généralisée des symptômes de douleur et fatigue (Wolfe et Rasker, 2006). Ces deux outils sont privilégiés par Wolfe et coll., argumentant une non-spécificité des symptômes de FM (Wolfe et Rasker, 2006 ; Wolfe et coll., 2011b).

En réponse à la difficulté d'utilisation du FIQ en pratique clinique, une équipe italienne a développé l'index global FAS (*Fibromyalgia Assessment Status*), une mesure composite évaluant la douleur non-articulaire, la fatigue et la qualité du sommeil donnant un score final allant de 0 à 10 (Salaffi et coll., 2009c ; Iannuccelli et coll., 2011). Cet outil spécifique, simple d'utilisation mais non encore traduit en français, doit encore prouver sa fiabilité et sa sensibilité au changement. Enfin, le laboratoire Pierre Fabre a développé en plusieurs langues, et notamment en français, un questionnaire d'évaluation du fardeau de la FM appelé le FMBA[®] pour *Fibromyalgia Burden Assessment*, mais l'algorithme de scorage et sa validation restent à établir (Serra et coll., 2010).

Évaluation spécifique de la sévérité

La nature multidimensionnelle de la FM rend difficile la définition et l'évaluation de sa sévérité. Sa catégorisation comme légère, modérée ou sévère devrait idéalement être basée sur l'évaluation clinique (degré de fonctionnement quotidien par exemple) et sur des questionnaires (Häuser et coll., 2018), et pourrait prendre en considération le point de vue du patient (Silverman et coll., 2010). L'index du FIQ est souvent utilisé en pratique dans les études pour évaluer la sévérité et son lien avec la qualité de vie (Perrot

et coll., 2010 ; Schaefer et coll., 2011), catégorisant selon le score global : FM légère (< 39), modérée (39-59), sévère (> 59 ; Bennett et coll., 2009a). Mais il apparaît avoir une faible sensibilité à l'aggravation clinique et semble un indicateur peu précis de la gravité de la FM (Dunkl et coll., 2000). D'autres pistes, souvent relativement récentes, sont explorées, même si peu ou pas encore utilisées en pratique dans les études.

Une équipe espagnole a construit un outil d'auto-évaluation adapté à la complexité et à la nature multidimensionnelle de la FM à partir de plusieurs questionnaires reconnus pour évaluer les différents aspects de ce syndrome (Vallejo et coll., 2010 et 2011 ; Rivera et coll., 2014) : l'ICAF, acronyme espagnol pour « index de sévérité combiné de la fibromyalgie ». Cet outil évalue en 59 items les aspects émotionnels et leur impact sur la vie sociale, ainsi que la douleur, la fatigue, la qualité du sommeil et la capacité fonctionnelle, et la façon dont le patient s'adapte à la FM. Cela en fait sa principale limite : il est long à passer, difficile à compléter, ainsi qu'à scorer (Häuser et coll., 2018). Il se résume en 4 dimensions (facteurs émotionnels, activité physique, adaptation active et adaptation passive) et donne un score global. Les seuils de sévérité de ce score ont été calculés sur la base du nombre de médicaments consommés au moment de l'évaluation (ce qui est discutable) : < 34, absence de FM ; 34-41, légère ; 41-50, modérée ; > 50, sévère. Ses propriétés sont encourageantes mais doivent être répliquées dans d'autres échantillons. Cet outil nécessite encore une évaluation plus approfondie de son utilité clinique en tant qu'indice de gravité de la FM.

Un autre index combiné de sévérité a été développé par une seconde équipe espagnole : le CODI-Index, avec deux dimensions distinctes : « *Core-FM symptoms* » (documentant l'aspect physique : douleur, fatigue et raideur) et « *Distress* » (documentant les symptômes anxio-dépressifs) (Cuesta-Vargas et coll., 2013). Il est construit à partir d'un échantillon discutable (effectif insuffisant pour l'analyse de la structure factorielle et peu représentatif), n'a pas fait l'objet de travaux de validation, d'évaluation de sa fiabilité et de sa sensibilité au changement, ni de validation transculturelle. Sa généralisation est donc pour l'instant impossible.

Si une équipe a exploré l'utilité de la sensibilité aux points de pression pour catégoriser la sévérité des patients, les résultats obtenus ne semblent pas concluants dans l'échantillon étudié, exclusivement féminin (Aparicio et coll., 2011a).

Le *Patient Health Questionnaire* (PHQ) est une mesure générique d'intensité de symptômes somatiques en 15 items, permettant un classement en intensité

légère, modérée ou sévère (Häuser et coll., 2014). Une étude a exploré son pouvoir discriminant et sa validité transculturelle (patients recrutés en Allemagne et aux États-Unis) pour évaluer la sévérité des syndromes somatiques fonctionnels, dont la FM. Si les résultats sont plutôt favorables, l'utilité et la validité du PHQ en tant que mesure générique de la sévérité de la FM doivent encore être testées dans des études futures incluant des patients notamment de pays différents, et la définition des valeurs seuils pertinentes doit encore être explorée.

Dérivée des critères ACR 2010 et critères 2010 modifiés (Wolfe et coll., 2011a), l'échelle PSD (*PolySymptomatic Distress*, échelle de détresse polysymptomatique) est l'addition du WPI (*Widespread Pain Index*, compte des points douloureux 0-19) et du SSS (*Symptom Severity Score* pour score de sévérité des symptômes allant de 0 à 12 : somme de la sévérité des 3 symptômes fatigue, fatigue matinale, symptômes cognitifs, plus le fait d'avoir présenté lors des 6 derniers mois une migraine, une douleur abdominale ou une dépression). La somme du WPI et du SSS va de 0 à 31 et permet de catégoriser la sévérité du syndrome de la manière suivante (Wolfe et coll., 2015) : 0-3 pas de FM, 4-7 FM légère, 8-11 modérée, 12-19 sévère, 20-31 très sévère. Si un seuil à 12 est retenu dans cette étude pour la limite de sévérité, le point de coupure optimal dépend de la proportion de personnes satisfaisant aux critères ACR 2010 ou 2010 modifiés et de la distribution du score de PSD parmi les sujets de l'étude. L'utilisation de cet outil n'est donc pas recommandée pour le diagnostic individuel mais dans les études épidémiologiques, lors de l'évaluation de nombreux patients, ou pour connaître les niveaux de gravité. L'utilité clinique des catégories construites reste à explorer, et de futures études seront nécessaires pour la validation externe.

Une équipe américaine a proposé le SIQ-R (*Symptom Impact Questionnaire* pour questionnaire d'impact des symptômes), identique au FIQ-R, mais sans référence dans la formulation des items à la FM (Friend et Bennett, 2015a). Les auteurs présentent leur outil comme plus intéressant que le PSD pour évaluer la sévérité de patients douloureux chroniques avec ou sans FM, prenant comme référence l'évaluation par le questionnaire SF-36 ce qui reste largement discutable. Ils soulignent notamment trois des limites du PSD : l'utilisation de localisations douloureuses pour mesurer la sévérité de la douleur, l'omission de plusieurs symptômes liés à la sévérité de la FM et l'influence disproportionnée des localisations douloureuses par rapport aux symptômes dans le score final (Friend et Bennett, 2015b).

Enfin, une initiative allemande a développé, à partir du point de vue des patients et validé avec de bonnes propriétés psychométriques, le premier outil spécifique à la FM pour évaluer la participation et le fonctionnement

social : le FPQ (*Fibromyalgia Participation Questionnaire*) (Farin et coll., 2013). Sa version finale a 27 items et 3 dimensions se rapportant à la participation dans la vie sociale, quotidienne et professionnelle. Cette dernière a été placée dans une dimension à part et non pas dans une dimension globale pour prendre en compte l'absence d'activités professionnelles chez un nombre non négligeable de patients atteints de FM. De futures études sont nécessaires pour sa généralisation et la validation de ses propriétés auprès d'autres populations, mais cela reste un point de vue intéressant pour décrire la sévérité de la FM.

L'absence d'un instrument accepté au niveau international pour la classification de la gravité du SFM est l'un des principaux obstacles à une définition consensuelle des patients sévères.

Modalités de passation des questionnaires PRO

Différentes modalités de recueil des PRO sont envisageables ; il existe de plus en plus la possibilité de remplir les questionnaires en ligne, par exemple sur tablette ou smartphone. Dans le cadre de la FM, plusieurs études ont évalué ces différentes modalités de passation et notamment l'apport de l'informatique pour faciliter l'enregistrement quotidien des symptômes (Okifuji et coll., 2011). Une étude exploratoire a ainsi retrouvé des différences entre l'évaluation de l'aptitude aux activités de la vie quotidienne rapportée par questionnaire ou par entretien (plus faible par entretiens), mais également par rapport à une observation objective de cette aptitude (basée sur la performance). La corrélation était faible quel que soit le mode d'auto-évaluation, suggérant qu'auto-évaluation et mesure objective représentent deux aspects distincts de cette aptitude (Waehrens et coll., 2012). D'autres études ont évalué la faisabilité de l'utilisation de questionnaires informatisés dans une population de patients atteints de FM, même peu familiers de nouvelles technologies, avec des résultats positifs (Garcia-Palacios et coll., 2014 ; Waehrens et coll., 2015). Néanmoins certaines études rapportent des différences de scores selon la modalité d'administration (en ligne ou papier), avec des scores plus élevés pour la version en ligne (Katz et coll., 2017). Des travaux sont nécessaires pour préciser si cela est réellement dû à des différences selon le mode de passation ou aux caractéristiques des sujets. En effet dans cette étude, les patients étaient plutôt âgés, avec un niveau d'éducation plutôt élevé et une ancienneté de la FM de plus de 20 ans.

Si tous ces résultats restent à préciser, ils soulignent la nécessité d'une réflexion sur le choix de la modalité de passation en fonction de l'objectif poursuivi, pour éviter des conclusions erronées.

Impact de la fibromyalgie sur la qualité de vie

Pour documenter l'impact du SFM sur la qualité de vie des patients, les données de la littérature permettent de comparer cette qualité de vie à celle d'autres populations, au moyen d'évaluations génériques. Très peu d'études longitudinales permettent actuellement d'appréhender l'évolution de la qualité de vie des patients atteints de FM. Celles disponibles sont peu contributives, avec une difficulté à apprécier des changements significatifs de l'évolution temporelle des symptômes et de leur impact (Walitt et coll., 2011 ; Schaefer et coll., 2016).

De façon générale, les études évaluant la qualité de vie des patients atteints de FM, et notamment celles les comparant à la population générale, souffrent de plusieurs limites. Les critères d'inclusion définissant la FM se basent en grande majorité sur les critères ACR 1990 et dans quelques études, le diagnostic de FM est déclaratif, le patient assurant « *que c'est un rhumatologue qui l'a posé* ». Les patients sont principalement recrutés au sein d'associations ou de la file active d'un service de soins. La population ciblée dès l'objectif est souvent féminine, mais lorsque l'échantillon est mixte, il y a toujours plus de 90 % de femmes. Enfin les comparaisons sont souvent brutes, moins de la moitié de ces études ajustant par exemple la comparaison à la population contrôle sur le sexe et l'âge.

Comparaison à la population générale

Plusieurs études, conduites dans au moins 6 pays différents, comparent la qualité de vie des patients atteints de FM à celle de la population générale ou non atteinte de FM. La quasi-totalité des études évalue cette qualité de vie au moyen du SF-36 ou du SF-12.

Une revue des études publiées entre 1990 et 2006 évaluant la qualité de vie des patients atteints de FM avec le SF-36 ou le SF-12 conclut à un modèle de détérioration de leur statut de santé remarquablement cohérent au travers des études menées dans le monde (Hoffman et Dukes, 2008). Les scores sont largement inférieurs pour les patients atteints de FM dans toutes les dimensions et de façon plus marquée sur la composante physique : deux écarts-types en dessous de la moyenne pour le PCS et un écart-type en dessous de la moyenne pour le MCS. Les études publiées par la suite vont toujours dans ce sens : scores significativement inférieurs à la population générale, avec un écart plus marqué sur les dimensions physiques (Birtane et coll., 2007 ; Mas et coll., 2008 ; Salaffi et coll., 2009b ; De Souza Cardoso et coll., 2011 ; McDonald et coll., 2011 ; Ovayolu et coll., 2011 ; Campos et coll., 2012 ; Castelli et coll., 2012 ; Batmaz et coll., 2013 ; Campos et Vazquez, 2013 ;

Jiao et coll., 2014 ; Segura-Jimenez et coll., 2016). Une étude chinoise basée sur les critères ACR 2010 retrouve de la même façon des scores significativement inférieurs sur toutes les dimensions du SF-36 pour les patients atteints de FM par rapport à la population générale, sans toutefois préciser si cette comparaison est ajustée sur le sexe et l'âge (Zhang et coll., 2018).

Les résultats sont donc constants en montrant une altération de cette qualité de vie malgré les limites méthodologiques relevées.

Comparaison à d'autres populations atteintes de pathologie chronique

Pathologies rhumatologiques chroniques

Dans la littérature, les résultats comparant les scores de qualité de vie de patients atteints de FM à ceux de patients atteints d'autres pathologies chroniques, toujours avec le SF-36 ou le SF-12, sont peu nombreux et discordants, même s'il semble que le domaine psychologique soit plus altéré chez les patients atteints de FM par rapport à d'autres pathologies rhumatologiques chroniques.

Ainsi, comparativement aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, les scores des patients atteints de FM sont souvent inférieurs bien que la différence soit rarement significative. Une étude rapporte un score significativement inférieur pour la dimension santé psychique du SF-36 (Birtane et coll., 2006). Une autre rapporte un score significativement inférieur pour le PCS (Salaffi et coll., 2009b) et deux études rapportent un score significativement inférieur pour le MCS (Mas et coll., 2008 ; Salaffi et coll., 2009b).

Autres pathologies chroniques

Quelques résultats dans la littérature confrontent les scores de qualité de vie de patients atteints de FM à ceux de patients atteints de pathologies chroniques autres que rhumatologiques comme une insuffisance cardiaque, une dépression, ou encore une douleur chronique généralisée, mais ces scores ne font pas toujours l'objet de comparaison statistique, et lorsque c'est le cas, elle n'est pas toujours ajustée. Ces résultats ne peuvent donc pas faire l'objet de généralisation, même si les scores des patients avec FM sont le plus souvent rapportés comme inférieurs (Bennett et coll., 2005 ; Bergman, 2005 ; Cöster et coll., 2008 ; Verbunt et coll., 2008 ; Häuser et coll., 2009 ; Yoshikawa et coll., 2010).

Facteurs liés à la qualité de vie

De nombreux facteurs sont explorés dans leur lien potentiel avec la qualité de vie des patients atteints de FM, mais aucune évidence de causalité ne peut être argumentée, les études étant toujours transversales. De plus, les mêmes limites générales que précédemment peuvent être soulignées, notamment dans l'utilisation de critères de diagnostic datés, dans la sous-représentation du genre masculin dans les échantillons, et dans les comparaisons conduites de façon souvent brute, mais également dans le manque d'information sur la prise en charge thérapeutique des patients inclus.

Facteurs démographiques : genre et âge

Genre

Les échantillons étant quasi exclusivement féminins, peu d'études explorent les différences de qualité de vie dans la FM en fonction du genre, et la littérature est trop parcellaire pour généraliser les résultats.

Une étude retrouve dans un modèle multivarié que le genre est lié au score MCS du SF-36, les femmes (n = 351) ayant des scores inférieurs à ceux des hommes (n = 29), mais aucun lien n'est mis en évidence pour le PCS (Salaffi et coll., 2009b). Une autre étude retrouve qu'après ajustement sur l'indice de masse corporel, la dimension vitalité du SF-36 est la seule significativement différente entre 20 hommes et 78 femmes, le score étant inférieur chez les femmes (Aparicio et coll., 2012). Enfin une troisième étude ne retrouve aucune différence significative entre 21 hommes et 384 femmes pour le PCS ou pour le MCS du SF-36, après ajustement sur le statut marital et le statut professionnel (Segura-Jimenez et coll., 2016).

Âge

Deux études bien conduites, utilisant le SF-36, ont exploré pour chaque score l'écart à la norme attendue pour l'âge et le genre en fonction de trois tranches d'âge chez des patients répondant aux critères ACR 1990 : ≤ 39 ans/40-59 ans/ ≥ 60 ans.

Une première étude portugaise réalisée sur une population exclusivement féminine (n = 76), rapporte que les patientes les plus jeunes sont celles qui sont les plus altérées par rapport à la norme pour les dimensions physiques et sociales (Campos et Vazquez, 2013). Il n'y a par contre pas de différence d'altération sur les dimensions psychologiques en fonction de l'âge, mais la limite principale de cette étude est un effectif très faible de patientes dans les tranches d'âge extrême.

Une étude américaine, ayant de larges effectifs dans chaque tranche d'âge (total de 978 patients), rapporte une différence de résultats entre les domaines physique (PCS) et psychique (MCS) explorés par le SF-36 : pour le PCS ce sont les plus jeunes qui ont un écart à la norme plus marqué, alors que pour le MCS ce sont les patients de 40-59 ans qui sont le plus altérés par rapport à la norme, les patients les plus jeunes et les plus vieux étant eux peu en dessous de la norme (Jiao et coll., 2014).

Symptômes et fonction, facteurs psychologiques et facteurs sociaux

Symptômes et fonction

Lorsqu'elle est explorée, la douleur est retrouvée de façon constante au travers des études comme liée à la qualité de vie, à la fois pour les dimensions physiques et psychiques (Bennett et coll., 2005 ; Salaffi et coll., 2009b ; Campos et coll., 2012 ; Castelli et coll., 2012). Un gradient entre l'intensité de la douleur et l'altération des scores de qualité de vie est également suggéré (Bennett et coll., 2005), les scores du SF-36 montrant dans cette étude une baisse significative en lien avec l'augmentation de l'intensité de la douleur (modérée, sévère ou très sévère).

Quelques études rapportent aussi qu'après traitement médicamenteux, une amélioration de la douleur est liée à une amélioration de la qualité de vie, plutôt sur la dimension physique (Bennett et coll., 2005 ; Moore et coll., 2010). Cela suggère que si le traitement médicamenteux ne diminue pas la douleur, il est peu probable d'observer une amélioration de la qualité de vie, remettant ainsi en question la poursuite du traitement. Une étude retrouve même un lien avec l'ancienneté de la douleur, les patients de leur échantillon avec une ancienneté de la douleur inférieure à 5 ans ayant significativement plus de chances de voir une amélioration de leur qualité de vie 1 an après une intervention pluridisciplinaire de prise en charge que ceux ayant une douleur plus ancienne (Martin et coll., 2016).

De même, on retrouve de façon constante au travers des études un lien négatif entre fatigue, troubles du sommeil et qualité de vie, toujours pour les dimensions psychiques du SF-36 ou du SF-12, voire les dimensions physiques (Theadom et coll., 2007 ; Salaffi et coll., 2009b ; Consoli et coll., 2012 ; Wagner et coll., 2012 ; Nes et coll., 2017).

Enfin, des études ont évalué le lien de la sévérité de la FM classée selon les 3 catégories du FIQ décrites précédemment, avec la qualité de vie. Les scores d'évaluation de l'état de santé par l'EQ-5D (scores d'utilité) étaient significativement associés à la sévérité de la FM, indiquant un état de santé global

plus faible avec une FM plus sévère (Perrot et coll., 2010 ; Schaefer et coll., 2011). À noter que dans ces 2 études, les patients étaient sous traitement, interrogeant sur les limites des options de traitement qui ne limitent ici que faiblement le poids de la FM.

Facteurs psychologiques et psychiatriques

Les études explorant le lien entre symptômes dépressifs ou anxieux (évalués le plus souvent par des auto-questionnaires) et qualité de vie des patients atteints de FM retrouvent de façon constante un lien avec les dimensions psychiques de qualité de vie, notamment le MCS du SF-36, et de façon plus inconstante avec le PCS (Börsbo et coll., 2009 ; Campos et coll., 2012 ; Castelli et coll., 2012 ; Consoli et coll., 2012 ; Soriano-Maldonado et coll., 2015 ; Martin et coll., 2016). Ces résultats, appelant de plus larges études (notamment sur la représentativité des échantillons) pour les confirmer, soulignent la pertinence de la prise en considération des aspects psychologiques, au-delà des symptômes physiques, pour améliorer la qualité de vie des patients. Néanmoins ces études sont conduites quasi exclusivement auprès de femmes et ne permettent pas de généralisation aux hommes atteints de FM.

Une équipe italienne a exploré le lien entre alexithymie et qualité de vie chez les femmes atteintes de FM dans deux études (Castelli et coll., 2012 ; Tesio et coll., 2018). Les résultats obtenus suggèrent un effet indirect de l'alexithymie sur les dimensions psychiques et physiques de la pathologie par la médiation des symptômes dépressifs, mais également un effet direct de l'alexithymie sur la qualité de vie psychique dans la FM (voir chapitre « Dimension psychologique du syndrome fibromyalgique »).

La notion de *coping* est l'ensemble des stratégies cognitives, émotionnelles et comportementales mises en place par un individu pour faire face et s'ajuster à une situation difficile, comme la maladie par exemple, lui permettant d'adapter sa vie et sa pensée à cette situation (voir chapitre « Dimension psychologique du syndrome fibromyalgique »). Cinq travaux retenus ici ont étudié le lien entre les stratégies de *coping* mises en place dans le contexte de la FM et leur impact sur la qualité de vie des patients (Theadom et coll., 2007 ; van Wilgen et coll., 2008 ; Boehm et coll., 2011 ; Campos et coll., 2012 ; Huang et coll., 2018). Les résultats, qui nécessitent encore d'être explorés plus avant, vont dans le sens d'un lien positif entre qualité de vie et stratégies de *coping* axées sur la résolution de problèmes, plutôt que sur l'émotion ou l'évitement, et encouragent à développer un accompagnement des patients favorisant la mise en place de ressources psychologiques positives. Une récente étude s'intéresse notamment à la gratitude et conclut que,

tout en contribuant au développement d'un caractère personnel résilient, elle offre une approche d'adaptation susceptible d'apporter des bénéfices en termes de qualité de vie (Toussaint et coll., 2017). Une étude canadienne plus ancienne suggérait cependant que lorsque la véracité de la maladie est remise en question par l'entourage, les stratégies d'adaptation généralement jugées utiles ne le sont plus (McInnis et coll., 2014).

Une étude espagnole suggère ainsi que les patients atteints de FM peuvent être classés en 5 profils que les auteurs qualifient d'adaptés à inadaptés, en tenant compte de facteurs de résilience et de vulnérabilité modifiables (et donc pouvant être ciblés en psychothérapie), facteurs mesurés par des évaluations à la fois objectives et subjectives et liées aux fonctions psychologique et physique (Estevez-Lopez et coll., 2017). Les profils décrits doivent néanmoins être confirmés dans des travaux futurs, qui devront examiner si ces profils sont prédictifs d'issues de santé dans des études observationnelles longitudinales, et analyser si l'efficacité des interventions est différente selon ces profils, afin d'envisager éventuellement des interventions spécifiques pour chaque profil.

Enfin est parue récemment une revue de la littérature des outils existants pour mesurer le *self-management* dans le cadre élargi de la douleur chronique non-cancéreuse, le *self-management* étant l'autogestion et la capacité dynamique de gérer la maladie chronique et son traitement, de s'adapter aux changements physiques et psychologiques et d'adhérer aux modifications de mode de vie préconisées (Banerjee et coll., 2018). Cette revue recense une quinzaine d'outils possibles pour le mesurer, mais conclut que s'ils semblent intéressants, de futures études doivent asseoir leurs propriétés psychométriques, notamment leur sensibilité au changement, et qu'un meilleur consensus sur les concepts de cette notion de *self-management* doit être recherché.

Facteurs sociaux

La littérature souligne l'importance du soutien familial et social dans la qualité de vie des patients atteints de FM. Un lien positif entre capital (ou soutien) social, principalement de proximité (amis, voisins, communauté locale), et qualité de vie est observé (Ubago Linares et coll., 2008 ; Boehm et coll., 2011). Une étude suggère que dans un contexte de faible soutien, le discrédit et l'invalidation de la pathologie ont plus d'impact que le manque de compréhension (Ghavidel-Parsa et coll., 2015). Cette invalidation semblerait négativement liée à différentes dimensions distinctes de la qualité de vie en fonction de la source (services sociaux, professionnels de santé, environnement professionnel, conjoint), ce que les patients rapportent aussi lors de *focus groups* (Hieblinger et coll., 2009). Les patients

divorcés ou veufs semblent avoir une altération de la qualité de vie au long cours plus marquée que les patients mariés (Martin et coll., 2016). Une récente étude souligne ainsi l'importance des relations du patient avec son conjoint, un lien étant retrouvé entre la qualité de cette relation et la qualité de vie psychologique du patient, et suggère la nécessité d'intégrer la qualité de la relation conjugale dans la prise en charge des patients en encourageant une communication positive au sein du couple (Huang et coll., 2018).

Modèle de synthèse

Une récente étude a évalué les relations entre la fonction physique, les facteurs sociaux, les facteurs psychologiques (symptômes anxieux, symptômes dépressifs et sentiment d'auto-efficacité : croyance en sa capacité d'organiser et d'exécuter les actions requises pour gérer les situations futures) et les effets de ces variables sur la qualité de vie de patients atteints de FM dans un modèle hypothétique utilisant la modélisation par équation structurelle (SEM) (Lee et coll., 2017). Ce type de modèle permet d'analyser simultanément plusieurs facteurs affectant la qualité de vie en prenant en compte leurs effets directs, mais aussi indirects et leurs interrelations. Le modèle final, dans lequel la qualité de vie était évaluée par le SF-36, retrouvait que le PCS était directement lié à l'auto-efficacité et à la fonction physique, et que le MCS était directement lié à la fonction physique et au soutien social et inversement lié à l'anxiété et à la dépression (figure 5.1).

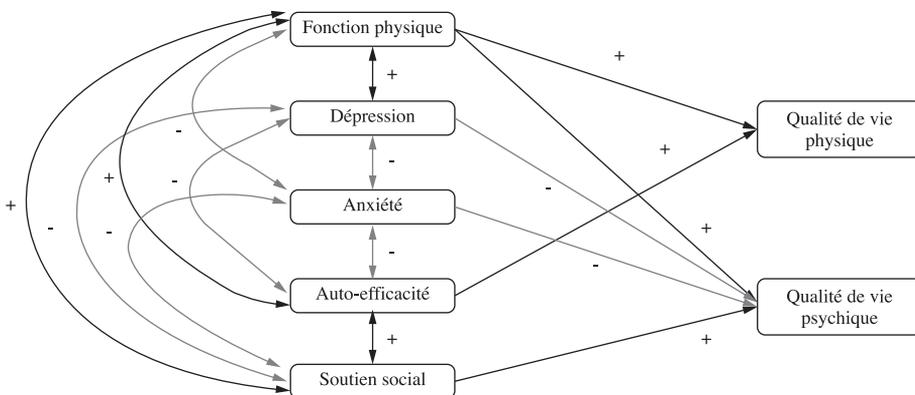


Figure 5.1 : Schéma des effets directs, indirects et des interrelations entre les facteurs affectant la qualité de vie dans la fibromyalgie (Adapté de Lee et coll., 2017)

+ : influence positive ; - : influence négative.

Dans des travaux plus anciens, Campos et coll. suggéraient également que l'intensité de la douleur, les symptômes anxieux, les symptômes dépressifs et le *coping* étaient les variables les plus explicatives de l'impact sur la qualité de vie des patients atteints de FM dans leur échantillon (Campos et coll., 2012).

Tout cela rapporte une synthèse en l'état de la connaissance et n'est donc pas figé, d'autres facteurs encore non connus et non explorés participant probablement à expliquer les niveaux de qualité de vie des patients.

Autres facteurs explorés

Poids et indice de masse corporelle

Le poids est un facteur dont le lien avec la qualité de vie des patients atteints de FM est parmi les plus largement explorés dans la littérature (Neumann et coll., 2008 ; Salaffi et coll., 2009b ; Aparicio et coll., 2011b ; Arranz et coll., 2012 ; Kim et coll., 2012 ; Timmerman et coll., 2013 ; Aparicio et coll., 2014). De façon assez homogène, un indice de masse corporelle plus important est lié chez les patients à des niveaux de qualité de vie plus faibles, surtout dans le domaine physique, les dimensions activité physique, douleur physique et le PCS étant presque systématiquement rapportés comme altérés. Concernant les patients obèses, un gradient entre les catégories d'obésité avec des scores physiques d'autant plus altérés que l'obésité est sévère est parfois retrouvé (Kim et coll., 2012), mais de façon non constante (Aparicio et coll., 2014).

Deux études ont rapporté un lien positif entre une perte de poids (et plus largement des programmes de changement d'habitudes alimentaires) chez les patients atteints de FM obèses et la réduction des symptômes (fonction physique, douleur, fatigue, dépression) et plus globalement l'amélioration de la qualité de vie après quelques mois (Shapiro et coll., 2005 ; Senna et coll., 2012).

Événements de vie

Le lien potentiel entre les événements de vie passés et la qualité de vie des patients a été exploré dans trois études de qualité inégale (Dell'osso et coll., 2011 ; Fernandes et coll., 2011 ; Jiao et coll., 2015). Néanmoins, l'étude américaine de Jiao et coll., conduite auprès de 962 patients répondant aux critères ACR 1990 de classification, retrouve dans des modèles ajustés que les antécédents de vie traumatiques (notamment abus physiques ou psychologiques) sont liés à un index du FIQ plus haut, un score MCS altéré, mais ne retrouve pas de lien avec le score PCS.

Autres impacts sur le vécu des patients

Au-delà de l'évaluation de la qualité de vie par des outils de mesure validés, la littérature rapporte aussi des éléments reflétant d'une autre façon leur vécu, notamment dans les champs de la sexualité, de la relation avec les autres et du risque de suicide. Ainsi, lorsqu'on les interroge sur les éléments qu'ils souhaitent voir s'améliorer comme critère d'efficacité pour un traitement, un large échantillon de patients (plus de 700, quasi exclusivement des femmes et diagnostiqués sur les critères ACR 1990) hiérarchise dans les 5 premières places : 1) la douleur ; 2) la fatigue ; 3) la vie domestique (réduction de tensions dans la relation de couple, des troubles de la sexualité, de l'impact négatif sur la famille) ; 4) la déficience (dans les activités de tous les jours, le travail et la conduite automobile) et 5) la vie sociale (Bennett et coll., 2010). Au cours d'entretiens, des femmes atteintes de FM expriment que leur notion de « *se sentir bien* » est étroitement connectée à leurs relations aux autres (Juuso et coll., 2013).

Famille et entourage

Quelques résultats concernent les répercussions de la FM sur les relations avec la famille et l'entourage. Une étude retrouve des relations sociales déficitaires en soutien plus fréquentes chez les patientes que chez des femmes en bonne santé (McInnis et coll., 2014). Une autre rapporte plus de conflits et de problèmes dans le fonctionnement de la relation maritale chez des femmes souffrant de fibromyalgie que chez des femmes souffrant d'arthrose (Kugu et coll., 2010). Une enquête en ligne réalisée auprès de plus de 6 000 patients vérifiant les critères diagnostiques ACR 2011 décrit qu'une interférence de la FM dans les relations avec les autres était fréquemment mentionnée par les participants, la satisfaction globale vis-à-vis des relations avec les enfants, le conjoint, ou les amis, étant plus basse chez les patients dont la FM était plus sévère (Marcus et coll., 2013). Ces résultats restent toutefois exploratoires et méritent d'être plus finement documentés, la généralisation des résultats devant notamment tenir compte des différences culturelles.

Sexualité

Quelques travaux documentent l'impact de la FM sur la sexualité des patients, mais en général de faible qualité. La moitié d'entre eux est conduite en Turquie avec un biais de sélection important et pose une limite culturelle à l'extrapolation des résultats, les critères d'inclusion impliquant par exemple le fait d'être une femme mariée (Prins et coll., 2006 ; Rico-Villademoros et

coll., 2012 ; Yilmaz et coll., 2012a et b). Les quelques résultats retrouvent une activité sexuelle diminuée et des signes de dysfonction sexuelle sur la phase du désir notamment. Au cours d'entretiens, les femmes expriment que la sexualité reste importante pour leur identité, mais qu'à la symptomatologie physique, s'ajoutent la culpabilité et la peur. Le besoin d'un soutien de la part de leur partenaire est abordé, mais aussi d'une aide de la part des professionnels de santé, comme par exemple des infirmières (Matarín Jiménez et coll., 2017).

Risque de suicide

La prévalence des idées suicidaires, avec ou sans passage à l'acte, apparaît non négligeable mais variable dans les études explorant le risque de suicide chez les patients atteints de FM (Calandre et coll., 2011 ; Jimenez-Rodriguez et coll., 2014 ; Calandre et coll., 2015 ; Trinanés et coll., 2015). Les échantillons présentent de nombreuses limites : quasi exclusivement féminins, composés de patients réfractaires aux traitements, issus de recrutement auprès d'associations de patients, ou encore de très faible effectif, mais soulignent au travers des résultats la pertinence d'explorer plus précisément cette problématique.

Les quelques études réalisées en population générale (États-Unis, Taiwan, Danemark) sont toutefois cohérentes et rapportent un risque de décès par suicide qui apparaît augmenté de l'ordre de 1 à 10 fois selon les études par rapport à la population générale (Dreyer et coll., 2010 ; Wolfe et coll., 2011c ; Lan et coll., 2016). Mais l'extrapolation des résultats à d'autres pays doit être prudente, d'autant que les critères diagnostiques utilisés dans ces études ne sont pas toujours actualisés.

D'après l'ensemble de ces études, le comportement suicidaire semblerait lié à la sévérité de la FM, et davantage aux symptômes de détresse psychique (symptômes dépressifs et d'anxiété notamment) qu'aux symptômes physiques. Le risque semblerait augmenté quand le patient présente des comorbidités en plus du SFM (insuffisance cardiaque, syndrome de l'intestin irritable, etc.), mais ce point reste à confirmer.

Syndrome dit de fibromyalgie chez l'enfant et l'adolescent et qualité de vie

Dans le contexte large de douleur chronique, la littérature rapporte chez les adolescents diagnostiqués comme atteints d'un SFM une qualité de vie

altérée et des perturbations du fonctionnement familial (Basch et coll., 2015). Les travaux portant sur l'impact de la « FM juvénile » sur la qualité de vie et les relations avec l'entourage réalisés depuis une dizaine d'années sont essentiellement conduits sur des échantillons quasi exclusivement féminins répondant aux critères diagnostiques de Yunus et Masi (Yunus et Masi, 1985), suivis dans le service clinique d'une même équipe américaine (UC *Department of Pediatrics, Cincinnati Children's Hospital*, Ohio) comme également souligné dans le chapitre « Syndrome dit de fibromyalgie chez l'enfant et l'adolescent »).

Outils utilisés : ambiguïté « qualité de vie – fonction » dans l'évaluation

De même que chez les adultes et relevée par l'OMERACT, une évaluation multidimensionnelle est essentielle chez l'enfant ou l'adolescent atteint d'une douleur chronique généralisée, et les notions de fonction et qualité de vie se recourent. Plusieurs outils d'évaluation utilisables chez l'enfant et l'adolescent sont recensés dans la littérature (Flowers et Kashikar-Zuck, 2011 ; Westendorp et coll., 2014).

Le seul questionnaire spécifique de la « FM juvénile » est le *Modified Fibromyalgia Impact Questionnaire – Child version* (MFIQ-C), non pas développé auprès des enfants ou adolescents mais simplement adapté de la version adulte du FIQ à destination des jeunes, en substituant par exemple la notion d'école à la notion de travail (Schanberg et coll., 1996). Il n'a pas été validé et il n'y a que très peu d'informations disponibles sur ses propriétés psychométriques.

Le *Functional Disability Inventory* (FDI) a initialement été développé pour mesurer l'incapacité fonctionnelle (définie comme une altération du fonctionnement physique et psychosocial due à l'état de santé physique) chez l'enfant ou l'adolescent souffrant d'une douleur abdominale chronique, même s'il est maintenant utilisé dans un large contexte de douleur pédiatrique (Walker et Green, 1991 ; Claar et Walker, 2006). Il est issu de l'adaptation d'une sélection d'items existant chez les adultes et testée auprès de jeunes et leurs parents. Ses propriétés psychométriques sont cependant validées, mais pas toujours spécifiquement pour la « FM juvénile ».

Le module spécifique rhumatologie du PedsQL 3.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*), outil pédiatrique d'évaluation de la qualité de vie, comprend une dimension « mal et douleur » de 4 items évaluant la douleur musculaire et articulaire, la raideur et les troubles du sommeil (Varni et coll., 2002). Les travaux initiaux suggèrent de bonnes propriétés psychométriques dans

différentes maladies rhumatologiques, mais il est peu utilisé en clinique ou pour la recherche et les informations sur son utilité restent donc limitées (Flowers et Kashikar-Zuck, 2011).

Enfin, la sensibilité au changement du *Child Health Questionnaire* (CHQ – Questionnaire sur la santé de l'enfant) dans sa version parent a été testée chez les adolescents souffrant de douleur ou fatigue chronique non spécifique, pris en charge dans une structure de réadaptation. Les résultats suggèrent une sensibilité au changement acceptable pour la dimension physique, mais modérée pour la dimension psychosociale (Landgraf et coll., 1998).

Niveaux de qualité de vie

Le score du MFIQ-C dans un échantillon d'adolescents diagnostiqués comme atteints de FM était significativement plus important que chez des adolescents contrôles (Kashikar-Zuck et coll., 2008). Les antécédents de douleur chez la mère ont été retrouvés significativement associés à une incapacité fonctionnelle plus marquée chez ces adolescents. D'autres travaux de la même équipe sur la même file active retrouvent des scores de qualité de vie significativement inférieurs à des sujets contrôles de même âge et même sexe pour toutes les dimensions du SF-36 (Kashikar-Zuck et coll., 2010b ; 2014).

D'autres travaux ont comparé la qualité de vie ou la fonction de jeunes diagnostiqués comme atteints de FM à des patients atteints d'autres pathologies chroniques. Évalués par le PedsQL dans sa forme générique, ces adolescents avaient des scores de qualité de vie significativement inférieurs à ceux d'adolescents souffrant de migraine chronique après ajustement sur le sexe et l'âge pour toutes les dimensions mesurées (physique, émotionnelle, sociale et scolaire) (Kashikar-Zuck et coll., 2013). Une analyse exploratoire du sous-groupe d'adolescents avec migraine et des symptômes de dépression importants retrouvait que leur qualité de vie était proche de celle des adolescents diagnostiqués comme atteints de FM. Un travail plus ancien, réalisé au Canada, ne mettait pas en évidence de différence d'incapacité fonctionnelle, évaluée par le FDI, entre des adolescents diagnostiqués comme atteints de FM et des adolescents souffrant d'arthrite rhumatoïde juvénile, mais on peut souligner la très faible taille de l'échantillon (15 patients par groupe) (Reid et coll., 1997). Toujours en utilisant le FDI, un dernier travail, mené aux États-Unis dans une équipe autre que celle du *Cincinnati Children's Hospital*, a retrouvé sur un échantillon tout aussi faible (une douzaine de patients par groupe) une incapacité fonctionnelle plus marquée chez les jeunes diagnostiqués comme souffrant d'une FM que chez ceux atteints d'un syndrome de l'intestin irritable (Otu-Nyarko et coll., 2015).

Fonctionnement familial et soutien social

Les travaux de Kashikar-Zuck et coll. rapportent que dans leur échantillon FM, les adolescents avaient un fonctionnement familial plus pauvre et des relations familiales plus conflictuelles que des adolescents en bonne santé, recrutés dans la même classe (Kashikar-Zuck et coll., 2008) (voir également chapitre « Dimension psychologique dans le syndrome fibromyalgique »).

Les adolescents diagnostiqués atteints de FM étaient perçus, par eux-mêmes et par leurs camarades de classe, comme plus isolés et retirés, et moins populaires (Kashikar-Zuck et coll., 2007). Ils étaient moins appréciés, moins choisis comme meilleur ami et développaient moins d'amitié réciproque. Ces résultats suggèrent que les jeunes diagnostiqués comme atteints de FM rencontrent des problèmes dans leurs relations avec les jeunes de leur âge, ce qui apparaît préoccupant, la littérature dans d'autres pathologies chroniques rhumatologiques (comme l'arthrite juvénile idiopathique) ne retrouvant pas de problèmes d'intégration sociale (Reiter-Purtill et coll., 2003).

Impact scolaire

Les travaux de Kashikar-Zuck et coll. rapportent également que dans leur échantillon FM, plus de 12 % des adolescents sont scolarisés à domicile. Pour ceux allant à l'école, ils manquent en moyenne 2,9 jours par mois, sachant qu'un tiers d'entre eux manque plus de 3 jours par mois (Kashikar-Zuck et coll., 2010a). Au travers d'un modèle multivarié, ils trouvent que les symptômes dépressifs présentés par l'adolescent étaient le seul facteur lié à l'absentéisme.

La comparaison des adolescents les plus vieux et de jeunes adultes diagnostiqués comme atteints ou non de FM ne met pas en évidence de différence pour l'évaluation de leur sentiment d'auto-efficacité en matière de choix de carrière (Kashikar-Zuck et coll., 2010a). Le suivi des sujets de l'échantillon en moyenne 4 ans plus tard décrit néanmoins une source de revenus principale plus fréquemment externe (parents, conjoint) qu'autonome (Kashikar-Zuck et coll., 2014).

Stratégies de coping

Dans un contexte élargi à la douleur chronique généralisée, les travaux de Cousins et coll. se sont intéressés aux mécanismes de résilience chez les adolescents (Cousins et coll., 2015a et b). Ils incitent notamment à favoriser leur optimisme, qu'ils retrouvent positivement lié à leur qualité de vie

(mesurée par le module générique du PedsQL), et qui pourrait compenser l'influence négative de la peur de la douleur et du catastrophisme sur le fonctionnement.

Conclusion générale

Aucun outil ne fait consensus pour l'évaluation de la qualité de vie, souvent confondue avec la notion de fonction multidimensionnelle, chez les patients atteints de FM. L'utilisation du SF-36 et de l'outil spécifique à la FM FIQ est toutefois largement répandue, malgré la discussion de leurs limites. Il n'existe pas à ce jour d'outil validé dans cette population dont la sensibilité au changement soit suffisamment satisfaisante pour qu'il soit recommandé dans les démarches d'évaluation thérapeutique.

Néanmoins, il semble de façon cohérente au travers des études publiées que l'altération de la qualité de vie des patients soit constante, certes plus marquée dans sa dimension physique, mais également présente dans sa dimension psychique et sociale. Si la causalité des facteurs, le plus probablement très nombreux, ne peut pas être déterminée, douleur, anxiété et dépression, stratégies de *coping* et soutien social semblent jouer un rôle important. Les limites de la littérature doivent toutefois être soulignées ; la définition des patients, notamment dans le choix des critères de classification ou de diagnostic, actualisés depuis la publication de beaucoup d'études analysées ici, et le manque d'information sur la prise en charge thérapeutique des patients inclus, rendent prudente la généralisation des résultats qui méritent d'être confirmés au travers de nouvelles études. Ces dernières devraient notamment préciser l'évolution de la qualité de vie, mal connue jusqu'alors. Mais les principaux facteurs qui apparaissent liés à l'altération de cette qualité de vie traduisent un schéma à composantes multiples renforçant l'idée d'une évaluation et d'une prise en charge interdisciplinaires, tenant compte dans leur ensemble des aspects physiques, psychiques et sociaux de la vie du patient.

Chez le jeune, la littérature est plus parcellaire, souvent datée et surtout mono-équipe avec des études conduites auprès de la même file active. Elle semble indiquer néanmoins que l'altération de la qualité de vie se retrouve chez les adolescents diagnostiqués comme souffrant de FM, avec de façon préoccupante un impact social qui semble déjà très marqué. Mais la connaissance est encore très parcellaire à ce sujet, particulièrement chez l'enfant, et des travaux ultérieurs sont nécessaires pour le préciser.

RÉFÉRENCES

- Alves AM, Natour J, Assis MR, Feldman D. Assessment of different instruments used as outcome measures in patients with fibromyalgia. *Rev Bras Reumatol* 2012 ; 52 : 501-6.
- Aparicio VA, Carbonell-Baeza A, Ortega FB, *et al.* Usefulness of tenderness to characterise fibromyalgia severity in women. *Clin Exp Rheumatol* 2011a ; 29 : S28-S33.
- Aparicio VA, Ortega FB, Carbonell-Baeza A, *et al.* Relationship of weight status with mental and physical health in female fibromyalgia patients. *Obes Facts* 2011b ; 4 : 443-8.
- Aparicio VA, Ortega FB, Carbonell-Baeza A, *et al.* Are there gender differences in quality of life and symptomatology between fibromyalgia patients? *Am J Mens Health* 2012 ; 6 : 314-9.
- Aparicio VA, Segura-Jimenez V, Alvarez-Gallardo IC, *et al.* Are there differences in quality of life, symptomatology and functional capacity among different obesity classes in women with fibromyalgia? The al-Andalus project. *Rheumatol Int* 2014 ; 34 : 811-21.
- Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, *et al.* Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns* 2008 ; 73 : 114-20.
- Arranz L, Canela MA, Rafecas M. Relationship between body mass index, fat mass and lean mass with SF-36 quality of life scores in a group of fibromyalgia patients. *Rheumatol Int* 2012 ; 32 : 3605-11.
- Assumpção A, Pagano T, Matsutani LA, *et al.* Quality of life and discriminating power of two questionnaires in fibromyalgia patients: Fibromyalgia Impact Questionnaire and Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey. *Rev Bras Fisioter* 2010 ; 14 : 284-9.
- Banerjee A, Hendrick P, Bhattacharjee P, Blake H. A systematic review of outcome measures utilised to assess self-management in clinical trials in patients with chronic pain. *Patient Educ Couns* 2018 ; 101 : 767-78.
- Basch MC, Chow ET, Logan DE, *et al.* Perspectives on the clinical significance of functional pain syndromes in children. *J Pain Res* 2015 ; 8 : 675-86.
- Batmaz I, Sariyildiz MA, Dilek B, *et al.* Sexuality of men with fibromyalgia: what are the factors that cause sexual dysfunction? *Rheumatol Int* 2013 ; 33 : 1265-70.
- Bennett RM, Schein J, Kosinski MR, *et al.* Impact of fibromyalgia pain on health-related quality of life before and after treatment with tramadol/acetaminophen. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2005 ; 53 : 519-27.
- Bennett RM, Bushmakina AG, Cappelleri JC, *et al.* Clinically important percentage change in the fibromyalgia impact questionnaire. *J Rheumatol* 2009a ; 36 : 5.
- Bennett RM, Friend R, Jones KD, *et al.* The Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR): validation and psychometric properties. *Arthritis Res Ther* 2009b ; 11 : R120.

- Bennett RM, Russell J, Cappelleri JC, *et al.* Identification of symptom and functional domains that fibromyalgia patients would like to see improved: a cluster analysis. *BMC Musculoskelet Disord* 2010 ; 11 : 134.
- Bergman S. Psychosocial aspects of chronic widespread pain and fibromyalgia. *Disabil Rehabil* 2005 ; 27 : 675-83.
- Birtane M, Uzunca K, Tastekin N, Tuna H. The evaluation of quality of life in fibromyalgia syndrome: a comparison with rheumatoid arthritis by using SF-36 Health Survey. *Clin Rheumatol* 2007 ; 26 : 679-84.
- Boehm A, Eisenberg E, Lampel S. The contribution of social capital and coping strategies to functioning and quality of life of patients with fibromyalgia. *Clin J Pain* 2011 ; 27 : 233-39.
- Börsbo B, Peolsson M, Gerdle B. The complex interplay between pain intensity, depression, anxiety and catastrophising with respect to quality of life and disability. *Disabil Rehabil* 2009 ; 31 : 1605-13.
- Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM. The Fibromyalgia Impact Questionnaire: development and validation. *J Rheumatol* 1991 ; 18 : 728-33.
- Calandre EP, Vilchez JS, Molina-Barea R, *et al.* Suicide attempts and risk of suicide in patients with fibromyalgia: a survey in Spanish patients. *Rheumatology (Oxford)* 2011 ; 50 : 1889-93.
- Calandre EP, Angustias Navajas-Rojas M, Ballesteros J, *et al.* Suicidal ideation in patients with fibromyalgia: a cross-sectional study. *Pain Pract* 2015 ; 15 : 168-74.
- Campos RP, Vazquez Rodriguez MI. Health-related quality of life in women with fibromyalgia: clinical and psychological factors associated. *Clin Rheumatol* 2012 ; 31 : 347-55.
- Campos RP, Vázquez MI. The impact of fibromyalgia on health-related quality of life in patients according to age. *Rheumatol Int* 2013 ; 33 : 1419-24.
- Carville SF, Choy EH. Systematic review of discriminating power of outcome measures used in clinical trials of fibromyalgia. *J Rheumatol* 2008 ; 35 : 2094-105.
- Castelli L, Tesio V, Colonna F, *et al.* Alexithymia and psychological distress in fibromyalgia: prevalence and relation with quality of life. *Clin Exp Rheumatol* 2012 ; 30 : 70-7.
- Choy EH, Arnold LM, Clauw DJ, *et al.* Content and criterion validity of the preliminary core dataset for clinical trials in fibromyalgia syndrome. *J Rheumatol* 2009 ; 36 : 2330-4.
- Claar RL, Walker LS. Functional assessment of pediatric pain patients: psychometric properties of the Functional Disability Inventory. *Pain* 2006 ; 121 : 77-84.
- Collado-Mateo D, Chen G, Garcia-Gordillo MA, *et al.* Fibromyalgia and quality of life: mapping the revised fibromyalgia impact questionnaire to the preference-based instruments. *Health Qual Life Outcomes* 2017 ; 15 : 114.
- Consoli G, Marazziti D, Ciapparelli A, *et al.* The impact of mood, anxiety, and sleep disorders on fibromyalgia. *Compr Psychiatry* 2012 ; 53 : 962-7.

Cöster L, Kendall S, Gerdle B, *et al.* Chronic widespread musculoskeletal pain – a comparison of those who meet criteria for fibromyalgia and those who do not. *Eur J Pain* 2008 ; 12 : 600-10.

Cousins LA, Kalapurakkel S, Cohen LL, Simons LE. Topical review: resilience resources and mechanisms in pediatric chronic pain. *J Pediatr Psychol* 2015a ; 40 : 840-5.

Cousins LA, Cohen LL, Venable C. Risk and resilience in pediatric chronic pain: exploring the protective role of optimism. *J Pediatr Psychol* 2015b ; 40 : 934-42.

Cuesta-Vargas A, Luciano JV, Penarrubia-Maria MT, *et al.* Clinical dimensions of fibromyalgia symptoms and development of a combined index of severity: the CODI index. *Qual Life Res* 2013 ; 22 : 153-60.

De Souza Cardoso F, Curtolo M, *et al.* Assessment of quality of life, muscle strength and functional capacity in women with fibromyalgia. *Rev Bras Reumatol* 2011 ; 51 : 338-50.

Dell'osso L, Carmassi C, Consoli G, *et al.* Lifetime post-traumatic stress symptoms are related to the health-related quality of life and severity of pain/fatigue in patients with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2011 ; 29 : S73-8.

Dreyer L, Kendall S, Danneskiold-Samsøe B, *et al.* Mortality in a cohort of Danish patients with fibromyalgia: increased frequency of suicide. *Arthritis Rheum* 2010 ; 62 : 3101-8.

Dunkl PR, Taylor AG, McConnell GG, *et al.* Responsiveness of fibromyalgia clinical trial outcomes measures. *J Rheumatol* 2000 ; 27 : 2683-91.

Estévez-López F, Segura-Jiménez V, Álvarez-Gallardo IC, *et al.* Adaptation profiles comprising objective and subjective measures in fibromyalgia: the al-Andalus project. *Rheumatology (Oxford)* 2017 ; 56 : 2015-24.

Farin E, Ullrich A, Hauer J. Participation and social functioning in patients with fibromyalgia: development and testing of a new questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 2013 ; 11 : 135.

Fernandes JMC, Mochel EG, Junior JA, *et al.* Traumatic and non-traumatic fibromyalgia syndrome: Impact assessment on the life quality of women. *J Musculoskelet Pain* 2011 ; 19 : 128-33.

Flowers SR, Kashikar-Zuck S. Measures of juvenile fibromyalgia: Functional Disability Inventory (FDI), Modified Fibromyalgia Impact Questionnaire-Child Version (MFIQ-C), and Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 3.0 Rheumatology Module Pain and Hurt Scale. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011 ; 63 Suppl 11 : S431-7.

Friend R, Bennett RM. Evaluating disease severity in chronic pain patients with and without fibromyalgia: a comparison of the Symptom Impact Questionnaire and the Polysymptomatic Distress Scale. *J Rheumatol* 2015a ; 42 : 2404-11.

Friend R, Bennett RM. A critical examination of the Polysymptomatic Distress Scale construct as a Symptom Severity Questionnaire. *J Rheumatol* 2015b ; 42 : 1364-7.

Garcia-Palacios A, Herrero R, Belmonte MA, *et al.* Ecological momentary assessment for chronic pain in fibromyalgia using a smartphone: a randomized crossover study. *Eur J Pain* 2014 ; 18 : 862-72.

Geisser ME, Clauw DJ, Strand V, *et al.* Contributions of change in clinical status parameters to Patient Global Impression of Change (PGIC) scores among persons with fibromyalgia treated with milnacipran. *Pain* 2010 ; 149 : 373-8.

Ghavidel-Parsa B, Amir MA, Aarabi Y, *et al.* Correlation of invalidation with symptom severity and health status in fibromyalgia. *Rheumatology (Oxford)* 2015 ; 54 : 482-6.

Häuser W, Schmutzer G, Braehler E, Glaesmer H. A cluster within the continuum of biopsychosocial distress can be labeled « fibromyalgia syndrome »: evidence from a representative German population survey. *J Rheumatol* 2009 ; 36 : 2806-12.

Häuser W, Braehler E, Wolfe F, Henningsen P. Patient Health Questionnaire 15 as a generic measure of severity in fibromyalgia syndrome: surveys with patients of three different settings. *J Psychosom Res* 2014 ; 76 : 307-11.

Häuser W, Perrot S, Clauw DJ, Fitzcharles MA. Unravelling fibromyalgia-steps toward individualized management. *J Pain* 2018 ; 19 : 125-34.

Hieblinger R, Coenen M, Stucki G. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for chronic widespread pain from the perspective of fibromyalgia patients. *Arthritis Res Ther* 2009 ; 11 : R67.

Hoffman DL, Dukes EM. The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12. *Int J Clin Pract* 2008 ; 62 : 115-26.

Huang ER, Jones KD, Bennett RM, *et al.* The role of spousal relationships in fibromyalgia patients' quality of life. *Psychol Health Med* 2018 ; 23 : 987-95.

Iannuccelli C, Sarzi-Puttini P, Atzeni F, *et al.* Psychometric properties of the Fibromyalgia Assessment Status (FAS) index: a national web-based study of fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2011 ; 29 : S49-S54.

Jiao J, Vincent A, Cha SS, *et al.* Relation of age with symptom severity and quality of life in patients with fibromyalgia. *Mayo Clin Proc* 2014 ; 89 : 199-206.

Jiao J, Vincent A, Cha SS, *et al.* Association of abuse history with symptom severity and quality of life in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int* 2015 ; 35 : 547-53.

Jimenez-Rodriguez I, Garcia-Leiva JM, Jimenez-Rodriguez BM, *et al.* Suicidal ideation and the risk of suicide in patients with fibromyalgia: a comparison with non-pain controls and patients suffering from low-back pain. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014 ; 10 : 625-30.

Juuso P, Skar L, Olsson M, Soderberg S. Meanings of feeling well for women with fibromyalgia. *Health Care Women Int* 2013 ; 34 : 694-706.

Kashikar-Zuck S, Lynch AM, Graham TB, *et al.* Social functioning and peer relationships of adolescents with juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum* 2007 ; 57 : 474-80.

- Kashikar-Zuck S, Lynch AM, Slater S, *et al.* Family factors, emotional functioning, and functional impairment in juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis Rheum* 2008 ; 59 : 1392-8.
- Kashikar-Zuck S, Johnston M, Ting TV, *et al.* Relationship between school absenteeism and depressive symptoms among adolescents with juvenile fibromyalgia. *J Pediatr Psychol* 2010a ; 35 : 996-1004.
- Kashikar-Zuck S, Parkins IS, Ting TV, *et al.* Controlled follow-up study of physical and psychosocial functioning of adolescents with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Rheumatology (Oxford)* 2010b ; 49 : 2204-9.
- Kashikar-Zuck S, Zafar M, Barnett KA, *et al.* Quality of life and emotional functioning in youth with chronic migraine and juvenile fibromyalgia. *Clin J Pain* 2013 ; 29 : 1066-72.
- Kashikar-Zuck S, Cunningham N, Sil S, *et al.* Long-term outcomes of adolescents with juvenile-onset fibromyalgia in early adulthood. *Pediatrics* 2014 ; 133 : e592-e600.
- Katz P, Pedro S, Michaud K. Performance of the PROMIS 29-Item Profile in rheumatoid arthritis, osteoarthritis, fibromyalgia, and systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2017 ; 69 : 1312-21.
- Kim CH, Luedtke CA, Vincent A, *et al.* Association of body mass index with symptom severity and quality of life in patients with fibromyalgia. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2012 ; 64 : 222-8.
- Kugu N, Kaptanoglu E, Kavakci O, Guler E. Psychopathology, family functioning and marital relationship in female patients with fibromyalgia syndrome. *Neurol Psychiatry Brain Res* 2010 ; 16 : 83-90.
- Kurtais Y, Oztuna D, Genc A, *et al.* Reliability, construct validity and measurement potential of the international classification of functioning, disability and health comprehensive core set for chronic widespread pain. *J Musculoskelet Pain* 2013 ; 21 : 231-43.
- Lan CC, Tseng CH, Chen JH, *et al.* Increased risk of a suicide event in patients with primary fibromyalgia and in fibromyalgia patients with concomitant comorbidities: a nationwide population-based cohort study. *Medicine (Baltimore)* 2016 ; 95 : e5187.
- Landgraf JM, Maunsell E, Speechley KN, *et al.* Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Qual Life Res* 1998 ; 7 : 433-45.
- Lee JW, Lee KE, Park DJ, *et al.* Determinants of quality of life in patients with fibromyalgia: a structural equation modeling approach. *PLoS One* 2017 ; 12 : e0171186.
- Luo X, Cappelleri JC, Chandran A. The burden of fibromyalgia : assessment of health status using the EuroQol (EQ-5D) in patients with fibromyalgia relative to other chronic conditions. *Health Outcomes Res Med* 2011 ; 2 : e203-14.

Marcus DA, Richards KL, Chambers JF, Bhowmick A. Fibromyalgia family and relationship impact exploratory survey. *Musculoskeletal Care* 2013 ; 11 : 125-34.

Martin J, Torre F, Aguirre U, *et al.* Assessment of predictors of the impact of fibromyalgia on health-related quality of life 12 months after the end of an interdisciplinary treatment. *J Affect Disord* 2016 ; 208 : 76-81.

Martins MR, Polvero LO, Rocha CE, *et al.* Using questionnaires to assess the quality of life and multidimensionality of fibromyalgia patients. *Rev Bras Reumatol* 2012 ; 52 : 21-6.

Mas AJ, Carmona L, Valverde M, Ribas B. Prevalence and impact of fibromyalgia on function and quality of life in individuals from the general population: results from a nationwide study in Spain. *Clin Exp Rheumatol* 2008 ; 26 : 519-26.

Matarín Jiménez TM, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, *et al.* Perceptions about the sexuality of women with fibromyalgia syndrome: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 2017 ; 73 : 1646-56.

McDonald M, Dibonaventura M, Ullman S. Musculoskeletal pain in the workforce: the effects of back, arthritis, and myofascial pain on quality of life and work productivity. *J Occup Environ Med* 2011 ; 53 : 765-70.

McInnis OA, Matheson K, Anisman H. Living with the unexplained: coping, distress, and depression among women with chronic fatigue syndrome and/or fibromyalgia compared to an autoimmune disorder. *Anxiety Stress Coping* 2014 ; 27 : 601-18.

Mease P, Arnold LM, Choy EH, *et al.* Fibromyalgia syndrome module at OMERACT 9: domain construct. *J Rheumatol* 2009 ; 36 : 2318-29.

Mease PJ, Clauw DJ, Christensen R, *et al.* Toward development of a fibromyalgia responder index and disease activity score: OMERACT module update. *J Rheumatol* 2011 ; 38 : 1487-95.

Merriwether EN, Rakel BA, Zimmerman MB, *et al.* Reliability and construct validity of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) instruments in women with fibromyalgia. *Pain Med* 2016 ; 0 : 1-11.

Moore RA, Straube S, Paine J, *et al.* Fibromyalgia: moderate and substantial pain intensity reduction predicts improvement in other outcomes and substantial quality of life gain. *Pain* 2010 ; 149 : 360-4.

Nes LS, Ehlers SL, Whipple MO, Vincent A. Self-regulatory fatigue: a missing link in understanding fibromyalgia and other chronic multisymptom illnesses. *Pain Pract* 2017 ; 17 : 460-9.

Neumann L, Lerner E, Glazer Y, *et al.* A cross-sectional study of the relationship between body mass index and clinical characteristics, tenderness measures, quality of life, and physical functioning in fibromyalgia patients. *Clin Rheumatol* 2008 ; 27 : 1543-7.

Okifuji A, Bradshaw DH, Donaldson GW, Turk DC. Sequential analyses of daily symptoms in women with fibromyalgia syndrome. *J Pain* 2011 ; 12 : 84-93.

Otu-Nyarko CG, Gedalia A, Karpinski AC, *et al.* Disability in children and adolescents with irritable bowel syndrome and/or fibromyalgia. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015 ; 61 : 558-60.

Ovayolu N, Ovayolu O, Karadag G. Health-related quality of life in ankylosing spondylitis, fibromyalgia syndrome, and rheumatoid arthritis: a comparison with a selected sample of healthy individuals. *Clin Rheumatol* 2011 ; 30 : 655-64.

Perrot S, Winkelmann A, Dukes E, *et al.* Characteristics of patients with fibromyalgia in France and Germany. *Int J Clin Pract* 2010 ; 64 : 1100-8.

Prins MA, Woertman L, Kool MB, Geenen R. Sexual functioning of women with fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2006 ; 24 : 555-61.

Prodinge B, Cieza A, Williams DA, *et al.* Measuring health in patients with fibromyalgia: content comparison of questionnaires based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2008 ; 59 : 650-8.

Prodinge B, Salzberger T, Stucki G, *et al.* Measuring functioning in people with fibromyalgia (FM) based on the international classification of functioning, disability and health (ICF) – a psychometric analysis. *Pain Pract* 2012 ; 12 : 255-65.

Reid GJ, Lang BA, Mcgrath PJ. Primary juvenile fibromyalgia: psychological adjustment, family functioning, coping, and functional disability. *Arthritis Rheum* 1997 ; 40 : 752-60.

Reiter-Purtill J, Gerhardt CA, Vannatta K, *et al.* A controlled longitudinal study of the social functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr Psychol* 2003 ; 28 : 17-28.

Rico-Villademoros F, Calandre EP, Rodríguez-López CM, *et al.* Sexual functioning in women and men with fibromyalgia. *J Sex Med* 2012 ; 9 : 542-9.

Rivera J, Vallejo MA, Offenbacher M. Classifying fibromyalgia patients according to severity: the combined index of severity in fibromyalgia. *Rheumatol Int* 2014 ; 34 : 1683-9.

Salaffi F, Sarzi-Puttini P, Ciapetti A, Atzeni F. Assessment instruments for patients with fibromyalgia: properties, applications and interpretation. *Clin Exp Rheumatol* 2009a ; 27 : S92-105.

Salaffi F, Sarzi-Puttini P, Girolimetti R, Atzeni F, *et al.* Health-related quality of life in fibromyalgia patients: a comparison with rheumatoid arthritis patients and the general population using the SF-36 health survey. *Clin Exp Rheumatol* 2009b ; 27 : S67-S74.

Salaffi F, Sarzi-Puttini P, Girolimetti R, Gasparini S, *et al.* Development and validation of the self-administered Fibromyalgia Assessment Status: a disease-specific composite measure for evaluating treatment effect. *Arthritis Res Ther* 2009c ; 11 : R125.

Schaefer C, Chandran A, Hufstader M, *et al.* The comparative burden of mild, moderate and severe fibromyalgia: results from a cross-sectional survey in the United States. *Health Qual Life Outcomes* 2011 ; 9 : 71.

Schaefer CP, Adams EH, Udall M, *et al.* Fibromyalgia outcomes over time: results from a prospective observational study in the United States. *Open Rheumatol J* 2016 ; 10 : 109-21.

Schanberg LE, Keefe FJ, Lefebvre JC, *et al.* Pain coping strategies in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome: correlation with pain, physical function, and psychological distress. *Arthritis Care Res* 1996 ; 9 : 89-96.

Schröder A, Oernboel E, Licht RW, *et al.* Outcome measurement in functional somatic syndromes: SF-36 summary scores and some scales were not valid. *J Clin Epidemiol* 2012 ; 65 : 30-41.

Segura-Jimenez V, Estevez-Lopez F, Soriano-Maldonado A, *et al.* Gender differences in symptoms, health-related quality of life, sleep quality, mental health, cognitive performance, pain-cognition, and positive health in Spanish fibromyalgia individuals: the al-Andalus project. *Pain Res Manag* 2016 ; 2016 : 5135176.

Senna MK, Sallam RA, Ashour HS, Elarman M. Effect of weight reduction on the quality of life in obese patients with fibromyalgia syndrome: a randomized controlled trial. *Clin Rheumatol* 2012 ; 31 : 1591-7.

Serra E, Spaeth M, Carbonell J, *et al.* Development of the Fibromyalgia Burden Assessment: measuring the multifaceted burden of fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2010 ; 28 : S87-S93.

Shapiro JR, Anderson DA, Danoff-Burg S. A pilot study of the effects of behavioral weight loss treatment on fibromyalgia symptoms. *J Psychosom Res* 2005 ; 59 : 275-82.

Silverman S, Sadosky A, Evans C, *et al.* Toward characterization and definition of fibromyalgia severity. *BMC Musculoskelet Disord* 2010 ; 11 : 66.

Soriano-Maldonado A, Amris K, Ortega FB, *et al.* Association of different levels of depressive symptoms with symptomatology, overall disease severity, and quality of life in women with fibromyalgia. *Qual Life Res* 2015 ; 24 : 2951-7.

Tesio V, Di Tella M, Ghiggia A, *et al.* Alexithymia and depression affect quality of life in patients with chronic pain: a study on 205 patients with fibromyalgia. *Front Psychol* 2018 ; 9 : 442.

Theadom A, Copley M, Humphrey KL. Exploring the role of sleep and coping in quality of life in fibromyalgia. *J Psychosom Res* 2007 ; 62 : 145-51.

Timmerman GM, Calfa NA, Stuijbergen AK. Correlates of body mass index in women with fibromyalgia. *Orthop Nurs* 2013 ; 32 : 113-9.

Toussaint L, Sirois F, Hirsch J, *et al.* Gratitude mediates quality of life differences between fibromyalgia patients and healthy controls. *Qual Life Res* 2017 ; 26 : 2449-57.

Trinanes Y, Gonzalez-Villar A, Gomez-Perretta C, Carrillo-De-La-Pena MT. Suicidality in chronic pain: predictors of suicidal ideation in fibromyalgia. *Pain Pract* 2015 ; 15 : 323-32.

Ubago Linares MC, Ruiz-Perez I, Bermejo Perez MJ, *et al.* Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors. *Clin Rheumatol* 2008 ; 27 : 613-9.

Vallejo MA, Rivera J, Esteve-Vives J. Development of a self-reporting tool to obtain a combined index of severity of fibromyalgia (ICAF). *Health Qual Life Outcomes* 2010 ; 8 : 2.

Vallejo MA, Rivera J, Esteve-Vives J, Rejas J. A confirmatory study of the Combined Index of Severity of Fibromyalgia (ICAF*): factorial structure, reliability and sensitivity to change. *Health Qual Life Outcomes* 2011 ; 9 : 39.

Van Wilgen CP, Van Ittersum MW, Kaptein AA, Van Wijhe M. Illness perceptions in patients with fibromyalgia and their relationship to quality of life and catastrophizing. *Arthritis Rheum* 2008 ; 58 : 3618-26.

Van Wilgen CP, Vuijk PJ, Van Ittersum MW, Nijs J. Not throwing out the baby with the bathwater: lessons from the Fibromyalgia Impact Questionnaire. *Clin Rheumatol* 2013 ; 32 : 333-9.

Varni JW, Seid M, Smith Knight T, *et al.* The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory generic core scales and rheumatology module. *Arthritis Rheum* 2002 ; 46 : 714-25.

Verbunt JA, Pernot DH, Smeets RJ. Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health Qual Life Outcomes* 2008 ; 6 : 8.

Von Bülow C, Amris K, La Cour K, *et al.* Ineffective ADL skills in women with fibromyalgia: a cross-sectional study. *Scand J Occup Ther* 2016 ; 23 : 391-7.

Waehrens EE, Amris K, Bartels EM, *et al.* Agreement between touch-screen and paper-based patient-reported outcomes for patients with fibromyalgia: a randomized cross-over reproducibility study. *Scand J Rheumatol* 2015 ; 44 : 503-10.

Waehrens EE, Bliddal H, Danneskiold-Samsøe B, *et al.* Differences between questionnaire- and interview-based measures of activities of daily living (ADL) ability and their association with observed ADL ability in women with rheumatoid arthritis, knee osteoarthritis, and fibromyalgia. *Scand J Rheumatol* 2012 ; 41 : 95-102.

Wagner JS, Dibonaventura MD, Chandran AB, Cappelleri JC. The association of sleep difficulties with health-related quality of life among patients with fibromyalgia. *BMC Musculoskelet Disord* 2012 ; 13 : 199.

Walitt B, Fitzcharles MA, Hassett AL, *et al.* The longitudinal outcome of fibromyalgia: a study of 1,555 patients. *J Rheumatol* 2011 ; 38 : 2238-46.

Walker LS, Greene JW. The Functional Disability Inventory: measuring a neglected dimension of child health status. *J Pediatr Psychol* 1991 ; 16 : 39-58.

Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-Item ShortForm Health Survey (SF-36): I: conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 ; 30 : 473-83.

Westendorp T, Verbunt JA, Remerie SC, Smeets RJ. Responsiveness of the Child Health Questionnaire-Parent Form in adolescents with non-specific chronic pain or fatigue. *Eur J Pain* 2014 ; 18 : 540-7.

WHO (World Health Organization). ICF-International Classification of Functioning, Disability, and Health. Geneva: World Health Organization, 2001.

- Williams DA, Arnold LM. Measures applied to the assessment of fibromyalgia: Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), Brief Pain Inventory (BPI), Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20), Medical Outcomes Study (MOS) Sleep Scale, and Multiple Ability Self-Report Questionnaire (MASQ). *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011 ; 63 Suppl 11 : S86-S97.
- Williams DA, Kratz AL. Patient-reported outcomes and fibromyalgia. *Rheum Dis Clin North Am* 2016 ; 42 : 317-32.
- Wolfe F, Rasker JJ. The Symptom Intensity Scale, fibromyalgia, and the meaning of fibromyalgia-like symptoms. *J Rheumatol* 2006 ; 33 : 2291-9.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, *et al.* Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *J Rheumatol* 2011a ; 38 : 1113-22.
- Wolfe F, Hassett AL, Katz RS, *et al.* Do we need core sets of fibromyalgia domains? The assessment of fibromyalgia (and other rheumatic disorders) in clinical practice. *J Rheumatol* 2011b ; 38 : 1104-12.
- Wolfe F, Hassett AL, Walitt B, Michaud K. Mortality in fibromyalgia: a study of 8,186 patients over thirty-five years. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011c ; 63 : 94-101.
- Wolfe F, Walitt BT, Rasker JJ, *et al.* The use of polysymptomatic distress categories in the evaluation of fibromyalgia (FM) and FM severity. *J Rheumatol* 2015 ; 42 : 1494-1501.
- Yilmaz H, Yilmaz SD, Polat HAD, *et al.* The effects of fibromyalgia syndrome on female sexuality: a controlled study. *J Sex Med* 2012a ; 9 : 779-85.
- Yilmaz H, Yilmaz SD, Erkin G. The effects of fibromyalgia syndrome on female sexual function. *Sex Disabil* 2012b ; 30 : 109-13.
- Yunus MB, Masi AT. Juvenile primary fibromyalgia syndrome. A clinical study of thirty-three patients and matched normal controls. *Arthritis Rheum* 1985 ; 28 : 138-45.
- Yoshikawa GT, Heymann RE, Helfenstein M, Pollak DF. A comparison of quality of life, demographic and clinical characteristics of Brazilian men with fibromyalgia syndrome with male patients with depression. *Rheumatol Int* 2010 ; 30 : 473-8.
- Zhang Y, Liang D, Jiang R, *et al.* Clinical, psychological features and quality of life of fibromyalgia patients: a cross-sectional study of Chinese sample. *Clin Rheumatol* 2018 ; 37 : 527-37.