

Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de “maladie de Lyme chronique” (MLC)

Forestier E. et al.

Pathway to diagnosis and real-life experience of patients believing they are affected by “chronic Lyme disease”

Doi : 10.1016/j.revmed.2018.04.002

E. Forestier a, F. Gonnet b, A. Revil-Signorat c, A.C. Zipper d

Publié dans La Revue de Médecine Interne (2017)

<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.04.002>

Cette étude qualitative restitue les données issues d’entretiens semi-dirigés de 13 patients se pensant atteints de maladie de Lyme chronique, en leur faisant expliciter leur parcours de soin : la souffrance face au système de soins est la note dominante. Elle pointe l’absence de structuration de la réponse soignante, voire son caractère maltraitant, qui participe involontairement à l’entretien des symptômes jusqu’à les fixer. Elle nous invite à réfléchir à une réponse médicale et institutionnelle, s’inspirant des recommandations émises pour les « symptômes médicalement inexplicables (SMI) ».

Matériel et Méthodes :

Etude prospective, monocentrique, qualitative incluant des patients appartenant à une association de malades française, résidant en région Rhône Alpes : ont été inclus 13 patients âgés de plus de 18 ans, se pensant atteints de MLC et dont le diagnostic a été réfuté par un médecin, généraliste ou spécialiste.

Les données ont été recueillies à partir d’entretiens semi-directifs par deux investigateurs ; les objectifs de travail ont été testés auprès de deux patients, puis ajustés au cours des entretiens successifs jusqu’à saturation des données (absence d’éléments nouveaux apparaissant). L’analyse a été effectuée à partir de la retranscription intégrale des verbatim en double insu, puis soumise à la discussion à deux médecins, l’un infectiologue, l’autre généraliste diplômé en socio-anthropologie.

Résultats :

Les données ont été classées de façon thématique : cheminement vers le diagnostic de MLC ; vécu de la MLC ; place du système de soins.

Il ressort :

Cheminement diagnostique	<ul style="list-style-type: none"> - Parcours médical de plusieurs années - Place de l’interniste et de l’infectiologue comme spécialistes de recours - Caractère non spécifique des symptômes, voire magique (« étranges », « inexplicables », « invisibles ») - Diagnostic évoqué par le patient lui-même (6/13) - Refus du diagnostic de fibromyalgie ou de l’hypothèse psychologique - Spécificités du diagnostic de MLC en lien avec : une physiopathologie supposée (caractère objectif de la piqûre de tique); des modalités diagnostiques techniques; une forte médiatisation
---------------------------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Une sérologie négative n'exclut pas le diagnostic (recherche de techniques sérologiques alternatives non validées) (8/13)
Vécu de la MLC	<ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs lignes d'antibiothérapie, sans modification des symptômes (13/13) ; ce qui ne met pas en cause le diagnostic (13/13) - Souffrance physique et psychologique diffuse - Le vécu de la maladie envahit la vie du patient ("je me lève Lyme je me couche Lyme je vis 400% Lyme") au point que la guérison ne semble pas envisageable - Les associations de patients offrent l'opportunité d'une entraide ainsi qu'un sentiment de communauté qui occupent une place centrale. - Les patients ne ressentent pas d'inquiétude quant à leur santé physique
Place du système de soins	<ul style="list-style-type: none"> - Sentiment d'abandon, de non écoute, voire traumatisme face au spécialiste VS empathie et humanité du "spécialiste" de la MLC - La méfiance diffuse à l'égard du système politique, financier et pharmaceutique est fréquemment exprimée (8/13)

Discussion/

conclusion

Ces données sont connues des cliniciens. Elles soulignent le caractère non spécifique des symptômes de la MLC et rappellent que la réponse à donner, ou la reconnaissance attendue des patients, ne sont pas à chercher du côté du discours scientifique, ni d'évaluation technique, ni d'efficacité thérapeutique. Il existe même une quasi incompatibilité entre la demande du patient et l'approche classique du médecin. Le caractère délétère de cette réponse qui cristallise la partition entre ces patients et nous, et contribue à fixer leurs symptômes, va à l'encontre de l'exigence première de ne pas nuire. Cette étude nous invite à réfléchir à une réponse collective, structurée qui tienne à la fois la ligne de la non médicalisation tout en proposant un accueil de tous les patients, réels ou non.

La difficulté de la prise en charge de la MLC ne réside pas tant dans le choix du nom que l'on donne à ces symptômes médicalement inexpliqués, que dans le changement de posture médicale nécessaire à l'accueil de ces symptômes. La question de la formation des médecins à la relation thérapeutique en dehors de tout enjeu diagnostique et de guérison lésionnelle, la question du temps dédié à la consultation, de la stabilisation du suivi, du partage en réseau entre différents spécialistes – et donc des moyens est cruciale pour la prise en charge de ces patients.

Dr Marie Bismut – Chef de Clinique – Service de Médecine interne et Immunologie clinique – CHU Rennes