



HAL
open science

Étude qualitative des difficultés exprimées par les médecins généralistes du Pays Basque à propos de la maladie de Lyme

Florian Bourdeau

► **To cite this version:**

Florian Bourdeau. Étude qualitative des difficultés exprimées par les médecins généralistes du Pays Basque à propos de la maladie de Lyme. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02866726

HAL Id: dumas-02866726

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866726>

Submitted on 12 Jun 2020

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

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

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse N° 58

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par M. BOURDEAU Florian

Né le 12/08/1988

**Étude qualitative des difficultés exprimées par les
médecins généralistes du Pays Basque à propos de la
maladie de Lyme**

Directeur et Co-directeur de thèse :

Dr Raouf GHOZZI

Dr Jean-jacques CURUTCHAGUE

Membres du Jury

Pr Didier NEAU (Président du Jury)

Dr Yves MONTARIOL (Rapporteur)

Pr Philippe CASTERA (Membre du Jury)

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	
ABREVIATIONS.....	
I- INTRODUCTION.....	
II- MATERIEL ET METHODE.....	
III- RESULTATS.....	
A) LE DOUTE DIAGNOSTIQUE	
a) Des symptômes polymorphes	
b) Les tests diagnostiques	
c) La pique de tique et la temporalité des symptômes	
d) Le manque de connaissances	
e) Des patients qui subissent diverses influences	
f) Passer à côté du diagnostic, source d'angoisse pour le patient...et le médecin	
B) LA PRISE EN CHARGE PAR LE MEDECIN GENERALISTE	
a) Les médecins généralistes en première ligne	
b) La prévention	
c) Quand traiter ?	
d) Quand explorer ?	
e) Rassurer le patient	
f) Adresser aux spécialistes	
C) LE SPPT	
a) Une pathologie peu connue et difficile à diagnostiquer	
b) Une situation appréhendée par les médecins généralistes	
c) L'errance médicale	
d) Les « Médecins Lyme »	
e) La souffrance des patients	
D) LA RELATION MEDECIN/PATIENT	
a) Des patients qui s'informent de plus en plus	
b) L'information donnée aux patients par les médecins généralistes	
c) Les croyances des patients	
d) Le manque de temps	
e) La maladie de Lyme et les médias	
IV- DISCUSSION.....	
V- CONCLUSION.....	
BIBLIOGRAPHIE.....	
ANNEXES.....	
RESUME.....	
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	

REMERCIEMENTS

A Pr Didier NEAU, président du jury, Professeur Universitaire, médecin infectiologue au CHU de Bordeaux. Vous avez accepté de présider mon jury de thèse et je vous en suis très reconnaissant.

A Pr Philippe CASTERA, membre du jury, professeur associé du département de médecine générale de Bordeaux, praticien libéral. Merci d'avoir accepté de participer à mon jury.

A Dr Yves MONTARIOL, rapporteur, maître de conférence associé du département de médecine générale de Bordeaux, praticien libéral. Merci d'avoir accepté d'être rapporteur de ce travail et pour vos commentaires.

A mes directeurs de thèse,

Dr Raouf GHOZZI, médecin interniste et infectiologue, responsable de l'unité de médecine interne au CH Lannemezan.

Dr Jean-Jacques Curutchague, praticien libéral à Saint Palais.

Merci de m'avoir accompagné dans ce projet alors qu'on ne se connaissait même pas. Cela m'a permis de découvrir 2 docteurs humbles et dévoués à leur cause. Merci

Aux Dr Meillon et Dr Gaube, pour m'avoir ouvert les portes de leurs cabinets et enseigné la médecine générale, chacun à sa façon. Merci

A tous les membres des services hospitaliers qui m'ont accueilli, de Périgueux à Pau en passant par ma terre natale de Mont de Marsan. Et le meilleur pour la fin, le service de gériatrie de Bayonne, merci Ingrid et Franck pour l'accueil, l'ambiance et l'amitié née de ce semestre. J'aurais bien dit « on se voit aux fêtes » mais le Covid en a décidé autrement.

A ma famille,

Papa, je n'en serais pas là sans toi. Le chemin n'a pas été de tout repos mais ça y est, j'y suis. J'espère que tu es fier de moi. Marie-Pierre merci pour ta relecture attentive et ta patience. Je vous aime.

Maman, merci pour ton amour et ton soutien sans faille. Tu restes la femme de ma vie ...à égalité maintenant hein ;) Je t'aime. Patrick, merci pour ta sagesse, ton humour...Merci pour tout.

A mes frangins et ma frangine. Sylvain, je ne t'ai jamais épargné et je suis tellement fier de ce que tu es aujourd'hui. Tu es devenu un exemple pour moi. Soyez heureux avec lolo 'ma BS'. Matthieu, t'es sur la bonne voie, lâche pas mon grand. Ma sœur, plus sensible tu meurs, mais toujours dans mon cœur (walla la rime). Je vous aime, n'oubliez jamais.

Mon grand-père, papy je t'aime. Mamie tu me manques et je pense souvent à toi là-haut. Pardonne-moi. J'aurais tellement aimé que tu sois là.

A ma Gr man et Gr Pa. Pour nos virées en camping-car et cette croisière que l'on n'oubliera jamais, hein pierrot !

A toute ma famille de Limoges, en passant par Préchacq, la Bretagne, mes nombreux cousins et cousines, oncles et tantes, ma marraine.

A ma belle et nouvelle famille dacquoise. Merci pour votre accueil, laissez un montois entrer dans le clan, chapeau. Je ne pouvais rêver mieux, je vous promets de bien m'occuper de la petite.

A mes amis,

Wah, dur dur, les vrais savent, pas facile de condenser, mais je vais essayer d'aller contre ma nature ☺

Dans l'ordre,

Pedro, on se connaît depuis qu'on sait marcher, merci pour ta relecture, merci de m'avoir accompagné toutes ces années, du primaire aux études de médecine, je sais qu'on peut compter l'un sur l'autre à tout moment. Soyez heureux avec Baptiste et Elo.

Aux potos du lycée, la team Mimizan : JB, Mika, Julien, Baki, Fab, Kirikou. Nos premières péripéties et nos vacances d'été sur la côte resteront dans les mémoires (quelques trous noirs quand même). Love you guys

Loulou, mon ptit alcoolique du ch'nord, coloc d'un temps, beau gosse toujours. Tu as mis la main sur Maylis et j'en suis tellement heureux. Tu seras un bon papa comme tu es un ami dévoué. Et on est pas ici pour être là, donc redescendez sur vos terres, vite ! Love flex comme dirait l'autre ;)

A la team science Po. Flo (mon nomonime), Steph, Mag (eeeeeeet !), Sofia, Carine, Thomas, Popich, Claire et celles et ceux que j'oublie. Je savais plus si j'étais en médecine ou à science po à cause de vous. Merci de m'avoir cultivé et accepté parmi vous. Il N'Y A QUE ?!

Mon groupe de Girls, Pollet, Cheval, Claire, Alma, Alex, Quitterie, François... Sainte Colombe, Feu Chez Jeannot, les férias ;)

A toute ma team des canaris de bordeaux 2, Greg, Titi, Polo, Lolo, Meissa, les filles et tous ceux que j'oublie. Les raclettes, les belotes, les soirées et surtout le basket, CUI CUI ! PIOUS PIOUS !

Al grupo Torrenueva, Captain, Nico, Gaet, Campo, Chris, Thibault, Flo, Nathan. Bordel la Maé n'a qu'à bien se tenir quand on la retrouvera. Bastooooooooooooos

A mes compagnons Vietcong, Thom et Thib, ces 2 mois loin de tout c'était la folie, Tati qui nous lâche plus depuis, la pharmacici la famille, Marie, Dodo et Frofro.

A tous mes cointernes de Périgueux, c'était la colonie de vacances, les bronzés font du ski, Anna, Vince, Papy, Lolo, Nico Rabia, Dimitri et tous les autres Périgord Hardcore !

OPG, Mezzo, Jojoooooooooo, la coloc de l'amour, Mont2, la bringuite. Mon amour pour vous est inversement proportionnel à mon sens du ménage. OG, merci d'avoir gardé foi en moi. Jojo et mezzo, gardez-moi la place au chaud dans le PB ;) LILLE ! (Pensée pour Steph le roi d'la glisse et futur super papa ☺)

La team Saint André, semestre de rêve, Soso, Sagra, Benito, Lalanus, Goss. Clairement c'est là qu'on a pris du retard ! Certains plus que d'autres. Je me rends compte en écrivant ça que c'est moi le dernier bordel ! A nos 2 infirmières préférées Serigne et Flo, la jeunesse éternelle ;)

A la Bourgogne du SO. Coco mon plus vieux coloc, sheh ! à toi maintenant la thèse, et merci pour ces années en symbiose. PD, Noopy, Goss et Sprengy (le sel de la Bourgogne), sans oublier l'intérimaire Bolot la groooooosse bête et les voisins du dessus Bénou, Ketur et Mazu. Sacré bazar quand même ! Etigny forever !!

J'en profite pour placer une dédicace à tout le groupe des bourguignons qui m'ont adopté sans que je connaisse la Bourguignonne par cœur et qui m'ont fait découvrir la brigade du kiff dans les Alpes et à chaque fois qu'on se voit. MERCI !

A tous les bayonnais,

Les Trisos Fanney (guyyyyy), Martine, Mazu. Tiphou (change RIEN), Larpoche (cagole !), Toto&Eva (cœur avec les doigts), Doudou, Fédé, Ternous, Audrey, Le Roi « Ketur » Merlin, Céline (même si t'es plus là), Charly (tu as toute ta place ici), Yass (meilleure session de ma life meeec !)&AA, Jean Mane, Tristan, Meumeul, les SOEN (merci pour ton aide sur le qualitatif Julie), Alexia, Charline, Claire « Jeangui » la nouvelle basque, Dodoouo, Benji.

Guirec, toujours chaud pour tout. Ta sagesse n'a d'égale que ta folie. Bravo à toi et Cam pour l'arrivée de Romane.

Pedro&Tromi, mon couple modèle. Bougon ou hyperactif, tu me régales tout le temps kiki. Prépare la chambre d'ami, les fléchettes, le Catan, le fronton et chauffe ton bras droit, j'arrive. Manue&Manu. Merci pour votre accueil à la Réunion et votre bonne humeur permanente. Nos meilleures vacances avec Soso. MAMENE, tu me manques, tu le c ;)

Tib&Marine, vivement votre mariage en 2026. On sera peut-être tous vegan d'ici là. Courage Guigui, Dr D, si nous étions gays nous serions ensemble, je n'en doute pas, n'en déplaie à Rim. De nombreuses aventures nous attendent, j'en suis sûr.

La team Tossa, merci Quentin de m'avoir cordialement admis dans le groupe (fiotaaaaaasse), Mich (trop de trucs à dire sur toi, du coup je vais rien dire, mais jte kiffe et je sais que tu passeras ta thèse avant qu'on trouve un vaccin pour le Corona), Momo (t'es beau, rdv sur le bassin), Ketur (tu mériterais qu'on écrive un livre sur toi), Wéroom, et toute la team de déglingos.

Aux « bordelais »,

Manon&Martin drrrra, t'as vu que tu pouvais compter sur moi pour porter des meubles mano! Audrey&Jeanba, le blond vous va si bien. Toujours présents, merci. Maxou, mamène, tu resteras toujours une patineuse pour moi.

Sagra, trop de souvenirs, trop de trucs, trop d'amour mamène.

Soso (comme on se retrouve), double Lo partie sauver les parisiens du Covid, Alex chauv, Noopy&Nono, JEANJEANNE ☺, Sprengy, Urlach (6 mois épiques mec), Bénou (oh mon bébé !), Néné.

Céline Laz, merci d'avoir répondu à mes nombreuses++ sollicitations pour ma thèse, merci pour tous ces squashes passés avec Nath à me laisser vous battre.

Et enfin à toi ma chérie qui me supporte au quotidien. Merci de m'avoir accompagné, relu, apaisé, conseillé pendant cette thèse. Te suivre à la guinguette de Gaviniès il y a 2 ans restera probablement la meilleure décision de ma vie. Beaucoup de bonnes choses nous attendent encore. Je t'aime beaucoup sur 10.

A ceux qui nous manquent, Boboch, Gocky, Mamie, Grand Papa.

ABREVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

BEH : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire

EM : Érythème Migrant

FFMVT : Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques

HAS : Haute Autorité de Santé

ILADS : International Lyme and Associated Disease Society

ML : Maladie de Lyme

MSA : Mutuelle Sociale Agricole

MVT : Maladie Vectorielle transmise par les Tiques

SPILF : Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française

SPPT : Syndrome/symptomatologie Polymorphe après Possible pique de Tique

I- INTRODUCTION

A) Quelques rappels sur la Maladie de Lyme (ML)

- BORRELIA

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, est une maladie causée par des bactéries de type spirochète, appartenant au genre des *Borrelia*. Il en existe une vingtaine mais seulement sept sont pathogènes pour l'Homme, dont la plus fréquente dans le monde, *Borrelia burgdoferi sensu stricto*. Il s'agit d'une Maladie Vectorielle transmise par les Tiques (MVT) (1).

- LA TIQUE

Le principal vecteur de la maladie en France et en Europe est la tique du genre *Ixodes*. La tique est un arthropode hématophage, dont l'évolution se déroule en 4 stades ou stases : œuf > larve > nymphe > adulte (mâle ou femelle).



Figure 1 : Stades de développement de la tique *Ixode Ricinus*
(Source : Santé Publique France)

Ses hôtes habituels sont tous les animaux sauvages (oiseaux, petits rongeurs, gros mammifères) et domestiques (chiens, chats, bovins).

Elle se nourrit en se fixant sur ses différents hôtes avec des repas pouvant aller de 3 à 10 jours selon son stade d'évolution.

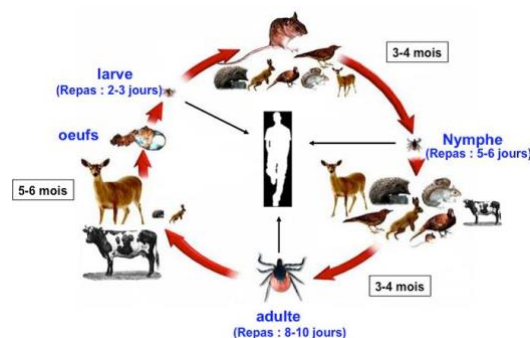


Figure 2 : Cycle de développement de la tique et ses différents hôtes (Source INRA)

Les zones à fort risque d'exposition sont :

- Les forêts
- Les jardins publics et privés
- Et les prairies

L'activité des tiques est en hausse à l'automne et au printemps et le pourcentage de tiques infectées par la bactérie responsable de la maladie varie entre 0 et 40% en France (1,2).

A l'échelle mondiale, les tiques sont le deuxième vecteur de pathologies infectieuses pour l'être humain et le premier chez l'animal.

- TRANSMISSION ET SYMPTOMATOLOGIE

La bactérie est transmise à l'homme (hôte accidentel) au cours d'un repas sanguin suite à une piqure de tique infectée qui va rester fixée. Le risque de transmission à l'homme lors d'une piqure est de 1 à 5 %, et dépend du taux d'infestation des tiques par une *Borrelia* et de la durée de fixation. Plus la durée de fixation est longue, plus le risque de transmission est élevé, et est quasiment nul lorsque la tique est restée fixée moins de 17 à 24h (2). Une étude de Juillet 2018 de l'institut Pasteur de Paris suggère même une transmission plus rapide pour les souches européennes qui pourrait être de moins de 12 heures (3).

- EPIDEMIOLOGIE et CLINIQUE

En France, le taux d'incidence annuel de la ML est estimé à 104 cas/100 000 habitants en 2018. Il est en constante augmentation depuis plusieurs années et a significativement augmenté en 2016 (84 cas/100 000 habitants) par rapport à 2015 (51 cas/100 000 habitants) avec une forte disparité géographique sur l'hexagone. Les incidences élevées (>100/100 000 habitants) concernent l'Est et le Centre, tandis que les incidences basses (<50/100 000 habitants) concernent l'Ouest et le pourtour méditerranéen. En Aquitaine l'incidence est moyenne avec 59 cas/100 000 habitants (4).

Afin d'éviter les différentes manifestations cliniques décrites ci-dessous, les mesures de prévention restent essentielles. L'amélioration des connaissances épidémiologiques permet d'orienter les actions de prévention, avec notamment une meilleure information des patients, mais également des professionnels de santé.

La prévention de la maladie vise essentiellement à se protéger contre les piqures de tiques et à surveiller l'apparition des signes précoces de la maladie. Elle repose sur le port de vêtements longs dans les zones à risques, et surtout une inspection

minutieuse de l'ensemble du corps au retour de celle-ci afin de procéder le plus rapidement possible au retrait de la tique avec un tire-tique (5).

Seulement la population générale reste encore trop peu sensibilisée à ces règles de bonne pratique comme en atteste le dernier BEH publié par Santé Publique France, dans lequel seulement 66% des personnes exposées préconisent le port de vêtements longs et 48% procèdent à la recherche de tiques au retour d'une zone d'exposition (6).

En l'absence de traitement, la Borréliose de Lyme donne un tableau clinique très hétéroclite évoluant classiquement en 3 phases (selon la classification de Stanek, et al.) (7) : la phase localisée précoce, la phase disséminée précoce, la phase disséminée tardive (8) :

- La phase localisée précoce ou Érythème Migrant (EM), la plus fréquente (40 à 77% des cas de ML), est de diagnostic clinique, simple en général. Il apparaît entre 3 et 30 jours, suivant la piqure de tique et est pathognomonique de la ML.
- La phase disséminée précoce, plus rare, qui apparaît dans les 6 semaines suivant la piqure de tique, correspond à une diffusion hématogène de la bactérie. Elle est caractérisée soit par des atteintes dermatologiques (moins de 3% des ML) tels que des EM multiples ou le lymphocytome borrélien, rhumatologiques (14% des cas) avec mono ou oligoarthritis des grosses articulations (surtout le genou), neurologiques ou neuroborréliose avec typiquement une méningoradiculite atteignant le plus souvent le nerf facial (50% des neuroborrélioses), et beaucoup plus rarement des manifestations cardiaques et ophtalmologiques.
- La phase disséminée tardive, qui apparaît dans un délai supérieur à 6 mois. Elle comporte des manifestations dermatologiques, classiquement l'Acrodermatite Chronique Atrophiante et d'autres lésions variables pouvant nécessiter une biopsie, ainsi que des manifestations rhumatologiques (arthrites et myosites).

Enfin, il existe une forme persistante de la ML qui s'apparente au Syndrome/Symptomatologie persistant polymorphe après possible piqûre de tique (SPPT), issu des dernières recommandations HAS en juin 2018 (9). Elle est définie par une triade clinique persistante depuis au moins 6 mois et comportant : un syndrome polyalgique, une asthénie persistante et des plaintes cognitives, avec notion de piqûre de tique possible. Cette forme de la maladie est au cœur de la controverse.

B) Contexte de l'étude

1- La polémique

La maladie de Lyme est une pathologie complexe entourée de nombreuses interrogations et qui bénéficie depuis quelques années d'une large couverture médiatique sous l'impulsion de nombreux patients en souffrance et en errance. Plusieurs points principaux font débat :

a) L'incidence de la ML

Bien que l'incidence de la maladie soit en augmentation d'après les réseaux de surveillance mis en place, ces données restent sujettes à controverse. En effet alors que certains professionnels de santé mettent en doute cette augmentation en l'attribuant à la médiatisation croissante de cette dernière auprès des professionnels de santé et du grand public, d'autres l'estiment sous-diagnostiquée du fait de critères diagnostiques trop restrictifs et du manque de formation des médecins participants à ces réseaux de surveillances (10).

Dans tous les cas, cela suggère une augmentation du nombre de consultations en rapport avec la ML auprès des médecins généralistes.

b) Les tests sérologiques

L'incertitude diagnostique est un point important de débat, notamment la question de la fiabilité et de l'interprétation des tests sérologiques actuels.

Actuellement, il est recommandé de réaliser un test ELISA en première intention selon le stade de la ML, dont le résultat est à confirmer par un Western Blot en cas de positivité sérologique.

Seulement ces tests ont leurs limites (11):

- Le manque de standardisation n'en permet pas la comparaison inter-laboratoire.
- Il existe de nombreuses réactions croisées pouvant fausser leur interprétation avec de faux-positifs et de faux-négatifs.
- La cinétique des anticorps dans la ML n'est pas bien connue, rendant l'interprétation des résultats confrontés au contexte clinique parfois délicate, notamment concernant la forme tardive de la ML.

La performance diagnostique de ces tests est contestée au sein de la communauté scientifique et du grand public, notamment concernant les formes tardives de la maladie. Certains comme la FFMVT dénoncent leur manque de sensibilité tandis que d'autres comme la SPILF affirment le contraire (10,12).

c) Le SPPT

L'autre point concerne la forme persistante de la ML et/ou SPPT. Là aussi le doute est très présent, au point que l'appellation même de ce tableau ait fait débat au sein du groupe de travail : « *en l'absence de consensus du groupe de travail sur le choix du terme symptomatologie ou syndrome, le groupe de travail propose de garder les deux termes et d'utiliser l'abréviation SPPT* » (9).

Au sein de la communauté scientifique, tous ne s'accordent pas sur sa physiopathologie, sa prise en charge, et même son existence.

Son diagnostic est difficile pour plusieurs raisons : la pique de tique ou l'EM peuvent passer inaperçus, ses symptômes variés et peu spécifiques peuvent être confondus avec d'autres pathologies, et les tests sérologiques ne permettent pas en l'état actuel des connaissances de confirmer ou d'infirmer une maladie active (13).

Sa prise en charge thérapeutique fait également débat, certains médecins prolongeant l'antibiothérapie en cas de persistance des symptômes comme le préconise l'ILADS aux États-Unis, tandis que d'autres s'appuient sur une étude parue dans le *New England Journal of Medicine* pour dénoncer l'inutilité voire la dangerosité de telles méthodes (10,14,15).

La variabilité et la subjectivité de ses symptômes ainsi que le manque de fiabilité des tests sérologiques à ce stade, en font une entité encore difficile à cerner à ce jour. Cela a pour conséquences une errance médicale des patients et des conflits dans la communauté médicale. Certains médecins nient la causalité de *Borrelia* dans ce syndrome, alors que d'autres sont soutenus par des associations de patients pour la faire reconnaître.

Ainsi en 2016, face à l'errance médicale et la souffrance de nombreux patients, le Plan National de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies vectorielles transmises par les tiques a été mis en place par le ministère de la santé. Parmi les différents axes de ce plan, il y avait un plan national de diagnostic et de soins (PNDS) réalisé sous l'égide de la HAS, dans le but « d'améliorer et uniformiser la prise en charge des malades » (16). Ce travail réalisé sur une période de 18 mois a débouché sur une Recommandation de Bonne Pratique HAS publiée le 20 juin 2018 car plusieurs membres du groupe de travail ne validaient pas l'existence du SPPT et le traitement d'épreuve proposé. Dans la continuité de ce positionnement, 22 sociétés savantes dont la SPILF ont rédigé en Juin 2019, de nouvelles recommandations d'experts qui mettent en avant la fréquence des troubles somatoformes et réfutent le traitement antibiotique d'épreuve (17).

2- Les médecins généralistes

Plusieurs études font état des difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la maladie de Lyme. Par exemple dans une étude de 2016 réalisée en Lorraine, 98% des médecins interrogés déclaraient rencontrer des difficultés dans la prise en charge de la ML (18), tandis qu'une autre étude relate les 2 principaux problèmes rencontrés par les médecins généralistes comme étant l'incertitude diagnostique d'une part, et l'installation de difficultés relationnelles avec leurs patients d'autre part .

Du fait d'une large médiatisation et des interrogations entourant la ML, les médecins généralistes doivent ainsi faire face de plus en plus fréquemment à des patients surinformés, avec des parcours complexes et une souffrance physique et psychologique intriquées. Ils ne disposent pas actuellement des outils nécessaires pour affirmer ou infirmer le diagnostic de SPPT et ne peuvent dissiper les doutes et inquiétudes des patients, ce qui entraîne régulièrement des situations conflictuelles avec ces derniers.

En découle parfois également certaines prises en charges alternatives avec des antibiothérapies poursuivies au-delà des recommandations, pour des patients non soulagés par la prise en charge thérapeutique actuellement recommandée. Ces méthodes sont vivement critiquées par une partie de la communauté médicale, allant même jusqu'à entraîner des poursuites judiciaires envers ces médecins (10).

Les dissensions au sein même de la communauté médicale sont telles que le Collège National des Généralistes Enseignants et l'Académie de médecine conseillent aux médecins généralistes de ne pas suivre les dernières recommandations de l'HAS (19,20).

Malgré la volonté récente d'actualisation des connaissances pour apporter des réponses aux soignants mais également aux patients, les interrogations restent nombreuses et la controverse entourant la ML n'est pas prête de s'arrêter. C'est dans ce contexte très polémique et médiatique qu'exercent actuellement les médecins généralistes.

3- Pourquoi réaliser une étude au Pays Basque ?

Nous avons réalisé notre étude dans le Pays Basque Nord, ou 'Iparralde'. C'est une communauté d'agglomérations française créée en 2017 située dans le département des Pyrénées-Atlantiques et la région Nouvelle Aquitaine et constituée de 3 provinces.



Figure 3 : Provinces du Pays Basque Nord (Source : Institut Culturel Basque)

Elle est la sixième communauté d'agglomérations la plus peuplée de France, avec un total de 309 673 habitants en 2019 (INSEE).

Il s'agit d'un territoire qui offre, de par ses grandes possibilités de randonnées associées à un climat humide, un milieu propice au développement des tiques et au risque d'exposition à l'homme (21).

Cependant, l'Aquitaine n'est pas considérée comme une zone d'endémie comme peut l'être l'Alsace, et pourtant cette maladie est bien présente, notamment dans les Pyrénées-Atlantiques avec une incidence en augmentation déjà notée entre 2005 et 2006, s'appuyant sur des données hospitalières (22). Cette augmentation tend à se confirmer comme le montrent clairement les relevés des médecins généralistes du Réseau sentinelles (4).

L'objectif principal de notre étude est d'établir les différentes problématiques rencontrées par les médecins généralistes dans leur pratique au Pays Basque autour de la ML. L'objectif secondaire est d'y apporter d'éventuelles solutions.

II- MATERIEL ET METHODE

Nous avons décidé de mener une étude qualitative exploratoire via la réalisation d'entretiens semi-dirigés individuels, dont le but est d'explorer le ressenti et le vécu des médecins généralistes concernant la prise en charge de la ML.

La population étudiée porte sur des médecins installés dans les trois provinces du Pays Basque Nord. Le recrutement a été effectué dans la majorité des cas via une liste complète des médecins généralistes installés qui ont été contactés aléatoirement par téléphone dans les trois provinces, plus ou moins envois de mails accompagnés d'une plaquette explicative de l'étude comportant les coordonnées de l'investigateur. Un rendez-vous était ainsi convenu avec le médecin (Annexe 1).

Les critères d'inclusion étaient les suivants : médecins généralistes libéraux installés uniquement, exerçant dans la communauté des communes du Pays Basque. Les médecins généralistes remplaçants, et les médecins refusant l'entretien ont été exclus.

Le recrutement s'est fait par échantillonnage en variations maximales sur l'âge, le sexe et le type d'activité (rurale, semi-rurale ou urbaine).

Le canevas d'entretien a été élaboré par le thésard à l'aide de ses deux directeurs de thèses par échanges successifs (mails, entretiens téléphoniques et physiques). Nous avons essayé de limiter le nombre de questions pour laisser le plus de liberté possible aux praticiens interrogés, tout en abordant les thèmes qui nous paraissaient pertinents, le canevas ayant été amené à évoluer au fur et à mesure des entretiens. Ce qui a donné les versions initiales et finales suivantes, disponibles en annexes. (Respectivement Annexe 2 et 3)

Les caractéristiques des médecins interviewés (âge, sexe, secteur d'activité, antécédent personnel ou familial de ML avérée, pratique de médecines complémentaires) leur étaient demandées à la toute fin de l'entretien.

Les entretiens ont tous été menés par le même investigateur, en français, quasi-systématiquement au cabinet des médecins, hormis un médecin à son domicile, de préférence sans contrainte horaire afin de favoriser l'expression la plus libre et exhaustive possible.

Après présentation brève du thème de l'étude, et après accord oral du médecin interviewé, l'entretien était enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique. La retranscription des entretiens était anonyme et les enregistrements effacés après retranscription.

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, c'est à dire jusqu'à ce qu'aucune idée nouvelle en rapport avec la question de l'étude n'en ressorte.

Après retranscription mot à mot des verbatims de chaque entretien, le traitement des données a été fait par le chercheur. L'analyse a consisté en un codage des données à l'aide du logiciel Nvivo12® avec en premier lieu un codage ouvert puis un codage sélectif puis une analyse thématique de l'ensemble des données.

III- RESULTATS

Les entretiens ont été menés entre le 18 juin 2019 et le 18 décembre 2019. Leur durée varie de 17 minutes à 44 minutes (27 en moyenne). L'échantillon comprenait 10 hommes et 4 femmes ; 2 exerçaient en milieu urbain, 5 en milieu semi-rural et 7 en milieu rural.

On comptait 4 médecins quarantennaires, 3 médecins cinquantennaires, 5 médecins sexagénaires, et 2 médecins aux âges extrêmes de 31 et 75 ans (54 en moyenne). La quasi-totalité des médecins n'avaient pas d'antécédent personnel ou familial de ML, et ont seulement eu à faire à des piqûres de tiques ; un seul des médecins déclare avoir un frère suivi pour un possible SPPT.

	Age	Sexe	Antcdt perso/familial Lyme	médecine complémentaire	Secteur activité	durée entretien (minutes)
MED A	31	H	non	Tabaco/hypnose	urbain	22:52
MED B	55	F	non	Homéopathie	urbain	15:17
MED C	47	H	non	non	semi-rural	28:23
MED D	75	H	non	Auriculothérapie	Rural	44:13
MED E	64	F	non	non	Semi-rural	17:34
MED F	64	H	Non	Ostéopathie	Rural	27:43
MED H	46	H	Non	non	Semi-rural	29:25
MED J	58	H	Non	Non	Rural	26:30
MED I	51	F	Non	Non	Semi-rural	25:46
MED G	61	H	oui	non	Rural	27:07
MED K	60	F	non	non	Rural	24:37
MED L	47	H	non	non	rural	32:00
MED M	60	H	Non	Non	Semi-rural	34:32
MED N	48	H	non	Acupuncture/ancien urgentiste	Rural	21:03

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des médecins généralistes interrogés

De l'analyse de nos données ont émergés quatre grands thèmes :

- Le doute diagnostique
- La prise en charge par le médecin généraliste
- Le SPPT
- La relation médecin/patient

A) LE DOUTE DIAGNOSTIQUE

a) Des symptômes polymorphes

La maladie de Lyme évoque à la quasi-totalité des médecins généralistes interrogés une pathologie comportant une variabilité de symptômes aspécifiques qui rendent son diagnostic difficile.

Med.E : « des symptômes un peu bâtarde » ; Med.C : « C'est toute la difficulté de ces pathologies aux symptômes polymorphes, pas toujours bien définis. L'interrogatoire sur une suspicion de maladie de Lyme est difficile »

Leur principale difficulté est d'y penser, d'évoquer le diagnostic face à cette multitude de symptômes

Med.C : « Rattacher des symptômes parfois un peu diffus et inconstants à une éventuelle maladie de Lyme, c'est ça la difficulté » ; Med.E : « quand y penser en fonction des signes cliniques, neuro, cardiaque, dermato. Voilà, quand y penser ? »

Des symptômes aspécifiques qui peuvent orienter vers d'autres diagnostics et ainsi entretenir le doute

Med.J : « On ne peut mettre toutes les neuropathies, toutes les arthralgies sur le compte de la maladie de Lyme, même s'il y a eu une morsure au départ »

Ils ont cependant beaucoup moins de mal avec la phase primaire ou EM, diagnostic qu'ils qualifient même de facile

Med.A : « ça se voit quoi, tu peux pas te louper » ; Med.C : « le diagnostic à une phase primaire, qui est relativement facile »

b) Les tests diagnostiques

La majorité des médecins interrogés déplorent le manque de fiabilité des sérologies

Med.I : « Et puis au niveau du diagnostic biologique, c'est le flou actuellement, on ne sait pas trop si c'est valable ou pas »

Rien n'étant fait pour palier à ce problème d'après l'un d'eux qui dénonce une certaine léthargie au niveau de la recherche médicale

Med.A : « On ne fait rien pour trouver un test qui marche »

La principale difficulté pour les médecins généralistes réside dans leurs interprétations avec le problème des faux-négatifs et des faux-positifs qui amène une incertitude diagnostique récurrente

Med.F : « Moi j'ai eu des sérologies négatives avec des gens malades. Et on a eu des sérologies positives avec des gens qui allaient bien. Et on savait plus quoi faire » ; Med.I : « Normalement il y a des sérologies mais apparemment elles ne sont pas très valables. Pour les IgG, il faudrait qu'il y ait des IgM positives, mais... On a souvent des IgG positives, donc pour la phase aiguë ce n'est pas valable, et pour la phase chronique on se retrouve avec tout un cortège de symptômes et des IgG positives mais qui n'ont peut-être aucun rapport, enfin on a du mal à faire le lien »

Les médecins réclament ainsi des tests diagnostiques plus fiables

Med.A : « Donc il faudrait un examen précis qui permettrait de statuer sur malade ou pas malade » ; Med.D : « l'espoir que dans les années à venir, on ait des tests sérologiques parfaitement fiables de manière à ce que l'on sache exactement de quoi on parle »

Certains pensent que faire une PCR serait plus fiable que les sérologies

Med.H : « La faible spécificité et le peu de performance du sérodiagnostic, de la recherche des anticorps, par rapport à une PCR qu'on ne demande pas mais qu'on devrait faire, qui serait plus efficace, je pense, au niveau du dépistage »

Face à ce manque de fiabilité, un des praticiens se pose la question de l'intérêt de ces sérologies, et préfère déléguer leurs prescriptions

Med.I : « Moi c'est rare que je les prescrive. En général je préfère déléguer parce que c'est trop compliqué (...) on ne va pas faire un prélèvement pour dire après non bon c'est positif mais on n'en tient pas compte (...) Est-ce qu'on a intérêt à faire un diagnostic biologique ? Est-ce que ça peut vraiment nous aider ou est-ce qu'il vaut mieux éviter parce qu'on va avoir des faux positifs quoi ? »

Un autre évoque la pratique d'un confrère qui préfère se fier à un laboratoire vétérinaire

Med.M : « Il met toujours en doute les sérologies et lui les fait faire en labo vétérinaire »

Paradoxalement, ils continuent de prescrire des sérologies malgré les doutes émis, avec un certain fatalisme

Med.H : « J'ai été obligé de leur prescrire des examens peu fiables. C'est paradoxal. Donc oui c'est un problème, c'est un problème » ; Med.J : « J'ai une difficulté parce que je ne peux pas leur faire faire des examens, et leur affirmer en fonction des résultats si oui ou non ils ont la maladie de Lyme »

Et ils restent nombreux à se fier à leurs résultats malgré tout

Med.E : « La sérologie était négative, donc le cas était réglé » ; Med.F : « On a fait une sérologie, elle est revenue positive, on l'a traité. Pas de soucis particuliers »

La notion d'évolutivité du taux d'anticorps semble primer chez certains médecins

Med.G : « Les syndromes qui ressemblent à du Lyme et qui sont dus à l'affolement des gens, s'il faut les dédramatiser, s'il faut leur dire que l'on garde ça dans un coin de la tête, et que si ça ne va pas, avec la sérologie, l'évolution des anticorps, on verra vraiment si c'est un Lyme ou pas » ; Med.K : « En général si y'a eu piqure avérée, je demande un diagnostic (bio) initial, je traite par antibiotique, et je redemande un diagnostic (bio) dans 4 mois... comme ça ça me fait un état des lieux avant et après »

Un des médecins pense même que leur fiabilité s'améliore

Med.F : « On a eu d'énormes problèmes avec les sérologies il y a quelques années, ça a l'air de s'améliorer, ça flotte un peu moins »

c) La pique de tique et la temporalité des symptômes

En absence de pique de tique le diagnostic est souvent remis en cause par les médecins

Med.K « S'il n'y a pas eu de notion de pique de tique ni d'EM, et que l'on se retrouve avec une sérologie très fortement positive et donc un diagnostic positif à la clé, c'est problématique car il y a plein d'autres diagnostics de fatigue possible » ; Med.L : « En général, s'il n'y a pas de pique déjà c'est compliqué »

Mais ils admettent qu'elle puisse passer inaperçue

Med.F : « On peut être mordu sans jamais s'en être rendu compte » ; Med.K : « Je me suis retrouvé avec cette patiente avec un Lyme chronique, donc y'a obligatoirement la pique de tique ou l'EM qui sont passés à l'As »

Certains décrivent des localisations qui rendent le diagnostic plus difficile

Med.H : « Pas uniquement sur les jambes. Sur les testicules surtout ! J'ai eu récemment 2 patients, un sur les testicules en allant simplement dans son jardin, et l'autre sur le bout de la verge, et alors là, elle était bien accrochée ! Il ne faut pas se focaliser sur les jambes et les pieds » ; Med.B : « C'est plus difficile au niveau du suivi sur la tête »

La notion de pique de tique va les sensibiliser, les alarmer et, *in fine* les aider à évoquer le diagnostic

Med.C : « Quand c'est un patient qu'on suit depuis longtemps, que l'on sait avoir été en contact avec une tique ces dernières années, il y a cette petite alarme »

La notion de chronologie des symptômes revient fréquemment et renforce le doute diagnostique lorsqu'elle n'est pas claire

Med.I : « Du début à la fin c'est compliqué. Parce qu'on ne sait jamais à quel moment ils ont été mordus par une tique, combien de temps ils ont été exposés à la morsure (...) Après on a aussi des difficultés à savoir si l'EM est récent ou pas »

A contrario, le diagnostic peut parfois être une évidence

Med.J : « Et puis vraiment le diagnostic était évident, avec des fois la tique encore en place. Là c'était évident »

d) Le manque de connaissances

Nombreux sont les médecins à évoquer un manque de connaissance à propos de la ML, du fait de leur propre désintérêt

Med.J : « Peut-être parce que je n'ai pas cherché ou que je n'ai pas les connaissances (...) je ne me suis pas vraiment renseigné non plus »

Ou d'un manque de communication général sur le Lyme

Med.M : « Je ne trouve pas qu'il y ait énormément d'article sur le Lyme. Alors peut être que ce n'est pas dans la littérature que j'ai l'habitude de lire mais bon » ; Med.J : « Pas vraiment d'information, ici on est en milieu rural, on devrait avoir une information de la MSA, ou bien par la médecine du travail, mais on n'a rien, rien du tout »

Le manque de connaissance peut s'expliquer aussi par le fait que c'est une pathologie récente d'après un des médecins

Med.K : « Moi je leur dis que c'est une maladie qu'on connaît que très récemment (...) Pour le coup, il y a des choses qui bougent »

Ce qui est évoqué par un autre en rappelant que les données de la science évoluent, soulevant ainsi le problème de l'actualisation des connaissances que cela nécessite

Med.C : « Une définition en médecine, certaines sont intangibles, d'autres peuvent évoluer en fonction des connaissances (...) D'où l'intérêt de se maintenir informés »

Les médecins déplorent un désintérêt général pour la ML

Med.C : « Moi je ne reçois pas les laboratoires, ou les laboratoires ne sont pas intéressés par le Lyme, mais enfin bon... » ; Med.I : « J'ai l'impression que c'est une pathologie pas bien connue et qui n'intéresse personne (...) En gros j'ai l'impression que même les médecins infectiologues ne sont pas du tout alarmés, pourtant il me semble que ça fait partie de leurs pathologies... mais jusqu'à maintenant je ne sais pas s'il y a vraiment une prise de conscience, ou s'il y a besoin d'avoir une prise de conscience »

Mon passage semble avoir motivé certains médecins interviewés à renforcer leurs connaissances sur la ML

Med.E : « Je suis intrigué par ce syndrome polyalgique. Ça me donne envie de me former » ; Med.M : « Ah oui oui, vous me motivez à m'intéresser un peu plus au Lyme. Il faut que j'aille me former (enthousiaste) »

Via des médias référencés ou moins référencés

Med.A : « Tu m'as donné envie de retourner voir un petit peu sur l'HAS 2018 pour voir un peu les recos exactes. » ; Med.J : « Avant votre venue par exemple, je suis allé sur Wikipédia »

Ce désintérêt peut s'expliquer par le fait qu'ils sont peu confrontés à la pathologie
Med.I : « On en a entendu parler pendant nos études, mais au final je pense que je n'ai jamais vraiment vu de patients avec cette pathologie » ; *Med.H* : « De toute façon l'incidence du Lyme dans le coin est très très faible non ? Inférieure à 1% non ? »

Enfin un des médecins soulève un problème plus profond, en lien avec notre formation de médecin

Med.D : « Nous sommes formés à la médecine par la preuve de manière générale, imagerie, biopsies etc. Là ce n'est pas le cas, on a des suspicions, on connaît la physiopathologie de cette maladie, mais nous n'avons pas d'identification parfaite »

e) Des patients qui subissent diverses influences

Les patients, influencés par les médias, n'hésitent pas à remettre en cause la fiabilité des tests et donc du diagnostic

Med.L : « j'en ai eu qui me disent quand même que le test n'est pas toujours fiable, du coup il faut quand même traiter. Du coup la difficulté c'est plus de faire le diagnostic ... » ; *Med.F* : « Et ce qu'on lisait dans la presse c'est pareil, c'est que c'était le grand bazar, avec une fiabilité sur les tests qui était très relative » ; *Med.G* : « J'ai eu beaucoup de gens qui sont venus "oh la la j'ai été piqué par une tique, j'ai une maladie de Lyme" parce qu'ils avaient vu des émissions sur la maladie de Lyme, les dépistages, que c'était une maladie insuffisamment diagnostiquée... Du coup ils se trouvaient tous la maladie de Lyme. Les difficultés c'était ça, de trier le vrai du faux »

Les patients ainsi, construisent eux-mêmes leur diagnostic à l'aide d'internet

Med.E : « Beh par internet, évidemment, ils tapent tique, maladie de Lyme et voient qu'ils ont tous les symptômes » ; *Med.F* : « Mais vous savez il y a internet. Dites-vous bien que les consultations, 1 sur 3, les gens ont déjà regardé leur diagnostic avant de venir vous voir »

Les patients vont parfois avoir des avis médicaux divergents qui contribuent à entretenir le doute

Med.A : « Il n'a fait qu'entretenir le doute chez la patiente, et voilà elle est revenue (il imite la patiente) "J'ai un Lyme, traitez-moi !" (...) la patiente bascule entre 2 sons de cloches, du médecin interniste au médecin généraliste » ; *Med.M* : « De temps en temps, soit des biologies qui sont mises en doute par les patients, soit par des praticiens »

Leurs propres croyances vont également alimenter le doute

Med.I : « Elle était persuadée que sa fatigue vient de ça, ses douleurs viennent de ça, donc il y a tout cet aspect psychologie, c'est ce qui est compliqué » ;

Med.L : « Il y en a d'autres qui restent persuadés d'avoir quelque chose, du coup on refait des bios, ça peut être négatif à un moment et positif à un autre... on ne sait pas trop »

Cela nécessite donc de discuter avec ses patients, de leur donner une information claire

Med.C : « On réécoute un peu où le patient a été amené, dans sa réflexion, sa démarche, ses croyances sur ce qu'il pense être un Lyme »

Quitte à ce qu'elle ne soit pas rassurante

Med.L : « Le problème, donc, c'est plus la discussion avec le patient, essayer de lui faire comprendre qu'on ne peut pas tout détecter, qu'on ne peut pas être sûr de tout, et que c'est peut-être un Lyme, peut être autre chose »

Voire de les impliquer afin que le médecin puisse construire le diagnostic avec le patient

Med.C : « C'est le leitmotiv de la prise en charge des patients, d'en faire des acteurs de leur propre santé » ; Med.M : « ils ont déjà une idée, un prérequis de ce qu'ils ont (...) Il faut construire un peu le diagnostic avec eux »

f) Passer à côté du diagnostic source d'angoisse pour le patient... et le médecin

Du fait des doutes diagnostiques entourant la ML, nombreux ont été les médecins à évoquer la crainte de passer à côté du diagnostic, que ce soit l'EM ou une forme disséminée

Med.E : « J'ai peur de passer à côté d'un érythème » ; Med.G : « Je pense que c'est moi qui suis angoissé, c'est la peur de passer à côté d'un Lyme »

Avec la crainte d'un retard diagnostique et de complications

Med.D : « un retard diagnostique parce que personne n'y aura pensé » ;

Med.C : « Il ne faut pas passer à côté car il peut y avoir des complications éventuelles »

Cette même crainte se retrouve également chez les patients

Med.I : « Elle avait peur qu'on soit passé à côté d'une pathologie »

Certains médecins généralistes avouent simplement ne pas y penser

Med.E : « Je pense à une patiente qui a été étiquetée fibromyalgique, je pense que je ne lui ai jamais fait la sérologie de Lyme » ; Med.M : « Mais je ne me suis jamais posé la question de savoir si ça pouvait être un Lyme chronique »

La connaissance des patients par les médecins généralistes paraît essentielle pour éviter de passer à côté du diagnostic de ML, un des médecins reprenant une expression populaire pour l'illustrer

Med.C : « Un patient qu'on connaît moins, et qui vient sur des symptômes un peu polymorphes comme ça, c'est difficile, on n'y pense pas toujours » ;

Med.F : « Un médecin généraliste ça doit avoir l'œil du maquignon. Avoir l'œil du maquignon, le maquignon, il regarde une bête, il sait si elle est en bonne santé, il connaît sa bête. Et beh nous c'est pareil, quand on regarde quelqu'un rentrer dans la salle d'attente, qu'on connaît, on sait s'il va bien, s'il va pas bien. Alors, c'est complètement subjectif »

De même qu'il paraît essentiel de les informer, de les sensibiliser afin qu'ils consultent plus rapidement

Med.G : « Ils venaient alors que ça fait une histoire qui date de plusieurs mois... C'est toujours l'angoisse qu'on a, de laisser passer... On n'était pas là pour la phase primaire, et puis après il y a une phase d'arthralgie qui se met en place »

Le fait que la ML puisse être sous-diagnostiquée est évoqué par l'un d'entre eux
Med.D : « On se base sur les gens qu'on voit, il y a aussi tous ceux qu'on ne voit pas »

Le doute diagnostique entourant la ML est une des principales difficultés exprimées par les médecins généralistes. La complexité séméiologique de la maladie, le manque de fiabilité des tests sérologiques actuels et le manque de connaissance peuvent amener les médecins à passer à côté du diagnostic. Ces doutes sont exacerbés par les patients et les diverses influences qu'ils subissent, notamment de la part des médias, et entraîne une réelle angoisse chez les médecins généralistes.

B) LA PRISE EN CHARGE PAR LE MEDECIN GENERALISTE

a) Les médecins généralistes en première ligne

Les médecins interrogés se considèrent comme le professionnel de santé de premier recours dans la prise en charge des morsures de tiques et de la ML

Med.A : « Alors moi je pense qu'on se positionne essentiellement en premier recours » ; Med.C : « être informés en tant que professionnels de santé de

première ligne, sur les tableaux syndromiques que l'on peut retrouver dans le Lyme (...) Souvent on est le premier recours »

Néanmoins, ils estiment que les pharmaciens ont également un rôle important de premier recours auprès des patients, notamment en matière de prévention

Med.A : « le pharmacien, parce que c'est toujours lui qui va vendre le tire-tique, et souvent les patients ne gravitent pas forcément, à mon sens, par le médecin généraliste » ; Med.C : « Puis le pharmacien va les orienter, souvent, vers le médecin généraliste pour avoir un avis. Donc c'est des partenaires »

Certains praticiens réclament l'aide d'autres spécialités médicales, considérant qu'ils sont plus confrontés à la problématique des tiques et du Lyme, en particulier pour les professions à risques

Med.J : « Oui, la MSA, le médecin du travail, ils devraient être plus sensibilisés que nous à ce type de prise en charge. C'est quand même plus des professions à risque que de travailler dans un bureau » ; Med.E : « Le médecin du travail, pour les professions à risques »

En premier recours ils sont principalement confrontés à des patients qui consultent pour simple piqure de tique ou pour EM

Med.A : « essentiellement confronté au primaire » ; Med.M : « On est beaucoup plus souvent confronté à des piqûres de tiques »

Et assez peu confrontés aux phases disséminées de la ML.

Med.F : « Mais enfin bon on n'en voit pas des kilos. On parle comme si on en voyait 20 par mois, non ! je dois en traiter 1 ou 2 par an. C'est ça à peu près, qui sont symptomatiques. Qui ont des réactions d'érythème après une morsure, ça c'est un par mois »

Un des praticiens évoque le rôle de surveillance épidémiologique des médecins généralistes en premier recours afin de ne pas sous-estimer la maladie

Med.C : « Donc c'est important que dès que l'on a en face le diagnostic, que l'on puisse recueillir le tableau syndromique, pour que l'on puisse le faire remonter au niveau national. De même qu'il y a des maladies à déclaration obligatoire, ce serait bien qu'on puisse sur certains tableaux aspécifiques »

b) La prévention

Les médecins sont de plus en plus confrontés à la problématique des tiques

Med.D : « Incontestablement on voit de plus en plus de tiques » ; Med.G : « Après, des tiques, il y en a partout, ça prolifère, ça va nous bouffer, on sera tous bouffé par les tiques, on est foutu (ironie/humour noir) »

Face aux doutes diagnostiques et thérapeutiques entourant la ML, la prévention est primordiale et est fréquemment abordée par les médecins généralistes en premier recours

Med.H : « Devant le flou général, il faut tout axer sur la prévention »

Certains essaient de responsabiliser les patients, de les sensibiliser à la problématique des tiques et aux bonnes conduites à tenir en cas de pique

Med.B : « Nous, nous sommes là pour l'éducation des patients vis à vis de ça, mais c'est à eux d'assurer leur propre prévention » ; Med.J : « Il faut que le personnel accompagnant soit formé à enlever la tique en suivant »

Le fait d'exercer en milieu rural semble les sensibiliser un peu plus à cette problématique

Med.C : « Dans un milieu à risque, rural, semi-rural, il faut cibler une population à risque, les agriculteurs, les randonneurs » ; Med.F : « Si on va dans les fourrés on prend des précautions. J'en parle beaucoup à mes patients. Tous les gens qui habitent en lisière de forêt ont tous des chevreuils dans leurs jardins »

Un seul des praticiens dit ne jamais l'évoquer avec ses patients, et ce malgré une exposition personnelle répétée

Med.H : « La prévention ? Jamais (...) je ne suis pas très motivé vu que je m'en ramène tout le temps »

Cette prévention est individuelle, les médecins ciblant les situations à risques

Med.E : « Etre vigilant par rapport aux morsures de tiques, chez tous les gens qui travaillent dans les hautes herbes, les randonneurs, les agriculteurs (...) J'ai eu le cas d'une classe d'enfants partis en classe de nature, et qui sont tous revenus couverts de tiques. Donc que les professeurs également soient vigilants, informés »

Une prévention plus générale, plus systématique, leur paraît difficile à leur échelle

Med.D : « Mais le problème de la prévention c'est qu'il y a tellement de chose, qu'elle est un peu diluée, c'est dilué dans la consultation, parce que maintenant, quand on fait un certificat, il y a toute la liste des vaccins, les recommandations, mettre de la crème solaire... mais il faudrait aussi qu'on parle des tiques »

Quelques praticiens pointent du doigt le manque de moyens mis en place par les autorités sanitaires pour la prévention collective

Med.M : « Je n'ai pas l'impression qu'il y ait tant d'informations que ça sur le Lyme par rapport à ce qu'il peut y avoir pour des campagnes de vaccination ou par rapport à la prévention d'autres zoonoses (...) Est-ce qu'il y a vraiment des mesures de protection conseillées, avant l'entrée en forêt par exemple » ; Med.H : « On a un faible dépistage en France et surtout ici » ; Med.C : « Prévention primaire, C'est vrai que ça mériterait peut-être que, les médias, ou l'ARS ou autre

puisse mettre à disposition des affiches sur ce qu'est le Lyme, comment s'en prévenir »

Et ils sont nombreux à qualifier les mesures de préventions comme étant contraignantes

Med.D : « On ne peut pas porter un scaphandre dès qu'on va en forêt, dans les fougères » ; Med.N : « Si à chaque fois que tu vas en forêt il faut regarder de la tête aux pieds etc, ça peut être compliqué »

Et à constater, dans leur pratique quotidienne, la relative inefficacité de ces dernières

Med.I : « des fois vous en retrouvez dans le dos alors qu'ils étaient habillés de la tête aux pieds » ; Med.H : « Il y en a partout quoi. On a beau être prudent »

Un seul des médecins interrogés évoque la vaccination

Med.D : « Il y a l'histoire de cette vaccination dont il faudra reparler, qui pour le moment n'est pas parfaitement fiable. Rien n'est pire qu'une vaccination pas totalement fiable »

c) Quand traiter ?

Les médecins interrogés, dans leur grande majorité, s'estiment en capacité de traiter la ML au stade primaire d'EM

Med.B : « Sur la thérapeutique du Lyme précoce, oui, on est là » ; Med.D : « Dans cette phase initiale, la prise en charge est tout à fait de notre compétence, elle nous revient intégralement »

Contrairement aux stades plus avancés, pour lesquels ils estiment que ce n'est pas leur rôle, mais celui du spécialiste

Med.B : « Sur quelque chose de chronique, un neuro-Lyme, je pense qu'il faut un avis spécialisé (...) Je ne gérerais pas ça toute seule, je ne serais pas à l'aise. (...) Je ne vais pas traiter un neuro-Lyme chronique toute seule »

Un seul d'entre eux dit assurer la prise en charge thérapeutique d'un stade avancé, de manière un peu vindicative

Med.F : « Bien sûr. Pourquoi on ne le ferait pas ? On a une sérologie positive, le traitement c'est ça, pendant 1 mois et demi. On fait ça pour les furonculoses, pourquoi on ne le ferait pas pour la maladie de Lyme. C'est pas une chasse réservée à l'hôpital quand même. Faut pas déconner (tape contre la table) »

Leur principale difficulté c'est de savoir quand traiter lorsque les patients se présentent dans les suites directes d'une simple piqure de tique

Med.A : « Ils arrivent en premier recours, et l'idée c'est que, tu mets l'antibio ou tu ne mets pas l'antibio. C'est là où t'es toujours emmerdé » ; Med.E : « Pour moi le plus compliqué c'est de savoir quand traiter »

Les critères d'initiation d'un traitement antibiotique ne semblent pas très clairs et sont ainsi variables selon les praticiens :

-La durée d'attachement de la tique,

Med.C : « Définir la durée de fixation de la tique, la difficulté elle est là » ;

Med.D : « 48h, 72h, je crois qu'il vaut mieux traiter systématiquement »

-L'âge du patient, notamment si c'est un enfant,

Med.B : « La seule hésitation que j'aurais, c'est chez l'enfant » ; Med.H : « les tout petits qui ont été piqués »

-La localisation de la piqure, un des médecins associant notamment une piqure en région cervicale à un risque accru de neuroborréliose,

Med.B : « C'est plus difficile au niveau du suivi sur la tête, donc là je traiterais plus facilement » ; Med.H : « C'est plus la localisation qui m'importe, au milieu d'une jambe, le pli de l'aîne, le creux axillaire, si c'est des régions plus vascularisées (...) Ce n'est pas totalement approprié je pense, mais, on pense à la méningoencéphalite, quand c'est dans le cou »

-Un des médecins généralistes accorde de l'importance à la qualité de retrait de la tique, avec un possible risque accru de transmission

Med.H : « Mais mon critère principal reste la manière de l'enlever. Je crois que c'est au moment de l'ablation, au moment où elle est stressée qu'elle peut relâcher ? Non ? »

-Certains praticiens se laissent influencer par la demande des patients

Med.D : « Tout d'abord il faut tenir compte de la demande de la famille », et les laissent simplement choisir Med.D : « Alors je leur dis, je les laisse choisir, il y a 2 attitudes, soit on ne fait rien, on surveille, ce qui est tout à fait légitime, soit on traite », alors que d'autres non Med.G : « Je ne vais pas les traiter parce qu'ils ont envie »

L'évolution des recommandations au fil du temps et de l'avancée des connaissances peut parfois être difficile à expliquer aux patients

Med.C : « Donc la difficulté c'est déjà de suivre les recommandations, et de l'expliquer aux patients, ce qui n'est pas toujours facile, car certains ont eu droit à une antibioprophylaxie dans certaines conditions et dans les mêmes conditions quelques années après, n'en n'ont pas puisque les recommandations ont changé »

Au final pour les aider dans leurs prises de décisions, les médecins vont utiliser soit une méthode plutôt scientifique avec des « outils d'aide thérapeutique », tel qu'Antibioclac ou les recommandations de la HAS

Med.I : « Moi je vais sur Antibioclic, donc je regarde en fonction de l'âge, femme enceinte. Bon il y a aussi l'histoire de l'exposition aux tiques... donc voilà je traite en fonction de ça » ; Med.C : « J'utilise un programme informatique, Antibioclic, bien connu, bien structuré, auquel je me fie assez facilement, d'autant plus qu'il est basé sur des recos HAS. Donc voilà c'est du bon sens, ça me permet aussi d'avoir un support à montrer aux patients pour leur expliquer »

Soit s'en remettre de manière plus empirique au principe de précaution qui est plébiscité par une bonne moitié des médecins interrogés

Med.F : « Il vaut mieux sur-traiter quelqu'un à tort que de laisser filer une maladie au nom de machin de si de ça » ; Med.K : « Et oui parce que quand on a vu une atteinte neurologique, je trouve que 8 jours d'antibio et une sérologie ce n'est pas pire que ça » ; Med.I : « Il y a longtemps, on ne savait pas trop s'il fallait traiter, il n'y avait pas trop de consensus, du coup je l'avais traité » ; Med.D : « Je crois qu'il vaut mieux traiter systématiquement. Surtout que franchement, je sais qu'on abuse d'antibiotiques, abus pour abus, c'est quand même une sécurité. On se rend compte que les gens adhèrent facilement à cette attitude »

Un des praticiens fait l'analogie avec la prise en charge des plaies et la vaccination pour le tétanos pour justifier cette antibioprofylaxie

Med.D : « Quand vous vaccinez contre le tétanos, vous vaccinez des milliers de personnes par précaution au cas où il se coupe. Vous vous coupez avec un bout de verre, il n'y a aucun risque d'attraper le tétanos, et pourtant on vous demande de vérifier sa vaccination. Donc traiter une piqure de tique, par principe de précaution, je pense que c'est légitime »

L'utilisation d'antibiotiques par principe de précaution est justifiée par un des médecins en s'appuyant sur d'autres pathologies moins graves

Med.F : « On largue les antibiotiques facilement pour une acnée sans se poser de questions, et on se pose la question pour la maladie de Lyme. Il ne faut pas déconner quand même hein ! »

Et contredite par un autre

Med.l : « Oui mais l'acnée, on voit le bouton clairement. Je pense qu'il y a un peu de ça, alors que le Lyme on n'est pas sûr du diagnostic »

Certains médecins préfèrent sciemment ne pas tenir compte des recommandations

Med.F : « Je m'en fous des recos. J'ai traité longtemps parce que c'est une maladie chronique, que c'est une bestiole sournoise, qui résiste, et qu'il faut traiter longtemps, de tout ce que j'ai pu lire dans la littérature. Après les recommandations de la HAS... je vous dis.... Ça enfonce les portes ouvertes. Et si je pense le contraire, je ferai le contraire » ; Med.J : « Et puis moi honnêtement je suis en fin de carrière, très honnêtement, et donc HAS, Haute autorité, ça me hérissé les poils »

d) Quand explorer ?

La plupart des médecins généralistes ne demandent pas de sérologies à la phase précoce

Med.G : « pas à la phase de l'érythème migrant » ; Med.F : « Je dis toujours au gens qui se sont fait mordre, si on fait une séro maintenant ça ne sert à rien »

Une seule déclare le faire

Med.K : « le plus tôt possible, je leur demande de la faire dans les 72h »

Ils vont essentiellement demander des sérologies en cas de symptômes plus généraux, en particulier rhumatologiques, neurologiques, un syndrome polyalgique ou une fatigue persistante

Med.B : « à partir du moment où il y avait des signes neuro un peu atypiques, j'ai demandé une sérologie » ; Med.E : « Ça m'arrive oui. J'y penserais plutôt pour une arthrite que pour des douleurs diffuses, chroniques » ; Med.N : « Principalement quand il y a des signes neurologiques, avant c'est rare, ou s'il y a une fatigue persistante, intense, des douleurs articulaires multiples » ; Med.M : « sur un tableau de fatigue inexpliqué, avec une notion, après avoir repris l'interrogatoire, de possible piqure de tique »

Une fièvre persistante peut également faire suspecter une ML pour une des médecins qui demande donc facilement des sérologies

Med.K : « un jeune homme de 32 ans qui partait régulièrement en voyage à l'étranger, et se retrouvait avec 39 de fièvre, cloué au lit durant ses weekends, et elle avait cherché le chikungunya et tout ce qui s'en suit, j'ai regardé tout ce qu'elle avait fait et j'ai complété, la seule chose qu'elle n'avait pas demandé c'était la maladie de Lyme »

Il arrive à certains praticiens de prescrire des sérologies pour rassurer les patients

Med.D : « de rassurer avec une sérologie » ; Med.F : « une sérologie tous les mois pendant 3 mois parce que ça les rassure » ; Med.H : « Mais quand ils insistent par rapport à la gravité de la maladie, il arrive qu'on prescrive une sérologie pour les rassurer »

Plusieurs des médecins évoquent la nécessité d'un dépistage avec réalisation plus systématique des sérologies

Med.F : « Je fais au moins une sérologie par semaine. Ça fait partie des bilans de baisse de l'état général. On fait le VIH facilement, on ferait bien de le faire pour le Lyme » ; Med.E : « On est là pour dépister »

e) Rassurer le patient

Les praticiens évoquent tous l'angoisse provoquée par la ML chez leurs patients et doivent en permanence gérer cette peur, les rassurer

Med.C : « Donc la difficulté première, plus que dans le diagnostic (...) c'est plus la prise en charge de l'angoisse des patients » ; Med.F : « J'en ai, ils arrivent avec la peur au ventre, je l'ai, de ci de ça, il faut les rassurer » ; Med.G : « Ils avaient peur d'avoir la maladie de Lyme »

La ML est vue comme une maladie grave, obsessionnelle, pour certains patients

Med.I : « Ils voient ça comme quelque chose de très grave ! » ; Med.H : « Mais quand ils insistent par rapport à la gravité de la maladie, il arrive qu'on prescrive une sérologie pour les rassurer » ; Med.G : « Ils ont une obsession du Lyme »

Rassurer n'est pas toujours facile d'après certains médecins généralistes

Med.A : « On était dans des schémas où je ne pouvais pas les rassurer à 100% vu ce qu'il s'était passé » ; Med.D : « Et alors psychologiquement il y a toujours un élément, c'est insupportable d'entendre de la part d'un médecin que le risque est faible (...) elle m'a envoyé 5 ou 6 courriels. Elle était très inquiète »

Alors que d'autres semblent plus à l'aise

Med.C : « Rassurer, ça on y arrive relativement, facilement » ; Med.J : « Leur dire que la maladie de Lyme se traite, ça oui ça les rassure »

Notamment concernant le risque de contamination

Med.H : « Pour les autres je leur explique, je les rassure, qu'il n'y a même pas 1% de chance d'être contaminé lorsque l'on a été piqué par une tique » ; Med.D : « Réfléchissons bien, vous avez eu une tique, mais faut-il encore qu'elle vous ait inoculé la maladie »

Comme nous l'avons relevé plus haut, ça peut passer par la réalisation de sérologies ou par le principe de précaution avec prescription d'antibiotiques

Med.A : « C'était pour rassurer le patient (...) je m'achetais ma tranquillité en mettant l'antibiotique »

Mais également le retrait simple de la tique

Med.D : « Quand la tique est enlevée déjà, les choses vont mieux. Les gens sont plus calmes, car ils sont très inquiets de par la piqure de tique »

f) Adresser aux médecins spécialistes

Le rôle du médecin généraliste est avant tout de savoir quand adresser au spécialiste

Med.G : « Il faut savoir adresser. Le médecin généraliste est là pour tirer la sonnette d'alarme » ; Med.C : « Savoir adresser au bon moment... ça c'est un peu la difficulté qu'on peut avoir »

Ce qu'ils font de manière assez systématique passé la phase primaire d'EM

Med.E : « Érythème migrant je gère. Mais à partir phase secondaire j'adresse » ; Med.K : « Si j'ai un diagnostic qui est positif, j'enverrai de toute façon au spécialiste »

Les doutes diagnostiques entourant la ML les amènent à adresser assez facilement

Med.C : « Il m'est arrivé d'adresser ce type de patient au spécialiste, mais parce que même moi je n'étais pas sûr à 100% » ; Med.G : « quand c'est des stades plus évolués, ou s'il y a un doute sur un Lyme, j'adresse au spécialiste »

Leur manque de connaissances les rendant mal à l'aise avec la prise en charge

Med.E : « Je ne serais pas à l'aise, car c'est une maladie que je ne connais pas bien. Je me ferais aider d'un rhumato » ; Med.J : « Là oui je passerais la main facilement, parce que je ne sais pas.... Parce que je ne sais pas »

Le spécialiste est perçu par la majorité des médecins interrogés comme un soutien et va les soulager

Med.C : « L'expert soutient dans la démarche diagnostique (...) On a la chance d'avoir ici un cardio à côté assez réactif, les neuro sont facilement joignables par téléphone » ; Med.A : « La rhumato m'a bien soulagé de ça au final »

Ils ont pour la plupart une confiance totale envers le spécialiste

Med.I : « Je me fiais à ce que disaient les infectiologues actuellement. Voilà, on est très cartésiens, on travaille comme ça » ; Med.K : « C'est des gens en qui j'ai pleine confiance »

Quitte à multiplier les avis auprès de ces derniers

Med.A : « Si la rhumato n'avait pas pris la suite, j'aurais clairement botté avec l'infectiologue » ; Med.N : « Il n'est pas exclu qu'on demande un deuxième avis »

Seulement un des médecins estime ne pas avoir besoin d'aide

Med.F : « Si on devait demander aux infectiologues à chaque fois qu'on a un problème d'infection...il y aurait des soucis quand même »

Les médecins généralistes sont donc très souvent le premier recours face à l'angoisse des patients. Leur rôle va ainsi être de les rassurer, mais également de favoriser la prévention individuelle, d'assurer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale, et à défaut de savoir adresser à leurs confrères spécialistes. Leurs principales difficultés concernent les phases disséminées qu'ils ne s'estiment pas en capacité de prendre en charge, et la

conduite à tenir thérapeutique face à une piqure de tique. Concernant cette situation, face à l'angoisse grandissante qui entoure la ML, le principe de précaution prévaut pour une partie des médecins.

C) LE SPPT

a) Une pathologie peu connue et difficile à diagnostiquer

Certains n'en ont jamais entendu parler

Med.B : « SPPT ???! (Air étonné) » ; Med.J : « Je n'en avais pas connaissance »

Et la majorité sont peu, voire pas du tout confrontés à cette forme de la ML

Med.C : « Pour l'instant je n'ai pas eu à faire à un SPPT » ; Med.H : « Je crois que je n'ai pas été confronté à ça, donc je ne peux pas trop vous répondre »

Ils ne sont cependant pas dans la négation de cette entité

Med.C : « Cette définition a le mérite d'exister » ; Med.L : « Ici un agriculteur, un chasseur, tout ça, le SPPT ils peuvent tous l'avoir, parce que dans le coin ils se font tous piquer »

Il s'agit d'une pathologie cliniquement difficile à diagnostiquer pour les médecins

Med.C : « Rattacher des symptômes parfois un peu diffus et inconstants à une éventuelle ML avec une morsure de tique ancienne qui a pu passer inaperçue, la difficulté c'est plutôt dans cette phase-là » ; Med.J : « C'est très insidieux comme maladie, donc c'est difficile de... ça peut prendre de multiples facettes » et biologiquement Med.L : « Je ne suis pas assez au fait pour dire si c'est ça ou si ce n'est pas ça si la sérologie est négative » avec des symptômes subjectifs, aspécifiques Med.J : « C'est un syndrome subjectif » ; Med.L : « Pour moi ça peut être aussi bien la fibromyalgie, un problème rhumato, d'autres choses... C'est plutôt des problèmes de douleurs chroniques, de fatigue, dans l'ensemble quoi, sur lesquels on a du mal à mettre une étiquette »

Lorsqu'ils évoquent le SPPT ils l'associent souvent à des pathologies psychiatriques ou psychosomatiques

Med.G : « Tous ces tableaux neuro-psy » ; Med.I : « une patiente avec vraiment un profil névrotique » ; Med.C : « Ces tableaux un peu psychosomatiques »

Et souvent les médecins doivent faire face à de multiples pathologies intriquées, compliquant le diagnostic et la prise en charge

Med.M : « Alors il se trouve que cette patiente a été étiquetée fibromyalgique, Lyme chronique, et plus récemment possible polyarthrite après avis rhumato » ; Med.J : « Le problème c'est que ce sont des gens d'une soixantaine d'années.

Alors les arthralgies, à 60 ans... c'est fréquent, vous verrez bien ! (Rire). Et puis à côté asthénie, mais en plus à côté des problèmes intercurrents, des pathologies intriquées »

Ces associations peuvent être exacerbées par les médias

Med.B : « Il y a une médiatisation telle, qui fait que c'est un peu un "fourre-tout". Mais il y a des gens qui ont des maladies de Lyme avérées »

Le parallèle avec la fibromyalgie est celui qui revient le plus souvent

Med.E : « C'était des gens qui ont été étiquetés ensuite fibromyalgiques » ;

Med.G : « Comme le truc à la mode là, la fibromyalgie »

Le diagnostic de fibromyalgie est parfois considéré comme une échappatoire par certains praticiens

Med.A : « Si je n'ai pas de solution avec la fibromyalgie »

Un des médecins compare également la ML à la syphilis, également surnommée la « grande simulatrice »

Med.D : « Comme la syphilis tertiaire »

Un seul d'entre eux évoque les possibles co-infections suite à une piqure de tique

Med.H : « Il y a plein d'autres pathologies transmises par la tique, qui ne sont pas la borréliose »

Ces incertitudes autour du diagnostic amènent à des avis parfois divergents entre médecins, ce qui va entretenir le doute chez les patients

Med.A : « Et y'a un médecin généraliste, phytothérapeute (énonciation avec certain dédain) qui a dit à la patiente, (imite ledit médecin) "ouais non, on ne peut pas dire de façon certaine, pour moi vous avez ça" et en fait il a maintenu un doute (...) On est embêté pour le diagnostic positif, biologique, de la maladie de Lyme. Et il n'a fait qu'entretenir le doute chez la patiente » ; Med.I : « Comment voulez-vous qu'on explique des choses aux patients alors qu'on n'est déjà pas d'accord entre médecins ? »

b) Une situation appréhendée par les médecins généralistes

L'ensemble des médecins interrogés manifestent leur appréhension face au SPPT, probablement par manque de connaissances

Med.A : « Je sens que tu vas m'embêter là (rire nerveux / semble gêné) » ;

Med.M : « Je me rends compte qu'on est complètement inculte sur cette prise en charge de Lyme chronique »

Face à cette appréhension les médecins généralistes font preuve d'humilité

Med.A : « Je pense qu'il ne faut pas être mégalomanie et savoir s'entourer d'un avis spécialisé » ; Med.M : « Je lui explique que je ne suis pas compétent, et donc je cherchais à chaque fois à lui proposer des solutions en l'adressant »

Mais également parfois de fatalité et de doutes

Med.K : « Après, est-ce que l'on aurait pu lui éviter ce stade-là quand même, je n'en sais rien » ; Med.J : « ça ne mange pas de pain de mettre sous antibiotiques pendant tant de temps, ça ne risque pas grand-chose.... Mais c'est peut-être mettre un coup d'épée dans l'eau. » ; Med.J : « Après l'histoire naturelle de la maladie de Lyme, je ne sais pas si ça peut guérir tout seul, si ça peut devenir quiescent, si ça n'évolue plus. Je ne sais pas »

Au contraire quelques médecins sont confiants sur l'efficacité du traitement s'il est bien mené à la phase précoce

Med.D : « Si le traitement a été bien conduit je pense qu'on est à l'abri de toute chronicité, a priori (...) Si la phase primaire a été traitée correctement il n'y a pas de risque de diffusion de cette maladie... un peu comme la syphilis »

Comme décrit plus haut, face à cette appréhension, ils vont adresser de manière systématique aux médecins spécialistes les patients suspects de SPPT, considérant qu'il s'agit d'une pathologie qui leur est réservée, eux ne se sentant pas compétents pour les prendre en charge

Med.G : « Le Lyme au stade tertiaire, c'est une affaire de spé ça ! » ; Med.M : « Je vais très vite demander un avis car je me sens très peu compétent » ;

Med.E : « Je vois que quand j'adresse des patients à des confrères, les hospitaliers, ils y pensent beaucoup plus souvent au Lyme »

Exercer à proximité d'un hôpital est d'ailleurs essentiel et rassurant pour l'un d'eux

Med.G : « La proximité avec une structure et des spécialistes est indispensable à l'exercice de la médecine générale d'après moi (...) C'est rassurant, j'aurais été trop stressé loin d'un centre hospitalier »

c) L'errance médicale

Ils évoquent l'errance médicale de ces patients suspects de SPPT

Med.K : « C'est problématique car il y a plein d'autres diagnostics de fatigue possible, et du coup ça entraîne une errance » ; Med.D : « un retard diagnostic parce que personne n'y aura pensé »

Un des médecins évoque les difficultés en lien avec les délais de consultation parfois trop longs pour les patients

Med.L : « Il veut voir quelqu'un qui lui dise si c'est ça ou pas. Donc si c'est 3 ou 4 mois après c'est compliqué »

Mais une fois les patients adressés, les médecins généralistes ne trouvent pas toujours le soutien escompté auprès de leurs confrères hospitaliers

Med.I : « Si j'ai un doute sur un Lyme chronique je les envoie en maladie infectieuse, et à chaque fois que j'ai fait ça, ils m'ont renvoyé les patients en disant que ce n'était pas une maladie de Lyme, que c'est autre chose » ;

Med.M : « Ah oui oui, bien sûr que ça me met en difficulté, car sa réponse est fermée et qu'il ne propose pas vraiment de prise en charge derrière »

Certains étant dans la négation complète de la maladie d'après un des médecins généralistes

Med.I : « Il y a des médecins on a l'impression que pour eux la maladie n'existe pas. Vous envoyez le patient pour Lyme, c'est limite il ne voit même pas le patient parce que pour eux ça n'existe pas. Pour les patients ce n'est pas rassurant, et nous ça ne nous avance pas beaucoup... »

Lorsque les patients ont été récusés par le spécialiste, les médecins généralistes ne savent pas toujours vers qui se tourner

Med.M : « Ici, nous ne sommes pas bien informés sur vers où adresser ces patients » ; Med.L : « Je n'ai pas vraiment d'interlocuteur du Lyme en fait »

Un des médecins suggérant l'élaboration d'un listing pour y remédier

Med.M : « Ce serait bien d'avoir un annuaire avec les spécificités, spécialités de chacun »

Ainsi un des médecins n'a pas hésité à traiter lui-même contre l'avis du spécialiste, avec un résultat positif dit-il

Med.F : « J'ai le souvenir d'un belge, il y a quelques années, qui avait vu le spécialiste de la maladie de Lyme, qui ne voulait pas le traiter. Il n'était pas bien, il avait mal partout, il était fatigué, il n'avancait plus. Comme ça fait la maladie de Lyme ! Car c'est très sournois. J'ai fini par prendre la décision de le traiter (...) Je l'ai traité pendant 1 mois ou 2 de traitement, on en était débarrassé. Je l'ai revu récemment, il va très bien après 4 ans »

d) Les « médecins Lyme »

Le manque de solutions proposées aux patients suspects de SPPT entraîne un nomadisme médical

Med.L : « Souvent ce sont des patients qui vont aller voir ailleurs »

Les patients se tournent ainsi parfois vers des médecins généralistes « étiquetés Lyme », ou « Médecins Lyme »

Med.I : « Des patients se sont retrouvés à aller voir des médecins qui ne sont ni internistes, ni infectiologues » ; Med.L : « Quelqu'un qui est un peu plus... tourné vers le Lyme, un médecin pro-Lyme ou spécialiste du Lyme »

Ils y vont de leur propre chef en général, ce n'est pas leur médecin qui les adresse

Med.I : « Moi : c'est vous qui les adressez directement aux médecins avec les protocoles particuliers ? Med.I : Non non non (rire gêné), non moi ça passe par l'hôpital » ; Med.M : « Elle avait dû se renseigner de son côté »

Les médecins généralistes privilégiant plutôt les avis hospitaliers plus conventionnels comme évoqué plus haut

Med.M : « Un avis spécialisé, un avis autorisé de la faculté.... Un avis plus académique » ; Med.N : « Je pense qu'on a un peu pataugé, et finalement c'est en rhumato qu'ils ont fait le diagnostic de Lyme »

Ces initiatives des patients sont accueillies de diverses manières par les médecins interrogés,

Certains font preuve d'ouverture d'esprit

Med.L : « Si les patients y trouvent leur compte... Pourquoi pas » ; Med.I : « Elle avait l'impression que ça lui faisait du bien, je n'allais pas lui dire de ne pas y aller » ; Med.L : « D'aller voir quelqu'un d'autre, d'avoir des avis ailleurs ça ne me dérange pas »

Et n'hésiteraient pas à s'en remettre à ces « Médecins Lyme »

Med.L : « Si je ne suis pas sûr que c'est un Lyme, prendre la décision de traiter.... C'est pour ça qu'à la limite je préfère voir avec des gens qui ont plus l'habitude de ces tableaux globales de Lyme, parce que bon il y a la fatigue et les douleurs musculaires, mais il y a d'autres éléments pour confirmer le diagnostic... Donc si leur sentiment c'est que ça peut être, et qu'il me dit oui on peut y aller, on peut essayer, ça ne me dérange pas plus que ça, mais traiter moi-même tout seul, non, je préfère avoir un avis »

D'autres sont plus critiques envers ces derniers, en particulier concernant leurs prescriptions d'antibiotiques

Med.I : « Ce sont des médecins généralistes qui donnent des antibiotiques pendant 8 ou 9 mois, enfin des protocoles qui ne me semblent pas validés » ; Med.N : « J'ai déjà vu ses ordonnances et je n'y ai jamais rien compris (...) c'est une pratique très particulière, c'est très bizarre, il soigne des cancers avec des plaques de cuivres.... C'est surréaliste. Il n'a jamais été emmerdé à l'ordre et il fait des trucs très particulier, des fois 5 antibiotiques sur l'ordonnance » ; Med.L : « Après les prendre en compte en leur mettant des antibiotiques au long cours, sans être sûr que c'est ça, ça me gêne un peu. Après je sais plus comment il traite exactement. Mais mettre sous antibiotiques au long cours sans être sûr que c'est un Lyme, ça me gêne un petit peu, c'est compliqué »

Finalement la formation permet à un des médecins généralistes de se faire son propre avis sur cette prise en charge thérapeutique

Med.M : « mais une fois que j'ai eu la formation à Orthez et que j'ai lu quelques articles, c'est vrai qu'à ce moment-là, j'ai pu lui dire que ce genre de thérapeutique pouvait être proposée, mais que je ne pensais pas qu'il fallait les faire de manière prolongée comme il le faisait »

e) La souffrance des patients

Les médecins généralistes doivent également faire face à la souffrance de ces patients en errance médicale qui retentit sur leur vie de tous les jours

Med.A : « Lyme, Lyme, Lyme, ma souffrance, mon calvaire (...) il y a forcément un retentissement sur sa vie de tous les jours. Ça va lui taper sur le système », une souffrance physique Med.C : « handicap physique » ; Med.F : « Il n'était pas bien, il avait mal partout » et psychique Med.C : « nécessité d'un soutien psychologique » ; Med.I : « Il y a tout un impact psychologique de cette maladie »

Une des médecins insiste sur la variabilité dans le temps de cette souffrance

Med.L : « Il y a des périodes plus dures. Des périodes où ils sont plus fatigués, plus douloureux (...) c'est cyclique, ils ne sont pas tout le temps dans le mal »

Mais également une variabilité inter-individuelle, avec des prises en charge et un accompagnement parfois difficile à gérer pour le médecin généraliste

Med.L : « Il y en a qui sont bien, même s'ils sont fatigués ils vont quand même aller travailler, il n'y a pas de problème, il y a des périodes où il faut leur faire des arrêts parce qu'ils ne sont vraiment pas bien. Mais il y en a juste le fait de savoir qu'ils ont ça, il faut qu'ils se mettent en invalidité, ceux-là, c'est plus compliqué, dès qu'il y a un truc qui ne va pas, ils ne gèrent pas »

Ces patients nécessitent une prise en charge globale, à laquelle les médecins s'estiment mal préparés

Med.D : « Donc cela inclura une prise en charge adaptée, c'est à dire, kinésithérapie, rééducation fonctionnelle, comme toute pathologie neurologique dégénérative. De même que toute la prise en charge à domicile, avec ergothérapie, kinésithérapie, des aides à domicile. Toute la panoplie de ce genre de maladie chronique avec handicap » ; Med.C : « La nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire » « ça peut être une psychothérapie menée par le médecin généraliste, même si on n'est pas vraiment formé pour ça (...) C'est le rôle du médecin généraliste, même si on ne nous l'enseigne pas forcément à la fac (sourire). On apprend sur le tas »

et se sentent ainsi parfois démunis

Med.M : « Alors ça occasionne un certain mal-être car souvent j'ai l'impression de ne pas pouvoir la soulager, de ne pas avoir les éléments pour la prendre en charge »

La reconnaissance du diagnostic de ML chez le patient facilite sa prise en charge

Med.L : « Après lui il a une étiquette donc il sait que c'est ça, qu'il va y avoir des moments plus durs. Et lui finalement il est assez réceptif au fait qu'il y a des périodes avec des fatigues plus importantes que d'autres, et donc il gère »

Un des médecins suggère l'aide possible d'associations de patients

Med.N : « Après je pense qu'il y a sûrement des associations de gens qui sont dans ce cas-là »

Le SPPT est fortement appréhendé par les médecins généralistes même s'ils n'y sont que peu confrontés. Son diagnostic et sa prise en charge sont peu clairs et vont entraîner une errance médicale chez des patients en souffrance, avec parfois un nomadisme médical qui va les amener à consulter des « Médecins Lyme ». Ces derniers sont à la fois critiqués par les médecins généralistes, et considérés comme un possible soutien dans la prise en charge globale que nécessite ces patients.

D) LA RELATION MEDECIN/PATIENT

a) Des patients qui s'informent de plus en plus

Les médecins généralistes sont confrontés à des patients de plus en plus informés sur la ML via différentes manières

Med.D : « Elle était ultra informée » ; Med.C : « Les patients s'informent via internet lorsqu'ils viennent en consultation. Ils ont déjà des idées, des questions » ; Med.L : « Par les voisins, la famille, les amis... Internet je pense »

C'est perçu par la plupart plutôt négativement, favorisant l'angoisse des patients

Med.D « Les gens sont instruits de la maladie de Lyme et les gens sont inquiets » ; Med.C : « Comme on dit : "trop d'information, tue l'information" »

Et cela amène une attitude intrusive des patients dans la démarche diagnostique

Med.G : « "Oh la la j'ai été piqué par une tique, j'ai une maladie de Lyme" parce qu'ils avaient vu des émissions » ; Med.L : « Il y en a qui arrivent à la consultation en me disant "J'ai ça. J'ai lu, j'ai regardé sur internet" »

Un des médecins utilise la formule suivante pour résumer cette situation

Med.D : « Nos patients, d'un côté, le malade lambda, ont une ignorance dans la culture médicale, et par ailleurs, ils savent beaucoup de choses par internet »

Un des médecins qualifie certains patients d'hypochondriaques

Med.F : « Les gens ont déjà regardé leur diagnostic avant de venir vous voir. Ce qui me fait rire, je trouve ça formidable (ton ironique). Ils font le syndrome des étudiants en médecine, ils se trouvent toutes les maladies »

L'auto-information des patients est source de doute, et les amène à remettre en cause des diagnostics déjà établis

Med.H : « J'ai eu le cas deux fois d'avoir des patients avec des SEP, jeunes, diagnostiqués, avec tout qui va bien, le traitement prescrit, et qui viennent parce qu'ils se demandent si vraiment ce n'est pas un Lyme parce que dans les médias ou parce qu'une amie... »

Elle amène également une sur-consultation, et une sur-prescription de sérologie et d'antibiothérapie par les médecins généralistes

Med.K : « S'ils ont un copain à qui le médecin a dit que les piqûres de tiques ce n'est pas sympa et qu'ils ont été piqué par une tique, ils vont le rapporter au cabinet. Parce qu'ici, il y en a un qui a un truc, les ¾ des copains sont au courant le lendemain même » ; Med.L : « Ils ont lu plus de trucs que nous sur le Lyme, des choses pas toujours justes... du coup j'en ai eu qui me disent quand même que le test n'est pas toujours fiable, du coup il faut quand même traiter »

Les médecins généralistes essaient malgré tout de garder le contrôle de l'information, avec la nécessité de faire un tri

Med.C : « L'inconvénient c'est internet, on y trouve tout et son contraire, donc nous en tant que professionnels de santé on sait où aller chercher, pour les patients, c'est plus compliqué » ; Med.G : « Les difficultés c'était ça, de trier le vrai du faux »

Ils sont cependant quelques-uns à y voir du positif avec la possibilité d'échanger afin de faciliter leur prise en charge, et de favoriser la prévention avec des patients mieux sensibilisés

Med.C : « Ils ont déjà des idées, des questions (...) sur leur pathologie, ce qu'ils en connaissent, ce qu'ils ont compris, ça permet d'échanger » ; Med.L : « Après il y en a c'est bénéfique parce que ça permet de discuter de ça. Ça leur permet de gérer eux même » ; Med.D : « Je crois que les français sont tellement sensibilisés aux tiques qu'ils les retirent »

b) L'information donnée aux patients par le médecin généraliste

La plupart des médecins soulignent l'importance d'informer les patients

Med.C : « On a un discours qui se doit d'être un peu plus structuré (...) D'être obligé de leur expliquer le pourquoi du comment, c'est bien » ; Med.D : « Ce qui me paraît utile c'est que les gens soient informés » ; Med.H : « Dans 99% des cas ils ne me posent pas de problèmes parce que je leur explique, et puis, ça va »

Informé c'est prévenir

Med.C : « La prévention. Comment éviter. Donc là aussi on a un discours qui se doit d'être un peu plus structuré » ; Med.D : « A nous d'en parler, de sensibiliser les familles »

Informé pour mieux rassurer

Med.D : « On les informe, on les rassure » ; Med.G : « Les syndromes qui ressemblent à du Lyme et qui sont dus à l'affolement des gens, il faut les dédramatiser »

Mais rassurer n'est pas toujours possible dans la ML du fait des nombreuses incertitudes qui l'entourent

Med.I : « Moi, je lui ai dit la vérité, qu'on n'avait pas toutes les réponses » ; Med.L : « Même s'il faut leur dire que ce n'est pas parce qu'ils ont le traitement qu'ils vont être guéris »

Et peut donc nécessiter du temps, de répéter les consultations

Med.C : « Le voir 2 ou 3 fois s'il faut, pour s'assurer de ce qu'il a compris, s'il adhère à nos propositions de prise en charge » ; Med.M : « Mais j'ai mis quelques années avant de lui faire accepter sans rentrer dans le conflit »

Cela va dépendre en partie de la capacité de compréhension des patients

Med.A : « Une fois, la personne ne comprenait rien, du coup j'ai été amené à la reconvoquer » ; Med.C : « Il y en a qui ont compris la démarche après, pas toujours facilement, ça a été l'occasion d'une vaste discussion » ; Med.L : « Ça dépend des personnes. Ça dépend si la personne est réfléchie, ou si elle a plutôt des idées fixes, si c'est blanc ou noir.... Ou plutôt ceux qui pensent gris, eux c'est plus facile de discuter. Il y en a, c'est compliqué (...) Et lui finalement il est assez réceptif au fait qu'il y a des périodes avec des fatigues plus importantes que d'autres, et donc il gère »

Mais également et surtout de la confiance des patients envers leur médecin

Med.D : « Je n'ai plus eu de nouvelles par la suite par contre, car c'était une femme qui avait beaucoup de mal à faire confiance » ; Med.F : « La médecine c'est un rapport de confiance avec les gens. On est médecin de famille » ; Med.G : « S'ils me font confiance il n'y a pas de soucis, au contraire » ; Med.K : « Maintenant ils commencent à me connaître un petit peu, ils vont suivre mon avis pour être tranquille et faire comme ça. Donc ce n'est pas qu'ils subissent leurs soins, mais il y a une relation de confiance qui s'est établie »

Un des médecins déplore l'évolution de la relation médecin/patient et cette perte de confiance envers les médecins généralistes

Med.G : « La médecine évolue, ce n'est plus la même relation médecin/patient. Médecine générale devenue plus technique, moins proche des patients.

Aujourd'hui les patients changent de médecin sans prévenir. La médecine est devenue une prestation. Le médecin perd de son statut, de son piédestal. On les impressionne un temps mais ça passe »

Certains ont, ou souhaiteraient bénéficier d'un support pour justifier leur prise en charge auprès des patients, et ainsi favoriser l'alliance thérapeutique

Med.A : « Je pense que ce serait bien de.... de faire une plaquette pour le patient ou même pour le médecin » ; Med.M : « Alors justement, Antibioclic peut me servir de trame, d'aide pour justifier ma prise en charge »

D'autres prônent l'assurance dans leur communication afin d'obtenir l'adhésion des patients

Med.K : « Et je pense que je dois être tellement sereine et tellement carrée dans ma prise en charge, je pense que ça se sent, et ils sont rassurés » ; Med.F : « Bien sûr que ça leur va. Après c'est les relations que vous avez vous avec vos patients. Ça s'appelle le charisme... »

c) Les croyances des patients

Pour certains patients leurs croyances passent au-dessus de tout

Med.C : « On ne retient que l'information que l'on veut bien retenir, et si elle ne correspond pas à nos croyances... » ; Med.D : « Elle ne croyait qu'à ce qu'elle estimait être sa vérité » ; Med.L : « et pour eux c'est quand même ça, même si la sérologie est négative »

Les médecins généralistes sont parfois confrontés à des patients atteints d'une autre pathologie chronique qui tentent coûte que coûte de trouver une issue plus favorable à leur situation actuelle

Med.C : « Dans leurs croyances, il est plus facile de croire à un vecteur extérieur, qu'à une pathologie psychosomatique. La différence était là, entre ce qu'ils espéraient : c'est une borréliose, il me faut tel antibiotique et je vais plus avoir mal (...) Voilà la difficulté c'est de faire coïncider entre leurs croyances quant à la cause de leur situation médicale, et la vraie pathologie » ; Med.H : « Parce qu'évidemment les pauvres ils préféreraient avoir un Lyme qu'une SEP »

Ou qui recherchent une solution de facilité à leurs maux

Med.I : « Le fait d'avoir un surpoids et peut être un problème podologique, ça ne lui suffit pas, elle veut quelque chose de plus compliqué, quelque chose qu'on pourrait traiter sans faire d'effort »

Ces patients persuadés d'avoir une ML se voient alors parfois stigmatisés par les médecins généralistes

Med.I : « C'est des patients avec souvent le même profil. Ce sont des patients anxieux, avec des douleurs multiples chroniques, vous voyez un peu... » « Ce sont toujours des personnalités un peu particulières » ; Med.L : « C'est des gens qui de base ne gèrent pas trop, qui ont du mal à se prendre en mains, que ce soit au niveau de l'hygiène de vie. Il faut leur tenir la main quoi »

La solution pour maintenir l'alliance thérapeutique avec ces patients réside souvent dans l'écoute et la compréhension. Cette attitude empathique aide à prendre en charge leur souffrance

Med.C : « Les patients ont des croyances, qu'il faut savoir respecter, entendre, comprendre » ; Med.L : « Je pense que, des fois, le fait que quelqu'un les prenne en compte ça leur fait du bien » ; Med.M : « Moi, je crois que quand un patient se plaint de quelque chose il faut l'écouter, donc si elle me dit qu'elle a mal, je lui explique que je ne suis pas compétent, et donc je cherchais à chaque fois à lui proposer des solutions en l'adressant, ou en la laissant choisir par ses propres moyens »

Lorsque ce n'est pas possible cela amène des complications dans la relation avec le médecin généraliste et entraîne parfois un nomadisme médical

Med.I : « Elle est allée voir un médecin sur Bordeaux. Moi, je ne la suis plus parce que là, il y a eu un clash. Elle va sur Bordeaux voir un médecin qui lui a diagnostiqué un Lyme » ; Med.C : « Et d'autres qui n'ont pas compris et qui ont peut-être changé de médecin »

Certains médecins se retrouvent ainsi écartés de la prise en charge de la ML

Med.M : « Elle a dû passer quasiment deux ans sous antibiothérapie.... Mais sans que j'en sois informé, je veux dire c'est a posteriori que j'ai su tout ça (...) Votre patiente vous fait confiance pour plein de choses, mais elle va vous dire que votre secteur d'activité s'arrête là, et que pour la ML elle va s'adresser à celui qu'elle prend pour son spécialiste de maladie » ; Med.N : « Il est suivi par un autre médecin qui pour lui est son référent, donc à la limite, son Lyme, je ne m'en occupe pas »

Ce nomadisme médical n'est pas mal vécu par les médecins interrogés

Med.C « On n'est pas propriétaire de nos patients, ils ont la liberté d'aller voir qui ils veulent, et si ce qu'on leur propose ne correspond plus à leurs attentes... c'est comme ça (Air très serein) » ; Med.I : « Moi je ne suis pas contre, elle est plutôt contente du résultat, et maintenant elle ne me parle plus de Lyme »

d) Le manque de temps

La prise en charge de la ML est souvent perçue comme chronophage

Med.C : « Ça nécessite parfois un certain investissement, quand je dis investissement, je parle de temps, un peu plus que dans d'autres pathologies » ;

Med.G : « C'est chronophage et compliqué si on veut bien le faire, si on veut être dans les normes, pour ne rien avoir à se reprocher si ça se passe mal »

La médecine, de manière générale, est chronophage

Med.F : « J'ai l'impression que la médecine est en train de virer sur les ingénieurs de santé et plus sur le médecin. Alors on a de supers ingénieurs de santé, mais après.... C'est vrai qu'à côté de ça on se fait bouffer, on n'a pas de vie, tout ce qu'on veut » ; *Med.G* : « Tout est chronophage en médecine générale et rien ne l'est en même temps »

Plusieurs facteurs peuvent y contribuer, dont également la sur-consultation engendrée par les médias comme nous l'avons expliqué plus-haut

Med.G : « Ils en parlent comme un détail à la fin de la consultation "je me suis fait piquer par une tique" (...) Ça dépend des gens, ça dépend de la relation qu'on a avec les gens » ; *Med.L* : « Ils viennent tout le temps quoi, dès que ça va pas, ils viennent » ; *Med.M* : « A cause de la multiplicité des symptômes qu'elle allègue » ; *Med.D* : « C'est dilué dans la consultation, parce que maintenant, quand on fait un certificat, il y a toute la liste des vaccins, les recommandations, mettre de la crème solaire... mais il faudrait aussi qu'on parle des tiques »

Un des médecins décrit une sorte de cercle vicieux, une fatalité

Med.G : « Je n'en ai pas traité depuis un an ou deux donc la prochaine suspicion de Lyme je vais être paniqué. On va se poser, je vais me replonger dedans, réactualiser mes connaissances. C'est chronophage si j'en vois beaucoup, mais si j'en vois peu il faut que je réactualise mes connaissances. Si j'en vois beaucoup je serai au point. Je ne suis pas le spécialiste du Lyme ici. Tout est chronophage »

Ce côté chronophage est vécu comme une réelle angoisse par un des praticiens

Med.M : « (L'air un peu désabusé) Aaaah... c'est une patiente très chronophage, à chaque fois qu'elle vient en consultation ça prend 30 à 45 min, ce qui est vraiment difficile à gérer pour moi (...) je crains vraiment ses visites.... C'est ½ heure à ¾ d'heure de consult, donc si ma secrétaire ne me bloque pas deux créneaux je sais que je vais mal finir, que je vais finir en retard »

Certains médecins expriment une certaine lassitude face aux demandes répétées de ces patients étiquetés Lyme

Med.H : « On leur prescrit une sérologie, on est sûr qu'elle revient négative et comme ça on est tranquille (ton sarcastique, plaisanterie) » ; *Med.L* : « On se dit... bon, on attend un peu, on leur file un peu de truc pour faire patienter, et.... Et puis après pendant un certain temps on ne les voit pas » ; *Med.M* : « Cette dame qui va poser beaucoup de soucis, dans ma carrière et encore... »

Et ils considèrent que la pression des patients est de manière générale plus forte dans leur pratique quotidienne

Med.G : « Les gens n'ont plus le temps, ils courent après le temps, ils ont un problème, ils veulent juste qu'on le résolve. Ils voudraient aussi que le médecin soit là tout le temps »

e) La Maladie de Lyme et les médias

La ML est un sujet très médiatisé d'après les médecins généralistes, dont on entend de plus en plus parler, au point que la moitié des praticiens interrogés la qualifient de 'phénomène de mode'

Med.D : « Cette maladie qui n'était pas connue, progressivement, a "gagné ses galons" et on en parle de plus en plus. Cette maladie de Lyme.... Je vais être iconoclaste.... est incontestablement influencée par un phénomène de mode » ;

Med.G : « Ces derniers mois on s'est mis à beaucoup parler de maladie de Lyme, dans les médias »

Les médias sont majoritairement vus de manière négative par les médecins

Med.A : « Ce qui m'a gonflé, c'est que les médias s'emparent de cas, et jouent sur l'émotionnel, et fassent véhiculer de fausses idées aux patients » ; Med.C : « Rôle désinformatif, hélas » ; Med.G : « Elle est source de problème bien sûr. Théoriquement les médias devraient être source d'information pour que les gens tirent des sonnettes d'alarme quand il faut... qu'ils se fassent conseiller. Mais c'est tellement interprété par les gens que les médias deviennent une source de désinformation extraordinaire (...) Ce n'est pas très satisfaisant l'information véhiculée par les médias comme c'est fait actuellement » ; Med.I : « Ils ont tendance à embrouiller quand même, parce qu'elle discrédite complètement le corps médical »

Ils amènent une sur-consultation pour suspicion de ML, à laquelle les médecins généralistes doivent faire face

Med.G : « Ils avaient vu des émissions sur la maladie de Lyme, les dépistages, que c'était une maladie insuffisamment diagnostiquée... Du coup ils se trouvaient tous la maladie de Lyme »

Les médias font naître le doute, l'angoisse chez les patients, et l'entretiennent

Med.A : « Un doute qui est déjà alimenté par la presse » ; Med.H : « Beaucoup de débats, beaucoup de craintes » ; Med.J : « C'est par vagues d'infos, avec une inquiétologie galopante, c'est un peu désagréable »

Jusqu'à installer la psychose dans la population générale

Med.C : « La psychose de la tique sanguinaire qui saute sur tout ce qui bouge » ; Med.H : « C'est un peu la psychose »

Un des médecins généralise même l'influence négative des médias à d'autres problèmes de Santé Publique

Med.A : « C'est des marchands de doute. Je parle aussi de mon expérience personnelle avec le Champix, ça a fait énormément de torts. Les médias ont un pouvoir d'influence sur les patients, mais pas que sur le Lyme, en général. Je pense que ce sont des marchands de doute. L'hésitation vaccinale, on est les premiers au niveau international à hésiter sur le vaccin, ça c'est un bon exemple, une bonne caricature française »

Un des médecins évoque une machination politique

Med.G : « Les médias deviennent une source de désinformation extraordinaire, à commencer par la désinformation politique ! (...) ça fait partie des objectifs des technocrates qui nous dirigent »

Certains praticiens voient quand même dans les médias un bon moyen d'informer, de sensibiliser la population générale et les médecins afin de favoriser la prévention de la maladie

Med.H : « Je me suis renseigné car c'est un sujet très porteur » ; Med.K : « les patients adhèrent parce que ça commence à être un peu médiatisé (...) Les patients vont venir plus rapidement quand ils se font piquer par des tiques, la prévention » ; Med.M : « On parle beaucoup plus, effectivement maintenant, de prévention vu l'impact de cette maladie, de son retentissement. Je pense qu'il serait aussi important de relayer l'information par les médias » ; Med.G : « Je pense que les médias c'est vachement bien intellectuellement parce qu'on est informé de tout »

Au final on ne peut pas se passer des médias, à condition d'en connaître les limites

Med.G : « Il vaut mieux qu'il y ait des médias plutôt qu'il n'y ait rien. Mais ce n'est pas très satisfaisant l'information véhiculée par les médias comme c'est fait actuellement. C'est mieux que rien, parce que l'ignorance c'est pire » ;

Les médecins généralistes font face à de plus en plus de patients qui consultent en rapport avec la ML, et des patients de plus en plus informés, ce qui est grandement favorisé par la large médiatisation de la maladie. Cet afflux d'informations est source d'angoisse pour les patients et va se répercuter sur le médecin. La relation médecin/patient est alors impactée par les croyances des patients qui prennent le dessus sur les incertitudes du médecin concernant la ML, ce qui va parfois entraîner une perte de confiance envers le médecin. La prise en charge de ces patients est ainsi vécue comme chronophage par des médecins qui manquent de temps.

IV- DISCUSSION

A) LES LIMITES DE L'ETUDE

Limites liées à l'analyse

Un double codage des données des entretiens n'a malheureusement pas pu être réalisé par soucis de temps et par difficulté de trouver un autre chercheur disponible, limitant ainsi la force de notre étude.

Biais de recrutement

La taille de notre échantillon est modeste mais est fondée sur la notion de saturation des données, à savoir que les entretiens ont été stoppés lorsque plus aucune données nouvelles et pertinentes avec le sujet de l'étude n'étaient évoquées par les médecins interviewés. Cette saturation étant arrivée au 13^{ème} entretien.

Les médecins inclus dans l'étude ont tous été contactés par téléphone ou par mail, avec un recrutement final sur la base du volontariat. Bien qu'ayant essuyé peu de refus, de nombreuses sollicitations sont restées sans suite, laissant suggérer que les médecins ayant répondu favorablement pouvaient être sensibilisés ou du moins intéressés par la problématique du Lyme.

Il ne s'agit par ailleurs pas réellement d'un recrutement aléatoire puisqu'au bout d'un certain temps, une sélection devait être faite afin de tendre le plus vers la variation maximale, notamment en termes de sexe et de localisation géographique. Si la variabilité géographique a été respectée (des médecins des trois provinces du pays basque Nord ont été recrutés) avec des secteurs d'activité variés, la variabilité en terme de sexe ne l'est pas : 28% de femmes médecins composent notre échantillon alors que 39% des médecins généralistes du Pays Basque sont des femmes d'après l'ARS en 2019 (23). Il s'agit néanmoins d'une étude qualitative et donc par définition, nous ne recherchons pas la représentativité statistique, ce qui minimise l'impact de cette donnée.

Biais déclaratif

Le thème et l'objectif de l'étude étaient expliqués systématiquement en amont de l'entretien au moment du premier contact, ce qui a pu permettre aux médecins de se documenter sur la ML. Ceci a pu entraîner un écart entre le discours du médecin sur ses pratiques et la réalité de ses pratiques, de peur peut-être de ne pas savoir répondre aux questions, d'être jugé, et ce malgré un discours rassurant de

l'interviewer en amont (Annexe 1 et 2). Ainsi, certains médecins généralistes semblaient très bien informés, un d'entre eux avoue « être allé se renseigner sur Wikipédia » avant ma venue par exemple.

Biais d'investigation

L'inexpérience de l'interviewer dans la manière de mener les entretiens semi-dirigés doit être soulignée puisqu'il s'agissait de sa première étude qualitative. Ceux-ci ont parfois été un peu saccadés, avec des relances hésitantes qui manquaient parfois de spontanéité face aux réponses des médecins. Il pouvait avoir tendance à trop interagir dans les réponses de l'interviewé, avec une attitude trop directive, en finissant parfois leurs phrases par exemple. Ces défauts ont pu être en partie corrigés par l'expérience et la confiance acquises au fil des entretiens.

L'interviewer a également parfois été confronté à des médecins généralistes qui cherchaient plus à obtenir des informations leur manquant à propos de la ML auprès du chercheur, qu'à décrire simplement leur vécu.

B) LES POINTS FORTS

Le choix de la méthode qualitative par entretien semi-dirigés

De nombreuses études ont été menées à l'aide de questionnaires fermés sur les médecins généralistes et leurs pratiques concernant la ML, la méthode qualitative apparaissant ainsi comme une manière originale d'aborder le sujet avec les médecins afin de faire émerger de nouvelles données et surtout aborder un peu plus leur vécu, leur ressenti. Nous n'avons retrouvé qu'une seule étude qualitative menée sur les médecins généralistes français, en Lorraine (22).

Il s'agit également de la première étude sur le sujet menée au Pays Basque, voire même dans le Sud-Ouest.

Les entretiens individuels paraissaient être une meilleure option qu'une étude par focus group au vu de de la polémique entourant la ML.

La pratique d'entretiens semi-dirigés a permis l'expression libre des médecins interviewés, le but n'étant pas de juger leur pratique mais bien de décrire leurs expériences. L'interviewer a tenté au maximum de garder une attitude neutre et de faciliter la parole à l'aide de questions ouvertes et de relances adaptées au fil de l'entretien.

Toutes les tranches d'âges sont représentées dans notre échantillon, avec une majorité de médecins plutôt expérimentés ayant plus de 50 ans. L'intérêt de ce recrutement était de pouvoir bénéficier au maximum de leur expérience et de leur

vécu, en particulier concernant la forme chronique de la ML qui nécessite du temps et du suivi. C'est pour cela également que nous avons privilégié des médecins installés uniquement.

C) DISCUSSION DES RESULTAS

L'ensemble des médecins généralistes interrogés lors de nos entretiens ont pu exprimer nombre de difficultés lorsque l'on évoque avec eux la ML concernant le diagnostic, la prise en charge, le SPPT et la relation médecin/patient. Malgré une incidence plus faible de la maladie, les problématiques restent sensiblement les mêmes que dans d'autres études menées dans des zones d'endémie (18,24), avec toutefois quelques nuances.

1- Les difficultés diagnostiques

Les difficultés diagnostiques arrivent au premier plan des difficultés exprimées par les médecins généralistes lorsqu'on leur parle de la ML.

La phase primaire est fréquemment rencontrée par les médecins de notre étude bien que le Pays Basque ne soit pas une zone d'endémie, et son diagnostic ne semble pas poser de problème.

Le diagnostic de l'EM est clinique et ne nécessite pas d'examen complémentaire, ce que la quasi-totalité de notre échantillon déclare faire. Cette constatation contraste avec une étude menée dans la Marne, dont l'incidence de la ML est comparable à l'Aquitaine, et où près d'1/3 des médecins généralistes déclaraient prescrire une sérologie devant une piqure de tique (25).

S'ils déclarent ne pas avoir de difficultés avec le diagnostic en phase primaire, l'EM peut rester méconnu par le médecin. Cela peut s'expliquer par un défaut de surveillance cutanée, mais également par le fait qu'un EM ne se développe pas systématiquement en regard de la piqure (26). Il existe également des formes atypiques d'EM qui peuvent compliquer son diagnostic (27).

Aux phases disséminées, la subjectivité et le polymorphisme des symptômes rendent le diagnostic difficile pour les médecins, et ce d'autant plus s'il n'y a pas notion de piqure de tique avérée ou d'EM (28). Le diagnostic se fait ainsi sur un faisceau d'arguments épidémiologiques, cliniques et biologiques.

Or, la controverse autour des tests sérologique persiste, relayée massivement par les médias. Une sérologie négative ne suffirait pas à exclure le diagnostic, leur sensibilité étant évaluée à environ 60% dans une méta-analyse de 2016, et une

sérologie positive pourrait correspondre à une cicatrice sérologique, sans lien avec les symptômes. Leur interprétation par les médecins généralistes est donc compliquée voire impossible. On reproche également à ces tests de ne pas prendre en compte l'ensemble des espèces de *Borrelia burgdoferi sensu lato* potentiellement infectantes, ni les possibles co-infections par d'autres agents pathogènes transmis par la tique tel que la *Babesia*, qui pourraient participer à sa symptomatologie (26) (29).

L'amélioration des performances diagnostiques des examens complémentaires était un des axes majeurs du Plan Lyme lancé en 2016 et ne semble donc pas réglé au vu de nos entretiens.

Pourtant, la plupart des médecins généralistes continuent de les prescrire, n'ayant d'autre alternative. Ils le font de manière plutôt anarchique, sans réel consensus, ce qui est une constante chez les médecins généralistes dans les différentes études (14,18,24).

Certains se retrouvent également à prescrire des « tests diagnostiques alternatifs » : dans des laboratoires vétérinaires, ou à réaliser directement des PCR. L'utilisation fréquente de ces « tests alternatifs » est rapportée dans une étude menée en Bretagne (30) alors que ces pratiques sont très peu évoquées dans nos entretiens.

De même certaines études menées en Alsace évoquent la réalisation de tests sérologiques à l'étranger alors que cette notion est absente dans la nôtre. Cela peut s'expliquer par le fait que notre pays frontalier, l'Espagne, et notre région, ne sont pas considérées comme des zones d'endémies pour le moment, contrairement à l'Allemagne, frontalière de l'Alsace.

Ces difficultés liées au diagnostic entraînent une réelle angoisse chez les patients, et chez les médecins généralistes, qui n'ont d'autre choix que d'adresser systématiquement les patients aux médecins spécialistes.

2- La prise en charge

Les médecins généralistes sont unanimes, la problématique des tiques progresse. Ils en sont les témoins privilégiés en tant que professionnels de santé de premier recours. Ils parlent d'effet de mode, de plus en plus de patients consultant pour cette problématique, aidée par les nombreuses informations relayées par les médias.

Ainsi la HAS a mis à jour les recommandations concernant la ML en juin 2018 (9) après plusieurs mois de concertations dans le cadre du Plan Lyme, et pourtant cela ne semble pas avoir dissipé les difficultés des médecins généralistes qui

restent nombreuses, que ce soit à la phase précoce, mais surtout à la phase plus tardive de SPPT.

a) Phase précoce

Les médecins généralistes sont en premier lieu confrontés aux piqûres de tiques. Bien que la prise en charge soit codifiée, ils restent très partagés quant à la conduite à tenir avec des critères variables selon les médecins. Face à une piqûre de tique, une surveillance simple de l'apparition d'un EM est recommandée, le risque d'infection étant faible, ce que les praticiens interrogés préconisent pour la moitié environ.

Ils restent ainsi nombreux à prôner l'antibioprophylaxie systématique, par principe de précaution, or la revue de la littérature menée sur le sujet ne montre pas formellement d'intérêt à instaurer un antibiotique en prophylaxie post-piqûre (31). Cet excès de prescriptions était déjà constaté dans l'étude Grenobloise menée en 2017, mais non retrouvé dans l'étude de 2016 de C.Lisowski réalisée en Lorraine (18).

On ne note donc pas particulièrement d'évolution dans cette situation malgré les recommandations de la HAS. Les hypothèses pour expliquer cette absence d'évolution des pratiques sont les suivantes : un délai trop précoce depuis l'émission de ces recommandations pour observer le changement de pratique, ou l'absence d'information dans cette zone de faible endémie.

La question de la formation n'a pas été directement posée, et est rarement évoquée par les médecins de l'étude. Cela soulève l'importance de l'auto-formation des médecins, afin de se tenir informés des recommandations de bonne pratique. Le devoir de formation est fondamental et le fait que les patients soient de plus en plus sensibilisés et informés sur cette pathologie rappelle les médecins à ce devoir. Néanmoins certains médecins généralistes préfèrent sciemment s'affranchir des recommandations, privilégiant leur expérience et leur instinct.

Au final, l'ensemble des médecins de l'étude se rejoignent sur le fait qu'il est primordial de promouvoir la prévention. Nous ne leur avons pas demandé les mesures qu'ils mettent en place en détail, mais ils l'abordent quasiment tous avec leurs patients.

Bien que les patients soient de plus en plus sensibilisés à la problématique du Lyme, les médecins généralistes estiment que les moyens de prévention collectifs mis en place en termes d'informations sont encore insuffisants. Ce point était déjà souligné en 2016 dans une étude de Santé Publique France et ne semble donc pas avoir tellement évolué (6).

Quant à la prévention individuelle ils sont nombreux à noter sa relative inefficacité, même lorsqu'elle est a priori bien conduite. Cela s'explique par les contraintes des mesures à mettre en place et la capacité de la tique à atteindre son but. La vaccination pourrait être une piste prophylactique intéressante, et des recherches sont en cours avec le projet Vactix mené par Sarah Bonnet de l'Inra (32).

Le risque de transmission diminue drastiquement si la tique est extraite rapidement, ce que l'ensemble des médecins généralistes préconisent. Le pharmacien a un rôle central dans cette prévention en proposant les tire-tiques aux patients, et en leur prodiguant les conseils de premier recours, et éventuellement en les orientant vers le médecin si nécessaire.

Mon expérience personnelle m'a cependant amené à être confronté à certaines lacunes de ces derniers dans les conseils donnés aux patients, ce qui a pu être retrouvé dans une étude qui date de 2011 dans le Limousin (33).

b) Phase disséminée

Fait surprenant, les médecins généralistes basques ne semblent pas très sensibilisés à cette phase dite chronique de la ML ou récemment intitulée SPPT, malgré les nombreux débats qui l'entourent. Lorsque l'on évoque les difficultés rencontrées avec la ML, leurs discours s'orientent pourtant vers ce qui s'apparente à la phase disséminée, ce qui contraste avec le fait qu'ils déclarent n'y être que rarement confrontés dans leur pratique quotidienne, et ce malgré l'incidence grandissante de la maladie sur tout le territoire. On peut ainsi émettre l'hypothèse d'un sous-diagnostic de cette maladie par les médecins généralistes, probablement par manque de formation et de connaissance sémiologique de cette pathologie. De plus, le climat de méfiance envers les médecins, véhiculée par les médias, peut conduire les patients à opter pour d'autres recours (34).

Bien qu'officiellement reconnue dans les dernières recommandations de la HAS, cette entité reste contestée, et sa physiopathologie encore obscure. Son diagnostic est complexe de par la subjectivité des symptômes rapportés par les patients et le manque de fiabilité des tests diagnostiques. La participation de *Borrelia* dans ces symptomatologies polymorphes est toujours débattue au sein de la communauté médicale, comme en témoigne une des dernières tables rondes organisée par le Sénat (35).

La variabilité clinique de cette phase de la ML laisse ainsi place à de nombreux diagnostics différentiels. Le tableau qui s'en rapproche le plus d'après les médecins généralistes reste la fibromyalgie, qui peut être parfois une échappatoire

face aux doutes diagnostiques entourant le SPPT. Ils ont en commun leur dimension psychosomatique et l'errance médicale qu'ils entraînent.

Dans tous les cas, quasi-unanimement, ils ne s'estiment pas en capacité de prendre en charge la ML passée la phase précoce, adressant systématiquement les cas suspects à leurs confrères infectiologues, voire rhumatologues, afin d'obtenir des réponses, diagnostiques et thérapeutiques, qu'ils ne sont pas en capacité de donner aux patients. Un seul des médecins de notre échantillon initie un traitement d'épreuve en cas de suspicion de SPPT, de manière empirique, avec, un résultat plutôt positif selon lui. Ces données diffèrent sensiblement de l'étude menée en Lorraine par C.Lisowski dans laquelle les médecins généralistes initient régulièrement eux-mêmes le traitement et adressent donc moins souvent vers les médecins spécialistes (18).

Cela peut s'expliquer par le fait que nous ne nous trouvons pas dans une zone de forte endémie, mais également par la proximité des médecins du Pays Basque avec plusieurs structures hospitalières (Bayonne, Saint Palais, Orthez).

Malheureusement, les incertitudes entourant la ML ne permettent pas toujours aux spécialistes de répondre aux inquiétudes des patients et aux sollicitations de leurs confrères. Les médecins généralistes se retrouvent ainsi démunis et sans solution face à ces patients qui restent sans réponse à leur errance diagnostique et thérapeutique. S'ensuit un nomadisme médical, amenant les patients à consulter d'autres spécialistes, parfois moins conventionnels, quitte à écarter leur médecin de la prise en charge de ce qu'ils estiment être une ML.

Bien que décriés par une grande partie de la communauté médicale, la notion de « médecin spécialiste du Lyme » ou « Médecin Lyme » n'a été spontanément évoquée qu'au cours du neuvième entretien. C'est à partir de ce moment-là que nous avons commencé à l'évoquer de manière plus systématique au cours des suivants afin d'essayer de développer cette notion.

L'avis des médecins généralistes est partagé, voire paradoxal concernant ces derniers. Ils sont partagés entre l'aide qu'ils peuvent apporter aux patients laissés pour compte, les faisant sortir d'une errance médicale qui dure parfois des années, et les doutes émis quant à la légitimité des traitements auxquels ils ont recours, et notamment les risques liés aux antibiothérapies prolongées.

Comme cela a pu être relevé dans une étude sur le vécu de ces patients, une de leur demande principale est la considération et l'écoute, ce que semble leur apporter ces Médecins Lyme (36).

Les risques de traitements antibiotiques prolongés ont été dénoncés par la SPILF, ce pourquoi il faut qu'ils soient encadrés et initiés dans les bonnes conditions (12).

Les dernières recommandations de la HAS s'accordent sur le fait que ces patients doivent « bénéficier d'un bilan étiologique et d'une prise en charge adaptée à leurs symptômes ».

Le Plan Lyme prévoyait la mise en place de centres de référence et de compétence de la ML qui voient enfin le jour petit à petit. Ils pourraient être un début de solution afin de mettre en place une prise en charge globale des patients, de mettre fin à l'errance médicale, et de contribuer à évaluer la place de nouvelles thérapeutiques dans l'amélioration des conditions de vie de ces patients, le tout dans un cadre légal et sécuritaire.

3- La relation médecin/patient

Face aux difficultés diagnostiques et aux incertitudes entourant la prise en charge, le doute s'installe, ce qui a tendance à modifier voire dégrader la relation médecin/patient.

La ML et ses controverses sont largement relayées dans les médias, qui sont perçus majoritairement de manière négative par les médecins. Ils les considèrent comme une source de désinformation pour les patients, qui va discréditer le corps médical et favoriser une certaine psychose dans la population générale. Il existe ainsi un effet de mode qui amène une sur-consultation de patients angoissés chez le généraliste.

On peut se poser la question de savoir s'il vaut mieux être mal informé que pas informé du tout. Un des médecins interrogés répondant à cette question « *C'est mieux que rien, parce que l'ignorance c'est pire* ».

Certains médecins admettent tout de même le rôle positif des médias, qui permettent de favoriser l'information et ainsi de sensibiliser la population à la problématique du Lyme qui est devenue un problème de santé publique.

Le rôle des associations de patients n'a pas été relevé par les médecins de notre panel qui semblent ne pas y être confrontés, ou du moins ne pas être au courant, ce qui diffère des différentes études et de ce que l'on peut retrouver dans les médias (18,34).

Au final, il semble impossible actuellement, avec le développement des réseaux sociaux et des médias en général, d'échapper à cette problématique, ce à quoi les médecins généralistes doivent s'adapter.

La relation médecin/patient est chamboulée par l'afflux d'informations dont bénéficient les patients. Ceux-ci n'ont pas la formation médicale nécessaire à leur interprétation, et vont ainsi construire eux-mêmes leur diagnostic et leur prise en

charge. Ils « *ont une ignorance dans la culture médicale, et par ailleurs, ils savent beaucoup de choses par internet* » déclare justement un médecin. Ce processus est également décrit dans l'étude sur le vécu des patients (36).

Cela amène des difficultés relationnelles, certains patients remettant en cause la prise en charge des médecins généralistes, ces derniers n'ayant pas à disposition, au vu des connaissances actuelles sur la ML, les outils nécessaires afin de les rassurer. Cela peut également être dû à un manque de formation et d'information des médecins comme nous l'avons déjà souligné, mais également aux croyances établies, parfois fortes, des patients.

Les médecins généralistes perdent ainsi de leur influence, et parfois la confiance de leurs patients, qui peuvent alors rompre l'alliance thérapeutique en changeant de médecin ou en l'écartant de la prise en charge du Lyme. Ce nomadisme médical n'est pas forcément mal vécu par les médecins contrairement à d'autres études (18). D'autant plus que ce fait semble limité dans notre échantillon, les médecins faisant preuve d'ouverture d'esprit et d'humilité, en acceptant que les patients soient suivis conjointement par un Médecin Lyme lorsqu'ils l'ont décidé. Comme dit l'un d'entre eux « *nous ne sommes pas propriétaires de nos patients* ».

Le problème principal des médecins généralistes est de faire évoluer les croyances du patient lorsque ce dernier cherche à échapper à une situation compliquée comme une autre pathologie chronique. La ML leur paraissant alors d'une issue plus favorable, relevant d'une cause curable, la *borrelia*, qu'on ne retrouve pas dans la fibromyalgie ou la SEP par exemple. Il est nécessaire de construire le diagnostic et la prise en charge avec le patient, en tenant compte de ses croyances, de sa capacité de compréhension, et en faisant le tri dans les informations qu'il a pu recevoir de part et d'autre.

L'affirmation du diagnostic de ML et son acceptation par le patient va faciliter son adhésion à la prise en charge, et l'aider dans la gestion de ses symptômes, de sa souffrance, conjointement avec le médecin. Ces attitudes concordent avec l'étude menée sur le vécu des patients.

La prise en charge de ces patients suspects de ML est décrite comme chronophage pour les médecins généralistes du fait de la complexité de la maladie et de la récurrence des symptômes dont souffrent certains patients. Cela entraîne au bout d'un certain moment un sentiment de lassitude chez le médecin qui doit s'adapter en permanence au rythme des souffrances du patient qui va alors être stigmatisé.

Cette stigmatisation tourne principalement autour du profil psychologique de ces derniers qui sont souvent décrits comme dépressifs ou névrosés par les médecins généralistes. A juste titre un des médecins s'interroge sur la relation causale syndrome dépressif-ML : est-ce la dépression qui favorise ces symptômes ? ou à

l'inverse est-ce que la chronicisation de ces symptômes entraîne un syndrome dépressif ? Cette description psychosomatique du patient se rapproche fortement de la fibromyalgie. Ce point est la principale source de conflit entre médecin et patient (36).

Pour finir, si nous comparons l'ensemble de notre étude à la seule autre étude qualitative menée sur le même sujet en 2019 en Lorraine, l'ensemble des résultats obtenus se rejoignent. On note cependant que les difficultés en rapport avec la prise en charge à la phase disséminée sont beaucoup plus présentes dans l'Est de la France, avec les problématiques qu'il en découle, notamment les demandes abusives des patients, et les prises en charges diagnostiques et thérapeutiques alternatives à cette phase-là.

Néanmoins la relative comparabilité des réponses apportées par les médecins généralistes permet de confirmer que la ML est bien un problème de santé publique en France, peut-être sous-diagnostiquée, avec les mêmes problématiques quelles que soient les régions concernées, et qui nécessite donc une information et une formation des médecins généralistes sur l'ensemble du territoire, sans préoccupation d'incidence de la maladie.

L'augmentation globale sur tout le territoire de son incidence en est un bon exemple.

Cette étude lorraine comprend également l'évaluation d'une filière de prise en charge pour les patients suspects d'être atteints d'une ML qui s'apparenterait aux centres de référence qui voient le jour. Il serait intéressant de pouvoir mener une évaluation similaire sur le centre de compétence local qui vient d'être créé tout récemment à Lannemezan (37).

V- CONCLUSION

Notre étude qualitative basée sur l'expression libre des participants visait à faire émerger les différentes problématiques en rapport avec la maladie de Lyme auxquelles sont confrontés les médecins généralistes au quotidien, dans une zone, le Pays Basque français, propice à son développement sur le plan bio-environnemental.

Les doutes entourant la ML persistent malgré les mesures mises en place avec notamment le Plan Lyme et l'actualisation des recommandations par la HAS en 2018.

Le diagnostic de la maladie de Lyme aux phases disséminées, en particulier le SPPT, comporte de nombreuses incertitudes en lien avec le manque de

connaissance sur sa physiopathologie, la complexité de ses symptômes, et le manque de fiabilité des tests biologiques actuels. Il en découle des difficultés de prise en charge thérapeutique et une forte appréhension des médecins généralistes, qui ne savent pas vers qui se tourner une fois le recours au spécialiste épuisé.

Bien que largement médiatisée depuis plusieurs années, les médecins généralistes y semblent peu sensibilisés et déplorent un manque de formation et d'information qu'ils reprochent aux pouvoirs publics. Les médecins doivent connaître l'existence des controverses autour de la maladie de Lyme chronique, et doivent être capables de les expliquer à leurs patients, tout en gardant une écoute attentive de leurs plaintes, et en prenant le temps nécessaire pour les rassurer.

La force du soin primaire est de pouvoir établir une relation privilégiée dans la prise en charge initiale et une confiance qui est considérée comme essentielle dans la relation médecin-patient.

Cette relation se voit fragilisée par le surplus d'informations auxquels ont accès les patients qui se tournent alors de leur propre chef vers des Médecins Lyme qui vont répondre à leurs demandes, avec parfois des prises en charge non consensuelles, critiquées, mais néanmoins acceptées par les médecins généralistes, laissant le choix de leur prise en charge aux patients.

Au niveau national, la création récente de centres de référence et de compétence de la ML et MVT devrait aider les médecins généralistes en leur offrant des solutions, afin d'adresser ces patients qui nécessitent parfois un diagnostic étiologique complet et complexe et une prise en charge globale.

Les disparités géographiques d'incidence de la maladie de Lyme sur le territoire français semblent influencer certaines problématiques, notamment par la prévalence de la forme disséminée, mais globalement les difficultés retrouvées restent comparables, que l'on soit en zone d'endémie ou non.

Il paraît ainsi essentiel d'accentuer et d'uniformiser la formation des médecins généralistes et les moyens de prévention sur tout le territoire. De plus il serait souhaitable d'évaluer l'impact de la mise en place des centres de références et de compétence régionaux sur les difficultés actuelles des médecins généralistes.

BIBLIOGRAPHIE

1. Borréliose de lyme : la maladie. Santé publique France. juin 2019 [Internet]. [cited 2020 Mar 5]. Available from: /maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme

2. McCoy K, Boulanger N, Bonnet S. Même piqué par une tique infectée, vous n'attraperez pas forcément la maladie de Lyme [Internet]. The Conversation. [cited 2020 Mar 5]. Available from: <http://theconversation.com/meme-pique-par-une-tique-infectee-vous-nattraperez-pas-forcement-la-maladie-de-lyme-111044>
3. Sertour N, Cotté V, Garnier M, Malandrin L, Ferquel E, Choumet V. Infection Kinetics and Tropism of *Borrelia burgdorferi* sensu lato in Mouse After Natural (via Ticks) or Artificial (Needle) Infection Depends on the Bacterial Strain. *Front Microbiol* [Internet]. 2018 [cited 2020 Feb 14];9. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmicb.2018.01722/full>
4. Surveillance nationale de la borréliose de Lyme. Santé publique France. juin 2019 [Internet]. [cited 2020 Mar 5]. Available from: </maladies-et-traumatismes/maladies-a-transmission-vectorielle/borreliose-de-lyme>
5. BEH L'apport des connaissances épidémiologiques pour une meilleure prévention et prise en charge des maladies transmises par les tiques. [cited 2019 Dec 22]; Available from: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2018/19-20/2018_19-20_0.html
6. BEH Pratiques de prévention et connaissance de la borréliose de Lyme : Baromètre santé 2016. [cited 2019 Dec 22]; Available from: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2018/19-20/2018_19-20_7.html
7. Stanek G, Fingerle V, Hunfeld KP, Jaulhac B, Kaiser R, Krause A, et al. Lyme borreliosis: Clinical case definitions for diagnosis and management in Europe. *Clin Microbiol Infect*. 2011;17(1):69-79
8. Grangeret N, Forestier E, Rogeaux O. La borréliose de Lyme. *Bulletin de veille sanitaire Santé publique France Auvergne Rhône-Alpes*. 2018;(2):2-6
9. HAS. Haute Autorité de Santé (HAS). Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 15]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2857558/fr/borreliose-de-lyme-et-autres-maladies-vectorielles-a-tiques
10. Plan national de lutte contre la maladie de Lyme : stop à la 'Lyme mania' ? [Internet]. VIDAL. [cited 2020 Jan 25]. Available from: https://www.vidal.fr/actualites/20180/plan_national_de_lutte_contre_la_maladie_de_lyme_stop_a_la_lyme_mania/
11. Jaulhac B, DE Martino S, Bounager N, Vaissière E. Diagnostic biologique de a borréliose de Lyme. *Bulletin de veille sanitaire Santé publique France Auvergne Rhône-Alpes*. 2018;(2):7-11.
12. Hansmann Y, Chirouze C, Tattevin P, Alfandari S, Caumes E, Christmann D, et al. Position de la Société de pathologie infectieuse de langue française à propos de la maladie de Lyme. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 2016 Oct 1;46(7):343–5.
13. Pourquoi la maladie de Lyme est-elle si difficile à diagnostiquer ?. *Sciences et Avenir*, juin 2016 [Internet]. *Sciences et Avenir*. [cited 2020 Jan 26]. Available from: https://www.sciencesetavenir.fr/sante/maladie-de-lyme-peine-confirmee-en-appel-contre-les-tests-non-homologues_30546

14. Lesens L, Mabru E, Beytout J, Letertre P, Baud O. Analyse des prescriptions liées à une prise en charge alternative de patients suspects de borréliose de Lyme. Bulletin de veille sanitaire Santé publique France Auvergne Rhône-Alpes. 2018;(2):28-30.
15. Berende A, ter Hofstede HJM, Vos FJ, van Middendorp H, Vogelaar ML, Tromp M, et al. Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease. N Engl J Med. 2016 Mar 31;374(13):1209–20.
16. Direction générale de la santé. Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les infections transmissibles par les tiques. Paris: DGS; 2016. 27 p. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_lyme_180117.pdf
17. Plan Lyme : malades en attente, démocratie sanitaire en danger. Communiqué FFMVT du 22 juin 2019 [Internet]. 2019 [cited 2019 Feb 15]. Available from: <https://ffmvt.org/sites/default/files/2019-06/Plan-Lyme-communique%CC%81-FFMVT-du-22.06.19.pdf>
18. Lisowski C, Louyot-Keller J. Enquête sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en Lorraine concernant la maladie de Lyme. [France]: Université de Lorraine; 2016.
19. Lyme : l'Académie de médecine « profondément déçue » par les recommandations de la HAS. juillet 2018 [Internet]. Le Quotidien du médecin. [cited 2020 Jan 17]. Available from: <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/sante-publique/lyme-lacademie-de-medecine-profondement-decue-par-les-recommandations-de-la-has>
20. Communiqué de presse du collège national des généralistes enseignants (CNGE). Maladie de Lyme chronique : le CNGE conseille de ne pas tenir compte de la « recommandation » de la HAS. Juillet 2018 [Internet]. 2018 [cited 2020 Jan 17]. Available from: https://www.cnge.fr/le_cnge/adherer_cnge_college_academique/cp_cnge_maladie_de_lyme_chronique_le_cnge_conseill/
21. Pays basque et Béarn: Géographie, climat et environnement [Internet]. Routard.com. [cited 2019 Dec 13]. Available from: https://www.routard.com/guide/pays_basque/694/geographie_climat_et_environment.htm
22. Cercier E, Charron M, Filleul L, Cire Aquitaine. Étude de faisabilité de la mise en place d'un réseau de surveillance de la maladie de Lyme en Aquitaine. 2008;76.
23. CartoSanté - Indicateurs : cartes, données et graphiques [Internet]. [cited 2020 Mar 29]. Available from: http://cartosante.atlasante.fr/#c=indicator&f=0&i=gene_popage.tx_femme&s=2019&selcodgeo=200067106&view=map9
24. Conrad J-A, Marty J-M, Pidolle M-A. Analyse de la filière de soins dédiée à la maladie de Lyme en Lorraine pour une prise en charge multidisciplinaire en collaboration avec les médecins généralistes. [France]: Université de Lorraine; 2018.
25. Perney A, Laurant-Noel V, Servettaz A, Bani-Sadr F, Lambert D, Jaussaud R. Diagnostic et prise en charge de la maladie de Lyme en phase précoce : difficultés rencontrées

par le médecin généraliste.

26. Perronne C. Maladie de Lyme : vers une reconnaissance de la forme chronique ? [Internet]. The Conversation. [cited 2020 Feb 29]. Available from: <http://theconversation.com/maladie-de-lyme-vers-une-reconnaissance-de-la-forme-chronique-120260>
27. Schutzer SE, Berger BW, Krueger JG, Eshoo MW, Ecker DJ, Aucott JN. Atypical erythema migrans in patients with PCR-positive Lyme disease. *Emerging Infect Dis*. 2013 May;19(5):815–7.
28. Reik L, Burgdorfer W, Donaldson JO. Neurologic abnormalities in lyme disease without erythema chronicum migrans. *The American Journal of Medicine*. 1986 Jul 1;81(1):73–8.
29. Cook MJ, Puri BK. Commercial test kits for detection of Lyme borreliosis: a meta-analysis of test accuracy. *Int J Gen Med*. 2016;9:427–40.
30. Pascal rémi, Chapron A. Etude prospective et multicentrique des parcours de soins de patients suspects de maladie de Lyme chronique. [France]: Université Bretagne Loire; 2017.
31. Jospin D, Saniez T, Epaulard O. Prophylaxie de la maladie de Lyme suite à une piqûre de tique : revue de la littérature et exploration des pratiques professionnelles des médecins généralistes et urgentistes. [france]: Univeristé Grenoble Alpes; 2017.
32. Bonnet S, Richardson J. La vaccination anti-tiques comme outil de prévention contre les multiples agents qu’elles transmettent. *Bul de l’Ac Vét de France*. 2018;(1):14.
33. Thorel A. Conduite à tenir à l’officine en cas de piqûre de tique vis-à-vis du risque de transmission de la borréliose de Lyme: enquête auprès de 227 pharmaciens de la région Haute-Normandie [Thèse d’exercice]. [France]: Université de Rouen Normandie; 2011.
34. Ohreseer S anne, Vogel T. La maladie de Lyme dans les médias en France, étude qualitative par observation indirecte des principaux médias français de 2006 à 2017, cas particulier de l’Alsace. Université de Strasbourg; 2019.
35. Maladie de Lyme : quatre tables rondes pour comprendre.Rapport d’information de Mme Élisabeth DOINEAU, fait au nom de la commission des affaires sociales n° 453 (2018-2019). Sénat. 10 avril 2019 [Internet]. [cited 2019 Dec 11]. Available from: <https://www.senat.fr/notice-rapport/2018/r18-453-notice.html>
36. Signorat AR, Gonnet F. Vécu et représentations de la maladie des patients pensant être atteints de la maladie de Lyme. [France]: Université de Grenoble; 2014.
37. Maladie de Lyme.Centre de compétence à Lannemezan. FFMVT. janvier 2020 [Internet]. FFMVT. [cited 2020 Feb 29]. Available from: <https://ffmvt.org/actualites/maladie-de-lyme-centre-de-competence-lannemezan>

ANNEXES

Annexe 1 : plaquette explicative envoyée aux médecins

Bourdeau Florian
06 09 61 19 66

Bonjour,

Je suis en cours de réalisation de ma **thèse de médecine générale** comme vous avant moi, et souhaiterais abuser de votre précieux temps (environ 15-25 minutes) afin de m'entretenir avec vous au sujet de la **Maladie de Lyme**.

Il ne s'agit pas du tout d'une évaluation de vos connaissances (donc pas besoin de réviser !) et je ne suis en aucun cas là pour vous juger, il s'agit **simplement d'une discussion** autour du Lyme, des patients et des difficultés que vous avez pu ou pouvez encore rencontrer en rapport avec cette pathologie.

Si vous êtes d'accord, je souhaiterais ainsi fixer avec vous, **un rendez-vous à votre convenance**, en dehors des créneaux de consultations afin d'être le plus tranquille possible, à l'endroit qui vous conviendra le mieux (cabinet, domicile, café...).

MERCI D'AVANCE POUR VOTRE TEMPS

Mon numéro : 06 09 61 19 66

Mon adresse Mail : florianbourdeau40@gmail.com

Annexe 2 : Canevas d'entretien Initial

CANEVAS D'ENTRETIEN

1/Présentation

Je me présente, mon parcours, le pourquoi de l'étude, et le but de l'étude.

Je suis là pour recueillir votre point de vue, votre ressenti, en aucun cas pour juger vos pratiques, ni vos connaissances ou vos croyances. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Je veux juste partager votre expérience, avoir votre opinion, vos idées sur cette thématique.

Cet entretien est **anonyme**. Votre participation est **libre**. J'ai besoin de votre accord oral pour enregistrer l'entretien. Le but de l'enregistrement est que cela me serve d'outil de travail. C'est uniquement pour moi et ce ne sera écouté par personne d'autre. L'enregistrement sera effacé après retranscription.

2/L'Entretien :

« Quelles sont les difficultés dans le diagnostic ou la thérapeutique de la maladie de Lyme que vous avez pu rencontrer ? »

Relances possibles : diagnostic/thérapeutique, reconnaître EMC, qu'est-ce qui guide vos choix ?

« Que vous évoque la prévention de cette maladie en tant que médecin généraliste ? »

Relances possibles : Quels en sont les acteurs ? A quel moment l'évoquez-vous avec vos patients ? Quels moyens devraient être mis en œuvre d'après vous afin de l'améliorer ?

« Comment cela se passe en pratique lorsque vous vous retrouvez face à un patient qui pense être atteint de Lyme chronique ou SPPT »

Ou si la situation ne s'est jamais présentée

« Comment réagissez-vous face à un tableau clinique que vous ne comprenez pas ? »

>Rappel définition SPPT : symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique (SPPT) qui est définie par :

- une piqûre de tique possible ;
- la triade clinique associant plusieurs fois par semaine, depuis plus de 6 mois :

☐ un syndrome polyalgique (douleurs musculo-squelettiques et/ou d'allure neuropathique et/ou céphalées),

☐ à une fatigue persistante avec réduction des capacités physiques,

☐ et à des plaintes cognitives (troubles de la concentration et/ou de l'attention, troubles mnésiques, lenteur d'idéation) ;

- avec ou sans antécédent d'érythème migrant.

Cette triade peut être associée à des signes fonctionnels polyorganiques

Relances possibles : *Vous pensez avoir des patients susceptibles d'en être atteint ?
Prise en charge diagnostique et thérapeutique (+ recours médecines complémentaires) ?
D'après vous, comment pourrait-on améliorer leur prise en charge ?*

« Que pensez-vous personnellement du SPPT ? »

Relances possibles : *Quelles sont vos sources d'informations ? Quelle est d'après-vous l'influence des médias ? Apport des dernières recos HAS juin 2018 ?*

« Quelles craintes ou hésitations avez-vous face à vos patients pensant être atteints de la maladie de Lyme ? »

Relances possibles : *Comment les informez-vous ?
Vos informations à propos de la maladie les rassurent-ils ?*

« Quelles difficultés vous évoquent un patient présentant des symptômes Lyme ou venant explicitement avec ce questionnement ou cette certitude ? »

Relances possibles : *Quelles sont les demandes de vos patients ? Quelle est leur degré d'information ? Appartiennent t'ils à des associations de malades ?*

« Jusqu'où estimez-vous votre rôle, dans la prise en charge de ces patients ? »

Relances possibles : *A quel moment faites-vous appel à un médecin spécialiste ?
Prise en charge sociale de ces patients aux troubles parfois très invalidants*

« Avez-vous d'éventuels commentaires ou suggestions en rapport avec notre entretien ou la maladie de Lyme en général ? »

Relances possibles : *Par quels moyens pourrait-on résoudre vos difficultés liées au Lyme ?*

Caractéristiques Population

- Age
- Sexe
- Secteur activité (rural, semi-rural, urbain)
- Pratique médecine complémentaire (homéopathie, acupuncture, etc)
- Antécédent personnel ou familial de Lyme ou piqure de tique

3/Remerciements pour la participation et proposition de retour sur les résultats

Annexe 3 : Canevas d'entretien Final

2/L'Entretien :

« Quelles sont les difficultés dans le diagnostic de la maladie de Lyme que vous avez pu rencontrer ? »

Relances possibles : qu'est-ce qui guide vos choix ? A quel moment vous demandez sérologie ? pourquoi ? fiabilité sérologie ?

« Que vous évoque la prévention de cette maladie en tant que médecin généraliste ? »

Relances possibles : A quel moment l'évoquez-vous avec vos patients ? Est-elle fiable ? Contraignante ? Comment l'améliorer ?

« A Quel moment traitez-vous ? »

Relances possibles : Qu'est-ce qui guide votre choix thérapeutique ? Traitez-vous les stades avancés ? pourquoi ? Traiter vous permet-il de vous rassurer ?

« Comment cela se passe en pratique lorsque vous vous retrouvez face à un patient qui pense être atteint de Lyme chronique ou SPPT »

>Rappel définition SPPT : symptomatologie/syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique (SPPT) qui est définie par :

- une piqûre de tique possible ;
- la triade clinique associant plusieurs fois par semaine, depuis plus de 6 mois :

■ un syndrome polyalgique (douleurs musculo-squelettiques et/ou d'allure neuropathique et/ou céphalées),

■ à une fatigue persistante avec réduction des capacités physiques,

■ et à des plaintes cognitives (troubles de la concentration et/ou de l'attention, troubles mnésiques, lenteur d'idéation) ;

- avec ou sans antécédent d'érythème migrant.

Cette triade peut être associée à des signes fonctionnels polyorganiques.

Relances possibles : Appréhensions / Difficultés ?

Stigmatisation de ces patients ? « Avis médecin Lyme » ?

« Quelles difficultés vous évoquent un patient présentant des symptômes Lyme ou venant explicitement avec ce questionnement ou cette certitude ? »

Relances possibles : Quelles sont concrètement les demandes de ces patients ? ses croyances amènent-elles des complications ? L'auto-information amène-t-elle une défiance envers le médecin ? Avez-vous des difficultés à les rassurer ? Chronophage ?

« Quelle est l'influence des médias »

Relances possibles : est-elle source de problèmes ? Peut-elle apporter des solutions ?
Entraîne-t-elle des complications dans votre pratique ? (Patients ? prise en charge ?)
Effet de mode ?

« Jusqu'où estimez-vous votre rôle, dans la prise en charge de ces patients ? »

Relances possibles : A quel moment faites-vous appel à un médecin spécialiste ? Comment cela se passe lorsque vous les adressez à l'hôpital ? Qualité des solutions/réponses apportées ?

« Avez-vous d'éventuels commentaires ou suggestions en rapport avec notre entretien ou la maladie de Lyme en général ? »

Relances possibles : Par quels moyens pourrait-on résoudre vos difficultés liées au Lyme ?

Caractéristiques Population

- Age
- Sexe
- Secteur activité (rural, semi-rural, urbain)
- Pratique médecine complémentaire (homéopathie, acupuncture, etc)
- Antécédent personnel ou familial de Lyme ou piqure de tique

3/Remerciements pour la participation et proposition de retour sur les résultats

RÉSUMÉ

Introduction : La maladie de Lyme est une pathologie complexe, largement médiatisée, au cœur de nombreuses interrogations encore en 2019. Les médecins généralistes sont le premier recours dans la prise en charge de la maladie et nous nous sommes interrogés sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leurs pratiques au cabinet.

Matériel et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés sur 14 médecins généralistes installés au Pays Basque français. L'ensemble des verbatims ont fait l'objet d'un codage puis d'une analyse thématique.

Résultats : les médecins généralistes relatent des difficultés allant du diagnostic à la prise en charge thérapeutique de la maladie, en particulier concernant la

phase disséminée ou SPPT, mais également dès la simple piqure de tique. Le manque de connaissances actuel des médecins généralistes concernant la maladie de Lyme et les nombreuses incertitudes l'entourant les amènent à privilégier le principe de précaution ou à en déléguer la prise en charge. Ces doutes sont exacerbés par la médiatisation autour de la ML, le risque de la surinformation pouvant impacter la relation médecin/patient.

Conclusion: Le développement de centres de référence capables d'accueillir et prendre en charge ces patients suspects d'être atteints de la maladie de Lyme est indispensable pour pallier à ces difficultés et aider à faire évoluer les connaissances scientifiques, particulièrement concernant la phase disséminée.

Mots-clés: Maladie de Lyme – médecins généralistes - étude qualitative