Perceptions, représentations, et expériences des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme

Aude Barquin

▶ **To cite this version:**

Aude Barquin. Perceptions, représentations, et expériences des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-03434219

HAL Id: dumas-03434219

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03434219

Submitted on 18 Nov 2021

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.

Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

USPC
Université Sorbonne Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2019 N°292

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE

DOCTEUR EN MÉDECINE

Perceptions, représentations, et expériences des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme

Présentée et soutenue publiquement

le 3 Décembre 2019

Par

Aude BARQUIN

Née 25 Janvier 1988 à Bordeaux (33)

Dirigée par Mme Le Docteur Alice Raffetin, PH

Jury :

M. Le Professeur Henri Partouche, PU-PH …….. Président

M. Le Professeur Christian Rabaud, PU-PH

M. Le Professeur Olivier Chassany, PU-PH

CC BY NC ND

USPC Université Sorbonne Paris Cité

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur PARTOUCHE,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse. Soyez ici assuré de ma gratitude et de ma respectueuse reconnaissance.

Monsieur le Professeur RABAUD,

Vous me faites l'honneur de siéger dans mon jury. Je tiens à vous exprimer mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

Monsieur le Professeur CHASSANY,

Vous me faites l'honneur de siéger dans mon jury. Je tiens à vous exprimer mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

Madame le Docteur RAFFETIN Alice,

Pour avoir accepté de diriger ce travail. Je te remercie également pour ton aide, ta disponibilité et ta patience dans la supervision de ce travail.

Aux patients, pour avoir accepté de consacrer de leur temps pour partager ici leurs parcours, je vous remercie.

Aux Maitres de stage ayant permis ma formation dans les meilleures conditions, en particulier Georgeta, Anthony, Sophie, Simon, Alexis, Clément, Marie-Aude, Brigitte, Joël et Laurent.

A mes parents toujours présents, peu importe ma localisation géographique! Merci pour votre soutient indéfectible pendant toutes ces années d'étude et dans tous mes projets. Merci pour toute l'affection et l'attention que vous me portez, et merci de m'avoir transmis votre gout pour la gastronomie !
A ma soeur, ma grande soeur, ma roeus, ma sister, ma coloc parfois, sur les pas de qui je marche dans le grand Est, et que j'espère vite rejoindre dans notre cher Sud Ouest.
A mes grands parents, ici et ailleurs, pour votre présence réconfortante.
A Tatie, Parrain, et à mes 3 cousins préférés.

Merci à Arnaud, pour tout.

Aux amis Bordelais, amis Déglingos, amis adorés : Cacou, Célia, Emeloche, Fifou, Joff, Lélé, Mac, Marine, Martin, Raphou, Robin, Tauzy, Thibthib et Uballs. Vos choix d'internat originaux m'auront permis de faire un tour de France et d'Outre-Mer, et d'envisager de pouvoir commencer aux Aventuriers du rail France !
A tous les petits nouveaux, et ceux qui suivront.

Aux Pimbêches ! Grace à vous, Kirs et Points vie ont été élevés au rang d'art de vivre pendant cette folle épopée parisienne.

A la Semioteam : David, Raph, Micka, Bastet, Mimo et Marie. Le hasard des attributions de stage m'aura donné des amis en or. Déjà hâte de pouvoir revenir de notre prochain week-end semio.

Aux belles rencontres durant l'internat : Tiffany, Noémie, la team Larrib, Aimée, Alice, Cécile, Coco. Sans vous cet internat n'aurait certainement pas eu la même saveur.

Aux amis et collègues Lorrains. Merci pour votre accueil si chaleureux.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Ecole, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'Exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères. Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

Abréviations ……..……7

Introduction ……..……8
1. La borréliose de Lyme ……..……..…8
2. L'apport de l'étude des représentations, perceptions et expériences des patients ..……..…10
3. Objectif de l'étude ……..…11

Matériel et méthode …….……..12
1. Objectif et choix de la méthode ……..……12
2. Démarche d'enquête et mode de recueil des données ……..…13
3. Contexte de la recherche et méthode d'échantillonnage …….……14
4. Analyse des données ..…….…..……..…..…15
5. Ethique et réglementations …….…..……15

Résultats …….……..…16
1. Caractéristiques et description de la population d'étude …….…..……..…16
2. Déroulement et retranscription des entretiens …….……18
3. Résultats des entretiens ..……..……..…..……19
A - Une expérience de la maladie douloureuse, générant incompréhension et peur ……..19
- Des atteintes systémiques peu spécifiques et parfois sévères, dominées par la douleur ..19
- L'incompréhension et la peur …….…..21
B - Un parcours de soins long et difficile, vécu comme un parcours du combattant ……..…23
- Un combat contre une maladie vicieuse, due à un germe « super intelligent » et invisible : un combat perdu d'avance ? Une fatalité ? …..…….…..……..23
- Un combat contre le monde soignant ? Une perception, une représentation, et une expérience négative du monde soignant ……..……..……..24
- Un combat contre le système de soins ? Du nomadisme médical à la recherche de systèmes de soins « alternatifs » ……..……25
- Vers la fin du combat ? Un médecin de confiance, un nom au diagnostic, et un parcours de soins coordonné ……..……27
C - Un retentissement négatif dans toutes les sphères de la vie des patients …….……29
- Un état de santé dégradé par la maladie, une rupture avec l'état antérieur ……..…29
- Des retentissements multiples et négatifs ……..……..……30
D - Une autonomisation des patients ……..……..…..……31
- Organisation des patients en réseau ……..……..……..…31
- Auto-apprentissage : vers un patient « sachant » et informant les autres ……32

- Automédication et patient-thérapeute : le patient comme son propre objet d'expérimentation ? ……..……..…..….33
- Théorisation de sa maladie ……..……..……..……..35

E - Une volonté de changement ……..……..……..……35

- Besoin d'écoute et de reconnaissance ….……..……..……36
- Amélioration des connaissances sur la maladie et les tests diagnostiques ..…..…..……..36
- Une sensibilisation de tous les médecins, la formation de spécialistes, et la création de services spécialisés pour un meilleur parcours de soins ……...…37
- Le développement de la recherche, avec des patients aussi acteurs de la recherche ..…..38
- Du patient militant à l'incompréhension de la polémique …….……..39

Discussion ……..……..…40

1. Reprise des résultats et modélisation ……..……40
2. Validité de l'étude : forces et biais …..……..…..…..……41

A - Limites et faiblesses de l'étude ……..……..……..….41

B - Forces et points forts de l'étude ……..……..……..……..42

3. Discussion des résultats ……..……..……...….44

A - Une maladie destructrice, une maladie libératrice, et une maladie « métier »….……44

B - Le partage d'informations au cœur de la relation médecin-patient : mais quelles informations et comment les vérifier ? ……..……..……..……45

C - Une meilleure formation des médecins et une mise à jour des recommandations scientifique …….……..……..…..47

D - La création de centres spécialisés : vers la fin du parcours du combattant ?……..…48

4. Perspectives de l'apport de l'étude comme aide à la prise en charge des patients ……..…49

Conclusion …..……52

Bibliographie …..……..……..……..53

Annexe 1 : Guide d'entretien ……..……..…..……58

Résumé ……..…..……..……..……60

ABREVIATIONS

BL : Borréliose de Lyme

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

ELISA : Enzyme-Linked Immunosorbent Assay

PCR : Polymerase Chain Reaction

SPPT : Symptomatologie/Syndrome persistant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique

PTLDS : Post treatment Lyme disease Syndrome

HSCP : Haut Conseil de la Santé Publique

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative studies

CPP : Comité de Protection des Personnes

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

CNIL : Comité National Informatique et Liberté

CHIV : Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

ADN : Acide Désoxyribonucléique

ALD : Affection Longue Durée

HAS : Haute Autorité de santé

VIH : Virus de l'Immunodeficience Humaine

IDSA : Infectious Disease Society of America

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

MVT : Maladie Vectorielle à Tique

EULAR : Ligue Européenne contre le Rhumatisme

Introduction

1. La borréliose de Lyme

La borréliose de Lyme (BL) est la plus fréquente des maladies à transmission vectorielle en Amérique du Nord et dans les zones tempérées d'Europe (1,2). En France, l'incidence est estimée à 104 cas/100,000 habitants en 2018, alors qu'elle oscillait autour d'une moyenne de 46 cas/100,000 habitants entre 2009 et 2015. Cette incidence connait de fortes disparités selon les régions, avec les chiffres les plus élevés dans les régions Est et Centre (3). Cette incidence serait donc croissante et pourrait continuer à augmenter en raison d'une meilleure notification des cas (réseau Sentinelles, données PMSI) et des changements climatiques qui favoriseraient la multiplication de son vecteur (4).

La BL est une infection bactérienne due au spirochète *Borrelia burgdorferi* sensu lato, dont plusieurs espèces sont pathogènes en France, essentiellement *B. garinni*, *B. afzelii*, et *B. burgdorferi* sensu stricto (5). Cette zoonose est transmise par la piqûre d'une tique « dure » du genre *Ixodes*, dont l'espèce la plus fréquente en Europe est *Ixodes ricinus* (6). La contamination à l'homme, hôte accidentel, se fait lors du repas sanguin de la tique infectée sur la peau. Les réservoirs d'*Ixodes ricinus* sont principalement les petits rongeurs et les cervidés, vivant dans les régions boisées de forêts de feuillus, les sous-bois ou les pâturages (7).
Une tique peut aussi être le vecteur d'autres pathologies infectieuses bactériennes (rickettsioses à tiques, tularémie, anaplasmose granulocytaire humaine), parasitaires (babésiose) ou virales (méningo-encéphalite à tiques) (8). En revanche, les co-infections *Borrelia burgdorferi*-autres agents pathogènes sont rares (9).

Les manifestations cliniques de la BL sont variées et touchent principalement la peau, le système nerveux central et périphérique et les articulations. Elles évoluent en 3 stades : la phase localisée précoce (érythème migrant), la phase disséminée précoce, et la phase disséminée tardive (5,10).

En accord avec les recommandations françaises, européennes, et américaines, actualisées en 2018 et 2019, le diagnostic de la BL s'appuie sur un ensemble d'arguments : la

notion d'exposition aux tiques avec piqûre ou non, la présence de signes cliniques et/ou de symptômes spécifiques évocateurs et les résultats de la sérologie sanguine en deux-temps (ELISA +/- Western-Blot) en cas de forme disséminée, de l'analyse du liquide cérébrospinal en cas d'atteinte neurologique, voire de la PCR *Borrelia*, dans une biopsie cutanée ou dans un liquide articulaire (8,11,12).

La prise en charge thérapeutique repose sur l'antibiothérapie, recommandée à tous les stades de la maladie, avec différentes durées et différentes molécules selon le stade, et n'excédant pas plus de 28 jours pour les phases disséminées tardives documentées, notamment articulaires (8,12). Des signes cliniques ou des symptômes subjectifs peuvent persister après un traitement bien conduit (Post Treatment Lyme Disease Syndrome : PTLDS) et ne sont pas améliorés par des antibiothérapies prolongées. Cinq études randomisées, contrôlées en double aveugle sur l'antibiothérapie prolongée, ont montré que les antibiothérapies prolongées plus de 3 mois ne présentaient aucun bénéfice soutenu et prolongé, voire présentaient des effets indésirables graves potentiels (13,14,15,16,17).

Il arrive que des manifestations cliniques tardives, peu spécifiques, polymorphes, parfois invalidantes soient signalées par les patients et soient attribuées à une borréliose de Lyme (Symptomatologie/syndrome persitant(e) polymorphe après une possible piqûre de tique : SPPT). La difficulté diagnostique réside dans le fait que ces symptômes subjectifs peuvent parfois être associés à une borréliose de Lyme, parfois à de nombreux autres diagnostics différentiels, et parfois pouvant persister après le traitement bien conduit d'une borréliose de Lyme (PTLDS) (8,11).

En médecine générale, de nombreux patients consultent pour ces symptômes persistants, qu'ils attribuent parfois à une BL, après avoir été déjà traités ou pas, et c'est dans ce contexte d'incertitude diagnostique que les praticiens doivent prendre en charge ces patients. Il peut en résulter une incompréhension entre patients et médecins et des difficultés de prise en charge.

Face à cette situation, le gouvernement, a lancé en 2016 un plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les autres maladies transmises par les tiques, ayant pour but « de répondre concrètement aux inquiétudes légitimes exprimées par les Citoyens » (18).

Suite à ce plan national, la rédaction de recommandations, notamment à propos des manifestations cliniques persistantes après une possible piqûre de tique, a donné lieu à des débats et désaccords entre sociétés savantes et associations de patients.

Cette question des symptômes persistants est une réelle problématique pour les patients, mais également pour les soignants, et des recherches sont actuellement en cours pour mieux y répondre.

2. L'apport de l'étude des perceptions, représentations, et expériences des patients

Etymologiquement la perception est l'acquisition de connaissances par l'intuition, l'intelligence et l'entendement, autrement dit, l'action de saisir par l'esprit. Au contraire, l'expérience se définit par le fait d'acquérir, volontairement ou non, ou de développer la connaissance des choses par leur pratique. C'est un fait vécu. Quant aux représentations, elles correspondent à l'action de rendre quelque chose présent à quelqu'un en montrant, en replaçant devant les yeux.

En 2014, le HCSP recommandait des recherches anthropologiques et socio-linguistiques sur les récits et témoignages des patients avec une BL afin de faciliter la communication entre professionnels de santé et patients (6).

En effet, l'étude des représentations sociales est une discipline qui s'applique de plus en plus au domaine de la santé (19). Apparue avec Durkheim en 1898, la notion de représentation collective est reprise par Moscovici en 1961 sous sa dénomination de représentation sociale. Selon lui, deux processus sont à l'œuvre dans l'élaboration d'une représentation sociale : l'objectivation qui permet de rendre concret ce qui est abstrait, et l'ancrage qui permet l'intégration de la représentation dans le système préexistant. La représentation sociale a donc une double fonction : permettre aux individus de se positionner socialement par rapport à un objet, et fournir aux membres d'une communauté un référentiel commun pour la communication (« les représentations sont des formes de savoir naïf, destinées à organiser, les conduites et orienter les communications »).

Les travaux de Moscovici seront suivis par ceux d'Herzlich, qui seront les premiers travaux dans le domaine de la santé et la maladie. S'en suivront plusieurs autres appliqués aux domaines de la santé. Un des principaux thèmes exploré dans ce champ spécifique qu'est la santé est celui des représentations sociales de la maladie (19).

Dans leur étude, C. Jeoffrion et P. Dupont explorent et comparent les représentations de la maladie chez des professionnels de santé et des non professionnels et constatent que « les

pratiques tant professionnelles que sociales de la maladie ont une influence sur les représentations sociales de la maladie ». De ce fait, les représentations sociales de la maladie présentent des différences notables selon le groupe, basées sur le poids du vécu personnel et sur leur expérience personnelle chez les non professionnels et plutôt sur les caractéristiques et les implications concrètes de la maladie chez les professionnels (20). Cette étude montre l'importance de mieux connaitre et de prendre en compte ces représentations sociales pour favoriser la compréhension et la confiance entre les professionnels de santé et les non professionnels, afin d'améliorer leur prise en charge.

A notre connaissance, peu d'études ont été menées dans ce domaine-là concernant la borréliose de Lyme et les suspicions de borréliose de Lyme.
Deux études américaines et une française s'intéressant à des patients avec une symptomatologie persistante rapportent que ces derniers vivent cette maladie comme un « fardeau », avec des répercussions sociales parfois majeures (chômage etc.) et des répercussions sur leur vie quotidienne (douleurs chroniques, fatigue chronique etc.) (21,22,23). L'étude de Drew et Hewitt, qui s'intéresse au parcours des patients jusqu'au diagnostic de leur maladie de Lyme retrouve des résultats similaires (24).

3. Objectif de l'étude

L'objectif de notre travail était de mettre en évidence les perceptions, représentations, et expériences à propos de leur maladie et de leur parcours de soins, des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme évoluant depuis plus de 6 mois.

Matériel et méthode

1. Objectif et choix de la méthode

Dans cette étude, l'objectif est d'élaborer une hypothèse concernant les perceptions, les représentations et les expériences des patients avec des symptômes persistants de BL, il s'agit d'une étude exploratoire.
Notre choix s'est donc porté sur une méthodologie qualitative.

Selon Pope et Mays, le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur environnement naturel (plutôt qu'expérimental), en prêtant attention aux significations, expériences et points de vue de tous les participants. Elle s'inscrit dans une vision holistique, globale du contexte étudié (25).
Ce type de recherche permet d'apporter de nombreuses réponses, notamment dans le champ de l'exploration de données peu ou pas encore connues, mais aussi lorsque les facteurs à étudier sont subjectifs et difficile à mesurer, et enfin dans le champ de l'exploration des représentations et perceptions, dont les applications en sont très concrètes, particulièrement pour les aspects relationnels des soins (26).
En effet, alors que la méthode quantitative teste une hypothèse émise en amont du travail de recherche (approche déductive), à l'opposé la méthode qualitative repose sur une approche inductive qui va servir à formuler une hypothèse au fur et à mesure de la prise des données (27). C'est cela que nous souhaitons faire ici : délaisser les *a priori* que nous aurions pu avoir à propos de ces patients, et élaborer une hypothèse à partir de l'analyse des données recueillies.

Concernant le choix de la méthodologie théorique, notre choix s'est porté la théorie ancrée. En effet, cinq grandes approches d'analyse théorique des données sont disponibles en recherche qualitative (26,28). Tout d'abord, l'approche phénoménologique qui consiste à chercher l'explication de diverses expériences des acteurs fortement impliqués dans un phénomène par la description la plus fidèle possible des discours. Puis la recherche ethnographique, durant laquelle l'analyse du discours du groupe étudié est centrée sur la mise en évidence de codes et valeurs véhiculés ou produits par le groupe. On trouve également

l'étude de cas qui permet l'exploration approfondir de phénomènes dans leur contexte de vie, et la biographie qui elle s'intéresse à la chronologie d'expérience de vie. Enfin, la théorie enracinée ou ancrée qui a pour but de produire une théorie à partir de données recueillies qui seront codées puis analysées et regroupées par thèmes au fur et à mesure.
Cette dernière, définie par Paillé comme une « traduction-adaptation de la Grounded theory » de Glaser et Strauss, est une démarche itérative de théorisation progressive d'un phénomène, caractérisée par la simultanéité de la collecte et de l'analyse des données (29).
Donc ici, au regard de la problématique posée, c'est la théorisation ancrée qui a été retenue.

2. Démarche d'enquête et mode de recueil des données

Les items de la grille COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative studies) ont été suivis au cours de ce travail.

Nous avons fait ici le choix de l'entretien individuel semi dirigé ou semi structuré, particulièrement adapté à l'identification des perceptions ou l'exploration du vécu des participants, tout en leur permettant une libre expression. De plus, il n'y avait pas nécessité d'une interaction entre les répondants, possible lors de focus Group (30).
Concernant la réalisation des entretiens, comme le recommande Kauffman dans son ouvrage sur l'entretien compréhensif, nous avons respecté le style oral, avec des questions principales et de relance pour approfondir, en tentant de faire preuve d'empathie et d'engagement. En effet selon lui, « pour atteindre les informations essentielles, l'enquêteur doit s'approcher du style de la conversation sans se laisser aller à une vraie conversation : l'entretien est un travail, réclamant un effort de tous les instants » (31). Les entretiens étaient réalisés en face à face ou par téléphone, et ont tous été réalisés par l'investigatrice (AB).

Un guide d'entretien a été élaboré à partir de données bibliographiques et des objectifs du travail, tout en répondant aux exigences méthodologiques qualitatives. Une déconstruction préalable de nos *a priori* a été effectuée, lesquels étaient initialement :

- Les patients sont en errance diagnostique, du fait de la possible difficulté de poser un diagnostic de BL tardive et de l'absence de recherche des diagnostics différentiels possibles.

- Les patients sont en errance thérapeutique, avec un manque de réponses adaptées à leurs symptômes.
- Les patients se sentent stigmatisés par la BL ou par les diagnostics différentiels évoqués ou confirmés.
- Les patients n'ont pas confiance dans le système de soins français et ses médecins.
- Les patients ont le sentiment que la BL est une fatalité et qu'on ne peut pas en guérir.

Ce guide d'entretien a été structuré en deux parties : une partie introductive sur les caractéristiques des patients (âge, position socio professionnelle, mode de vie, antécédents médicaux, exposition aux tiques) puis de huit questions ouvertes qui guidaient les échanges autour des perception, représentations et expériences des patients.
Enfin, les deux dernières questions permettaient au participant d'évaluer sa satisfaction et d'expliquer sa motivation à participer à cette étude. (cf. Annexe 1)

Les discours ont été enregistrés sur une application iPad (dictaphone) après accord du patient, avec prise de notes en parallèle. L'ensemble des entretiens ont été anonymisés, puis retranscrits par écrit via le logiciel Pages. La retranscription intégrale des verbatim a été réalisée dans les suites immédiates de chaque entretien par l'investigatrice (AB).

L'arrêt de l'inclusion de nouveaux patients a été fixée par la saturation des données. La démarche inductive de la théorie enracinée permet l'émergence progressive de théorie au cours de l'analyse et de l'interprétation des données de terrain au fur et à mesure qu'elles sont recueillies, l'objectif étant d'affiner progressivement les questions et hypothèses et permettre l'émergence d'une théorie (32). Donc l'inclusion s'est poursuivie jusqu'à ce que la lecture du matériel n'apporte plus de nouveaux éléments ou codes.

3. Contexte de la recherche et méthode d'échantillonnage

La sélection des patients a été faite en fonction de leur capacité à favoriser l'émergence d'une variation maximale des opinions et des expériences, afin d'obtenir un

échantillon représentatif de la population. Il s'agit d'un échantillonnage théorique, la taille de l'échantillon n'est pas connue à l'avance (29,33).
Les critères d'inclusion étaient d'être majeur (âgé de 18 ans et plus), de vivre en France métropolitaine (zone endémique et non endémique), d'avoir ou d'avoir eu une suspicion de BL avec des symptômes évoluant depuis au moins 6 mois, avec un diagnostic de BL prouvée ou non, ayant été traitée ou non.
Etaient exclus ceux n'ayant pas donné leur consentement et ne remplissant pas les critères d'inclusion.

Le recrutement s'est déroulé en face à face lors de consultation de médecine générale ou de consultation spécialisée en maladies infectieuses par les médecins investigateurs de façon à obtenir une variation maximale des caractéristiques des patients. Les patients sélectionnés n'avaient pas tous pour motif de consultation une plainte liée à une suspicion de BL, mais cela devait être évoqué au cours de la consultation par le patient, soit lors de l'énumération des antécédents, soit spontanément.
Le recueil des témoignages a été effectué de juillet 2017 à mars 2018.

4. Analyse des données

Après recueil des données, un codage manuel ouvert a été réalisé par l'investigatrice (AB) et la directrice de thèse (AR) en double aveugle. Une analyse thématique a ensuite été réalisée par l'investigatrice (AB) et la directrice de thèse (AR) en double aveugle dans un premier temps puis discutée avec confrontation des résultats, ceci afin de dégager une théorie.

5. Ethique et réglementations

Notre étude a reçu l'accord du comité d'éthique CPP d'Ile-de-France VII sous le numéro d'enregistrement 17-054, et est enregistrée à l'ANSM sous le numéro ID-RCB : 2017-A01709-44, et à la CNIL sous le numéro X902218725D.

Résultats

1. Caractéristiques et description de la population d'étude

Treize patients ont été sollicités : 12 patients ont été interrogés et 1 patiente a refusé de participer par manque d'intérêt. Leurs caractéristiques sont résumées dans le **tableau 1**.
Le sex ratio était de 1. L'âge moyen était de 53,2 ans avec une médiane à 55,5 ans, un âge minimal de 30 ans et maximal de 72 ans. Sur le plan de l'activité professionnelle, 3 patients étaient à la retraite, 4 en activité, 3 en arrêt de travail, 1 en invalidité et 1 femme au foyer (en âge d'être à la retraite).

	Sexe	Age (ans)	Situation conjugale	Profession	Statut	Lieu de vie	Recrutement
P1	Femme	52	En couple	Comptable	Invalidité	Semi rural	CHIV*
P2	Homme	72	En couple	Gendarme	Retraité	Rural / Semi rural	Consultation Libérale
P3	Femme	32	Seule	Salariée dans une école	Arrêtée	Rural	CHIV
P4	Femme	64	En couple	Femme au foyer		Semi rural	CHIV
P5	Femme	72	En couple	Commerciale	Retraitée	Urbain	Consultation libérale
P6	Homme	30	Seul	Ingénieur d'étude	Actif	Urbain	Consultation libérale
P7	Femme	56	Seule	Aide soignante	Active	Rural	CHIV
P8	Homme	68	En couple	Informaticien	Retraité	Urbain	CHIV
P9	Femme	44	Seule	Modéliste	Active	Urbain	CHIV
P10	Homme	55	En couple	Enseignant école primaire	Arrêté	Urbain	CHIV
P11	Homme	58	En couple	Fonctionnaire de police	Arrêté	Urbain	CHIV
P12	Homme	35	En couple	Electricien	Actif	Urbain	CHIV

* Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges

Tableau 1 : Description des caractéristiques socio démographiques des participants, et des caractéristiques de réalisation des entretiens

Concernant le recrutement, 9 patients ont été recrutés en consultation ou en hospitalisation dans le service de maladies infectieuses du Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges non universitaire, et 3 via une consultation de médecine générale libérale.

Au cours des entretiens, 4 profils de patients se sont dessinés :

- Situation clinique n°1 : patients (n = 5) dont le diagnostic de BL a été retenu et qui ont été traités selon les recommandations en vigueur, mais persistance de symptômes systémiques.
- Situation clinique n°2 : patients (n = 3) dont le diagnostic de BL n'a pas été validé, et qui ont reçus ou reçoivent des traitements non validés, mais persistance des symptômes systémiques.
- Situation clinique n°3 : patients (n = 3) en cours d'évaluation diagnostique pour des symptômes persistants systémiques.
- Situation clinique n°4 : patient (n = 1) dont le diagnostic de BL a été retenu, traité selon les recommandations en vigueur, sans persistance de symptômes.

Les caractéristiques anamnestiques en lien avec les symptômes persistants de BL des patients sont résumées dans la **tableau 2**.

	Durée des symptômes	**Antécédent de piqûre de tique**	**Antécédent d'érythème migrant**	**Situation clinique**
P1	8,5 ans	Non constatée	Non constaté	2
P2	5 ans	Oui	Oui	1
P3	2 ans	Non constatée	Non constaté, mais doute émis	2
P4	7 mois	Non constatée	Non constaté	3
P5	2 ans	Oui	Non constaté	1
P6	5 ans	Non constatée	Oui	1
P7	7 ans	Non constatée	Oui	1
P8	6 mois	Non constatée	Non constaté	4
P9	2 ans	Oui	Non constaté	3
P10	6 mois	Non constatée	Oui	1
P11	9 mois	Non constatée	Non constaté	2
P12	5 ans	Oui	Non constaté	3

Tableau 2 : Caractéristiques anamnestiques des participants.

2. Déroulement et retranscription des entretiens

Le temps moyen de durée des entretiens était de 38 minutes avec une médiane de 38 minutes et 30 secondes. L'entretien le plus long a duré 50 minutes, le plus court 15 minutes. Trois entretiens ont été effectués en face à face, et 9 par téléphone (cf. **Tableau 3**).

	Lieu des entretiens	Durée des entretiens (min)
P1	Domicile patient	50
P2	Téléphone	21
P3	Téléphone	36
P4	CHIV*	15
P5	Domicile patient	45
P6	Téléphone	55
P7	Téléphone	35
P8	Téléphone	48
P9	Téléphone	46
P10	Téléphone	41
P11	Téléphone	30
P12	Téléphone	33

*CHIV : Centre Hospitalier Intercommunale de Villeneuve-Saint-Georges

Tableau 3 : Caractéristiques des entretiens des participants

Au cours de l'étude, une réévaluation du guide d'entretien a été faite au fil des échanges. La question des antécédents était initialement dans les questions fermées ayant pour but l'exploration des caractéristiques de nos participants, mais les participants partageaient d'emblée leur expérience et leur histoire dès cette question. La manière de mener l'entretien a donc évolué. Après quelques présentations, venait directement une question ouverte à propos du sujet d'étude « pouvez-vous me raconter votre histoire ? », les questions fermées venaient en fin d'entretien si les sujets n'avaient pas été abordés au cours de l'entretien.

Par ailleurs, une vigilance importante a été apportée sur le statut de médecin de l'investigatrice afin d'éviter de générer une confusion : ces entretiens n'avaient pas pour but de réaliser une consultation de médecine ni d'obtenir un avis médical. Ce point a été précisé d'emblée au début de chaque entretien et l'objectif de l'interview a été rappelé aux participants : recueillir leurs expériences et leurs ressentis en lien avec leurs symptômes persistants possiblement en lien avec une borréliose de Lyme. Ceci était très bien compris et accepté par les patients interrogés.

Nous n'avons pas intégré les verbatims complets dans ce document mais ils sont disponibles en français sur demande à l'adresse mail suivante:

3. Résultats des entretiens

Au total, 293 codes ont été mis en évidence, et regroupés en 5 thèmes non prédéfinis. La saturation des données a été atteinte au douzième patient inclus.
Les thèmes retrouvés sont les suivants :

- Une expérience de la maladie douloureuse, générant incompréhension et peur
- Un parcours de soins long et difficile, vécu comme un parcours du combattant
- Un retentissement dans toutes les sphères de la vie des patients
- L'autonomisation des patients
- Une volonté de changement

A- Une expérience de la maladie douloureuse, générant incompréhension et peur

- **Des atteintes systémiques peu spécifiques et parfois sévères, dominées par la douleur**

L'ensemble des patients interrogés rapportaient une pathologie très symptomatique, poly-organique et variée (atteintes neurologiques, neurocognitives, rhumatologiques, dermatologiques etc.).
P1 : « J'y vois trouble avec des problèmes de sécheresse oculaire et buccale. »
P3 : « J'ai des vomissements, après perte de la motricité, perte de … (hésitation) … de l'utilisation des mains et des bras. »

P5 : « Le grand début était quand j'avais tout d'un coup la moitié de visage qui était paralysé coté gauche (…) ça me fatigue ça c'est sûr, et ça me perturbe aussi ma concentration. »
P6 : « La fièvre particulièrement nocturne avec sudations. »
P8 : « Des problèmes de mémoire. »

Les signes fonctionnels, parfois peu spécifiques, étaient décrits par tous les patients.

La douleur était au premier plan, rapportée par 10/12 patients interrogés : douleurs neuropathiques et nociceptives, avec des localisations variées (articulaires, musculaires, digestives etc.), diffuses, multifocales ou localisées.

P1 : « Cette fameuse épaule qui maintenant me fait toujours mal (…) la suite se sont les jambes, j'avais du mal à marcher à cause des douleurs, de plus en plus de mal à marcher. J'ai des douleurs tout le temps (…) des douleurs au dos… »
P3 : « Malheureusement, on ne peut pas mettre un symptôme spécifique sur cette maladie. »
P5 : « Il y a toujours des douleurs par ci par là (…) il y a comme des piqures d'aiguilles là sous le talon. »

La douleur était un des signes les plus fréquents d'entrée dans la maladie, mais également au cours des différentes poussées. Elle était anxiogène pour les patients qui l'expérimentaient car souvent ils n'avaient pas d'explication sur son origine.

P6 : « J'ai d'abord eu des douleurs. »
P7 : « Je sentais que je n'étais pas bien, j'étais douloureuse, des hauts et des bas, y'a des fois j'étais en période de fatigue mais pas possible. »

La douleur apparaissait brutalement par poussées de façon imprévisible, s'accumulant et s'étendant progressivement. La douleur pouvait être d'intensité élevée.

P3 : « D'un coup (…) gros maux de ventre et ensuite tout est venu les uns après les autres, tous les symptômes sont arrivés d'un coup. »
P6 : « Deux ans plus tard alors que j'étais en Asie cette fois-ci, j'ai senti des symptômes revenir (…) j'ai l'impression qu'à chaque fois c'est un peu plus difficile de chasser la douleur (…) pendant les poussées j'ai les symptômes vraiment en permanence et puis à un moment y a vraiment une période de mieux dans le sens où je sens les symptômes déclinés un peu. »
P8 : « Se sont des choses, des mouvements, des douleurs qui se sont propagées dans tout le corps et ça je pense que c'est vraiment l'image de la maladie de Lyme. »

P8 : « La douleur devenait beaucoup plus forte, bon j'ai (hésitation), j'ai passé des nuits sans dormir, même une nuit complète blanche entièrement. Rien ne me soulageait, c'était comme des piqures, ça me réveillait dans la nuit (…) j'ai eu un weekend catastrophique, j'ai eu des douleurs des cuisses à la limite du supportable, je n'arrivais pas à m'assoir, je n'arrivais pas à m'allonger (…) j'étais vraiment handicapé, j'avais cette douleur qui était très très forte, dès que je bougeais dès que je m'allongeais, j'avais très très mal.»

L'asthénie était également un symptôme récurrent, à la fois physique et psychique.
P4 : « Les symptômes ont débuté il y a bien six à huit mois, toujours la fatigue, la fatigue (…) la fatigue, la fatigue (hésitation) plus ou moins intense. »
P2 : « Un sentiment de fatigue, de lassitude. »
P11 : « J'étais tous les jours nauséeux, fatigué, je me levais le matin je me mettais dans le canapé et je dormais. »

- **L'incompréhension et la peur**

Cette accumulation de symptômes, peu spécifiques et parfois intenses, non objectivés par leur médecin, et sans étiologie retrouvée, créait chez les patients un sentiment d'incompréhension.
P3 : « Donc on a continué les analyses, savoir ce qu'il se passait, on ne comprenait pas. »
P5 : « C'est encore le symptôme caméléon là. »
P7 : « C'est là où j'ai paniqué et j'ai expliqué au médecin que ce n'est pas possible, qu'il fallait absolument faire quelque chose parce que je ne me retrouvais pas. »
P8 : « On ne sait pas, on ne sait pas dire d'où ça peut venir. »

Les patients cherchaient donc à comprendre leur état. Certains évoquaient d'abord des explications diverses : stress, surcharge de travail, canicule, traumatisme, manque d'énergie etc.
P3 : "L'année où j'ai été malade, j'étais épuisée parce que je faisais des semaines, des journées très longues et donc ça m'a épuisée. Et au bout d'un moment mon système immunitaire en a eu ras-le-bol. »
P10 : « J'avais tellement mal que je pensais que j'avais la jambe cassée. »
P11 : « Bon j'ai mis ça un petit peu sur le dos de la canicule, du stress tout ça. »
D'autres n'avaient aucune explication initiale, et ressentaient un sentiment de fatalité.

Mais tous les patients rattachaient ce cortège de symptômes inexpliqués à la borréliose de Lyme, dès que cette hypothèse diagnostique avait été évoquée une fois durant leur parcours. Leurs symptômes semblaient correspondre en tout point aux listes de symptômes aspécifiques trouvées sur internet pour décrire une possible BL.

P1 : « Quand on fait la nomenclature, enfin toute la liste des symptômes, c'est (hésitation), c'est flagrant quoi. »

P3 : « Tous les symptômes, en tout cas surtout une grosse fatigue, surtout une fatigue chronique, c'est quand même très parlant pour Lyme. »

P5 : « Oulala, vous savez j'ai une liste entière que je peux observer chez moi. »

P9 : « Tout cela c'est juste parce que je l'ai lu sur les listes de symptômes. »

P11 : « Et bien disons que quand on prend la liste des symptômes de Lyme et que je compare avec ce que j'ai, et bien les symptômes que j'ai correspondent à la maladie de Lyme. »

Ce qui était interprété par les patients comme une « absence de réponse » du corps médical quant à cette étiologie semblait renforcer leur sentiment d'incompréhension de leurs symptômes. Certains patients remettaient en question la réalité de leurs atteintes.

P7 : « Je me remettais en question (…) mais je ne suis pas bien, il y a quelque chose qui ne va pas dans mon corps (…) quand on est hyper active comme moi et qu'on se voit diminuée dans un canapé avec des douleurs, j'ai dit : j'ai beau avoir cinquante-six ans, c'est pas ma vie quoi, ce n'est pas moi! »

P9 : « Plusieurs fois je me suis dit : mais ma pauvre fille mais c'est toi qui te provoque ça. »

Les patients exprimaient aussi un sentiment de peur : la peur des symptômes inconnus, jamais expérimentés pour certains, la peur de la douleur, la peur des poussées imprévisibles de la maladie, la peur de la maladie en elle-même, la peur du handicap, la peur de ne pas guérir, la peur de ne pas être compris, la peur de perdre son emploi ou sa famille, la peur de l'avenir etc. De même, ce qui était ressenti par les patients comme une « absence de réponse » du corps médical quant à cette étiologie semblait renforcer leur sentiment de peur.

P6 : « On est à l'écoute de la moindre petite douleur : ah tiens aujourd'hui j'ai mal au coude est ce que ce n'est pas Lyme qui est en train de revenir? Donc c'est vrai que c'est chiant quoi. (…) Le jour où j'ai vu que ça revenait là j'étais beaucoup plus angoissé. »

P7 : « Moi ça a été l'angoisse de savoir comment j'allais finir, c'est surtout ça. »

P9 : « Je suis un peu perdue en fait. »

B - Un parcours de soins long et difficile, vécu comme un parcours du combattant

Le parcours de soins des patients interrogés s'apparentait selon leurs propres termes à « un parcours du combattant », les menant à adopter une attitude de combattant, cherchant activement des réponses à leurs symptômes et une amélioration de leur état.

- **Un combat contre une maladie vicieuse, due à un germe « super intelligent » et invisible : un combat perdu d'avance ? Une fatalité ?**

Ce combat était vécu comme inéquitable et parfois perdu d'avance. Le vocabulaire employé par les patients était très imagé.

P3 : « Les bactéries sont super intelligentes donc elles s'adaptent très rapidement, beaucoup trop rapidement. »

P5 : « Il y a ces petites bêtes qu'on voit par microscope. (hésitations) et c'est impossible de détruire parce qu'ils se cachent, ils vont dans un coin et après ils réapparaissent et après ils prolifèrent et c'est pour pourquoi il faut sans arrêt de nouveau attaquer. »

P6 : « C'est une sacrée merde quand même cette maladie (…) je ne pensais pas du tout qu'une maladie que je croyais guérie reste dormante pendant deux ans puis revienne comme ça sournoisement. »

P9 : « La maladie attaquait beaucoup de choses en même temps, qu'elle était vicieuse ! parce qu'en plus elle mute, elle bouge. »

P11 : « Je pense que la bactérie elle a eu le temps de s'installer et puis voilà quoi, elle a fait son petit bonhomme de chemin et je pense qu'elle n'est pas prête de partir (…) je fais tout pour essayer de combattre cette saloperie de bactérie. »

Pour plusieurs patients, la BL s'imposait à eux comme une fatalité, "comme quelque chose leur tombant dessus", inexorable parfois, et dont l'issue ne pouvait être que défavorable (guérison impossible).

P5 : « moi j'ai dit : pas de chance (…) je me disais : peut-être j'ai la bonne chance que ça ne m'arrive pas à moi, mais ça m'est arrivée. »

P6 : « J'ai eu la malchance de me faire piquer, c'est vraiment quelque chose qui m'ai tombé dessus. »

D'autres percevaient cela plutôt comme une fatalité, dans le sens où cela devait arriver, mais dont l'issue serait favorable, avec le sentiment d'avoir grandi de cette mauvaise expérience.

P3 : « Je me dis que si je suis tombée malade c'est que je devais tomber malade et que cela va m'apporter quelque chose, c'est qu'il y a du positif derrière. »

- **Un combat contre le monde soignant ? Une perception, une représentation et une expérience négative du monde soignant**

  - **Un manque de réponse attribué à un manque de connaissance des médecins**

Le manque de connaissance de certains médecins, et parfois de leur médecin généraliste, était perçu par les patients comme un obstacle au diagnostic et à leur parcours de soins. Selon les participants à l'étude, l'aspécificité des signes cliniques et leur polymorphisme mettaient en difficulté les soignants. Des hypothèses diagnostiques étaient testées, mais aucun diagnostic certain n'était validé en fin d'investigation.

P3 : « Il y en a qui ne veulent pas chercher trop loin c'est vraiment l'impression qu'on a eu, ils ne cherchent pas (…) « Vous n'avez pas ça, allez voir quelqu'un d'autre quoi », donc… sans nous donner de nom (…) Et sincèrement trois quart des médecins ne savent même pas ce que c'est. »

P5 : « Il n'y avait que ce médecin suisse qui était le seul qui connaissait et qui était tout de suite à l'écoute. »

P9 : « Donc je fais quoi moi ? J'ai un médecin positif, un médecin négatif et moi au milieu qui ai mal à n'en plus finir et je ne sais pas quoi faire. »

Certains patients auraient perçu un manque d'intérêt quant à la BL, voire une « opposition » à sa simple évocation, à l'origine de difficultés dans leur parcours de soins, et renforçant leur sentiment d'incompréhension, de frustration, et d'injustice parfois.

P5 : « Mon médecin traitant, c'est à contre cœur quand je demande, c'est difficile, il ne veut pas croire (…) les médecins qui sont installés, ils sont souvent : « ah oui, non pfff, ne me cassez pas les pieds là avec toutes ces histoires, ça n'existe pas etc. ». »

P10 : « Et puis j'affabulais, ça ne pouvait pas être la maladie de Lyme, ça ne pouvait pas être une piqûre…. Bon bref, c'était vraiment… »

P12 : « On ne savait pas, on ne pouvait pas me dire qu'est-ce que j'ai en fait, d'où ça vient. (…) quand je lui ai évoqué la maladie de Lyme, est-ce que ça peut être ça, il m'a dit que voilà il ne croit pas trop à ça, mais si j'ai envie je peux consulter quelqu'un d'autre. »

- **Le sentiment de manque d'écoute par certains médecins**

Plus de la moitié des patients ont parfois eu le sentiment de ne pas être écoutés par certains soignants, apparaissant distants, ou mal à l'aise, ou pressés. Certains patients ont pu avoir l'impression que leurs symptômes n'étaient pas reconnus, en l'absence de preuve scientifique.

P1 : « parce que j'ai vu beaucoup de médecins et quand je vois autour de moi c'est à peu près le même ressenti, c'est qu'il n'y a pas cette écoute, c'est à dire (…) on regarde tout ce qui est médical, les examens, et tant que les examens sont tous négatifs on dit que vous n'avez rien, ce qui n'est pas le cas (…) les difficultés c'est de ne pas être écoutée. »

P3 : « Les symptômes que l'on a ne sont pas visibles, ils ne sont pas visibles à l'IRM, ils ne sont pas visibles dans… (hésitation), et ça c'est vraiment problématique parce que les trois quarts des médecins disent que l'on fabule : non vous n'avez rien, les analyses ne montrent rien, vous n'avez rien. »

P6 : « Quand j'étais à L., il y a eu cette histoire des médecins qui ne sont pas forcément sensibles à cela et pas toujours à l'écoute des patients. »

Certains patients ont vécu l'évocation des étiologies psychiatriques à leurs symptômes comme une source d'incompréhension, parfois de frustration, de colère, de peur, et de perte de confiance en soi.

P7 : « J'ai tellement trainée à ce qu'on me prenne pour quelqu'un qui psychologiquement n'allait pas bien, que je me suis remise en cause (…) Je vous dis c'est simplement quand j'ai pas été écoutée, c'est le seul problème, le seul problème de ma maladie, c'était quand on mettait en cause, en doute les choses que je disais. Les douleurs, moi je savais que c'était des douleurs, que ce n'était pas psychologique (…) Je savais que ce n'était pas du pipeau et ça ça m'énervait, j'ai trainée longtemps comme ça, c'est vrai que ça m'a contrariée. »

P9 : « Le médecin soit disant spécialiste il m'a envoyé balader, il m'a pris de haut en me disant : soignez votre tête madame, parce que pour lui c'est moi qui ne vais pas bien dans ma tête. »

- **Un combat contre le système de soins ? Du nomadisme médical à la recherche de systèmes de soins « alternatifs »**

Les raisons évoquées précédemment étaient avancées par certains patients comme ayant contribué à leur nomadisme médical, auprès de différents médecins généralistes ou

spécialistes ou auprès de ceux étiquetés comme spécialisés dans la BL. Cela semblait aussi contribuer à un mésusage du système de soin, avec une multiplication de la réalisation d'examens paracliniques, parfois à leur réitération, ou à des hospitalisations à répétition.

P1 : « J'ai vu mon médecin généraliste classique (…) On m'a envoyée ensuite voir un rhumatologue à l'hôpital qui m'a fait pas mal d'examens et même une hospitalisation (…) Il m'a envoyée voir un médecin à P. qui a décidé de m'opérer de l'épaule (…) j'ai vu énormément de rhumatologues, mon cardiologue etc. »

P3 : « C'est très compliqué parce que j'ai été faire plusieurs analyses pendant des mois et des mois qui ne donnaient rien. Des analyses sanguines ou des analyses IRM (…) je crois que j'ai dû faire cinq hôpitaux, six hôpitaux (hésitation), à peu près quinze médecins environ (…) on est allé voir tous les médecins, les neurologues, les infectiologues, les généralistes, on a vu un peu tous les corps de métier je dirais, même au niveau du ventre, des intestins. »

P5 : « Il y avait mon neurologue qui était à l'hôpital que je vois mais bon je n'avance pas beaucoup avec lui non plus, j'avais une fois une dermatologue et quelques fois aussi donc des généralistes (…) je suis allée voir un vrai spécialiste en Suisse. »

P9 : « Donc j'ai été voir un podologue qui m'a fait des semelles, cela ne passait pas, du coup j'ai été voir un rhumatologue, j'ai toujours eu mal aux jambes, donc j'ai fait avec mon généraliste, il m'a dit de faire des drainages lymphatiques (…) j'avais toujours un truc qui n'allait pas et mon généraliste a fini par me dire : écoutez je ne sais plus trop quoi faire, (hésitation) donc allez voir en fait un médecin dans un grand centre hospitalier (…) là elle m'a fait faire un check up complet avec bilan sanguin sur toutes les maladies possibles et imaginables. »

Certains patients décrivaient une perte de confiance dans le système de soins et le besoin de se tourner vers d'autres professionnels de santé, exerçant de manière « confidentielle », en tant que « spécialistes de la maladie de Lyme », qui seraient plus à l'écoute et plus disponibles.

P3 : « C'est lui qui était médecin spécialiste de Lyme (…) c'est un médecin qui se cache, donc je préfère vous prévenir, parce qu'il y a beaucoup qui sont de ce type-là. »

P6 : « J'ai cherché un médecin via l'association X, je cherchais un médecin qui est un petit peu sensible à ce genre de maladie. Alors là on a démarré avec la doxy, puis on a fait d'autres tests, alors par contre je n'ai pas du tout le nom des antibiotiques en tête, euh, mais on a testé plusieurs antibiotiques avec des résultats différents. »

Plusieurs participants ont eu recours dans leurs parcours à des consultations, hospitalisations et réalisation de tests par ces médecins « cachés », « spécialistes du Lyme » en France ou à l'étranger, afin de trouver des réponses à leurs symptômes, moyennant des dépenses financières élevées. Les patients ayant eu recours à ces prises en charge « alternatives » étaient satisfaits dans l'ensemble de l'écoute et la reconnaissance qui faisaient défaut en France, des tests « performants » non remboursés dont ils avaient bénéficié, et de thérapeutiques reçues malgré de nombreuses réactions « Herxheimer », d'effets secondaires, de nombreuses molécules, et d'une durée très longue du traitement. Si certains se sentaient améliorés, aucun ne se sentait « guéri » suite à cette prise en charge « alternative ».

P1 : « Là j'en suis à vint deux mille euros pour la prise en charge en Allemagne depuis 2014 (…) Déjà cela [l'Allemagne] m'a donné une réponse, mais aussi il ne suffit pas d'une réponse, mais il faut aussi (hésitation), il faut aussi que ça soulage le corps et ça ça l'a fait. Ce que je n'avais pas eu avant, et c'est très important (…) Est ce qu'on peut guérir? Ça c'est une question que tout le monde a. »

P3 : « Donc là elle m'a donné le nom d'un médecin à P. qui était (hésitation), c'est lui qui était médecin spécialiste de Lyme (…) après au niveau des traitements, personne, à part le spécialiste de Lyme qui m'a donné trois mois d'antibiotiques, et là j'ai failli perdre ma vie une fois par jour quoi. »

P5 : « J'ai payé en Suisse, je suis allée voir un vrai spécialiste en Suisse et là j'ai donc eu encore deux prises de sang dans deux différents laboratoires (…) Maintenant mon médecin suisse m'a fait tous les trois mois, quatre semaines d'antibiotiques et après c'est passé aux oligo-éléments et huiles essentielles (…) je ne peux plus croire pouvoir guérir parce qu'apparemment il [le Lyme] est tellement bien installé. »

P9 : « Alors les analyses en Allemagne, ça m'a couté deux cent cinquante euros. »

P12 : « J'ai effectué un test de maladie de Lyme dans une clinique en Allemagne, une clinique qui est spécialisée. »

- **Vers la fin du combat ? Un médecin de confiance, un nom au diagnostic, et un parcours de soins coordonné.**

Plusieurs patients nuançaient ces précédents propos par la rencontre de médecins attentifs, compétents et disponibles, qui avaient entamé une démarche diagnostique complète et très documentée et trouvé des réponses, au sein du système de soins traditionnel. Ils avaient

souvent rencontré ces médecins à l'issue d'un long parcours. Il ressortait que les jeunes médecins généralistes, souvent remplaçants, étaient plus attentifs, à l'écoute et curieux.

P5 : « Quand il y a quelqu'un qui est plus jeune, nouveau ou remplaçant, il est beaucoup plus à l'écoute (…) Les jeunes sont curieux. »

P11 : « J'étais de plus en plus fatigué, les jambes plus de force du tout, plus de force dans les jambes, impossible de courir par exemple. Alors le remplaçant de mon médecin traitant m'a dit : tiens on va faire une sérologie de Lyme. »

De même, la place du médecin coordonnateur dans la prise en charge (celui ayant permis le diagnostic de la BL ou d'un autre diagnostic différentiel), le plus souvent le médecin généraliste ou l'infectiologue hospitalier, était reconnue essentielle. Ce médecin coordonnateur était jugé indissociable du processus de guérison ou d'amélioration. L'attachement à ce médecin qui avait permis la prise en charge était très fort.

P1 : « Mon médecin traitant que j'ai toujours et qui malheureusement part à la retraite à la fin du mois d'aout donc là ça m'a fait un choc (émotion dans la voix), parce qu'elle me suit depuis des années (…) Donc mon médecin généraliste m'a beaucoup aidée pendant tout mon parcours. »

P3 : « Mon médecin traitant m'a vu donc quasiment toutes les semaines ou tous les trois-quatre jours après chaque résultat. »

P7 : « Moi je n'ai vu que le docteur X pour ma récidive, moi je ne me fais suivre qu'à X. (…) Le Dr X je vous dis, je n'attends qu'après elle maintenant. »

L'annonce du diagnostic s'accompagnait d'un soulagement, que la maladie soit connue ou non du patient initialement. Ce soulagement venait de la levée du doute et de l'inconnu entourant leurs symptômes invalidants, mais aussi de la reconnaissance obtenue de leurs symptômes.

P1 : « Un soulagement de me dire moi… on a donné un nom à ce que j'avais et c'était pas dans la tête. D'ailleurs j'en ai les larmes aux yeux. »

P3 : « Je dois vous avouer, (hésitations) moi Lyme je ne connaissais pas du tout, je ne savais pas du tout ce que c'était (…) on s'est dit, ah et bien tiens ce n'est pas un cancer donc c'est déjà beaucoup. »

P6 : « Je ne connaissais pas du tout moi cette maladie. »

P7 : « J'étais libérée, on avait trouvé ce qui allait me retrouver quoi. »

P8 : « On avait identifié le mal, voilà ! »

P10 : « Ça rassure dans le sens où enfin il y a quelque chose quoi. »
P11 : "Au début Lyme, hors de question, je ne savais même pas que ça existait, je ne connaissais pas cette maladie. »

La mise en mot d'une maladie, l'annonce d'un diagnostic expliquant les symptômes polymorphes et très souvent handicapants participait déjà au début de sentiment de prise en charge chez les patients. Cela marquait la fin d'une période d'incertitude concernant l'étiologie des atteintes, et annonçait le début d'un traitement. La phase pendant laquelle le patient ne sait pas ce qu'il a, mais pendant laquelle il éprouve tous ses symptômes restait un moment souvent mal vécu et l'évocation d'un diagnostic était libératrice. L'annonce diagnostique rassurait également sur la réalité des symptômes éprouvés.
P1 : « Cela faisait au moins 5 ans que j'étais en errance médicale et que mon corps je ne le comprenais plus, donc là c'est un soulagement. »
P9 : « J'étais contente de mettre un nom dessus (…) c'est mettre un nom sur des douleurs et des douleurs qui s'en vont, qui reviennent, les gens ne comprennent pas et moi la première je ne comprends pas. »

Mais, poser un diagnostic n'était pas le but final, les patients attendaient que ce soit le début du parcours les menant à la guérison ou au moins au soulagement.
P1 : « Il ne suffit pas d'une réponse, mais il faut aussi (hésitation), il faut aussi que ça soulage le corps. »
P3 : « Ne pas forcement être obnubilé par la maladie, mais surtout commencer un traitement naturel qui puisse remonter le système immunitaire, l'énergie. »

C – Un retentissement négatif dans toutes les sphères de la vie des patients

La maladie occupait une place importante dans la vie quotidienne des patients générant des retentissements tant au niveau personnel que professionnel.

- **Un état de santé dégradé par la maladie, une rupture avec l'état antérieur**

Avant l'apparition des symptômes, leur état de santé était décrit comme bon, voire parfait par les patients. L'apparition des symptômes marquait un vrai contraste par rapport à l'état antérieur : altération de leur santé, avec diminution des capacités physiques mais aussi

psychiques. Ces altérations étaient majoritairement en lien avec les douleurs ressenties, et avec l'asthénie.

P3 : « d'un coup (…) gros maux de ventre et ensuite tout est venu les uns après les autres, tous les symptômes sont arrivés d'un coup. »

P7 : « Quand on est hyperactive comme moi et qu'on se voit d'un coup diminuée dans un canapé comme ça. »

P10 : « Avant la maladie, mon état de santé était bon. »

P11 : « Diminué, on se sent diminué, diminué, diminué. »

P12 : « Avant, je dirais parfaite santé (…) je n'avais pas de problème de fatigue. »

- **Des retentissements multiples et négatifs**

Ces atteintes avaient des conséquences négatives dans toutes les sphères de la vie des patients et étaient souvent perçues comme injustes. Ce retentissement sur la vie des patients a représenté une part importante des codes identifiés dans les entretiens.

Au niveau professionnel, les patients rapportaient des arrêts de travail répétés, des reclassements professionnels, des adaptations du temps de travail et parfois des licenciements. Certains ne constataient pas d'impact majeur au niveau professionnel, en dehors des absences liées aux consultations multiples et hospitalisations.

P1 : « Je continuais toujours à travailler même si j'avais des arrêts de travail un peu répétés (…) J'ai été arrêté fin 2011 et là depuis je n'ai jamais repris le travail (…) Eh bien j'ai perdu mon travail, j'aurais pu ne pas le perdre (émotion dans la voix) donc j'ai perdu mon travail, et voilà quoi. »

P6 : « Il y avait des périodes j'avais du mal à me concentrer et bien je prenais une pause et je m'y remets un peu plus tard, mais ouais non c'est gênant, c'est gênant. »

P10 : « Le médecin m'a arrêté une semaine (…) donc sur ce elle m'a [encore] arrêté. »

Au niveau des activités personnelles et privées, les patients ressentaient une diminution contrainte de celles-ci (activités physiques, loisirs etc.), mais surtout lors des poussées de la maladie. Les activités de la vie quotidienne se trouvaient impactées. Le fait de ne pouvoir prédire l'évolution des symptômes, ni le moment où ils allaient réapparaitre participait à un sentiment d'envahissement de la maladie dans leur sphère privée.

P11 : « Je suis motard civil, et bien voyez depuis huit mois je ne fais plus de moto, j'ai revendu ma moto, je ne monte plus sur une moto. »
P12 : « j'ai moins envie de sortir ou de faire du sport parce qu'après j'ai mal partout. »

Enfin, sur le plan de la cellule familiale, les patients décrivaient un retentissement au travers de multiples situations allant de l'incompréhension des proches, au soutien « inconditionnel » de la famille avec parfois une adaptation de son fonctionnement pour lutter contre la maladie, ou une répercussion sur certains membres de la famille.
P1 : « On a fait une extension en bas pour faire une chambre et une salle de bain, car je ne pouvais plus monter les marches à cause des douleurs (…) j'ai mon mari qui a toujours été là (émotion dans la voix) mon mari qui a toujours été là (…) heureusement que ce soutien familial était là parce que même moi il y a des fois ou j'aurais bien baissé les bras. »
P6 : « Mes parents qui ont acheté un petit peu d'antibiotiques, la doxy, et qui me l'on envoyée. »
P7 : « Je disais à ma grande fille : tu sais maman elle n'est pas comme d'habitude, elle a des douleurs dans les articulations, elle a mal partout, elle me dit : mais maman tu en fais trop. »
P8 : « Même ma femme ne pouvait pas me toucher pour me masser tellement cela me faisait mal. »

D - L'autonomisation des patients

Face à toutes les difficultés rencontrées, certains patients se sont organisés afin d'obtenir des réponses et d'améliorer leur prise en charge.

- **Organisation des patients en réseau**

En raison d'une situation qui pouvait parfois isoler professionnellement et socialement les patients, certains se sont regroupés via des associations de malades, des réseaux sociaux etc. Cette mise en réseau était décrite comme « nécessaire » afin d'échanger, et d'obtenir des informations qu'ils ne trouvaient pas auprès du corps médical. Parmi les 12 patients interrogés, 2 adhéraient à une association pour la reconnaissance de la BL, 2 souhaitaient le faire prochainement, et un les avaient déjà contactées pour obtenir des informations sur la BL. Un participant appartenait à un groupe de patients sur Facebook.

P2 : « Il y a d'une part internet, d'autre part il y a le contact avec d'autres personnes qui ont été, si vous voulez, affectées et qui ont développé la maladie (…) Il y a eu des émissions sur les informations régionales. »
P3 : « Je suis sur un, sur Facebook il y a une page avec des gens qui parlent régulièrement de leur maladie donc… Le nom c'est X. »
P5 : « Je regarde sur des sites internationaux parce que j'ai des contacts dans plusieurs pays. »

En outre, souvent le diagnostic avait initialement été évoqué par l'intermédiaire d'un proche, ami, collègue de travail ou membre de la famille ou par le patient lui-même lors de recherches personnelles sur internet, dans les journaux, et les livres.
P1 : « Il [le diagnostic] a été évoqué par l'intermédiaire d'un membre de la famille qui habite dans le sud de la France qui connaissait quelqu'un qui avait les mêmes symptômes. »
P9 : « J'ai une collègue de travail qui a la maladie déclarée (…) elle m'a dit : c'est bizarre tes symptômes, c'est pas normal, ça ressemble aux miens. »
P10 : « Je lui demande quand même si ça ne pouvait pas être la maladie de Lyme. Elle [le médecin] m'a dit : bon à tout hasard on va faire le test. »
P12 : « C'est un ami de la famille, quand j'étais en vacances en Pologne, en fait, quand je lui parlais un peu de mes douleurs et tout. »

- **Auto-apprentissage : vers un patient « sachant » et informant les autres**

Le manque de réponse à leurs interrogations et l'impression de manque de connaissance des médecins motivaient certains patients à se documenter par eux-mêmes, voire à se former jusqu'à parfois se sentir « expert » dans le domaine. Les sources d'apprentissage étaient multiples : livres, articles, internet, média, reportages, récits et témoignages d'expériences d'autres patients, discours de certains médecins etc.
P1 : « C'est en discutant comme ça que j'ai commencé à m'intéresser. C'est grâce à ma curiosité que j'ai un peu trouvé ce que j'avais, parce que sinon je serais là actuellement au fond de mon lit à ne plus pouvoir bouger et dans un état pitoyable. »
P3 : « On a beaucoup lu de livres et de là on a compris ce que c'était et donc on a pu identifier. »
P5 : « J'ai plein d'articles, des études en différentes langues que j'ai même imprimées donc j'ai une documentation…je pourrais bientôt faire un travail moi aussi ! »

P6 : « J'avais lu des études de docteurs qui étaient, qui avaient l'air réputé, qui étaient beaucoup cités dans la plupart des papiers que je pouvais lire sur la maladie (…) d'après ce que j'ai compris le WB n'est pas systématique alors que c'est vraiment ce qui permettrait de, de détecter, alors là par contre corrigez-moi si je me trompe, mais j'ai cru comprendre aussi, que l'ELISA ne se faisait que sur la souche américaine. »
P8 : « Je me suis un petit peu informé sur internet pour savoir ce qu'il en est. »

On notait une nuance concernant les informations disponibles sur internet, avec une méfiance des articles disponibles en ligne, notamment sur des forums de discussions. A l'inverse, les informations disponibles étaient perçues comme fiables lorsqu'elles émanaient d'associations de patients ou d'articles scientifiques.
P8 : « Bon internet c'est très très bien mais des fois ce n'est pas trop juste, donc… »
P9 : « Parce que comme tout le monde j'ai regardé sur internet, mais est-ce que c'est bien, est-ce que c'est pas bien, pas toujours, donc il faut se méfier aussi. »

Certains patients percevaient aussi la BL comme dangereuse du fait des caractéristiques de la *Borrelia* (vue plus haut), du manque de connaissance des scientifiques et du défaut de communication aux populations du « péril imminent ». Certains participants avaient en effet l'impression que les informations disponibles sur cette pathologie n'étaient pas partagées avec le grand public.
P2 : « Ça n'affecte pas, je dirais, de grands personnages donc elle n'est pas médiatisée. »
P3 : « Ce qui se dit généralement dans les magazines ou autre, c'est un dixième de l'information par rapport à la maladie, c'est pour ça que moi je conseille beaucoup aux gens qui l'ont de lire des livres. »
P12 : « Les tiques c'étaient des petites bestioles qui piquaient mais les gens ou les médecins surtout là-bas ne voyaient pas de danger derrière. »

- **Automédication et patient-thérapeute : le patient comme son propre objet d'expérimentation ?**

L'errance médicale et la persistance des symptômes souvent invalidants étaient évoquées par certains patients comme les éléments déclencheurs qui les avaient poussés à trouver des solutions thérapeutiques par eux-mêmes. Certains devenaient leur propre thérapeute (automédication), d'autres avaient l'impression de « quémander » des antibiotiques à leur médecin, d'autres allaient consulter des médecins « cachés », « spécialistes de Lyme ».

Parmi les traitements évoqués, les antibiothérapies multiples au long cours restaient l'option thérapeutique la plus adoptée.

P1 : « C'est là que le médecin, fin 2015, m'a mise sous antibiotiques parce que je pouvais les supporter. Je les prends tous les jours, je suis sous minocycline depuis janvier 2016. (…) Ensuite voyant que cela ne suffisait pas, on m'a rajouté un autre antibiotique (hésitation), en juillet 2016, de la doxycycline en plus de la minocyclyne (…) en janvier 2017 on m'a enlevé la doxycycline qui ne faisait pas effet, tout en gardant la minocycline, on m'a rajouté de la rifampicine, et là maintenant je suis en trithérapie depuis février-mars avec le bactrim qui a été rajouté. »

P5 : « et bien sûr j'ai demandé toujours aux médecins de me prescrire des antibiotiques pour quatre semaines, donc j'ai eu quelques cures déjà. »

P7 : « Elle [son médecin] me disait : on va essayer quinze jours d'antibio oral, je lui disais : ça ne va pas mieux, je suis vraiment pas bien, donc on est passé par les injections d'antibiotique. »

Néanmoins, plusieurs patients rejetaient ces poly-antibiothérapies parfois lourdes, et souhaitaient un allègement des prescriptions. Ils décrivaient souvent une absence de proposition alternative par les « spécialistes du Lyme », ce qui les « obligeait » à poursuivre, de peur d'une récidive des symptômes invalidants. Certains patients se sont tournés d'eux-mêmes vers des techniques non médicamenteuses (kinésithérapeute, acupuncture, thérapies brèves, hypnothérapeute etc.), des prises en charge alternatives (énergéticien etc.), et des traitements naturels (phytothérapie etc.). Les régimes alimentaires étaient également souvent cités.

P1 : « donc on a fait des traitements de pro-antibiotiques (…) se sont des antibiotiques à base de plantes qui sont non chimiques. (…) J'ai aussi un protocole alimentaire (…) et les compléments alimentaires. (…) Dernièrement j'ai fait de l'hypnothérapie. (...) J'ai déjà fait du shiatsu. »

P3 : "Le spécialiste de Lyme qui m'a donné trois mois d'antibiotiques, et là j'ai failli perdre ma vie une fois par jour quoi (…) donc on a été jusqu'au bout, mais à la fin on s'est dit « non », on va voir ce qui peut être naturel quoi. (...) Donc j'ai un kiné qui me suit depuis le début par contre, un kiné énergéticien. »

P5 : « C'est passé aux oligo-éléments et huiles essentielles ou quelque chose comme ça pour donner au corps d'autres possibilités. »

P6 : « On a cherché des pistes sur le régime alimentaire, elle était autant capable de m'appuyer sur la partie chimique, antibiotique que sur les huiles essentielles eccetéra, il y avait un appui des deux côtés. »

- **Théorisation de sa maladie**

Certains patients élaboraient des théories afin de s'expliquer leur maladie. L'absence de recommandations consensuelles au moment de la réalisation des entretiens a été relevée par certains patients, et semblaient renforcer ce sentiment d'impasse, et d'abandon par la communauté scientifique.

P3 : « On ne l'attrape pas forcément par les piqûres de tiques ça peut être transmis de génération en génération, c'est un peu comme les cancers ou autres (hésitation) enfin je pense » ; « mon système immunitaire en a eu ras-le-bol et donc les bactéries se sont réveillées et ont mis un peu le bazar et une fois qu'elles sont réveillées c'est un peu difficile de les rendormir, donc… en plus elles discutent entre elles, donc c'est (hésitation) je ne sais pas si vous allez me suivre là-dessus (rires), on a lu il n'y a pas très longtemps justement que les bactéries, les familles de bactéries discutaient entre elles dans le corps humain, mais aussi (hésitation), elles discutent à la vitesse de la lumière et donc elles discutent aussi avec des gens qui sont à New York ou n'importe où dans le monde donc elles sont connectées entre elles si vous voulez, donc dès que quelqu'un prend un antibio qui fonctionne, ça peut fonctionner deux-trois jours et les autres bactéries sont au courant donc, leur ADN apparemment change. » ; « L'année où j'ai été malade, j'étais épuisée parce que je faisais des semaines, des journées très longues et donc ça m'a épuisée. Et qu'au bout d'un moment mon système immunitaire en a eu ras-le-bol. »

P10 : « J'avais tellement mal que je pensais que j'avais la jambe cassée. »

P11 : « Bon j'ai mis ça un petit peu sur le dos de la canicule, du stress tout ça. »

E - Une volonté de changement

Il émanait des entretiens des patients une réelle volonté de changement pour l'amélioration de leur prise en charge et pour la reconnaissance de leurs symptômes. Les patients se positionnaient fortement comme acteurs et soutien dans la prise en charge des autres patients.

- **Besoin d'écoute et de reconnaissance**

Le principal axe d'amélioration proposé par les patients était l'écoute. En effet, le manque d'écoute représentait une des principales difficultés dans le parcours de soins des patients interrogés. Les patients ayant fait l'expérience d'une écoute attentive dans leur parcours de la part d'un médecin décrivaient celle-ci comme le facteur d'aide principal. L'écoute attentive, sans jugement, avec empathie était très bien perçue, et devait selon les participants être la règle dans leur prise en charge.

P7 : « Voilà, faire comprendre que c'est très dur de ne pas se faire entendre, c'est surtout ça. C'est surtout ça, c'est de ne pas se faire entendre qui m'a fait le plus de mal. »

P9 : « Elle a été super, parce qu'en fait elle m'a écouté ce que je lui ai dit, elle m'a complètement écouté, elle m'a entendu même. »

La reconnaissance, qui allait de pair avec l'écoute, était également un des axes d'amélioration systématiquement proposé : une reconnaissance de la maladie par les médecins, mais également par la société : « demande d'ALD », et par les médias pour « aider à faire connaitre la maladie ».

P12 : « que cette maladie soit plus reconnue, plus connue, alors c'est vraiment dans ce but-là. »

P9 : « prise en charge après par l'Etat (…) et que la maladie soit reconnue. »

Les patients acceptaient que l'investigation puisse être longue et le diagnostic difficile à poser, mais ils ne comprenaient pas le manque d'écoute dont certains avaient fait l'expérience.

- **Amélioration des connaissances sur la maladie et les tests diagnostiques**

Les patients désiraient également que les connaissances sur cette maladie et les tests diagnostiques soient étendues et approfondies. Leur participation à cette étude reflétait très bien ce désir : ils souhaitaient que la recherche avance et n'hésitaient pas à être y acteur eux-mêmes.

P4 : « peut-être plus de recherche, sur ce sujet et puis sur d'autres aussi peut être, et oui, il n'y a pas que ça. »

P5 : « Pour que ça se sache et c'est déjà louable si quelqu'un veuille bien faire des recherches ou des études. »

Les tests diagnostiques actuels réalisés en France étaient perçus comme peu fiables, et leurs résultats souvent rejetés s'ils étaient contradictoires avec ceux effectués à l'étranger. La possibilité d'accéder à la sérologie par Western Blot « sous condition » était également souvent perçue négativement. Des améliorations portant spécifiquement sur les tests diagnostiques étaient donc très souvent un des objectifs à atteindre selon les participants.

P1 : « Là je taperais sur la table et j'essaierais de (hésitation), je changerais déjà (hésitation), je changerais déjà les (hésitation), les tests, enfin je changerais, j'essaierais à ce que les tests soient un peu plus performants déjà, ce qui n'est pas le cas actuellement. »

P6 : « D'après ce que j'ai compris le Western Blot n'est pas systématique alors que c'est vraiment ce qui permettrait de, de détecter (…) donc améliorer les tests, je sais qu'il y a pas mal de boulot qui est fait là-dessus, systématiser le Western Blot quand il y a un soupçon. »

P8 : « Donc le but ce serait d'accroitre un petit peu l'investissement dans les analyses de sang. »

P10 : « Et puis de la recherche sur des tests. »

- **Une sensibilisation de tous les médecins, la formation de spécialistes, et la création de services spécialisés pour un meilleur parcours de soins**

L'amélioration de la prise en charge passait également par une sensibilisation et l'amélioration de la formation de tous les médecins sur la BL. Les patients estimaient parfois insuffisantes les connaissances des soignants. Toutes les spécialités médicales consultées étaient concernées par ce manque de connaissance, y compris les infectiologues et les médecins généralistes.

P1 : « Je ferais en sorte que le milieu médical soit un peu plus au courant de ce qu'il se passe. »

P5 : « Déjà que les médecins soient informés, parce c'est ça qui est incroyable. »

P9: « Déjà que les médecins soient réellement formés. »

P10 : « Former les médecins, les sensibiliser sur cette maladie qui peut être tout et n'importe quoi en fait, c'est ça le problème (...) améliorer je pense, la formation des médecins sur ça ! »

Certains patients allaient jusqu'à proposer le développement plus larges de services spécialisés pour la prise en charge des patients avec des symptômes persistants de BL, avec des médecins spécialisés. Les patients ayant proposé cette idée étaient ceux ayant bénéficié d'une prise en charge dans de tels services.

P7 : « Moi ministre de la santé je crois qu'il faut former des médecins pour certaines maladies, il faut qu'il y ait des médecins qui aillent à fond dans certaines pathologies. »
P12 : « Parce que quelqu'un qui ne croit pas en cette maladie de Lyme il ne pourra jamais aider ou avancer sur le diagnostic. Je pense que ce qui est bien, comme à l'hôpital à X, c'est qu'il y a une équipe en fait qui est dédiée à cette maladie de Lyme, ce sont des gens qui sont compétents. »

- **Le développement de la recherche, avec des patients aussi acteurs de la recherche**

Pour la nécessité de faire avancer la recherche et les connaissances, les patients participaient à des études de recherche, se posant en véritable acteur du combat pour améliorer leur prise en charge et lutter contre cette maladie.
P2 : « Je pense que si ça peut servir à d'autres et puis bon déboucher sur un processus évolutif du traitement, bon pourquoi pas ! »
P7 : « aider les autres. Ne pas vivre ce que j'ai vécu moi. Moi si je pouvais aider, croyez-moi… »
P8 : « Ça permet de faire connaitre un peu plus cette maladie. »
P10 : « Si ça m'arrive encore une fois j'aimerais bien qu'il y ait un traitement, qu'il y ait quelque chose au moins pour soulager les patients, que tout le monde ne subisse pas ce que j'ai subi. »
P11 : « ça peut être de la prévention pour les autres, ça peut servir pour les autres à venir, ça peut déjà servir pour moi dans un premier temps, pour voir l'évolution et puis bon que ça se sache un peu plus. »

Les patients ont présenté un réel intérêt à participer à l'étude, cela va également dans le sens de cette volonté d'évolution.
P5 : "Oui je suis toujours contente et satisfaite si on peut faire connaitre plus cette maladie qui est tellement mal connue. »
P9 : « Oui! Oui, moi je suis complètement satisfaite dans le sens où j'espère… le but du jeu c'est ce que je vous dis, c'est que ça porte ses fruits et que ça aide pour tout et j'espère que pour vous ça a pu vous apporter quelque chose. »
P10 : « Il n'y a pas de souci, moi au contraire, même si vous avez besoin encore, il n'y a pas de problèmes je suis toujours là ! »
P11 : « Si vous avez des questions complémentaires n'hésitez pas, si je peux vous apporter quelque chose ! »

- **Du patient militant à l'incompréhension de la polémique**

Comme vu ci-dessus, certains patients se sont organisés en réseaux, présentant des revendications dans l'objectif d'obtenir des changements, pour une meilleure prise en charge des patients (tests diagnostiques, organisation des soins etc.).

Toujours dans le sens de cette volonté de changement, certains participants ont exprimé au contraire une incompréhension des polémiques actuelles entourant la BL.
En effet à plusieurs reprises a été évoqué le désir de délaisser les polémiques, de les dépasser afin de se concentrer uniquement sur l'amélioration des connaissances et de leur prise en charge. Cela se manifestait de différentes manières : par le refus de s'informer sur internet, le refus des antibiothérapies au long cours et le souhait d'une prise en charge « classique », un optimisme avec l'espoir d'une guérison possible, ou l'expression d'un désintérêt par rapport à ces problématiques.

P3 : « Ne pas forcement être obnubilé par la maladie. »

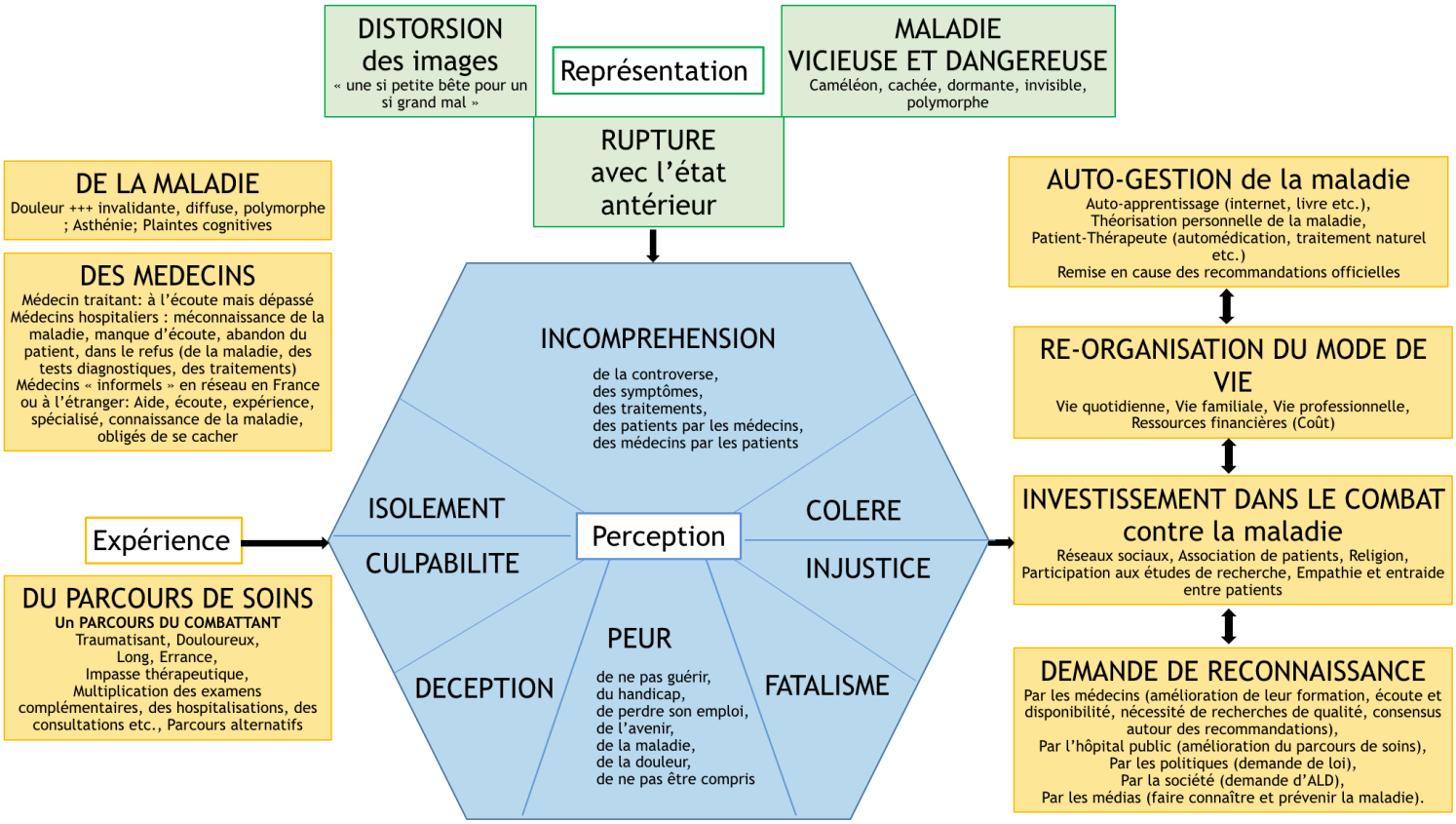
P7 : « Moi je ne veux rien savoir par internet, je fais confiance entièrement au médecin. »

P9 : « À un moment donné, je pense qu'il faut arrêter et il faut plus que se soit obsessionnel, il faut arrêter de regarder et puis suivre son médecin et puis voila quoi, enfin je pense. »

P11 : « On va sur internet, on tape Maladie de Lyme et c'est après quand on lit.. (sifflement) au secours! (rires) c'est là qu'il ne faut pas lire! C'est là qu'il ne faut pas lire. »

Discussion

1. Reprise des résultats et modélisation



Légende : Vert = Représentations / Bleu = Perceptions / Jaune = Expériences des patients.

Figure 1 : Modélisation de la théorie

L'analyse thématique des verbatim, après interprétation, nous a permis d'élaborer un modèle afin de mieux envisager les perceptions, représentations et expériences des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme.

La maladie était à l'origine de la perception de sentiments multiples dont les principaux étaient l'incompréhension et la peur. Les sentiments d'isolement, de culpabilité, de

déception, de colère, d'injustice et de fatalité étaient aussi décrits. Les patients se représentaient la maladie comme vicieuse et dangereuse, responsable d'une véritable rupture avec l'état antérieur. L'expérience de la maladie était vécue comme douloureuse, avec la problématique des symptômes peu spécifiques, polymorphes, imprévisibles et parfois sévères au premier plan. Les patients rapportaient que les médecins étaient souvent mis en difficulté par cette présentation clinique peu objective, avec pour conséquence un manque d'écoute et de reconnaissance de leurs symptômes et un parcours de soins long et difficile : consultations et hospitalisations répétées, examens complémentaires multiples, parfois inutiles, sans aboutir avec certitude à un diagnostic définitif dans certains cas. L'annonce du diagnostic était effectivement vécue comme une reconnaissance de la réalité de leurs atteintes.
Cette expérience de la maladie, de la relation médecin-patient et du parcours de soins était également le moteur de l'autonomisation des patients : autogestion de leur maladie, réorganisation de leur mode de vie et investissement dans le combat contre leur maladie. L'objectif final des patients était le changement avec au premier plan : l'écoute, la reconnaissance, une meilleur prise en charge médicale et par la société, et l'amélioration des connaissances (diffusion de l'information et recherche).

2. Validité de l'étude : forces et biais

A - Limites et faiblesses de l'étude

Il existe un biais de sélection par le recrutement de la majorité des patients (9/12) via une consultation hospitalière. Le fait que la majorité des patients soient issus d'une consultation hospitalière peut représenter une population plus ciblée, celle en bout de parcours, ou celle présentant une symptomatologie plus sévère et grave.
Cependant, la consultation spécialisée du centre hospitalier de Villeneuve-Saint-Georges est connue par les praticiens de la région, et les patients y viennent plus précocement dans leur parcours de soins, et non uniquement en cas d'ultime recours. Ce point peut donc être partiellement nuancé. Ce point est aussi nuancé par le recrutement de 3 patients via une consultation de médecine générale.

Les participants ayant accepté de participer à l'étude constituent également un biais de sélection, ces patients ayant un réel désir de témoigner et de devenir acteur de l'amélioration

de la prise en charge, pour eux-mêmes et pour les autres patients. Cette motivation pourrait ne pas être représentative de tous les patients.

La saturation a été faite au douzième patient. Il n'y a pas eu d'autres entretiens supplémentaires afin de valider la saturation des données. L'inclusion d'un ou deux patients supplémentaires aurait permis d'éviter ce biais mineur.

B - Forces et points forts de l'étude

A notre connaissance, il existe peu de travaux sur ce thème. Deux études américaines (21,22) et une française (23) ont mis en évidence des résultats concordant à notre travail, notamment au niveau du parcours de soins long et difficile et du retentissement de la maladie. Cela donne une validité extrinsèque à notre étude, et permet de temporiser le biais lié à l'absence de confirmation de la saturation des données. De plus, le nombre de sujets inclus dans ces études est du même ordre que pour notre étude. Les études qualitatives exploratoires nécessitent un nombre de patients limités, définis par l'obtention d'une saturation des données.

Afin de répondre au mieux à la question posée, le choix de la méthodologie qualitative était le plus adapté pour explorer au mieux les perceptions, représentations, et expériences des sujets interrogés. De plus le choix des entretiens individuels semi dirigés a permis aux participants de se sentir libres de se livrer à propos de leurs parcours, leurs ressentis et leurs souhaits.
La grille internationale COREQ a été utilisée comme ligne directrice afin de respecter les critères de qualité d'une étude qualitative.

Les entretiens ont été réalisés par une interne de médecine générale, qui avait fini son internat. Elle n'avait jamais pratiqué de recherche qualitative auparavant, n'avait jamais conduit un entretien. Certains entretiens ont probablement manqué d'approfondissement des propos du participant à cause de difficultés de relance. Les techniques de relance et de reformulation ayant pu laisser apparaître des éléments interprétatifs ont été corrigées au fur et à mesure. La qualité des entretiens s'est améliorée par la pratique et les conseils de la directrice de thèse.

L'investigatrice ne connaissait aucun des patients interrogés avant cette étude et ne les avait notamment jamais vus en consultation de médecine générale. Tous les patients savaient que cette étude s'inscrivait dans le cadre d'une thèse de médecine générale.
Parmi les patients interrogés, 1/12 a relu la retranscription de son entretien sans y apporter de corrections. 12/12 patients souhaitaient relire les résultats de cette thèse, qui leurs seront envoyés avant publication.

Le codage de tous les entretiens a été fait en double-aveugle par AB et AR. Une mise en commun de leurs résultats a été faite. Le codage était superposable pour tous les entretiens. Les thèmes ont aussi été identifiés en double-aveugle et la théorisation ancrée élaborée en double-aveugle. La mise en commun des thèmes et de la théorisation a mené aux résultats présentés dans cette étude. La triangulation des chercheurs est un point important de la méthodologie d'une étude qualitative, elle représente une stratégie de validité dans l'élaboration des résultats.
De plus, la réalisation d'un codage manuel est souvent décrite comme plus adapté dans une situation d'étude de matériel issu d'entretiens, l'utilisation de logiciel étant préférée lors d'analyse de données littéraires. L'aide apportée par les logiciels d'analyse de texte peut porter sur la dimension de la rapidité de génération des résultats, mais surtout sur l'objectivité qu'elle pourrait lui conférer, permettant d'éliminer un biais d'interprétation. Cependant, en recherche qualitative, c'est la signification aux yeux des participants, plus que la façon dont elle est exprimée, qui prime dans leurs discours. L'usage d'un logiciel d'analyse de texte n'était donc pas ici prioritaire pour l'exploration des expériences et ressentis des participants (34).

Le nombre important de points de vue développés grâce la grande diversité des profils de notre échantillon de participants est un point fort majeur. Ceci a permis de répondre à l'objectif de l'étude.

Nous avons déconstruit nos *a priori* avant de débuter l'étude et nous nous sommes astreints à respecter cette déconstruction et l'absence de jugement pendant tout le déroulement de l'étude et sa rédaction par la suite.
Nos *a priori*, qui étaient initialement les suivants, étaient parfois justifiés, notamment concernant les perceptions et expériences des parcours de soins :

- Les patients sont en errance diagnostique, du fait de la possible difficulté de poser un diagnostic de BL tardive et de l'absence de recherche des diagnostics différentiels possibles. Ici, notre idée initiale a été validée par l'analyse des données de l'étude.
- Les patients sont en errance thérapeutique, avec un manque de réponses adaptées à leurs symptômes. De même dans ce cas, notre *a priori* s'est révélé exact.
- Les patients se sentent stigmatisés par la BL ou par les diagnostics différentiels évoqués ou confirmés. Concernant ce point, les données générées au cours de cette étude valident l'impression de stigmatisation des patients.
- Les patients n'ont pas confiance dans le système de soins français et ses médecins. Ici, le propos doit être nuancé, en lien avec la reconnaissance des patients envers leurs médecins traitants ou le médecin coordonateur de leur prise en charge.
- Les patients ont le sentiment que la BL est une fatalité et qu'on ne peut pas en guérir. De manière similaire, ce point doit être nuancé. Si la perception d'une fatalité sans guérison envisageable est présente chez certains patients, l'idée d'une possibilité de guérison reste présente, traduite par une volonté de changement très forte.

3. Discussion des résultats

A - Une maladie destructrice, une maladie libératrice, et une maladie « métier »

Selon C. Herzlich, dont les travaux s'intéressent aux représentations sociales de la santé et de la maladie, « c'est à travers l'activité du bien-portant et l'inactivité du malade que s'exprime la relation de l'individu à la société : participation ou exclusion » (35). Trois types d'organisation de la représentation de la maladie sont proposés : la maladie destructrice, la maladie libératrice et la maladie « métier ».

Dans la maladie destructrice, le malade perçoit l'inactivité et l'abandon de son rôle social comme une exclusion et un isolement. Cela est source d'angoisse et de souffrances majeures. Le patient peut alors ignorer initialement sa maladie et refuser les soins, puis entrer dans une attitude de soins passive et d'impuissance.

Dans la maladie libératrice, l'inactivité générée par la maladie le libère et l'allège des charges qui pèsent sur lui et lui permettent de s'accomplir et de s'adonner à des activités qu'il n'avait pas le temps de faire. Le patient se retrouve, la maladie est acceptée et libératrice, d'autant plus que l'entourage l'accepte également.
Dans la maladie « métier », la maladie peut apparaitre comme un métier et le malade a comme fonction celle de lutter contre sa maladie. L'inactivité devient acceptable comme dans la maladie libératrice et permet une lutte active contre la maladie.

Au regard des éléments apportés par l'analyse de nos résultats, la maladie destructrice correspond à la première expérience vécue par les patients, dominée par la douleur, puis évolue parfois de façon transitoire vers la maladie libératrice après l'annonce et l'acceptation du diagnostic, pour enfin « se saisir » de la maladie elle-même pour la combattre et en faire un « métier ». Cela est caractérisé par le fait que la maladie soit vécue comme une situation d'apprentissage, où l'inactivité que peut induire la maladie soit un temps dédié à la lutte contre la maladie et permette une solidarité entre patients. Cela induit également un désir de coopération nécessaire avec le soignant.
Les patient s'autonomisaient et cela probablement en lien avec la représentation qu'ils se faisaient de leur maladie. Ils se positionnaient comme « militants » pour l'amélioration de leur prise en charge et de celle des autres patients. Ils « réclamaient » une reconnaissance médicale, mais aussi une reconnaissance par les politiques, par la société et par les médias.
Le phénomène de « patient-militant » est développé pour de nombreuses autres maladies : le VIH (36), les maladies génétiques rares etc. et mène les patients à s'organiser en association pour défendre une cause. En effet, le fait que les problématiques de santé côtoient des enjeux sociaux et politiques a favorisé le développement d'associations citoyennes de patients et d'usagers de santé (37).

B - Le partage d'informations au cœur de la relation médecin-patient : mais quelles informations et comment les vérifier ?

La thématique du « combat » revient souvent dans les propos des patients, avec une impression d'incompréhension entre le monde soignant et le monde patient. Les résultats de l'étude mettent en lumière une implication et une autonomisation progressive des patients dans leur prise en charge, notamment par l'accès à l'information et par l'acquisition de

connaissances. Les patients décrivent une dynamique de partage de l'information avec les autres patients mais aussi avec leurs médecins avec lesquels ils souhaiteraient une relation de confiance mutuelle.

Ceci s'inscrit directement dans l'évolution du modèle de la relation médecin-patient, passée progressivement d'un modèle paternaliste à un modèle du libre-arbitre dans la deuxième moitié du 20ème siècle (38). Dans le modèle paternaliste, le médecin possédant la connaissance avec une compétence et une autorité reconnues soignait un malade sans connaissance médicale, et il prenait pour ce dernier la juste décision pour sa santé. La relation médecin-patient était asymétrique. En France, cette relation a évolué vers un modèle où le patient est devenu acteur de sa prise en charge, avec la prise en compte de ses perceptions, de ses représentations, de ses expériences et de ses propres connaissances. Elle repose sur la décision médicale partagée. Comme le rappelle l'HAS en Octobre 2013 (39), dans la synthèse de l'état des lieux concernant le concept de décision médicale partagée, il s'agit d'un processus au cours duquel sont primordiaux l'échange d'information, en prenant en compte les informations initiales et l'expérience du patient au même titre que les données de la science et l'expérience du praticien lors de la délibération en vue d'une prise de décision qui sera acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle du patient.

Cette évolution de la relation médecin-patient est primordiale, et a favorisé le recueil d'informations par les patients eux-mêmes. La principale difficulté semble résider ici dans l'identification de la source de l'information qui, en revanche, n'est pas toujours vérifiée ou vérifiable par les patients. L'information « objective » et « prouvée », en effet, n'est pas toujours accessible pour les patients (site avec codes d'accès, publications en anglais etc.). Le défaut de vérification de l'exactitude des informations recueillies est à la source de nombreuses « fausses informations », de rumeurs, de « fake news », et de malentendus.

Dans son enquête à propos des difficultés des médecins généralistes en Lorraine concernant la maladie de Lyme, C. Lisowski retrouvait qu'un tiers des médecins interrogés déclaraient que leurs difficultés étaient surtout liées à la demande « insistante » du patient « hyper-informé » (40). L'accès à davantage de sources d'informations, dont le contenu n'est pas toujours vérifié ou parfois difficilement vérifiable, peut donc représenter un obstacle pour les soignants et pour les patients eux-mêmes, et être à l'origine de malentendus dans la relation médecin-patient. Le maintien d'un dialogue ouvert, la vérification des sources, et l'analyse des données avec des grilles d'évaluation standardisées et validées sont fondamentaux tant pour les médecins que pour les patients, afin de prendre une décision médicale partagée éclairée.

C – Une meilleure formation des médecins et une mise à jour des recommandations scientifiques

Une des explications évoquées par les patients aux difficultés rencontrées dans leur prise en charge était la perception d'un médecin généraliste ou spécialiste peu formé pour la prise en charge de la BL avec des connaissances insuffisantes notamment à propos des symptômes persistants, mais également de façon assez ambivalente, un rôle très apprécié du médecin généraliste coordinateur indissociable au processus de prise en charge globale et d'accompagnement du patient.

Si l'on compare avec le point de vue des médecins généralistes concernant ces problématiques, les résultats concordent. En effet, dans son étude « Enquête sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en Lorraine concernant la maladie de Lyme » C. Lisowski rapporte que 87% des médecins lorrains interrogés se disaient mal à l'aise dans le suivi de patients présentant des symptômes après un traitement antibiotique bien conduit, avec en cause pour un quart d'entre eux une absence de prise en charge codifiée (40). Les médecins généralistes se sentiraient donc en difficulté face à ces patients, qui le ressentent en retour.

Depuis maintenant plusieurs années, les formations médicales continues proposées sur la BL se sont multipliées. Cela devrait permettre un meilleur diagnostic des BL, et ce dès les formes précoces. L'augmentation du nombre de cas diagnostiqués, avec une incidence estimée à 104 cas/100,000 habitants en 2018, contre une moyenne de 46 cas/100,000 habitants entre 2009 et 2015, est probablement le reflet indirect d'une meilleure connaissance et formation des médecins (3).

De plus, on note la remise à jour des recommandations nationales pour la prise en charge de la BL de la majorité des pays européens et aux USA (8,11,12, 41,42,42,44,45,46). Ceci était une demande des patients dans ce travail, faisant écho à une demande forte de nombreuses associations de patients depuis plusieurs années, en France et à l'étranger, auprès des autorités sanitaires. Cette remise à jour des recommandations dans la majorité des pays concernés témoigne de l'écoute de la communauté scientifique quant à ces problématiques et de sa volonté d'y répondre pour améliorer la prise en charge des patients. En France, la première réponse ministérielle a été donnée en 2016 par la mise en place d'un Plan national de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Il s'en est suivi une remise à jour des recommandations françaises témoignant du souci

des sociétés savantes et de la communauté scientifique de répondre à cette demande et de mieux codifier la prise en charge des patients présentant une suspicion de BL (8,12,45,46). Il y ait reconnu l'existence de « symptômes persistants polymorphes » ou « bodily distress syndrome », en lien ou non avec une borréliose de Lyme prouvée. La prise en charge des symptômes persistants est développée dans le dernier chapitre avec une proposition de prise en charge pluridisciplinaire, et avec l'écoute et la reconnaissance des symptômes des patients au premier plan. Ceci pourrait permettre d'apporter une réponse concrète aux demandes des patients exprimées dans notre étude et d'organiser un parcours personnalisé de soins.

D - La création de centres spécialisés : vers la fin du parcours du combattant ?

Au cours des entretiens il est apparu que le parcours de soins de ces patients s'apparentait à celui d'un parcours du combattant. L'errance médicale, le nomadisme médical, les soins à l'étranger, le mésusage du système de santé etc. participaient à cette constatation, en lien avec une pathologie représentée comme vicieuse et insidieuse.

Parmi les solutions proposées par les participants à notre étude, la formation de médecins spécialistes ou la création de services spécialisés a été souvent proposée, notamment par ceux ayant bénéficié de telles structures « pilotes ». En effet en réponse à l'action 9 de l'axe stratégique 3 (qui prévoit des centres spécialisés de recours pour une prise en charge homogène des patients), du plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques de septembre 2016, des centres de prise en charge pluridisciplinaire de la borréliose de Lyme se sont développés dès 2017 en France (47). Tous les patients souffrant de symptômes compatibles avec une maladie de Lyme et ayant une suspicion d'exposition à cette bactérie (antécédent de piqûre de tique et/ou sérologie positive) sont éligibles à une consultation dédiée, à la demande de leur médecin traitant. Une consultation dédiée se déroulant sur une heure, et permettant donc l'écoute du patient et la prise en compte de l'ensemble des symptômes et de l'histoire de sa maladie. Ces centres ont pour vocation de proposer un plan personnalisé de soins, dans la bonne filière de soins, que le patient soit atteint par la BL, ou lorsque un diagnostic différentiel est retrouvé. Récemment, 5 centres de référence inter régionaux de prise en charge des maladies vectorielles à tiques (CR MVT) ont été nommés par le Ministère de la Santé (juillet 2019), et de nombreux centres de compétences associés aux centres de référence sont en cours de labellisation.

Cependant dans son étude sur l' « 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 », J. Conrad retrouve que plus de la moitié des médecins généralistes interrogés (14/25) ne connaissaient pas l'existence de ces filières de soin en 2017 (48). Ceci confirme les données récoltées dans notre étude auprès des patients : tous les patients n'accèdent pas à une telle consultation précocement, et pour ceux y accédant, le parcours a souvent été long.
Des campagnes d'information en cours et à venir permettront probablement un meilleur accès à ces centres, afin de diminuer l'errance médicale de ces patients.

Par ailleurs, l'étude de J. Conrad montre que l'attente principale des médecins généralistes à propos de ces centres est une aide au diagnostic, en particulier dans les formes complexes, notamment pour éviter d'omettre un diagnostic différentiel. Il est intéressant de constater que les attentes des médecins traitants et des patients sont identiques : obtenir un diagnostic certain validant la réalité des troubles perçus et permettant une prise en charge adaptée. Le soulagement qui accompagnait certains patients à l'annonce diagnostique est également en faveur d'un besoin d'obtention de diagnostic. Néanmoins ce propos était nuancé par plusieurs patients qui exprimaient davantage le besoin de reconnaissance de leurs symptômes et d'une prise en charge adaptée et non le besoin d'un nom de maladie.

La création de centres de références avec un parcours de soins adapté pluridisciplinaire pourraient répondre à cette demande. Il serait intéressant de refaire une étude similaire quelques années après la mise en place de cette nouvelle organisation des soins pour les suspicions de BL afin d'en évaluer l'efficacité.

4. Perspectives de l'apport de l'étude comme aide à la prise en charge des patients

L'étude des perceptions, des représentations, et des expériences en science médicale permet la compréhension des comportements des patients, renseigne sur les difficultés et les obstacles rencontrés, la manière dont ils sont perçus et les solutions mises en place ou à mettre en place. Cela permet donc de mieux cibler les points essentiels à l'amélioration de leur prise en charge (49).

En 2014 le HCSP recommandait « d'encourager les recherches anthropologiques et sociolinguistiques sur les récits et les témoignages des patients à propos de leur maladie, de leurs parcours de soins », et ceci dans le but d'améliorer nos connaissances « concernant la prise en charge médicale des patients dont le diagnostic clinique et le diagnostic biologique ne permettent ni de faire un diagnostic probant de maladie de Lyme, ni de l'exclure avec les moyens actuels » (6).
Notre étude s'inscrit dans cet objectif et les résultats obtenus permettent d'avoir des informations supplémentaires concernant les patients ayant présenté des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de BL.

Le parcours de soins est au cœur des préoccupations des patients, et la proposition d'un plan personnalisé de soins pourrait y répondre. La création des Centres de Référence MVT pourrait y répondre dans les années à venir. La pluridisciplinarité est un autre point majeur car cela permet l'approche diagnostique plus juste et la proposition d'une prise en charge plus adaptée avec des circuits courts, ce qui semble primordial en ce contexte de parcours de soins « long et difficile ».
L'inscription au cœur de plusieurs recommandations de l'importance de l'écoute et de la reconnaissance des symptômes des patients est aussi primordiale pour une meilleure prise en charge des patients : recommandations de l'EULAR pour la prise en charge de la fibromyalgie (50), recommandations des sociétés savantes françaises pour la borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques (12), recommandations de l'HAS sur la décision médicale partagée (39), ect.

Pour aller plus loin, les résultats de l'étude pourraient permettre de fournir des informations supplémentaires à celles déjà disponibles dans la littérature pour permettre la création d'un questionnaire d'évaluation de l'état de santé et de l'impact de la maladie, spécifique à ces patients. L'évaluation de l'état de santé du patient par le patient lui-même, la prise en compte de son point de vue, sans interprétation de la part du médecin, sont devenues indispensables dans l'évaluation initiale ou le suivi des patients présentant une symptomatologie persistante.
L'évaluation des conséquences d'une maladie et de son évolution peut être faite via l'évaluation de la qualité de vie du patient. Cela permet également un suivi et une évaluation des mesures thérapeutiques mises en place.

Autre bénéfice, l'utilisation d'un questionnaire validé pourrait représenter une aide à la communication médecin-patient, mais aussi permettre d'évoquer de façon systématique des difficultés que les patients n'auraient pas évoquées d'eux-mêmes (51,52,53).

Conclusion

Pour les patients, la borréliose de Lyme était à l'origine de la perception de sentiments multiples dont les principaux étaient l'incompréhension et la peur. Ils se représentaient la maladie comme vicieuse et dangereuse, responsable d'une véritable rupture avec l'état antérieur. L'expérience de la maladie était vécue comme douloureuse, avec la problématique des symptômes peu spécifiques, polymorphes, imprévisibles et parfois sévères au premier plan. Les patients rapportaient que les médecins étaient souvent mis en difficulté par cette présentation clinique peu objective, avec pour conséquences un parcours de soins long et difficile, et l'impression parfois pour le patient de ne pas être écouté ou compris ou reconnu. L'annonce du diagnostic était effectivement vécue comme une reconnaissance de la réalité de leurs atteintes et le début d'une prise en charge. Cette expérience de la maladie, de la relation médecin-patient et du parcours de soins était également le moteur de l'autonomisation des patients : autogestion de leur maladie, réorganisation de leur mode de vie et investissement dans le combat contre leur maladie. L'objectif final des patients était le changement avec au premier plan : l'écoute, la reconnaissance, une meilleure prise en charge médicale et par la société, et l'amélioration des connaissances.

La mise en lumière des attentes des patients pourra permettre par la suite d'aider les praticiens à mieux comprendre la relation médecin-patient dans ces situations de diagnostic et de prise en charge complexes. Le développement actuel de centres de référence et de centres de compétence spécialisés ainsi que l'actualisation des recommandations, insistant notamment sur l'écoute et la reconnaissance des symptômes et leur prise en charge adaptée, pourraient aider à répondre aux demandes des patients, mais aussi à celles des médecins traitants.

Il serait intéressant de refaire une étude similaire quelques années après la mise en place de cette nouvelle organisation des soins pour les suspicions de BL afin d'en évaluer l'efficacité.

BIBLIOGRAPHIE

(1) Schwartz, et al. Surveillance for Lyme disease – United States, 2008-2015. MMWR Surveill Summ. Nov 2017;66(22):1-12.

(2) Rizzoli, et al. Lyme borreliosis in Europe. Euro Surveill. Jul 2011;16(27):19906.

(3) Dossier thématique de l'agence nationale de santé publique. Borreliose de Lyme : données. 17 Juin 2019.

(4) Rapport WHO Europe. Lyme Borreliosis in Europe : Influences of Climate and Climate Change, Epidemiology, Ecology and Adaptation Measures. 2006.

(5) 16e conférence en thérapeutique anti-infectieuse SPILF. Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives. Décembre 2006.

(6) Rapport HCSP. Borréliose de Lyme : état des connaissances. Mars 2014.

(7) Dossier thématique de l'agence nationale de santé publique. Borreliose de Lyme : la maladie. 17 Juin 2019.

(8) Recommandation de bonne pratique HAS : Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques (MVT). Juin 2018.

(9) Hansmann, et al. Manifestations infectieuses systémiques post piqûres de tiques : étude étiologique et place des coinfections. Med Mal Infect. Juin 2018;48(4S):13-4.

(10) Wormser, et al. The Clinical Assessment, Treatment, and Prevention of Lyme Disease, Human Granulocytic anaplasmosis, and babesiosis : Clinical practice guidelines by the Infectious Diseases Society of America. Clin Infect Dis. Nov 2006;43(9):1089-134.

(11) Eldin, et al. Review of European and American guidelines for the diagnosis of Lyme borreliosis. Med Mal Infect. Mar 2019;49(2):121-32.

(12) Gocko et al. Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Recommandations des sociétés savantes françaises. Med Mal Infect. 2019;49:296-317.

(13) Klempner, et al. Two controlled trials of antibiotic treatment in patients with persistent symptoms and a history of Lyme disease. New Engl J Med. Jul 2001;345(2):85-92.

(14) Krupp, et al. Study and treatment of post Lyme disease (STOP-LD): a randomized double masked clinical trial. Neurology. Jun 2003;60(12):1923-30.

(15) Kaplan, et al. Cognitive function in post-treatment Lyme disease: do additional antibiotics help? Neurology. Jun 2003;60(12):1916-22.

(16) Berende, et al. Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease. New Engl J Med. Mar 2016;374(13):1209-20.

(17) Fallon, et al. A randomized, placebo-controlled trial of repeated IV antibiotic therapy for Lyme encephalopathy. Neurology. Mar 2008;70(13):992-1003.

(18) Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques. 2016.

(19) Galand, et al. Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé. Sociétés. 2009;105(3):35-44.

(20) Jeoffrion, et al. Représentations sociales de la maladie : Comparaison entre savoirs « experts » et savoirs « profanes ». L'encéphale. Jun 2016;42(3):226-33.

(21) Ali, et al. Experiences of patients identifying with chronic Lyme disease in the healthcare system: a qualitative study. BMC Family Practice. May 2014;15:79.

(22) Redman et al. Living in Limbo. Contested Narratives of Patients With Chronic Symptoms Following Lyme Disease. Qual Health Res. Mar 2017;27(4):534-46.

(23) Forestier, et al. Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de « maladie de Lyme chronique ». La Revue de Médecine Interne. Dec 2018;39(12):912-7.

(24) Drew, et al. A Qualitative Approach to Understanding Patients' Diagnosis of Lyme Disease. Public Health Nurs. Jan-Feb 2006;23(1):20-6.

(25) Pope, et al. Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ. 1995;311:42-5.

(26) Aubin-Auger et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84:142-5.

(27) Borgès Da Silva. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue Médicale de l'Assurance Maladie. 2001;32,2:117-21.

(28) Lecordier, et al. Une réflexion épistémologique sur la rigueur scientifique de la recherche qualitative. Recherche en soins infirmiers. 2009;99(4):22-5.

(29) Paillé. L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique. 1994; 23:147-81.

(30) Kohn, et al. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets et perspectives de la vie économique. 2014;53(4):67-82.

(31) Kaufmann. L'entretien compréhensif. Colin. 2016.

(32) Pelaccia, et al. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. Pédagogie Médicale. 2010;10(4):293-304.

(33) Glaser, et al. The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research. 1967.

(34) Lejeune. Logiciels d'analyse de données qualitatives ou d'analyse qualitative ? Pièges, limites et questions liminaires. Les recherches qualitatives en santé. 2016:184-96.

(35) Herzlich. Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale. 1969.

(36) Gelly, et al. De la fabrique des militant-e-s à la fabrique des patient-e-s. Deux mobilisations des profanes : l'avortement (1972-1975) et le dépistage du sida (2007-2011). Genèses. 2016;102(1):47-66.

(37) Lecimbre, et al. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé Publique. 2002;14(4):389-401.

(38) Palazzolo. L'évolution de la relation médecin malade.Cerveau Psycho. 2006;18:70-5.

(39) Etat des lieux HAS. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Octobre 2013.

(40) Lisowski. Enquête sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en Lorraine concernant la Maladie de Lyme. Thèse de Médecine, Nancy, Université Henri Poincaré Nancy Faculté de Médecine. 2016.

(41) Hofmann, et al. Cutaneous Lyme borreliosis : Guideline of the German Dermatology Society. Ger Med Sci.2017;15:Doc14.

(42) Pancewicz, et al. Diagnosis and treatment of tick-borne diseases recommendations of the Polish Society of Epidemiology and Infectious Diseases. Przegl Epidemiol. 2015;69:309-16, 421-8.

(43) NICE (National Institute for Health and Care Excellence). lyme-disease-pdf-1837756839877.pdf. NICE Guidelines 2018. Available at: https://www.nice.org.uk/guidance/ng95/resources/lyme-disease-pdf-1837756839877

(44) Rauer S, Kastenbauer S. Fingerle V, Hunfeld KP, Huppertz HI, Dersch R. Lyme neuroborreliosis. Dtsch Arztebl Int. 2018;115(45):751-6.

(45) Figoni, et al. Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French Scientific Societies (I): prevention, epidemiology, diagnosis. Med Mal Infect. Aug 2019;49(5):318-34.

(46) Jaulhac, et al. Lyme borreliosis and other tick-borne diseases. Guidelines from the French scientific societies (II). Biological diagnosis, treatment, persistent symptoms after documented or suspected Lyme borreliosis. Med Mal Infect. Aug 2019;49(5):335-46.

(47) Jacquet, et al. Multidisciplinary management of patients presenting with Lyme disease suspicion. Med Mal Infect. Mar 2019;49(2):112-20.

(48) Conrad. 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. Thèse de Médecine, Nancy, Université Henri Poincaré Nancy Faculté de Médecine. 2018.

(49) Hudelson. La recherche qualitative en médecine de premiers recours. Rev med Suisse. 2004;2497.

(50) Macfarlane, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. Annals of the Rheumatic Diseases. 2017;76:318-28.

(51) Detmar, et al. Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication : a randomized controlled trial. Jama. 2002;288(23):3027-34.

(52) Velikova, et al. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being : a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2004;22(4):714-24.

(53) Rat, et al. Content of quality-of-life instruments is affected by item-generation methods. International Journal for Quality in Health Care. Dec 2007;19(6):390-8.

ANNEXE 1 : Guide d'entretien

Informations générales

Caractéristiques des patients :
Sexe, Age
Lieu de vie : Milieu rural ou urbain
Profession, Niveau d'étude
Antécédents médico-chirurgicaux
Voyages antérieurs
Traitements actuels

Notion d'exposition aux tiques :
Promenade en forêt
Profession à risque
Antécédent de piqûre de tique constatée

Histoire de la maladie :
Date de début des symptômes
Date du diagnostic de maladie de Lyme
Qui a posé le diagnostic
Maladie de Lyme prouvée ou non (sérologie ? Où ?)
Durée du traitement
Durée des symptômes
Nombre de médecins consultés, spécialistes ou non
Durée du suivi médical
Coût estimé du suivi
Etat de santé avant la maladie de Lyme

Implication du patient à propos de la maladie de Lyme :
Appartenance à une association de patients
S'informe t-il à propos de la maladie de Lyme
Mode d'information à propos de la maladie le cas échéant?

Recrutement dans notre étude :
Mode de recrutement
Lieu de l'entretien
Motivation de participation
Satisfaction de participation

Questions ouvertes

- Quelles sont les raisons pour lesquelles vos symptômes correspondent le mieux à une maladie de Lyme ?
- Comment ressentez-vous cette maladie et qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez reçu le diagnostic ?
- Comment la maladie a affecté votre vie ? Quel impact au quotidien ? (comparé à l'état antérieur)
- Comment expliquez-vous cette maladie ?
- Comment pensez-vous pouvoir guérir de cette maladie ? ou avoir guéri de cette maladie ?
- Quelle prise en charge vous a le plus aidé, a le plus répondu à vos besoins et vos attentes ?
- Quels ont été les difficultés et obstacles que vous avez rencontrés lors de votre prise en charge ?
- Si vous étiez ministre de la santé, que feriez-vous pour améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la maladie de Lyme ?

RESUME

Perceptions, représentations, et expériences des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme

Introduction : La borréliose de Lyme (BL) touche principalement la peau, les articulations et le système nerveux. Des symptômes subjectifs peuvent l'accompagner et persister plusieurs mois après traitement. Des symptômes tardifs sont parfois rapportés par les patients après une probable piqûre de tique, sans objectivation d'une BL. L'objectif de l'étude était d'identifier les perceptions, représentations et expériences de ces patients à propos de leur maladie et de leur parcours de soins.

Méthodes : Etude qualitative (entretiens individuels semi-dirigés) basée sur la théorisation ancrée, respectant la grille COREQ. Les patients interviewés présentaient des profils variés pour obtenir un échantillon représentatif.

Résultats : La saturation des données a été atteinte au 12ème patient inclus. 293 codes ont été identifiés et regroupés en 5 thèmes non prédéfinis : (1) Une expérience de la maladie douloureuse, générant incompréhension et peur, (2) Un parcours de soins long et difficile, vécu comme un parcours du combattant, (3) Un retentissement négatif dans toutes les sphères de la vie des patients, (4) Une autonomisation des patients, (5) Une volonté de changement (écoute, reconnaissance de leurs symptômes, et amélioration du parcours de soins étant au premier plan).

Conclusion : L'identification des attentes des patients dans notre étude pourrait permettre de mieux comprendre la relation médecin-patient dans ces situations de diagnostic et de prise en charge complexes. Ils souhaitaient obtenir une réponse diagnostique/thérapeutique, qu'ils aient une BL et/ou un diagnostic différentiel. La création des centres de référence pluridisciplinaire pourrait y répondre.

Mots clés : borréliose de Lyme, perceptions, représentations, expériences

Titre : Perceptions, représentations, et expériences des patients présentant des symptômes persistants dans un contexte de suspicion de borréliose de Lyme

Introduction : La borréliose de Lyme (BL) touche principalement la peau, les articulations et le système nerveux. Des symptômes subjectifs peuvent l'accompagner et persister plusieurs mois après traitement. Des symptômes tardifs sont parfois rapportés par les patients après une probable piqûre de tique, sans objectivation d'une BL. L'objectif de l'étude était d'identifier les perceptions, représentations et expériences de ces patients à propos de leur maladie et de leur parcours de soins.
Méthodes : Etude qualitative (entretiens individuels semi-dirigés) basée sur la théorisation ancrée, respectant la grille COREQ. Les patients interviewés présentaient des profils variés pour obtenir un échantillon représentatif.
Résultats : La saturation des données a été atteinte au 12ème patient inclus. 293 codes ont été identifiés et regroupés en 5 thèmes non prédéfinis : (1) Une expérience de la maladie douloureuse, générant incompréhension et peur, (2) Un parcours de soins long et difficile, vécu comme un parcours du combattant, (3) Un retentissement négatif dans toutes les sphères de la vie des patients, (4) Une autonomisation des patients, (5) Une volonté de changement (écoute, reconnaissance de leurs symptômes, et amélioration du parcours de soins étant au premier plan).
Conclusion : L'identification des attentes des patients dans notre étude pourrait permettre de mieux comprendre la relation médecin-patient dans ces situations de diagnostic et de prise en charge complexes. Ils souhaitaient obtenir une réponse diagnostique/thérapeutique, qu'ils aient une BL et/ou un diagnostic différentiel. La création des centres de référence pluridisciplinaire pourrait y répondre.

Mots clés : borréliose de Lyme, perceptions, représentations, expériences

Title : Perceptions, representations, and experiences of patients with persistent symptoms in the context of suspicion of Lyme borreliosis

Introduction : Lyme borreliosis (LB) mainly affects skin, joints, and nervous system. Some subjective symptoms may also be present at all the stages and may persist several months after treatment. Nonspecific symptoms without any objective manifestation of LB are sometimes attributed by patients to a possible tick-bite. The aim of our study was to describe perceptions, representations and experiences of these patients of their disease and care paths.
Methods : We performed a qualitative study (interviews) based on grounded theory, respecting the COREQ items. Interviewed patients presented varied profiles to obtain an illustrative sample of patients.
Results : Data saturation was reached at the 12th patient included. 293 codes were identified and grouped into 5 non-predefined themes: (1) An experience of painful illness, generating misunderstanding and fear, (2) A long and difficult care path, lived as an obstacle course, (3) A negative impact in all spheres of life of patients, (4) Empowerment of patients, (5) A desire for change (listening, recognition of their symptoms, and improvement of the care path being in the foreground).
Conclusion : The identification of patients' expectations in our study could lead to a better understanding of the doctor-patient relationship in these complex diagnostic and management situations. They wanted a diagnostic / therapeutic response, whether they had a LB and / or a differential diagnosis. The creation of multidisciplinary reference centers could answer them.

Key words : Lyme borreliosis, perceptions, representations, experiences