

COMMENT LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES RÉAGISSENT-ILS À LA PLAINTÉ DE FATIGUE CHRONIQUE INEXPLIQUÉE CHEZ LEURS PATIENTS ADULTES ?

ETUDE QUALITATIVE RÉALISÉE AUPRÈS DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE LA FÉDÉRATION WALLONIE-
BRUXELLES

ESTELLE JASPART

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES RÉALISÉ EN VUE DE L'OBTENTION DU MASTER COMPLÉMENTAIRE
EN MÉDECINE GÉNÉRALE

REMERCIEMENTS

A mon promoteur le Docteur Etienne Masquelier pour la supervision bienveillante, attentive et positive qu'il a accordée à mon travail, ainsi que pour le partage de ses connaissances aiguisées sur le sujet ;

A mes maîtres de stage les docteurs Catherine Desmet et Yasemin Ozkan pour leur accessibilité, leur écoute et leur bonne humeur communicative ;

A mes animatrices de séminaire loco-régionaux, les docteurs Florence Chomé et Nancy Gabriel pour leur bienveillance et leurs paroles rassurantes ;

Au docteur Ségolène de Rouffignac, pour m'avoir remise sur le droit chemin quand je m'égarais dans le choix de mon sujet et pour avoir guidé avec motivation tant d'étudiants perdus face aux études qualitatives ;

Aux sept médecins généralistes interviewés pour m'avoir accordé de leur temps en pleine haute saison de consultations et pour m'avoir partagé avec spontanéité leur expérience ;

A mes amies de galère qui se reconnaîtront pour nos partages de moments de doutes, de fatigue et de rires tout au long de cet ultime travail ;

Enfin, à mes parents et à mes trois sœurs pour leur soutien et leur confiance inconditionnelle durant ces neuf années de médecine.

RÉSUMÉ

Introduction La fatigue chronique toucherait neuf à vingt-cinq pour cent des patients rencontrés en première ligne. Dans un tiers des cas, on n'en identifie pas de cause. Nombreux sont les médecins qui se sentent découragés ou impuissants face à celle-ci. Nous avons voulu en apprendre plus sur leur manière de gérer cette plainte en médecine générale.

Méthodologie Nous avons dans un premier temps effectué une recherche de littérature au sujet de la fatigue chronique. Les études sur le point de vue des médecins généralistes étant peu nombreuses, nous avons choisi d'en réaliser une étude qualitative sur base d'entretiens individuels semi-dirigés. Nous en avons extrait des résultats grâce à la méthode de théorisation ancrée.

Résultats Sept médecins généralistes de la Fédération Wallonie-Bruxelles ont été interrogés. Nous avons pu mettre en évidence grâce à ces interviews le côté chronophage et émotionnel de cette plainte ; les doutes par rapport à sa qualité de médecin et par rapport aux dires du patient qu'elle provoque ; le manque de formation des médecins de première ligne à la fatigue chronique, notamment au Syndrome de Fatigue Chronique et à la Fatigue Chronique Idiopathique ; les difficultés de la prise en charge de la fatigue chronique dans nos sociétés modernes.

Discussion Nous y avons comparé nos résultats aux études précédentes. Puis, nous avons développé des pistes d'aide à la prise en charge de la fatigue chronique en médecine générale, d'abord celles déjà concrètement applicables en consultation puis celles qui doivent encore être développées.

Conclusion Notre étude corrobore les études précédemment réalisées au sujet de la fatigue chronique « inexpliquée » -y compris le Syndrome de Fatigue Chronique et la Fatigue Chronique Idiopathique- et des difficultés rencontrées par les médecins généralistes pour son diagnostic et sa prise en charge.

Une meilleure formation des médecins généralistes à son sujet, des outils d'aides au diagnostic et à la prise en charge et un listing clair et facilement accessible en ligne des médecins et paramédicaux spécialisés dans ce domaine nous semblent importants à mettre en place.

DESCRIPTEURS ET MOTS-CLEFS

Descripteurs

QS41 (médecine de famille)

QR31 (étude qualitative)

A04 (fatigue/faiblesse générale)

QD321 (symptôme médicalement inexpliqué)

Mots-clefs

Syndrome de fatigue chronique ; fatigue chronique idiopathique ; intolérance systémique à l'effort ; médecine générale ; étude qualitative ; modèle bio-psycho-social ; pacing ; thérapie par exercices graduels, thérapie cognitivo-comportementale.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	1
RÉSUMÉ.....	2
DESCRIPTEURS ET MOTS-CLEFS.....	3
LISTE DES ABRÉVIATIONS	6
1. Introduction.....	7
2. Matériels et méthode.....	10
2.1. Revue de littérature.....	10
2.2. Question de recherche	11
2.3. Choix de la méthode.....	11
2.4. Echantillonnage	11
2.5. Recrutement.....	12
2.6. Déroulement des entretiens	12
2.7. Rôle du chercheur.....	13
2.8. Analyse	13
3. Résultats.....	14
3.1. Recherche bibliographique.....	14
3.2. Echantillon obtenu	19
3.3. Résultats de l'étude qualitative.....	19
3.3.1. Une plainte prenante, en temps et en émotions.....	19
3.3.1.1. Le quotidien du généraliste	19
3.3.1.2. Une plainte chronophage.....	20
3.3.1.3. Tout mais pas l'indifférence.....	21
3.3.1.4. Me,myself and I.....	21
3.3.2. Une remise en question de son patient...et de soi.....	22
3.3.2.1. Savoir lire entre les lignes	22
3.3.2.2. Les préjugés influencent la prise en charge des patients	23
3.3.2.3. Echec et mat.....	24
3.3.3. Quand l'EBM ferait défaut	24
3.3.3.1. Médecin autodidacte	24
3.3.3.2. C'est dans votre tête.....	25
3.3.3.3. Un diagnostic...et après ?.....	26
3.3.3.4. Quelle place pour les traitements ?.....	27
3.3.3.5. Une curiosité scientifique	28
3.3.4. Une relation conflictuelle entre prise en charge adéquate et exigences modernes	28
3.3.4.1. Une problématique sociétale ?.....	28

3.3.4.2.	Remettre le patient au centre de ses responsabilités	29
3.3.4.3.	Savoir quand s'arrêter.....	29
4.	Discussion.....	31
4.1.	Résumé des principaux résultats.....	31
4.2.	Evaluation de la qualité de l'étude	32
4.2.1.	Triangulation	32
4.2.2.	Validation des répondants	32
4.2.3.	Exposition claire des méthodes de recueil des données et d'analyse	32
4.2.4.	Réflexivité.....	32
4.2.5.	Attention aux avis contraires	33
4.2.6.	Utilisation équitable	33
4.3.	Biais de l'étude et qualités des résultats	33
4.3.1.	Biais de sélection et de recrutement	33
4.3.2.	Biais liés au chercheur	34
4.3.3.	Biais liés à la recherche de littérature	34
4.4.	Adéquation avec l'hypothèse de travail	34
4.5.	Comparaison avec la littérature	34
5.	Conclusion	42
6.	Bibliographie	43
Annexes		46
Annexe 1 :	questionnaire au sujet du profil des médecins interrogés.....	46
Annexe 2 :	guide d'entretien des interviews.....	47
Annexe 3 :	retranscription des interviews	49
Annexe 4 :	causes de fatigue subaiguë et chronique	80

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CBT	Cognitive Behavioral Therapy
CDLH	Cebam Digital Library for Health
CEBAM	Centre Belge pour l'Evidence-Based Medicine
CIM	Classification Internationale des Maladies
CINC	Certificat Interuniversitaire en Nutrition Clinique
CSS	Conseil Supérieur de la Santé
EBM	Evidence Based Medicine
FCI	Fatigue Chronique Idiopathique
GET	Graded Exercise Therapy
IOM	Institute Of Medicine
KCE	Centre Fédéral d'expertise des Soins de Santé
ME/CFS	Myalgic encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrom
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONE	Office National de l'Enfance
SFC	Syndrome de Fatigue Chronique
TFE	Travail de Fin d'Etudes

1. Introduction

« Docteur, je suis fatigué ». Combien de fois un médecin n'a-t-il pas entendu cette phrase en consultation ? Et pourtant qui pourrait se targuer de ne jamais avoir douté face à cette plainte lorsque les bilans ne menaient à rien ?

Rien d'étonnant lorsqu'on apprend que trente à cinquante pourcents de la population générale déclare souffrir de fatigue (1,2).

Pour rappel, la fatigue se définit comme « la difficulté ou l'impossibilité d'initier une activité, une capacité réduite à maintenir l'activité, ou encore une difficulté de concentration, de mémoire, de stabilité émotionnelle » (3,4).

On peut subdiviser la plainte de fatigue en trois sous-types : la fatigue aiguë qui dure maximum un mois ; la fatigue subaiguë qui dure entre un et six mois et enfin la fatigue chronique qui dépasse les six mois (1,5). Cette dernière toucherait de neuf à vingt-cinq pourcents des patients rencontrés en médecine de première ligne (6,7). Les médecins trouveront une cause à cette fatigue dans environs deux tiers des cas (3,8).

C'est le tiers restant, les cas de fatigue chronique « inexpliquée » -ou en tout cas non entièrement élucidée- qui nous intéressera dans ce Travail de Fin d'Etude (TFE). Parmi ceux-ci, il existe probablement une part de diagnostics manqués. Mais il existe aussi deux entités déjà bien décrites dans la littérature et pourtant peu utilisées (6) par les médecins généralistes : le Syndrome de Fatigue Chronique (SFC), et la Fatigue Chronique Idiopathique (FCI).

Le SFC, aussi connu sous le nom d'« encéphalomyélite myalgique-SFC » ou encore, selon son appellation la plus récente « Maladie de l'Intolérance Systémique à l'Effort » est repris dans la onzième version de la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) sous le code 8E49 : syndrome de fatigue post-virale (9). Il implique une fatigue invalidante, d'une durée de six mois ou plus, peu soulagée par le repos, accompagnée de symptômes physiques et neurocognitifs non spécifiques dont les plus décrits sont des troubles du sommeil, un malaise post-effort, des troubles cognitifs et autonomes. On pourra également retrouver des douleurs diffuses, des perturbations endocrines et immunes, des troubles digestifs, des adénopathies...

Sans qu'on puisse en trouver une étiologie précise (10–13). Sa prévalence serait de 0.2 à 2.5% (10,11,14).

La FCI, parfois simplement appelée fatigue chronique (5), sera définie comme une fatigue de six mois ou plus, sans étiologie retrouvée, qui ne rencontre pas les critères diagnostics du SFC (3–5). Bien que plus fréquente que le SFC, le peu de critères la définissant rend la réalisation d'études valides à son sujet difficile. Sa prévalence serait d'au moins 2% (5), mais d'autres auteurs évoquent jusqu'à 10% de prévalence (1), ou encore 8% des patients consultant en médecine générale (15).

Nous résumerons dans une partie ultérieure de ce travail quelques notions théoriques à leur sujet, les critères diagnostics permettant de les poser mais aussi les prises en charge les plus adaptées à ces pathologies. Nous pourrons alors comparer ces éléments avec la prise en charge actuelle des médecins généralistes interrogés dans le cadre de cette étude et voir si la théorie rencontre la pratique.

Pourquoi avoir voulu aborder ce thème dans le cadre d'un travail de master de spécialisation en médecine générale ? Vu la fréquence de la plainte de fatigue en médecine générale, j'y ai bien évidemment été exposée à de nombreuses reprises durant mon assistantat. Je me suis souvent sentie impuissante face à mes patients lorsque je ne trouvais pas d'explication claire à leur plainte. Tirillée entre l'angoisse de passer à côté d'un diagnostic et la volonté de leur éviter des examens inutiles ; entre le désir de leur proposer des solutions et le sentiment que mes traitements ne seraient pas plus efficaces qu'un placebo, j'ai décidé de me pencher sur le sujet. Une première revue de littérature m'a permis de découvrir l'existence des diagnostics évoqués plus haut et de l'étonnamment abondante littérature à leur sujet. En approfondissant mes recherches, j'ai remarqué le peu d'informations concernant le point de vue et la pratique des médecins de première ligne dans ces pathologies et j'ai donc choisi d'en faire une étude qualitative.

L'objectif de ce Travail de Fin d'études (TFE) sera donc de décrire les réactions des médecins généralistes de la Fédération Wallonie-Bruxelles face à la plainte de « fatigue chronique inexpiquée » chez leurs patients adultes via une étude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés.

L'utilisation du terme général « fatigue chronique inexpliquée » -qui ne correspond à aucune définition scientifique- dans ce travail est volontaire. En effet, d'après les observations réalisées en stage et assistantat et les résultats des études consultées, je partais du postulat que les médecins généralistes n'ont pas tous la notion des différentes définitions existantes, ou ne les utilisent pas. Je voulais donc employer des termes illustrant au mieux la réalité du terrain.

2. Matériels et méthode

2.1. Revue de littérature

Dans un premier temps, nous avons effectué une revue de littérature via PubMed ; UpToDate ; EBPracticeNet et la plateforme Cebam Digital Library for Health (CDLH) du Centre Belge pour l'Evidence-Based Medicine (CEBAM). Le but ici étant de trouver des sources fiables concernant les connaissances scientifiques au sujet de la fatigue chronique « inexpliquée ».

Les mots-clefs ci-dessous ont été utilisés (en anglais et en français), ainsi que le système de thésaurus des « Medical Subject Headings » (MeSH) :

- Chronic Fatigue Syndrom/ Syndrome de Fatigue Chronique ; chronic fatigue/fatigue chronique
- Unexplained fatigue/fatigue inexpliquée ; idiopathic fatigue/ fatigue idiopathique
- First line/ première ligne ; general practitioner/médecin généraliste ; general medicine/ médecine générale
- General population/ population générale ; adults patients/ patients adultes

Au vu de la multitude de résultats obtenus, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis afin de sélectionner les articles les plus pertinents.

- Critères d'inclusion : patients majeurs ; articles en français et en anglais ; médecine occidentale ; publiés après 2000
- Critères d'exclusion : population pédiatrique ; articles publiés avant 2000 ; population ciblée (par exemple : métier ; origine ethnique ; ...) ; fatigue aigue ou subaiguë ; facteurs favorisant identifiés (maladie ; traitement ; ...)

Nous avons ensuite interrogé les sites du Centre Fédéral d'expertise des Soins de Santé (KCE), et du Conseil Supérieur de la Santé (CSS) afin d'obtenir des informations spécifiques à la Belgique et à son système de santé.

Dans un deuxième temps, une fois la théorie maîtrisée, nous avons concentré nos recherches sur les études qualitatives concernant la médecine de première ligne et la fatigue chronique.

Enfin, nous avons également consulté la littérature au sujet de la recherche qualitative et de la théorisation ancrée en suivant les recommandations du site des travaux de fin d'étude en

médecine générale (MGTFE) et du cours du Docteur Ségolène de Rouffignac du 14 février 2020 au sujet de l'étude qualitative (16–18).

2.2. Question de recherche

Afin d'optimiser nos recherches, nous avons défini une question de recherche à l'aide de la méthode PICO.

Population étudiée	Médecins généralistes
Intervention	Expérience face à la plainte de fatigue chronique inexpliquée
Comparaison	Non applicable
Outcome	Approche diagnostique ; thérapeutique ; formation ; ressenti ; besoins

2.3. Choix de la méthode

Il s'agit une étude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés.

Le choix de l'étude qualitative nous a semblé le plus approprié étant donné que nous interrogeons des expériences de vie pour tenter de leur donner une signification (16).

Vu que la plainte de « fatigue chronique » est une thématique assez vaste d'un point de vue de la médecine basée sur des preuves (Evidence-Based Medicine - EBM) et que nous allions en outre interroger le domaine des émotions, nous avons opté pour des entretiens individuels afin que les médecins se sentent libres de s'exprimer, sans peur du jugement de leurs confrères.

Enfin, la réalisation d'entretiens semi-dirigés nous permettait de laisser une grande liberté de parole à nos interlocuteurs, tout en nous assurant qu'au terme de ceux-ci tous les thèmes désirés aient été abordés (18).

2.4. Echantillonnage

Nous avons choisi d'inclure dans notre étude uniquement des médecins pratiquant actuellement la médecine générale. Nous avons donc exclu les médecins généralistes à la retraite ou s'étant orienté vers d'autres pratiques de la médecine, les étudiants, ainsi que les médecins spécialisés.

Ils devaient de plus pratiquer en Fédération Wallonie-Bruxelles, et parler le français.

2.5. Recrutement

Dans un premier temps, nous avons identifié par la technique du bouche-à-oreille des médecins généralistes potentiellement intéressés de participer à notre étude sur la fatigue chronique.

Dans un deuxième temps, nous avons appliqué une stratégie interventionnelle en sélectionnant parmi ceux-ci des médecins avec des profils (âge, sexe, type de patientèle, type de pratique, formation) différents pour obtenir un panel varié de participants. Nous les avons alors contactés par téléphone afin de leur demander s'ils acceptaient de participer à notre étude.

2.6. Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre le 29 janvier 2020 et le 15 mars 2020.

Ils ont eu lieu dans le cabinet des médecins généralistes interviewés. Soit en fin de journée, soit entre deux consultations, selon leurs préférences.

Il était d'abord demandé au médecin de compléter un questionnaire papier anonyme reprenant son âge ; son sexe ; le nombre d'années de pratique en médecine générale ; le type de pratique (solo ; groupe ; maison médicale) ; ses éventuelles formations supplémentaires à la médecine générale ; l'âge et le niveau d'éducation moyens de sa patientèle (annexe 1).

Ensuite, un texte d'introduction expliquant l'objectif de notre étude et la manière dont allait se dérouler l'interview était lu. Après, nous expliquions ce que nous entendions dans nos questions par « fatigue chronique inexpliquée » -à savoir une fatigue datant de six mois ou plus, sans étiologie trouvée par le médecin - afin de garantir une homogénéité de définition de cas entre les participants de l'étude. Puis nous demandions au participant l'autorisation de l'enregistrer tout en le rassurant quant à la garantie de l'anonymat.

Après accord du médecin, l'enregistrement par dictaphone était lancé.

L'interview était rythmée par un guide d'entretien préalablement établi (annexe 2). Celui-ci comportait onze questions ouvertes qui servaient de canevas pour guider le déroulement de l'entretien. L'intervieweuse s'adaptait aux réponses du médecin pour les poser au moment opportun. Lorsqu'un médecin semblait perdu par rapport à une question, ou ne développait pas suffisamment une idée, l'intervieweuse se permettait par moments de relancer la discussion avec des questions plus fermées.

2.7. Rôle du chercheur

La stratégie du bouche-à-oreille a principalement sélectionné des médecins exerçant dans la même zone géographique que l'intervieweuse. Dès lors, cette dernière connaissait directement ou indirectement tous les participants. Il est probable que le fait de parler à une personne qu'on va sûrement revoir ou avec laquelle on a des connaissances en commun influence le degré de confiance. Dans notre cas, nous avons eu le ressenti -via leur attitude et leur discours- que les médecins osaient parler ouvertement et que nous avons bénéficié de réponses spontanées.

Le fait que l'intervieweuse pratique elle-même la médecine générale a pu aussi influencer les réponses des médecins. D'un côté, ils savent qu'elle connaît les caractéristiques et les difficultés inhérentes à la première ligne. D'un autre côté, ils pourraient craindre d'être jugés par une consœur qui ne suit pas la même approche malgré une formation et des armes relativement identiques. D'autant plus qu'ici, ils savaient qu'elle avait déjà fait ses recherches de littérature par rapport à ce thème et qu'elle saurait donc identifier des approches non « EBM ».

Les entretiens ayant eu lieu en face à face, il est certain que l'animatrice a dû montrer via son langage verbal et non verbal des signes d'approbation ou de désapprobation, d'étonnement par rapport à certaines réponses. Signes qui ont peut-être encouragé les participants à développer une réponse où à l'inverse à changer de discours.

2.8. Analyse

Comme mentionné précédemment, les interviews ont toutes été enregistrées au moyen d'un dictaphone.

Elles ont ensuite été dactylographiées mot pour mot, en notant en italique les rires, les souffles, les silences et les langages non verbaux identifiables à l'audio (intonation ; inflexion de voix) (annexe 3).

Chaque interview a alors été analysée par théorisation ancrée (17,19). L'analyse par théorisation ancrée permet de partir des données brutes des interviews et d'en dégager des concepts grâce à un processus basé sur la dissection du texte en différentes étiquettes, qu'on rassemble ensuite en catégories puis en thèmes selon les sujets communs qu'elles abordent (5). Elle était bien adaptée à ce TFE afin d'analyser le discours des médecins généralistes pour en dégager des pistes de réponses à la question de recherche.

3. Résultats

3.1. Recherche bibliographique

Le but de ce travail n'étant pas de réaliser une revue de littérature sur la fatigue chronique, nous nous limiterons à un résumé des caractéristiques principales du SFC et de la FCI. Pour les mêmes raisons, nous ne nous attarderons pas sur les multiples diagnostics différentiels de la fatigue chronique à exclure. Nous invitons les lecteurs intéressés par ce point à consulter l'annexe 4 de ce travail qui reprend un tableau des diagnostics différentiels de la fatigue chronique et subaiguë emprunté à l'article d'UpToDate « Approach to the adult patient with fatigue » (4).

Il existe plus d'une vingtaine de définitions et de critères diagnostics pour cette pathologie (13), dont l'existence, la pathogénie, la prise en charge font encore débat au sein de la communauté scientifique (12). Cependant, la dernière décennie a connu d'importantes améliorations dans la reconnaissance de la maladie, de par l'augmentation des recherches scientifiques à son sujet et la publication de recommandations par des organismes officiels (20).

Le SFC, aussi appelé neurasthénie, Royal Free disease, encéphalomyélite myalgique ou encore fatigue post-virale (12) au fil des années et des recherches a une prévalence de 0.2 à 2.5%, (10,11,14). Cette grande variabilité des chiffres annoncés s'explique notamment par l'hétérogénéité des symptômes retrouvés dans cette pathologie, leur niveau d'expression varié chez les patients, mais aussi dans les multiples définitions de cas existantes (21,22). Il toucherait deux (7) à quatre fois plus les femmes ; les adultes jeunes et d'âge moyen et les classes socio-économiques plus basses (10).

Nous citerons ici les symptômes et signes majeurs, mineurs et les critères diagnostics les plus récents, mis au point l'IOM en 2015 à la suite d'un travail conséquent impliquant notamment une revue de littérature complète sur le sujet (13). Cependant, ce sont les critères mis au point en 1994 par le Center for Disease Control, aussi appelés critères de Fukuda, qui sont le plus utilisés pour la recherche (12,13).

Les symptômes majeurs du SFC sont les suivants (13):

- a. **Fatigue** : celle-ci n'est pas liée à des dépenses physiques. Elle n'est que partiellement soulagée par le repos. Elle provoque chez les patients une limitation des activités sociales, professionnelles, physiques.

- b. Malaise post exercice**

Il se présente comme une majoration des plaintes des patients qui survient après un effort physique ou mental. Les patients peuvent sentir ses effets des heures voire des jours après l'effort.

- c. Troubles du sommeil**

Ces troubles ne sont pas spécialement mis en évidence lors d'une polysomnographie. Ils peuvent répondre aux thérapies des autres troubles du sommeil, mais sans pour autant grandement améliorer le quotidien des patients atteints du SFC. Les patients décriront régulièrement leur sommeil comme non réparateur.

- d. Troubles cognitifs**

Ceux-ci vont de troubles de la concentration, à des troubles de la mémoire, à de la lenteur d'idéation ou encore à des troubles psychomoteurs. Ils peuvent être mis en évidence par des tests neuropsychologiques, particulièrement la lenteur du traitement d'informations.

- e. Intolérance orthostatique et dysfonction autonome**

L'orthostatisme prolongé provoque chez ces patients une aggravation de leurs symptômes, associée à d'autres signes accompagnateurs : sensation de malaise, céphalées, vision trouble, faiblesse, pâleur faciale, plaintes digestives, activation du système orthosympathique. Les tests spécifiques tels que le Head Up Tilt Test peuvent mettre en évidence des perturbations de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque.

Les symptômes et signes mineurs quant à eux sont (13) :

- f. Douleur**

Les douleurs sont plutôt diffuses et vagues. Les patients se plaindront le plus fréquemment de douleurs musculaires, articulaires, de céphalées, de sensibilité ganglionnaire ou encore de maux de gorge. Mais on pourra également retrouver des plaintes abdominales, thoraciques, nerveuses...

- g. Déficit immunitaire**

Les patients décriront la sensation d'être constamment grippés avec des frissons, des maux de gorge, des adénopathies, des myalgies...Une dysfonction des cellules « Natural Killers » a pu être mise en évidence chez ces patients, qui pourrait expliquer ces symptômes.

h. Dysfonction neuroendocrine

Une baisse des niveaux de cortisol nocturne, de la cortisolurie de vingt-quatre heures, de la vasopressine et de l'hormone corticotrope ont été objectivées chez ces patients. Cela pourrait expliquer les plaintes déjà précédemment citées de fatigue, faiblesses, perturbations du sommeil, ...

i. Infections

De nombreuses études se sont penchées sur le rôle de certaines infections comme déclencheur de la maladie. En effet, de nombreux patients expliquent ne s'être jamais remis d'une infection initiale. Cependant, il n'y a pas suffisamment de preuves pour conclure que le SFC est causé par une infection.

À la suite de ces observations, l'IOM a développé des critères de diagnostic (cf tableau ci-après (13)), composés de critères majeurs et mineurs. Afin de retenir le diagnostic de SFC, le patient devra présenter les trois symptômes majeurs et au moins un des deux symptômes mineurs et cela depuis minimum six mois. Ceux-ci devront être présents au moins la moitié du temps, avec une intensité modérée à sévère. Et bien sûr ne pas savoir être expliqués par une autre pathologie.

BOX 7-1
Proposed Diagnostic Criteria for ME/CFS

Diagnosis requires that the patient have the following three symptoms:

1. A substantial reduction or impairment in the ability to engage in pre-illness levels of occupational, educational, social, or personal activities that persists for more than 6 months and is accompanied by fatigue, which is often profound, is of new or definite onset (not lifelong), is not the result of ongoing excessive exertion, and is not substantially alleviated by rest,
2. Post-exertional malaise,* and
3. Unrefreshing sleep*

At least one of the two following manifestations is also required:

1. Cognitive impairment* or
2. Orthostatic intolerance

* Frequency and severity of symptoms should be assessed. The diagnosis of ME/CFS should be questioned if patients do not have these symptoms at least half of the time with moderate, substantial, or severe intensity.

Après une anamnèse et un examen clinique complets, le clinicien devra réaliser certains bilans afin d'exclure d'autres pathologies avant de poser le diagnostic de SFC. Les recommandations quant à ceux-ci varient selon les sources. Tous s'accordent sur la nécessité d'une biologie sanguine. UpToDate est assez restrictif dans les bilans proposés, limitant la prise de sang à la formule sanguine, le glucose, les électrolytes, le calcium, la fonction rénale, hépatique et thyroïdienne et enfin la créatine kinase (7). D'autres analyses devant uniquement être réalisées si la clinique le suggère. La Revue Médicale Suisse ajoute à ces propositions une protéine C réactive, la vitamine D, la vitamine B12, les folates, la ferritine, les sérologies hépatiques, syphilitiques, de l'immunodéficience humaine, les anticorps anti-transglutaminase, une tigelette urinaire et une radiographie de thorax (23). Le Conseil Supérieur de la Santé va plus loin, en recommandant en plus de cela la réalisation d'un électrocardiogramme, d'une échographie abdominale, de bilans neuropsychologiques et d'une polysomnographie (24).

Plusieurs hypothèses étiologiques sont évoquées dans cette pathologie, sans qu'une seule n'explique la totalité des symptômes. Les étiologies les plus fréquemment mises en cause sont les suivantes : immunologique, virale, psychologique, neuroendocrine, génétique, neuroinflammatoire, métabolique (10,25). La majorité des auteurs estime qu'il n'y a pas une seule étiologie responsable de la maladie, mais bien des facteurs favorisants et des facteurs précipitants qui font qu'un patient développera ou pas la pathologie (10,14,24). Aussi, malgré l'objectivisation de modifications biologiques, aucune mesure n'est assez sensible ou spécifique pour servir de test diagnostic (25).

De multiples thérapies ont été étudiées, mais très peu ont atteint des niveaux de preuve suffisants. On retiendra actuellement deux prises en charge (10,14) : la thérapie cognitivo-comportementale (Cognitive Behavioural Therapy – CBT) - qui travaille sur des adaptations du mode de vie et sur les croyances délétères que le patient peut avoir sur sa maladie - et la thérapie par exercices graduels (Graded Exercises Therapy- GET) - qui entraîne le patient à une augmentation progressive des exercices aérobies-. Nous devons cependant signaler que leur efficacité et la validité (26) des études réalisées à leur sujet est remise en cause, notamment aux Etats-Unis et au Royaume-Uni (1) et par certaines organisations de patients (27). Ils déplorent notamment que la TCG discrédite la composante biologique de la maladie (28). Il a même été suspecté que la GET- s'apparentant à de l'exercice physique- provoquait chez les patients un malaise post-effort. A la lecture de ces prises en charge, on comprend que la gestion de ces maladies est du ressort de la réadaptation, le but ici étant d'apprendre au patient à vivre avec sa maladie et à s'adapter à de nouvelles contraintes plutôt que d'en guérir.

Les médecins pourront cependant prendre en charge certains des symptômes isolément, à l'aide de leur arsenal thérapeutique plus classique. Par exemple la mirtazapine ou la trazodone contre les troubles du sommeil, l'amitriptyline ou la duloxétine pour les douleurs diffuses, des anti-dépresseurs en cas de symptômes dépressifs associés (3,4,15). La Revue Médicale Suisse propose aussi de compléter en fer les femmes en âge de procréer se plaignant de fatigue et présentant un taux de ferritine inférieur à 50 µg/l (15).

En ce qui concerne le pronostic de cette maladie, il y a une tendance à l'amélioration des symptômes au fil des années chez la plupart des patients (14). Cependant, le taux de guérison complète est faible, estimé à 7-10% (10,23).

Comme expliqué dans l'introduction, la FCI sera définie par une fatigue de plus de six mois, sans étiologie retrouvée, mais ne rencontrant par les critères diagnostiques du SFC. Les bilans et traitements sont identiques à ceux du Syndrome de Fatigue Chronique (2,3,12,14).

En général, les patients atteints de FCI sont moins sévèrement invalidés par leur maladie et présentent un meilleur pronostic (5).

3.2. Echantillon obtenu

Au total, sept médecins généralistes ont été interviewés. Le tableau ci-dessous reprend leurs caractéristiques principales.

Médecin	Sexe	Age (ans)	Pratique de la MG (ans)	Type de pratique	Type de milieu	Niveau d'enseignement de la patientèle	Autres formations
1	F	28	1,5	Assistante médecin solo	Semi-rural	Général	/
2	M	62	37	Solo	Citadin	Supérieur	Sexologie
3	F	39	4	Association	Semi-rural	Général	Urgences Homéopathie
4	M	36	10	Association	Semi-rural	Supérieur	CINC de nutrition
5	F	51	26	Association	Semi-rural	De base	ONE
6	F	27	1,5	Assistante association	Citadin	Supérieur	/
7	F	33	8	Maison médicale	Semi-rural	Général	/

3.3. Résultats de l'étude qualitative

3.3.1. Une plainte prenante, en temps et en émotions

3.3.1.1. Le quotidien du généraliste

Non seulement la fatigue chronique était décrite par les médecins interrogés comme une plainte fréquente en consultation de médecine générale, mais en plus ils signalaient que les patients en souffrant les sollicitaient souvent.

« Encore ! Je dirais encore un. Ça paraît tellement fréquent ! » M2

« Parce que déjà ce sont des gens qui reviennent, qui reviennent souvent, qui viennent avec des plaintes qui n'évoluent en général pas énormément. » M4

Cependant, les médecins interrogés estimaient que, la plupart du temps, cette fatigue n'influait pas lourdement le quotidien de leurs patients. La récurrence des consultations pour ce même motif était d'ailleurs utilisée comme critère pour évaluer l'importance de l'impact de cette fatigue sur le patient.

« Donc oui on entend tout le temps « je suis fatigué depuis longtemps », mais les vrais syndromes de fatigue chronique je pense qu'on en n'a quand même pas tellement que ça. » M5

3.3.1.2. Une plainte chronophage

La liste des pathologies pouvant provoquer une fatigue chronique étant longue et touchant aussi bien des pathologies somatiques que psychiatriques, les médecins décrivaient l'importance de faire une anamnèse complète, de passer en revue tous les systèmes, de faire un examen clinique le plus exhaustif possible. Mais également de tenir compte du contexte social, familial, professionnel du patient. En bref, tout cela nécessitait une prise en charge holistique qui demandait de consacrer du temps et de l'énergie à son patient.

« Comme c'est une plainte qui met en branle l'entière de l'individu, il faut y accorder un peu de temps et d'attention. » M2

« Je sais seulement que dans les diagnostics différentiels de médecine interne pour l'examen, dans le diagnostic de fatigue chronique il y avait tout. » M4

Par conséquent, les médecins estimaient que la durée des consultations, le fait de proposer des consultations libres versus sur rendez-vous et plus indirectement le type de pratique influait la qualité de la gestion de cette plainte.

« Je crois que quand t'es en solo, et que t'es débordé et que t'as vraiment pas le temps c'est vraiment le genre de symptômes que tu mets à la trappe quoi. » M1

Heureusement, les interviewés expliquaient qu'au long de leur pratique, une certaine organisation de l'anamnèse, de l'examen clinique et des bilans complémentaires se mettait en place et leur permettait d'être plus efficaces en consultation.

« Maintenant j'ai mon petit canevas de choses à ne pas oublier et la consultation avance quoi.

» M7

3.3.1.3. Tout mais pas l'indifférence

Les généralistes ont décrit ressentir une multitude d'émotions face à cette plainte de fatigue chronique inexpliquée. Cela va d'un sentiment d'impuissance...

« J'en ai un ou deux comme ça où je me dis là je sais plus quoi faire, et on n'a pas beaucoup de solutions à leur proposer. Donc on se sent un peu impuissant oui. » M3

...à du découragement...

« Bah écoute euh, ce sont les cas qui... qui sont fatigants. » M4

... à un sentiment d'empathie par rapport au patient...

« Je me sens vraiment embêtée parce que je me dis qu'il ne baratine pas et que ça doit vraiment lui peser de venir me voir à chaque fois me dire qu'il est fatigué et que je n'aie pas de réponse pour lui. » M1

...ou encore à une certaine irritation. D'autant plus quand elle renvoyait au médecin ses propres faiblesses.

« J'avais limite envie de lui répondre « bah tu sais quoi moi aussi je suis crevée, je fais 12h par jour et je ne vais pas voir mon médecin et je prends sur moi ». » M1

3.3.1.4. Me, myself and I

Le rôle de la première ligne est indubitablement respecté avec cette plainte. En effet, les médecins ont expliqué que la plupart des patients ne savait pas quel spécialiste consulter en cas de fatigue et se tournait donc uniquement vers la première ligne. Ce qui est tout à fait souhaitable quand on connaît la nécessité de connaître le patient dans son intégralité pour ce genre de consultation. Ce qui était en revanche plus problématique, c'est quand les médecins généralistes eux-mêmes ignoraient vers quelle deuxième ligne se tourner. Les interviews ont en effet révélé une multitude de pistes (psychiatre, neurologue, cardiologue, pneumologue, radiologue, interniste) basées principalement sur des sentiments généraux plutôt que sur des recommandations officielles. Mais la plupart du temps les interviewés ne demandaient pas

réellement d'aide aux spécialistes -si ce n'est pour la réalisation des examens complémentaires-...

« Allez, quelqu'un qui ne connaît pas bien le monde de la médecine, comment est-ce qu'il sait chez qui aller ?! Même moi je ne sais pas exactement qui est « spécialiste de la fatigue ». » M7

Dès lors, les médecins généralistes se sentaient parfois très seuls face à ces patients. Pour pallier cet isolement, ils se tournaient vers leurs collègues médecins généralistes afin de partager leurs ressentis mais aussi de chercher d'autres pistes de solution. A cet égard, les pratiques de groupe étaient vues de manière très positive.

« C'est le genre de patient qui pose question donc c'est peut-être bien de pouvoir en parler aux collègues et réfléchir. » M6

Vu les composantes organiques et psychologiques inhérentes à la fatigue chronique, les médecins soulignaient également l'importance d'avoir un réseau de paramédicaux de confiance.

« Et donc à partir de ce moment-là, connaître les gens avec qui tu travailles niveau paramédical sur la commune ça aide franchement. Tu sais chez qui tu envoies, tu sais pourquoi, tu sais comment le travail va être fait. » M4

3.3.2. Une remise en question de son patient...et de soi

3.3.2.1. Savoir lire entre les lignes

L'impossibilité de mesurer, de palper la fatigue provoquait la crainte que certains patients l'utilisent comme excuse pour être sous-certificat. Soit en l'inventant, soit en exagérant son impact au quotidien. D'où l'importance de connaître son patient afin de ne pas avoir ce sentiment de se faire manipuler.

« J'ai l'impression que c'est leur mettre une étiquette et que justement ils se cachent là-dessous pour expliquer qu'ils sont fatigués et qu'ils n'ont pas le courage et qu'ils ne doivent pas travailler. » M6

Au-delà d'une excuse pour être sous-certificat, la plainte de fatigue pouvait aussi être utilisée de manière plus positive, comme moyen d'accéder à une consultation, à une oreille attentive

sans risque de jugement. Aussi, les médecins généralistes expliquaient que les patients ne consultaient pas tous pour trouver une cause ou un remède à cette fatigue, et c'était encore une fois au médecin de lire entre les lignes afin de répondre aux attentes de leurs patients.

« Les gens peuvent venir pour plein de choses, ils peuvent avoir des attentes complètement différentes d'une consultation. » M4

Toujours dans le domaine de l'interprétation, les praticiens soulignaient l'importance de faire préciser aux patients ce qu'ils ressentaient quand ils se plaignaient de fatigue : fatigue physique, fatigue mentale, faiblesse musculaire, fatigue de vivre, ... ?

« Voir un peu ce que c'est qu'ils appellent « fatigue ». » M7

3.3.2.2. Les préjugés influencent la prise en charge des patients

Il a pu arriver que certains médecins fassent du « délit de patient ». Ainsi, en fonction du profil psycho-social de leur patient, ils avaient plus ou moins tendance à croire en la véracité de la plainte. Les préjugés principaux qui ressortaient étaient que ces patients étaient des fainéants, des invalides en puissance ou encore des personnes trop centrées sur elles-mêmes. Signalons ici que malgré cela, les médecins étaient persuadés que d'autres patients souffraient réellement de fatigue et faisaient tout ce qui était en leur possible pour les aider et les soutenir.

« Et après voilà si j'ai LE patient hypochondriaque qui vient me voir parce qu'il est tout le temps crevé, il a toujours 25 000 plaintes et qui me dit qu'il est fatigué ... ouais...lui il m'énerve. » M1

Pour ces mêmes raisons, les médecins généralistes ne poussaient pas les bilans de la même manière chez tous leurs patients. Par exemple, face à un patient rarement plaintif, actif dans la vie, ayant un mode de vie sain, le médecin avait tendance à cumuler les bilans jusqu'à trouver une explication « concrète » même sans point d'appel clinique ou biologique, là où il suspectait plus facilement une explication psychologique ou fonctionnelle chez un autre patient.

« Il y en a chez qui tu te dis « ça ne m'étonne pas » et ce n'est pas une critique hein, mais ça va avec l'environnement, le cadre, la personne quoi. » M5

A noter que ces préjugés pouvaient persister, même lorsque le diagnostic de SFC avait été posé par un confrère.

3.3.2.3. Echec et mat

Il était difficile pour les médecins d'accepter de ne pas trouver d'explications complètes à une plainte. D'autant plus qu'ils n'avaient pas été préparés à une telle éventualité durant leur cursus universitaire. Ils se revoyaient sortant des bancs d'université les listes de diagnostics différentiels plein la tête, prêts à sauver l'humanité, sans réaliser que parfois aucun diagnostic de certitude n'allait être posé. Ce qui a rendu les premières expériences parfois douloureuses. Les assistants et les jeunes médecins interrogés étaient ainsi globalement plus frustrés face à ces situations.

« T'as cette impression en sortant de tes études parce que tu n'as eu que des cas donnés par des prof d'unif pour illustrer des cours qui ont toujours eu un diagnostic x, y, z et qui ont toujours un traitement qui correspond. » M4

Puis, l'expérience et la multiplication des plaintes inexpliquées lors des consultations ont permis aux médecins de prendre du recul. Que ce soit pour cesser de ressasser et de se remettre en question parfois inutilement, pour accepter l'idée qu'ils ne savent pas sauver tout le monde ou encore pour oser dire à leur patient qu'ils sont arrivés au bout de leurs possibilités.

« Tu dois te déculpabiliser toi en tant que médecin parce que ce sont des gens qui souvent te mettent en échec. » M4

3.3.3. Quand l'EBM ferait défaut

3.3.3.1. Médecin autodidacte

Les médecins interrogés déploraient l'absence de formation par rapport à la plainte de fatigue chronique, que ce soit dans le cursus universitaire ou lors des formations continues. Ils avaient donc principalement développé leur approche par exclusion des pathologies étudiées durant les cours, mais aussi en apprenant des situations rencontrées au cours de leur pratique. De nouveau ici, l'expérience était un atout pour gérer au mieux cette plainte. Ils fonctionnaient également par parallélisme avec d'autres pathologies encore mal élucidées, principalement la fibromyalgie. Enfin, certains déclaraient s'être intéressés au sujet et avoir fait de la recherche de littérature pour mieux le maîtriser.

« Euuh, mais je pense que oui, pour moi c'est un peu comme la fibromyalgie quoi, il y a un moment donné où on a un peu tout écoulé et il faut parfois les mettre dans un groupe et trouver un diagnostic pour dire ce qu'ils ont. » M1

Ainsi, les médecins généralistes ne semblaient pas connaître l'existence des guidelines et études pourtant déjà nombreuses, du moins au sujet du SFC. Ils avaient au maximum vaguement entendu parler de ces notions, sans jamais les avoir utilisées.

« Je ne me souviens pas avoir lu beaucoup d'articles là-dessus donc toute information pertinente est la bienvenue. » M2

Malgré le regret exprimé de ne pas avoir abordé cette thématique lors de leurs études, les médecins estimaient cependant que des étudiants n'ayant jamais dû faire face à une telle plainte ne pourraient pas comprendre et profiter pleinement des notions théoriques.

« Tu ne sais pas faire un cours sur la fatigue à des étudiants qui n'ont jamais mis leurs pieds dans un cabinet de consultation, tu vas leur parler chinois quoi. » M4

3.3.3.2. C'est dans votre tête

Les généralistes considéraient que le contexte psychologique avait une grande importance dans cette pathologie. Ils l'abordaient donc souvent dès la première consultation, sans attendre d'avoir exclu des pathologies somatiques. Ils craignaient cependant que cela soit mal vu par certains patients, qui se sentiraient incompris. L'orientation vers un psychologue était d'ailleurs fréquemment proposée comme prise en charge de la fatigue.

« Je vais donner des coups de sonde du côté on va dire psychologique. Dès le début. » M2

Les médecins généralistes doutaient quant à la réalité de ces pathologies. Il est en effet difficile d'accepter leur existence étant donné qu'on ne peut pas palper, mesurer, radiographier quoi que ce soit. Quand ils ne mettaient pas de pathologie somatique en évidence, les médecins généralistes optaient plutôt pour une explication psychologique, un mode de vie ou un rythme de vie non sain ou encore une perte de motivation. Même lorsqu'on leur citait durant l'interview le syndrome de fatigue chronique en expliquant que c'était un diagnostic à part entière reconnu dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ils émettaient des doutes quant à son existence. Ils ne

l'excluaient pas complètement, mais laissaient ce diagnostic aux spécialistes et attendaient d'avoir plus de preuves sur ses étiologies, son diagnostic, son traitement avant de l'utiliser.

« Ce n'est pas un diagnostic noir-blanc, qui est prouvé par certaines analyses. Et donc c'est compliqué. Maintenant, est-ce que c'est toujours quelque chose de bien réel – fin « réel » - c'est là qu'il faut qu'on parvienne à faire le tri dans ce que nous disent les patients aussi. Oui je trouve que c'est compliqué parce que ce n'est pas palpable. » M5

3.3.3.3. Un diagnostic...et après ?

De nombreux obstacles se mettaient en travers de la route de la pose des diagnostics de SFC/FCI par les médecins généralistes.

Premièrement, ces derniers étaient méconnus des médecins généralistes. Ils en avaient parfois entendu parler, mais n'avaient pas de connaissance des critères nécessaires pour les diagnostiquer.

« Je n'en ai jamais entendu parler tel quel. Je n'ai jamais dit à un seul de mes patients « vous souffrez de fatigue idiopathique ». » M1

Deuxièmement, ils doutaient des bienfaits pour le patient de recevoir un tel diagnostic, le voyant comme une arme à double tranchant. En effet, d'un côté ils imaginaient que cela pouvait enlever un poids des épaules du patient de savoir qu'il souffrait d'une pathologie « bénigne » et de cesser de se perdre dans des bilans. D'un autre côté, ils craignaient d'enfermer le patient dans une pathologie pour laquelle on avait peu de solutions. Mais aussi que le patient se déresponsabilise complètement et n'essaie plus d'améliorer son mode de vie.

« Et puis il y en a qui peut-être du coup s'identifient à un problème qui aurait peut-être été moins présent si on ne leur avait pas donné un diagnostic. » M5

Troisièmement, beaucoup étaient convaincus qu'il y avait toujours une explication à trouver à la fatigue du patient, que ce soit psychologique ou somatique. En posant ces diagnostics, ils craignaient donc de clôturer le suivi et de passer à côté de quelque chose de potentiellement grave, ou curable.

« Moi j'ai du mal, j'ai l'impression qu'il y a toujours moyen de trouver une cause que ce soit médicale classique ou plutôt psychologique quoi. » M3

Enfin, ils ne comprenaient pas l'utilité de ces diagnostics à partir du moment où il n'y avait ni explications ni traitements à donner au patient, du moins c'est ce qu'ils pensaient.

« « Syndrome de fatigue chronique idiopathique » c'est rassurant, mais ça enferme, il n'y a pas de solution quoi. » M2

3.3.3.4. Quelle place pour les traitements ?

Les médecins interrogés savaient que peu des traitements proposés couramment dans la fatigue respectaient l'EBM. A partir de ce moment-là, ils naviguaient en eaux troubles et proposaient des solutions en fonction du profil du patient et de leur conviction quant à l'origine de sa fatigue. Plusieurs grandes familles de traitement ont été abordées.

- Les vitamines et compléments alimentaires (ceux ayant été cités lors de nos interviews étant la vitamine C, la vitamine D, le magnésium, le fer, le guarana) faisaient grandement débat au sein de la profession. Utilisés en premier choix par certains, leur utilité était décriée par d'autre. Ils s'accordaient en revanche pour dire que les patients étaient souvent demandeurs de tels traitements.

« Voilà, la plupart du temps les patients demandent eux-mêmes une vitamine, que je ne donne pas spontanément, mais si on me demande je dis que voilà c'est sûr ça ne peut pas faire de mal. » M1

« Les vitaminés ils ont eu la bonne idée il y a 50-60 ans d'associer la fatigue et les vitamines quoi ! Il n'y a rien de plus faux ! » M4

- Les antidépresseurs avec effet boostant ;
- Les prises en charge psychologiques ;
- Les médecines parallèles : homéopathie, acuponcture, méditation, massages ;
- Les traitements du sommeil : mélatonine, somnifères, trazodone ;
- La luminothérapie.

« Dans tout ce qui est paramédical aussi, faut être un peu ouvert d'esprit. » M3

Fait intéressant ici, les discours des délégués médicaux pouvaient influencer les choix thérapeutiques des médecins.

« Ou via les délégués médicaux qui viennent et qui présentent des produits. Genre « ah c'est vrai le magnésium c'est bien ». » M6

Parmi les prises en charge qui faisaient plus l'unanimité, citons l'interruption de travail et surtout l'écoute empathique de son patient.

« Souvent ils vont déjà mieux quand tu les as écoutés, que tu as accueilli leur plainte, et qu'ils sentent qu'il y a quelque chose quoi. » M5

3.3.3.5. Une curiosité scientifique

Malgré les réticences décrites précédemment, les médecins généralistes ne fermaient pas la porte à ces diagnostics. Ils étaient curieux d'en apprendre plus sur ces syndromes et avaient surtout hâte que la recherche leur apporte de nouveaux éléments de soin.

« Des preuves. Je pense que ça va être difficile, parce que c'est très subjectif. Mais oui, plus des preuves, des symptômes précis avec des traitements précis. » M6

3.3.4. Une relation conflictuelle entre prise en charge adéquate et exigences modernes

3.3.4.1. Une problématique sociétale ?

Les médecins déploraient que nous vivions dans une société exigeante qui veut tout expliquer, qui ne laisse plus la place au doute. Doute pourtant inhérent à de telles pathologies et à la médecine en général, qui n'est pas une science exacte...

« Ça devient de plus en plus inadmissible, dans je pense une société où tout doit être explicable de manière précise. » M4

Outre le refus du doute, les médecins constataient également que les patients avaient de plus en plus tendance à exiger des améliorations rapides et sans effort, qui ne bousculaient pas trop leur quotidien.

« Vous n'allez pas trouver un truc clef sur porte et il va falloir prendre le problème dans la globalité et faire quelque chose qui va vous demander du temps et des efforts, ça passe pas, ça passe mal, ça passe plus. » M4

Autre fléau de notre société, le mal-être au travail. La souffrance psychologique étant identifiée comme responsable en grande partie des plaintes de fatigue, les médecins estimaient que l'augmentation de la prévalence des personnes malheureuses au travail était à mettre en lien avec celle de la plainte de fatigue.

Enfin, les médecins relataient qu'ils devaient également faire face à une nouvelle sorte de concurrence, celle des réseaux sociaux. En effet, certains patients se tournaient vers ceux-ci lorsque leur médecin ne leur fournissait pas les informations recherchées... Voire même avant de le consulter.

« Je pense que ça nécessite de continuer une prise en charge pour éviter qu'ils se retrouvent sur des groupes Facebook « syndrome de fatigue chronique » à s'auto-entretenir dans leurs plaintes comme ça. » M7

3.3.4.2. Remettre le patient au centre de ses responsabilités

Pour les médecins interrogés, il était certain que le mode de vie -alimentation, sommeil, activité physique, relations sociales- jouait une part majeure dans la santé physique et mentale de chacun. Il était donc inévitable que le médecin généraliste interroge cet aspect chez son patient se plaignant de fatigue. Le non-respect des mesures hygiéno-diététiques était ainsi fréquemment pointé du doigt dans cette plainte.

« Clairement si mon patient me dit qu'il bosse comme un taré 13h par jour et que le week-end il a mille activités et qu'il sort je vais lui dire de ralentir un peu de ce côté-là. » M1

Mais comme dit précédemment, leurs patients n'étaient pas toujours prêts à faire de grandes modifications dans leur vie, et leur ont donné l'impression de préférer chercher ailleurs ou prendre une pilule plutôt que de prendre leur problème à bras le corps. Surtout quand la fatigue entraînait le patient dans un cercle vicieux où il lui fallait plus de courage pour se lancer dans de nouvelles activités, ce qu'il ne faisait par conséquent pas, ce qui aggravait sa fatigue...Les médecins accusaient également le mauvais réflexe de la sieste en cas de fatigue, qui déstructurait le rythme circadien et aggravait la plainte.

« Je crois que la fatigue c'est un cercle vicieux, plus on est fatigué moins on en fait, je pense que ça entretient entre guillemets cette fatigue. » M1

3.3.4.3. Savoir quand s'arrêter

Les médecins généralistes rappelaient le rôle important qu'ils jouaient dans la prévention quaternaire de leurs patients. Face à une plainte aux multiples diagnostics différentiels, ils devaient comme souvent accepter d'avancer avec une part d'incertitude. Pour diminuer les risques de passer à côté d'une pathologie évolutive sans pour autant réaliser une batterie

d'examens complémentaires sans aucun point d'appel, ils préconisaient de proposer un suivi régulier à leurs patients afin d'évaluer l'évolution des plaintes.

« Il y a un moment où on fait les bilans, il n'y a rien d'inquiétant il y a un moment où il faut arrêter parce que tu pourrais passer ta vie dans des machines mais tu ne peux pas scanner tout le monde non plus. » M7

Heureusement, la prise de sang était vue comme un outil très accessible et déjà assez complet pour se rassurer en tant que médecin. Elle était d'ailleurs considérée comme inévitable par les médecins interrogés et utilisée dès les premières consultations pour plainte de fatigue.

« Avoir une prise de sang normale est rassurant par rapport aux étiologies plus graves. La prise de sang si elle est vraiment négative à 100% ça exclut quand même la très grande majorité – je pense- des causes somatiques de fatigue. » M4

Idem du côté de leurs patients fatigués, qui semblaient consulter avant tout pour se rassurer avec une prise de sang correcte, sans toujours vouloir poursuivre les bilans si celle-ci revenait normale.

Un autre fait intéressant par rapport à cette prise de sang est que les médecins souffraient d'une certaine pression de la part des patients à la réaliser, et surtout à cocher certaines analyses. Typiquement, les patients s'attendent à ce qu'on exclue une carence en magnésium, le cytomégalovirus ou parfois même la maladie de Lyme et les médecins avaient dû mal à ne pas les cocher même sans avoir d'argument pour le faire. D'un patient à un client, la limite est parfois fine...

4. Discussion

4.1. Résumé des principaux résultats

Cette étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Fédération Wallonie-Bruxelles a illustré la place importante en fréquence, en temps et en investissement que prend la plainte de fatigue chronique en médecine de première ligne. Ce symptôme pouvant s'exprimer dans de multiples pathologies -qu'elles soient somatiques ou psychologiques- les médecins généralistes devaient accorder du temps à leurs patients afin d'interroger, d'examiner et de bilancer les différents systèmes à la recherche de sa cause.

Hélas, dans environs un tiers des cas de fatigue chronique, le médecin n'en trouve pas l'origine (3,8). Les médecins interrogés ont décrit ressentir différents types d'émotions dans cette situation : incertitude, impuissance, découragement, empathie, irritation, échec...

A nouveau parce que la fatigue est un symptôme retrouvé dans de multiples pathologies, les médecins de première ligne ne savaient pas vers quel spécialiste diriger leurs patients lorsque les bilans ne mènent à rien. Mais ils en ressentaient rarement le besoin. Pour combler cet isolement, ils appréciaient de pouvoir partager leurs cas avec des confrères généralistes ou paramédicaux.

Le fait qu'on ne puisse pas mesurer, palper, doser la fatigue demande aux médecins de faire confiance à leurs patients et de les croire. Dès lors, les médecins étaient plus à l'aise quand ils connaissaient leurs patients car cela leur permet d'une part de repérer des éventuels profiteurs et d'autre part de savoir placer la fatigue dans son contexte psycho-social.

Les médecins ont signalé le manque de formation à ce sujet dans le cursus et les formations continues. Ils ont principalement développé leur approche de celle-ci via leurs stages, assistantat et au fil de leur pratique et observations. De même, ils ont appris avec l'expérience à accepter et assumer leurs limites. Ils se sont montrés ouverts et désireux d'en apprendre plus sur le sujet.

Les médecins considéraient que la psychologie a une place prépondérante dans les plaintes de fatigues chroniques inexpliquées. Ils émettaient quelques doutes quant à l'existence du SFC ou de la FCI et n'utilisaient pas ces diagnostics en pratique. De plus, ils estimaient que recevoir un tel diagnostic enfermait les patients dans une pathologie pour laquelle il n'existait

pas de traitement. Ils concédaient cependant que l'obtention d'un diagnostic pouvait mettre fin à l'escalade de bilans et amener un certain apaisement aux patients.

Les traitements proposés par les médecins dépendaient surtout de l'origine suspectée de la fatigue (antidépresseurs, suivi psychologique, traitements du sommeil). Pour soigner la fatigue en elle-même, peu de traitements étaient cités. L'utilité des compléments alimentaires, vitamines et médecines parallèles faisait débat. La place prépondérante d'une écoute empathique de ces patients faisait l'unanimité.

Enfin, les généralistes ont signalé l'importance de mettre le patient au centre de sa prise en charge, que ce soit en améliorant son mode de vie, en acceptant que la médecine moderne ne possède pas de solution « clef sur porte » pour cette fatigue et qu'il faudra avancer avec une part de doutes.

4.2. Evaluation de la qualité de l'étude

Afin de critiquer la qualité de cette études qualitative, nous nous sommes basés sur les critères d'évaluation de Mays et Pope (29).

4.2.1. Triangulation

Pour réaliser ce travail, nous avons utilisé plusieurs ressources : une recherche de littérature reprenant des études quantitatives puis qualitatives. Ensuite, des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de sept médecins généralistes de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

4.2.2. Validation des répondants

Nous avons proposé aux participants de leur envoyer les résultats de l'analyse des interviews mais ne l'avons pas fait en pratique. Ce travail ne bénéficie donc pas du retour des participants, ce qui laisse une part plus importante à la subjectivité des rédacteurs.

4.2.3. Exposition claire des méthodes de recueil des données et d'analyse

Le lecteur peut retrouver ces informations dans la partie « Méthodologie » du travail. Nous y avons expliqué les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour la recherche de littérature, le choix de la méthode d'analyse qualitative via des entretiens individuels semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien, le recrutement, le déroulement des interviews et enfin le choix de l'analyse par théorisation ancrée pour l'interprétation des données.

4.2.4. Réflexivité

Nous lui avons accordé le point 2.7. « Rôle du chercheur » de la partie méthodologie.

4.2.5. Attention aux avis contraires

Nous avons tâché d'incorporer tous les avis exprimés par les participants dans notre section résultats, même quand ils s'opposaient. Nous verrons également dans la discussion que nos résultats ne correspondent pas toujours à ce que la littérature nous apprend.

4.2.6. Utilisation équitable

Dans notre étude, nous n'avons interrogé que sept médecins généralistes, pratiquant tous dans la même Communauté. Bien que nous ayons essayé d'obtenir des profils de médecins différents, il semble certain que leurs points de vue ne peuvent représenter l'avis de toute la profession.

4.3. Biais de l'étude et qualités des résultats

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un TFE. Il est évident que les limites de temps, de moyens et d'expérience inhérents à ce contexte n'ont pas permis de réaliser une étude d'aussi bonne qualité que ce qu'on peut trouver dans la littérature validée par la communauté scientifique.

L'échantillon obtenu, à savoir sept médecins généralistes, est restreint. Cela limite sérieusement la représentativité de celui-ci. Cependant, malgré ce petit nombre de participants, nous avons obtenu la saturation des données pour la plupart de nos questions. Ce point est positif du point de vue de la représentativité de l'échantillon, mais pose la question de l'apport de notre étude sur les connaissances actuelles.

Le choix de l'étude qualitative nous semble toujours être le plus approprié et nous a permis d'émettre des pistes de réponses à notre question de recherche.

4.3.1. Biais de sélection et de recrutement

Comme expliqué dans la partie méthodologie, le recrutement des participants a été réalisé dans un premier temps selon la technique du bouche-à-oreille. Cette technique a entraîné une sélection de participants intéressés par la fatigue chronique et donc peut-être plus informés et ouverts à cette plainte que la moyenne des médecins généralistes.

Puis parmi ces médecins potentiellement intéressés de répondre à nos questions, nous avons appliqué une stratégie interventionnelle afin de sélectionner et contacter ceux à interroger. Nous avons donc complètement interféré avec la sélection de participants, avec le risque de sélectionner ceux-ci selon certains a priori quant à l'intérêt des réponses qu'ils pourraient amener. Cela pourrait également entraîner une sélection basée sur des affinités, d'autant plus que dans cette étude, le chercheur, le sélectionneur, l'interviewer étaient la même personne.

Nous n'avons interrogé que des médecins travaillant dans la même Communauté. La plupart travaillait même dans la même Province. Notre étude représente donc l'avis des médecins de la Fédération Wallonie-Bruxelles, mais peut-être pas des autres Communautés.

Enfin, notre échantillon est varié du point de vue des âges, des années de pratique, des types de pratique, des moyennes d'âge de patientèle. En revanche, nous avons interrogé cinq femmes pour deux hommes.

4.3.2. Biais liés au chercheur

Comme expliqué dans la partie « rôle du chercheur » de la méthodologie, l'intervieweuse a pu influencer les résultats des interviews. Elle connaissait la plupart des médecins interviewés ; elle pouvait provoquer une potentielle peur du jugement chez ses confrères du fait des connaissances acquises sur le sujet via son travail de recherche ; son attitude verbale et non verbale lors des interviews pouvait encourager ou à l'inverse inhiber une réponse.

Enfin, l'analyse des interviews et la rédaction des résultats ayant été réalisées par une seule personne, cela implique une part inévitable de subjectivité.

4.3.3. Biais liés à la recherche de littérature

Nous n'avons lu que des articles écrits en français et en anglais, ce qui a limité l'accès à certains articles. Cependant, l'anglais étant la langue de référence pour la recherche scientifique, nous ne pensons pas que cela ait eu un grand impact sur la qualité de la recherche.

4.4. Adéquation avec l'hypothèse de travail

Notre hypothèse de base concernant le flou existant autour de la fatigue chronique inexpiquée et des recommandations concernant sa prise en charge en médecine générale a été confirmée par cette étude.

4.5. Comparaison avec la littérature

Globalement, notre étude rapporte des données similaires aux études qualitatives réalisées précédemment.

En ce qui concerne l'importance de la plainte de fatigue en médecine générale décrite par les médecins interrogés, il n'y a rien d'étonnant quand on apprend dans la littérature que neuf à vingt-cinq pourcent des patients de première ligne s'en plaignent (6,7). On peut en revanche noter une discordance entre la prévalence annoncée de SFC (0.2 à 2.5% de la population) et de FCI (2 à 10% de la population) et la quasi-inexistence de cas connus parmi la patientèle des médecins interviewés.

Plusieurs éléments, qu'on retrouve aussi bien dans notre étude que dans la littérature, expliquent ce phénomène.

Premièrement, les doutes des médecins généralistes et de la communauté scientifique par rapport à l'existence même de ces pathologies (30). Les nombreuses zones de flous persistant autour de leur étiologie, de leur mécanisme physio-pathologique, de leur prise en charge ; la variabilité des symptômes décrits ; les difficultés à réaliser des groupes homogènes pour des études de qualité (12) n'aident en effet pas à la concrétisation de ces entités. Cependant, cela fait depuis le dix-neuvième siècle que des pathologies aux symptômes similaires sont décrites dans la littérature(12) -malgré des noms variés- et le SFC est reconnu dans la CIM (9). Il est donc étonnant qu'un tel refus existe encore. Cela est d'autant plus dommage lorsqu'on sait que la perception des autres influence l'évolution et le décours d'une pathologie (13). Ainsi, un patient qui se sent incompris ou stigmatisé risque de s'isoler et de trouver moins de ressources (intérieures mais aussi grâce au soutien de ses proches ou de ses médecins) pour faire face à sa maladie.

Deuxièmement, il est fréquent que les médecins généralistes soupçonnent une origine psychologique derrière cette plainte. Cela a été objectivé aussi bien dans notre étude que dans de nombreuses autres (13,31). Ils poseront alors un diagnostic psychiatrique à la suite de leurs bilans et passeront à côté de ces deux diagnostics. Notons toutefois que bien que le SFC et la FCI ne soient pas des pathologies psychiatriques, il existe fréquemment une dépression associée, mais les études ne se prononcent pas encore quant à son rôle causal ou secondaire (15).

Troisièmement, en parallèle au point précédent, il est clair que les médecins de première ligne connaissent un manque cruel de formation sur ce sujet, que ce soit au long de leur cursus universitaire ou plus tard lors des formations continues (31). Moins d'un tiers des universités enseigne le SFC et moins de la moitié des livres de références en parle (13,20). Vu qu'on ne peut diagnostiquer que ce que l'on connaît, les médecins généralistes seront peu nombreux à poser ce diagnostic.

Quatrièmement, quand bien même le médecin connaîtrait la pathologie, croirait en son existence et maîtriserait ses critères diagnostic, il faudrait encore qu'il voie un bénéfice pour le patient à recevoir ce diagnostic. En effet, nombreux sont les médecins qui rechignent à poser ce diagnostic (6), par peur d'aggraver l'état de santé de leurs patients, de les enfermer dans une case sans point de retour, de ne pas savoir leur proposer de traitement (30–32).

Même si certains patients ont déclaré se sentir stigmatisés par leur pathologie, que ce soit au niveau professionnel, financier, relationnel ou médical (11), les patients s'accordent pour signaler que l'annonce du diagnostic a été l'élément le plus utile à leur reconnaissance médicale et sociale (13,31). Rien d'étonnant quand on apprend que septante pourcent des patients atteints du SFC ont dû consulter quatre médecins ou plus avant de recevoir leur diagnostic (13). Outre cet avantage, le diagnostic permet de mettre fin à l'escalade d'exams complémentaires, d'asseoir la relation de confiance avec le patient en légitimant ses plaintes, de lui donner des pistes d'explication à sa pathologie et enfin de se lancer pleinement et activement dans la prise en charge de sa maladie (15,23,33). Il n'est cependant pas exclu qu'à l'annonce du diagnostic et de son pronostic, le patient doive passer une phase de deuil de sa vie pré-maladie(30).

Passons maintenant à l'aspect vécu du médecin généraliste face à ces plaintes. A nouveau, les résultats de notre étude concordent avec les études réalisées précédemment. Les sentiments d'échec, d'impuissance, de frustration sont courants face aux pathologies non complètement élucidées (14). Au-delà de l'aspect désagréable pour le médecin qui ne ressent pas de satisfaction professionnelle (34), cela impacte aussi sa relation avec le patient. En effet, un médecin dans un tel état d'esprit risque d'éviter de revoir son patient, de remettre en doute la véracité de ses plaintes, de perdre son autorité scientifique habituelle et la confiance de son patient (20,30). De plus, un soutien de la deuxième ligne est difficile à trouver en Belgique, ce qui isole les médecins généralistes. D'une part, comme dit précédemment, parce que les médecins ne sont pas formés à ces pathologies et ignorent la plupart du temps qu'une référence est possible (12), et d'autre part parce qu'il n'existe plus qu'un centre de référence de la fatigue chronique en Belgique, qui se situe en Flandre à l'UZ Leuven. En 2002, cinq centres avaient été créés. Puis en 2008, à la fin de l'accord de financement entre l'Institut National d'assurance Maladie Invalidité et ces centres, un rapport a été demandé au KCE et au Conseil Supérieur de la Santé afin d'évaluer l'opportunité de prolonger leur financement. Ce rapport a estimé que les bénéfices obtenus ne justifiaient pas la poursuite du financement de ces centres par rapport à une prise en charge en première ligne (10).

Mais alors, à la suite de cette étude, que pourrions-nous dire du rôle du médecin généraliste face à la fatigue chronique inexpiquée ?

Tout d'abord, il bénéficie de la connaissance de son patient dans sa globalité et sur le long terme. Il est dès lors le mieux placé pour évaluer l'état de santé et de souffrance de celui-ci (35).

Lorsque les bilans conseillés dans la partie « résultats » de ce travail reviennent négatifs, qu'une réévaluation après trois mois revient toujours négative (4) et que la symptomatologie persiste après quatre (14) ou six (4) mois selon les recommandations, la première chose à faire est de penser à la possibilité de ces maladies et de savoir les diagnostiquer tôt. En effet, une prise en charge rapide est associée à un meilleur pronostic fonctionnel (10). Hélas pour l'instant, il faut en moyenne trois ans et demi entre le début des symptômes et la pose du diagnostic (32).

Ensuite, tout au long des consultations, le médecin doit faire preuve d'une haute empathie et de capacités de communication positive bien développées. Il doit permettre au patient de devenir acteur de sa santé et de participer aux prises de décision via des informations claires et une écoute attentive de son vécu (14).

Pour de meilleurs résultats, la littérature conseille un suivi régulier de ces patients, via des rendez-vous fixés à l'avance (15).

Le médecin généraliste devra être honnête avec son patient et l'informer du pronostic de ces pathologies : il y a très peu de rémissions complètes, de l'ordre de deux à sept pourcents. Par contre, de quarante à septante pourcent des patients connaîtront une amélioration de leur symptômes (8,10). En général, la symptomatologie atteint son plateau au bout de six mois à six ans (35).

En ce qui concerne les mesures hygiéno-diététiques à recommander à son patient fatigué, les médecins généralistes interviewés étaient dans le bon. Ainsi, il est recommandé de déconseiller au patient les siestes, qui déstructurent le rythme circadien, ou alors de les limiter à des périodes de repos de trente minutes (10,24). Le médecin traitant peut également donner des conseils pour une alimentation équilibrée et régulière, ou diriger le patient vers un diététicien si nécessaire (10,14).

Par contre, en cas de suspicion de SFC ou de FCI, il faudra éviter de conseiller au patient de simplement « reprendre le sport » sans supervision, car cela risque de provoquer chez lui un malaise post-exercice, accompagné d'une majoration des plaintes (10).

Le médecin traitant est également bien placé pour guider le patient au long de sa maladie et lui éviter de se perdre dans la multitude d'informations accessible en ligne ou par le bouche-à-oreille. La médecine allopathique ayant encore des connaissances limitées à ce sujet, de nombreux patients se tournent notamment vers des médecines complémentaires, des régimes, des traitements phytothérapeutiques, des coachs de vie, ...(30). Au médecin de lui conseiller les bonnes personnes, et d'être attentif aux éventuelles interactions ou contre-indications de ces traitements. Il sera également responsable de la prise en charge des pathologies associées, telles que la dépression ou les douleurs.

De son côté, face à ces diagnostics d'exclusion, le médecin doit résister à l'envie -voire au besoin- de tout bilancer malgré l'absence de points d'appel suffisants. Comme vu dans les résultats des recherches de littérature, une anamnèse complète, un examen physique global et des bilans ciblés suffisent à poser ce diagnostic (13). Cela fait partie de la prévention quaternaire et permet de protéger le patient de potentiels faux-positifs et des bilans qui en découlent, en plus de préserver notre système de soins de santé (3,4). Contrairement à ce que l'on pourrait croire, le niveau d'anxiété des patients ne diminue pas lorsqu'on multiplie les bilans d'exclusion. Cela aurait seulement comme effet de diminuer la fréquence de consultation par après (15). D'après nos résultats, même s'ils trouvaient cela inconfortable, les médecins de notre étude respectaient ces recommandations et n'allaient parfois pas plus loin qu'une bonne prise de sang, ce qui ne corrobore pas les données de la littérature.

Enfin, le médecin peut également proposer à son patient l'une ou l'autre des deux thérapies ayant atteint un niveau de preuve suffisant, pour rappel la thérapie cognitivo-comportementale et la thérapie par exercices graduels. Il est vivement conseillé de diriger le patient vers des professionnels de la santé ayant reçu une formation spécifique au SFC, sous peine de l'exposer à un échec thérapeutique ou voire même une aggravation de ses symptômes (10). A ce propos, nous nous devons de signaler que malgré les études, plusieurs associations de patients ont décrié le bienfait de ces thérapies, principalement la thérapie par exercices graduels (27). Alors qu'à l'inverse, les patients et médecins soutiennent que le "pacing" – qui consiste à être à l'écoute de son corps et à adapter son quotidien à ses symptômes, par exemple en s'accordant des moments de repos ou en changeant d'activité lorsque ceux-ci s'aggravent- les aide grandement, malgré les résultats non concluant des

études (10,14). L'avantage du pacing est qu'il peut être expliqué par le médecin traitant, et plus facilement mis en œuvre au quotidien.

A la lecture de ces derniers paragraphes, on se rend bien compte que les niveaux de qualité des études réalisées sur le sujet sont faibles. Cela est lié aux multiples définitions et critères diagnostics existants et à la difficulté de former des groupes homogènes de patients et de prises en charge.

Comme on peut le voir, les tâches du médecin traitant dans ces pathologies sont multiples, nécessitent des compétences variées et demandent d'y consacrer du temps. Au point que certains médecins de première ligne ne s'estiment pas assez armés ni récompensés pour tout l'investissement que cela leur demande et trouvent qu'il s'agit de pathologies à adresser à la deuxième voire troisième ligne (36).

Nous espérons que le sentiment d'impuissance et d'échec ressenti par la plupart de nos confrères pourra être soulagé par ces recommandations et ce rappel de l'importance de leur rôle.

Cette discussion nous permet d'aborder un point qui nous semble primordial pour une meilleure compréhension de ces pathologies : leur approche via le modèle bio-psycho-social. En effet, lorsqu'on suit une logique bio-médicale pour de telles pathologies, à la suite des bilans négatifs, on conclut qu'il n'y a pas de réelle pathologie sous-jacente. Pourtant, nous le constatons, il y a des patients en souffrance devant nous (34).

Le modèle psycho-somatique quant à lui aurait tendance à dédouaner le médecin de toute explication, et à rendre le patient responsable de son mauvais état de santé : ce sont ses conflits psychologiques qui le rendent malade et qu'il doit régler afin d'aller mieux (31,34).

Alors que le modèle bio-psycho-social, comme son nom l'indique, tient compte de l'influence de multiples facteurs interagissant constamment entre eux dont le patient est tributaire, parfois depuis son enfance. Ainsi, pour une même pathologie, son expression et son évolution individuelle sera influencée par des facteurs de vulnérabilité (tels que des facteurs génétique, traumatiques) ; des facteurs déclenchants (infection, stress, chirurgie...) et enfin des facteurs aggravants (maladie sous-jacente somatique ou psychologique, déconditionnement physique, manque d'accès aux soins, ...) (37). Cela permet d'accepter que devant un même processus physiopathologique de base, nous ne sommes pas tous égaux, et ne développons pas tous la même maladie. Nous pensons que cette approche permettrait une meilleure qualité

relationnelle avec nos patients, favoriserait l'empathie envers eux, et éviterait bien des frustrations lors de leur suivi à long terme.

Au vu de ces éléments, que pourrions-nous proposer comme améliorations pour la prise en charge de ces pathologies ?

Premièrement, il faudrait développer des outils utilisables en consultation de première ligne afin d'évaluer l'impact de la fatigue sur le patient, quels sont les domaines les plus touchés et avec quelle intensité. Cela permet non seulement une meilleure compréhension de la souffrance de son patient, mais aussi un point de comparaison pour des évaluations ultérieures (13). Cela faciliterait également la prise de décisions mutuelle quant aux adaptations du quotidien à mettre en place. Il existe déjà quelques questionnaires pour cela, tels que le « Brief Fatigue Inventory » ou le « Fatigue Symptom Inventory » (4). On peut également proposer à son patient de réaliser une « anamnèse de vingt-quatre heures » où il détaille le déroulement d'une journée typique, que ce soit du point de vue professionnel, social, familial, des loisirs (15,32).

Deuxièmement, il faudrait améliorer la formation des médecins généralistes sur ce thème, ne fût-ce que leur apprendre l'existence des pathologies et leurs bases de prise en charge, pour qu'ils sachent repérer ce diagnostic chez leurs patients, quitte à le diriger vers un spécialiste s'ils ne se sentent pas aptes à sa prise en charge. Une formation au sujet de ces maladies -et pourquoi pas du modèle bio-psycho-social- lors du cursus universitaire permettrait que les médecins y soient sensibilisés dès leurs premières années de pratique. Cela pourrait également mettre fin à certains cercles vicieux où l'influence d'aînés qui ne croient pas en ces pathologies déteint sur les générations futures de médecins (38). Cependant, les étudiants n'ayant jamais été confrontés à ce genre de patients risquent de ne pas être sensibles à ces cours. De plus, les modes d'évaluation des connaissances actuels, basés principalement sur des questionnaires à choix multiples, rendent l'intégration du modèle biopsychosocial difficile. A l'inverse, les formations continues permettraient de toucher des médecins ayant probablement déjà dû faire face à cette problématique et qui seraient donc plus attentifs, mais avec un risque de retard de diagnostic pour les patients. Quoi qu'il en soit, les études réalisées à ce sujet ont montré que des formations passives étaient inefficaces (38). Il serait plutôt conseillé de proposer des formations plus interactives, avec notamment des patients et leurs proches pour témoigner de leur expérience (30,38). Hélas, les médecins généralistes

ne sont pas assez fréquemment confrontés à ces pathologies, et risquent d'oublier les notions apprises (36,38). Il serait donc également utile de leur laisser à disposition, par exemple en l'incorporant dans le dossier médical informatisé, les symptômes, bilans d'exclusion et critères diagnostics de ces maladies (32). Dans ce sens, le Conseil Supérieur de la Santé rédige actuellement un rapport concernant les recommandations au sujet du SFC à l'échelle belge, qui sortira fin de l'année 2020.

Troisièmement, le jour du diagnostic, il serait utile de disposer d'un document à destination du patient reprenant les informations principales au sujet de la maladie. Cela permettrait d'éviter qu'il soit surchargé d'informations (32). Ensuite, une fois l'effet d'annonce dissipé, il serait utile de pouvoir lui renseigner l'un ou l'autre site fiable donnant de plus amples informations au sujet de sa pathologie. De plus, cela pourrait servir d'outil d'aide à la communication entre le médecin généraliste, son patient et ses proches lors de consultations ultérieures. Par exemple, UpToDate propose deux documents d'informations aux patients : l'un basique et l'autre plus complet, pour s'adapter au niveau d'éducation et d'implication de son patient (7).

Enfin, il faudrait une meilleure communication des spécialistes et paramédicaux formés à ces prises en charge en Belgique. Nous ne sommes hélas pas en mesure de communiquer une telle liste pour chaque Province. Vu les prises en charge recommandées par GET et CBT, nous conseillons aux médecins généralistes en ayant besoin de contacter les spécialistes en médecine physique et réadaptation ou les psychiatres de leur coin.

5. Conclusion

Cette étude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés a permis de décrire les réactions des médecins généralistes de la fédération Wallonie-Bruxelles face à la plainte de fatigue chronique inexplicée.

Nous avons pu voir qu'il s'agissait d'une plainte fréquente en consultation, qui demandait du temps et de l'investissement. Les médecins interrogés réalisaient d'emblée une prise de sang de bilan, puis éventuellement d'autres examens complémentaires en fonction du profil de leur patient.

Une fois les bilans d'exclusion réalisés, les médecins généralistes se sentaient impuissants ou frustrés de ne pas savoir donner de diagnostic clair à leur patient. Ils craignaient également de passer à côté d'un diagnostic ou -rarement- d'être manipulés par le patient. La plupart du temps, ils essayaient alors de trouver une explication psychologique ou psychosomatique à cette plainte, ou des erreurs de mode de vie. Aucun n'utilisait les diagnostics de Syndrome de Fatigue Chronique ou de Fatigue Chronique Idiopathique. Soit par manque de connaissance de ces pathologies, soit par mise en doute de leur existence, soit par peur d'enfermer le patient dans une pathologie sans traitement.

Ces résultats correspondent à ce que d'autres études qualitatives réalisées précédemment dans d'autres pays ont obtenu. Nous n'avons pas su trouver d'autres études qualitatives axée sur le point de vue des médecins généralistes en Belgique, d'où notre intérêt de la réaliser.

Nous avons résumé les notions théoriques majeures au sujet de ces deux pathologies, puis nous avons profité de la discussion pour donner des conseils et des pistes d'amélioration pour la prise en charge de cette plainte. Nous espérons que cela apportera quelques éclaircissements quant au rôle crucial que peut avoir le médecin de première ligne ; une réassurance en leur utilité lorsqu'ils se sentiront impuissants ; des informations quant aux prises en charge à faire soi-même et aux intervenants à contacter lorsqu'on est dépassés.

A l'avenir, il serait intéressant de développer des outils pratiques axés sur la médecine générale pour l'aide au diagnostic et à la prise en charge de cette plainte. Il faudrait trouver le meilleur moyen de former et de sensibiliser les médecins de première ligne à ces pathologies. Enfin, un recensement des spécialistes et paramédicaux belges spécialisés en SFC et FCI et facilement accessible par une recherche en ligne serait plus que bienvenu.

6. Bibliographie

1. Son C-G. **Differential diagnosis between “chronic fatigue” and “chronic fatigue syndrome”**. Integr Med Res. juin 2019;8(2):89-91.
2. van't Leven M, Zielhuis GA, van der Meer JW, Verbeek AL, Bleijenberg G. **Fatigue and chronic fatigue syndrome-like complaints in the general population**. Eur J Public Health. 1 juin 2010;20(3):251-7.
3. **Fatigue : Guide de pratique clinique étranger adapté au contexte belge [Page Web]**. 20 Nov 2017. Disponibilité sur <https://www.ebpnet.be/fr/gp/pages/display.aspx?ebmid=ebm00787> (consulté le 30/01/2020)
4. FosnochtK, Ende J. **Approach to the adult patient with fatigue** [Page Web]. 2019. Disponibilité sur UpToDate : https://www.uptodate.com/contents/approach-to-the-adult-patient-with-fatigue?search=approach%20to%20the%20adult%20patient%20with%20fatigue&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1&fbclid=IwAR2dWkxuA3YfMzuTxaUDlFhEqX4U6MmObC6JTFpgxq240klhCqwiJyyzZMw (consulté le 17/12/2019)
5. Fatt SJ, Cvejic E, Lloyd AR, Vollmer-Conna U, Beilharz JE. **The Invisible Burden of Chronic Fatigue in the Community: a Narrative Review**. Curr Rheumatol Rep. 11 févr 2019;21(2):5.
6. Darbishire L, Ridsdale L, Seed PT. **Distinguishing patients with chronic fatigue from those with chronic fatigue syndrome: a diagnostic study in UK primary care**. Br J Gen Pract. juin 2003;53(491):441-5.
7. Gluckman S. **Clinical features and diagnosis of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome** [Page web]. 2018. Disponibilité sur UpToDate https://www.uptodate.com/contents/clinical-features-and-diagnosis-of-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome?search=myalgic%20encephalomyelitis%20chronic%20fatigue&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1&fbclid=IwAR2TcoeAAbtDkTssj_B0ipgeiyHl6J45WEHXSirfKVUVA4SbFaaIBHM4HiE (consulté le 17/12/2029)
8. Gluckman S. **Treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue Syndrome** [Page web].2019. Disponibilité sur UpToDate https://www.uptodate.com/contents/treatment-of-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome?search=treatment%20of%20myalgic%20encephalomyelitis-chronic%20fatigue&source=search_result&selectedTitle=2~150&usage_type=default&display_rank=2&fbclid=IwAR1-EOABylLEhwLANzRzizeNI-AKWrrGZMFahRSnrBeEFxKXhqlJm2qOsAw (consulté le 17/12/2019)
9. Organisation Mondiale de la Santé. (Page consultée le 15/06/2020) **ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (ICD-11 MMS)**. [en ligne] <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
10. Stordeur S, Thiry N, Eyssen M. **Syndrôme de Fatigue Chronique : diagnostic, traitement et organisation des soins**. Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2008. Rapport n°88B
11. Smith MEB, Nelson HD, Haney E, Pappas M, Daeges M, Wasson N, et al. **Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome**. Evid ReportTechnology Assess. déc 2014;(219):1-433.
12. Rouleau G, Ceppi U, Pederson V, Dagenais P. **Le syndrome de fatigue chronique État des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec**. ETMIS. Juin 2010 ;6(2)

13. Institute of Medicine. **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Redefining an Illness**. Washington (DC): National Academies Press; 10 fév 2015.
14. **Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management**. UK : NICE clinical guidelines; 22 août 2007.
15. Favrat B, Guessous I, Gonthier A, Cornuz J. **Fatigue prolongée ou chronique d'origine indéterminée**. Rev Med Suisse. 2015 ;11 :931-935
16. Médecine Générale Travaux de Fin d'Etudes (consulté le 11/10/2020) Guide de rédaction, plan d'action: les différentes méthodes d'investigation : étude qualitative. [en ligne] <http://www.mgtfe.be/>
17. de Rouffignac S. **Analyse qualitative**. Woluwé-Saint-Lambert (Belgique) : Faculté de médecine et de médecine dentaire, 14 février 2020
18. Guelfand G. Les études qualitatives. In : Guelfand G. **Les études qualitatives : Fondamentaux, méthodes, analyse, techniques**. Cormelles-le-Royal: ems managment et societe; 2013. p31-48
19. Paillé P. **L'analyse par théorisation ancrée**. Cah Rech Sociol. 27 avr 2011;(23):147-81.
20. Friedberg F (2020). **Legitimizing myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome: indications of change over a decade**. Fatigue; 8 (1): 24-31.
21. Lim E-J, Ahn Y-C, Jang E-S, Lee S-W, Lee S-H, Son C-G. **Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME)**. J Transl Med. 24 févr 2020;18(1):100.
22. May M, Milrad SF, Perdomo DM, Czaja SJ, Fletcher MA, Jutagir DR, et al. **Post-exertional malaise is associated with greater symptom burden and psychological distress in patients diagnosed with Chronic Fatigue Syndrome**. J Psychosom Res. 1 févr 2020;129:109893.
23. Gonthier A, Favrat B. **Syndrome de Fatigue Chronique**. Rev Med Suisse. 2015; 11:2236-2242
24. Conseil Supérieur de la Santé. **Avis conjoint relatif aux soins dans le cadre du « Syndrome de fatigue chronique » en Belgique**. Bruxelles : publication du conseil supérieur de la santé ; Sept 2008. Rapport N° 8338
25. Komaroff AL. **Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome**. JAMA. 13 août 2019;322(6):499-500.
26. Feron JM. **Traitement par les exercices physiques pour le syndrome de fatigue chronique ?** Minerva [en ligne]. 2016, Vol. 15, N°9, [consulté le 12/12/2019]. Disponibilité sur Internet : <http://www.minerva-ebm.be/FR/Article/2072>
27. White P, Goldsmith K, Johnson A, Potts L, Walwyn R, DeCesare J, et al. **Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial**. Lancet. 5 mars 2011;377(9768):823-36.
28. Geraghty KJ, Blease C. **Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and the biopsychosocial model: a review of patient harm and distress in the medical encounter**. Disabil Rehabil. 2019;41(25):3092-102.
29. Mays N, Pope C. **Assessing quality in qualitative research**. BMJ. 1 janv 2000;320(7226):50-2.

30. Horton SM, Poland F, Kale S, Drachler M de L, de Carvalho Leite JC, McArthur MA, et al. **Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adults: a qualitative study of perspectives from professional practice.** BMC Fam Pract. 15 nov 2010;11(1):89.
31. Anderson VR, Jason LA, Hlavaty LE, Porter N, Cudia J. **A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.** Patient Educ Couns. févr 2012;86(2):147-55.
32. Hannon K, Peters S, Fisher L, Riste L, Wearden A, Lovell K, et al. **Developing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis (CFS/ME) in primary care: a qualitative study.** BMC Fam Pract. 21 sept 2012;13(1):93.
33. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis. **ME/CFS: A Primer for Clinical Practitioners.** 2012.
34. Bayliss K, Goodall M, Chisholm A, Fordham B, Chew-Graham C, Riste L, et al. **Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies.** BMC Fam Pract. 7 mars 2014;15:44.
35. Carruthers BM, Jain AK, Meirleir KLD, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, et al. **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.** J Chronic Fatigue Syndr. 1 janv 2003;11(1):7-115.
36. Bayliss K, Riste L, Band R, Peters S, Wearden A, Lovell K, et al. **Implementing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study.** BMC Fam Pract. 4 juin 2016;17(1):66.
37. White PD. **A perspective on causation of the chronic fatigue syndrome by considering its nosology.** J Eval Clin Pract. déc 2019;25(6):991-6.
38. Chew-Graham C, Dowrick C, Wearden A, Richardson V, Peters S. **Making the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis in primary care: a qualitative study.** BMC Fam Pract. 23 févr 2010;11:16.

Annexes

Annexe 1 : questionnaire au sujet du profil des médecins interrogés

Entretien individuel n° :

- ♦ Sexe :
- ♦ Age :
- ♦ Nombre d'années de pratique en médecine générale (y compris assistantat) :
- ♦ Formation supplémentaire à la médecine générale ? Si oui, laquelle ?
- ♦ Type de pratique : rurale / semi-rurale / urbaine
- ♦ Organisation des consultations : libres / sur rendez-vous / mixtes
- ♦ Type de pratique de la médecine générale :

En solo / association de médecins généralistes / maison médicale / hôpital

- ♦ Durée prévue des consultations ?
- ♦ Niveau d'éducation moyen de la patientèle :

Enseignement supérieur / enseignement secondaire ordinaire / enseignement fondamental ordinaire

- ♦ Age moyen de la patientèle : < 20 ans / 20-40 ans / 40-60 ans / +65 ans

Annexe 2 : guide d'entretien des interviews

Chère consœur, cher confrère,

Tout d'abord, je vous remercie du temps que vous avez accepté de m'accorder pour cet entretien. Il me sera très précieux pour la réalisation de mon travail de fin d'étude, réalisé en vue de l'obtention de mon master de spécialisation en médecine générale.

J'ai choisi d'aborder le thème de la plainte de fatigue chronique en médecine générale, la finalité de mon TFE étant de « décrire l'attitude et le vécu des médecins généralistes de la fédération Wallonie-Bruxelles face aux plaintes de fatigue chronique inexplicée ».

Quand je parle ici de fatigue chronique inexplicée, j'entends une fatigue datant de > 6 mois, sans étiologie trouvée.

Pour cela, je réalise une étude qualitative basée sur l'analyse d'entretiens individuels semi-dirigés. Les questions posées seront donc ouvertes et nous permettront de balayer différents grands thèmes. La liste de questions réalisée me sert de canevas afin d'être sûre d'avoir abordé l'ensemble des thèmes à la fin de l'entretien. Elle n'est en aucun cas contraignante. Dès lors, sentez-vous libres de vous exprimer en suivant le fil de vos pensées, et je m'adapterai à vos réponses.

La réalisation d'une telle étude implique un enregistrement audio. Je vous rassure, les entretiens seront bien évidemment anonymisés.

La richesse d'une étude qualitative venant notamment d'un échantillonnage varié des personnes interrogées, j'aurai dès lors un questionnaire -anonyme également- à vous faire remplir afin de mieux cibler votre pratique médicale.

- 1) Qu'est-ce que cela vous évoque quand je vous parle de « fatigue chronique inexplicée » ?
- 2) Selon vous, quelle est la place du médecin généraliste face aux plaintes de fatigue chronique ?

- 3) Expliquez-moi comment vous approchez cette plainte en consultation ?
- 4) Que pensez-vous du « syndrome de fatigue chronique » et de la « fatigue chronique idiopathique » en tant que diagnostic à part entière ?
- 5) Quelles aides/ traitements mettez-vous en place pour ces patients ?
- 6) Comment avez-vous appris/ développé votre approche diagnostique et thérapeutique de la fatigue chronique ?
- 7) Décrivez-moi quelles émotions ressentez-vous face à cette plainte de fatigue chronique inexpliquée ?
- 8) Comment a évolué votre approche de cette plainte avec l'expérience ?
- 9) Comment pensez-vous que le type de pratique de médecine générale influence la prise en charge de cette plainte ?
- 10) Qu'attendez-vous des éventuelles études futures sur le sujet ?
- 11) Pour finir, auriez-vous d'autres éléments à ajouter par rapport à cette thématique ?

Annexe 3 : retranscription des interviews

Interview n°1

1) Qu'est-ce que cela t'évoque quand je parle de fatigue chronique inexplicée ?

M1 : Euumh...Bah fatigue chronique inexplicée pour moi c'est...ouais, les patients qui reviennent à chaque fois en disant qu'ils sont fatigués, malgré le fait qu'ils aient un bon mode de vie, qu'ils dorment bien, qu'ils mangent bien, fin ils ont un mode de vie équilibré, ils sont quand même fatigués et on n'a pas su mettre en évidence ne serait-ce qu'un petit virus ou quelque chose comme ça. Euh...oui, c'est ça.

E : Ok. Est-ce que quand je te dis ça tu imagines un certain type de patient, ou pas du tout ?

M1 : Euh oui ! Globalement, *-rises-*, si je me base sur les patients que je vois ça me fait surtout penser à des patients qui en général sont principalement...bah mfff, ouais, mmh au chômage, chez eux, qui vivent à la maison et qui sont surtout déprimés je trouve et voilà ils sont fatigués.

2) Et d'après toi quelle est la place du médecin généraliste face à cette plainte de fatigue chronique ?

M1 : *Blanc, réfléchit.* Bah c'est compliqué, je dirais qu'elle est primordiale parce que c'est nous qui sommes en première ligne. Après, ce qui est compliqué aussi c'est que j'ai l'impression que parfois c'est toujours nous qui devons trouver un peu tout ce qui ne va pas dès le début alors que parfois on a beau faire des tests et des tests et des tests on ne trouve toujours pas. Et on n'a pas de réponse. Donc euh, oui je pense que pour nous c'est super important parce que c'est nous en première ligne. Je ne vois pas un patient qui va aller aux urgences pour une plainte de fatigue chronique ni chez un spécialiste. Après évidemment si on ne trouve pas on l'envoie chez le spécialiste mais globalement si on n'a pas d'étiologie beh oui c'est à nous d'essayer de faire de notre mieux quoi, pour les soulager.

E : Oui tout à fait. Et s'ils devaient aller chez un spécialiste, tu penses qu'ils iraient chez quel spécialiste ?

M1 : Mmmh, je dirais que ça dépend un peu du profil du patient...J'essaierais quand même de voir s'il n'y a pas une insuffisance cardiaque sous-jacente qui est méconnue donc j'enverrais peut-être sûrement faire un bilan chez le cardiologue. Euh...ou...*souffle*...ouais...peut-être chez un gastro-entérologue s'il y avait des soucis de malabsorption derrière. Franchement celui qui n'a aucun symptôme et qui est juste fatigué, je l'envoie pas chez un spécialiste quoi. J'essaie de m'en occuper moi-même...

3) Maintenant, explique-moi comment tu approches cette plainte en consultation ? Ça peut être en plusieurs fois. Face à un patient qui dit « Voilà je suis fatigué » et qui demande des explications.

M1 : Bah si j'ai un patient qui vient pour la première fois chez moi et qui me dit qu'il est tout le temps fatigué je vais d'abord l'interroger sur son mode de vie, sur la qualité de son sommeil, son alimentation. Clairement si mon patient me dit qu'il bosse comme un taré 13h par jour et

que le week-end il a mille activités et qu'il sort je vais lui dire de ralentir un peu de ce côté-là. Euhh...Voilà, la plupart du temps les patients demandent eux-mêmes une vitamine, que je ne donne pas spontanément, mais si on me demande je dis que voilà c'est sûr ça ne peut pas faire de mal. Je ne sais pas si c'est vraiment prouvé mais bon voilà. Ensuite, si le patient revient toujours, et qu'il y a peut-être eu des jeunes enfants à côté, il y a peut-être un épisode viral, je ferai sûrement une petite prise de sang pour voir s'il n'y a pas une anémie sous-jacente, ou un petit virus comme la mono, ou un CMV. Et voilà, c'est vrai que si la prise de sang ne mène à rien et que le patient a un bon mode de vie, je suis souvent très embêtée parce que je ne sais pas quoi faire...*Rigole.*

E : Et donc dans la prise de sang, tu coches plutôt les sérologies, en tout cas s'il y a un contexte. D'autres choses que tu coches d'office ?

M1 : Je cocherais d'office un COFO pour voir l'anémie, une CRP. Si j'ai une CRP nue toute seule je vais me poser des questions sur une maladie maligne sous-jacente mais qui n'a pas spécialement de manifestation clinique. Donc hémoglobine, CRP, globules blancs... Je vais d'office cocher une thyroïde, chose que je ne faisais pas au début mais maintenant j'essaie quand même de cocher la thyroïde parce qu'il y a quand même blindé de gens qui parfois sont juste fatigués parce qu'ils ont une hypothyroïdie non-stop et qui sont crevés. Et sinon bah voilà je fais la prise de sang globale quoi, je dose quand même les enzymes hépatiques, la fonction rénale, la glycémie, ...

E : Ok parfait ! Et imaginons maintenant qu'il revient encore une fois, donc la prise de sang était bonne, puis il revient. Que fais-tu ?

M1 : Euhh....Beh c'est vrai que si la prise de sang revient nickel chrome, que le patient n'a pas un mode de vie très fatigant mais peut-être pas non plus très au point, je vais peut-être aller lui dire de se mettre au sport de temps en temps parce que ça stimule quand même et je me dis que ça peut peut-être jouer sur sa fatigue parce que je crois que la fatigue c'est un cercle vicieux, plus on est fatigué moins on en fait, je pense que ça entretient entre guillemets cette fatigue. Après je vais peut-être aussi creuser un peu plus, voir s'il n'y a peut-être pas des symptômes associés qu'il n'aurait peut-être pas remarqués, comme un essoufflement quand il fait du sport ou qu'il se sent beaucoup plus fatigué quand il doit faire un effort. Ou au contraire que, je ne sais pas, peut-être au niveau gastro cette personne se rend compte que c'est vrai que finalement elle a beaucoup d'alternance constipation-diarrhées qui la fatiguent. Ouais, globalement je chercherais plutôt vers cardio puis gastro pour creuser un peu plus.

4) Je ne sais pas si tu en as entendu parler, mais quand on parle du SFC, ou de la fatigue chronique idiopathique vraiment en tant que diagnostics finaux, qu'est-ce que tu en penses ?

M1 : J'en ai jamais entendu parler tel quel. Je n'ai jamais dit à un seul de mes patients « vous souffrez de fatigue idiopathique ». Euhh, mais je pense que oui, pour moi c'est un peu comme la fibromyalgie quoi, il y a un moment donné où on a un peu tout écoulé et il faut parfois les mettre dans un groupe et trouver un diagnostic pour dire ce qu'ils ont. Et je pense, je me demande si même parfois ça ne les soulage pas de savoir que oui voilà ils sont fatigués de

manière chronique idiopathique et que peut-être qu'après ils arrivent un peu à passer au-dessus de leur plainte et de se dire « ok ben c'est normal » -fin c'est normal entre guillemets. « Voilà je souffre de ça » et ils essaient de vivre avec tous les jours quoi. Mais non sinon je ne l'ai encore jamais dit à un de mes patients.

5) Par rapport à ces patients de nouveau, quel genre d'aides ou de traitements tu mets en place ? – Si tu en mets-.

M1 : Donc d'abord je vais essayer de m'assurer qu'il ait un bon mode de vie, vraiment d'insister sur le fait que le sommeil c'est précieux, que l'alimentation c'est précieux aussi, qu'il faut quand même essayer d'avoir un certain nombre de fruits et de légumes car mine de rien ce sont des vitamines naturelles. Une activité sportive, même si la plupart du temps je sais bien qu'ils me répondent tous que c'est hyper compliqué avec le travail, les enfants etc d'aller encore faire du sport parce qu'ils sont juste HS- *tout bas* : ce que je comprends-. Et sinon c'est vrai que je ne propose pas spontanément moi-même une vitamine parce qu'il n'y a pas vraiment d'études qui a montré... à part peut-être la vitamine D c'est vrai qu'en hiver je leur propose souvent à ceux qui sont fatigués, je rajoute de la vitamine D à leur traitement parce que je me dis que ça ne peut pas leur faire de mal. Mais sinon oui je vais essayer de faire une petite cure de vitamines, une petite cure de fer, un peu dépendant de la prise de sang. Et sinon je n'ai pas vraiment de traitement particulier à leur proposer non. A part des amphétamines mais ce n'est pas du tout conseillé ! *Rigole* Je rigole hein !

6) Comment est-ce que tu as développé/ appris ton approche diagnostique et thérapeutique de la fatigue chronique ?

M1 : Déjà sur base des cours hein, on nous explique souvent que telle ou telle maladie peut donner une fatigue très importante chez certaines personnes. Puis j'essaie de faire des liens...Un papa qui vient me voir et qui a des enfants en bas âge je me dirais peut-être qu'il a chopé un petit EBV ou un CMV. Si c'est une personne plutôt âgée je vais plutôt miser sur une anémie sous-jacente, peut-être une insuffisance cardiaque subclinique. *Réfléchis...*C'était quoi encore la question de base ?

E : c'était comment tu as appris ?

M1 : Ah oui voilà ! Principalement pendant les cours et pendant les stages hein. Moi voilà la thyroïde c'est vrai qu'automatiquement de moi-même je l'oubliais souvent et puis j'ai remarqué pendant mes stages qu'il y avait souvent des hypothyroïdies chez les gens fatigués. Et puis ben voilà petit à petit on commence à creuser avec l'expérience, quelqu'un qui a une alternance constipation-diarrhées, une mauvaise alimentation, il a peut-être des intolérances sous-jacentes sur lesquelles on n'a pas encore mis le doigt. Donc je dirai principalement mes cours et la pratique quoi, les stages et l'assistanat.

7) Maintenant on va dans le domaine des émotions. Face à ce patient, qui revient, qui est toujours inexploité, qu'est-ce que ça te provoque comme émotions ?

M1 : Franchement ça m'emmerde parce que je sais pas quoi faire, *rigole doucement*. Ça m'ennuie parce que voilà si c'est le patient qui ne se plaint jamais de rien mais qui revient

parce qu'il se sent fatigué je me sens vraiment embêtée parce que je me dis qu'il ne baratine pas et que ça doit vraiment lui peser de venir me voir à chaque fois me dire qu'il est fatigué et que je n'aie pas de réponse pour lui. Je me sens vraiment impuissante et ça m'ennuie. Et après voilà si j'ai LE patient hypochondriaque qui vient me voir parce qu'il est tout le temps crevé, il a toujours 25 000 plaintes et qui me dit qu'il est fatigué ... ouais...lui il m'énerve parce que je me dis que je n'ai pas le temps de répéter 25 000 fois les mêmes choses à chaque fois. Donc oui, ça c'est un peu du délit de patient *rigole embêtée* on va dire...

8) Par rapport à ta jeune expérience, est-ce que tu as l'impression que ton approche a évolué depuis le début de la pratique ? Déjà tu disais le dosage de la thyroïde par exemple. Y-a-t-il d'autres choses ?

M1 : Euh oui je dirais plus par rapport à l'attitude. Quand j'ai commencé l'assistantat et que quelqu'un me disait qu'il était fatigué, j'avais limite envie de lui répondre « bah tu sais quoi moi aussi je suis crevée, je fais 12h par jour et je ne vais pas voir mon médecin et je prends sur moi ». Chose que maintenant je pense que voilà on a tous quand même une empathie de base quand on veut faire médecine. Je pense que c'est quelque chose dans mon attitude qui a changé, je me dis que maintenant je me rends compte qu'il y a vraiment des gens qui sont crevés et qui n'y peuvent rien. Et que ça doit vraiment être un poids pour eux donc j'essaie de les aider. Fin voilà c'est parfois compliqué quand on a vraiment aucune cause quoi.

9) Est-ce que tu penses que le type de pratique de médecine générale (en solo, à plusieurs, le type de consultation, etc) peut influencer la prise en charge de ces patients ?

M1 : Ah oui clairement ! Je le vois bien ici où je suis toute seule en solo et que je dois gérer deux patientèles, pour un médecin. Encore tout à l'heure, j'en ai encore un qui m'a dit qu'il était crevé et franchement je me suis juste dis « punaise je n'ai que 15 min parce que je suis à la bourre, et j'arriverai jamais à tout caler en 15 minutes » et j'ai un peu bâclé le truc alors qu'au final si j'avais eu plus de temps bah j'aurais pu me permettre de peut-être lui réserver une demi-heure et de me dire ok on va un peu plus creuser etc. Je crois que quand t'es en solo, et que t'es débordé et que t'as vraiment pas le temps c'est vraiment le genre de symptômes que tu mets à la trappe quoi. Contrairement au patient qui dit « j'ai 38.5 de fièvre, j'ai mal à la gorge, mes amygdales sont hyper gonflées » beh voilà ...Et donc je pense que du coup la pratique solo, à moins de savoir vraiment se mettre des grosses limites -et je le vois moi-même c'est compliqué- de dire « à telle heure j'arrête » alors que quand on a une pratique de groupe on est peut-être plus détendu, on a peut-être plus de temps à accorder aux patients, et on a aussi des collègues avec qui on peut discuter. Parfois eux vont penser à des choses auxquelles on n'a peut-être pas pensé. Du coup oui je pense que la pratique peut influencer la prise en charge qu'on a de ces patients. Oui, clairement.

10) Ok merci. Qu'est-ce que tu attendrais des études futures, de la littérature par rapport à ce sujet ?

M1 : Beh, peut-être déjà d'avoir après la prise de sang d'autres pistes vers lesquelles on pourrait aller et qui pourraient nous aider. Et alors, je sais pas moi des études pour savoir si

telle ou telle vitamine est vraiment utile dans ce type de fatigue chronique inexpliquée. Ça m'aiderait de savoir parce que ça coûte quand même une certaine somme pour certains patients. Donc j'aimerais savoir si quand je prescris ils vont dépenser 35 euros pour le plaisir des firmes pharmaceutiques ou est-ce que vraiment ça va changer quelque chose chez eux quoi. D'ailleurs quand j'ai des vitamines j'essaie toujours de leur donner des échantillons parce que je me dis que je ne suis pas certaine de l'efficacité de ce truc donc je me vois mal aller leur dire « allez acheter cette boîte qui fait 35-40 euros, vous en avez pour 2 mois », et je pense que 2 mois c'est pas suffisant dans un syndrome de fatigue chronique. Je crois qu'il leur faut des mois et des mois pour s'en sortir. Donc oui c'est vrai, des études sur qu'est-ce qu'on fait comme bilan quand on a un cas de SFC parce que c'est pas très clair au final. Moi je me base sur mes cours et ce que j'ai appris mais je suis sûre que d'autres personnes feraient autre chose ou penseraient peut-être à autre chose. Voir si vraiment il y aurait des vitamines, ou une autre molécule hein, qui donnerait un effet un peu spittant. Comme il y a des antidépresseurs par exemple qui donnent un effet un peu vitalisant qui remotive les patients, mais sans que ça ait les embarras de mettre les patients sous antidépresseurs quoi parce qu'il y a des patients qui sont très bien dans leur vie mais qui sont juste crevés.

11) Dernière question, est-ce que tu as d'autres choses à ajouter par rapport à ce thème, qu'on n'aurait pas abordées ?

M1 : Eumh, non là comme ça je pense que j'ai tout dit. Je dirais juste oui rajouter des études sur des gens qui ont une fatigue chronique mais qui n'ont aucun symptôme associé, pas de fibromyalgie, pas de dépression associée parce que ...oui du coup ce n'est pas idiopathique...*Lève les yeux au ciel.*

Interview n°2 :

1) Première question : qu'est-ce que cela vous évoque quand je dis « fatigue chronique inexpliquée »

M2 : Evoque ... ! Plus souvent j'ai l'impression qu'on va tomber sur un problème psychologique, j'ai l'impression...Et exceptionnellement sur une maladie grave.

E : Est-ce que vous avez l'image d'un certain type de patient ?

M2 : *Blanc...* Non, non.

2) Selon vous quelle est la place du médecin généraliste face à cette plainte ?

M2 : Centrale. Puisque cela implique l'individu dans son côté psychologique et dans son côté somatique et il n'y a que le médecin généraliste qui peut aborder ça de manière globale. Surtout ce genre de symptôme. Si on va en médecine interne, on va faire plein plein plein d'examens qui vont uniquement travailler le côté somatique. Non, c'est NOTRE place.

E : est-ce que vous diriez que c'est une plainte fréquente en médecine générale ?

M2 : Oui, oui oui !

**3) Là on va parler des bilans : comment approchez-vous cette plainte en consultation ?
Ça peut être sur plusieurs consultations.**

M2 : Interrogatoire relativement large, abordant les symptômes physiques qui pourraient m'orienter, voir s'il y a des plaintes physiques ajoutées. Et en même temps, je vais interroger la sphère du vécu : est-ce qu'il est heureux ? Est-ce qu'il travaille ? Est-ce que le couple va bien ? Est-ce qu'il dort bien ? Je vais donner des coups de sonde du côté on va dire psychologique. Dès le début.

E : et si à la fin de cette anamnèse il n'y a pas quelque chose qui ressort de flagrant, on va dire on reste un peu dans le flou, est-ce que vous faites des prises de sang, des examens complémentaires ?

M2 : Certainement ! Examen clinique rapide et complet : regarder s'il n'y a pas de ganglions, peser, prendre la tension, ausculter, palper le ventre... Puis si ça fait 6 mois, je pense qu'il faut faire un bilan. Bilan sanguin, peut-être une RX thorax, peut-être une analyse d'urines, peut-être une écho abdominale, ...

E : Et ça du coup ça dépend du patient ? Ou tous les patients y passeraient ?

Ben si ça fait 6 mois euh...Bah s'ils sont très fatigués, si ça a des répercussions...Peut-être pas à la première consultation mais ils vont y passer oui.

4) Je ne sais pas si vous en avez déjà entendu parler, mais quand je vous dis « syndrome de fatigue chronique », « fatigue chronique idiopathique », en tant que diagnostic à part entière, final, qu'est-ce que vous en pensez ?

M2 : Je pose rarement ce diagnostic. Non, je mets rarement cette étiquette-là.

E : Ok, et vous sauriez dire pourquoi ?

M2 : Parce que j'ai l'impression qu'il y a souvent quand même une explication là derrière.

E : et est-ce que vous pensez que ce serait utile pour le patient de recevoir ce diagnostic ?

Mmmmh... Bah le patient il aime bien avoir une étiquette pour expliquer les choses... « Syndrome de fatigue chronique idiopathique » c'est rassurant, mais ça enferme, il n'y a pas de solution quoi.

5) Justement, on en vient aux solutions : est-ce que vous mettez en place des aides, des traitements, chez ces patients chez qui on continue de ne rien trouver ?

M2 : Parfois on met en incapacité de travail, c'est une forme de traitement. Euh, éventuellement j'essaie de les restimuler à bouger, en espérant que l'activité physique soit quelque chose qui va améliorer la fatigue.

J'ai oublié de dire aussi, j'étudie le sommeil parfois. Eventuellement faire une polysomnographie, ou une étude simple avec ma petite machine, voir s'il n'y a pas des ronflements, ... Le sommeil ça représente quand même un tiers de la vie des gens hein !

Oui et dans les aides à mettre on peut essayer d'améliorer le sommeil par exemple. Un peu de mélatonine qui parfois améliore la qualité du sommeil pour récupérer. J'essaie des traitements ! Parfois des antidépresseurs un peu stimulants...Je ne crois pas trop aux vitamines.

6) Par rapport à tout ce dont on vient d'aborder, que ce soit les anamnèses, les bilans, les essais thérapeutiques. Comment les avez-vous appris ?

M2 : *Blanc*...Sur le tas !

E : Pas dans votre cursus ?

M2 : *Rigole* Non certainement pas !

E : et via des formations ?

M2 : Non, je ne me souviens pas d'une seule formation qui avait comme thème la fatigue chronique. Pas une seule !

7) Quelles sont les émotions que vous ressentez face à cette plainte de fatigue chronique inexpliquée ?

M2 : Des émotions ? Encore ! Je dirais encore un. Ça paraît tellement fréquent !

8) Comment diriez-vous que votre approche a évolué avec l'expérience ?

M2 : *Blanc*...Avec l'expérience j'ai plus développé l'étude du sommeil. Qui me paraissait être une grande partie de la vie des gens sur laquelle on ne se penche pas. On cherche toujours d'autres choses. Et finalement au niveau du sommeil il peut se passer des choses importantes !

E : et ça c'est sur le tas que vous l'avez appris ?

M2 : Oui, ça c'est sur le tas. C'est vrai que si le sommeil n'est pas réparateur, il y a une fatigue qui s'accumule.

9) Comment est-ce que vous pensez que le type de pratique (solo, associations, durée des consultations, etc) peut influencer la prise en charge de cette plainte ?

M2 : Si c'est une consultation courte, on risque de passer à côté de tout hein. Comme c'est une plainte qui met en branle l'entièreté de l'individu, il faut y accorder un peu de temps et d'attention.

10) Attendriez-vous des études sur le sujet ? Et si oui qu'attendriez-vous d'éventuelles études sur le sujet ?

M2 : Ah oui ce serait bien Oui, oui ! Je ne me souviens pas avoir lu beaucoup d'articles là-dessus donc toute information pertinente est la bienvenue

11) Auriez-vous d'autres éléments à apporter ?

M2 : Mmh...Non je ne pense pas.

Interview n°3 :

1) Qu'est-ce que cela t'évoque quand je parle de fatigue chronique inexpliquée ?

M3 : Bah des gens qui sont fatigués depuis longtemps et sans raison trouvée.

E : Est-ce que c'est une plainte qui te semble importante en médecine générale ?

M3 : Oui on en a quand même quelques-uns...Fréquente on a quand même souvent une réponse, mais il y en a quand même pas mal qui restent fatigués sans qu'on ne retrouve une explication.

2) Selon toi quelle est la place du médecin généraliste face à cette plainte ?

M3 : Bah on est déjà les seuls à pouvoir avoir des réponses. Je ne vois pas chez qui ils iraient d'autre pour ça. Donc on est vraiment en première ligne par rapport à ça je pense.

3) Explique-moi comment tu approches cette plainte en consultation ? Depuis le patient qui vient chez toi pour la première fois et comment tu évolues.

M3 : D'abord à l'anamnèse j'essaie de poser pas mal de question. Voir s'il y a une origine, que ce soit médicale, psychologique, une infection qui a déclenché ça, ou un décès, une cause quelconque. Donc d'abord l'anamnèse. Ensuite, souvent je propose de réaliser une prise de sang, pour exclure plein de choses : une anémie, une virose, fin les trucs classiques. Je dirais que ça c'est la première étape. Puis je les revois avec les résultats.

E : Et si du coup ils reviennent et qu'il n'y a pas d'explication, est-ce que tu pars dans des autres bilans ? D'office, ou est-ce que ça dépend du patient ?

M3 : Ça dépend du patient. Facteurs de risque. Il y a certains patients chez qui je proposerais un test du sommeil, d'autres pas. *Rigole*. Oui ça dépend du patient.

E : et dans la prise de sang dont tu parlais : tu as parlé de CMV, de tout ce qui est COFO. Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu mets d'office ?

M3 : Donc oui prise de sang classique, et sérologies : EBV, CMV, moi je demande toujours le Lyme aussi. Euuh, est-ce que je demande autre chose que tout ça...Bah tout ce qui est hormonal évidemment : thyroïde, cortisol. Et pour la prise de sang c'est tout.

4) Que penses-tu du SFC ou de la fatigue chronique idiopathique en tant que diagnostics à part entière ?

M3 : Ouf... Ça c'est une bonne question... Euuh, mmh ! Moi j'ai du mal, j'ai l'impression qu'il y a toujours moyen de trouver une cause que ce soit médicale classique ou plutôt psychologique quoi. Souvent que ce soit du stress ou psychologique, j'ai l'impression que la plupart du temps il y a moyen de trouver une raison. Mais c'est vrai que dans certains cas c'est pas toujours évident à trouver. Et puis voilà il y a des personnes qui sont aussi plus vite fatiguées que d'autres. Après voilà vu que je fais un peu d'homéopathie j'ai quelques réponses. *Rigole*.

5) Quelles aides/ traitements est ce que tu mets en place pour ces patients ?

M3 : Compléments alimentaires. Je donne souvent de la spiruline, de la vitamine C. Et alors je mets de l'homéopathie.

E : pas d'autres médicaments ?

M3 : Pour ceux chez qui il n'y a rien du tout ? Non.

E : et d'une manière plus générale, tu les envoies chez des spécialistes au bout d'un moment ? Des paramédicaux ?

M3 : Je ne l'ai encore jamais fait. Je n'ai jamais eu l'occasion de la faire dans ma carrière qui n'est peut-être pas énorme. *Rigole*. Pour le moment non. Mais je ne sais pas s'il y a des spécialistes d'ailleurs qui se penchent là-dessus. Je ne sais pas chez qui j'enverrais si jamais.

E : et toujours dans la partie aide/ traitement : as-tu déjà des patients qui se sont retrouvés sous ITT pour ça ?

M3 : Non. Non, ça je n'ai jamais eu. Parfois peut-être mettre quelques jours pour qu'ils se reposent un peu, mais ITT prolongé non.

6) Comment est-ce que tu as appris/ développé ton approche de cette fatigue ?

M3 : Oula !!! Aucune idée ! Euh...Alors là ! Je dirais en fonction des cas au fur et à mesure, un peu par moi-même à mon avis. En fonction de ce qu'on a eu dans les cours avec certaines pathologies style la mono, le Lyme, ... Donc en regroupant les informations qu'on nous a apprises. Puis au fur et à mesure de la pratique, et puis là récemment avec mes cours d'homéopathie parce que là on en parle quand même. Oui comme ça, progressivement.

E : Tu ne te souviens pas d'avoir eu un cours qui parlait de ça ? Ou des formations ?

M3 : Non, je ne me souviens pas avoir eu un cours qui parlait de ça, jamais. Et formation ça ne me dit rien du tout...Peut-être dans la fibromyalgie, tu vois ? Si on devait faire un lien, à part peut-être qu'ici ils n'ont pas mal partout...

7) Quel genre d'émotions ressens-tu face à ces patients qui viennent se plaindre de fatigue ?

M3 : Sentiment d'être impuissant ! *Rigole*. T'es là : ils reviennent, ils reviennent, ils reviennent. J'en ai un ou deux comme ça où je me dis là je sais plus quoi faire, et on n'a pas beaucoup de à leur proposer. Donc on se sent un peu impuissant oui.

8) Comment a évolué ton approche ou ton vécu de cette plainte ?

Répète la question. Beh je trouve que proportionnellement je n'ai pas des tonnes de patients qui ont ça sans explication. Et comme avant j'étais aux urgences, j'ai jamais vu de fatigue chronique aux urgences. Donc je n'ai pas assez de recul je pense, ça fait 4 ans que je suis en médecine générale et je ne sais pas si j'ai assez de recul pour voir une évolution dans ma pratique. Je ne sais pas répondre à ta question.

9) Comment penses-tu que le type de pratique en MG influence la prise en charge de ces patients ? Que ce soit solo ou groupe, l'endroit où tu pratiques, le type de consultations, ...

M3 : Ah oui. Je pense que clairement il y a un aspect psychologique chez ce genre de patient donc je pense que le temps est important. L'écoute et y consacrer du temps c'est important. Travailler à plusieurs, de toute façon il y a toujours plus de choses dans plusieurs têtes que dans une donc ça doit être avantage mais je ne serais pas dire lequel, *rigole*.

C'est vrai que je connais des personnes qui font de la luminothérapie pour tout ça aussi donc il doit y avoir des infos dans plusieurs endroits qu'on n'a pas toujours. Dans tout ce qui est paramédical aussi, faut être un peu ouvert d'esprit. Voilà je ne sais pas ce que je dois dire à ça, *rigole fort*.

10) Qu'attendrais-tu d'éventuelles études ou publications sur le sujet ?

M3 : Ce sont des colles hein que tu demandes ! Bah des solutions !

11) As-tu d'autres choses à ajouter par rapport à ce thème ?

M3 : Pas pour le moment, je vais y réfléchir. C'est pas évident dis !

Interview n°4 :

1) Qu'est-ce que cela t'évoque, de manière générale, quand je dis fatigue chronique inexpliquée ?

M4 : Qu'est-ce que cela m'évoque ? Bah écoute euh, ce sont les cas qui... qui sont fatigant, *rigole*. Parce que déjà ce sont des gens qui reviennent, qui reviennent souvent, qui viennent avec des plaintes qui n'évoluent en général pas énormément. Et en fonction de ce qui a déjà été fait au niveau du bilan somatique, si tout est revenu normal avec parfois des avis extérieurs, parfois des avis spécialisés négatifs aussi, on a souvent peu de chose à amener en plus au patient. Donc on se pose un peu la question : « ok, qu'est-ce qu'il vient chercher chez moi quoi ? » tu vois. Là il y a quelque chose qui ne va pas j'entends bien mais il faut essayer de voir parfois un peu plus loin : la manière dont le patient considère la consultation chez le médecin- il y a pas mal de patients qui viennent chez le médecin quand « ça ne va pas », mais ça peut être bcp de choses quoi.

2) Là justement tu abordais les spécialistes, quelle est la place du médecin généraliste pour toi face à cette plainte ?

M4 : Bah c'est très largement le ressort de la médecine générale. A partir du moment où il y a des gens qui viennent pour des fatigues chroniques- enfin je ne sais pas jusqu'où je vais dans ma réponse parce que j'imagine qu'il y a des questions qui vont recouper-, on peut déjà faire une anamnèse qui la plupart du temps débouche sur quelque chose qui fait qu'on va pouvoir aider le patient.

Première question c'est : est-ce que vous dormez bien ? Ça peut paraître con, mais je ne suis pas sûr que tout le monde la pose. Et puis après on peut commencer sur les habitudes de vie. Par rapport à ma formation je vois un peu ce qu'ils boivent, ce qu'ils mangent, l'horaire des repas, l'horaire des journées, l'horaire de la nuit, les rituels de sommeil, tout ça. Pouvoir essayer d'optimiser là-dessus. On a souvent une prise de sang qui est faite, quasi toujours. La base.

Dans de nombreux cas elle revient bonne. C'est rare qu'on tombe vraiment sur une infection à CMV, ou mono flagrante sans autre symptôme. Franchement c'est pas la majorité des cas, il y en a hein je dis pas mais bon... Ou des bigs bigs anémies comme ça sans autre symptôme. En général quand la bio ressort franchement positive pour quelque chose t'as d'autres symptômes. C'est vraiment rare qu'il n'y ait rien du tout et qu'en une fois on découvre quelque chose à la prise de sang.

Et en fonction de ça, ça dépend des plaintes éventuelles quoi. La majorité des cas en fonction des circonstances c'est plutôt un labo du sommeil que je fais, et donc le pneumo comme spécialiste. Mis à part ça, il y a peu de référence au spécialiste.

3) Justement, en parlant de la prise de sang, est-ce que tu as une prise de sang type, ou tu t'adaptes en fonction des patients ? Il y a des choses que tu vas d'office cocher ?

M4 : La majorité du temps, c'est quelque chose d'assez standard. Et en fonction des plaintes évidemment tu peux cocher deux, trois trucs en plus ou en moins. 90% de la prise de sang restera standard.

Prend un bon bio et me montre Tu vois moi ce sera ça plus ça (COFO et bilan martial), acide folique, vitamine B12 ça c'est plus que ça m'intéresse. Glycémie d'office, Hb1Ac JAMAIS si pas diabétique. Bon la base quoi, une fonction rénale –iono je ne demande pas toujours- fonction hépatique, un syndrome inflammatoire. Une thyroïde, of course, TSH uniquement si pas de substitution à la thyroxine. Puis après la base : mono, CMV, toxo. Et en fonction de ce qu'ils me disent est-ce qu'on coche un truc digestif, ou un truc allergique, une parathormone, ... Mais la majorité du temps c'est ça quoi.

E : et à part la prise de sang, est-ce qu'il y a d'autres examens complémentaires ? Tu as déjà dit parfois en fonction des facteurs de risque le labo du sommeil...

M4 : Quand t'as des gens qui vraiment sont fatigués, et que ça ne s'explique pas forcément, la prise de sang si elle est vraiment négative à 100% ça exclut quand même la très grande majorité – je pense- des causes somatiques de fatigue. Après donc si j'ai une prise de sang qui est nickel, et que je n'ai pas de point d'appel en plus, je ne fais pas de bilans en plus.

SAUF si je pense qu'ils reviennent 2x, 3x ET que je les connais. Quelqu'un que je ne connais pas, que je n'ai jamais vu qui me dis « je suis fatigué » je ne peux pas trop savoir. Il y a des gens maintenant que je suis depuis quand même quelques années, et la plupart du temps ce sont des gens qui sont formés, qui ont des boulots auxquels ils vont et chez qui je me bats plus pour les arrêter 2-3 jours quand ils sont vraiment malades et qui disent « non mais là je dois vraiment y aller ». Alors qu'il y a des secteurs où les gens disent plutôt « vous voulez pas me donner quelques jours en plus ? ». Moi c'est l'inverse quoi. Donc à partir du moment où ce

sont des gens qui sont volontaires, qui même si ils sont un peu malades vont aller travailler, que je connais depuis des années et des années, et qui sont venus 2x chez moi en 5 ans pour 2 jours où ils étaient vraiment malades, et que ces gens-là me disent « je suis cre-vé, je suis fatigué », là je me dis il y a quelque chose qui cloche. Tu vois ? Bon là il faut un peu de « sense » quoi, et c'est PARCE QUE je connais les patients. Les gens que je ne connais pas et qui me disent ça, je sais pas savoir. Est-ce que c'est un battant qui a toujours travaillé depuis des années, des années et qui là vraiment n'en peut plus et commence à dormir 15h par jours alors que pendant des années il avait assez avec 7h ?

Pour ces cas que je connais, même s'il y a une prise de sang normale, je me dis qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Et quand tu sens ça- c'est ça aussi l'habitude avec les gens, l'habitude de la clinique, le fait d'être installé depuis quelques années- tu te dis « là c'est pas possible quoi ». Sauf s'il commence à me dire « je me sépare de ma femme », ou que t'as un contexte là derrière qui est évident. Mais s'il me dit « je n'ai rien changé, au boulot ça se passe bien, à la maison ça se passe bien, je dors 4h de plus que d'habitude et je me réveille le matin je n'en peux plus ». Tu te dis il y a quelque chose, je ne sais pas ce qu'il y a mais il y a quelque chose. Et là je vais peut-être m'obstiner mais je refuse de penser qu'il n'y a rien. Je vais peut-être cocher d'autres choses à la prise de sang, je vais peut-être plus vite le référer pour un labo du sommeil même s'il me dit qu'il n'y croit pas trop.

4) Qu'est-ce que tu penses de ce qu'on appelle « le SFC », ou la « fatigue chronique idiopathique » en tant que diagnostic à part entière ?

M4 : Beh c'est un diagnostic d'exclusion ! C'est un diagnostic un peu comme les gens qui ont mal et chez qui on ne trouve pas et puis qu'on va leur mettre une étiquette en disant « il est fibromyalgique ». « Syndrome de fatigue chronique » c'est un terme générique qui regroupe tous ceux qui présentent le symptôme sans qu'on ait l'explication. Mais pour moi c'est le pendant de la fibromyalgie chez le douloureux quoi. Il y a quelque chose derrière. En général c'est très compliqué de savoir vraiment les raisons pour lesquelles les gens sont fatigués ou ont mal. Mais voilà je suis un Balintien indéfectible qui est persuadé que les gens viennent pour pleins de choses. Et justement les raisons pour lesquelles fondamentalement ça ne va pas en général c'est pas si facile à savoir. Déjà en tant que patient on ne fait que constater la conséquence de pleins de choses qui est la fatigue, et voilà on vient avec ça. Et si les gens ne sont pas très bavards, ou si tu poses des questions et que ça ne prend pas, malgré que t'essaies de lancer des perches, mais qu'ils restent butés sur leurs symptômes, qu'est-ce que tu veux quoi ? A ce moment-là, j'admets que je n'ai pas fait quelque chose de suffisant pour lui quoi. Il y a parfois des gens qui disent des trucs tu te dis « ça c'est quelque chose qu'il faudrait creuser », et puis après, il y a aussi beaucoup de gens qui n'acceptent pas d'avoir des symptômes comme ceux-là qui ne soient pas explicables d'une manière rationnelle et physiologique quoi. Il FAUT un diagnostic. C'est comme un gosse qui travaille mal à l'école, il FAUT un diagnostic qui soit « Haut Potentiel », « dyslexique » ou que sais-je parce qu'on ne peut pas accepter qu'il n'arrive pas à suivre parce que ça ne lui plaît pas l'école et qu'il fonctionne d'une manière différente.

Et donc un type qui est crevé, il dit « je ne peux pas admettre que je ne puisse pas assumer mon boulot comme je l'ai toujours fait, je ne peux pas admettre qu'il y ait quelque chose qui ne va pas et que je n'arrive pas à passer au-dessus, je ne peux pas admettre que ce soit quelque chose qui soit juste dans ma tête ». Ça devient de plus en plus inadmissible, dans je pense une société où tout doit être explicable de manière précise et qu'on puisse avoir une solution « tac prenez ça et ça va aller, dans 2 jours vous êtes sur pied ».

Il y a quand même bcp de gens qui viennent pour ça et qui ne peuvent pas admettre qu'il n'y a pas quelque chose derrière. Et là ça devient compliqué.

E : Et donc tu penses du coup si on donne un diagnostic c'est plutôt positif alors pour eux ?

M4 : Je ne pense pas que ce soit positif. Parce que de un ils vont pouvoir un peu se dire « ah voilà, j'ai quelque chose, ce n'est pas moi » et donc en une fois tout devient justifié quoi. Il n'y a plus d'effort à faire, il n'y a pas à se remettre en question, il n'y a pas à chercher comme quoi on pourrait avoir des problèmes ailleurs, ... Voilà il existe une maladie, j'ai cette maladie, donc maintenant je n'ai plus rien à assumer pour le reste. Je suis atteint de ça, c'est la faute de personne mais ça justifie tout. Et donc du coup c'est une solution pratique, c'est une solution rapide, c'est une solution facile, qui en fait n'explique rien. *Rigole*. On revient à la case départ, mais on donne du sens à un symptôme, et on rassure les gens du fait que ce n'est pas leur faute. Donc pour moi il vaut mieux pas quoi. C'est comme les gens qui ont mal à qui on dit « ce n'est pas vous, vous êtes fibromyalgique ». Il n'y a plus rien à chercher, il n'y a plus aucun problème à côté de ça, tout est justifié, ils ont mal/ ils sont fatigués, c'est pas leur faute et donc ils peuvent se complaire là-dedans. Je ne pense pas que ce soit vraiment quelque chose qui fait sens quoi.

5) Quelles aides ou traitements mets-tu en place ?

M4 : Ça dépend déjà s'ils dorment bien. Première chose. S'ils dorment bien ou beaucoup, ok on ne va pas là-dessus. J'ai toujours tendance à pousser les gens – et surtout chez qui je sens qu'ils sont un peu déprimés- à faire une prise en charge psy. Je trouve que c'est tout à fait nécessaire. Et je pense aussi, en fonction des symptômes, en fonction de la rigueur, des apports qualitatifs et quantitatifs, de l'hydratation et tout ça...Tu peux te rendre compte qu'en fait chez beaucoup de personnes ils mangent super mal, ils ont des apports super mal équilibrés – tant qualitativement que quantitativement-, et qu'à partir du moment où tu donnes un rythme, quelque chose de rigoureux, et qu'ils enchaînent avec un rythme de sommeil et tout ça, tu peux améliorer les choses d'office. Donc je pense qu'il y a plusieurs leviers sur lesquels tu peux jouer, ça c'est clair.

E : Donc trois grands piliers : sommeil, alimentation et psychologique ?

M4 : Oui, clairement ! Je pense que si tu fais ça déjà tu explores pas mal de choses qui peuvent aider les gens. Sans pour autant accepter un diagnostic facile dans lequel tu peux te complaire. Justement le but c'est d'aller à l'opposer ! Et tu mets les gens parfois le nez dans leurs propres problèmes, et ça c'est ce qu'ils veulent éviter quoi. T'es pas toujours bien reçu.

E : Tu ne leurs donnes pas de médicaments, de vitamines ?

M4 : JAMAIS DE LA VIE ! « Vous n’auriez pas des petites vitamines ? » - « Ça ne sert à rien » - *imite quelqu’un de choqué* : « Oh ! Vraiment ! ». Attends, j’ai ça de cours *montre une pile avec ses mains*, sur les vitamines, à un moment je peux te dire que les vitamines ça ne sert pas à ça. T’es fatigué tu prends des vitamines...Les vitaminés ils ont eu la bonne idée il y a 50-60 ans d’associer la fatigue et les vitamines quoi ! Il n’y a rien de plus faux ! *Rigole*. C’est un cas sur 1000 de personne fatiguée qui aura vraiment une carence localisée, et encore, derrière t’as des troubles alimentaires la majorité du temps, vraiment des régimes un peu zinzin style « lemon detox » où les gens ne prennent que du jus de citron du matin jusqu’au soir alors là oui tu as des vraies carences qui impliquent des états de fatigue avancés. Mais c’est rare par rapport au nombre de gens qui se plaignent de fatigue quoi. Bref, c’est des conneries quoi.

6) Cette approche dont on vient de parler, comment tu l’as apprise ou développée ?

M4 : Euuuuh....Bonne question ! Je ne me souviens plus... Je sais seulement que dans les diagnostics différentiels de médecine interne pour l’examen, dans le diagnostic de fatigue chronique il y avait tout. *Rigole*. Toutes les maladies chroniques, tous les secteurs, toutes les maladies inflammatoires, ... il y avait tout. Et du coup ça n’apprend pas grand-chose. Et à partir de ce moment-là, je pense déjà avec mon assistanat j’ai appris pas mal de trucs, avec mes stages aussi. Et par après, ma formation en nutri ne traite pas du problème de la fatigue en lui-même, on n’a pas un chapitre « fatigue et nutrition », ça n’existe pas et ce même dans le certificat interuniversitaire de nutrition clinique donc il ne faut pas penser que la nutrition résoudra tous les problèmes des gens, rien qu’en donnant des aliments X, Y ou Z, sinon on tombe dans la magie.

Et par rapport à ça, l’abord du patient et de la consultation c’est aussi de l’expérience quoi. Le Balint m’apporte beaucoup beaucoup. Parce qu’il y a pleins de cas dans lesquels tu ne comprends pas trop ce qu’il se passe, les gens viennent tu ne comprends pas trop ton rôle et en fait d’entendre pleins de retours, pleins de soignants en fait ça ouvre un peu le spectre des raisons pour lesquelles les gens peuvent venir quoi. Les gens peuvent venir pour plein de choses, ils peuvent avoir des attentes complètement différentes d’une consultation. T’as quelqu’un comme ça qui vient pour un problème type $A + B = C$, il est content, il a sa réponse, il s’en va, merci. Et t’as des gens qui vont commencer à aller dans tous les sens, décharger pleins de trucs et ça tu l’apprends pas à l’école quoi. C’est clair que non, *rigole*. Et donc à partir de ce moment-là, connaître les gens avec qui tu travailles niveau paramédical sur la commune ça aide franchement. Tu sais chez qui tu envoies, tu sais pourquoi, tu sais comment le travail va être fait. Donc je pense avoir du réseau sur la commune, avoir du feedback et de l’expérience, ce n’est pas le genre de truc que tu sais apprendre sans faire du terrain. Tu ne sais pas faire un cours sur la fatigue à des étudiants qui n’ont jamais mis leurs pieds dans un cabinet de consultation, tu vas leur parler chinois quoi. C’est impossible qu’ils puissent comprendre. Tu dois faire ça 1x, 2x, 5x, 10x...puis au fur et à mesure des patients que tu vois, au fur et à mesure des retours de collègues, d’associés, de partages d’expériences, d’informations, petit à petit tu te fais ton idée et tu ne te sens plus désarçonné comme au départ un jeune qui commence et qui voit quelqu’un qui pour la sixième fois dit « je suis crevé, je suis crevé ». T’apprends à ne plus te sentir coincé comme ça. Tu vois un peu plus loin. C’est pas toujours facile hein, t’as un peu un sentiment d’échec et d’impuissance hein. Donc ça il

faut en avoir l'habitude, et il faut savoir rebondir pour renvoyer un peu au patient. Si au final tu t'estimes incompetent parce que t'as fait tout ce que tu peux eh bien ça peut se dire aussi. Les premières années t'es peut-être pas franc de dire ce genre de trucs parce que voilà t'es jeune, tu veux bien faire, t'oses pas vraiment aller contre les patients. Puis au fur et à mesure tu te rends compte que ce que tu penses ça a un sens et qu'à partir du moment où t'as un avis, bah t'as le droit de le dire. Et que si les patients ne sont pas contents bah c'est peut-être même mieux qu'ils aillent voir ailleurs. T'as ton temps qui n'est pas extensible, en général t'as quand même plus de demandes que de plages horaires disponibles donc ceux qui sont pas contents c'est mieux qu'ils laissent la place à quelqu'un qui a envie de venir et qui sera content d'avoir la consultation, plutôt que de continuer avec des gens qui ne seront pas contents. Mais ça, quand tu viens de débarquer quelque part et que tu fais ta patientèle et que ça ne fait que quelques mois que tu es là c'est pas une évidence quoi. Mais ça vient avec le temps aussi.

7) Et du coup, pour rebondir sur l'expérience, fin tu l'as déjà dit, mais j'allais demander comment a évolué ton approche de cette plainte ? Donc si je résume c'est oser mettre le patient au centre de ses responsabilités, oser dire qu'on est arrivé au bout de ce qu'on pouvait faire, ...

M4 : Oui voilà. Il y a des gens à qui je dis « voilà je ne sais plus, tous les avis ont été faits. Si vous me dites qu'il n'y a rien sur le côté qui puisse expliquer votre état d'épuisement que ce soit physique, ou moral, en privé ou professionnel, eh bien je ne sais plus... ». Et étrangement il y a parfois des gens qui reviennent encore, même si je leur dis ça. Là tu te dis « il y a autre chose » ! Pourquoi est-ce qu'ils reviennent, alors que clairement que sur leur demande de base je leur ai dit que ce n'était pas la peine de continuer à venir chez moi parce que je ne pouvais faire plus que ce que j'avais déjà fait. Et là tu te dis ils viennent chercher autre chose dans la consultation. Pas toujours facile de savoir quoi. Tu te doutes qu'ils trouvent un lieu où ils peuvent parler librement, trouvent une écoute attentive, quelqu'un de confiance. Et même si tu leur dis « plus que ça je ne sais pas faire, ce n'est pas de mon ressort ». Et la question c'était quoi ? *Rigole.*

E : c'était comment ton approche avait évolué avec l'expérience ?

M4 : Ah oui. Tu dois te déculpabiliser toi en tant que médecin parce que ce sont des gens qui souvent te mettent en échec. Il y a quand même des types de personnalités qui sont assez forts pour ça. Ça faut les sentir un petit peu, tu vois. Et la sensation de mise en échec, tu dois savoir que tu ne sais pas tout faire pour tout le monde. T'as cette impression en sortant de tes études parce que tu n'as eu que des cas donnés par des prof d'unif pour illustrer des cours qui ont toujours eu un diagnostic x, y,z et qui ont toujours un traitement qui correspond. Et tu sors de là tu te dis « je ne peux pas concevoir que je vais me retrouver devant des cas où je ne saurai pas ». Je me souviens quand j'ai commencé tout au début, quand j'étais stagiaire on me disait « tu verras il y a pleins de choses où tu ne sauras pas » et j'étais là « me retrouver devant quelqu'un et dire je ne sais pas, c'est impossible il y a toujours quelque chose ». Et en fait avec le temps tu te rends compte que c'est vrai.

Tu dois te déculpabiliser et te rendre compte qu'il y a des gens qui viennent avec des situations, des passifs, des passés, toi tu vois juste la pointe de l'iceberg quoi. Et si tu le prends

d'un point de vue purement factuel tu vas te dire « pourquoi est-ce qu'il revient, je ne sais pas l'aider, qu'est-ce qu'il se passe, il y a d'office quelque chose derrière, c'est pas possible autrement, je vois rien, j'ai tout fait, tout revient normal » et tu ne peux pas passer au-dessus de ce fait là. A partir du moment où tu sais qu'il y a des gens qui viennent pour pleins de trucs et que tu as fait ton bilan et que tu es ok, tu commences à parler avec eux. S'ils ne prennent pas, qu'ils n'ont pas envie de causer et qu'ils reviennent toujours sur la même chose, tu dois pouvoir en tant que médecin te déculpabiliser et arrêter de te dire « je dois trouver quelque chose ». Parce que c'est quand même notre franche tendance au départ. *Rigole*.

Une fois que tu as ça, tu peux passer au-dessus et continuer à gérer, à te sentir à ta place en sachant que tu ne peux pas aider tout le monde. Une fois que tu sais ça tu n'as plus de problème à accepter de genre de situation. Mais bon ça ça ne vient pas après 9 ans.

8) Comment est-ce que tu penses que le type de pratique de MG influence la prise en charge de ces patients ?

M4 : Eh bien je pense que les pratiques de groupe peuvent être bénéfiques parce que c'est le genre de cas où t'as bénéfice à en parler à des collègues. T'as besoin de retours, d'autres personnes qui te donnent leur avis pour justement ne pas rester bloqué sur quelque chose dans ton coin comme un malheureux. Si tu es tout seul, que tu travailles en solo et qu'il y a des gens qui viennent avec des plaintes comme ça et que tu te dis « putain qu'est-ce qu'il se passe j'arrive pas, j'arrive pas » ça peut vite prendre des proportions et il faut justement vite trouver des dérivatifs qui vont faire que tu vas avoir le retour nécessaire pour te rendre compte qu'en fait c'est pas toi qui a un problème ou qui est incompetent. « Allez c'est quand même pas possible de ne pas savoir traiter quelqu'un qui revient dix fois avec le même problème et que tu n'arrives pas à l'aider ». T'as des gens qui travaillent depuis longtemps, t'as des gens qui peuvent te dire « écoutes si tu as fait ça, ça, ça c'est très bien », ça apprend à te déculpabiliser de ne pas avoir des gens satisfaits tout le temps. Et le retour des gens pour ça – des collègues, des confrères, des pairs- c'est important. Et là je pense que les pratiques de groupe ont un intérêt. Et aussi si vraiment ça ne va pas, tu peux demander à ton collègue « écoute tu ne veux pas le voir ? Parce que moi j'ai l'impression que je tourne en rond, je n'y vois plus clair, tu sais pas poser un regard neuf sur le truc parce que je n'y arrive pas quoi ». Et ça ça va dans les deux sens. Moi par exemple j'ai pu demander ça à X quand je commençais, je me souviens j'étais en maison de repos et je lui dis « écoute X, si tu as 3 minutes, il faut que tu me donnes ton avis parce que là j'y arrive plus quoi. Si tu sais m'aider à prendre un peu de recul, une position extérieure, ça me ferait du bien ». Et je pense que pour ce genre de cas c'est nécessaire. Et a contrario, X ça fait 25 ans qu'il travaille, il a déjà des vieux patients à lui qui ne vont pas, qui reviennent chez lui et il me dit « tu veux pas les voir ? Parce que je les connais tellement bien et je les suis depuis tellement longtemps que j'arrive plus à prendre du recul, à avoir un regard objectif, neutre et nouveau sur le cas ».

Et en général, il y a des trucs qui sortent d'une situation ou l'autre. Et du coup tu utilises des appuis extérieurs pour ne pas rester buté tout seul devant un problème. Et donc pour ça la pratique de groupe elle est vraiment bénéfique, clairement, sûr et certain.

9) Si c'est le cas, qu'attendrais-tu d'études sur ce sujet-là ?

M4 : *Blanc de 7 secondes*. Je ne sais pas vraiment. Est-ce que tu peux vraiment faire une étude sur un sujet dont on ignore les étiologies, les conséquences, un cas n'est pas l'autre. Donc dans ce cas-là c'est compliqué quoi. A la limite quand tu travailles dans le domaine de la douleur pour reprendre la métaphore de la dernière fois, tu peux chez les fibromyalgiques faire des EMG, des potentiels évoqués, des imageries ou des choses comme ça. Mais chez les fatigués, qu'est-ce que tu veux faire quoi...Est-ce que tu peux vraiment faire des études sérieuses sur un sujet aussi mal défini ? C'est une entité tellement vaste et tellement floue...Qu'est-ce que tu vas prendre comme critère, qu'est-ce que tu vas faire comme intervention ? Comme comparaison ? Qu'est-ce que tu vas pouvoir avoir comme outcome ? Je trouve ça compliqué. Après s'il y en a tant mieux, je ne vais pas dire, mais je ne vois pas comment systématiser une étude avec un point de départ si vaste et flou quoi. Tu vois ce que je veux dire ? Maintenant si tu as des études qui vont plus loin que ce que moi je vois là comme ça, tant mieux. Je ne sais pas si t'en as trouvé avec tes recherches, rigole.

E : Oui quand même, beaucoup de pistes quoi. Mais par rapport à cette question j'ai des médecins qui me disent « moi si on pouvait me faire une checklist de bilans à faire au bout desquels on peut se dire « ok il n'y a rien d'organique », par exemple.

M4 : Bah la check-list je pense que tu la fais d'emblée quoi. Tu fais une revue des systèmes, tu fais une anamnèse, un examen clinique, des paramètres, une prise de sang. Je pense que si tu fais ça de manière un peu rigoureuse, t'as déjà revu la majorité des trucs quoi. Donc à partir de ce moment-là est-ce qu'une check-list systématique de fatigue aurait une plus-value par rapport à ça ? Moi je ne pense pas tu sais. *Rigole fort*.

10) Est-ce que tu as d'autres éléments à ajouter par rapport à cette thématique ?

M4 : Non, je pense que c'est un sujet qui revient de plus en plus. Je pense qu'il y a de plus en plus de gens qui 1) au niveau travail ont du mal et 2) qui ont du mal à admettre surtout qu'on peut juste être fatigué parce qu'il y a quelque chose qui ne va pas, qui les pèse, qu'ils doivent supporter, qu'ils accumulent sans avoir quelque chose qui revient dans le diagnostic. Et le fait que ce soit 1) de plus en plus et que 2) les gens acceptent de moins en moins qu'on puisse leur dire « vous n'allez pas trouver un truc clef sur porte et il va falloir prendre le problème dans la globalité et faire quelque chose qui va vous demander du temps et des efforts », ça passe pas, ça passe mal, ça passe plus. C'est comme les gens qui ont mal au dos, ils veulent aller une fois chez l'ostéo faire cric crac, 2h plus tard continuer leurs efforts comme si de rien n'était, ça c'est la demande actuelle. Et quand tu leur dis ce n'est peut-être pas que ça, il faut faire une imagerie, il y a peut-être autre chose, il faut prendre RDV à la radio, se revoir pour les résultats... « Attendez, attendez on se comprend mal là, moi je ne vais pas commencer à jouer à faire des bilans et des tchics et des tchacs, moi je veux un truc, vous me le donnez maintenant et demain je vais bosser ». Et donc cette manière de voir les choses par rapport à un syndrome de fatigue chronique, ça devient compliqué quoi, la demande du patient par rapport au symptôme qu'il a est juste irréaliste quoi. On y est de plus en plus confrontés et ça commence vachement à me casser les bonbons.

Interview n°5

1) Première question : qu'est-ce que cela t'évoque quand je parle de fatigue chronique inexpliquée ?

M5 : Euh... Ce que ça m'évoque ? *Rires*. Bah oui comme tu disais, une fatigue de longue durée, sans cause bien particulière à la prise de sang...Voilà. Ça m'évoque aussi souvent un cadre psychologique un peu particulier.

E : Parfait. Est-ce que ça te fait penser à quelque chose de fréquent en médecine générale ?

M5 : Alors il y a beaucoup de gens qui disent qu'ils sont fatigués, sans qu'il n'y ait vraiment une fatigue importante et marquée. Donc oui on entend tout le temps « je suis fatigué depuis longtemps », mais les vrais syndromes de fatigue chronique je pense qu'on en n'a quand même pas tellement que ça. Fin pas moi en tout cas.

2) Selon toi quelle est la place du médecin généraliste face à cette plainte ?

M5 : Je pense qu'on a quand même une place importante, parce que les gens ne vont pas avec ce genre de plainte vers le spécialiste. Ou alors c'est si nous on les réfère vers des spécialistes particuliers genre des psychiatres ou s'il y a d'autres symptômes associés, tu vois s'il y a des douleurs par exemple. Mais je crois qu'on doit quand même être à l'écoute de ce genre de trucs...Ouais, on a une place importante.

E : tu parlais de la 2e ligne, donc toi tu dirais qu'il y a qui ? Les psychiatres ?

M5 : Beh ça dépend quel est le cadre de cette plainte. Mais oui quand c'est vraiment une fatigue inexpliquée je dirais plutôt les psychiatres. Plutôt dans ce sens-là : psychiatres, psychologues. Il ne faut pas spécialement médicaliser hein mais un accompagnement psychosocial aussi....

3) Parfait, parfait. Comment est-ce que tu approches cette plainte en consultation ? Ça peut se faire sur plusieurs fois aussi.

M5 : D'abord je vais essayer de comprendre quel type de fatigue et s'il n'y a pas une cause. Puis alors faire une bio, une analyse d'urines. Euh, faire évidemment un examen et une anamnèse détaillée, les antécédents familiaux...Oui je commence par-là.

E : et dans la prise de sang, est-ce que tu as une prise de sang « type », des choses que tu coches pour tout le monde ?

M5 : Bah j'adapte, mais il y a des choses qui restent quand même classiques hein : un hémato, une fonction rénale, une fonction hépatique, thyroïde, glycémie, cholestérol et puis dans les fatigues aussi les sérologies. Tu vois la toxoplasmose, CMV, les MST. Puis encore mais pas systématiquement : voir un peu les protéines. Voir s'il n'y a pas de problème au niveau urinaire : une infection, une hématurie...Ça c'est dans un premier temps.

Si tout ça revient négatif alors là je vais plutôt creuser le côté psy.

E : Justement, donc si tout revient négatif est-ce que tu continues les bilans ?

M5 : Si j'ai pas de point d'appel ni au niveau de mon examen clinique ni au niveau de ma prise de sang, non...

E : Et dans ton anamnèse, qu'est-ce qui est important pour toi à interroger ?

M5 : Par rapport à une cause organique tu veux dire ? Voir s'il y a de la dyspnée, depuis quand ça date, si le sommeil est bon, voir s'il n'y a pas une suspicion de SAOS, voir si les gens n'ont pas des maux de tête. Un amaigrissement, des troubles digestifs, Je pense qu'il faut balayer un peu tous les systèmes quoi dans ce genre de truc.

4) Justement, bah tu l'as abordé toi-même : que penses-tu du SFC ou de la fatigue chronique idiopathique en tant que diagnostics à part entière ?

M5 : C'est quelque chose que je ne connais pas bien, et je n'irais jamais poser ce diagnostic-là moi-même. Donc c'est plus une fois que je n'ai rien trouvé moi-même, et que j'ai envoyé chez le psychiatre, ou chez le neurologue - Oui d'ailleurs le neurologue j'y ai pas pensé tout de suite mais ça peut aussi être un spécialiste auquel on peut fait appel- et que alors les gens reviennent avec ce diagnostic-là. Mais ce n'est pas un diagnostic que je fais moi-même en tout cas.

E : et est-ce que selon toi c'est bénéfique pour le patient d'avoir un diagnostic comme ça ?

M5 : Alors je pense qu'il y en a que ça aide parce qu'ils ont besoin de mettre un mot sur ce qu'ils ont. Même si ...tu vois, tu leur dis « c'est idiopathique » ça les rassure tout de suite alors que ça ne veut juste rien dire sauf qu'on ne sait pas ce que c'est quoi. *Rires*, enfin qu'il n'y a pas de cause déterminée. Donc il y en a que ça rassure. Et puis il y en a qui peut-être du coup s'identifient à un problème qui aurait peut-être été moins présent si on ne leur avait pas donné un diagnostic. Donc je pense que ça peut aller à double sens en fonction du profil psy du patient quoi.

5) Par rapport à ces patients, est-ce que tu mets en place des aides ou des traitements, et si oui lesquels ?

M5 : Oui. Beh d'abord si je n'ai aucun point d'appel physique, physiologique, j'essaie de référer quand même soit chez le psychologue, soit chez le psychiatre. Et puis j'essaie de faire un suivi aussi. Souvent ce sont des gens qui du coup passent en maladie/ en arrêt de travail donc on les revoit aussi régulièrement.

Au niveau des traitements...Voir si c'est associé à un problème de dépression, d'anxiété, de troubles du sommeil. Donc agir là-dessus avec soit des SSRI, soit des trucs aux plantes. Pour essayer de régulariser leur sommeil, leur anxiété.

Donc plus un traitement à orientation psy. Et je ne prescris jamais un antidépresseur sans leur donner le nom d'un psychologue ou d'un psychiatre. Il faut qu'ils aient un suivi en parallèle quoi.

6) Comment est-ce que tu as appris et développé ton approche diagnostique, thérapeutique de ces patients ?

M5 : Je pense que c'est une plainte générale, un diagnostic d'exclusion aussi. Et donc je crois qu'avec l'expérience, tu élimines tout ce qui peut causer de la fatigue comme ça, et puis si tu as tout éliminé tu poses un diagnostic comme ça quoi. Mais où est-ce que j'ai appris ça ? Je sais pas moi. Dans tous mes cours et mon expérience, en éliminant tous les facteurs qui peuvent entrer en ligne de compte.

E : donc c'est plus en connaissant les autres pathologies et en les excluant, que via une formation spécifique ?

M5 : Oui c'est ça, c'est comme un peu la fibromyalgie aussi. C'est un diagnostic d'exclusion. On va pas dire aux gens que c'est ça si on n'a pas exclu tout le reste d'abord quoi.

E : Mais tu ne te souviens pas avoir eu un cours à l'unif qui parlait de la fatigue idiopathique, ou des formations ?

M5 : Non. C'est pour ça d'ailleurs probablement que les médecins de ma génération on ne connaît pas bien ces pathologies. C'est comme la fibromyalgie, on ne connaît pas bien cette pathologie finalement. Parce qu'on ne nous en a jamais parlé de manière scientifique, théorique.

7) Dis-moi un peu quelles émotions tu ressens par rapport à cette plainte ? Aux patients qui reviennent ?

M5 : De l'empathie je pense. Parce que les gens qui sont vraiment fatigués, qui s'en plaignent vraiment, c'est vraiment qu'ils ressentent quelque chose. Je suis plutôt ouverte moi à ce genre de truc. Je ne vais pas dire aux gens « allez secouez-vous ». Enfin je vais peut-être leur dire mais en même temps essayer de les accompagner. Ça ne va pas m'énerver non plus, tu vois je ne vais pas penser « Rho celui-là qu'il se bouge les fesses quoi ». Sans partir non plus dans la plainte. C'est ça qui n'est pas facile, trouver un équilibre entre les booster un peu et essayer de les faire réagir, ne pas dramatiser le truc mais ne pas non plus nier. Donc oui plutôt à l'écoute je dirais.

Souvent ils vont déjà mieux quand tu les as écoutés, que tu as accueilli leur plainte, et qu'ils sentent qu'il y a quelque chose quoi.

8) Comment est-ce que ton approche de cette plainte a évolué avec l'expérience ?

M5 : Oui peut-être qu'avec le temps on devient plus empathique. Puis aussi avec ce qu'on vit chacun quoi. Tu vois avec mon cancer, je vois les choses un peu différemment aussi, j'ai une approche peut-être un peu différente, je suis peut-être plus à l'écoute de ce genre de symptôme. Oui, avec l'expérience professionnelle et personnelle...C'est difficile à dire hein, je pense qu'on évolue, comme dans tout hein.

9) Comment penses-tu que le type de pratique de médecine générale peut influencer la prise en charge de ce genre de patients ?

M5 : Je pense que c'est important pour ces patients d'avoir un médecin référent. Et donc en maison médicale s'ils sautent d'un médecin à l'autre c'est peut-être un peu plus compliqué. C'est comme les suivis psy hein. Les gens n'aiment pas trop à ce niveau-là. Ils préfèrent

attendre quelques jours plutôt que d'aller une fois chez l'un une fois chez l'autre. Mais maintenant ça permet aussi des échanges le fait de travailler à plusieurs. Parfois pour la même pathologie, les gens vont aller chez deux médecins différents. Comme ici par exemple si je suis en congé et que les gens viennent chez une de mes collègues alors qu'ils ont un suivi chronique ils vont peut-être aussi lâcher des choses qu'ils ne me disent pas. Donc ça peut aussi avoir des points positifs. Donc les deux quoi. Mais à la base je pense que c'est plutôt un suivi avec un médecin référent quoi.

10) Qu'est-ce que tu attendrais d'éventuelles études sur le sujet ?

M5 : Euh. Voir si on n'a pas une explication un peu plus scientifique et rationnelle que juste une origine psy. Enfin, psy c'est aussi une cause qui tient la route hein ! Mais ce serait plus facile si on pouvait leur donner une pilule pour que ça aille mieux, *rigole*. Voir s'il n'y a pas des liens avec certains médicaments aussi qui peuvent provoquer ce genre de trucs. Voir si c'est pas lié à certaines autres pathologies aussi.

E : Donc plus au niveau de l'étiologie quoi ?

M5 : Oui. Parce qu'au niveau des traitements, si on a une étiologie, genre un manque de quelque chose, une origine, peu importe, alors on pourra mieux agir dessus aussi. Tant que tu n'as pas d'étiologie tu ne vas pas trouver de traitement quoi.

11) As-tu d'autres choses à rajouter par rapport à ce thème ?

M5 : Je pense que c'est quelque chose qui n'est pas vraiment connu. En tout cas je ne sais pas comment tu l'as vécu dans tes autres interviews avec d'autres médecins généralistes, mais ce n'est pas un diagnostic noir-blanc, qui est prouvé par certaines analyses. Et donc c'est compliqué. Maintenant, est-ce que c'est toujours quelque chose de bien réel – fin « réel » - c'est là qu'il faut qu'on parvienne à faire le tri dans ce que nous disent les patients aussi. Oui je trouve que c'est compliqué parce que ce n'est pas palpable. C'est encore plus compliqué que la dépression parce que là tu as des symptômes, des troubles du sommeil, de l'anxiété, de la mémoire, de l'humeur. Ici ils te disent qu'ils sont fatigués, à part faire une échelle : « je suis très fatigué je ne sais plus sortir de mon lit », c'est difficile à quantifier et d'une personne à l'autre évidemment c'est très différent aussi.

C'est pour ça que quand tu connais les gens c'est plus facile en tant que généraliste. Plutôt que quand ils vont voir le spécialiste qui les voit pour la première fois et qui doit mettre une étiquette « vous avez un syndrome de fatigue chronique ».

Il y en a chez qui tu te dis « ça ne m'étonne pas » - et ce n'est pas une critique hein, mais ça va avec l'environnement, le cadre, la personne quoi.

Mais pour moi c'est vraiment un diagnostic d'exclusion. Même pour la dépression parfois tu tombes sur des trucs...

Par exemple j'avais eu un patient qui était venu parce qu'il était fatigué, mais il est hypertendu, poly artéritique, âgé, sa femme qui a une maladie d'Alzheimer. Et finalement il avait un ulcère qui saignait, et il avait une anémie et son fer complètement écroulé. Alors qu'il voulait juste qu'on lui donne un peu des vitamines parce qu'à cause de sa femme il était

fatigué. Moi j'ai insisté pour quand même faire une prise de sang et on est tombés sur 7 d'hémoglobine, et il avait un ulcère gastrique. Sans plainte ! Juste cette fatigue quoi. Donc tu vois j'aurais aussi pu dire « Oui vous êtes fatigué depuis longtemps, avec votre femme et sa maladie d'Alzheimer c'est pas facile, et tous vos problèmes c'est pas facile ». Moi je préfère faire une prise de sang de trop que de trop peu. Mais au moins t'es sûr de ne pas passer à côté d'un gros truc quoi...En plus il ne voulait pas qu'on lui fasse une prise de sang « Oh j'en ai fait une il y a 2 mois c'est bon, on en fera une dans 2 mois ». En plus il a 80 et des ans... mais ça c'est parce que la plainte ne vient pas de la même façon que quelqu'un qui a 40 ans et qui vient en disant « je suis tout le temps fatigué ».

Interview n°6

1) Première question, d'une manière générale qu'est-ce que cela t'évoque quand je parle de fatigue chronique inexpliquée ?

M6 : Euuh, ben ça m'évoque beaucoup de patients. *Rires*. Mais oui, beaucoup de patients sont fatigués, et c'est un peu le seul symptôme qu'ils peuvent nous donner parfois, et du coup c'est très vaste.

2) Selon toi quelle est la place du médecin généraliste face à cette plainte ?

M6 : Ben...c'est la première ligne donc on est les premiers exposés à ce genre de plainte. J'ai l'impression que c'est notre quotidien.

E : Ok, et si par exemple tu as besoin de la deuxième ligne, chez qui est-ce que tu enverrais comme spécialiste, ou paramédical ?

M6 : Ben j'essaierais d'abord de voir d'où vient la fatigue, parce que ça dépend. Souvent déjà je demande s'ils dorment bien. S'il y a des troubles du sommeil, j'essaie de voir si c'est le stress qui les empêche de dormir. Parce que du coup si c'est le stress, parfois je les envoie chez le psy. Si c'est du stress plus physique, parfois un peu de massages chez la kiné. Ou des paramédicaux style acuponcture. J'essaie de voir pourquoi ils sont fatigués, et si c'est inexpliqué et qu'ils dorment bien alors je fais une prise de sang. Si je n'ai pas d'explication claire, je ne sais pas très bien chez qui envoyer.

E : donc si tu n'as pas de point d'appel tu n'as pas un spécialiste pour la fatigue inexpliquée ?

M6 : Non.

3) Explique-moi comment tu approches cette plainte en consultation ?

M6 : Bah donc comme j'ai dit, j'essaie d'abord de voir s'ils dorment bien pour essayer de voir si bêtement ça vient d'un mauvais sommeil. Le stress aussi. Après j'essaie de voir au niveau organique, depuis combien de temps il n'a plus fait un check-up sanguin. Du coup si ça fait longtemps et qu'il est fatigué depuis des mois, alors faire une prise de sang, voir s'il n'y a pas des carences, bêtement une anémie, euh... qu'est-ce qui peut expliquer une fatigue...les vitamines, la vitamine D...Non, un check-up global quoi.

E : c'est plutôt une prise de sang globale que tous les patients fatigués vont avoir ?

M6 : Oui, et les virus aussi. Je n'avais pas pensé à ça mais la sérologie mono, CMV. Et EVENTUELLEMENT quand il n'y a vraiment pas de raison apparente le Lyme mais ça j'évite quoi, *rigole*.

E : Imaginons, tu as fait ton anamnèse, tes prises de sang, ça revient négatif. Est-ce que tu poursuis des bilans ?

M6 : Pas si dans l'anamnèse il n'y a rien qui m'inquiète. Si la personne n'a pas perdu de poids, que la prise de sang est nickel, euh non pas spécialement. J'essaie de plus adapter l'hygiène de vie. Et parfois je propose des vitamines aussi, un peu placebo. Mais non, je ne continue pas de bilans.

4) Je ne sais pas si tu en as déjà entendu parler, mais qu'est-ce que tu penses du syndrome de fatigue chronique et de la fatigue chronique idiopathique en tant que diagnostic à part entière ?

M6 : J'ai l'impression que c'est un truc inventé pour les gens fainéants ! *Rit, gênée*. Non mais honnêtement je ne m'y connais pas. Euh « syndrome de fatigue chronique » j'ai l'impression que les gens vont vite se planquer derrière. Et vu que c'est un peu aspécifique et vaste, fin ça me paraît –mais après j'ai pas les symptômes précis- mais comme ça a priori ça me paraît vaste. Donc euh j'ai l'impression que ce ne sont pas des gens qui sont réellement malades quoi.

E : Et du coup l'utilisation de ce diagnostic, tu penses que c'est positif ou négatif pour le patient ?

M6 : Non moi je trouve que c'est négatif parce que ça leur fait croire qu'ils sont malades. Bon après parfois il y a peut-être quelque chose hein, je ne m'y connais pas assez, mais j'ai l'impression que c'est leur mettre une étiquette et que justement ils se cachent là-dessous pour expliquer qu'ils sont fatigués et qu'ils n'ont pas le courage et qu'ils ne doivent pas travailler. Donc non, moi ça me paraît négatif.

E : Malgré le fait que tu n'utilises pas ce diagnostic, est-ce que tu as déjà entendu ce diagnostic-là ? Est-ce que tu as des patients qui sont revenus d'un spécialiste avec ce diagnostic ?

M6 : J'ai déjà entendu oui. J'ai dû avoir une patiente ou deux – ou un patient ou deux...je ne sais pas pourquoi je parle au féminin...*rigole* ... étiquette ?!. J'ai dû avoir un diagnostic ou deux, vite fait mais je n'y ai pas fait plus attention.

5) Toujours dans le cas où une étiologie n'a pas été retrouvée, tu as déjà abordé les vitamines, mais est-ce que tu proposes d'autres traitements/ médicaments ?

M6 : Déjà ça dépend de ce que tu entends par vitamines, mais sinon aussi plus des compléments quoi : magnésium, je sais que ça aide, en cure. J'ai déjà entendu parler de la luminothérapie mais je ne l'ai jamais prescrite. Je sais qu'on en parle de plus en plus. Non comme je disais dans les paramédicaux psy s'il y a des problèmes à ce niveau. Sinon c'est plus des conseils d'hygiène de vie : faire des rythmes, aller se coucher tôt, pas de sport avant d'aller dormir... Parfois je propose de faire de la méditation.

E : Et toujours dans la partie prise en charge, est-ce que tu as des patients qui se retrouvent en arrêt de travail ?

M6 : Mmmh, j'en connais pas.

6) Pour tout ce dont on a parlé depuis le début, que ce soit l'anamnèse, les bilans, les traitements, comment est-ce que tu as appris tout ça ?

M6 : Sur le tas. J'avoue que je ne me souviens pas qu'on ait eu un cours sur la fatigue. C'est plus dans les stages, en faisant un peu comme les maîtres de stage. Et le bon sens de se dire qu'il y a peut-être quelque chose d'organique. Ah oui j'oubliais tantôt, une hypothyroïdie par

exemple. Voilà, chercher tout ce qui est organique. Puis après ça ce sont plus des « on dit », peut-être qu'un paramédical peut aider. Mais sinon non, pas vraiment de guidelines.

7) Quelles sont les émotions que tu ressens face à cette plainte ou à ces patients ?

M6 : Mmh : impuissance. Souvent. C'est vrai qu'en médecine quand on ne trouve pas d'étiologie, de raison évidente on est un peu mal à l'aise.

8) Tu as une toute jeune expérience, mais est-ce que tu dirais déjà que ton approche de cette plainte a évolué avec la pratique ?

M6 : Oui je pense. Sur le tas parfois par rapport à des prises de sang où on découvre une cause et on se dit « ah ben voilà faut y penser ». Ou via les délégués médicaux qui viennent et qui présentent des produits. Genre « ah c'est vrai le magnésium c'est bien ». Donc oui, je pense que ça évolue tous les jours en entendant des choses par-ci par-là. Mais pas de grosses formations.

9) Comment est-ce que tu penses que le type de pratique de médecine générale influence la prise en charge de ces patients ?

M6 : C'est à dire ? Je ne comprends pas la question ?

E : Ça peut être la durée des consultations, le fait d'avoir des consultations libres, d'être en solo, en associations ou en maison médicale,

M6 : Ce sont des patients pour qui il faut prendre du temps. Moi je ne fais pas de consultation libre, mais si on a 40 patients dans la salle d'attente on prend moins le temps. Pour les pratiques en groupe, c'est le genre de patient qui pose question donc c'est peut-être bien de pouvoir en parler aux collègues et réfléchir. Donc oui, le temps et le fait de pouvoir en discuter, ce sont plutôt des facteurs positifs.

10) Qu'est-ce que tu attendrais d'éventuelles études sur le sujet ?

M6 : Des preuves. Je pense que ça va être difficile, parce que c'est très subjectif. Mais oui, plus des preuves, des symptômes précis avec des traitements précis.

11) Pour finir, est-ce que tu as d'autres éléments à ajouter par rapport à cette problématique ?

M6 : Je trouve que c'est bien d'en parler justement, parce qu'on en parle très peu. Et j'ai hâte de savoir quoi au niveau de la littérature et de ce qu'on en dit !

Interview n°7

1) Qu'est-ce que cela t'évoque quand je parle de fatigue chronique inexpliquée ?

M7 : Euh...Oui donc des patients fatigués depuis plusieurs mois- j'aurais pas spécialement mis le cut-off de 6 mois- mais bref oui quelque chose qui traîne inexpliqué malgré tous les bilans qu'on peut avoir réalisés. Donc prise de sang évidemment, examen clinique qui n'explique

pas...Ouais, déjà ça en fait. Puis après en fonction des facteurs de risque, voilà si tu as quelqu'un qui est en surpoids, qu'à ton anamnèse t'apprends qu'il ronfle etc ben alors t'as d'autres bilans, fin t'as la polysomnographie par exemple. Ça dépend un peu de ton type de patient mais voilà que suivant tout ce que tu as pu chercher tu ne trouves pas d'explication. Tu ne trouves pas d'explication psy non plus, et voilà t'es bloquée. *Rigole*.

2) Ok très bien. Selon toi quelle est la place du médecin généraliste face à la plainte de fatigue chronique inexpliquée ?

M7 : C'est la première place hein ! Je ne pense pas qu'il y ait des patients qui aillent directement chez un spécialiste pour une plainte de fatigue. Alors que pour d'autres plaintes parfois ils y vont directement, je pense par exemple à la gynéco, la dermato, les patients ne consultent pas toujours d'abord en médecine générale mais là je ne vois même pas chez qui ils iraient. Allez, quelqu'un qui ne connaît pas bien le monde de la médecine, comment est-ce qu'il sait chez qui aller ? Même moi je ne sais pas exactement qui est « spécialiste de la fatigue ». Je dirais plutôt les internistes, mais bon de toute façon tu leur envoie le patient une fois que tu es bloqué dans tes bilans, et encore. Donc clairement on est en première ligne, clairement.

3) Maintenant explique-moi comment tu approches cette plainte en consultation ?

M7 : Beh donc comme j'ai dit : évidemment l'anamnèse : depuis combien de temps ils sont fatigués, à quel moment de la journée, fatigue dès le réveil, fatigue plutôt musculaire ? Voir un peu ce que c'est qu'ils appellent « fatigue ». Au début je suis plus dans les plaintes somatiques, donc j'essaie de voir s'il n'y a pas eu des pertes de poids, des troubles du sommeil, s'ils ronflent, si on leur a déjà dit qu'ils faisaient des apnées...Oui tu peux leur demander s'ils n'ont pas senti de ganglions mais c'est rare qu'ils se soient palpés eux-mêmes. *Rigole*. Puis sinon voir aussi un peu au niveau de leur alimentation, est-ce qu'ils n'ont pas changé de régime, est-ce qu'ils ont une alimentation variée, voilà tu fais le tour. Donc oui tu commences somatique puis après si tu vois que tu n'avances pas trop tu demandes quand même un petit peu s'il n'y a pas des stress au boulot, à la maison, des causes un peu plus psychologiques quoi. Faut pas se ruer là-dedans mais c'est vrai que c'est bien souvent ce qu'on retrouve dans les fatigues...

C'était quoi encore la question de base ?

E : comment tu approches la plainte en consultation ?

M7 : Ah oui voilà ! Bien donc après examen clinique évidemment ! T'écoutes le cœur : s'il n'y a pas de souffle, si c'est bien régulier, auscultation pulmonaire tu cherches si t'entends pas un « foyer » ou de la stase. Tu palpes l'abdomen à la recherche d'une organomégalie –que je n'ai jamais retrouvée de ma vie dans ce contexte. *Rigole*. Et puis quoi d'autre...Les ganglions évidemment. Ça idéalement faut y aller donc faut faire toutes les aires ganglionnaires. Puis voir s'il n'y a pas des OMI, tous les signes de décompensation cardiaque en fait. Quoi d'autre...si c'est une personne âgée, peut-être des signes de déshydratation...Je sais pas trop...des signes d'anémie... même si tu sais qu'au final tu vas faire une prise de sang au patient donc tu passes pas trop ton temps à absolument chercher ça quand tu sais que tu vas piquer

le patient juste après. *Rigole*. Ah oui, palper la thyroïde aussi ! Puis après une fois que t'as fait ton examen clinique tu passes aux bilans, enfin à la prise de sang. Je pense que je n'ai jamais eu un patient qui est venu pour une plainte de fatigue à qui je n'ai pas fait de prise de sang d'emblée... Parce que bon quand même tu peux avoir un examen clinique normal et avoir des problèmes de thyroïde, d'anémie... Je dirais que ça doit être ça le plus fréquent dans la fatigue qui n'est pas accompagnée d'autre plainte.

E : Et comme prise de sang, est-ce que tu fais un bilan-type, ou ça dépend de chaque patient ?

M7 : C'est plutôt type en fait. C'est déjà une assez complète je dirais. Donc tout ce qui est COFO, CRP au cas où il y aurait une maladie inflammatoire là-dessous mais sans autre plainte type articulaire c'est quand même étonnant mais bon je coche. Thyroïde évidemment, je fais quand même fonction rénale chez tout le monde, glycémie, pour le foie je ne fais pas tout mais je fais GOT, GPT, gammaGT. Si ce sont des personnes âgées sous statines je fais quand même les CK, donc ça ça dépend plus du profil du patient. Je fais d'office fer, ferritine, vitamine B12, acide folique même quand les gens disent qu'ils mangent de tout. Vitamine D aussi. Et alors dans les sérologies, je fais EBV, CMV, toxoplasmose sauf si les gens savent déjà qu'ils sont immunisés. Et puis... il y en a chez qui je demande si on n'en profiterait pas pour faire un dépistage Et alors là je fais dépistage IST. Celles qui donnent de la fatigue je crois que c'est plutôt VIH et hépatites, mais bon s'ils ont un doute là-dessus alors j'en profite pour faire tout.

E : encore une question par rapport à ça : est-ce que tu fais d'office d'autres examens après ta prise de sang ?

M7 : Euh non. Non. Enfin sauf là comme j'ai dit la PSG chez les patients à risque. Franchement si j'ai une prise de sang nickel, et que ce sont des patients jeunes, et que j'ai quand même l'impression qu'il y a plus un fond psy, j'ai plus tendance à les voir, à les rappeler pour discuter de la prise de sang et je les rassure « écoutez franchement tout est nickel, l'examen clinique aussi donc on va surveiller » mais franchement un jeune qui ne m'inquiète pas plus que ça non quoi. En fait j'ai l'impression que c'est souvent ça aussi les patients qui viennent pour les plaintes de fatigue, une fois qu'on les a rassurés avec la prise de sang il n'y en a pas tellement qui reviennent. Ils sont rassurés de savoir qu'a priori tout va bien et qu'ils ne doivent pas combler des carences. Ou alors ce sont vraiment les gens qui ont un plus grand impact et qui doivent être arrêtés par exemple qui reviennent. Et allez, dans ces gens-là est-ce que je continue les bilans... ? J'aurais plus tendance à réévaluer un peu plus tard, selon l'évolution. Bon après si ce sont des gens avec des facteurs de risque genre antécédent personnels ou lourds antécédents familiaux, ce serait l'occasion de faire les dépistages. Peut-être bien que je ferais un hémocult ? Mais ouais sinon la PSG c'est l'examen qui revient le plus quoi. Parce que ça permet de repérer les apnées du sommeil, mais en plus la qualité du sommeil en général quoi.

4) Je ne sais pas si tu en as déjà entendu parler, mais qu'est-ce que tu penses du « Syndrome de fatigue chronique » ou de la « fatigue chronique idiopathique » en tant que diagnostics à part entière ?

M7 : Euhh...qu'est-ce que j'en pense... ? Ah ! *Blanc...* Pardon je bugue ! *Rigole*. Je pense qu'il y a un moment c'est voilà t'as fait tes bilans, tu trouves pas et ta conclusion c'est ça. Je pense que ça permet de mettre fin à l'escalade diagnostique quoi. C'est un peu comme la fibro je dirais, il y a un moment où on a fait les bilans, on n'a rien d'inquiétant, il y a un moment où il faut arrêter parce que tu pourrais passer ta vie dans des machines mais tu ne peux pas scanner tout le monde non plus. C'est la prévention quaternaire comme on dit. Je pense que ça permet un peu de mettre le holà quoi. Peut-être que pour certains patients ça les rassure de se dire voilà j'ai le syndrome de fatigue chronique mais ce n'est rien de bien grave quoi- fin ça peut être lourd mais voilà il n'y a pas un fond d'autre chose derrière. Après « syndrome de fatigue chronique » moi je n'ai jamais dit ça à mes patients « écoutez la bio est bonne, l'examen clinique est bon, vous avez le syndrome de fatigue chronique ». J'imagine que c'est plus un truc de spécialiste justement. Voilà pour ceux que tu réfères et chez qui ils font vraiment les bilans complets et voilà ça permet d'y mettre fin. Après reste à voir ce qu'on peut faire pour ces patients-là.

E : et est-ce que tu penses que c'est bénéfique pour le patient de recevoir ce diagnostic ?

M7 : Ça dépend du profil du patient. Ça peut leur permettre d'être rassuré quant au fait que ce n'est pas quelque chose de grave et qu'on peut arrêter les bilans. Après il y en a peut-être d'autres que ça va enfermer. Parce que on t'annonce ça « tu souffres de syndrome de fatigue chronique, toute ta vie tu seras fatigué et on n'a pas d'explication » « Ah ok génial... » Ça doit quand même donner un coup au moral. Donc oui je dirais que ça dépend vraiment du profil du patient, il y a ceux qui vont plus être rassurés et d'autres plus enfermés dans une case et qui vont arrêter de chercher des solutions à leur fatigue. Ça ne donne pas une solution d'avoir ce diagnostic-là quoi. Donc c'est un peu à double tranchant. Je pense que ça nécessite de continuer une prise en charge pour justement éviter qu'il se retrouve juste sur les groupes Facebook de « syndrome de fatigue chronique » à s'auto-entretenir dans sa plainte comme ça...C'est un peu comme les fibromyalgiques, il y en a qui acceptent qu'ils ont cette maladie là et qui avancent avec elle et d'autres qui parfois justifient un peu tout avec ce diagnostic-là. Après je connais pas du tout bien j'avoue donc...*Rigole*.

5) Et donc pour ces patients-là, même si tu n'utilises pas ce diagnostic, quelles aides et quels traitements mets-tu en place ?

M7 : Je pense que déjà 1) Avoir fait le bilan, les avoir écoutés et puis les avoir rassurés je pense que ça aide déjà. Et puis, pfff. J'avoue que j'ai plus tendance à voir avec eux peut-être leur mode de vie. Franchement si je n'ai rien à la prise de sang je ne vais pas aller leur taper des médicaments. Les vitamines ou quoi j'y crois pas trop. Donc quand ils me le demandent, je ne vais pas leur mentir, je ne vais pas leur dire « ah oui prenez cette marque elle est vraiment efficace ! », après je leur dit que franchement de ce que je sais les études n'ont rien montré mais que ce qui est sûr aussi c'est que ça ne peut pas être dangereux. Donc j'avoue que parfois c'est un peu ma roue de secours. J'espère compter sur l'effet placebo. Alors que je pense qu'il y a surtout tellement de gens qui ont un mode de vie malsain. Qui disent qu'ils mangent de tout/ équilibré mais je pense que si tu étais chez eux tu serais impressionnée de tout ce qu'ils

mangent comme produits transformés, le nombre de gens qui boivent des sodas etc ! Donc oui même quand ils me disent qu'ils mangent bien je revois quelques bases avec eux, même si je ne suis pas du tout nutritionniste pour un sous. Et alors leur sommeil quoi. Vraiment avoir de bonnes habitudes de sommeil, je leur répète les mesures hygiéno-diététiques du sommeil : éviter les écrans, éviter le sport avant de dormir MAIS faire du sport quand-même ; essayer de faire un rituel du sommeil, idéalement lire avant de dormir si ça leur plaît, éventuellement de la relaxation, fin n'importe quoi tant qu'ils se calment avant d'aller dormir. Eviter les boissons énergisantes, mais bon évidemment s'ils sont fatigués ils vont avoir tendance à en boire beaucoup ! Tiens d'ailleurs dans les « traitements » je n'y ai pas pensé, mais parfois je conseille s'ils ont vraiment un coup de fatigue trop important de plutôt consommer du guarana genre dans les « Redenergy » plutôt que des Redbulls ou autres parce qu'il me semble que ça stimule bien mais sans avoir les effets néfastes sur l'endormissement.

Eviter les décalages de rythme trop importants. Par exemple il y en a qui vont avoir tendance à faire une sieste parce qu'ils sont crevés, mais qui du coup ne vont pas bien dormir la nuit d'après, du coup qui seront à nouveau crevés en journée et c'est un cercle vicieux. Donc c'est vraiment plus des conseils quoi. Médicaments, genre des vrais médicaments, ça pas.

6) Super. Comment est-ce que tu as appris ou développé ton approche diagnostique et thérapeutique de la fatigue chronique ?

M7 : Plus via mes assistanats je dirais ? La pratique quoi : stage, assistanat, maintenant... Et les cours. Tout ce que tu fais dans ta pratique c'est quand même basé sur ce que t'as vu en cours. C'est juste que je ne me souviens pas d'avoir eu un cours qui disait « quel est le bilan à faire dans une plainte de fatigue ? » mais maintenant tu fais des parallèles. Qu'est ce qui fait que tu coches CMV, EBV, c'est parce que tu sais que ce sont des maladies qui peuvent donner de la fatigue qui traîne. Qu'est-ce qui fait que tu checkes l'hémoglobine ? C'est parce que tu as appris que l'anémie peut donner de la fatigue. Donc c'est indirectement mais c'est via tes cours et tes connaissances en médecine. Je pense que j'ai déjà cherché un peu sur les sites de références, genre quel bilan faire, parce que tu peux cocher beaucoup de choses si tu veux tout envisager... D'ailleurs oui voilà je m'étais informée sur le Lyme, et donc j'ai appris que non, ça il ne faut pas cocher, ce n'est pas du tout EBM donc je pense que je le faisais au début et que je ne l'ai plus fait. Je pense que mes sérologies, d'après ce que j'avais vu c'était pas EBM mais, *rigole*, je ne m'imaginais pas du tout dire à quelqu'un « votre bio est parfaite » « ah ok donc ce n'est pas la mono ? » « Oh vous savez je ne l'ai pas cochée, si vous n'avez pas d'autre plainte ça ne peut pas être ça ». Je pense que les patients ne seraient pas- c'est pas bien de réfléchir comme ça- mais les patients ne seraient pas très rassurés. Donc ouais, plutôt le cursus indirectement, et ma curiosité personnelle. Mais clairement pas par rapport à une formation bien spécifique ça c'est sûr.

7) Maintenant décris-moi quelles émotions tu ressens face à cette plainte ?

M7 : Emotions... Un peu de découragement peut-être ? C'est embêtant comme plainte dans le sens où le patient vient et tu ne te sens pas très utile. Fin de nouveau tu t'es sentie utile parce que voilà t'as fait les bilans, tu l'as rassuré, que à première vue avec ce que tu as fait il n'y a pas quelque chose de grave derrière ça. Après vu que niveau traitement t'en a pas, voilà

voilà, un peu voire beaucoup d'impuissance. Puis ça dépend du moment de ta journée, de ta période. Quand tes journées roulent bah ça permet de faire une belle prise en charge holistique de ton patient, on aime quand même bien ça en médecine générale. Par contre quand c'est en consultation libre t'es plus « pourquoi tu viens maintenant ? Il n'y a pas d'urgence, pourquoi tu viens quand il y a 15 personnes qui attendent ? *Rigole*. Ou pareil, t'es en retard parce que t'as dû faire un ECG puis t'as quelqu'un qui vient « je suis fatigué » t'es vraiment là « nooon pourquoi !!! » *Rit fort*. Mais je n'aime pas non plus zapper le patient parce que je trouve ça important de prendre en charge correctement cette plainte donc parfois ça me met dans des retards fous ! Mais sinon par rapport au patient lui-même c'est plus tu te sens impuissant et suivant son niveau de détresse tu te sens parfois mal pour lui quoi. Tu aimerais l'aider, avoir une solution et voilà...

8) Comment a évolué ton approche de cette plainte avec l'expérience ?

M7 : Comme j'ai dit, parfois tu fais des trucs puis tu lis que ce n'est pas recommandé et tu évolues, genre moi le Lyme. Des choses comme ça ?

E : oui voilà, ou comment tu le vis ?

M7 : Bon après je ne travaille pas depuis hyper longtemps non plus... Si je le vis mieux ou moins bien... On va dire que c'est plus que maintenant la prise en charge anamnèse, examen clinique roule quoi. Avant peut-être que je perdais plus de temps, j'allais un peu plus dans tous les sens. Maintenant j'ai mon petit canevas des choses à ne pas oublier et ça avance quoi... J'allais dire peut-être tendance à moins m'inquiéter mais pas sûre... Mieux accepter en fait. Au plus tu travailles au plus tu te rends compte que c'est fréquent comme plainte et franchement, je ne sais pas les pourcentages mais 95% du temps tu ne trouves rien à la bio. Et donc il y a un moment où tu l'acceptes. Parfois même d'emblée tu écoutes le patient et tu te dis « ouuuh je ne vais rien trouver à la bio ». *Rigole*. Peut-être vraiment oser aller les interroger sur leur contexte psy quoi. Au début tu crains un peu qu'ils le prennent mal si tu explores le psychologique en mode « elle ne me croit pas ». Maintenant je n'hésite pas parce que c'est clairement ça que tu trouves le plus souvent, quelqu'un qui n'est pas si bien que ça chez soi ou au boulot... Donc oser, oser aborder le psychologique dès le début.

9) Comment est-ce que tu penses que le type de pratique de médecine générale influence la prise en charge de cette plainte ?

M7 : D'office, on en revient au fait d'avoir le temps ou pas. Je pense que si t'es tout seul, que t'as une grosse patientèle, et que tu fais en plus de ça des consultations de 15 min, ou des consultations libres, laisse tomber, cette plainte elle doit être lourde quoi. Alors que si tu fais des consultations de 20 minutes, que t'as des collègues qui peuvent soulager ton agenda, c'est clairement plus facile d'aborder cette plainte. Donc oui, ça influence. Et puis ça peut être une plainte qui te met mal à l'aise, ça dépend un peu de si le patient revient beaucoup ou pas mais donc je crois que ça fait toujours du bien d'en parler à tes collègues... Fin voilà pour moi c'est comme pour tout et c'est pour ça que je travaille maintenant avec des collègues et des paramédicaux, c'est parce que je pense que d'office tes collègues peuvent te proposer des choses auxquelles tu n'as pas pensé, ou te remettre dans le droit chemin entre guillemets. Donc oui je pense que c'est important de choisir une pratique qui te correspond.

10) Qu'est-ce que tu attends d'éventuelles études sur le sujet ?

M7 : A partir de quand peut-on dire « c'est un syndrome de fatigue chronique » ? A partir de quand est-ce qu'on peut dire ça sans avoir le risque d'être passé à côté de quelque chose tu vois ? Je fais tout le temps ce parallèle mais genre avec la fibromyalgie t'as quand même la possibilité d'aller faire des imageries. C'est quand même plus simple de se dire « bon là j'ai vraiment été voir en plein dans les zones douloureuses et il n'y a rien ». Pour la fatigue beh tu peux pas. En tant que médecin tu te dis quand même « punaise j'espère que je ne suis pas en train de passer à côté de quelque chose... » mais d'un autre côté tu ne peux pas leur faire des bilans, des irradiations qui n'avaient pas lieu d'être faits avec les risques et les budgets que ça implique. Qu'ils nous donnent peut-être une espèce de guidelines quoi, ou un arbre décisionnel.

11) Pour finir est-ce que tu as d'autres éléments à ajouter par rapport à cette thématique ?

M7 : Non je ne pense pas...Non, je pense que c'était assez complet.

Annexe 4 : causes de fatigue subaiguë et chronique (4)

Condition	Symptoms	Physical findings	Supportive diagnostic studies
Cardiopulmonary			
Congestive heart failure	Dyspnea on exertion, orthopnea, leg swelling	S3 gallop, inspiratory rales, elevated jugular venous distension, peripheral edema	Chest radiograph, echocardiogram
Chronic obstructive pulmonary disease	Dyspnea, chronic cough, sputum production	Evidence of hyperinflation, wheezing, rales	Chest radiograph
Sleep apnea	Snoring, interrupted breathing during sleep	Obesity, hypertension	Sleep study
Endocrinologic/metabolic			
Hypothyroidism	Cold intolerance, weight gain, constipation, dry skin	Bradycardia, goiter, slow deep tendon reflex relaxation phase	Thyroid function tests
Hyperthyroidism	Heat intolerance, weight loss, diarrhea, moist skin	Tachycardia, goiter, ophthalmopathy	Thyroid function tests
Chronic renal disease	Nausea/vomiting, mental status changes, decreased urine	Hypertension, peripheral edema	Renal function tests/ serum electrolytes
Chronic hepatic disease	Abdominal distention, gastrointestinal bleeding	Jaundice, palmar erythema, gynecomastia, splenomegaly, evidence of ascites	Hepatic function tests
Adrenal insufficiency	Weight loss, salt craving, gastrointestinal complaints	Hypotension, hyperpigmentation, vitiligo	Morning cortisol/ACTH, ACTH stimulation test
Electrolyte abnormalities			
Hyponatremia	Nausea, malaise, cognitive dysfunction	Generally normal exam	Serum sodium level
Hypercalcemia	Anorexia, polydipsia/polyuria, nausea	Generally normal exam	Serum calcium/albumin levels
Hematologic/neoplastic			
Anemia	Dizziness, weakness, palpitations, dyspnea	Tachycardia, pallor	Complete blood count
Occult malignancy	Weight loss, localized symptoms may be present depending upon type	Variable	Variable depending upon type
Infectious diseases			
Mononucleosis syndrome	Fever, sore throat, tender lymph nodes	Fever, exudate pharyngitis, tender cervical adenopathy	Complete blood/differential count, monospot
Viral hepatitis	Fever, nausea/vomiting, abdominal discomfort	Fever, jaundice, tender hepatomegaly	Hepatic function tests, viral hepatitis serologies
HIV infection	Weight loss, variable localized complaints	Variable physical findings	HIV serology
Subacute bacterial endocarditis	Fever/chills, night sweats, myalgias	Fever, new (regurgitant) murmur, peripheral manifestations	Blood cultures, echocardiogram
Tuberculosis	Fever/chills, night sweats,	Cough, chest pain,	PPD/gamma-interferon

	fatigue, weight loss	dyspnea, hemoptysis	assay, chest radiograph
Rheumatologic			
Fibromyalgia	Chronic diffuse muscle pain	Multiple "tender points" on palpation	None
Polymyalgia rheumatica	Aching/morning stiffness of shoulders, neck, and hips	Decreased range of motion of shoulders, neck, and hips	Erythrocyte sedimentation rate
Psychological			
Depression	Sad mood, anhedonia, altered sleep, cognitive dysfunction	Generally normal exam	Screening test (eg, PHQ-2, PHQ-9)
Anxiety disorder	Generalized nervousness, panic attacks, phobias	Tachycardia, muscle tension	Screening test (eg, GAD-7)
Somatization disorder	Multiple chronic constitutional and localized complaints	Generally normal exam	Screening test (eg, SSS-8)
Medication toxicity*	Variable	Generally normal exam	None
Substance use[¶]	Variable	Generally normal exam	None

ACTH: adrenocorticotrophic hormone; HIV: human immunodeficiency virus; PPD: purified protein derivative; PHQ-2: Patient Health Questionnaire-2; GAD-7: Generalized Anxiety Disorder-7; SSS-8: Somatic Symptom Scale-8.

* Benzodiazepines, antidepressants, muscle relaxants, first-generation antihistamines, beta-blockers, opioids.

¶ Alcohol, marijuana, opioids, cocaine/other stimulants.