

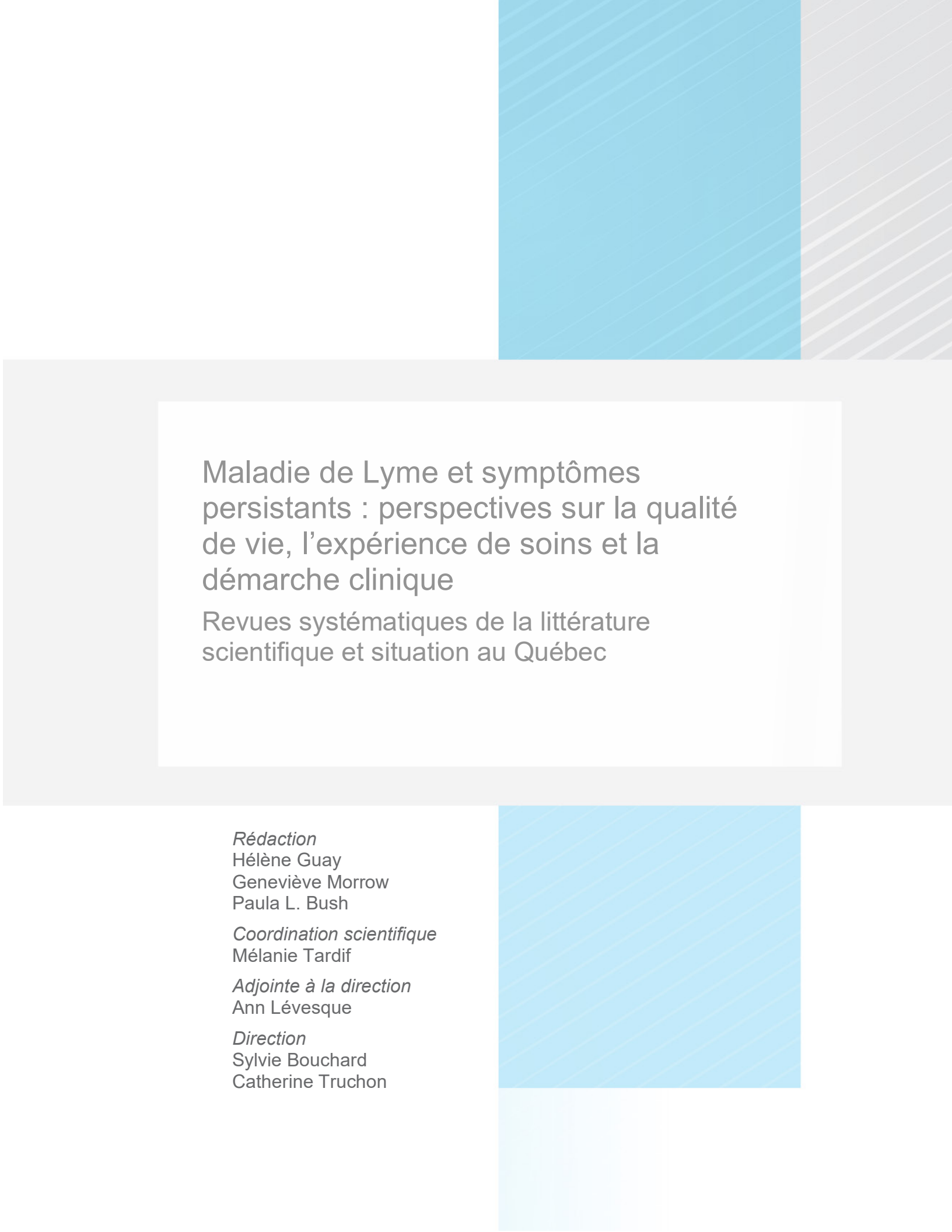
ÉTAT DES CONNAISSANCES

Maladie de Lyme et symptômes persistants : perspectives sur la qualité de vie, l'expérience de soins et la démarche clinique

Revue systématique de la littérature scientifique et situation au Québec

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence
des modes d'intervention en santé et Direction
de l'évaluation des médicaments et des
technologies à des fins de remboursement



Maladie de Lyme et symptômes persistants : perspectives sur la qualité de vie, l'expérience de soins et la démarche clinique

Revue systématique de la littérature scientifique et situation au Québec

Rédaction

Hélène Guay
Geneviève Morrow
Paula L. Bush

Coordination scientifique

Mélanie Tardif

Adjointe à la direction

Ann Lévesque

Direction

Sylvie Bouchard
Catherine Truchon

La portion scientifique de cet état des connaissances a été présentée au Comité d'excellence clinique en usage optimal du médicament de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 30 septembre 2019.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures principales

Hélène Guay, Ph. D.
Geneviève Morrow, Ph. D.
Paula L. Bush, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique

Mélanie Tardif, Ph. D.

Adjointe à la direction

Ann Lévesque, Ph. D.

Directrices

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc. M.B.A.
Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Repérage d'information scientifique

Mathieu Plamondon, M.S.I.

Soutien administratif

Jacinthe Clusiau
Jean Talbot

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de

Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de

Littera Plus, révision linguistique
Mark A. Wickens, Traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN 978-2-550-88824-6 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2021

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Maladie de Lyme et symptômes persistants : perspectives sur la qualité de vie, l'expérience de soins et la démarche clinique. Revues systématiques de la littérature scientifique et situation au Québec. État des connaissances rédigé par Hélène Guay, Geneviève Morrow et Paula L. Bush. Québec, Qc : INESSS, 2021. 132 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité d'experts sont :

D^{re} Cybèle Bergeron, FRCPC (*Fellow of The Royal College of Physicians of Canada*), microbiologiste, microbiologiste-infectiologue et infectiologue pédiatrique, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie

M. Claude Cartier, patient partenaire, Estrie

M. Alexandre Chagnon, pharmacien, CHUS, Hôpital de Granby – CIUSSS de l'Estrie

D^{re} Gaëlle Chédeville, FRCPC, rhumatologue pédiatrique, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill (CUSM), CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, professeure associée, Université McGill, Département de pédiatrie, Division de rhumatologie

D^{re} Isabelle Deschênes, FRCPC, rhumatologue, Centre Médi-Soleil, Saint-Jean-sur-Richelieu

D^{re} Dominique Friedmann, FRCPC, dermatologiste, Clinique médicale Pierre-Boucher, Longueuil (jusqu'à janvier 2020)

D^{re} Josée Héroux, FRCPC, dermatologiste, Hôpital de Granby, CIUSSS de l'Estrie – CHUS (jusqu'à septembre 2019)

D^r Christos Karatzios, FRCPC, pédiatre-infectiologue, Hôpital de Montréal pour enfants, CUSM, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal, membre associé, Département de pédiatrie, CHU Sainte Justine.

D^{re} Mirabelle Kelly, FRCPC, microbiologiste-infectiologue, Hôpital de Granby, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

D^r Guillaume Lafortune, FRCPC, neurologue, Hôpital de Granby, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

D^{re} Louise Lambert, médecin de famille, Direction de santé publique, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Centre

D^r Marc Lebel, FRCPC, pédiatre-infectiologue, Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, professeur agrégé de clinique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Nancy Nadeau, FCMFC, médecin de famille, GMF universitaire de Saint-Hubert, chargée d'enseignement clinique, Université de Montréal

M^{me} Valérie Nolin-Rolland, infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne, M. Sc., Centre local de services communautaires (CLSC) Henryville

M^{me} Ariane Quintal, patiente partenaire, Montérégie

D^r François Reeves, FRCPC, cardiologue, CHU de Montréal et Cité-de-la-Santé de Laval, professeur agrégé de médecine avec affiliation à l'École de santé publique, Université de Montréal

M^{me} Karine Thivierge, Ph. D., responsable du secteur parasitologie, Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ), Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

D^{re} Amélie Thuot, FRCPC, microbiologiste-infectiologue, chef du Service de microbiologie, Hôpital du Haut-Richelieu, CISSS de la Montérégie-Centre

D^{re} Anne Vibien, FRCPC, microbiologiste-infectiologue, chef du Service des maladies infectieuses du CISSS de la Montérégie-Est

D^r Matthieu Vincent, FRCPC, spécialiste en médecine d'urgence et en médecine d'urgence pédiatrique, urgentologue, Département d'urgence de l'Hôpital Charles-Le Moyne, urgentologue pédiatrique, Département d'urgence du CHU Sainte-Justine, professeur adjoint d'enseignement clinique, Université de Sherbrooke, professeur adjoint au Département de pédiatrie, Université McGill, directeur du cours *Advanced Anaphylaxis Life Support*, administrateur délégué, représentant du Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux (RUISSS) Sherbrooke à l'Association des médecins d'urgence du Québec

Comité de suivi

Pour ce rapport, les membres du comité de suivi sont :

M^{me} Lise Bertrand, représentante Info-Santé 811, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

D^{re} Josée Bourgault, représentante du Collège des médecins du Québec (CMQ) (pour la réunion de février 2019)

D^r Michel Caron, représentant de l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)

M^{me} Julie Gélinas, représentante de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

D^r J. Marc Girard, représentant de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)

D^r Claude Guimond, représentant de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ)

D^{re} Patricia Hudson, représentante de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (pour la réunion de février 2019)

D^{re} Alejandra Irace-Cima, représentante de l'INSPQ (pour les réunions de mars et novembre 2018)

D^r Yves Jalbert, représentant de la Direction générale adjointe de la protection de la santé publique (DGAPSP), MSSS (à partir de janvier 2020)

D^{re} Lucie Poitras, représentante de la Direction générale adjointe des services hospitaliers, du médicament et de la pertinence clinique (DGASHMPC), MSSS

D^r Yves Robert, représentant du CMQ

M. François Sanschagrin, représentant de la Direction de la biovigilance et de la biologie médicale (DBBM), MSSS

D^{re} Louise Valiquette, représentante de la DGAPSP, MSSS (jusqu'en décembre 2019)

Associations de patients

La mission de l'Association québécoise de la maladie de Lyme (AQML) est de faire connaître la maladie de même que les co-infections transmises par les tiques et d'agir dans le but d'obtenir de la part des autorités médicales, gouvernementales, publiques et privées des services adéquats de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement et de soutien concernant tous les stades et aspects de ces maladies. L'AQML a exprimé publiquement et à maintes reprises un point de vue critique sur divers aspects concernant la maladie de Lyme au Québec.

Pour ces travaux, les représentants suivants de l'AQML ont été consultés pour collecter des savoirs expérientiels :

M^{me} Chantal Barabé (présente aux rencontres à partir de mai 2019)

M^{me} Catherine Breton (présente aux rencontres jusqu'en mai 2019)

M. Pierre G. Dubois (présent lors de la rencontre en décembre 2019)

M. Robert Huneault (présent aux rencontres jusqu'en décembre 2019)

M^{me} Sophie Legault (présente aux rencontres jusqu'en mai 2019)

M. Jérémie Meier-Sénéchal (présent lors de la rencontre en décembre 2019)

M^{me} Annie Roussy (présente à toutes les rencontres depuis 2018)

La mission d'Enfance Lyme Québec (ELQ) est d'informer la population sur les risques des maladies transmises par les tiques, de la prévention jusqu'à la phase chronique, ainsi que d'orienter et de faciliter le cheminement des enfants atteints et celui de leur famille. De plus, l'association se veut la voix des familles auprès des instances médicales, scolaires et politiques afin que leurs besoins soient entendus.

Pour ces travaux, les représentants suivants d'ELQ ont été consultés pour collecter des savoirs expérientiels :

M. Georges Kassatly

M^{me} Audrey Munger

Patients, usagers, proches aidants et citoyens

L'Institut tient à remercier les seize personnes qui ont accepté de participer aux entrevues individuelles dans le cadre de ces travaux. Le partage très généreux de leur de leur vécu avec la maladie, de leur expérience de soins ainsi que de leurs besoins et attentes a permis d'enrichir les travaux.

Comité d'excellence clinique en usage optimal du médicament

D^r Pierre Ernst, pneumologue, Hôpital général juif de Montréal; professeur titulaire, Université McGill (président)

M^{me} Sylvie Desgagné, pharmacienne, CIUSSS de la Capitale-Nationale (vice-présidente)

M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien, CIUSSS de la Capitale-Nationale (jusqu'en novembre 2019)

D^{re} Maryse Cayouette, microbiologiste-infectiologue, Direction de santé publique du CISSS de Lanaudière

M. Benoît Cossette, professeur, Université de Sherbrooke

D^{re} Lucie Deshaies, médecin de famille, CIUSSS de la Capitale-Nationale

D^r Mathieu Forster, médecin de famille, CISSS de la Côte-Nord

M. Jean-Simon Fortin, conseiller en éthique, Centre d'éthique du CISSS de Laval

M^{me} Karina Gauthier, B. Pharm, M. Sc., pharmacienne, CISSS de Laval (jusqu'en janvier 2020)

D^{re} Catherine Hamel, médecin de famille, CISSS de la Montérégie-Ouest (jusqu'en décembre 2019)

M^{me} Nancy Lavoie, infirmière praticienne spécialisée – première ligne (IPSPL), CIUSSS du Nord-de-l'Île de Montréal

M. Simon Lessard, Pharm. D., M.B.A., CRE, CTE, pharmacien propriétaire, Pharmacie Simon Lessard

D^r Howard Margolese, M.D., CM, M. Sc., FRCPC, psychiatre et psychopharmacologiste, chef de service du programme Schizophrénie, professeur agrégé, Département de psychiatrie, Université McGill (jusqu'en novembre 2019)

M. David Buetti, membre citoyen (jusqu'en décembre 2019)

M^{me} Marie-Josée Gibeault, membre citoyenne (jusqu'en décembre 2020)

M. Jean-François Proteau, membre citoyen

Autres contributions

L'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

D^r John Aucott, microbiologiste-infectiologue, *Associate professor of medicine*, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, Maryland, États-Unis

M^{me} Julie Bordeleau, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), participation de mars à septembre 2018

M^{me} Jessica Campanelli, patiente partenaire, participation de mai à septembre 2018

D^r Eric Chan, docteur en naturopathie, Pangaea Clinic of Naturopathic Medicine Inc, Richmond, Colombie-Britannique

M. Olivier Demers-Payette, Ph. D., professionnel scientifique en méthodologie, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

M^{me} Marilyn Fortin, professionnelle scientifique en santé, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

M^{me} Isabelle Ganache, directrice, Bureau du développement et du soutien méthodologique et de l'éthique, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

D^r Amir Khadir, FRCPC, microbiologiste-infectiologue, Hôpital Pierre-Le Gardeur, CISSS de Lanaudière

M^{me} Audrey L'Espérance, conseillère stratégique et associée de recherche au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

D^r Kenneth B. Liegner, médecine interne, pratique privée, Pawling, New York, États-Unis, Northwell Hospital Systems : Northern Westchester Hospital, Mount Kisco, New York, États-Unis, Nuvance Hospital Systems : The Sharon Hospital, Sharon, Connecticut, États-Unis

M. Louis Lohead, patient partenaire, CEPPP-INESSS

D^{re} Marie Matheson, docteure en naturopathie, BioHeal Ottawa, Ottawa, Ontario

D^{re} Maureen McShane, omniopraticienne, pratique privée, Plattsburgh, New York, États-Unis

D^{re} Sophie Michaud, FRCPC, microbiologiste-infectiologue, Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins, CIUSSS de l'Estrie – CHUS

D^r Christian Perronne, PU-PH (professeur des universités – praticien hospitalier), Maladies infectieuses et tropicales, Hôpital universitaire Raymond Poincaré (Assistance publique – Hôpitaux de Paris), Département d'infectiologie, Université de Versailles, Saint Quentin, Paris-Scalay, Garches, France

D^r Raphael Stricker, médecine interne, Union Square Medical Associates, San Francisco, Californie, États-Unis

M^{me} Caroline Wong, gestionnaire à la direction, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

Déclaration d'intérêts

Les membres de l'équipe de projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet. Les membres du comité consultatif sur la maladie de Lyme, les membres du comité de suivi ainsi que les représentants de l'Association québécoise de la maladie de Lyme et d'Enfance Lyme Québec consultés qui ont déclaré avoir des conflits d'intérêts sont mentionnés ci-dessous.

D^r J. Marc Girard : auteur de l'article dans la revue de la FMSQ *Le Spécialiste* : « Un exemple de pseudoscience : la maladie de Lyme chronique »; honoraires pour participation à des comités-conseils ou comme conférencier, subventions pour participer à des congrès et subventions de recherche par EMD Serono, Roche, Biogen, Genzyme, AB Science, Instituts de recherche en santé du Canada et Société canadienne de la sclérose en plaques.

Responsabilité

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document; les conclusions qu'il contient ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	IV
SIGLES ET ACRONYMES	VII
GLOSSAIRE	IX
INTRODUCTION	1
1. MÉTHODOLOGIE.....	3
1.1. Questions d'évaluation.....	3
1.2. Recherche et méthode de synthèse des données scientifiques	3
1.2.1. Repérage des données scientifiques	3
1.2.2. Sélection des documents	4
1.2.3. Évaluation de la qualité méthodologique	5
1.2.4. Extraction des données scientifiques.....	6
1.2.5. Analyse et synthèse.....	6
1.3. Recherche et méthode de synthèse de l'information contextuelle et de la perspective des parties prenantes à partir des consultations	8
1.3.1. Repérage et documentation de l'information recueillie	9
1.3.2. Confidentialité et considérations éthiques.....	13
1.3.3. Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles	13
1.3.4. Analyse et synthèse de l'information contextuelle et des perspectives tirées des consultations.....	13
1.4. Validation par les pairs.....	14
2. DESCRIPTION DES DOCUMENTS ET DES PARTICIPANTS AUX ENTREVUES INDIVIDUELLES	15
2.1. Données scientifiques	15
2.1.1. Perspective des patients	15
2.1.2. Perspective des cliniciens	19
2.2. Participants aux entrevues individuelles	19
3. MALADIE DE LYME ET SYMPTÔMES PERSISTANTS.....	21
4. QUALITÉ DE VIE ET EXPÉRIENCE DE SOINS DES PATIENTS	23
4.1. Qualité de vie.....	23
4.1.1. Bien-être physique et cognitif	24
4.1.2. Bien-être émotionnel	27
4.1.3. Activités de la vie quotidienne et activités sociales	31
4.1.4. Réalisation de son projet de vie.....	34
4.1.5. Relations interpersonnelles	37
4.2. Expérience de soins.....	40
4.2.1. Connaissances	40
4.2.2. Attitudes	47

5. DÉMARCHE CLINIQUE ET MOYENS PRIVILÉGIÉS POUR SE TENIR INFORMÉ ET METTRE À JOUR SES CONNAISSANCES	54
5.1. Démarche clinique	54
5.1.1. Connaissances	54
5.1.2. Attitudes	57
5.1.3. Comportements	59
5.2. Moyens privilégiés pour se tenir informé ou mettre à jour ses connaissances.....	61
DISCUSSION.....	63
CONCLUSION	66
RÉFÉRENCES.....	67
ANNEXE A.....	72
Stratégie de repérage de l'information scientifique	72
ANNEXE B.....	86
Diagramme de flux et raisons de l'exclusion.....	86
ANNEXE C.....	89
Cadres conceptuels	89
ANNEXE D.....	91
Profils recherchés lors de la sélection des patients	91
ANNEXE E.....	93
Outil pour soutenir le recrutement de patients, d'usagers, de proches aidants et de représentants d'une association de patients dans les travaux de l'INESSS.....	93
ANNEXE F	95
Guides d'entretien pour les entrevues individuelles avec les patients	95
ANNEXE G.....	98
Questionnaire transmis aux représentants de l'AQML et d'ELQ.....	98
ANNEXE H.....	100
Guide d'entretien pour les entrevues avec des informateurs clés et sondage numérique	100
ANNEXE I	124
Évaluation de la qualité méthodologique des études	124
ANNEXE J.....	126
Résumé des études retenues	126

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Critères d'inclusion et d'exclusion des documents pour la réalisation de la revue systématique de la littérature scientifique.....	4
Tableau 2	Caractéristiques des 14 études incluses pour documenter la perspective des patients.....	16
Tableau 3	Description des instruments de mesure utilisés dans les études incluses pour documenter la perspective des patients.....	18

RÉSUMÉ

Introduction

Les manifestations évocatrices de la maladie de Lyme incluent des atteintes cutanées, cardiaques, neurologiques et articulaires. Selon le stade de la maladie, des symptômes systémiques généraux peuvent également être présents. Ces manifestations sont méconnues par plusieurs personnes, et le diagnostic de la maladie est complexe pour diverses raisons. En plus d'augmenter le fardeau de la maladie, l'accroissement du délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic a une incidence sur le risque que la personne ait des symptômes résiduels après l'antibiothérapie. Par ailleurs, la communauté médicale est divisée quant à la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants, tels que la fatigue, des problèmes de mémoire ou de concentration, des maux de tête ainsi que des douleurs musculaires ou articulaires. Toutefois, ces symptômes sont une réalité pour beaucoup de personnes et sont à l'origine de plusieurs consultations médicales et requêtes d'analyses de laboratoire ou d'examens spécialisés. De plus, certaines personnes qui sont aux prises avec de tels symptômes et qui en recherchent la cause prennent leurs distances avec le système de santé québécois conventionnel. Elles se tournent alors vers des cliniciens qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge d'une telle clientèle ou ont recours à des analyses effectuées par certains laboratoires privés ainsi qu'à des traitements empiriques, qu'ils soient ou non pharmacologiques.

À la demande de trois directions du ministère de la Santé et des Services sociaux, l'INESSS a publié en mai 2019 des recommandations cliniques et de mise en œuvre concernant le diagnostic, le traitement et la prise en charge des personnes atteintes aux stades localisé et disséminés de la maladie de Lyme afin d'outiller les professionnels de la santé, particulièrement ceux de première ligne, face à cette maladie en progression. Pour la continuité des travaux, le Ministère a notamment demandé à l'INESSS d'apporter un éclairage scientifique sur la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants, de dresser un portrait de l'expérience des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée et de formuler des recommandations relatives à leur prise en charge. L'objectif du présent rapport est de présenter l'information recueillie au cours des travaux à propos de :

- la qualité de vie et l'expérience de soins des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée;
- la démarche clinique des professionnels de la santé à l'égard de ces personnes ainsi que les moyens qu'ils privilégient pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie.

Cette collecte d'information a contribué à l'élaboration de deux des trois avis et des recommandations qui ont émané des travaux.

Méthodologie

Pour réaliser cet état des connaissances, l'INESSS a colligé les données scientifiques et la perspective de différentes parties prenantes, y compris celle des patients et de cliniciens qui ont des pratiques variées face à la maladie de Lyme. Pour ce faire, une recherche systématique de la littérature scientifique publiée en français et en anglais sur les aspects à documenter a été réalisée.

Pour recueillir la perspective des différentes personnes concernées, l'INESSS a créé un comité consultatif formé de cliniciens, d'experts en analyse de laboratoire, en surveillance acarologique et en santé publique ainsi que de patients partenaires atteints de la maladie de Lyme. De plus, des cliniciens qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge de personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme ont été consultés au moyen d'entrevues et d'un sondage pour colliger la perspective de cliniciens qui ont différents points de vue. Finalement, des consultations auprès de représentants de l'Association québécoise de la maladie de Lyme et d'Enfance Lyme Québec, puis des entrevues avec des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé ou disséminés ainsi qu'avec des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie et des parents d'enfants atteints de tels symptômes ont été effectuées. La perspective des patients a été complétée par les histoires de cas décrits dans des documents fournis par les associations de patients et par celles évoquées par les différentes personnes consultées.

Résultats

Parmi les personnes qui se disent touchées par la maladie de Lyme, certaines ont des symptômes liés aux principales atteintes de la maladie qui mènent à un diagnostic avéré (diagnostic établi avec un haut degré de certitude) de celle-ci, alors que d'autres ont des symptômes systémiques généraux et persistants avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée. Les travaux ont démontré que la condition de ces dernières personnes est mal circonscrite. Comme les bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* ne seraient pas les seuls agents étiologiques possibles dans ce contexte et que d'autres mécanismes de nature non infectieuse pourraient aussi être impliqués de même que d'autres conditions cliniques, l'information recueillie à propos de ces personnes a été analysée séparément de celle relative aux personnes atteintes d'une maladie de Lyme avérée.

Les données issues de la littérature scientifique et des consultations suggèrent qu'il existe de grandes différences sur les plans de la qualité de vie et de l'expérience de soins selon que les personnes ont une maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés ou qu'elles sont atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie avec ou sans antécédent d'une maladie de Lyme avérée. En effet, ces personnes semblent avoir une qualité de vie beaucoup plus compromise et une expérience de soins moins satisfaisante. Par ailleurs, les consultations réalisées auprès de patients et de représentants des associations de patients suggèrent que l'errance médicale est un élément commun aux personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades disséminés et à celles dont les symptômes systémiques généraux et persistants

sont attribués à la maladie de Lyme. Cette période d'errance médicale semble toutefois de plus longue durée pour ces dernières.

Du point de vue de la démarche clinique des professionnels de la santé, les propos recueillis auprès des cliniciens démontrent qu'ils ont des avis partagés quant à la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants, ce qui, dans certains cas, semble influencer sur la conduite qu'ils ont envers leurs patients et sur la façon dont ils les prennent en charge. Même si certains cliniciens semblent faire preuve de plus de réticence à assurer le suivi des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, l'ensemble des cliniciens consultés étaient d'avis que de l'ouverture d'esprit, de l'écoute attentive et de l'empathie devraient leur être manifestées afin d'éviter une rupture dans la relation patient-clinicien. Par ailleurs, les moyens privilégiés par les cliniciens pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme semblent varier d'un individu à l'autre. La diversification des modes de diffusion de l'information pourrait donc permettre de joindre un plus grand nombre de professionnels de la santé.

Ensemble, les résultats de cet état des connaissances suggèrent que l'amélioration de la prise en charge et de l'expérience de soins des patients serait favorisée, notamment, par un rehaussement des connaissances des professionnels de la santé relatives au processus diagnostique de la maladie de Lyme et par un travail en interprofessionnalité et multidisciplinarité pour les cas plus complexes. L'incertitude scientifique autour de la condition clinique des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme est toutefois un obstacle majeur qui devrait être abordé et examiné par des travaux de recherche.

Conclusion

L'intégration des résultats tirés de la littérature scientifique a permis d'apporter une dimension scientifique aux données contextuelles et à la perspective des diverses parties prenantes consultées. Les travaux mettent en évidence de grandes différences entre la réalité des personnes qui sont atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés et celle des personnes qui sont atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. Outre l'incertitude scientifique autour de la condition clinique des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, plusieurs barrières et facilitateurs mis en lumière au cours des travaux ont guidé l'élaboration des recommandations visant l'amélioration de l'accès aux soins, la fluidité et la satisfaction de l'utilisateur tout au long de son parcours de soins.

SUMMARY

Lyme disease and persistent symptoms: perspectives on quality of life, the care experience and the clinical approach

Introduction

The manifestations suggestive of Lyme disease include cutaneous, cardiac, neurological and joint involvement. Depending on the stage of the disease, general systemic symptoms may also be present. These manifestations are not well known by many, and, for various reasons, the diagnosis of Lyme disease is complex. In addition to augmenting disease burden, increased time to diagnosis from the onset of symptoms affects the risk that the patient will experience residual symptoms after antibiotic therapy. Furthermore, the medical community is divided on the plausibility that Lyme disease can cause persistent, general systemic symptoms, such as fatigue, memory or concentration problems, headaches, and muscle or joint pain. However, these symptoms are a reality for many people and result in a large number of medical visits and requests for laboratory tests or specialized examinations. Furthermore, some patients struggling with such symptoms and looking for their cause step outside Québec's conventional healthcare system. They turn to clinicians who specialize in managing such patients, or they resort to tests performed by certain private laboratories and to empirical treatments, whether pharmacological or otherwise.

In May 2019, at the request of three branches of the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), INESSS published clinical and implementation recommendations regarding the diagnosis, treatment and management of patients with localized or disseminated Lyme disease to equip health professionals, especially front-liners, given the increase in this illness. As a continuation of this work, MSSS asked INESSS to shed scientific light on the plausibility that Lyme disease can cause persistent, general systemic symptoms, to provide a portrait of the experience of patients with suspected or confirmed Lyme disease, and to make recommendations concerning their management. The purpose of this report is to present the information gathered during this work regarding:

- the quality of life and the care experience of patients with suspected or confirmed Lyme disease;
- the clinical approach used by health care professionals with these patients and their preferred means of staying informed or updating their knowledge of the disease.

The gathering of this information helped in preparing two reports and recommendations stemming from this work.

Methodology

To prepare this state-of-knowledge report, INESSS gathered scientific data and the perspectives of different stakeholders, including patients and clinicians with varied practices regarding Lyme disease. For this purpose, it carried out a systematic search of the scientific literature published in French and English on the aspects to be documented.

To gather the perspectives of the different parties concerned, INESSS created an advisory committee consisting of clinicians; experts in laboratory tests, acarological surveillance and public health; and patient partners with Lyme disease. In addition, clinicians with expertise in managing patients with persistent, general systemic symptoms attributed to Lyme disease were consulted through interviews or a survey to obtain the perspectives of clinicians with differing viewpoints. Further consultations were held with representatives from the Association québécoise de la maladie de Lyme and Enfance Lyme Québec, and interviews were conducted with patients with localized or disseminated Lyme disease, patients with persistent, general systemic symptoms attributed to this illness, and parents of children with such symptoms. The patient perspective was supplemented with case histories described in documents provided by patient associations and those mentioned by the various persons consulted.

Results

Of the patients who say they suffer from Lyme disease, there are those who have symptoms associated with its main types of involvement that lead to a confirmed diagnosis of this illness (diagnosis made with a high degree of certainty) and those who have persistent, general systemic symptoms with or without a history of confirmed Lyme disease. Work showed that the condition of the latter group of patients is poorly defined. Since bacteria belonging to the *B. burgdorferi* s.l. complex are seemingly not the only possible etiological agents in this context, and since noninfectious mechanisms, as well as other clinical conditions, might also be involved, the data collected on these patients were analyzed separately from those concerning patients with confirmed Lyme disease.

Data from the scientific literature and the consultations suggest that there are significant differences in quality of life and the care experience, depending on whether the patient has confirmed localized or disseminated Lyme disease or has persistent, general systemic symptoms attributed to this illness with or without a history of confirmed Lyme disease. Indeed, in the latter case, the patient seems to have a much more compromised quality of life and a less satisfactory care experience. Furthermore, the consultations with patients and patient association representatives suggest that diagnosis-seeking is common among both patients with disseminated Lyme disease and those with persistent, general systemic symptoms attributed to Lyme disease, but the period of diagnosis-seeking appears to be longer for the latter group.

As regards the clinical approach used by health professionals, the comments collected from the clinicians show that they are divided on the plausibility that Lyme disease can cause persistent, general systemic symptoms, which, in some cases, seem to influence their conduct towards their patients and the way they manage them. Although some clinicians appear to be more reluctant to follow patients with persistent, general systemic

symptoms attributed to Lyme disease, whether they have a history of confirmed Lyme disease or not, all the clinicians consulted felt that open-mindedness, attentive listening and empathy should be exercised with these patients to avoid a breakdown in the clinician-patient relationship. In addition, the ways in which clinicians prefer to stay informed or update their knowledge of Lyme disease appear to vary from one to another. Diversifying methods used to disseminate information could therefore make it possible to reach a larger number of health professionals.

Taken together, the results of this state-of-knowledge document suggest that enhancing health professionals' knowledge of the Lyme disease diagnostic process and working in an interprofessional and multidisciplinary manner on more complex cases would help improve patient management and the patient care experience. However, the scientific uncertainty regarding the clinical condition of patients with persistent, general systemic symptoms attributed to Lyme disease is a major obstacle that should be addressed and examined through research.

Conclusion

The integration of the results from the scientific literature added a scientific dimension to the contextual data and the perspectives of the various stakeholders consulted. This work shows considerable differences between the reality of patients with localized or disseminated Lyme disease and that of patients with persistent, general systemic symptoms attributed to this illness, whether they have a history of confirmed Lyme disease or not. In addition to the scientific uncertainty surrounding the clinical condition of patients with persistent, general systemic symptoms attributed to Lyme disease, several barriers and facilitators identified during this work guided the development of the recommendations for improving access to care and patient flow and satisfaction in the care continuum.

SIGLES ET ACRONYMES

AQML	Association québécoise de la maladie de Lyme
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
BDI	<i>Beck Depression Inventory</i>
CABAH	<i>Cognitions About Body and Health questionnaire</i>
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CDT	<i>Clock Drawing Test</i>
CEC-UOM	Comité d'excellence clinique en usage optimal du médicament
CEPPP	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CLyDRN	Réseau de recherche canadien sur la maladie de Lyme, de l'anglais Canadian Lyme Disease Research Network
CMQ	Collège des médecins du Québec
COVID-19	Maladie à coronavirus, de l'anglais <i>coronavirus disease</i> of 2019
CRDS	Centres de répartition des demandes de service
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DAPM	Direction des affaires pharmaceutiques et du médicament
DBBM	Direction de la biovigilance et de la biologie médicale
DGAPSP	Direction générale adjointe de la protection de la santé publique
DGASHMPC	Direction générale adjointe des services hospitaliers, du médicament et de la pertinence clinique
EFNS	European Federation of the Neurological Societies
ELISA	Dosage immuno-enzymatique (de l'anglais <i>enzyme-linked immunosorbent assay</i>)
ELQ	Enfance Lyme Québec
ENA	Environnement numérique d'apprentissage
FCMFC	<i>Fellow</i> du Collège des médecins de famille du Canada
FMQ	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
FMSQ	Fédération des médecins spécialistes du Québec
FRCPC	Associé du Collège royal des médecins du Canada, de l'anglais <i>Fellow of the Royal College of Physicians of Canada</i>
FSS	<i>Fatigue Severity Scale</i>

GMF	Groupe de médecine de famille
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HAS	<i>Health Attitude Survey</i>
HRQoL	<i>Health-related quality of life</i>
ICPC	<i>International Classification of Primary Care</i>
IDSA	Infectious Diseases Society of America
IgG	Immunoglobuline G
IgM	Immunoglobuline M
ILADS	International Lyme and Associated Diseases Society
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPQ-R	<i>Illness Perception Questionnaire-Revised</i>
IPSPL	Infirmière praticienne spécialisée en première ligne
LOCSS	<i>Lyme and Obsessive-Compulsive Symptoms Scale</i>
LSPQ	Laboratoire de santé publique du Québec
MADO	Maladie à déclaration obligatoire
MMAT	<i>Mixed Method Appraisal Tool</i>
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination</i>
MPQ	<i>McGill Pain Questionnaires</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NRC	National Research Council
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OPQ	Ordre des pharmaciens du Québec
PHQ	<i>Patient Health Questionnaire</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses</i>
PSQI	<i>Pittsburg Sleep Quality Index</i>
PU-PH	Professeur des universités – Praticien hospitalier
RQ	<i>Re-assurance Questionnaire</i>
SAIB	<i>Scale for the Assessment of Illness Behavior</i>
SDH	<i>Sheehan Disability Scale</i>
SF-36	<i>36-Item Short Form General Health Survey</i>
SOI	Symptômes organiquement inexplicables
SPICE	Contexte clinique [<i>setting</i>], perspective, phénomène d'intérêt, comparateurs et évaluation
SPTML	Syndrome post-traitement de la maladie de Lyme
WI	<i>Whiteley Index</i>
UVMC	University of Vermont Medical Center

GLOSSAIRE

Les définitions concernant la maladie de Lyme présentées dans le glossaire ont été élaborées dans le cadre du présent projet à partir des données et de l'information extraites de la littérature et du savoir expérientiel des membres du comité consultatif puis contextualisées à la pratique québécoise. Pour plus de détails, consulter le rapport en soutien aux outils d'aide à la décision clinique sur le diagnostic et le traitement [INESSS, 2019a]. Les autres définitions proviennent de dictionnaires et glossaires spécialisés.

Anamnèse

Ensemble des renseignements fournis au médecin par le malade ou par son entourage sur l'histoire d'une maladie ou les circonstances qui l'ont précédée.

Arthrite de Lyme

Inflammation d'une ou de quelques articulations qui débute quelques mois suivant la dissémination des bactéries. L'arthrite de Lyme se présente habituellement par un gonflement important des grosses articulations (principalement le genou). Les poussées inflammatoires peuvent durer plusieurs semaines voire des mois, s'entrecouper d'épisode de rémission en absence de traitement et migrer d'une articulation à l'autre.

Diagnostic

Détermination de la nature d'une maladie d'après ses signes et symptômes et les résultats des examens d'investigation.

Diagnostic clinique

Diagnostic posé à partir de connaissances obtenues par l'histoire médicale et l'examen physique. Les résultats des tests de laboratoire ne sont pas requis, mais ils peuvent apporter une information complémentaire.

ELISA

Dosage immuno-enzymatique (de l'anglais *enzyme-linked immunosorbent assay*) ou immuno-essai. Épreuve de dosage qualitatif ou quantitatif de molécules marquées fondée sur la capacité de liaison spécifique entre antigènes et anticorps.

Errance médicale

Période au cours de laquelle une personne consulte de service en service sans qu'un diagnostic soit établi.

Érythème migrant isolé

Lésion cutanée érythémateuse isolée qui apparaît habituellement entre 3 et 30 jours suivant la transmission des bactéries par la tique infestée et qui persiste, voire évolue, pendant plusieurs jours. L'érythème migrant s'étend généralement de façon concentrique à partir du site de la piqûre, il a un diamètre supérieur à 5 cm et est peu ou pas associé à la douleur ou la démangeaison. Toutefois, ses caractéristiques (étendue, forme et apparence) et sa durée varient considérablement d'un individu à l'autre. Bien qu'une lésion en forme de cible (rougeurs concentriques) ne soit pas toujours due à la maladie de Lyme, elle en est fortement suggestive lorsque l'exposition a eu lieu en région à risque.

Érythème migrant multiple

Ensemble de lésions cutanées érythémateuses qui apparaissent suivant la dissémination des bactéries. Bien qu'elles puissent partager certaines caractéristiques de l'érythème migrant, leur présentation (nombre, couleur, forme, apparence et étendue) est très variable.

Immunobuvardage

Technique immunologique (*Western-Blot* ou *immunoblot*) permettant l'identification de protéines.

Maladie de Lyme

Maladie infectieuse causée par des génoespèces bactériennes de *Borrelia burgdorferi sensu lato* qui sont transmises à l'humain par des tiques à pattes noires infestées (*Ixodes scapularis* au Québec). La présentation clinique des personnes atteintes dépend de la génoespèce bactérienne en cause et du degré d'évolution de la maladie. Elle peut impliquer notamment des manifestations cutanées, neurologiques, musculosquelettiques, cardiaques et oculaires.

Maladie de Lyme avérée

Fait référence à un diagnostic établi avec un haut degré de certitude étant donné le risque d'exposition aux tiques, les manifestations présentes lors de l'examen physique et l'exclusion d'autres conditions cliniques considérées. Compte tenu des limites de la sérologie à deux volets, un résultat positif n'est pas requis (voir l'outil d'aide au diagnostic) [INESSS, 2019a].

Maladie de Lyme chronique

Concept employé dans la littérature et la société, dont l'existence n'a pas été reconnue à l'heure actuelle dans la Classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé et qui fait l'objet de divergences d'opinions. Sa définition varie selon les auteurs et les personnes. De façon générale, ce concept désigne l'état de personnes qui ont des symptômes persistants dont l'origine est considérée comme étant infectieuse par ceux qui reconnaissent son existence. Parmi ces personnes, certaines auraient un antécédent de maladie de Lyme avérée et d'autres non.

Neuroborréliose

Atteinte du système nerveux (périphérique ou central) ou des méninges en réponse à la dissémination des bactéries. Les atteintes neurologiques sont variables selon la localisation des foyers inflammatoires et peuvent se présenter seules ou en combinaison. Certaines surviennent dès la dissémination de la bactérie alors que d'autres sont plus rares et se produisent des mois plus tard.

Prophylaxie post-exposition

Traitement préventif (p. ex. vaccin, antibiotique) débuté rapidement après l'exposition à un agent pathogène afin de diminuer le risque de développer une infection ou certaines atteintes.

Sensibilité

Caractéristique de la performance d'un test diagnostique, qui se définit comme la proportion des personnes qui ont un résultat de test positif parmi les malades; elle se calcule ainsi : $[\text{vrais positifs} \div (\text{vrais positifs} + \text{faux négatifs})]$.

Sérologie

Étude du sérum, notamment des anticorps qui peuvent y être présents.

Sérologie à deux volets

Analyse sérologique combinant les résultats de deux tests de laboratoire afin d'améliorer leur valeur diagnostique.

Séropositivité

Fait de posséder les anticorps recherchés lors d'un sérodiagnostic.

Stade disséminé précoce

Stade de la maladie qui survient généralement lorsque l'infection locale n'a pas été détectée ou traitée efficacement et qui correspond à la dissémination des bactéries par la circulation. Il apparaît généralement quelques semaines suite à la transmission des bactéries par la tique infestée. La présentation clinique peut inclure des symptômes systémiques ainsi que des manifestations cutanées, neurologiques, musculosquelettiques, cardiaques et oculaires qui peuvent survenir ou non en présence de l'érythème migrant.

Stade disséminé tardif

Stade de la maladie qui correspond généralement à la complication du stade disséminé précoce et qui survient généralement lorsque l'infection n'a pas été détectée ni traitée efficacement. Il débute quelques mois suite à la transmission des bactéries par la tique infestée. L'arthrite de Lyme est la principale manifestation rencontrée en Amérique du Nord.

Stade localisé

Stade de la maladie (parfois nommé stade précoce) correspondant au début de l'infection, avant la dissémination des bactéries. Un érythème migrant isolé est la principale lésion cutanée observée, mais il n'est pas toujours présent ou remarqué. Lorsque présent, il apparaît dans les quatre semaines suivant la transmission des bactéries par la tique infestée.

Symptômes persistants post-traitement de la maladie de Lyme

Persistance des symptômes plusieurs semaines, voire plusieurs mois, après un traitement approprié chez un individu qui a reçu un diagnostic reconnu de maladie de Lyme. Ces symptômes ne peuvent être expliqués par aucune autre cause. Selon l'état actuel des connaissances basé sur des études faites chez l'humain, ils seraient dus aux dommages causés par l'infection (p. ex. altération du fonctionnement du système immunitaire et du système nerveux) plutôt qu'à une infection active qui subsiste.

Note : cette définition est sujette à changement avec l'avancement des connaissances et la disponibilité de meilleurs tests diagnostiques.

Symptômes organiquement inexplicables (SOI)

Concept employé dans une étude incluse dans cet état des connaissances et qui fait référence à la présence de symptômes systémiques persistants malgré un diagnostic d'exclusion à la suite de tests biologiques. Le terme « symptômes médicalement inexplicables » est aussi employé, mais il comprend des limites telles que l'implication que les symptômes « psychiatriques » ou « psychosomatiques » n'appartiennent pas à la médecine.

Symptômes systémiques généraux

Symptômes qui affectent la totalité de l'organisme et qui ne sont pas spécifiques à une maladie (p. ex. la fatigue et la fièvre).

Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Concept qui a émergé de l'état des connaissances sur la plausibilité que la maladie de Lyme soit à l'origine de symptômes persistants [INESSS, 2021a]. Il englobe des personnes qui ont des tableaux cliniques variables caractérisés par des symptômes systémiques généraux qui perdurent plusieurs mois voire des années et se présentent de façon continue ou selon un schéma cyclique. Bien que ces symptômes soient attribués à la maladie de Lyme par certains, l'état des connaissances actuel démontre que les bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* ne seraient pas les seuls agents étiologiques possibles dans ce contexte et que d'autres mécanismes de nature non infectieuse pourraient aussi être impliqués, de même que d'autres conditions cliniques. Parmi ces personnes, certaines pourraient avoir la maladie de Lyme ou avoir un antécédent de maladie de Lyme avérée, alors que d'autres non. Le manque de précision de cette définition est le reflet de l'incertitude scientifique autour de la condition des patients de ce groupe et de leur hétérogénéité. Ce concept inclut les termes « syndrome

post-traitement de la maladie de Lyme », « symptômes organiquement inexpliqués » et « maladie de Lyme chronique » qui sont employés dans la littérature.

Syndrome post-traitement de la maladie de Lyme (SPTML)

Concept employé dans plusieurs des études incluses dans l'état des connaissances scientifiques et dont la définition varie selon les auteurs. De façon générale, les patients ont reçu un diagnostic de maladie de Lyme ainsi qu'un traitement et leurs symptômes perdurent depuis au moins six mois.

INTRODUCTION

Problématique

La maladie de Lyme résulte de l'infection par les bactéries du complexe *Borrelia burgdorferi sensu lato* à la suite d'une piqûre de tique à pattes noires. Les manifestations évocatrices de la maladie incluent des atteintes cutanées, cardiaques, neurologiques et articulaires. Selon le stade, des symptômes systémiques généraux peuvent également être présents. Le diagnostic de la maladie de Lyme est complexifié par le fait que la majorité des patients ne se souviennent pas avoir été piqués, qu'une proportion des patients ne verront apparaître des manifestations cliniques de la maladie qu'à un stade avancé de celle-ci et que les tests sérologiques ont des limites importantes. De plus, d'autres conditions cliniques, y compris d'autres maladies infectieuses, peuvent provoquer des symptômes et des signes similaires à ceux de la maladie de Lyme. Étant donné que la progression de la maladie de Lyme est inégale sur l'ensemble du territoire québécois, le degré de conscientisation des professionnels de la santé relativement à cette maladie varie d'une région à l'autre. De plus, leurs connaissances et leur expérience au regard de la reconnaissance, du diagnostic et du traitement de cette condition sont aussi hétérogènes à travers la province. En plus d'augmenter le fardeau de la maladie de Lyme, l'accroissement du délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic a une incidence sur le risque que la personne présente des symptômes résiduels après l'antibiothérapie.

La communauté médicale est divisée quant à la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants, tels que la fatigue, des problèmes de mémoire ou de concentration, des maux de tête ainsi que des douleurs musculaires ou articulaires, lesquels touchent généralement plus d'un système. Toutefois, ces symptômes sont une réalité pour beaucoup de patients et ils sont à l'origine de plusieurs consultations médicales et requêtes d'analyses de laboratoire ou d'examens spécialisés. De plus, certaines personnes qui sont aux prises avec de tels symptômes, et qui ne sont pas satisfaites des réponses offertes par le système de santé québécois, recherchent des options alternatives. Ces dernières peuvent inclure le recours à des analyses effectuées par certains laboratoires privés ainsi que l'usage de traitements anti-infectieux prolongés ou d'autres options thérapeutiques, pharmacologiques ou non, qui découle d'un accompagnement médical différent de ce qui est généralement offert au Québec.

Contexte de l'amorce des travaux

À l'automne 2017, la Direction générale adjointe de la protection de la santé publique, la Direction de la biovigilance et de la biologie médicale et celle des affaires pharmaceutiques et du médicament du ministère de la Santé et des Services sociaux ont confié à l'INESSS le mandat de formuler des recommandations en lien avec le processus diagnostique, le traitement et le suivi de la maladie de Lyme. Puis, en mars 2018, des consultations particulières et des audiences publiques sur l'élaboration et l'application d'un plan d'action sur la maladie de Lyme ont été tenues sous l'égide de la Commission de la santé et des services sociaux. Le rapport de la Commission a mis en lumière la

complexité du diagnostic, le besoin de travaux de recherche et la nécessité d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie.

Devant l'ampleur du projet, il a été convenu que les travaux seraient livrés en deux temps. Une première série de travaux a été complétée en mai 2019 et concernait particulièrement les stades localisés et disséminés de la maladie. Les personnes visées par ces travaux étaient donc celles nouvellement exposées aux tiques ou présentant un tableau clinique typique de la maladie.

Pour la continuité des travaux, la Direction générale adjointe des services hospitaliers, du médicament et de la pertinence clinique s'est jointe aux requérants initiaux afin de demander à l'INESSS, notamment, d'apporter un éclairage scientifique sur la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants, de dresser un portrait de l'expérience de soins des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée et de formuler des recommandations relatives à leur prise en charge. Les présents travaux contribuent à la réalisation de ce mandat en traitant spécifiquement de la qualité de vie et de l'expérience de soins des patients ainsi que de la démarche clinique des professionnels de la santé à leur égard.

Objectifs

D'une part, l'objectif était de documenter, au moyen d'une revue systématique de la littérature scientifique et de la collecte de la perspective de différentes parties prenantes, la qualité de vie et l'expérience de soins des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée. D'autre part, il était attendu que soit documentée la démarche clinique des professionnels de la santé à l'égard de ces personnes, également au moyen d'une revue systématique de la littérature scientifique puis de la recension de la perspective de cliniciens dont la pratique est variée face à la maladie de Lyme. Les stratégies et modalités d'information préférées par les cliniciens afin de s'informer ou de mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme ont aussi été documentées à partir de cette recherche. L'information ainsi recueillie a contribué à l'élaboration des recommandations de mise en œuvre qui ont émané des travaux.

Livrables

Le présent document propose une synthèse de l'ensemble de l'information scientifique et expérientielle recueillie pour répondre aux objectifs précités. Il complète les deux principaux avis produits dans le cadre des travaux, soit celui sur la maladie de Lyme aux stades localisés et disséminés [INESSS, 2019b] et celui sur l'amélioration de la prise en charge des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée, y compris celles qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie [INESSS, 2021b]. Il s'ajoute aussi aux autres documents produits dans le cadre de ces travaux [INESSS, 2021a; INESSS, 2021b; INESSS, 2021c; INESSS, 2019a; INESSS, 2019c; INESSS, 2019d].

1. MÉTHODOLOGIE

1.1. Questions d'évaluation

Les questions d'évaluation ont été élaborées pour répondre aux objectifs ciblés par ces travaux. Celles portant sur la qualité de vie et l'expérience de soins des patients ainsi que sur la démarche clinique des professionnels de la santé ont été formulées en tenant compte des éléments du modèle SPICE (contexte clinique [*setting*], perspective, phénomène d'intérêt, comparateurs et évaluation). Les tableaux SPICE sont présentés dans la [section 1.2.2](#).

Aspect professionnel et perspective des patients	
1.	Quelle est la perspective des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée, y compris celles qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie, à propos de l'impact de leur condition sur leur qualité de vie ?
2.	Quelle est la perspective des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée, y compris celles qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie, à propos de leur expérience de soins ?
3.	Quelle est la perspective des cliniciens à propos de la démarche clinique et du suivi des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée, y compris celles qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie?
4.	Quels sont les moyens privilégiés par les cliniciens pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances sur la maladie de Lyme?

Les méthodes appliquées pour traiter les questions d'évaluation ont respecté les normes de qualité de l'INESSS. Une recherche documentaire a été réalisée pour chacune des questions. L'analyse des données provenant de la littérature scientifique a été faite dans une perspective de contextualisation de la pratique au Québec, notamment par le biais de consultations avec différentes parties prenantes pour recueillir la perspective des patients et celle des cliniciens.

1.2. Recherche et méthode de synthèse des données scientifiques

Une recherche systématique de la littérature scientifique a été effectuée afin de répondre aux questions d'évaluation.

1.2.1. Repérage des données scientifiques

La stratégie de recherche de l'information permettant de répondre à toutes les questions d'évaluation pour l'ensemble des présents travaux a été élaborée en collaboration avec un spécialiste en information scientifique ([annexe A](#)). Afin de diminuer les biais de divulgation, la recherche a été effectuée dans plus d'une base de données, soit PubMed, Embase, *Evidence-Based Medicine Reviews* (EBM Reviews), Cochrane, *NHS Economic Evaluation* (uniquement pour les aspects économiques) et *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) ainsi que dans un registre d'études cliniques en

cours. La stratégie de repérage incluait une limite relativement à la langue (français ou anglais) et aucune relativement à la date, mais dans les faits la limite a été établie au 1^{er} janvier 2012. Les stratégies de repérage appliquées à chacune des bases de données bibliographiques sont présentées à l'[annexe A](#). Des documents repérés par les recherches systématiques sur le diagnostic, les traitements et les facteurs de risque ont aussi été pris en considération lorsque pertinents.

1.2.2. Sélection des documents

La première sélection des documents répertoriés par le repérage de l'information a été effectuée par deux professionnels scientifiques, basée sur les titres et résumés, selon les critères d'inclusion et d'exclusion présentés au tableau 1. La deuxième sélection a été réalisée de façon indépendante par les mêmes professionnels, basée sur la lecture complète des documents en fonction des mêmes critères. Les divergences d'opinions ont été réglées par discussion ou avec l'avis d'un troisième professionnel scientifique. Un diagramme de flux selon le modèle PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*) [Moher et al., 2009] illustrant le processus de sélection des études ainsi qu'une liste des documents exclus et les raisons de leur exclusion sont présentés à l'[annexe B](#).

Tableau 1 Critères d'inclusion et d'exclusion des documents pour la réalisation de la revue systématique de la littérature scientifique

Critères d'inclusion	
Qualité de vie et expérience de soins des patients	
Contexte clinique (setting)	Sans objet
Perspective	Enfants et adultes (avec ou sans condition particulière) : ○ chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée ○ qui ont été traités pour la maladie de Lyme avec ou sans symptômes persistants ○ chez qui les symptômes sont attribués à une forme dite chronique de la maladie de Lyme
Phénomène d'intérêt	• Impact de l'état de santé sur la qualité de vie • Expérience de soins
Comparateur	Sans objet
Évaluation	• Qualité de vie – bien-être physique et cognitif, bien-être émotionnel, activités de la vie quotidienne et activités sociales, réalisation de son projet de vie, relations interpersonnelles • Expérience de soins (connaissances et attitudes [dispositions])
Qualité méthodologique	L'appréciation de la qualité méthodologique de chaque étude primaire et revue systématique jugée adéquate
Démarche clinique des professionnels de la santé et mise à jour des connaissances	
Contexte clinique (setting)	Milieux cliniques de première ou deuxième ligne
Perspective	Cliniciens (médecins, infirmières et pharmaciens)

Critères d'inclusion	
Phénomène d'intérêt	- Démarche clinique pour reconnaître, diagnostiquer et faire le suivi des différentes formes de la maladie de Lyme - Mise à jour des connaissances au sujet de la maladie de Lyme
Comparateur	Sans objet
Évaluation	- Démarche clinique (connaissances, attitudes [dispositions], comportements [types de pratique]) - Moyens préférés pour se tenir informé ou mettre à jour les connaissances
Critères d'exclusion	
Qualité de vie et expérience de soins des patients	
Contexte clinique (setting)	Sans objet
Perspective	Autres patients
Comparateur	Sans objet
Qualité méthodologique	Revue systématique et études primaires qualitatives, quantitatives et mixtes : les documents de faible et très faible qualité ont été exclus (sauf si absence de documents de qualité supérieure)
Type de publication	Éditoriaux, mémoires et thèses, publications non scientifiques
Année de publication	Avant le 1 ^{er} janvier 2012
Démarche clinique des professionnels de la santé et mise à jour des connaissances	
Contexte clinique (setting)	Autres milieux cliniques
Perspective	Autres corps de métier
Comparateur	Sans objet
Qualité méthodologique	Revue systématique et études primaires qualitatives, quantitatives et mixtes : les documents de faible et très faible qualité ont été exclus (sauf si absence de documents de qualité supérieure)
Type de publication	Éditoriaux, mémoires et thèses, publications non scientifiques
Année de publication	Avant le 1 ^{er} janvier 2012

1.2.3. Évaluation de la qualité méthodologique

L'évaluation de la qualité méthodologique des études incluses a été effectuée de façon indépendante par deux professionnels scientifiques qui ont eu recours aux outils suivants :

- Le *Mixed Methods Appraisal Tool* (MMAT), un outil validé conçu pour effectuer de façon concomitante l'évaluation d'études à devis multiples (qualitatif, quantitatif et/ou mixte) [Hong *et al.*, 2018; Souto *et al.*, 2015; Souto *et al.*, 2014]. La version de 2011 a été utilisée pour les questions d'évaluation portant sur la perspective des patients.
- L'outil d'évaluation critique d'une étude descriptive qui a été conçu par l'Agence canadienne de la santé publique (ACSP) [Moralejo *et al.*, 2017]. Cet outil a été utilisé pour la question d'évaluation portant sur la perspective des cliniciens.

1.2.4. Extraction des données scientifiques

L'extraction des données a été effectuée par un seul professionnel scientifique. Les données portant sur l'impact de la condition des patients sur leur qualité de vie et celles portant sur leur expérience de soins ont été extraites et consignées dans un fichier Excel. Les données portant sur la démarche clinique pour reconnaître, diagnostiquer et faire le suivi clinique des différentes formes de la maladie de Lyme, ainsi que sur les moyens privilégiés par les cliniciens pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme, ont été analysées avec le logiciel d'analyse qualitative NVivo (version 11). En plus des paramètres d'intérêt, l'information descriptive de toutes les études incluses a été extraite (auteurs, année de publication, type de devis, caractéristiques de la population étudiée, etc.).

1.2.5. Analyse et synthèse

Compte tenu des deux objectifs de l'état des connaissances, de l'hétérogénéité des études incluses et des données qualitatives recueillies par entrevues et consultation, la méthode des synthèses thématiques [Thomas et Harden, 2008] a été déployée.

Trois cadres conceptuels ont été employés pour l'analyse des travaux ([annexe C](#)). Premièrement, les données relatives à l'impact de la condition des patients ont été analysées en fonction des cinq dimensions de la qualité de vie, soit bien-être physique et cognitif, bien-être émotionnel, activités de la vie quotidienne et activités sociales, réalisation de son projet de vie et relations interpersonnelles [Claes *et al.*, 2010]^{1,2}. Deuxièmement, les données portant sur l'expérience de soins des patients ont été analysées selon les dimensions connaissances et attitudes (dispositions). Elles s'inspirent de cadres généraux, mais non spécifiques, de la santé publique, de la promotion de la santé et de l'éducation. Troisièmement, les données relatives à la démarche clinique des professionnels de la santé ont été analysées selon la théorie du comportement planifié, soit selon les dimensions connaissances, attitudes (dispositions) et comportements (pratique) [Fishbein et Ajzen, 1975]. L'étape de la synthèse a commencé pendant la phase d'extraction. Les données extraites pour l'ensemble des documents ont été catégorisées selon les dimensions des trois cadres conceptuels (codage déductif). Une démarche de codage inductif a aussi été appliquée pour permettre de tenir compte des données qui ne s'inscrivaient pas dans les cadres conceptuels sélectionnés. C'est en s'inspirant de cette démarche que les deux groupes de patients qui ont émergé des travaux ont été intégrés à l'analyse sous forme de typologie pour présenter l'ensemble des données scientifiques ([encadré 1](#)) [INESSS, 2021a; INESSS, 2019a].

¹ Community and Social Services (Alberta). The Quality of Life Framework [site Web]. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20190308231028/http://www.humanservices.alberta.ca/disability-services/pdd-poi-quality-life-framework.html>.

² Community Living British Columbia. What is Quality of Life? [site Web]. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20170619215005/http://www.communitylivingbc.ca/projects/quality-of-life/what-is-quality-of-life/>.

Le premier groupe de patients englobe des personnes atteintes d'une maladie de Lyme avérée (diagnostic établi avec un haut degré de certitude) aux stades localisé ou disséminés. Au moment du diagnostic, ces personnes présentaient un tableau clinique compatible avec la maladie de Lyme et leurs symptômes étaient liés aux principales atteintes de la maladie, soit cutanées, neurologiques, cardiaques et articulaires. Une fois le diagnostic établi, elles ont reçu une antibiothérapie choisie en fonction des manifestations observées. Certaines d'entre celles traitées aux stades disséminés peuvent avoir eu des symptômes persistants après le traitement. Ce phénomène fait partie du cours de la maladie de Lyme et la majorité des symptômes s'estompent généralement voire disparaissent avec le temps [INESSS, 2019a].

Le deuxième groupe de patients englobe des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. De façon générale, cette attribution est le fruit de différentes démarches entreprises par le patient, y compris la consultation des médias sociaux, le recours à des analyses de laboratoire effectuées par certains laboratoires privés et la consultation de cliniciens spécialisés, notamment, dans la prise en charge d'une telle clientèle. Les renseignements recueillis auprès des représentants de patients et de certains cliniciens suggèrent que ces personnes ont des tableaux cliniques variables caractérisés par des symptômes systémiques généraux qui perdurent plusieurs mois voire des années et se présentent de façon continue ou selon un schéma cyclique. De plus, le schéma thérapeutique optimal pour les traiter peut varier d'une personne à l'autre. Il a été démontré que les bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* ne seraient pas les seuls agents étiologiques possibles dans ce contexte et que d'autres mécanismes de nature non infectieuse pourraient aussi être impliqués, de même que d'autres conditions cliniques [INESSS, 2021a]. Parmi ces personnes, certaines pourraient avoir la maladie de Lyme ou avoir un antécédent de maladie de Lyme avérée, alors que d'autres non. Chez celles qui ont un tel antécédent, la maladie de Lyme n'est toutefois plus considérée comme étant à l'origine des symptômes par le clinicien qui a établi le diagnostic et assuré le suivi. L'état de santé de ces personnes est donc différent du cours reconnu de la maladie de Lyme dans lequel une certaine persistance des symptômes peut être observée après l'antibiothérapie, tel que décrit dans les travaux publiés en 2019 [INESSS, 2019a]. Le manque de précision de cette définition est le reflet de l'incertitude scientifique autour de la condition des patients de ce groupe et de leur hétérogénéité. Ce groupe inclut les termes « syndrome post-traitement de la maladie de Lyme » (SPTML), « symptômes organiquement inexpliqués » (SOI) et « maladie de Lyme chronique » qui sont employés dans la littérature. Les études portant sur le SPTML ont été incluses parce que leurs critères d'inclusion diffèrent d'une étude à l'autre et qu'aucune distinction n'y est faite quant aux symptômes de la maladie de Lyme qui persistent à la fin d'une antibiothérapie, mais qui s'estompent avec le temps (cours reconnu de la maladie de Lyme) et ceux dont l'étiologie n'est pas nécessairement liée aux bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* [INESSS, 2021a].

Encadré 1 Groupes de patients qui ont émergé des travaux de l'INESSS et ont servi à l'analyse des données du présent document

1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés • Tableau clinique compatible avec la maladie de Lyme; • Symptômes et signes associés aux principales atteintes de la maladie de Lyme : cutanées, neurologiques, cardiaques et musculosquelettiques; • Certains patients traités aux stades disséminés peuvent présenter des symptômes persistants après le traitement, mais ce phénomène est reconnu et les symptômes s'estompent généralement, voire disparaissent, avec le temps.
2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée • Tableaux cliniques variables; • Symptômes systémiques généraux qui perdurent depuis plusieurs mois voire des années et se présentent de façon continue ou selon un schéma cyclique; • Certaines personnes pourraient avoir la maladie de Lyme ou un antécédent de maladie de Lyme avérée, alors que d'autres non; • Ce groupe inclut les termes « syndrome post-traitement de la maladie de Lyme (SPTML) », « symptômes organiquement inexpliqués (SOI) » et « maladie de Lyme chronique » qui sont employés dans la littérature.

1.3. Recherche et méthode de synthèse de l'information contextuelle et de la perspective des parties prenantes à partir des consultations

Différentes perspectives ont été recueillies dans le cadre de ces travaux, dont celles des membres du comité consultatif, des informateurs clés et des membres du comité de suivi. Les patients détiennent quant à eux un savoir expérientiel et contextuel unique et important, qui a servi à bonifier les travaux de l'INESSS. En plus de la consultation des représentants de l'Association québécoise de la maladie de Lyme et d'Enfance Lyme Québec, des entrevues individuelles ont été réalisées avec des patients et proches aidants. Ces échanges ont permis de comparer les données scientifiques recensées dans la littérature à celles issues de la pratique clinique.

Les diverses perspectives ont été mises en lumière lors des discussions avec les différentes parties prenantes dès le commencement des travaux en 2018.

1.3.1. Repérage et documentation de l'information recueillie

1.3.1.1. Perspective des patients

Patients partenaires

Au début du projet en 2018, trois patients partenaires ont été recrutés pour siéger au comité consultatif afin d'accompagner l'INESSS dans ses travaux sur la maladie de Lyme. Les modalités de recrutement des patients partenaires ont été discutées et élaborées en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). En plus de rechercher deux personnes qui avaient reçu un diagnostic avéré de maladie de Lyme aux stades disséminés (voir l'[annexe D](#) pour la description du profil recherché), une personne atteinte d'une maladie complexe dont l'étiologie des symptômes était moins une source de débats était aussi recherchée afin de diversifier les points de vue. Le lupus systémique était la maladie principalement visée. Pour le recrutement de candidats potentiels, l'INESSS a fait appel au CEPPP ainsi qu'à des microbiologistes-infectiologues qui pratiquaient dans une région à haut risque, mais ne faisaient pas partie du comité consultatif. Par ailleurs, à la suite des travaux de la commission parlementaire sur la maladie de Lyme tenue en mars 2018, un candidat a manifesté à l'INESSS son intérêt à collaborer au projet. Le CEPPP a ensuite réalisé une série d'entrevues avec les candidats potentiels, et le choix des patients partenaires a reposé sur l'appréciation globale des critères de présélection prédéfinis ([annexe E](#)). Les patients partenaires ont pris activement part aux travaux dès leur recrutement. Toutefois, le patient partenaire qui n'avait pas la maladie de Lyme s'est retiré après quatre mois, pour des raisons personnelles. En plus d'avoir partagé leur point de vue de patients sur les différents thèmes discutés lors des rencontres avec les membres du comité consultatif et commenté les documents produits, les patients partenaires ont notamment participé à l'appréciation de l'analyse des données colligées et à l'élaboration des recommandations. Plus particulièrement pour les présents travaux, ils ont :

- fourni de l'information contextuelle et partagé leur expérience de soins ainsi que leur expérience de vie avec la maladie, notamment en décrivant l'impact de leurs symptômes, y compris ceux qui persistent, sur leur qualité de vie;
- validé les questions d'évaluation au regard de la perspective des patients et participé à l'élaboration des critères de sélection SPICE pour l'inclusion et l'exclusion des études scientifiques;
- bonifié les guides d'entretien qui ont servi aux entrevues individuelles et les questions soumises aux représentants des associations de patients;
- participé aux rencontres avec les représentants des associations de patients;
- commenté les données scientifiques présentées dans ce document.

La contribution des patients partenaires a été documentée dans des comptes rendus de réunion qui ont été consignés dans un espace de travail commun. Ces documents indiquent la date, le lieu, la synthèse des points saillants de la rencontre et les précisions sur le suivi à effectuer. Les consultations de groupe ont été enregistrées avec l'accord des participants. Les documents produits ont été rédigés par un professionnel

scientifique et validés par un autre membre de l'équipe. Les comptes rendus des réunions du comité consultatif ont aussi été validés par les membres présents aux rencontres, dont les patients partenaires.

Patients

Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été conduites afin de documenter la perspective des patients sur différents aspects relatifs à leur condition et liés à l'ensemble des questions d'évaluation. Pour que les perspectives recueillies soient le plus diversifiées possible, trois profils ont été élaborés pour guider la recherche de participants ([annexe D](#)). Brièvement, les personnes devaient soit avoir une maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés ou être atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie. Pour des raisons inhérentes à la réalisation de l'ensemble du projet, le nombre de personnes correspondant à chaque profil a été déterminé avant même que le recrutement ne commence. L'échantillonnage a été fait par réseau de contacts par l'intermédiaire de différentes sources pour assurer une certaine diversité parmi les participants. Ces derniers ont donc été recrutés par le biais, notamment, de médecins spécialistes membres ou non du comité consultatif, de la Direction de santé publique de la Montérégie (registre des maladies à déclaration obligatoire) et du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal. En tout, seize personnes ont été recrutées pour participer aux entrevues. Deux adultes avaient une maladie de Lyme avérée au stade localisé, six adultes étaient atteints d'une maladie de Lyme avérée aux stades disséminés, cinq adultes présentaient des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, mais sans antécédent avéré de celle-ci, et trois adultes avaient un enfant qui présentait de tels symptômes persistants. Aucun parent d'enfant atteint d'une maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés n'a été recruté, puisque des différences notables par rapport à la perspective des adultes n'étaient pas attendues. Tous les participants ont d'abord été contactés par la personne de référence et, à la suite de leur accord, l'INESSS a pris contact avec eux pour planifier l'entrevue.

Un guide d'entretien a été utilisé pour conduire les entrevues portant sur l'expérience personnelle des participants concernant leur démarche diagnostique, leur traitement, leur rétablissement et leur qualité de vie ([annexe F](#)). Toutes les entrevues ont été enregistrées avec l'accord des participants afin de capter l'ensemble des propos et de permettre la transcription des échanges. Les entrevues avec les adultes atteints ont toutes été tenues à l'automne 2018 et celles avec les parents des enfants atteints à l'automne 2019.

L'ensemble des entrevues téléphoniques ont été conduites par un seul professionnel scientifique. Ce dernier a fait une retranscription *in extenso* (verbatim) des entrevues, et aucune validation par un autre membre de l'équipe ou par les participants aux entrevues n'a été faite. Les documents produits ont été consignés dans un espace de travail commun.

Associations québécoises de patients

Des panels consultatifs ont été formés avec les représentants des deux associations de patients atteints de la maladie de Lyme du Québec, soit l'Association québécoise de la maladie de Lyme (AQML) et Enfance Lyme Québec (ELQ). Les représentants de l'AQML ont été consultés à trois reprises dès le début des travaux en 2018 afin de connaître les différents enjeux ainsi que la perspective et les besoins des membres de cette association concernant, entre autres, la prise en charge des populations ciblées par les présents travaux. Pour leur part, les représentants d'ELQ ont été consultés pour la première fois à l'automne 2019, puisque cette association a vu le jour pendant la première phase des travaux. Cette rencontre a permis de préciser les différents enjeux propres aux enfants atteints de la maladie et ceux de leurs parents. Les questions qui leur ont été adressées portaient sur divers aspects du projet dont le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés, la plausibilité que cette maladie soit à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants ainsi que les approches diagnostiques et thérapeutiques employées chez les personnes qui présentent de tels symptômes ([annexe G](#)). Une dernière rencontre a été tenue avec les représentants des deux associations à la fin des travaux afin de leur communiquer les résultats avant leur publication. Les représentants des deux organismes étaient aussi membres de leur conseil d'administration respectif.

Les consultations ont toutes été enregistrées avec l'accord des participants pour faciliter la rédaction des comptes rendus. Comme il a été mentionné précédemment, les comptes rendus contiennent des précisions sur la rencontre ainsi que la synthèse des points saillants. Ils ont été rédigés par un professionnel scientifique et validés par un autre membre de l'équipe ainsi que par les représentants des associations de patients. Les comptes rendus ont été consignés dans un espace de travail commun.

Histoires de cas

Les représentants d'Enfance Lyme Québec ont partagé avec l'INESSS un document manuscrit contenant plusieurs histoires de cas d'enfants qui présentaient des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. Ce document a été gardé dans un espace accessible aux membres de l'équipe de projet dans les bureaux de l'INESSS.

Les histoires de cas évoquées lors des discussions avec les patients partenaires, les cliniciens et les représentants des associations de patients ont été transcrites dans les comptes rendus produits lors des consultations.

1.3.1.2. Perspective des cliniciens

Comité consultatif et comité de suivi

Afin de recenser de l'information contextuelle et la perspective des différents cliniciens, et de préciser les enjeux professionnels et organisationnels, l'INESSS a formé un comité consultatif composé de médecins spécialistes de différents champs d'activité et de professionnels de la santé de première ligne, ainsi qu'un comité de suivi composé, notamment, de représentants des différents regroupements professionnels (ordres,

associations, fédérations et organisations). Ces cliniciens ont notamment contribué à documenter la démarche clinique des professionnels de la santé selon les trois dimensions du cadre conceptuel retenu, soit connaissances, attitudes (dispositions) et comportements (types de pratique). Ils ont aussi concouru à documenter, selon leur point de vue, l'expérience de soins vécue par les patients : les connaissances et attitudes (dispositions) et l'impact de la maladie de Lyme sur leur qualité de vie.

Les rencontres avec les membres de ces comités ont été enregistrées avec l'accord des participants. Les comptes rendus ont été rédigés par un professionnel scientifique et validés par un autre membre de l'équipe ainsi que par les membres présents aux rencontres. Ces documents ont été consignés dans un espace de travail commun.

Informateurs clés

Des informateurs clés ont été consultés afin de documenter différents aspects des travaux. Cette sous-section décrit spécifiquement les consultations avec les cliniciens qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. D'autres informateurs clés ont été consultés dans le cadre des travaux sur des sujets très précis propres à d'autres livrables et ne sont donc pas indiqués dans le présent document.

Des consultations individuelles ont été tenues avec deux microbiologistes-infectiologues qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, un au Québec et un en France. Le guide d'entretien portait sur leur expérience personnelle, leur point de vue sur la maladie de Lyme dite chronique, leur processus diagnostique, y compris leur expérience avec différentes approches et analyses de laboratoire, les traitements qu'ils privilégient, y compris les traitements non antibiotiques et non pharmacologiques, ainsi que sur la prise en charge des personnes qui les consultent ([annexe H](#)). Trois professionnels scientifiques de l'INESSS ont assisté aux entretiens qui ont aussi été enregistrés avec l'accord des participants. Les comptes rendus de ces discussions ont été rédigés par un professionnel scientifique et validés par un autre membre de l'équipe. Ils ont ensuite été consignés dans un espace de travail commun.

Étant donné que les deux microbiologistes-infectiologues consultés avaient des pratiques cliniques assez différentes, il a été convenu de consulter d'autres cliniciens qui se spécialisent dans la prise en charge des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, et cela afin de diversifier les points de vue. Pour des raisons inhérentes à la réalisation de l'ensemble du projet, le mode de consultation choisi a été un sondage numérique sur la plateforme SurveyMonkey®. Le questionnaire portait sur les mêmes thèmes que le guide d'entretien utilisé pour les informateurs clés précités ([annexe H](#)). L'échantillonnage a été fait par réseau de contacts par l'intermédiaire de différentes sources pour assurer une certaine diversité parmi les participants. Ainsi, les personnes à qui le sondage a été transmis ont été désignées par les patients qui avaient participé aux entrevues individuelles, les représentants des associations de patients et les deux microbiologistes-infectiologues

qui avaient agi à titre d'informateurs clés ci-haut mentionnés. En tout, quatorze cliniciens pratiquant principalement au Canada ou aux États-Unis ont été invités à répondre au sondage, et six d'entre eux ont rempli le formulaire. Parmi ceux-ci, il y avait un microbiologiste-infectiologue, deux internistes et un omnipraticien exerçant aux États-Unis ainsi que deux docteurs en naturopathie pratiquant au Canada. Les réponses au sondage ont été compilées sur la plateforme SurveyMonkey®, par répondant et par question. Les documents ainsi produits ont été consignés dans des espaces de travail communs.

1.3.2. Confidentialité et considérations éthiques

Toute information de nature personnelle ou médicale fournie par les parties prenantes consultées a été rendue anonyme afin de protéger l'identité des participants. Les membres de l'équipe de projet ainsi que toutes les parties prenantes consultées ont également été tenus de respecter le devoir de réserve, de confidentialité, d'intégrité et de respect dicté par l'INESSS, à l'exception des informateurs clés qui ont été interrogés de façon ponctuelle et de manière spécifique sur les aspects précités. Chaque membre de l'INESSS et chaque collaborateur qui participant aux travaux a pris connaissance du code d'éthique et s'est engagé à le respecter.

1.3.3. Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles

Toute personne appelée à collaborer à ce dossier, à l'exception des informateurs clés, a dû déclarer les intérêts personnels qui pouvaient la placer dans une situation propice au développement de conflits d'intérêts, qu'ils soient commerciaux, financiers, relatifs à la carrière, relationnels ou autres. Elle a également dû déclarer les différentes activités professionnelles ou les rôles qui pouvaient la placer dans une situation propice au développement de conflits de rôles. Une telle déclaration a été faite sur la base du formulaire standardisé applicable à l'INESSS. Les formulaires de déclaration remplis par les collaborateurs au dossier ont fait l'objet d'une évaluation par l'équipe de projet. Cette évaluation a permis de déterminer les modalités de gestion à appliquer, selon les situations déclarées. L'ensemble des conflits d'intérêts et de rôles sont divulgués publiquement dans les pages liminaires de ce rapport, par souci de transparence.

1.3.4. Analyse et synthèse de l'information contextuelle et des perspectives tirées des consultations

Pour l'ensemble du projet, l'information issue des consultations avec les parties prenantes a été extraite des transcriptions d'entrevues, des comptes rendus et de la compilation des réponses au sondage numérique par un professionnel scientifique en fonction de thèmes liés aux questions d'évaluation et qui avaient préalablement été définis par l'équipe de projet. Une portion de l'information ainsi extraite a été validée par un autre membre de l'équipe pour assurer la concordance avec ces thèmes. Ces documents ont servi de base pour étayer la perspective des patients et celle des cliniciens dans l'ensemble des documents produits.

Plus particulièrement pour le présent document, l'information tirée des transcriptions d'entrevues, des comptes rendus et de la compilation des réponses au sondage numérique a été extraite par un professionnel scientifique en fonction de chacune des dimensions des cadres conceptuels choisis pour l'analyse. Un professionnel scientifique a validé l'information extraite de quelques entrevues transcrites pour assurer la cohérence avec les définitions de chacune de ces dimensions. Tant sur le plan de la perspective des patients que de celle des cliniciens, une certaine saturation de l'information a été observée étant donné l'effort fait pour diversifier les sources.

L'information recueillie au regard de la qualité de vie, l'expérience de soins et la démarche clinique a été analysée à l'aide des trois cadres conceptuels retenus pour l'analyse des données scientifiques ([section 1.2.5](#) et [annexe C](#)). De plus, les deux groupes de patients qui ont émergé des travaux ont été intégrés à l'analyse sous forme de typologie pour présenter l'ensemble des données contextuelles et expérientielles ([encadré 1](#), [section 1.2.5](#)) [INESSS, 2021a; INESSS, 2019a].

L'analyse narrative des entrevues, des comptes rendus des consultations et des réponses au sondage a permis de synthétiser l'information contextuelle et la perspective des patients et des cliniciens et de les comparer entre eux. De même, cette analyse a permis d'établir une comparaison entre les données scientifiques et l'ensemble de l'information contextuelle et expérientielle portant sur la perspective des patients et celle des cliniciens.

1.4. Validation par les pairs

Les patients partenaires et les membres du Comité d'excellence clinique en usage optimal du médicament (CEC-UOM) ont été invités à commenter une version préliminaire du rapport, qui contenait seulement des données scientifiques. Les commentaires reçus ont été pris en considération par l'équipe de projet. Leurs critiques ont notamment guidé la restructuration du document et contribué à clarifier certains aspects pour en faciliter la compréhension par des lecteurs non cliniciens ou scientifiques.

Le document, dans sa forme actuelle, n'a pas fait l'objet d'une validation par les pairs. Toutefois, le contenu qui y est présenté est synthétisé dans d'autres livrables qui, eux, ont fait l'objet d'une révision par les patients partenaires, les membres du comité consultatif, les membres du CEC-UOM et des lecteurs externes.

2. DESCRIPTION DES DOCUMENTS ET DES PARTICIPANTS AUX ENTREVUES INDIVIDUELLES

2.1. Données scientifiques

2.1.1. Perspective des patients

La recherche systématique de la littérature scientifique a permis de répertorier 859 articles uniques publiés entre 2012 et 2018. Après lecture des titres et résumés, 23 articles ont été sélectionnés, et à la suite de la lecture des textes intégraux, 14 études ont été incluses dans cet état des connaissances [Brown, 2018; Johnco *et al.*, 2018; Weinstein *et al.*, 2018; Oczko-Grzesik *et al.*, 2017; Rebman *et al.*, 2017a; Rebman *et al.*, 2017b; Dersch *et al.*, 2015; Wormser *et al.*, 2015; Ali *et al.*, 2014; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013; Chandra *et al.*, 2013; Csallner *et al.*, 2013; Ljostad et Mygland, 2012] (diagramme de flux à l'[annexe B](#)). Les caractéristiques des études incluses sont présentées au [tableau 2](#) et la description des instruments de mesure utilisés au [tableau 3](#).

Les quatorze études sont de nature quantitative sans sélection aléatoire (n = 3), quantitative descriptive (n = 8) et qualitative (n = 3). Les résultats de l'appréciation de leur qualité méthodologique sont présentés à l'[annexe I](#). La totalité des études retenues concernent le groupe de patients qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme ([encadré 1](#), [section 1.2.5](#)). Neuf de ces études ont été effectuées aux États-Unis [Johnco *et al.*, 2018; Weinstein *et al.*, 2018; Rebman *et al.*, 2017a; Rebman *et al.*, 2017b; Wormser *et al.*, 2015; Ali *et al.*, 2014; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013; Chandra *et al.*, 2013], deux en Allemagne [Dersch *et al.*, 2015; Csallner *et al.*, 2013], une en Pologne [Oczko-Grzesik *et al.*, 2017], une en Australie [Brown, 2018] et une en Norvège [Ljostad et Mygland, 2012]. Aucune étude incluse ne porte sur une population canadienne. Une synthèse des objectifs et des principaux résultats de chacune des études retenues est présentée à l'[annexe J](#).

Tableau 2 Caractéristiques des 14 études incluses pour documenter la perspective des patients

Auteur (année)	Pays	Objectif	Devis	Instrument de mesure*	Patients (n)	Contexte
Brown (2018)	Australie	Décrire la symptomatologie, le diagnostic, le traitement et la situation sociale des personnes qui estiment avoir la ML	Description qualitative	s.o.	698	Symptômes attribués à la ML par le patient
Johnco (2018)	États-Unis	Examiner la phénoménologie et les caractéristiques cliniques des TOC chez des adultes qui autodéclarent avoir reçu un diagnostic de ML.	Étude transversale	SDS; <i>Lyme and Obsessive-Compulsive Symptoms Scale</i>	147	Symptômes attribués à la ML par le patient
Weinstein (2018)	États-Unis	Tester l'hypothèse selon laquelle la qualité du sommeil prétraitement des participants atteints de la ML au stade localisé par rapport à ceux du groupe témoin sera diminuée, mais qu'elle s'améliorera au cours de l'année post-traitement.	Étude de cohortes prospective	PSQ; MPQ; FSS; BDI-II; SF-36	105 (26 ctrl)	Antécédent de ML avérée
					26	Témoins
Oczko (2017)	Pologne	Comparer, chez des adultes atteints d'AL et de NB, la fréquence des déficits cognitifs, de la dépression et de l'anxiété	Étude clinique descriptive	MMSE; CDT; BDI; <i>Verbaler Lern –und Merkfähigkeitstest</i>	46 (AL) 75 (NB)	Antécédent de ML avérée
Rebman (2017a)	États-Unis	Explorer et comprendre les expériences et défis des adultes souffrant du SPTML	Enquête narrative	s.o.	29	Antécédent de ML avérée
Rebman (2017b)	États-Unis	À partir des résultats des examens physiques, des tests de laboratoire, de la déclaration des symptômes et de la QdV, faire apparaître les tendances spécifiques du SPTML	Série de cas	FSS; MPQ; PSQI; BDI; SF-36	61	Antécédent de ML avérée
Dersch (2015)	Allemagne	Évaluer les effets à long terme, les symptômes post-traitement et l'impact sur la QdV de la NB	Étude cas-témoins rétrospective	SF-36; FSS; BDI; MMSE;	30 (NB) 30 (ctrl)	Antécédent de ML avérée

Auteur (année)	Pays	Objectif	Devis	Instrument de mesure*	Patients (n)	Contexte
Wormser (2015)	États-Unis	Évaluer les effets à long terme (11 et 20 ans après le diagnostic) de la ML sur la QdV	Étude prospective	SF-36	100	Antécédent de ML avérée
Ali (2014)	États-Unis	Explorer l'expérience de vie de participants adultes atteints de la ML dite « chronique », en s'appuyant sur les dimensions du <i>Health Belief Model</i>	Phénoménologie	s.o.	12	Symptômes attribués à la ML par le patient
Johnson (2014)	États-Unis	Évaluer la QdV et la sévérité des symptômes liés au SPTML	Étude transversale	HRQoL; <i>Medical Expenditure Panel Survey</i>	3090	Antécédent de ML avérée
Aucott (2013)	États-Unis	Comparer la symptomatologie et les différents modes de fonctionnement des adultes qui ont développé un SPTML par rapport à ceux qui se sont rétablis à la suite du traitement	Étude de cohortes prospective	SF-36; BDI	63	Antécédent de ML avérée
Chandra (2013)	États-Unis	Repérer les caractéristiques cliniques qui correspondent au SPTML chez des adultes atteints d'une encéphalopathie associée à la maladie de Lyme	Étude transversale	MPQ; FSS; BDI-II; <i>Zung Anxiety Index</i> ; SF-36	37	Antécédent de ML avérée
Csallner (2013)	Allemagne	Explorer la prévalence des SOI chez des adultes et décrire les caractéristiques cliniques et psycho-comportementales ainsi que la QdV	Étude transversale	SF-36; PHQ; IPQ-R; RC; CABA; SAIB; HAS; WI-7	125	Symptômes attribués à la ML par le patient
Ljostad (2012)	Norvège	Évaluer les causes possibles et l'effet des symptômes que des adultes (ou leurs médecins) attribuent à une infection chronique à <i>Borrelia burgdorferi</i> . Évaluer la perception de leur état de santé psychologique et physique.	Étude transversale	MMSE; SF-36; FSS; HADS; WI; IPQ-R; imagerie cérébrale; <i>clinical neurological examination</i> ; ELISA; immunobuvardage	29	Symptômes attribués à la ML par le patient

Sigles et acronymes : ML : maladie de Lyme; s.o. : sans objet; QdV : qualité de vie; Ctrl : *control* (témoin); NB : neuroborréliose; AL : arthrite de Lyme; SPTML : syndrome post-traitement de la maladie de Lyme; SOI : symptômes organiquement inexplicables; TOC : trouble obsessionnel compulsif.

* Pour les sigles et une présentation des instruments de mesure, voir le [tableau 3](#).

Tableau 3 Description des instruments de mesure utilisés dans les études incluses pour documenter la perspective des patients

Instrument de mesure	Sigle	Indicateur mesuré	État de validation
<i>Beck Depression Inventory</i>	BDI	Dépression	Validée
<i>Beck Depression Inventory-II</i>	BDI-II	Dépression	Validée
<i>Cognitions about Body and Health Questionnaire</i>	CABAH	Cognition concernant des symptômes somatiques – catastrophe, intolérance aux faiblesses corporelles, faiblesse corporelle, sensations d'autonomie et habitudes de santé	Validée
<i>Clock Drawing Test</i>	CDT	Démence	Inconnu
<i>Fatigue Severity Scale</i>	FSS	Fatigue	Validée
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>	HADS	Anxiété et dépression	Validée
<i>Health Attitude Survey</i>	HAS	Somatisation	Traduction de l'allemand, non validée
<i>Health-Related Quality of Life</i>	HRQoL	Qualité de vie liée à la santé	Validée
<i>Illness Perception Questionnaire-Revised</i>	IPQ-R	Perceptions de la maladie	Validée
<i>Lyme and Obsessive-Compulsive Symptoms Scale</i>	LOCSS	Symptômes obsessionnels compulsifs	Inconnu
<i>Mini-Mental State Examination</i>	MMSE	Déficiences cognitive	Validée
<i>McGill Pain Questionnaires- Short form</i>	MPQ	Douleur	Validée
<i>Patient Health Questionnaire</i>	PHQ	Dépression	Validée
<i>Pittsburg Sleep Quality Index</i>	PSQI	Sommeil	Validée
Re-assurance questionnaire	RQ	Réassurance	Traduction de l'allemand, non validée
<i>Scale for the Assessment of Illness Behavior</i>	SAIB	Comportement par rapport à la maladie – santé subjective, maladies chroniques et recours aux soins de santé	Validée
<i>Sheehan Disability Scale</i>	SDS	Limitations fonctionnelles – travail/école, vie sociale et familiale	Validée
<i>36-Item Short Form General Health Survey</i>	SF-36	Qualité de vie	Validée
<i>Whiteley Index forme courte</i>	WI-7	Anxiété liée à la santé	Validée

2.1.2. Perspective des cliniciens

La recherche systématique de la littérature scientifique a permis de répertorier 30 articles uniques publiés entre 2012 et 2018. Après lecture des titres et résumés, 21 articles ont été sélectionnés et, à la suite de la lecture des textes intégraux, neuf études descriptives ont été incluses. Les résultats de l'appréciation de leur qualité méthodologique sont présentés à l'[annexe I](#). Quatre de ces études publiées entre 2015 et 2018 ont été menées aux États-Unis [Conant *et al.*, 2018; Singh *et al.*, 2016; Hill et Holmes, 2015; Brett *et al.*, 2014], une au Canada, [Henry *et al.*, 2012] et une au Québec [Ferrouillet *et al.*, 2015]. De plus, deux études ont été menées en France [Vanderervén *et al.*, 2017; Hansmann *et al.*, 2014] et une aux Pays-Bas [Botman *et al.*, 2018] (voir le diagramme de flux à l'[annexe B](#)). Une synthèse des objectifs et des principaux résultats de chacune des études retenues est présentée à l'[annexe J](#).

2.2. Participants aux entrevues individuelles

Comme il a été mentionné dans la section portant sur la méthodologie, l'information contextuelle et la perspective des patients et des cliniciens ont été obtenues principalement par la consultation avec différentes parties prenantes : patients adultes et enfants par l'entremise de proches aidants, représentants d'associations de patients et cliniciens ou leurs représentants. Cette section présente les caractéristiques générales des patients qui ont participé aux entrevues individuelles.

Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

Un homme et une femme dont l'histoire correspond au profil de la maladie de Lyme avérée au stade localisé ([annexe D](#)) ont été recrutés. Ces deux personnes étaient âgées d'une cinquantaine d'années au moment de l'entrevue, et toutes deux habitent une région administrative à haut risque de contracter la maladie de Lyme selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) [2021]. De plus, chacune d'elles avait différents facteurs de risque d'exposition aux tiques comme la proximité d'animaux de compagnie et la pratique d'activités de plein air. Les deux personnes ont vu la tique, et l'une d'elles a reçu une prophylaxie post-exposition. Dans les deux cas, les symptômes sont apparus en 2016 ou 2017 et il s'est passé de deux à trois jours entre l'apparition des symptômes et la consultation d'un médecin en première ligne qui a établi le diagnostic. Les deux personnes ont reçu une antibiothérapie appropriée contre la maladie de Lyme, et aucune d'elles n'a eu recours à d'autres options thérapeutiques pour soulager ses symptômes.

Des entrevues individuelles ont aussi été faites avec trois hommes et trois femmes dont l'histoire correspond au profil de la maladie de Lyme avérée aux stades disséminés ([annexe D](#)). Ces six personnes étaient âgées de 40 à 70 ans au moment des entrevues. Comme les participants atteints au stade localisé, ces personnes habitent toutes une région administrative à haut risque de contracter la maladie de Lyme selon l'INSPQ [2021], et elles ont aussi différents facteurs de risque d'exposition aux tiques. Les symptômes de la majorité des participants ont débuté en 2016 ou 2017. Pour la majorité de ces personnes le diagnostic de maladie de Lyme a été établi par un microbiologiste-

infectiologue un à deux mois après l'apparition des symptômes. Tous les participants aux entrevues ont reçu une antibiothérapie choisie en fonction de leurs symptômes, et un seul a dit avoir eu recours à d'autres options thérapeutiques pour soulager ses symptômes (p. ex. sauna).

Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

Cinq hommes et trois femmes dont l'histoire correspondait au profil des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme ([annexe D](#)) ont été recrutés. Aucune de ces personnes n'avait d'antécédent de maladie de Lyme avérée. Parmi elles, trois étaient des enfants âgés d'une dizaine d'années (l'entrevue a été conduite avec un de leurs parents) au moment des entrevues et les autres étaient des adultes âgés de 20 à 65 ans. La majorité de ces personnes habitent une région administrative à haut risque de contracter la maladie de Lyme selon l'INSPQ [2021] et toutes avaient différents facteurs de risque d'exposition aux tiques. Aucun des participants n'a reçu un diagnostic de maladie de Lyme avérée par les médecins consultés dans le système de santé québécois. Les symptômes de la moitié des participants ont débuté entre 2013 et 2015, et ils ont commencé en 2016 ou en 2017 pour la presque totalité des autres. Par ailleurs, la majorité des participants avaient des symptômes depuis plus d'un an lorsqu'ils ont décidé de rechercher des options alternatives dont le recours à des analyses de laboratoire effectuées dans certains laboratoires privés établis aux États-Unis et en Allemagne et un accompagnement médical différent de ce qui est généralement offert au Québec. De plus, la majorité ont reçu des traitements anti-infectieux prolongés simples ou combinés et ont eu recours à d'autres options thérapeutiques pour soulager leurs symptômes, comme des produits naturels et des séances en chambre hyperbare.

3. MALADIE DE LYME ET SYMPTÔMES PERSISTANTS

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse causée par des génoespèces bactériennes du complexe *B. burgdorferi s.l.* qui sont transmises à l'humain par des tiques à pattes noires infestées (*Ixodes scapularis* au Québec). Le système immunitaire est généralement en mesure de développer une réponse innée et acquise contre les bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* pour contrôler et enrayer l'infection.

Les personnes qui, malgré tout, développent la maladie de Lyme peuvent présenter différents symptômes en fonction, notamment, du stade de la maladie. Au stade localisé, la maladie de Lyme est une condition aiguë caractérisée par la présence d'un érythème migrant au site de la piqure. Le stade disséminé précoce, pour sa part, peut être marqué par des atteintes systémiques générales (fièvre, douleurs articulaires, myalgie et céphalées), cutanées (érythème migrant multiple), neurologiques (neuroborréliose) et cardiaques (cardite de Lyme), alors que le stade disséminé tardif est caractérisé par des atteintes articulaires (arthrite de Lyme). Une fois le diagnostic établi, l'antibiothérapie est choisie en fonction du type des manifestations observées. Les personnes atteintes se rétablissent généralement complètement. La récupération est habituellement rapide lorsque l'antibiothérapie est administrée tôt au cours de l'infection. Toutefois, certaines personnes traitées aux stades disséminés peuvent avoir des symptômes qui persistent des semaines voire des mois après un traitement antibiotique approprié. Ce phénomène est reconnu, et la majorité des symptômes s'estompent généralement voire disparaissent avec le temps. Une telle persistance des symptômes après la résolution d'une infection aiguë est d'ailleurs un phénomène observé dans plusieurs situations cliniques, notamment la pneumonie acquise en communauté et, récemment, dans la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) [Carfi *et al.*, 2020; INESSS, 2019a].

L'information recueillie auprès de différentes sources fait ressortir l'existence d'un groupe distinct de personnes qui présentent des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme. De façon générale, cette attribution est le fruit de différentes démarches entreprises par le patient, y compris la consultation des médias sociaux, le recours à des analyses de laboratoire effectuées par certains laboratoires privés et la consultation de cliniciens qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge d'une telle clientèle. L'état actuel des connaissances scientifiques ne permet cependant pas de confirmer ou d'infirmer que les bactéries du complexe *Borrelia burgdorferi s.l.* soient, de façon directe ou indirecte, à l'origine des symptômes persistants observés. De plus, les travaux ont démontré que ces bactéries ne seraient pas les seuls agents étiologiques possibles dans ce contexte et que d'autres mécanismes de nature non infectieuse pourraient aussi être impliqués, de même que d'autres conditions cliniques [INESSS, 2021a].

Les renseignements recueillis auprès des représentants de patients et de certains cliniciens suggèrent que ces personnes ont des tableaux cliniques variables caractérisés par des symptômes systémiques généraux qui perdurent plusieurs mois voire des années et se présentent de façon continue ou selon un schéma cyclique.

Les symptômes les plus souvent évoqués sont la fatigue, des problèmes de mémoire ou de concentration, des maux de tête ainsi que des douleurs musculaires ou articulaires. Une variété d'autres symptômes peuvent aussi être présents (p. ex. une hypersensibilité,

des douleurs décrites comme des brûlures ou des coups de poignard, des fuites urinaires et des spasmes) et, généralement, plus d'un système est affecté. Les renseignements colligés suggèrent aussi que ces personnes reçoivent différents types de traitement et qu'il arrive que les symptômes récidivent malgré des traitements prolongés. Parmi ces personnes, certaines ont un antécédent de maladie de Lyme avérée alors que d'autres non. Chez celles qui ont un tel antécédent, la maladie de Lyme n'est toutefois plus considérée comme étant à l'origine des symptômes par le clinicien qui a établi le diagnostic et assuré le suivi. L'état de santé est donc différent du cours reconnu de la maladie de Lyme dans lequel une certaine persistance des symptômes peut être observée après l'antibiothérapie, tel que décrit dans les travaux publiés en 2019 [INESSS, 2019a].

Bien qu'il soit envisageable que la qualité de vie de l'ensemble de ces personnes soit compromise à divers degrés, elle est rarement mise en parallèle avec celle des personnes qui ont une présentation aiguë de la maladie dans la littérature, dans les sites Web des groupes d'intérêts et dans les différents médias sociaux. De plus, quel que soit leur état de santé, ces personnes détiennent un savoir expérientiel et contextuel unique qui, une fois mis en parallèle avec la perspective des cliniciens, peut aider à reconnaître des barrières et des facilitateurs à l'amélioration de leur prise en charge. Les sections suivantes présentent donc l'information recueillie au sujet de la qualité de vie et de l'expérience de soins des patients ainsi que la démarche clinique des professionnels de la santé. Cette information est abordée en fonction de la présentation clinique des patients, c'est-à-dire selon qu'ils sont atteints de la maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés ou qu'ils ont des symptômes systémiques généraux et persistants qui sont attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée. Les stratégies et modalités d'information préférées par les cliniciens pour s'informer ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme sont également examinées.

4. QUALITÉ DE VIE ET EXPÉRIENCE DE SOINS DES PATIENTS

Les patients possèdent un savoir unique concernant les répercussions de leur condition sur leur qualité de vie, mais aussi sur leur expérience de soins dans le système de santé dont ils sont des usagers. Les sous-sections qui suivent présentent leur perspective au regard de ces aspects. Leur perspective sur des sujets précis, notamment liés au diagnostic et au traitement, est rapportée dans les autres documents produits au cours des travaux [INESSS, 2021a; INESSS, 2021b; INESSS, 2019a; INESSS, 2019b].

À titre informatif, les études portant sur le syndrome post-traitement de la maladie de Lyme sont incluses dans le profil des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée, et cela parce que leurs critères d'inclusion diffèrent d'une étude à l'autre et qu'aucune distinction n'y est faite quant aux symptômes de la maladie de Lyme qui persistent à la fin d'une antibiothérapie, mais qui s'estompent avec le temps (cours reconnu de la maladie de Lyme) et ceux dont l'étiologie n'est pas nécessairement liée aux bactéries du complexe *B. burgdorferi s.l.* [INESSS, 2021a]. Ce profil englobe aussi les patients inclus dans les études portant sur la maladie de Lyme dite chronique et les symptômes organiquement inexpliqués.

Comme décrit dans la méthodologie, l'information présentée dans les sous-sections intitulées « Perspective des patients consultés ou de leurs proches » est issue d'entrevues conduites avec des patients dont l'histoire correspond à différents profils préétablis ou leurs proches, des rencontres avec les représentants des associations québécoises de patients (AQML et ELQ), des discussions avec les patients partenaires et des histoires de cas qui ont été partagées avec l'équipe de projet par les représentants des associations et par les différentes parties prenantes consultées au cours des travaux.

4.1. Qualité de vie

L'impact de la condition des patients sur leur qualité de vie est présenté selon cinq dimensions, telles que définies dans la littérature [Government of Alberta, 2011; Claes *et al.*, 2010], soit :

- bien-être physique et cognitif : niveau d'énergie vitale qui inclut mémoire et concentration;
- bien-être émotionnel : comment les individus se sentent par rapport à leur vie;
- activités de la vie quotidienne et activités sociales : capacité à fonctionner dans des contextes comme cuisine, entretien ménager, loisirs, relations familiales, sociales et professionnelles;
- réalisation de son projet de vie : capacité à atteindre ses objectifs personnels (travail, école) et à subvenir à ses besoins financiers et autres;
- relations interpersonnelles : soutien personnel et social en général (stigmatisation), réseau.

4.1.1. Bien-être physique et cognitif

4.1.1.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur le bien-être physique et cognitif des personnes atteintes.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Les personnes atteintes d'une maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés disent avoir observé une altération de leur état de santé physique à la suite de l'apparition des symptômes de la maladie. Cette dégradation semble toutefois varier d'une personne à l'autre et être plus ou moins grande selon les manifestations de la maladie. À la fin de l'antibiothérapie, les personnes atteintes au stade localisé se disent généralement entièrement rétablies, ce qui ne semble pas toujours le cas pour les personnes atteintes aux stades disséminés. En effet, parmi ces dernières, certaines rapportent différents symptômes résiduels dont l'intensité semble diminuer avec le temps. Les symptômes résiduels les plus souvent évoqués lors des entrevues étaient la fatigue, les maux de tête, les douleurs articulaires et divers symptômes neurologiques. Leur intensité et, par conséquent, leur impact sur l'état de santé physique étaient variables selon les propos recueillis. Parmi les participants aux entrevues, la majorité sont retournés au travail à temps plein ou à leurs activités habituelles durant les trois mois suivant l'antibiothérapie alors que le délai s'est étiré jusqu'à un an pour certains d'entre eux. Par ailleurs, la santé cognitive des personnes atteintes aux stades localisé ou disséminés n'a pas semblé affectée outre mesure selon les patients consultés et les histoires de cas recueillies.

Les consultations avec les représentants des associations de patients ont corroboré ces constats et n'ont pas apporté d'information supplémentaire.

4.1.1.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Onze études ont rapporté des résultats sur le bien-être physique et cognitif des personnes qui présentaient des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. Six ont été menées aux États-Unis, deux en Allemagne, une en Pologne, une en Norvège et une en Australie. En ce qui a trait au bien-être physique autorapporté, les participants aux études semblent moins en forme que la population générale, puisqu'ils ont rapporté un plus grand nombre de symptômes qualifiés de sévères à très sévères et cumulent plus de journées en mauvais état de santé physique. La fatigue, la douleur et la déficience cognitive sont les symptômes qui ont le plus d'impact sur l'état de santé autorapporté [Johnson *et al.*, 2014; Ljostad et Mygland, 2012]. Les histoires de près de 700 personnes présentées au Sénat australien

ont révélé des données similaires. Les symptômes les plus souvent rapportés étaient la fatigue (66,6 %), la pensée désordonnée (55,2 %), la perturbation sensorielle (49,1 %) et les douleurs articulaires (45,6 %). D'autres symptômes rapportés, chez ces mêmes personnes, incluent, en ordre décroissant, des maux de tête, des douleurs musculaires, des manifestations cutanées, des perturbations de l'humeur, des perturbations visuelles, des étourdissements, des douleurs, de la fièvre, des nausées, des palpitations cardiaques, de l'insomnie, des convulsions, de la diarrhée, des tremblements et des changements de personnalité [Brown, 2018].

Des personnes qui présentaient des symptômes persistants ont rapporté, dans les études recensées, des problèmes de qualité de leur sommeil et elles seraient, par conséquent, susceptibles de souffrir de fatigue, d'irritabilité et de dépression. Les résultats de ces études suggèrent que ces personnes éprouvent des douleurs articulaires et musculaires ainsi que des limitations fonctionnelles, et ce, plus que leurs congénères en santé [Brown, 2018; Weinstein *et al.*, 2018; Rebman *et al.*, 2017b; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013]. Une étude conclut que la qualité du sommeil devrait faire partie des éléments cliniques à considérer pour les personnes qui présentent des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme [Weinstein *et al.*, 2018]. Les résultats de Johnson [2014] suggèrent qu'un délai plus long avant le diagnostic et le temps écoulé depuis le début de l'infection sont associés à un état de santé autorapporté moins bon. De même, une autre étude a observé que les patients qui ont développé le syndrome post-traitement de la maladie de Lyme (SPTML) avaient des différences fonctionnelles dès la première visite médicale comparativement à ceux qui n'avaient pas développé le syndrome [Aucott *et al.*, 2013]. Ces auteurs ont mentionné la possibilité de reconnaître les patients susceptibles de développer le SPTML dès le début de la prise en charge et d'intervenir autrement pour prévenir des difficultés fonctionnelles à long terme [Aucott *et al.*, 2013].

En ce qui a trait au bien-être cognitif, deux auteurs n'ont pas observé d'association significative entre la condition de santé attribuée à la maladie de Lyme et le bien-être cognitif [Dersch *et al.*, 2015; Chandra *et al.*, 2013]. Toutefois, plusieurs auteurs ont observé des troubles neurocognitifs tels la difficulté à se concentrer, les problèmes de mémoire et la difficulté à trouver ses mots [Brown, 2018; Rebman *et al.*, 2017a; Rebman *et al.*, 2017b]. Il a été observé que les troubles neurocognitifs sont plus fréquents chez les personnes qui ont reçu antérieurement un diagnostic et un traitement contre la neuroborréliose comparativement à celles qui ont reçu antérieurement un diagnostic et un traitement contre l'arthrite de Lyme [Oczko-Grzesik *et al.*, 2017], que les femmes présentent des déficits cognitifs plus souvent que les hommes [Oczko-Grzesik *et al.*, 2017] et que les personnes qui répondent aux critères du SPTML rapportent plus de difficultés neurocognitives comparativement à celles qui se rétablissent complètement après le traitement [Aucott *et al.*, 2013].

Un participant explique comment il s'est adapté pour pallier les difficultés cognitives qu'il éprouvait :

« The side effect from the memory loss is worse because it ruined my confidence. You try and deal with people on a business level and you got something in the back of your mind going 'Am I right?' It's very unsettling. So I've taken to writing everything down. Taking her [referring to his wife] with me everywhere. »

Source : Rebman *et al.*, 2017a.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

De façon générale, l'état de santé physique et cognitif semble très perturbé chez les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. Selon les propos recueillis lors des entrevues, la diminution de l'état de santé observée dépendrait notamment de l'intensité et de la nature des symptômes ainsi que de leur nombre. Certaines personnes disent avoir des symptômes de façon continue alors que d'autres affirment expérimenter des cycles de rechutes et des récurrences. Une multitude de symptômes persistants ont été évoqués lors des consultations, dont une fatigue incapacitante, des douleurs articulaires, des maux de tête, des étourdissements, des difficultés de concentration, des fuites urinaires, des sensations de brûlure, des paresthésies, des pertes de mémoire, une intolérance à l'effort, des spasmes, des douleurs à la plante des pieds, une photophobie, des troubles de la vision et des adénopathies. Par ailleurs, certains des participants aux entrevues ont dit avoir développé une hypersensibilité au froid et plusieurs autres ont dit subir des rechutes plus fréquentes ou plus intenses en saison froide.

Au cours de leur démarche, certaines personnes qui ont participé aux entrevues en sont venues à prendre des traitements anti-infectieux prolongés, prescrits sur une base empirique. Selon l'ensemble des témoignages reçus, ce ne sont toutefois pas toutes les personnes qui arrivent à supporter de tels traitements, et celles qui les supportent ne se rétablissent pas toujours complètement. En effet, selon les propos recueillis, certaines auraient besoin d'un traitement de soutien toute leur vie.

Les représentants des associations de patients ont corroboré cette information. À leur avis, les symptômes persistants peuvent avoir de lourdes conséquences sur la qualité de vie des personnes touchées, qui peuvent aller jusqu'à la perte d'autonomie. Ils ont ajouté que ces personnes multiplient généralement les visites chez le médecin et passent d'un diagnostic à un autre, et donc d'un médicament à un autre, sans voir d'amélioration notable de leur condition. Certaines personnes verraient même leur condition se dégrader pendant cette période, ce qui a été corroboré par les histoires de cas recueillies.

En résumé, selon la revue de la littérature, il semble que l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur l'état de santé physique et cognitive n'ait pas été étudié. Les consultations effectuées suggèrent que, lorsque la maladie est en cours, l'état de santé physique des personnes est affecté à divers degrés selon les symptômes ressentis. À la fin de l'antibiothérapie, certaines personnes atteintes aux stades disséminés auraient des symptômes résiduels dont l'intensité diminuerait avec le temps. Leurs conséquences sur l'état de santé physique seraient toutefois variables d'une personne à l'autre d'après les propos recueillis. Par ailleurs, aucun impact de la maladie sur le plan de la santé cognitive n'a été rapporté lors des consultations. Contrairement à ces personnes, l'état de santé physique et cognitif de celles qui sont atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme est abordé dans la littérature scientifique, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. Différents symptômes ont été recensés, ainsi que leur amplitude. Plusieurs de ces symptômes ont également été évoqués lors des diverses consultations effectuées. Les entrevues individuelles ont aussi fait ressortir une certaine sensibilité au froid chez plusieurs personnes, qui résulterait notamment en des rechutes plus fréquentes ou intenses en saison froide.

4.1.2. Bien-être émotionnel

4.1.2.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur le bien-être émotionnel des personnes atteintes.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Les propos recueillis lors des diverses consultations suggèrent que la majorité des personnes gardent une certaine inquiétude après leur épisode de maladie de Lyme et craignent de la contracter à nouveau ou qu'un de leurs proches en soit atteint. D'ailleurs, plusieurs participants aux entrevues ont confié être plus vigilants qu'auparavant lorsqu'ils font des activités qui pourraient les exposer aux tiques (p. ex. inspection corporelle minutieuse, vêtements de protection ou douche au retour à la maison). Certaines personnes ont aussi dit percevoir leur environnement de façon très différente et plus négative qu'auparavant.

« Un voisin m'a dit : Moi je n'ose plus aller dans le champ parce qu'il ne faut pas que j'attrape ça avant les récoltes. Il faut que je sois en forme pour les sortir. Pour lui avant [que j'ai la maladie de Lyme] il n'y avait pas de danger, mais maintenant que le risque est concret c'est différent. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

« Avant le plaisir c'était d'amener mes petits enfants dans le bois et de faire des cabanes. Comme ils n'ont pas les fameux habits pour se protéger, ça limite un peu. Le milieu est devenu un peu plus hostile. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

Les consultations avec les représentants des associations de patients n'ont pas fourni d'information supplémentaire.

4.1.2.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Onze études ont rapporté des données sur le bien-être émotionnel des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. Six ont été menées aux États-Unis [Johnco *et al.*, 2018; Rebman *et al.*, 2017a; Wormser *et al.*, 2015; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013; Chandra *et al.*, 2013], deux en Allemagne [Dersch *et al.*, 2015; Csallner *et al.*, 2013], une en Pologne [Oczko-Grzesik *et al.*, 2017], une en Norvège [Ljostad et Mygland, 2012] et une en Australie [Brown, 2018]. Une étude observationnelle suggère que, lorsqu'on les compare à la population générale, les personnes qui ont un antécédent de maladie de Lyme avérée rapportent plus de mauvaises journées en termes de santé mentale [Johnson *et al.*, 2014]. Une autre étude rapporte qu'après le traitement contre la maladie de Lyme les personnes qui ont développé le syndrome post-traitement de la maladie de Lyme (SPTML) avaient une moins bonne santé mentale que celles qui n'avaient pas développé ce syndrome [Aucott *et al.*, 2013]. De plus, la moitié des personnes incluses dans une étude et qui présentent un trouble obsessionnel compulsif ont observé une certaine diminution de leurs symptômes six mois après avoir reçu un diagnostic et un traitement contre la maladie de Lyme [Johnco *et al.*, 2018].

Quatre études n'ont pas trouvé d'association entre la dépression ou l'anxiété et les symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme [Dersch *et al.*, 2015; Wormser *et al.*, 2015; Chandra *et al.*, 2013; Ljostad et Mygland, 2012]. Toutefois, six autres rapportent des résultats significatifs à cet égard [Brown, 2018; Oczko-Grzesik *et al.*, 2017; Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013; Csallner *et al.*, 2013]. Par exemple, un an après un traitement antibiotique, ceux qui répondaient aux critères du SPTML ont rapporté un niveau plus élevé de dépression

(cognitive-affective) et un plus grand impact de leurs symptômes sur le plan fonctionnel que ceux qui ne répondaient pas à ces critères [Aucott *et al.*, 2013]. Une étude a suggéré une plus grande proportion de troubles dépressifs et anxieux chez des patients, particulièrement des femmes, qui avaient antérieurement reçu un diagnostic et un traitement contre la neuroborréliose comparativement à des patients qui avaient reçu antérieurement un diagnostic et un traitement contre l'arthrite de Lyme [Oczko-Grzesik *et al.*, 2017]. Par ailleurs, des participants interrogés dans le cadre d'autres études ont rapporté des sautes d'humeur [Brown, 2018; Rebman *et al.*, 2017a]. Ils se demandent si leur anxiété, leur dépression et leurs difficultés à se concentrer sont directement dues à la maladie de Lyme ou si elles sont des réponses à leurs limitations fonctionnelles attribuables à celle-ci [Rebman *et al.*, 2017a]. Deux études qualitatives [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014] et une quantitative [Csallner *et al.*, 2013] ont suggéré que des personnes vivent de la frustration en raison de leurs symptômes qui ne diminuent pas, et elles démontrent de l'inquiétude excessive relativement à leur santé, craignent pour leur santé à long terme et se demandent si elles seront un jour guéries [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014; Csallner *et al.*, 2013]. Ces perceptions semblaient être liées à leurs croyances par rapport à la persistance de leurs symptômes [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014].

« I got really, really depressed and I didn't want to live ... I ripped my PICC line[intravenous catheter] out of my arm. I said, 'I'm going to die a slow death.' I was begging [my boyfriend] to smother me with a pillow. »

Source : Ali *et al.*, 2014.

« I live in fear, am I going to be a cripple? Am I going to go nuts? »

Source : Rebman *et al.*, 2017a.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

De façon générale, le bien-être émotionnel des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme semble très compromis. L'incapacité d'obtenir un diagnostic malgré de nombreuses consultations médicales et examens paracliniques serait une source d'anxiété pour plusieurs. Face à cette absence de diagnostic et à la détérioration ou l'absence d'amélioration de leur état de santé, plusieurs personnes se sentiraient découragées et en viendraient à ressentir un besoin d'agir pour sauver leur vie ou celle de leur enfant, selon les propos recueillis.

« Je n'arrêtais pas de dire à ma blonde : Ça n'a pas d'allure. On va aller faire notre testament. Je te jure, dans trois mois je ne suis plus là. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Selon les discussions avec les différentes parties prenantes, plusieurs personnes ressentiraient une certaine culpabilité, car elles estiment coûter très cher au système de santé compte tenu des nombreux tests qu'elles passent, des examens paracliniques de type imagerie par résonance magnétique et des nombreuses consultations avec des médecins spécialistes. L'ensemble des participants aux entrevues ont cependant dit souhaiter maintenir un lien avec le système public de santé, car ils font relativement confiance aux médecins québécois et sont très conscients de la sécurité financière qui accompagne la prise en charge par un système étatisé de santé.

Plusieurs personnes consultées ont dit éprouver un doute perpétuel à propos de leur état de santé étant donné que certains médecins ne semblent pas croire à leur démarche thérapeutique. Alors que les personnes rencontrées ne sont pas toutes fortement convaincues que leurs symptômes soient dus à une forme chronique de la maladie de Lyme, il semble que l'important pour elles soit surtout d'avoir trouvé une cause probable à leurs symptômes persistants et de pouvoir lui donner un nom.

« La maladie de Lyme c'est une suite de rémissions et de rechutes dans ce qui semble être la phase chronique parce que personne n'est capable de nous dire ce que c'est d'autre. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

La décision de recourir à un accompagnement médical différent de ce qui est généralement proposé dans le système public de santé semble à l'origine d'inquiétudes et d'un certain lot de stress étant donné, notamment, les traitements offerts. Certaines personnes qui ont participé aux entrevues individuelles ont d'ailleurs souligné leur crainte de ne jamais retrouver leur état de santé initial ou que les traitements anti-infectieux prolongés laissent des séquelles. Même s'ils croient faire ce qui est le mieux pour leurs enfants, les parents d'enfants atteints vivaient souvent dans la crainte d'un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse.

Les représentants des associations de patients ont corroboré cette information. Selon eux, l'errance médicale vécue par les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme créerait un grand stress qui aurait comme effet d'exacerber leurs symptômes. Il a été souligné qu'une des particularités des enfants serait que les symptômes de la maladie deviendraient une partie intégrante de leur vie et qu'ils forgeraient leur personnalité. Les représentants des associations de patients ont aussi mentionné que plusieurs personnes ont l'impression de passer d'un obstacle à l'autre et d'être en combat perpétuel pour l'amélioration de leur condition ou de celle de leurs enfants. À leur avis, cette lutte incessante aurait un effet sur le bien-être psychologique des gens et pourrait engendrer un état dépressif chez certaines personnes.

En résumé, le bien-être émotionnel des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés ne semble pas avoir fait l'objet d'études scientifiques. Les consultations effectuées suggèrent pour leur part que ces personnes ressentent surtout de l'inquiétude ou la crainte de contracter la maladie de Lyme de nouveau. Le bien-être émotionnel semble plus compromis chez les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. Plusieurs études font notamment état de la dépression et de l'anxiété que vivent ces personnes, mais seule la moitié démontrent une association significative de ces émotions avec les symptômes persistants. D'autres études suggèrent que les personnes qui ont des symptômes persistants vivent des frustrations dues à l'absence de régression de leurs symptômes, elles démontrent de l'inquiétude excessive relativement à leur santé, craignent pour leur santé à long terme et se demandent si elles seront un jour guéries. En plus de corroborer ces données, les consultations auprès des patients et des représentants ainsi que les histoires de cas recueillies ont fait ressortir des éléments absents de la littérature scientifique et propres au contexte québécois, à savoir :

- le sentiment de coûter très cher au système de santé québécois compte tenu des nombreux tests et examens paracliniques qu'elles subissent et des multiples rendez-vous avec des médecins spécialistes;
- le souhait de maintenir un lien avec le système public de santé, notamment à cause de la sécurité financière que celui-ci procure;
- la crainte d'un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse pour les parents qui explorent des approches thérapeutiques différentes de ce qui est généralement proposé dans le système de santé québécois.

4.1.3. Activités de la vie quotidienne et activités sociales

4.1.3.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur les activités de la vie quotidienne et les activités sociales des personnes atteintes.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Il semble que les personnes atteintes au stade localisé de la maladie de Lyme reçoivent habituellement leur diagnostic rapidement après l'apparition des symptômes et que ces derniers se résolvent dès que l'antibiothérapie est commencée. Conséquemment, ces personnes disent généralement que leur état de santé n'affecte pas leur capacité à réaliser leurs activités de la vie quotidienne et sociale. Par contre, le temps entre l'apparition des symptômes et l'amorce de l'antibiothérapie serait souvent plus long chez les personnes atteintes aux stades disséminés, et certaines d'entre elles auraient des symptômes résiduels dont l'intensité diminuerait avec le temps, comme rapporté dans la section sur le bien-être physique et cognitif. Selon les participants aux entrevues, l'altération de leur état de santé physique durant la période avant le diagnostic a limité à des degrés divers leur capacité à réaliser leurs soins personnels habituels, leurs activités de la vie quotidienne, récréatives et professionnelles ainsi que leur fonctionnement social en général. Par ailleurs, après le traitement, tous ont dit avoir été en mesure de reprendre leurs activités, mais le rythme auquel ils l'ont fait était différent d'une personne à l'autre, selon les propos recueillis.

Les consultations avec les représentants des associations de patients ont corroboré ces dires et n'ont pas fourni d'information supplémentaire.

4.1.3.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Quatre études menées aux États-Unis ont rapporté des données à propos des impacts sur les activités de la vie quotidienne et les activités sociales chez les personnes qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013].

Les participants aux études ont rapporté que l'altération de leur état de santé physique et mentale limite leurs soins personnels habituels, leurs activités de la vie quotidienne, récréatives ou professionnelles ainsi que leur fonctionnement social en comparaison avec les personnes en santé [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013]. Plusieurs ont décrit comment ils ont modifié leur participation à des activités en raison de la fatigue, de la douleur ou de la peur d'être piqué à nouveau.

« I don't feel like getting myself all riled up and dressed up to go out on a social occasion. I'd rather just sit back and be at home ... I certainly have noticed that I've become a different person since having Lyme disease. »

Source : Ali *et al.*, 2014.

« I had season tickets to the [symphony], the Opera, and the [theater] and I used to go to all those, and when I was sick I couldn't go at all, so I'd give tickets away. When I started feeling better, I started going again, but I would have to leave at intermission and go home because I was so exhausted. So I ended up not subscribing to those and just giving that up as well. It really has changed my life dramatically. Activity-wise. And socially. »

Source : Rebman *et al.*, 2017a.

Selon les témoignages recueillis dans ces études, il semble que les limites imposées par la maladie font en sorte que certaines personnes en viennent à penser qu'elles ne seront jamais celles qu'elles pensaient devenir. Par ailleurs, le désir de retrouver leur train de vie initial ferait en sorte que des personnes qui perçoivent une régression de leurs symptômes essaieraient de reprendre leurs activités trop rapidement. Cependant, cette reprise trop hâtive aurait souvent comme conséquence la réapparition de leurs symptômes.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Comme il a été décrit de façon exhaustive dans la littérature, les entrevues avec les patients et les histoires de cas recueillies suggèrent que la capacité des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme peut être très affectée, sur tous les plans.

« Les tâches au quotidien comme faire à manger tout est l'enfer. Le moindre effort : essayer de me concentrer, faire une recherche, n'importe quoi qui te demande de suivre de quoi... Tu n'as plus de cohésion, il n'y a rien qui marche. C'est sur tous les niveaux : monétaire, social... tout en prend pour son rhume. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Les consultations avec les représentants des associations de patients corroborent aussi les résultats présentés dans la littérature. Selon eux, plusieurs personnes se trouveraient incapables de travailler, de s'occuper de leurs enfants, de faire la cuisine ou simplement de se laver à cause de leur état de grande fatigue, de douleur et de souffrance. Alors que les enfants atteints se trouveraient incapables d'aller à l'école et de jouer avec leurs amis, leurs parents se verraient eux aussi limités dans leur capacité à accomplir leurs activités. En effet, il semble que ces personnes devraient diminuer leur participation sociale ou leurs heures de travail, parfois complètement, pour prendre soin de leur enfant, ce qui, d'une part, diminue la qualité de vie financière et sociale et, d'autre part, augmente grandement le stress causé par la maladie.

« Les personnes atteintes et leur famille n'ont plus de vie, elles sont en état de survie à la recherche d'un moyen de guérir et d'avoir enfin une vie normale sans souffrance physique. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Les représentants des associations de patients ont ajouté que les personnes qui ne sont plus du tout fonctionnelles estiment pour la plupart qu'il vaut mieux risquer leur vie en essayant des traitements anti-infectieux prolongés ou d'autres options thérapeutiques que de ne plus en avoir du tout. Ces dires ont été corroborés par les histoires de cas recueillies auprès des diverses parties prenantes.

En résumé, l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur les activités de la vie quotidienne et sociale ne semble pas documenté dans la littérature scientifique. Les participants aux entrevues qui ont reçu un diagnostic au stade localisé n'ont rapporté aucun effet de leur état de santé sur ces activités alors que ceux qui ont reçu leur diagnostic aux stades disséminés ont dit avoir été limités à divers degrés, principalement entre le moment de l'apparition des symptômes et l'établissement du diagnostic. Une fois le traitement terminé, la majorité ont été en mesure de reprendre leurs activités. Concernant les personnes qui présentent des symptômes persistants avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée, la littérature scientifique démontre que leur état de santé physique et mentale limiterait autant leurs activités professionnelles que leurs activités sociales et récréatives ainsi que celles de la vie quotidienne. Cette information a été corroborée par les consultations avec les patients, les représentants des associations de patients et les histoires de cas recueillies. Contrairement aux personnes qui ont reçu leur diagnostic aux stades localisé et disséminés, il semble que les limites fonctionnelles des personnes qui présentent des symptômes persistants ne sont pas circonscrites dans le temps, d'où l'impact plus grand sur leur qualité de vie. Les consultations n'ont pas fait ressortir d'information propre au contexte québécois pour cette dimension.

4.1.4. Réalisation de son projet de vie

4.1.4.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur la réalisation du projet de vie des personnes atteintes.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

De façon générale, la réalisation du projet de vie semble peu affectée chez les personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé ou disséminés. Parmi les participants aux entrevues, deux personnes ont toutefois mentionné avoir devancé de quelques mois certains projets (p. ex. déménagement). Par ailleurs, l'état de santé de ces personnes ne semble généralement pas avoir d'impact sur le plan de leurs finances, selon les propos recueillis.

Les consultations avec les représentants des associations de patients ont corroboré ces dires et n'ont pas fourni d'information supplémentaire.

4.1.4.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Une étude qualitative menée aux États-Unis [Ali *et al.*, 2014], une étude quantitative menée en Allemagne [Csallner *et al.*, 2013] et une étude portant sur des histoires personnelles menée en Australie [Brown, 2018] rapportent des données sur l'impact de cette condition sur la réalisation du projet de vie des personnes atteintes. Selon les participants qui attribuent leurs symptômes à une forme chronique de la maladie de Lyme, les symptômes qu'ils éprouvent limitent leurs activités professionnelles et scolaires, par exemple des absences prolongées avec arrêt de travail ou des études [Brown, 2018; Ali *et al.*, 2014]. Les participants ont rapporté que les différents traitements auxquels ils adhèrent ont un impact financier. Dans l'étude allemande, Csallner et ses collaborateurs [2013] ont observé que, durant la dernière année, les patients avec des symptômes organiquement inexplicables (n = 30) ont déboursé plus du double dans leurs soins de santé comparativement à ceux avec des symptômes validés par des tests sérologiques (n = 65). Dans l'étude australienne, les participants ont rapporté qu'ils ont vécu des difficultés financières et ont assumé des coûts de 750 dollars à 700 000 dollars australiens [Brown, 2018]. Dans l'étude américaine, un participant a expliqué :

« Even though insurance pays for this ... I have already reached my out-of-pocket max and it's August. I met it last month and that's \$2500. That doesn't include other prescriptions or co-pays for August visits. That's just procedures like an MRI and this whole—everything to do with this—the treatment and the inserting the [PICC] line, and the weekly nurses. »

Source : Ali *et al.*, 2014.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Comme pour les autres dimensions de la qualité de vie, la réalisation du projet de vie semble compromise chez les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants, d'après les consultations effectuées. D'ailleurs, la majorité des participants aux entrevues ont rapporté avoir arrêté de travailler ou d'aller à l'école à divers moments et durant différentes périodes de temps. Les parents d'enfants atteints

ont eux aussi dit s'être absentes de leur travail pour prendre soin de leurs enfants. En plus des conséquences de ces absences sur leurs revenus, il semble que la consultation de cliniciens à l'extérieur du Québec et le recours aux traitements anti-infectieux prolongés ou à d'autres options thérapeutiques seraient très coûteux et auraient un impact important au point de vue financier, selon les propos recueillis. Par ailleurs, d'après les témoignages reçus, il semble que plusieurs personnes se trouveraient dans l'incapacité d'atteindre leurs objectifs personnels à cause des limites fonctionnelles imposées par leurs symptômes (p. ex. famille et carrière).

Les consultations avec les représentants des associations de patients corroborent les résultats présentés dans la littérature et ceux obtenus auprès des patients. Les représentants des associations de patients ont ajouté que l'absence de reconnaissance de l'état de santé des personnes ferait en sorte, selon eux, que certaines d'entre elles ne pourraient pas bénéficier de services adaptés (p. ex. accès à un professeur privé pour les enfants ou accès à une chaise roulante), d'aide gouvernementale ou de prestations d'assurances privées. Ils ont aussi souligné que certaines personnes qui ont été atteintes dans la fleur de l'âge verraient leur capacité à subvenir à leurs besoins financiers réduite pour le reste de leur vie. Alors que le fardeau financier associé à la consultation de cliniciens pratiquant en dehors de la province et aux options thérapeutiques différentes de celles généralement offertes au Québec mettrait un frein à cette option pour certaines personnes, d'autres s'endetteraient parfois jusqu'à faire faillite pour y avoir accès, selon les propos recueillis.

En résumé, l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur la réalisation du projet de vie n'est pas documenté dans la littérature scientifique. Qu'ils aient reçu leur diagnostic aux stades localisé ou disséminés, les participants aux entrevues ont rapporté que leur état de santé avait eu peu d'impact sur leur projet de vie et sur le plan de leurs finances, ce qui contraste avec les personnes qui ont des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. En effet, les études scientifiques démontrent que la réalisation du projet de vie de ces personnes serait compromise, notamment, en raison de l'impact financier des absences prolongées au travail ou à l'école et des coûts associés aux thérapies entreprises. Cette information a été corroborée par les consultations auprès des patients et des représentants des associations de patients ainsi que par les histoires de cas recueillies. Les témoignages reçus suggèrent aussi que l'absence de reconnaissance de l'état de santé de ces personnes ferait en sorte que certaines d'entre elles ne pourraient pas bénéficier de services adaptés (p. ex. accès à une chaise roulante), d'aide gouvernementale ou de prestations d'assurances privées.

4.1.5. Relations interpersonnelles

4.1.5.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur les relations interpersonnelles des personnes atteintes.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Quel que soit le stade de la maladie, l'état de santé des personnes atteintes d'une maladie de Lyme avérée n'a généralement pas d'impact sur leurs relations interpersonnelles, selon les propos recueillis. D'ailleurs, l'ensemble des participants aux entrevues ont dit avoir été pris au sérieux et soutenus par leur famille et leur entourage, tant pendant la phase aiguë de leurs symptômes qu'après pour ceux qui avaient des symptômes résiduels.

« Ma fille a dit au médecin : Est-ce que c'est normal qu'il faille arrêter de travailler, mon père et nous autres pour s'occuper de ma mère parce qu'elle ne se tient pas debout? Elle doit avoir quelque chose! »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a la maladie de Lyme aux stades disséminés

Cette information a été corroborée par les représentants des associations de patients, et aucun renseignement supplémentaire n'est ressorti des consultations.

4.1.5.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

L'impact des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme sur la dimension des relations interpersonnelles est peu documenté. Trois études, portant autant sur des personnes qui avaient un antécédent de maladie de Lyme avérée que celles qui n'en avaient pas, ont fourni quelques renseignements, soit deux menées aux États-Unis [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014] et une en Australie [Brown, 2018]. Des patients ont mentionné que la nature invisible du syndrome post-traitement de la maladie de Lyme ou de la forme dite chronique de la maladie fait en sorte que l'entourage ne perçoit pas l'importance des symptômes ou les nie complètement. Ils se voient perçus comme des plaignards qui exagèrent [Rebman *et al.*, 2017a; Ali *et al.*, 2014]. Cela compromet le soutien que l'entourage pourrait leur offrir. Un patient décrit l'incompréhension d'un ami avec qui il faisait des activités de plein air auparavant :

« He actually called me a coward. He thought that would fire me up and get me out there. I said: 'All you did was make me lose respect for you, for not finding out what my situation [is].' Him and I haven't spoken in a long time ... And I said: 'Look, you and I have [to have] a little talk before we ever get back together to do anything, but right now I can't. That means I can't. »

Source : Rebman *et al.*, 2017a.

L'étude de Brown [2018] fournit une seule information indiquant que 8 % des participants ont rapporté la rupture de leur union.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Selon les consultations effectuées, l'état de santé des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants a des répercussions sur leurs relations interpersonnelles, sur différents plans.

Sur le plan personnel, il semble que le degré de soutien par les proches et l'entourage varierait d'une personne à l'autre selon les entrevues individuelles et les diverses histoires de cas recueillies. En effet, alors que des personnes seraient très bien soutenues par leurs proches et leur réseau, d'autres vivraient des difficultés dans leurs relations. Ces difficultés mèneraient dans certains cas à des ruptures conjugales, familiales ou amicales et parfois même à la perte de la garde de leurs enfants, d'après les propos recueillis.

Selon les participants aux entrevues, la réception d'un diagnostic de psychosomatisation aurait un effet négatif sur leurs relations, puisque certaines personnes de l'entourage cesseraient de croire que la personne est réellement malade. De plus, des parents d'enfants atteints ont dit avoir eu à faire face à des jugements et des commentaires désobligeants à la suite d'un tel diagnostic.

Sur le plan professionnel, il semble que les personnes qui sont dans l'incapacité de travailler à cause de leurs symptômes ou parce qu'elles doivent s'occuper d'un enfant malade craignent souvent d'être jugées par leur employeur.

En plus des difficultés vécues dans leurs relations et parfois même la perte de leur emploi, certaines personnes ont mentionné que leur sentiment d'isolement est exacerbé par l'attitude peu aidante qu'elles ressentent de la part des médecins et autres professionnels de la santé rencontrés (pour plus de détails, voir la sous-section [4.2.2.](#))

Face à l'incompréhension de ceux et celles qui les entourent ou qui les côtoient, il semble que plusieurs personnes en viendraient à ne plus mentionner leur souffrance ainsi qu'à ne plus vouloir fréquenter d'autres personnes ou consulter des professionnels de la santé. D'ailleurs, un participant aux entrevues a dit que ses douleurs étaient constantes, mais qu'il n'en parlait que lorsqu'elles devenaient trop intenses.

Les représentants des associations de patients ont corroboré cette information. À leur avis, trop de personnes s'isoleraient dans leur souffrance. En plus de l'incapacité d'accomplir des tâches simples, d'aller au travail ou à l'école et de participer à des activités sociales, l'isolement proviendrait de l'incompréhension des autres face aux douleurs ressenties par la personne atteinte. Certains ont mentionné que les symptômes de la maladie seraient difficiles à supporter pour les patients et difficiles à vivre pour les proches et les conjoints. Il a été ajouté que la situation serait pire en cas de désaccord relativement au diagnostic. Selon les représentants des associations de patients, l'isolement ressenti par certaines personnes les mènerait même à penser au suicide et à le commettre, ce qui a été corroboré par des histoires de cas recueillies.

En résumé, l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur les relations interpersonnelles n'est pas documenté dans la littérature scientifique. L'ensemble des participants aux entrevues, qu'ils aient reçu leur diagnostic aux stades localisé ou disséminés, ont dit s'être sentis bien appuyés par leur entourage. Au contraire, quelques études scientifiques rapportent que l'entourage des personnes qui présentent des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, ne perçoit pas l'importance des symptômes ou les nie complètement. Certains patients seraient vus comme des personnes qui se plaignent et exagèrent, ce qui compromettrait le soutien par leur entourage et serait à l'origine de ruptures. Bien que la majorité des personnes qui ont participé aux entrevues se soient dites bien soutenues par leur entourage, les propos des représentants des associations de patients et les histoires de cas recueillies suggèrent que l'isolement des personnes aux prises avec des symptômes systémiques généraux et persistants, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, affecterait considérablement leur qualité de vie.

Qualité de vie : que retenir?

Bien qu'aucune étude n'ait été repérée pour documenter l'impact de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sur la qualité de vie, les consultations effectuées suggèrent que les effets sur l'état de santé physique et cognitif ainsi que sur les activités de la vie quotidienne varient selon les symptômes ressentis et selon qu'ils sont circonscrits ou non dans le temps. Seule la crainte de contracter la maladie de Lyme à nouveau semble perdurer chez ces personnes. Par contre, tant la littérature scientifique que les diverses consultations effectuées démontrent que la qualité de vie des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, est fortement affectée. Des effets négatifs qui perdurent dans le temps ont été recensés pour toutes les dimensions de la qualité de vie.

4.2. Expérience de soins

L'expérience de soins vécue par les usagers est présentée selon deux dimensions, soit :

- connaissances : tout type d'information qu'une personne possède (p. ex. diagnostic et traitement de la maladie de Lyme et perception de la personne concernant les connaissances du clinicien);
- attitudes : toutes dispositions ou prédispositions d'un patient en lien avec son expérience de soins (p. ex. le lien qu'il entretient avec son médecin, ses conceptions par rapport à la science médicale ou à la maladie de Lyme, etc.).

Ces deux dimensions s'inspirent de cadres généraux, mais non spécifiques, de la santé publique, de la promotion de la santé et de l'éducation.

4.2.1. Connaissances

4.2.1.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter la dimension « connaissances » de l'expérience de soins des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

De façon générale, les connaissances sur la maladie de Lyme, notamment sur le risque d'exposition aux tiques et sur les symptômes évocateurs de la maladie, semblent varier d'une personne à l'autre. Selon les consultations effectuées, cette variation serait surtout attribuable au degré de sensibilisation à la maladie plutôt qu'au fait de vivre dans un

secteur à haut risque tel que défini par l'INSPQ [2021] ou à proximité d'un de ces secteurs.

Les personnes qui ont reçu leur diagnostic au stade localisé de la maladie le reçoivent généralement lors de leur première consultation avec un professionnel de la santé. Selon les consultations effectuées, ces personnes percevraient les connaissances des professionnels de la santé de première ligne au regard de la maladie de Lyme comme étant bonnes. La perception des personnes chez qui le diagnostic a été établi aux stades disséminés relativement aux connaissances de ces cliniciens semble toutefois différente. En effet, la totalité des personnes qui ont participé aux entrevues ont rapporté avoir dû consulter à plus d'une reprise pour leurs symptômes et avoir reçu au moins un diagnostic qui s'est finalement révélé erroné. De façon générale, ces personnes en viendraient à être orientées vers un microbiologiste-infectiologue qui établirait le diagnostic. Cette situation a été corroborée par plusieurs histoires de cas recueillies et, pour la majorité des cas, la période d'errance médicale aurait été de courte durée (quelques semaines). Plusieurs personnes disent avoir le sentiment que les connaissances des professionnels de première ligne par rapport à la maladie de Lyme ne sont pas toujours à jour. D'ailleurs, certains participants aux entrevues ont dit avoir dû insister pour que la maladie de Lyme soit considérée dans les diagnostics possibles. La majorité ont aussi mentionné qu'après la réception des résultats de tests sérologiques en faveur du diagnostic de maladie de Lyme les médecins en question auraient admis leur méconnaissance de la maladie, et plusieurs se seraient même excusés auprès de leurs patients.

« Deux semaines plus tard [deuxième consultation], on retourne voir le médecin. Là mon mari s'est choqué. Il a dit : C'est quoi qu'il faut faire pour savoir si c'est la maladie de Lyme? Le médecin a répondu : Une prise de sang, mais monsieur on vient de vous dire que ce n'est pas ça. Mon mari a dit : Hey là, ça fait. Ça fait au moins trois semaines qu'elle est comme ça (dort 22 heures sur 24, ne mange plus, douleurs articulaires et extrême faiblesse). Le médecin a dit : On va y faire passer. Alors j'ai passé la prise de sang. [...] Quelque temps plus tard, je reçois l'appel du médecin. Il me dit : Votre mari avait raison, c'est la maladie de Lyme que vous avez. Puis, il s'est excusé.

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

« Il regarde mes plaques et il ne sait pas c'est quoi. Mon mari lui parle de la maladie de Lyme, lui dit qu'on avait vu un reportage et que j'avais tous les symptômes. [Le médecin a répondu] Non les plaques ne s'étendent pas partout, habituellement c'est juste où la personne a été piquée. Mon mari lui dit : Un cas rare ça se peut. Dans le reportage la dame avait été piquée et elle avait des plaques partout. Le médecin a dit : Non c'est pas ça. [...] Finalement, c'était bien la maladie de Lyme que j'avais. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

« Après 3 jours de fièvre et l'apparition d'un érythème, je téléphone à Info Santé. Je leur ai dit que ma déduction c'était Lyme parce que je vis dans une zone à risque et que j'ai des amis de plein air qui l'ont eu. L'infirmière m'a dit, suite à ses propres questions, que ce n'était pas Lyme, peut-être cellulite ou une piqûre d'insecte quelconque. Je lui ai dit que je n'avais jamais eu de grippe en plein été et que j'avais un érythème qui venait d'apparaître. Elle demande : Avez-vous vu la tique? Je réponds : Non je n'ai pas vu la tique. Elle demande : C'est quoi la forme de l'érythème? Circulaire? Je réponds : Non ce n'est pas une forme circulaire. Elle me dit : Bien monsieur, ce n'est pas Lyme. Ces connaissances n'étaient probablement pas à jour puisque dans les faits, j'ai reçu un diagnostic de maladie de Lyme quelque temps plus tard. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

Selon les propos recueillis, la majorité des personnes sont d'avis que les microbiologistes-infectiologues consultés ont démontré une grande connaissance de la maladie de Lyme.

« À la première visite, comme j'avais des maux de tête violents, il me prescrit tout de suite une ponction lombaire. Il m'a dit : Si c'est la bactérie, il y a peut-être un genre de petite méningite alors ça vaut la peine de demander au neurologue de faire un diagnostic plus précis. Deux jours plus tard, je le revois. Il fait la lecture des résultats du neurologue et il prescrit tout de suite des antibiotiques par intraveineux. Il a procédé tout de suite à la lumière de l'examen clinique et il a fait faire les tests pour confirmer. J'ai eu un diagnostic assez rapide. Il a fait un maudit bon boulot. [...] Moi ma chance c'est d'avoir eu de façon massive tous les symptômes ce qui a facilité la tâche pour le diagnostic. Ce qui a fait que j'ai été pris en charge rapidement et même qu'un mois après, c'était parti. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

Cette information a été corroborée par les représentants des associations de patients, et les consultations auprès de ceux-ci n'ont pas fourni d'information supplémentaire.

4.2.1.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Deux études ont été retenues pour documenter la dimension « connaissances ». D'abord, une étude qualitative conduite aux États-Unis a rapporté que des patients qui percevaient une incertitude médicale chez les médecins qu'ils consultaient pour des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme s'inquiétaient d'éprouver des symptômes à vie et que cela avait un impact sur leur qualité de vie [Rebman *et al.*, 2017a]. Ensuite, une étude conduite en Australie a rapporté que les 261 personnes incluses qui présentaient des symptômes systémiques généraux et persistants avaient consulté entre 1 et 100 médecins (médiane = 13) avant que leur condition ne soit attribuée à la maladie de Lyme [Brown, 2018].

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Selon les entrevues et les histoires de cas recueillies, les personnes qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme sont souvent très informées au sujet de la maladie. Elles tireraient notamment leurs connaissances à propos de leur état de santé de la consultation des sites Web des groupes d'intérêts et de différents médias sociaux. Ces personnes ont toutefois le sentiment que leurs connaissances ne sont pas en résonance avec celles de la majorité des médecins qu'elles consultent. Les participants aux entrevues ont notamment confié avoir l'impression que peu de cliniciens de première ligne connaissent les limites des tests sérologiques et que plusieurs médecins spécialistes excluent le diagnostic sur la base d'un résultat négatif. Par ailleurs, des personnes qui ont participé aux entrevues ont aussi indiqué le fait que leur vision des traitements antibiotiques prolongés était très différente de celle de la plupart des médecins.

« Les médecins ont tous la même chanson, ils ont appris que le test ELISA est super bon. Mais moi je pense que ce n'est pas vrai du tout. Le test ELISA, les médecins ne détectent rien avec ça. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Au Québec, ils pensent que tu es guéri en 28 jours. Mais ce n'est pas vrai, c'est impossible de guérir en 28 jours. Dans mon cas, ma bursite et mes problèmes de rétention urinaire se sont beaucoup améliorés avec une antibiothérapie de 28 jours, mais les symptômes sont réapparus peu de temps après son arrêt. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Mon frère s'est fait piquer au mois d'avril de cette année [2018] et ils lui ont diagnostiqué la maladie de Lyme. [...] Il a pris 28 jours d'antibiotiques, mais il est demeuré avec des symptômes à la fin du traitement et il continue de mal aller. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Comme le rapporte la littérature, les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme semblent consulter beaucoup de professionnels de la santé, passer divers examens paracliniques et recevoir différents diagnostics. D'ailleurs, l'expérience de soins des personnes qui ont participé aux entrevues semblait caractérisée par une relativement longue période d'errance médicale et la consultation de nombreux médecins spécialistes. Plusieurs de ces personnes disent avoir le sentiment de coûter très cher au système de santé québécois et de contribuer à l'engorgement des hôpitaux. Selon les propos recueillis, ces personnes auraient généralement l'impression que les médecins ne savent pas ce qu'elles ont. De plus, elles ne comprendraient pas pourquoi la majorité des médecins spécialistes qu'elles consultent travaillent en vase clos au lieu de se concerter pour investiguer plus loin la signification clinique de tous leurs symptômes, qui sont souvent multisystémiques.

« Les médecins me référaient. J'ai vu des cardiologues, deux gastro-entérologues, deux ou trois ORL, des médecins internes, des microbiologistes et plus qu'un, mais il n'y a aucun de ces médecins qui n'ont jamais parlé ensemble. Eux se font tous leur propre idée indépendamment. Je les voyais dans le même hôpital et ils ne sont même pas capables de se parler pour essayer de comprendre ce qui se passe dans mon corps. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Ça a été l'enfer pendant un an et demi. À chaque 2 ou 3 jours, il y avait quelque chose de nouveau qui apparaissait. J'étais rendu tout le temps quasiment en train de cogner à la porte de mon médecin. Et en plus de ça, je devenais anxieux. Je paniquais parce que j'avais l'impression que j'étais en train de crever. Lui me disait : C'est une dépression. Je disais : C'est pas une dépression. Je feel mal. J'ai mal là et là. Il me passait toutes sortes de tests. Ça finissait toujours qu'il me disait que je n'avais rien et que je n'étais pas supposé d'avoir mal. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Un médecin interne m'a déjà dit : Excuse-moi, j'ai fait des tests, je n'ai pas trouvé. J'abandonne. [Je lui ai dit :] Vous, vous abandonnez? Vous êtes le médecin interne qui est censé trouver ce que j'ai? Là vous abandonnez fait que qu'est-ce qu'on fait avec moi? Je continue de dépérir? Continuez à chercher parce que moi j'en ai besoin! »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Devant l'incertitude qu'elles perçoivent chez les médecins, plusieurs personnes s'inquièteraient de devoir faire face seules à la détérioration de leur état de santé physique et de ne jamais pouvoir vraiment guérir.

« Mon frère a eu la maladie de Lyme et il est resté avec des symptômes persistants après le traitement. Son médecin lui a dit : Je ne sais pas quoi faire avec ça. C'est beaucoup ça au Québec. J'espère que les gens vont trouver plus de solutions. [...] Lui ça fait quatre ou cinq mois qu'il a commencé à avoir bien mal aux genoux. Il a mal dans le cou, beaucoup d'épuisement, des pertes de mémoire... Ils l'ont référé à un microbiologiste-infectiologue. Je lui ai dit : Tu vois le docteur, mais s'ils ne savent pas quoi faire avec toi, ils vont t'envoyer ailleurs. Et le temps passe, passe, passe. Et là, ça rempire. Je lui ai dit : Arrange-toi pas pour être comme moi. N'attends pas après les médecins au Québec. Va te faire soigner à Plattsburg. Fais de quoi pendant qu'il est encore temps. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Les représentants d'associations de patients ont corroboré les témoignages relatés ci-dessus. Selon eux, les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants auraient toutes sensiblement la même histoire d'errance médicale. À leur avis, le problème serait, entre autres, dû au fait que les multiples médecins spécialistes consultés considéreraient seulement les symptômes propres à un système et non l'ensemble du tableau clinique. Une autre cause serait, selon eux, que les médecins

tendent à ne pas se contredire entre eux, particulièrement entre la première ligne et la deuxième ligne.

Au moment des consultations, les représentants des associations de patients avaient l'impression que plusieurs médecins ne connaissaient pas la maladie de Lyme. Selon eux, certains médecins disent que la maladie de Lyme est une mode ou une maladie d'Internet alors que d'autres affirment qu'elle n'existe pas au Québec. Ils ont mentionné que, de leur point de vue, le manque de formation sur les maladies à tiques ferait en sorte que les médecins hésiteraient à demander des tests dont ils ne sont pas en mesure d'interpréter correctement les résultats. Ils ont ajouté avoir la perception que des médecins spécialistes établissent un diagnostic de psychosomatisation lorsqu'ils sont au bout de leurs ressources ou lorsqu'une personne présente plusieurs symptômes systémiques généraux simultanément. Ce diagnostic aurait pour effet, selon eux, de stigmatiser les patients dans leur parcours de soins.

Il a été mentionné par les représentants des associations de patients qu'au cours de l'errance médicale les personnes reçoivent de multiples ordonnances (souvent pour traiter des symptômes de problèmes de santé mentale), qui sont parfois renouvelables durant de longues périodes de temps. Il semble que plusieurs personnes ne répondraient pas positivement à ces traitements et que leur état de santé continuerait à se dégrader. Certains ont dit avoir la perception que les médecins posent des diagnostics et prescrivent des traitements afin de se sentir utiles, même si le diagnostic évoqué n'est pas le bon. Selon les représentants des associations de patients consultés, le fait de donner n'importe quel médicament à quelqu'un n'est guère mieux que de prescrire un traitement antibiotique prolongé. Ils sont d'ailleurs d'avis que ce type de schéma thérapeutique devrait être accessible à ceux qui désirent en faire l'essai, tout en colligeant cependant des données.

En résumé, l'expérience de soins des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés n'est pas documentée dans la littérature. Les entrevues avec les patients suggèrent que les connaissances sur la maladie de Lyme varient d'un clinicien à l'autre. Alors que les personnes chez qui le diagnostic de maladie de Lyme est établi au stade localisé reçoivent généralement ce diagnostic lors de leur première consultation, les personnes chez qui le diagnostic de la maladie est établi aux stades disséminés semblent vivre une période d'errance médicale de relativement courte durée. Dans la majorité des cas, le premier spécialiste rencontré serait un microbiologiste-infectiologue et ce serait lui qui aurait établi le diagnostic. Concernant les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, les études scientifiques qui abordent leur expérience de soins rapportent que plusieurs médecins sont consultés et que la perception de l'incertitude médicale au sujet de la maladie de Lyme a un impact sur le bien-être émotionnel de la personne atteinte. Cette information a été

corroborée par les consultations auprès des patients et des représentants des associations de patients ainsi que par les histoires de cas recueillies. Deux caractéristiques résument l'expérience de soins des personnes qui présentent des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme : d'une part, une errance médicale de relativement longue durée et, d'autre part, la consultation de plusieurs médecins spécialistes. Tant les personnes qui ont participé aux entrevues que les représentants des associations de patients ont l'impression que plusieurs professionnels de la santé ne connaissent pas bien la maladie de Lyme.

4.2.2. Attitudes

4.2.2.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'aspect « attitudes » de l'expérience de soins des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

De façon générale, les personnes qui ont reçu leur diagnostic aux stades localisé ou disséminés se disent satisfaites de leur expérience de soins malgré les quelques difficultés vécues par certaines lors de l'établissement du diagnostic. Par ailleurs, plusieurs participants aux entrevues ont dit avoir apprécié l'ouverture démontrée par leur médecin par rapport à leurs impressions sur le diagnostic, et ce, malgré le fait que certains ont quand même dû insister pour que leur point de vue soit considéré, comme décrit précédemment.

« J'ai expliqué mon histoire au microbiologiste-infectiologue et je lui ai montré les photos que j'avais prises. Il m'a dit : Je vous entends et moi aussi je me doute que c'est Lyme alors on va faire un test sanguin. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui est atteinte de la maladie de Lyme aux stades disséminés

Les consultations avec les représentants des associations de patients n'ont pas fourni d'information supplémentaire.

4.2.2.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Trois études portant sur des personnes qui attribuent leurs symptômes à la maladie de Lyme fournissent de l'information sur cette dimension. En Allemagne, Csallner et ses collaborateurs [2013] ont observé que les patients avec des symptômes organiquement

inexpliqués rapportaient un niveau d'insatisfaction plus élevé par rapport aux soins reçus que les patients avec des symptômes validés par des tests sérologiques ($17,3 \pm 6,6$ vs $11,8 \pm 6,1$; $p = 0,001$, sur une échelle de 0 à 36). En Australie, 56,6 % de l'échantillon de convenance de 698 patients ont rapporté des interactions négatives avec des cliniciens [Brown, 2018]. Aux États-Unis, une étude qualitative rapporte que les patients perçoivent l'attitude des cliniciens de manière dichotomique. Ils sont soit attentionnés, soit indifférents [Ali *et al.*, 2014]. Pour certains patients, les médecins offrent un soutien exceptionnel et sont décrits comme attentifs, à l'écoute, ouverts d'esprit, optimistes et utilisant une approche holistique [Ali *et al.*, 2014].

« They treat you like you're someone in pain and you're someone that's worthy of getting better and getting treatment and that's huge, 'cause you don't get that from a lot of people. »

Source : Ali *et al.*, 2014.

Pour d'autres, les cliniciens consultés sont décrits comme indifférents, condescendants ou méprisants. Selon la perception des patients inclus dans l'étude, les cliniciens ne reconnaissent pas la sévérité des symptômes ou leur légitimité.

« Walking in the door, he knew more than we did. Before asking us any questions at all, I felt he'd already made his mind up...When I asked, 'Well what about Lyme?'- he never tested...never asked any questions. 'It can't be,' [he said]. ... It's like, 'Well who are we? We have no control over our lives? We're stupid? We don't know what's going on that you wouldn't even consider this? »

Source : Ali *et al.*, 2014.

Perspective des patients consultés ou de leurs proches

Tout comme la littérature le rapporte, les personnes qui attribuent leurs symptômes à la maladie de Lyme semblent peu satisfaites de leur expérience de soins selon les consultations effectuées auprès des patients.

Les relations patient-médecin semblent différentes selon les individus concernés. Ainsi, des interactions autant positives que négatives sont rapportées par les patients. Les interactions seraient plus faciles lorsque les médecins font preuve d'ouverture d'esprit et d'humanisme, et plus difficiles lorsqu'ils ont peu d'écoute ou une moins grande curiosité pour les cas atypiques. De l'avis de certains patients, plusieurs médecins ne croiraient pas que la maladie de Lyme peut être à l'origine de symptômes persistants et ils seraient beaucoup moins réceptifs aux propos de leurs patients lorsque ceux-ci évoquent cette possibilité. Certains médecins démontreraient même une certaine réticence à continuer les consultations. Alors que des participants aux entrevues ont noté que le degré d'ouverture des médecins semblait s'améliorer avec le temps, d'autres ont dit avoir la perception de ne pas avoir été écoutés par les professionnels de la santé qu'ils ont rencontrés, et ne pas avoir bénéficié d'une collecte d'information complète et objective.

« En 2016, mon médecin de famille m'a dit : Je ne veux plus jamais que tu reparles de la maladie de Lyme dans mon bureau. J'ai dit : Bien, c'est la seule maladie que j'ai, je n'ai pas vraiment le choix. Donc j'ai dû changer de médecin de famille et le nouveau médecin m'a cru dès le début. Il m'a dit : Je ne pourrai peut-être pas te donner des traitements [prolongés], mais je vais te soutenir et je vais être là. Ça fait deux ans que j'ai ce médecin-là. Il m'a aidé du mieux qu'il pouvait et au moins il me croyait. [...] Le seul qui m'a aidé un peu à m'accrocher c'est lui. Je n'ai jamais senti qu'il m'a jugé. Mon expérience avec lui me permet de dire que les médecins ne sont pas tous pareils. J'en ai vu une cinquantaine de médecins. ... Le plus souvent ils ne me croyaient pas et riaient de moi. Ça fait mal et c'est difficile de garder espoir dans notre système de santé. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Au début 2016 ou fin 2015, j'ai vu un microbiologiste. Il m'a dit que pour la maladie de Lyme il avait des petits doutes. Il ne pensait pas que c'est ça que j'avais, mais on voyait que ça le travaillait beaucoup. Il m'a testé pour la maladie de Lyme. [...] Il me disait qu'il avait peur de passer à côté, c'était sa phobie en tant que médecin. Il m'écoutait. Je pense que c'est un des microbiologistes les plus humains que j'ai vus. Il était très curieux même qu'il m'a dit qu'il avait commencé une liste de gens dont ils se doutaient qu'ils avaient peut-être la maladie de Lyme. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« J'ai dit à mon médecin que j'étais en train de faire un protocole de produits naturels. Il m'a dit que c'était dangereux et de faire attention parce qu'il y a des personnes frauduleuses. Trois mois après, lors d'une autre consultation, il m'a dit : On ne sait pas ce que tu as encore. Puis, il m'a demandé si je suivais encore mon protocole avec les produits naturels. J'ai dit oui. Il a dit : Est-ce que tu vois des bienfaits, des petits effets? J'ai dit : Oui j'ai amélioré des affaires. Tant que vous ne trouvez pas ce que j'ai, c'est sûr que moi je continue. Il a dit : Si pour toi c'est une bonne affaire et bien fais-le. Cette fois-là, il était beaucoup plus gentil, beaucoup plus humain, beaucoup plus respectueux. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Aussitôt que tu dis Lyme à un médecin, les yeux leur roulent ou ils font un soupir et la porte se ferme. Ou certains médecins ne savent pas quoi faire avec cette information ».

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« J'ai passé toute la journée à l'hôpital. Ils m'ont passé un électro à l'effort, des tests d'embolie pulmonaire. Ils m'ont scanné. À la fin de la journée, j'ai dit au médecin que depuis 2014, je ne feel pas et je suis pas mal sûr que c'est la Lyme. Aussitôt que j'ai dit ça, le médecin m'a dit : Je vais te laisser gérer ça tout seul. Prends tes médicaments pour la pression. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Plusieurs personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme disent ne pas se sentir bien appuyées par le système de santé, et certaines ont dit s'être littéralement senties abandonnées et laissées à elles-mêmes. Par ailleurs, des participants aux entrevues ont confié s'être souvent sentis stigmatisés parce qu'ils étaient atteints d'une maladie atypique et que, pour la plupart des médecins consultés, leur cas était très lourd et demandait beaucoup trop de temps clinique.

Alors que ces personnes semblent comprendre que leur condition est peu connue, les données recueillies suggèrent qu'elles n'accepteraient pas que le système de santé ne puisse rien faire pour elles et que, conséquemment, leur état de santé se détériore au point de ne plus être capables de travailler ou d'aller à l'école. Ces personnes semblent rechercher une cause qu'elles croient probable à leurs symptômes afin de pouvoir avoir l'espoir de guérir, et c'est notamment dans cette optique qu'elles en viendraient à rechercher un accompagnement différent que ce qui est généralement offert au Québec, selon les propos recueillis. Parmi les participants aux entrevues, la réception d'un diagnostic de psychosomatisation aurait été un élément déclencheur important dans cette recherche de réponse et de solutions. Plusieurs ont raconté que l'inscription d'un diagnostic de psychosomatisation à leur dossier avait eu entre autres pour effet que les médecins consultés ne les prenaient plus au sérieux. De plus, certains patients qui ont un antécédent de maladie de Lyme avérée ont mentionné qu'il était difficile pour un patient d'accepter de vivre avec des symptômes persistants et invalidants tout en se faisant dire qu'il n'y a plus d'infection. Ce serait également difficile à croire étant donné la gravité de certains symptômes ressentis par les personnes et du fait que des symptômes se produisent même pendant la nuit. Notons d'ailleurs que, selon les propos recueillis, le diagnostic de psychosomatisation serait souvent réfuté par l'entourage, par des médecins de famille ainsi que par des psychologues.

« Après avoir fait plusieurs tests, je n'avais jamais rien, la conclusion de l'interniste c'est que j'étais en dépression. Moi je n'ai pas accepté ça du tout, je ne me sentais pas du tout en dépression et ma femme ne le trouvait pas non plus. Suite à ça, j'ai demandé à rencontrer un infectiologue. [...] J'ai passé d'autres tests [qui n'ont rien révélé d'anormal]. [...] Il m'a fait voir un autre infectiologue encore plus spécialisé qui m'a dit que je faisais du sur entraînement. J'ai dit : Écoutez je ne peux pas faire du sur entraînement, je ne fais rien depuis 9 mois! »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« J'ai rencontré plusieurs médecins spécialistes et aucun ne parvenait à trouver ce que j'avais. À un moment donné, j'ai rencontré un rhumatologue. Il m'a demandé ce que je pensais avoir. J'ai dit : Je n'ai pas perdu l'option de la maladie de Lyme. Sa face a changé. Tout a changé à partir de ce moment-là. Il a marqué en grosses lettres majuscules : PSYCHOSOMATIQUE. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Un des nombreux médecins spécialistes que j'ai consulté a écrit dans mon dossier que j'étais psychosomatique. Le médecin spécialiste suivant que j'ai rencontré ne m'a même pas posé une question. Il a dit : C'est marqué ici psychosomatique. Je lui ai expliqué que je n'avais jamais été psychosomatique, que ça ne me ressemblait pas. [...] Je ne suis pas médecin, mais dans mon entourage un de mes meilleurs amis est médecin. [...] J'ai dit : Tu me connais, on fait des activités de plein air ensemble depuis des années, est-ce que tu penses que je fais de la psychosomatisation? Il a répondu : Je ne peux pas imaginer que tu fasses de la psychosomatisation. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Des personnes rapportent avoir senti beaucoup de scepticisme au regard des différentes démarches entreprises en dehors du système de santé régulier pour trouver une réponse et des solutions à leurs problèmes. Selon elles, pour la plupart des médecins spécialistes québécois qu'elles ont rencontrés, les tests de laboratoire en provenance des États-Unis ou de l'Allemagne ne sont pas fiables, la trithérapie est potentiellement dangereuse et les produits naturels sont très coûteux et offrent peu d'avantages, donnant ainsi très peu de crédibilité aux efforts consentis. Quelques personnes qui ont participé aux entrevues ont dit préférer rechercher des soins au Québec plutôt que d'aller consulter à l'étranger. Toutefois, le jugement et les actions entreprises par certains médecins (p. ex. signalement à la Direction de la protection de la jeunesse) feraient en sorte qu'elles ne ressentiraient pas toujours le soutien souhaité et en viendraient à

perdre confiance envers le système public de santé et à éviter de fréquenter les hôpitaux, même lorsque la raison de la consultation n'aurait rien à voir avec la maladie de Lyme.

« Le système de santé aux États-Unis c'est l'enfer. Je voulais absolument être suivi au Québec. Je voulais avoir la paix et je croyais que d'avoir la possibilité de consulter un médecin dans le système de santé québécois, me procurerait un grand soutien. Mais à l'automne 2019, j'estime que cela ne m'aide pas tant que ça. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et dont l'enfant a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

« Je ne vais même plus voir les médecins, c'est rendu que je vis avec les hauts et les bas. »

Source : une personne qui a participé aux entrevues individuelles et qui a des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Cette information a été corroborée par les représentants des associations de patients. Ceux-ci ont souligné que plusieurs personnes perçoivent du scepticisme de la part des professionnels de la santé lorsqu'il est question de la maladie de Lyme dite chronique. Certains médecins qualifieraient la condition de maladie imaginaire, de maladie d'Internet ou de fabulation des réseaux sociaux. Plusieurs patients auraient l'impression de ne pas être pris au sérieux par les professionnels de la santé. Ils se feraient accuser d'exagérer leurs symptômes, de fabriquer leur souffrance et de manquer de volonté. Selon les représentants des patients, ces derniers se buteraient souvent à de l'arrogance et ne constateraient que rarement de l'ouverture. À leur avis, lorsque les médecins voient le terme « maladie de Lyme » dans le dossier, ils deviennent récalcitrants et moins empathiques.

Selon les représentants des associations de patients, les personnes qui les contactent pour avoir du soutien sont souvent découragées parce qu'elles n'ont pas de réponses à leurs questions et qu'elles se sont fait dire que le problème était dans leur tête. Il a été ajouté que certaines personnes sont parfois désespérées au point d'être prêtes à tout essayer pour guérir, ce qui peut ouvrir la porte à toutes sortes d'offres potentiellement douteuses. Comme il a été mentionné dans la section sur la qualité de vie, les personnes atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme auraient l'impression qu'elles sont constamment en train de faire face à de nouvelles embûches dans leur parcours de soins et d'être en combat perpétuel pour améliorer leur condition et leur qualité de vie.

En résumé, l'expérience de soins des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés n'est pas documentée dans la littérature. Les entrevues avec les patients suggèrent que ces personnes ont une perception assez positive du système de santé québécois malgré les quelques difficultés rencontrées lors de l'établissement du diagnostic. Cela contraste avec l'expérience des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. En effet, les études scientifiques qui abordent ce sujet rapportent que ces personnes sont généralement insatisfaites de leur expérience de soins et qu'elles interagissent souvent avec des cliniciens qui manquent d'ouverture et d'écoute à leur égard. Cette perception a été corroborée par les consultations auprès des patients et des représentants des associations de patients ainsi que par les histoires de cas recueillies. Il ressort aussi de ces consultations que les personnes qui ont des symptômes persistants en viennent à perdre confiance envers les médecins et à se sentir abandonnées par le système de santé.

Expérience de soins : que retenir?

Bien qu'aucune étude n'ait été repérée pour documenter l'expérience de soins des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés, les consultations effectuées suggèrent que celles-ci sont généralement satisfaites de leur expérience malgré les quelques difficultés rencontrées. Par contre, tant la littérature scientifique que les diverses consultations effectuées démontrent que les personnes qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, sont généralement insatisfaites de leur expérience de soins et qu'elles ont une moins bonne perception du système de santé. De façon générale, ces personnes consultent plusieurs médecins spécialistes et reçoivent divers diagnostics. L'attitude des professionnels de la santé à leur égard semble variable, mais souvent empreinte de scepticisme. L'ensemble de l'information recueillie suggère qu'il y aurait des avantages à :

- améliorer les connaissances des professionnels de la santé concernant la maladie de Lyme;
- placer les personnes qui présentent des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, au sein d'une prise en charge intégrée.

5. DÉMARCHE CLINIQUE ET MOYENS PRIVILÉGIÉS POUR SE TENIR INFORMÉ ET METTRE À JOUR SES CONNAISSANCES

Les travaux menés mettent en évidence de grandes différences sur le plan de la qualité de vie et de l'expérience de soins entre les personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé ou disséminés et celles qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. Même si quelques avenues d'amélioration de la prise en charge ont été mises en évidence par la perspective des patients qui a été recueillie, celle colligée auprès des cliniciens demeure également importante pour avoir une vue d'ensemble. Cette section présente donc la perspective des professionnels de la santé au regard de la démarche clinique auprès de ces populations. Les stratégies et modalités d'information préférées par les cliniciens pour s'informer ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme sont également abordées. La perspective des cliniciens sur des sujets précis, notamment liés au diagnostic et au traitement, est rapportée dans les autres documents produits au cours des travaux [INESSS, 2021a; INESSS, 2021b; INESSS, 2019a; INESSS, 2019b].

5.1. Démarche clinique

La démarche clinique pour reconnaître, diagnostiquer et faire le suivi de la maladie de Lyme est présentée selon les trois dimensions de la théorie du comportement planifié développée en 1975 par Fishbein et Ajzen. Ces trois dimensions sont :

- connaissances : tout type d'information que le clinicien possède (p. ex. diagnostic, traitement et prise en charge ou sa capacité à lire les résultats des tests de laboratoire);
- attitudes : toutes dispositions ou prédispositions d'un clinicien (p. ex. le lien qu'il entretient avec ses patients ou sa conception de la maladie de Lyme, etc.);
- comportements : types de pratique en lien avec le diagnostic, le traitement et la prise en charge.

5.1.1. Connaissances

5.1.1.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Sept enquêtes réalisées en France [Vanderervén *et al.*, 2017; Hansmann *et al.*, 2014], aux États-Unis [Botman *et al.*, 2018; Conant *et al.*, 2018; Singh *et al.*, 2016; Hill et Holmes, 2015; Brett *et al.*, 2014], au Canada [Henry *et al.*, 2012] et au Québec [Ferrouillet *et al.*, 2015] ainsi qu'une étude descriptive menée aux Pays-Bas à partir de bases de données médicales [Botman *et al.*, 2018] suggèrent que les cliniciens

(omnipraticiens, médecins spécialistes, médecins d'urgence) ont besoin de formation à propos du dépistage de la maladie de Lyme. Cela permettrait : 1) d'améliorer leurs pratiques à l'égard des requêtes pour les tests diagnostiques; 2) d'améliorer la justesse des interprétations des résultats de ces tests; 3) d'optimiser leur gestion des cas; et 4) de bonifier leurs pratiques en matière de déclaration des cas. Dans l'enquête québécoise, les répondants ont exprimé un besoin d'information quant à la reconnaissance de l'érythème migrant, aux tests de laboratoire et au traitement de la maladie de Lyme [Ferrouillet *et al.*, 2015]. La région où le patient s'est fait piquer peut influencer sur la prise en charge. En effet, les connaissances des médecins pratiquant en régions à risque au Québec [Ferrouillet *et al.*, 2015] et aux États-Unis [Brett *et al.*, 2014] semblent meilleures.

De faibles majorités (65 %-75 %) d'omnipraticiens, d'internistes et de médecins pratiquant à l'urgence ont semblé capables de reconnaître un érythème migrant [Singh *et al.*, 2016; Ferrouillet *et al.*, 2015; Henry *et al.*, 2012]. Quant aux autres symptômes et signes de la maladie de Lyme, la fièvre, l'arthrite et le bloc auriculoventriculaire de troisième degré semblent être les mieux reconnus [Singh *et al.*, 2016; Hill et Holmes, 2015; Brett *et al.*, 2014; Henry *et al.*, 2012]. En Arkansas, la méconnaissance des omnipraticiens relativement à la radiculoneuropathie a été observée [Hill et Holmes, 2015]. Au Québec, sur 201 omnipraticiens sondés en 2012, environ la moitié ne savaient pas qu'un bloc auriculoventriculaire et la névrite crânienne étaient des symptômes de la maladie de Lyme.

La littérature souligne le manque de connaissances des cliniciens quant à la prise en charge dans le cas d'une piqûre de tique sans symptôme et aussi lorsqu'il y a un érythème migrant [Botman *et al.*, 2018; Ferrouillet *et al.*, 2015; Hill et Holmes, 2015; Henry *et al.*, 2012]. Aux États-Unis, on note la possibilité de surdiagnostic [Brett *et al.*, 2014]. Elle suggère aussi le manque de connaissances des cliniciens quant aux cas nécessitant un test sérologique ou une antibiothérapie en France [Vanderervén *et al.*, 2017], aux États-Unis (49 États et le District of Columbia) [Brett *et al.*, 2014] et au Québec [Ferrouillet *et al.*, 2015]. Une minorité de cliniciens américains et français prescrivent des antibiotiques lorsque l'érythème migrant est présent, mais sans faire de requête pour un test sérologique, alors qu'une majorité demandent des tests tout en prescrivant des antibiotiques en présence de cette manifestation cutanée [Vanderervén *et al.*, 2017; Brett *et al.*, 2014]. En Colombie-Britannique, Henry et ses collaborateurs [2012] ont observé une corrélation significative indiquant que ceux qui savaient qu'ils devaient prescrire des antibiotiques en présence d'un érythème migrant diagnostiquaient plus de cas de maladie de Lyme. Au Québec, même si la majorité (88 %) des cliniciens sondés savaient que l'analyse de la tique (espèce de tique et infestation ou non par *B. burgdorferi*) sert à identifier les territoires à risque, une majorité (69 %) pensaient, à tort, qu'une telle analyse pouvait aussi être utilisée pour établir le diagnostic du patient [Ferrouillet *et al.*, 2015].

Quant à l'interprétation des résultats de test obtenus, l'enquête faite au Vermont a révélé la difficulté qu'ont les cliniciens à reconnaître des résultats IgM faux positifs chez des patients avec des symptômes de longue date ainsi qu'à interpréter des résultats d'immunobuvardage [Conant *et al.*, 2018]. Des difficultés d'interprétation et, par conséquent, des traitements inutiles ont aussi été observés en France [Hansmann *et al.*, 2014].

Perspective des cliniciens consultés

Alors que le premier volet des travaux avait mis en lumière une certaine méconnaissance des professionnels de la santé relativement à divers aspects du diagnostic de la maladie de Lyme [INESSS, 2019b], les médecins spécialistes consultés sont d'avis que les cliniciens de première ligne des secteurs à haut risque ont pensé plus rapidement à la maladie de Lyme parmi les conditions possibles durant la dernière année, et ce, même lorsque l'érythème migrant était moins typique ou en présence de manifestations des stades disséminés. D'ailleurs, les cas déclarés au registre MADO ont augmenté en 2019. Une meilleure compréhension de la performance des analyses de laboratoire a aussi été notée par l'expert affilié au Laboratoire de santé publique du Québec. Cependant, il a été estimé par un des cliniciens répondants des Centres de répartition des demandes de service consulté que de 30 % à 40 % des demandes d'orientation vers la deuxième ligne pour un avis sur le diagnostic de maladie de Lyme étaient rejetées dans certaines régions parce que le professionnel de première ligne n'avait pas fait les examens de base pour établir ou exclure le diagnostic. Ainsi, afin d'améliorer davantage la reconnaissance et le diagnostic de la maladie de Lyme ainsi que pour promouvoir l'usage optimal des tests sérologiques et des antibiotiques dans ce contexte, les parties prenantes consultées ont rappelé l'importance de renforcer la formation de base des futurs professionnels de même que la formation continue des professionnels de la santé au cours des prochaines années.

5.1.1.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter l'aspect « connaissances » de la démarche clinique des professionnels de la santé relativement aux personnes qui présentent des symptômes systémiques et généraux attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée.

Perspective des cliniciens consultés

Selon les consultations effectuées, l'étiologie des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme varie d'une personne à l'autre. C'est d'ailleurs pour cette raison que les cliniciens, indépendamment de leur pratique, sont d'avis que la prise en charge devrait être individualisée en fonction du tableau clinique des patients.

La majorité des cliniciens qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge de personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme consultés sont d'avis que l'étiologie des symptômes de leur patient est principalement infectieuse. C'est sur cette base que ces cliniciens proposent des thérapies anti-infectieuses à leurs patients. Certains d'entre eux ont d'ailleurs relaté des histoires de cas de personnes qui avaient reçu un diagnostic de psychosomatisation et dont la qualité de vie s'est fortement améliorée par la thérapie anti-infectieuse, au point de pouvoir retourner au travail et à une vie plus normale. Bien que l'effet placebo soit souvent évoqué dans ces cas-là, le fait que ces personnes retrouvent leur place dans la société après l'antibiothérapie confirme l'étiologie infectieuse, selon certains.

De l'avis de plusieurs cliniciens, indépendamment de leur pratique, la recherche doit être poursuivie pour pouvoir mieux circonscrire la condition des patients. L'établissement d'un portrait/répertoire clinique complet pourrait faciliter la prise de décision clinique d'après les propos de cliniciens consultés. Dans l'éventualité où la création d'une banque de données serait envisagée, il a été mentionné qu'il serait avantageux qu'elle soit compatible avec les banques du CLyDRN (Canadian Lyme Disease Research Network) étant donné qu'il est à prévoir que certaines personnes pourraient effectivement avoir la maladie ou l'avoir eue antérieurement.

En résumé, les données de la littérature scientifique démontrent une méconnaissance de la part de certains professionnels de la santé au regard du repérage, du diagnostic, de l'interprétation des tests sérologiques et du traitement de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés. Cette information a été corroborée par les consultations effectuées auprès des cliniciens. Par ailleurs, la littérature scientifique n'aborde pas la dimension « connaissances » de la démarche clinique des professionnels de la santé relativement aux personnes qui présentent des symptômes systémiques et généraux attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. De plus, les consultations auprès des cliniciens démontrent qu'ils ont des avis partagés sur l'étiologie des symptômes persistants. Toutefois, quelle que soit leur pratique, plusieurs sont d'avis que la recherche doit être poursuivie afin de pouvoir mieux circonscrire la condition de ces patients.

5.1.2. Attitudes

5.1.2.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter la dimension « attitudes » de la démarche clinique des professionnels de la santé relativement aux personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés.

Perspective des cliniciens consultés

Les cliniciens consultés ont tous dit reconnaître l'existence des stades localisés et disséminés de la maladie de Lyme et, de façon générale, il ne semble pas y avoir d'enjeu sur le plan de leur conduite envers les patients.

5.1.2.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter la dimension « attitudes » de la démarche clinique des professionnels de la santé relativement aux personnes qui présentent des symptômes systémiques et généraux attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée.

Perspective des cliniciens consultés

Selon les propos de cliniciens consultés, certains médecins spécialistes feraient preuve de plus de réticence à recevoir des personnes suspectées d'être atteintes de la maladie de Lyme. Cette résistance serait particulièrement fréquente lorsque la suspicion est complémentée par un résultat négatif de la sérologie ou lorsque la demande d'orientation vers un microbiologiste-infectiologue proviendrait d'un médecin de famille, et ce, malgré ce qui est proposé dans les recommandations de l'INESSS publiées en 2019 [INESSS, 2019a]. Diverses raisons expliqueraient cette résistance, notamment la non-reconnaissance du rôle complémentaire de la sérologie dans le processus de la maladie de Lyme et le peu d'intérêt pour les cas atypiques. De plus, certains ne se sentiraient pas assez outillés pour faire face aux personnes qui veulent les consulter. Le temps requis pour une collecte de données exhaustive et une évaluation complète du tableau clinique a aussi été évoqué. Conséquemment, un des médecins répondants des Centres de répartition des demandes de service a souligné le fait qu'il doit répartir les consultations parmi un bassin restreint de médecins spécialistes qui acceptent de prendre en consultation ce type de clientèle dans sa région.

Même si les cliniciens consultés ont des avis partagés sur l'étiologie des symptômes persistants qu'éprouvent les patients, ils sont tous d'accord que de l'ouverture d'esprit, de l'écoute attentive et de l'empathie devraient leur être manifestées afin d'éviter une rupture dans la relation patient-clinicien. Certains ont souligné l'importance de prendre le temps d'expliquer au patient les démarches entreprises et le raisonnement qui a mené au diagnostic établi. Cependant, plusieurs cliniciens ont admis que les consultations avec cette clientèle sont souvent très exigeantes étant donné les besoins de ces patients. De l'avis de plusieurs, ce serait d'ailleurs une des raisons pour lesquelles certains médecins spécialistes ne voudraient plus être sollicités pour les prendre en charge.

En résumé, la dimension « attitude » de la démarche clinique des professionnels de la santé n'est pas abordé dans la littérature, tant pour le contexte des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés que pour celui des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. Les propos recueillis auprès des cliniciens suggèrent que cette dimension ne pose pas de problème lorsque les personnes ont la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés. La situation serait toutefois différente lorsque les personnes présenteraient un tableau clinique atypique, particulièrement lorsque celui-ci serait complémenté par une sérologie négative. En effet, une certaine résistance à accepter cette clientèle en consultation a été rapportée. Néanmoins, l'ensemble des cliniciens consultés étaient d'avis que de l'ouverture d'esprit, de l'écoute attentive et de l'empathie devraient être manifestées aux personnes qui présentent des symptômes persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, afin d'éviter une rupture dans la relation patient-clinicien.

5.1.3. Comportements

5.1.3.1. Maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter la dimension « comportements » de la démarche clinique des professionnels de la santé relativement aux personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés.

Perspective des cliniciens consultés

Les cliniciens consultés disent souscrire aux recommandations diagnostiques et thérapeutiques qui ont émané du premier volet des travaux sur le sujet [INESSS, 2019a]. Brièvement, selon ces recommandations, le diagnostic de la maladie de Lyme repose sur le risque d'exposition aux tiques et sur l'ensemble du tableau clinique, y compris la présence de manifestations évocatrices et l'exclusion d'autres diagnostics possibles. Des tests sérologiques peuvent compléter le tableau clinique lorsqu'ils sont indiqués, mais un résultat négatif ne devrait pas à lui seul servir à exclure le diagnostic. La présence des principaux signes évocateurs de la maladie aide au diagnostic et guide le choix de l'antibiothérapie. Les cliniciens du comité consultatif sont d'avis que les schémas thérapeutiques recommandés dans le contexte de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés sont appropriés.

5.1.3.2. Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, avec ou sans antécédent de maladie de Lyme avérée

État des connaissances scientifiques

Aucune étude n'a été repérée pour documenter la dimension « comportements » de la démarche clinique des professionnels de la santé relativement aux personnes qui présentent des symptômes systémiques et généraux attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée.

Perspective des cliniciens consultés

Les témoignages recueillis suggèrent que les approches employées par les cliniciens sont très hétérogènes, tant dans le système de santé québécois que dans le contexte des cliniciens qui se spécialisent, notamment, dans la prise en charge des personnes qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. Ces approches semblent dépendre, entre autres, de l'intérêt des médecins pour les cas complexes et de l'expérience qu'ils ont acquise avec le temps [INESSS, 2021a].

En résumé, la dimension « comportement » de la démarche clinique des professionnels de la santé n'est pas abordée dans la littérature, tant pour le contexte des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés que pour celui des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. L'ensemble des cliniciens consultés ont dit souscrire aux recommandations diagnostiques et thérapeutiques relatives à la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés. La situation est différente pour les personnes qui ont des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. En effet, les témoignages recueillis suggèrent que les approches employées par les cliniciens sont très hétérogènes. Elles semblent, entre autres, dépendre de l'intérêt des médecins pour les cas complexes et de l'expérience qu'ils ont acquise avec le temps.

Démarche clinique : que retenir?

La littérature scientifique et les consultations auprès des cliniciens démontrent qu'il y a une méconnaissance de la part de certains professionnels de la santé au regard du diagnostic et du traitement de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés. Les autres dimensions de la démarche clinique dans ce contexte ne sont pas documentées dans la littérature et ne poseraient pas de problèmes, selon les témoignages recueillis. Par ailleurs, la démarche clinique des professionnels de la santé envers les personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme n'est pas du tout abordée dans la littérature. Les propos recueillis auprès des cliniciens démontrent qu'ils ont des avis partagés au sujet de l'étiologie des symptômes persistants rapportés, ce qui semble influencer sur la conduite de certains envers cette clientèle et sur la façon dont ils la prennent en charge.

5.2. Moyens privilégiés pour se tenir informé ou mettre à jour ses connaissances

Cette section aborde les stratégies et modalités d'information préférées par les cliniciens pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme. Elle a été documentée de façon générale et non en fonction des présentations cliniques comme dans les sections précédentes.

État des connaissances scientifiques

Quatre études ont abordé la diffusion de l'information auprès des cliniciens. Des cliniciens sondés aux États-Unis (49 États et le District of Columbia) et au Québec ont suggéré leurs moyens d'éducation préférés : formation continue, infolettre, site Web, congrès professionnels ou un autre professionnel de la santé [Ferrouillet *et al.*, 2015; Brett *et al.*, 2014]. Les auteurs d'une étude faite au Vermont suggèrent que les laboratoires pourraient présenter les résultats autrement et ainsi accroître la justesse de l'interprétation qu'en font les cliniciens [Conant *et al.*, 2018]. En Colombie-Britannique, d'autres soulèvent l'enjeu de la déclaration de cette maladie aux instances publiques : « *On pourrait améliorer la déclaration des cas de maladie de Lyme à l'avenir si les médecins étaient davantage conscients que c'est une maladie à déclaration obligatoire* » [Henry *et al.*, 2012, p. e290].

Perspective des cliniciens consultés

Selon l'ensemble des cliniciens consultés, les moyens que privilégient les cliniciens pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances varient d'une personne à l'autre (p. ex. webinaires, congrès professionnels ou guides de pratique clinique). Ils étaient donc d'avis que différents moyens de diffusion de l'information devraient être employés pour joindre le plus grand nombre possible de professionnels de la santé. Pour répondre

au besoin de formation continue sur la maladie de Lyme, plusieurs des cliniciens consultés ont suggéré de rendre à nouveau disponible la formation en ligne logée sur l'environnement numérique d'apprentissage (ENA), qui offrait notamment des crédits de niveau 3. Une mise à jour du contenu en fonction des récents travaux menés par l'INSPQ et l'INESSS serait toutefois requise.

Moyens privilégiés pour se tenir informé ou mettre à jour ses connaissances : que retenir?

Les préférences des cliniciens au regard des moyens de se tenir informés ou de mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme varient d'un clinicien à l'autre. La diversification des modes de diffusion de l'information (p. ex. formation en ligne, webinaires ou guides de pratique clinique) serait la clé pour joindre le plus grand nombre possible de professionnels de la santé.

DISCUSSION

Le présent état des connaissances documente la qualité de vie et l'expérience de soins des patients en fonction de leur présentation clinique ainsi que la démarche clinique des professionnels de la santé au moyen d'une revue systématique de la littérature scientifique et de consultations auprès de patients qui ont différents profils, de représentants de l'Association québécoise de la maladie de Lyme et d'Enfance Lyme Québec ainsi que de cliniciens qui ont des pratiques différentes et viennent non seulement du Québec, mais aussi d'autres provinces canadiennes, des États-Unis et de la France. L'objectif de cette collecte de données était d'étayer la perspective de ces parties prenantes en vue de l'élaboration de recommandations relatives à l'amélioration de la prise en charge des personnes chez qui la maladie de Lyme est suspectée ou avérée.

Bilan des principaux constats

De façon générale, les données issues de la littérature scientifique ont été corroborées par les consultations auprès des patients, des représentants des associations de patients et des cliniciens. De plus, les consultations ont couvert des aspects non abordés dans la littérature et ont fourni des spécifications propres au contexte québécois, qui n'auraient pas pu être appréciées autrement.

L'ensemble des données recueillies suggèrent qu'il existe de grandes différences sur le plan de la qualité de vie et de l'expérience de soins selon que les personnes ont une maladie de Lyme avérée aux stades localisé ou disséminés ou qu'elles sont atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie, avec ou sans antécédent d'une maladie de Lyme avérée. En effet, ces personnes semblent avoir une qualité de vie beaucoup plus compromise et une expérience de soins moins satisfaisante. Par ailleurs, les consultations auprès des patients et des représentants des associations de patients suggèrent que l'errance médicale est un élément commun aux personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades disséminés et à celles dont les symptômes systémiques généraux et persistants sont attribués à la maladie de Lyme. L'errance semble toutefois de plus longue durée pour ces dernières. À l'image des résultats obtenus par d'autres (p. ex. [Boudreau *et al.*, 2018]), les données recueillies suggèrent que les personnes qui présentent de tels symptômes en viennent à rechercher des options alternatives à ce que leur offre le système public de santé parce qu'elles ont le sentiment que les ressources de ce dernier n'arrivent pas à les soulager.

Les propos recueillis auprès des cliniciens démontrent qu'ils ont des avis partagés quant à la plausibilité que la maladie de Lyme puisse être à l'origine de symptômes systémiques généraux et persistants, ce qui semble influencer sur la conduite qu'ils ont envers leurs patients et la façon dont ils les prennent en charge. Même si certains cliniciens feraient preuve de plus de réticence à assurer le suivi des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée, l'ensemble des cliniciens consultés étaient d'avis que l'ouverture d'esprit, l'écoute attentive et

l'empathie devraient être présentes afin d'éviter une rupture dans la relation patient-clinicien. Par ailleurs, les moyens privilégiés par les cliniciens pour se tenir informés ou mettre à jour leurs connaissances au sujet de la maladie de Lyme semblent varier d'un individu à l'autre. La diversification des modes de diffusion de l'information pourrait donc permettre de joindre un plus grand nombre de professionnels de la santé.

Ensemble, les résultats de cet état des connaissances suggèrent que l'amélioration de la prise en charge et de l'expérience de soins des patients serait favorisée, notamment, par un rehaussement des connaissances sur le processus diagnostique de la maladie de Lyme de la part des professionnels de la santé et par un travail en interprofessionnalité et multidisciplinarité pour les cas plus complexes. L'incertitude scientifique autour de la condition clinique des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme est toutefois un obstacle majeur qui devra être examiné par des travaux de recherche.

Forces et limites

Cet état des connaissances s'appuie sur des données scientifiques provenant d'une revue systématique d'études primaires. Les données ainsi recueillies ont été complémentées par la perspective de cliniciens qui ont des pratiques variées, dont huit se spécialisent, notamment, dans la prise en charge de personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. La perspective des patients a, quant à elle, été bonifiée par les patients partenaires du comité consultatif et des consultations auprès de représentants des associations de patients (AQML et ELQ) et de patients présentant différents profils (deux adultes atteints de la maladie de Lyme au stade localisé, six adultes atteints de la maladie de Lyme aux stades disséminés, cinq adultes présentant des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme et trois parents d'enfants qui ont de tels symptômes). La collecte des histoires de cas décrites dans des documents fournis par ces associations et celles évoquées lors des discussions avec les patients partenaires, les cliniciens et les représentants des associations de patients ont complété cette recension.

Deux revues systématiques de la littérature scientifique ont été réalisées dans le cadre des travaux présentés dans ce document, notamment pour documenter la perspective des patients au regard de leur qualité de vie et de leur expérience de soins et la perspective des cliniciens relativement à la démarche clinique. La revue de la littérature sur la perspective des patients se distingue de celle effectuée dans le cadre des guides de pratique clinique publiés par la Haute Autorité de Santé [HAS, 2018], le National Institute for Health and Care Excellence [NICE, 2018] et l'International Lyme and Associated Diseases Society [Cameron *et al.*, 2014] par le plus grand nombre d'études incluses (14 comparativement à 6 pour la HAS et 2 pour les autres organisations).

L'absence d'études relativement à la qualité de vie et l'expérience de soins des personnes atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés et le fait que seules des études concernant les connaissances des cliniciens dans ce contexte ont été repérées pour documenter la perspective des cliniciens sont deux limites importantes de ces revues systématiques. Par ailleurs, la littérature scientifique qui porte sur la

perspective des patients et celle des cliniciens n'est ni étendue ni robuste. Bien que le repérage documentaire ait été exhaustif, 65 % des études incluses ont été menées aux États-Unis, ce qui est susceptible d'influer sur la généralisabilité des résultats.

Les travaux de l'INESSS se distinguent de plusieurs autres par le fait qu'ils intègrent les perspectives de cliniciens qui ont des pratiques cliniques différentes relativement à la prise en charge des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. En effet, en plus des cliniciens du comité consultatif, huit cliniciens spécialisés, notamment, dans la prise en charge de ces personnes ont été consultés. Parmi les limites associées à la recension de ce type de données, notons le fait qu'un seul clinicien pratique en Europe et 6 cliniciens spécialisés, notamment, dans la prise en charge des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme sur les 14 sollicités ont répondu au sondage. De plus, bien qu'informatif, ce mode de consultation s'est avéré limité relativement au niveau de précision des données recueillies.

CONCLUSION

L'intégration des résultats tirés de la littérature scientifique a permis d'apporter une dimension scientifique aux données contextuelles et à la perspective des diverses parties prenantes consultées. Les travaux mettent en évidence de grandes différences entre la réalité des personnes qui sont atteintes de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés et celle des personnes qui sont atteintes de symptômes systémiques généraux et persistants attribués à cette maladie, qu'elles aient ou non un antécédent de maladie de Lyme avérée. Outre l'incertitude scientifique autour de la condition clinique des personnes qui présentent des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme, plusieurs barrières et facilitateurs mis en lumière au cours des travaux ont guidé l'élaboration des recommandations visant l'amélioration de l'accès aux soins, la fluidité et la satisfaction de l'utilisateur tout au long de son parcours de soins.

RÉFÉRENCES

- Ali A, Vitulano L, Lee R, Weiss TR, Colson ER. Experiences of patients identifying with chronic Lyme disease in the healthcare system: A qualitative study. *BMC Fam Pract* 2014;15:79.
- Aucott JN, Rebman AW, Crowder LA, Kortte KB. Post-treatment Lyme disease syndrome symptomatology and the impact on life functioning: Is there something here? *Qual Life Res* 2013;22(1):75-84.
- Botman E, Ang CW, Joosten JH, Slottje P, van der Wouden JC, Maarsingh OR. Diagnostic behaviour of general practitioners when suspecting Lyme disease: A database study from 2010-2015. *BMC Fam Pract* 2018;19(1):43.
- Boudreau CR, Lloyd VK, Gould ON. Motivations and experiences of Canadians seeking treatment for Lyme disease outside of the conventional Canadian health-care system. *J Patient Exp* 2018;5(2):120-6.
- Brett ME, Hinckley AF, Zielinski-Gutierrez EC, Mead PS. U.S. healthcare providers' experience with Lyme and other tick-borne diseases. *Ticks Tick Borne Dis* 2014;5(4):404-8.
- Brown JD. A description of 'Australian Lyme disease' epidemiology and impact: An analysis of submissions to an Australian senate inquiry. *Intern Med J* 2018;48(4):422-6.
- Cameron DJ, Johnson LB, Maloney EL. Evidence assessments and guideline recommendations in Lyme disease: The clinical management of known tick bites, erythema migrans rashes and persistent disease. *Expert Rev Anti Infect Ther* 2014;12(9):1103-35.
- Carfi A, Bernabei R, Landi F, et al. Persistent symptoms in patients after acute COVID-19. *JAMA* 2020;324(6):603-5.
- Chandra AM, Keilp JG, Fallon BA. Correlates of perceived health-related quality of life in post-treatment Lyme encephalopathy. *Psychosomatics* 2013;54(6):552-9.
- Claes C, Van Hove G, van Loon J, Vandeveld S, Schalock RL. Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Soc Indic Res* 2010;98(1):61-72.
- Conant JL, Powers J, Sharp G, Mead PS, Nelson CA. Lyme disease testing in a high-incidence state: Clinician knowledge and patterns. *Am J Clin Pathol* 2018;149(3):234-40.
- Csallner G, Hofmann H, Hausteiner-Wiehle C. Patients with "organically unexplained symptoms" presenting to a borreliosis clinic: Clinical and psychobehavioral characteristics and quality of life. *Psychosomatics* 2013;54(4):359-66.

- Dersch R, Sarnes AA, Maul M, Hottenrott T, Baumgartner A, Rauer S, Stich O. Quality of life, fatigue, depression and cognitive impairment in Lyme neuroborreliosis. *J Neurol* 2015;262(11):2572-7.
- Ferrouillet C, Milord F, Lambert L, Vibien A, Ravel A. Lyme disease: Knowledge and practices of family practitioners in southern Quebec. *Can J Infect Dis Med Microbiol* 2015;26(3):151-6.
- Fishbein M et Ajzen I. Belief, attitude, intention, and behavior: An introduction to theory and research. Reading, MA : Addison-Wesley; 1975.
- Government of Alberta. The quality of life framework. Edmonton, AB : 2011. Disponible à : <http://www.humanservices.alberta.ca/documents/pdd-poi-quality-life-framework.pdf>.
- Hansmann Y, Leyer C, Lefebvre N, Revest M, Rabaud C, Alfandari S, et al. Feedback on difficulties raised by the interpretation of serological tests for the diagnosis of Lyme disease. *Med Mal Infect* 2014;44(5):199-205.
- Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandation de bonne pratique – Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques. Saint-Denis La Plaine, France : HAS; 2018. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/fiche_rbp_2_borreliose_de_lyme-v1-180618.pdf.
- Helmstaedter C, Lendt M, Lux S. VLMT Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest. Göttingen, Allemagne : Beltz Test; 2001.
- Henry B, Crabtree A, Roth D, Blackman D, Morshed M. Lyme disease: Knowledge, beliefs, and practices of physicians in a low-endemic area. *Can Fam Physician* 2012;58(5):e289-95.
- Hill D et Holmes T. Provider knowledge, attitudes, and practices regarding Lyme disease in Arkansas. *J Community Health* 2015;40(2):339-46.
- Hong QN, Gonzalez Reyes A, Pluye P. Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). *J Eval Clin Pract* 2018;24(3):459-67.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Maladie de Lyme dite chronique : état actuel des connaissances scientifiques et portrait des différentes perspectives. Rédigé par Geneviève Morrow et Geneviève Robitaille. Québec, Qc : INESSS; 2021a. Disponible à : <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/maladie-de-lyme.html>.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Maladie de Lyme et symptômes persistants : regard sur les connaissances actuelles et recommandations pour l'amélioration de la prise en charge. Avis rédigé par Geneviève Morrow, Geneviève Robitaille et Hélène Guay. Québec, Qc : INESSS; 2021b. Disponible à : <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/maladie-de-lyme.html>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Valeur diagnostique des analyses de laboratoire dans le contexte de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés. Rapport rédigé par Geneviève Morrow. Québec, Qc : INESSS; 2021c. Disponible à : <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/maladie-de-lyme.html>.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Du diagnostic au traitement de la maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés. Rapport en soutien aux outils d'aide à la décision clinique sur le diagnostic et le traitement. Rédigé par Geneviève Morrow et Fatiha Karam. Québec, Qc : INESSS; 2019a. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Biologie_medicale/Lyme_Diag-traitement/INESSS_Rapport_Lyme_Rx-Dx.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Maladie de Lyme – stades local et disséminés. Situation actuelle et accompagnement vers le changement. Rapport rédigé par Geneviève Morrow. Québec, Qc : INESSS; 2019b. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Biologie_medicale/Lyme_PPE/INESSS_Avis_Lyme.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Prophylaxie post-exposition à une piqûre de tique par antibiotique pour prévenir la maladie de Lyme. Rapport en soutien aux outils de transfert des connaissances, au protocole médical national et au modèle d'ordonnance collective. Rédigé par Gaëlle Gernigon. Québec, Qc : INESSS; 2019c. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Biologie_medicale/Lyme_PPE/INESSS_Rapport_PPE.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Portrait de l'usage de la doxycycline présumé en prévention de la maladie de Lyme chez les personnes couvertes par le régime public d'assurance médicaments du Québec. Rapport rédigé par Éric Tremblay et Jean-Marc Daigle. Québec, Qc : INESSS; 2019d. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Biologie_medicale/Lyme_PPE/INESSS_Portrait-usage-PPE-Lyme.pdf.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). La maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques [site Web]. Québec, Qc : INSPQ; 2021. Disponible à : <https://www.inspq.qc.ca/zoonoses/maladie-de-lyme>.

- Johnco C, Kugler BB, Murphy TK, Storch EA. Obsessive-compulsive symptoms in adults with Lyme disease. *Gen Hosp Psychiatry* 2018;51:85-9.
- Johnson L, Wilcox S, Mankoff J, Stricker RB. Severity of chronic Lyme disease compared to other chronic conditions: A quality of life survey. *PeerJ* 2014;2:e322.
- Ljostad U et Mygland A. The phenomenon of 'chronic Lyme'; an observational study. *Eur J Neurol* 2012;19(8):1128-35.
- Magri JM, Johnson MT, Herring TA, Greenblatt JF. Lyme disease knowledge, beliefs, and practices of New Hampshire primary care physicians. *J Am Board Fam Pract* 2002;15(4):277-84.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *BMJ* 2009;339:b2535.
- Moralejo D, Ogunremi T, Dunn K. Trousse d'outils de l'évaluation critique pour l'évaluation de plusieurs types de données probantes. *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 2017;43(9):199-205.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Lyme disease. NICE guideline [NG95]. Londres, Angleterre : NICE; 2018. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/ng95>.
- Oczko-Grzesik B, Kepa L, Puszcz-Matlińska M, Pudło R, Zurek A, Badura-Glabik T. Estimation of cognitive and affective disorders occurrence in patients with Lyme borreliosis. *Ann Agric Environ Med* 2017;24(1):33-8.
- Rebman AW, Aucott JN, Weinstein ER, Bechtold KT, Smith KC, Leonard L. Living in limbo: Contested narratives of patients with chronic symptoms following Lyme disease. *Qual Health Res* 2017a;27(4):534-46.
- Rebman AW, Bechtold KT, Yang T, Mihm EA, Soloski MJ, Novak CB, Aucott JN. The clinical, symptom, and quality-of-life characterization of a well-defined group of patients with posttreatment Lyme disease syndrome. *Front Med (Lausanne)* 2017b;4:224.
- Rosenstock IM. Why people use health services. *Milbank Mem Fund Q* 1966;44(3 Pt 2):94-127.
- Sheehan DV, Harnett-Sheehan K, Spann ME, Thompson HF, Prakash A. Assessing remission in major depressive disorder and generalized anxiety disorder clinical trials with the discan metric of the Sheehan disability scale. *Int Clin Psychopharmacol* 2011;26(2):75-83.
- Sheehan KH et Sheehan DV. Assessing treatment effects in clinical trials with the discan metric of the Sheehan Disability Scale. *Int Clin Psychopharmacol* 2008;23(2):70-83.
- Singh S, Parker D, Mark-Carew M, White R 2nd, Fisher M. Lyme disease in West Virginia: An assessment of distribution and clinicians' knowledge of disease and surveillance. *W V Med J* 2016;112(4):48-54.

- Souto R, Khanassov V, Hong QN, Bush PL, Vedel I, Pluye P. Systematic mixed studies reviews: Reliability testing of the Mixed Methods Appraisal Tool. Mixed Methods International Research Association Conference (MMIRA). Boston, MA : 2014.
Disponible à :
<http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/attach/82542649/Souto%20et%20al.%20MMAT%20testing.%20MMIRA%202014%20conference.pdf>.
- Souto RQ, Khanassov V, Hong QN, Bush PL, Vedel I, Pluye P. Systematic mixed studies reviews: Updating results on the reliability and efficiency of the Mixed Methods Appraisal Tool. *Int J Nurs Stud* 2015;52(1):500-1.
- Thomas J et Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:45.
- Vanderervan C, Bellanger AP, Faucher JF, Marguet P. Primary care physician management of tick bites in the Franche-Comté region (Eastern France, 2013). *Med Mal Infect* 2017;47(4):261-5.
- Weinstein ER, Rebman AW, Aucott JN, Johnson-Greene D, Bechtold KT. Sleep quality in well-defined Lyme disease: A clinical cohort study in Maryland. *Sleep* 2018;41(5):zsy035.
- Wormser GP, Weitzner E, McKenna D, Nadelman RB, Scavarda C, Molla I, et al. Long-term assessment of health-related quality of life in patients with culture-confirmed early Lyme disease. *Clin Infect Dis* 2015;61(2):244-7.

ANNEXE A

Stratégie de repérage de l'information scientifique

Bases de données bibliographiques

PubMed (NLM) Date du repérage : mai 2018 Limites : anglais, français	
#1	Borrelia Burgdorferi[mh] OR Lyme Disease [mh] OR Lyme Neuroborreliosis[mh]
#2	"b. burgdorferi infection"[tiab] OR borrelia[tiab] OR borreliae[tiab] OR borreliosis[tiab] OR lyme[tiab] OR "lyme's disease"[tiab] OR lymes disease[tiab] OR neuroborreliosis[tiab]
#3	#1 OR #2
#4	Area Under Curve[mh] OR Clinical Laboratory Techniques[mh] OR Decision Making[mh] OR Diagnosis[mh:noexp] OR Diagnosis, differential[mh] OR Diagnostic Errors[mh] OR Diagnostic Techniques and Procedures[mh] OR Double Blind Method[mh] OR Single Blind Method[mh] OR False Negative Reactions[mh] OR False Positive Reactions[mh] OR Likelihood Functions[mh] OR Logistic Models[mh] OR Mass Screening[mh] OR Observer Variation[mh] OR Pathology[mh] OR Predictive Value of Tests[mh] OR Random Allocation[mh] OR Reference Standards[mh] OR Reference Values[mh] OR Reproducibility of Results[mh] OR ROC Curve[mh] OR Sensitivity and Specificity[mh] OR Severity of Illness Index[mh]
#5	accurac*[tiab] OR (clinical[tiab] AND trial[tiab]) OR compar*[tiab] OR correlation[tiab] OR correlated[tiab] OR (criter*[tiab] AND (bias[tiab] OR standard*[tiab] OR test[tiab] OR testing[tiab] OR tests[tiab])) OR curve[tiab] OR curves[tiab] OR decision making[tiab] OR detect*[tiab] OR diagnos*[tiab] OR differential*[tiab] OR distinguish*[tiab] OR enhancement[tiab] OR expectation bias[tiab] OR identif*[tiab] OR indeterminate result*[tiab] OR (index[tiab] AND (test[tiab] OR testing[tiab] OR tests[tiab])) OR likelihood ratio*[tiab] OR logistic model*[tiab] OR logistic regression[tiab] OR logistical regression[tiab] OR false negative*[tiab] OR false positive*[tiab] OR (false[tiab] AND reaction*[tiab]) OR gold standard*[tiab] OR misdiagnos*[tiab] OR monitoring[tiab] OR negative rate*[tiab] OR (observer[tiab] AND (bias[tiab] OR variat*[tiab])) OR (performance[tiab] AND (aid[tiab] OR aids[tiab] OR score*[tiab] OR standard*[tiab] OR test[tiab] OR testing[tiab] OR tests[tiab] OR tool*[tiab])) OR predict*[tiab] OR positive rate*[tiab] OR ((post-test[tiab] OR posttest[tiab] OR pre-test[tiab] OR pretest[tiab]) AND probabil*[tiab]) OR random*[tiab] OR (receiver operat*[tiab] AND (characteristic*[tiab] OR curve[tiab])) OR (reference[tiab] AND (test[tiab] OR testing[tiab] OR tests[tiab])) OR reference standard*[tiab] OR reference value*[tiab] OR reliab*[tiab] OR reproducibility[tiab] OR reproductivity[tiab] OR roc-curve[tiab] OR "roc"[tiab] OR "rocs"[tiab] OR "sroc"[tiab] OR "srocs"[tiab] OR screen*[tiab] OR sensitiv*[tiab] OR specificity[tiab] OR ((single[tiab] OR double[tiab] OR triple[tiab]) AND blind*[tiab]) OR test outcome[tiab] OR true negative*[tiab] OR true positive*[tiab] OR (validat*[tiab] AND (bias[tiab] OR standard*[tiab] OR test[tiab] OR testing[tiab] OR tests[tiab])) OR (verificat* AND bias[tiab])
#6	clinical feature*[tiab] OR sign[tiab] OR signs[tiab] OR symptom*[tiab]
#7	#4 OR #5 OR #6
#8	#3 AND #7
#9	guideline[pt] OR practice guideline[pt] OR guidelines as topic[mh:noexp] OR practice guidelines as topic[mh] OR health planning guidelines[mh] OR algorithms[mh] OR clinical conference[pt] OR consensus[mh] OR consensus development conference, NIH[pt] OR consensus development conference[pt] OR consensus development conferences, NIH as topic[mh] OR consensus development conferences as topic[mh] OR critical pathways[mh] OR clinical protocols[mh]
#10	guideline*[tiab] OR guide line*[tiab] OR guidance*[tiab] OR practical guide*[tiab] OR CPG[tiab] OR CPGs[tiab] OR algorithm*[tiab] OR best practice*[tiab] OR (best[ti] AND practice*[ti]) OR evidence base*[tiab] OR evidence report*[tiab] OR evidence synthesis[tiab] OR evidence syntheses[tiab] OR research evidence*[tiab] OR practice based evidence[tiab] OR best evidence[tiab] OR clinical path[tiab] OR clinical paths[tiab] OR clinical pathway*[tiab] OR clinical protocol*[tiab] OR committee opinion*[tiab] OR consensus[tiab] OR critical pathway*[tiab] OR policy statement*[tiab] OR position

	statement*[tiab] OR practice parameter*[tiab] OR practice pathway*[tiab] OR practice protocol*[tiab] OR recommendation*[tiab] OR standard*[ti] OR standard of care[tiab] OR standards of care[tiab] OR standard care*[tiab] OR gold standard*[tiab] OR practice standard*[tiab]
#11	Meta-Analysis[mh] OR Meta-Analysis[pt] OR Meta-Analysis as Topic[mh] OR Review Literature as Topic[mh] OR Technology Assessment, Biomedical[mh]
#12	meta-analy*[tiab] OR metaanaly*[tiab] OR met analy*[tiab] OR metanaly*[tiab] OR meta regression*[tiab] OR metaregression*[tiab] OR meta review*[tiab] OR metareview*[tiab] OR meta synthesis[tiab] OR metasynthesis[tiab] OR overview of review*[tiab] OR (systematic*[tiab] AND (review*[tiab] OR overview*[tiab] OR search*[tiab] OR research*[tiab])) OR (review[tw] AND (medline[tiab] OR pubmed[tiab])) AND (cinahl[tiab] OR cochrane[tiab] OR embase[tiab] OR psycinfo[tiab])) OR umbrella review*[tiab] OR technology appraisal*[tiab] OR technology assessment*[tiab] OR technology overview*[tiab] OR technology reassessment*[tiab] OR HTA[tiab] OR HTAs[tiab]
#13	#9 OR #10 OR #11 OR #12
#14	#8 AND #13
#15	Choice Behavior[mh] OR Community Participation[mh] OR Decision Making[mh] OR Patient Acceptance of Health Care[mh] OR Patient-Centered Care[mh] OR Policy Making[mh] OR Public Opinion[mh]
#16	#3 AND #15
#17	bereaved[ti] OR brother*[ti] OR carer[ti] OR carers[ti] OR carer's[ti] OR caring[ti] OR care giver*[ti] OR caregiver*[ti] OR caregiving[ti] OR child*[ti] OR client*[ti] OR consumer*[ti] OR couple*[ti] OR customer*[ti] OR famil*[ti] OR friend[ti] OR friends[ti] OR husband*[ti] OR individual[ti] OR individuals OR inpatient*[ti] OR outpatient*[ti] OR parent*[ti] OR partner[ti] OR partners[ti] OR patient*[ti] OR people*[ti] OR person*[ti] OR relative*[ti] OR respondent*[ti] OR sibling*[ti] OR sister*[ti] OR spous*[ti] OR support person*[ti] OR user*[ti] OR wife[ti] OR wives[ti]
#18	clinician*[ti] OR doctor[ti] OR health personnel[ti] OR health care provider*[ti] OR healthcare provider*[ti] OR healthcare worker*[ti] OR physician*[ti] OR practitioner*[ti] OR primary care provider*[ti]
#19	accept[ti] OR acceptability[ti] OR acceptable[ti] OR acceptance[ti] OR accepted[ti] OR adheren*[ti] OR adoption[ti] OR attitude*[ti] OR belie*[ti] OR choice*[ti] OR choose*[ti] OR choosing[ti] OR collaborat*[ti] OR complian*[ti] OR decide*[ti] OR deciding[ti] OR decision*[ti] OR elicit*[ti] OR empower*[ti] OR engag*[ti] OR expect*[ti] OR experienc*[ti] OR input*[ti] OR involv*[ti] OR needs[ti] OR nonadheren*[ti] OR opinion*[ti] OR particip*[ti] OR perceive*[ti] OR perception*[ti] OR perspective*[ti] OR prefer[ti] OR preference*[ti] OR preferred[ti] OR prefers[ti] OR priorit*[ti] OR reported[ti] OR satisf*[ti] OR valuation[ti] OR value[ti] OR values[ti] OR view[ti] OR views[ti] OR voice*[ti] OR willing*[ti] OR wish*[ti]
#20	activation[ti] OR advisor[ti] OR advisors[ti] OR awareness[ti] OR behavior*[ti] OR behaviour*[ti] OR centered[ti] OR consent*[ti] OR consultation[ti] OR desire*[ti] OR experiences[ti] OR expertise[ti] OR focus*[ti] OR hope*[ti] OR issue*[ti] OR need[ti] OR partnership*[ti] OR perceiv*[ti] OR point of view[ti] OR representative*[ti]
#21	#3 AND (#17 OR #18) AND (#19 OR #20)
#22	patient acceptance[tiab] OR patient's acceptance[tiab] OR patients acceptance[tiab] OR patient activation[tiab] OR patient's activation[tiab] OR patients activation[tiab] OR patient adherence[tiab] OR patient's adherence[tiab] OR patients adherence[tiab] OR patient adoption[tiab] OR patient advisor[tiab] OR patient advisors[tiab] OR patient attitude*[tiab] OR patient's attitude*[tiab] OR patients attitude*[tiab] OR patient awareness[tiab] OR patient's awareness[tiab] OR patients awareness[tiab] OR patient belie*[tiab] OR patients belie*[tiab] OR patient's belie*[tiab] OR patient centered[tiab] OR patient centred[tiab] OR patient choice*[tiab] OR patient's choice*[tiab] OR patients choice*[tiab] OR patient collaboration[tiab] OR patient's collaboration[tiab] OR patient compliance*[tiab] OR patient's compliance*[tiab] OR patients compliance*[tiab] OR patient consent*[tiab] OR patient's consent*[tiab] OR patients consent*[tiab] OR patient decision*[tiab] OR patient's decision*[tiab] OR patients decision*[tiab] OR patient desire*[tiab] OR patient's desire*[tiab] OR patients desire*[tiab] OR patient empowerment[tiab] OR patient's empowerment[tiab] OR patient engagement*[tiab] OR patient's engagement*[tiab] OR patient expectation*[tiab] OR patient's expectation*[tiab] OR patients expectation*[tiab] OR patient experience[tiab] OR patient experiences[tiab] OR patient's

	experience*[tiab] OR patients experience*[tiab] OR patient expertise[tiab] OR patient's expertise[tiab] OR patient focus*[tiab] OR patient's hope*[tiab] OR patients hope*[tiab] OR patient hope*[tiab] OR patient input*[tiab] OR patient's input*[tiab] OR patient involve*[tiab] OR patient's involve*[tiab] OR patients involve*[tiab] OR patient's issue*[tiab] OR patients issue*[tiab] OR patient issue*[tiab] OR patient need[tiab] OR patient needs[tiab] OR patient's needs[tiab] OR patients needs[tiab] OR patient opinion*[tiab] OR patient's opinion*[tiab] OR patients opinion*[tiab] OR patient participation[tiab] OR patient's participation[tiab] OR patients participation[tiab] OR patient partnership*[tiab] OR patient perception*[tiab] OR patients perception*[tiab] OR patient's perception*[tiab] OR patient perceiv*[tiab] OR patients perceiv*[tiab] OR patient perspective*[tiab] OR patient's perspective*[tiab] OR patients perspective*[tiab] OR patient's point of view[tiab] OR patient preference*[tiab] OR patient's preference*[tiab] OR patients preference*[tiab] OR patient preferred[tiab] OR patient prefers[tiab] OR patient priorities*[tiab] OR patient reported[tiab] OR patients reported[tiab] OR patient representative*[tiab] OR patient satisfaction[tiab] OR patient's satisfaction[tiab] OR patients satisfaction[tiab] OR patient's unmet need*[tiab] OR patients unmet need*[tiab] OR patient value*[tiab] OR patient's value*[tiab] OR patients value*[tiab] OR patient view*[tiab] OR patient's view*[tiab] OR patients view*[tiab] OR patient voice*[tiab] OR patient's voice*[tiab] OR patients voice*[tiab] OR patient willing*[tiab] OR patients willing*[tiab] OR patient wish*[tiab] OR patient's wish*[tiab] OR patients wish*[tiab]
#23	user acceptance[tiab] OR user's acceptance[tiab] OR users acceptance[tiab] OR user adherence[tiab] OR users adherence[tiab] OR user adoption[tiab] OR user attitude*[tiab] OR user's attitude*[tiab] OR users attitude*[tiab] OR user awareness[tiab] OR user's awareness[tiab] OR users awareness[tiab] OR user collaboration[tiab] OR user compliance*[tiab] OR user's compliance*[tiab] OR users compliance*[tiab] OR user consent*[tiab] OR user decision*[tiab] OR user's decision*[tiab] OR user desire*[tiab] OR users desire*[tiab] OR user empowerment[tiab] OR user engagement*[tiab] OR user's engagement*[tiab] OR user experience*[tiab] OR user's experience*[tiab] OR users experience*[tiab] OR user expertise*[tiab] OR user expectation*[tiab] OR user's expectation*[tiab] OR users expectation*[tiab] OR user focus*[tiab] OR users focus*[tiab] OR user input*[tiab] OR user's input*[tiab] OR users input*[tiab] OR user involvement[tiab] OR users involvement[tiab] OR user issue*[tiab] OR user need*[tiab] OR user's need*[tiab] OR users need*[tiab] OR user opinion*[tiab] OR user's opinion*[tiab] OR users opinion*[tiab] OR user participation[tiab] OR user's participation[tiab] OR users participation[tiab] OR user perceiv*[tiab] OR user perception*[tiab] OR users perception*[tiab] OR user's perception*[tiab] OR user perspective*[tiab] OR user's perspective*[tiab] OR users perspective*[tiab] OR user preference*[tiab] OR user's preference*[tiab] OR users preference*[tiab] OR user satisfaction[tiab] OR user's satisfaction[tiab] OR users satisfaction[tiab] OR user value*[tiab] OR users value*[tiab] OR user view*[tiab] OR user's view*[tiab] OR users view*[tiab] OR user voice*[tiab] OR user's voice*[tiab] OR users voice*[tiab]
#24	individual acceptance[tiab] OR individual's acceptance[tiab] OR individual activation[tiab] OR individual adherence[tiab] OR individual attitude*[tiab] OR individual's attitude*[tiab] OR individual choice*[tiab] OR individual's choice*[tiab] OR individual compliance*[tiab] OR individual consent*[tiab] OR individual decision*[tiab] OR individual's decision*[tiab] OR individual desire*[tiab] OR individual's desire*[tiab] OR individuals desire*[tiab] OR individual engagement*[tiab] OR individual's engagement*[tiab] OR individual experience*[tiab] OR individual expectation*[tiab] OR individual's expectation*[tiab] OR individual's experience*[tiab] OR individuals experience*[tiab] OR individual expertise[tiab] OR individual focus*[tiab] OR individual input*[tiab] OR individual involve*[tiab] OR individual issue*[tiab] OR individual need[tiab] OR individual needs[tiab] OR individual's need*[tiab] OR individuals need*[tiab] OR individual opinion*[tiab] OR individual participation[tiab] OR individual's participation[tiab] OR individual perception*[tiab] OR individuals perception*[tiab] OR individual's perception*[tiab] OR individual perceiv*[tiab] OR individuals perceiv*[tiab] OR individual perspective*[tiab] OR individual's perspective*[tiab] OR individuals perspective*[tiab] OR individual preference*[tiab] OR individual's preference*[tiab] OR individual preference*[tiab] OR individual satisfaction[tiab] OR individual value*[tiab] OR individual's value*[tiab] OR individuals value*[tiab] OR individual view[tiab] OR individual views[tiab] OR individual's view*[tiab] OR individual voice*[tiab] OR individual wish*[tiab]

#25	people's belie*[tiab] OR people experience*[tiab] OR people's experience*[tiab] OR people participation[tiab] OR people's participation[tiab] OR people perception[tiab] OR people's perception*[tiab] OR people's perspective*[tiab] OR people's preference*[tiab] OR people's satisfaction[tiab] OR people's view*[tiab] OR person's belie*[tiab] OR person experience*[tiab] OR person's experience*[tiab] OR persons experience*[tiab] OR person perception*[tiab] OR person's perception*[tiab] OR person perspective*[tiab] OR person's perspective*[tiab] OR person view*[tiab] OR person's view*[tiab]
#26	consumer decision*[tiab] OR consumer's decision*[tiab] OR consumers decision*[tiab] OR consumer engagement*[tiab] OR consumer involvement[tiab] OR consumer's involvement[tiab] OR consumer participation[tiab] OR consumer's participation[tiab] OR consumer perception*[tiab] OR consumer's perception*[tiab] OR consumers perception*[tiab] OR consumer perspective*[tiab] OR consumer's perspective*[tiab] OR consumers perspective*[tiab] OR consumer preference*[tiab] OR consumer's preference*[tiab] OR consumers preference*[tiab] OR consumer satisfaction[tiab] OR consumer's satisfaction[tiab] OR consumer satisfaction[tiab]
#27	customer participation[tiab] OR customer perspective*[tiab] OR customer's perspective*[tiab] OR customer preference*[tiab] OR customer satisfaction[tiab] OR customer's satisfaction[tiab] OR customer satisfaction[tiab]
#28	client engagement*[tiab] OR client input*[tiab] OR client involvement[tiab] OR client's involvement[tiab] OR client perspective*[tiab] OR client's perspective*[tiab] OR clients perspective*[tiab] OR client preference*[tiab] OR client's preference*[tiab] OR clients preference*[tiab] OR client perception*[tiab] OR clients perception*[tiab] OR client participation[tiab] OR client's participation[tiab] OR clients participation[tiab] OR client satisfaction[tiab] OR client's satisfaction[tiab] OR client satisfaction[tiab] OR client value*[tiab] OR client's value*[tiab] OR clients value*[tiab]
#29	participant attitude*[tiab] OR participant engagement*[tiab] OR participant experience*[tiab] OR participant's experience*[tiab] OR participants experience*[tiab] OR participant involve*[tiab] OR participant perception*[tiab] OR participant's perception*[tiab] OR participant perceiv*[tiab] OR participants perceiv*[tiab] OR participant perspective*[tiab] OR participant's perspective*[tiab] OR participants perspective*[tiab] OR participant preference*[tiab] OR participant's preference*[tiab] OR participant value*[tiab] OR participant reported[tiab] OR participant satisfaction[tiab] OR participants value*[tiab] OR participant view*[tiab] OR participants view*[tiab] OR (participant*[tiab] AND treatment preference*[tiab])
#30	women's attitude*[tiab] OR women's belie*[tiab] OR women's choice*[tiab] OR women's decision*[tiab] OR women's experience*[tiab] OR women's need*[tiab] OR women's participat*[tiab] OR women's perception*[tiab] OR women's perspective*[tiab] OR women's preference*[tiab] OR women's satisfaction[tiab] OR women's view*[tiab]
#31	men's attitude*[tiab] OR men's belie*[tiab] OR men's choice*[tiab] OR men's decision*[tiab] OR men's experience*[tiab] OR men's need*[tiab] OR men's participat*[tiab] OR men's perception*[tiab] OR men's perspective*[tiab] OR men's preference*[tiab] OR men's satisfaction[tiab] OR men's view*[tiab]
#32	children's choice*[tiab] OR children's decision*[tiab] OR child experience*[tiab] OR child's experience*[tiab] OR children's experience*[tiab] OR child involvement[tiab] OR children's involvement[tiab] OR child perspective*[tiab] OR child's perspective*[tiab] OR children's perspective*[tiab] OR child perception*[tiab] OR child's perception*[tiab] OR children's perception*[tiab] OR children's preference*[tiab] OR child's view*[tiab] OR children's view*[tiab] OR children's voice*[tiab]
#33	action research*[tiab] OR care preference*[tiab] OR eliciting preference[tiab] OR focus group*[tiab] OR healthcare preference*[tiab] OR intervention decision*[tiab] OR intervention preference*[tiab] OR intervention satisfaction[tiab] OR interview*[tiab] OR lived experience*[tiab] OR participator*[tiab] OR patient centered care[tiab] OR preference elicitation[tiab] OR preferred intervention*[tiab] OR preferred therap*[tiab] OR preferred treatment*[tiab] OR questionnaire*[tiab] OR shared decision*[tiab] OR shared discussion*[tiab] OR treatment decision*[tiab] OR treatment of choice[tiab] OR treatment preference*[tiab] OR treatment satisfaction[tiab] OR therapy decision*[tiab] OR therapy preference*[tiab] OR therapy satisfaction[tiab] OR values clarification*[tiab]
#34	#3 AND (#22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33)

#35	academi*[ti] OR agenc*[ti] OR decision maker*[ti] OR decisionmaker*[ti] OR employer*[ti] OR government*[ti] OR institution[ti] OR institutions[ti] OR manager*[ti] OR payer*[ti] OR policy maker*[ti] OR policymaker*[ti] OR provider*[ti] OR stakeholder*[ti] OR stake holder*[ti] OR supplier*[ti]
#36	citizen*[ti] OR communit*[ti] OR people*[ti] OR person*[ti] OR population*[ti] OR public*[ti]
#37	accept[ti] OR acceptability[ti] OR acceptable[ti] OR acceptance[ti] OR accepted[ti] OR adheren*[ti] OR adoption[ti] OR attitude*[ti] OR belief*[ti] OR choice*[ti] OR choose*[ti] OR choosing[ti] OR collaborat*[ti] OR complian*[ti] OR decide*[ti] OR deciding[ti] OR decision*[ti] OR elicit*[ti] OR empower*[ti] OR engag*[ti] OR expect*[ti] OR experienc*[ti] OR input*[ti] OR involv*[ti] OR needs[ti] OR nonadheren*[ti] OR opinion*[ti] OR particip*[ti] OR perceiv*[ti] OR perception*[ti] OR perspective*[ti] OR prefer[ti] OR preference*[ti] OR preferred[ti] OR prefers[ti] OR reported[ti] OR satisf*[ti] OR valuation[ti] OR value[ti] OR values[ti] OR view[ti] OR views[ti] OR voice*[ti] OR willing*[ti] OR wish*[ti]
#38	#3 AND (#35 OR #36) AND (#37 OR #20)
#39	stakeholder consultation[tiab] OR stakeholder engagement*[tiab] OR stakeholder involve*[tiab] OR stakeholder involve*[tiab] OR stakeholder participation[tiab] OR stakeholder participation[tiab] OR stakeholders participation[tiab] OR stakeholder partner*[tiab] OR stakeholder perception*[tiab] OR stakeholder perspective*[tiab] OR stakeholder's perspective*[tiab] OR stakeholders perspective*[tiab] OR stakeholder preference*[tiab] OR stakeholders preferences[tiab] OR stakeholder value*[tiab] OR stakeholders value*[tiab] OR stakeholder view*[tiab]
#40	citizen engagement*[tiab] OR citizen expectation*[tiab] OR citizen involvement[tiab] OR citizen participation[tiab] OR citizen's participation[tiab] OR citizen perception*[tiab] OR citizen perspective*[tiab] OR citizen's perspective*[tiab] OR citizen preference*[tiab]
#41	public choice*[tiab] OR public consultation[tiab] OR public decision*[tiab] OR public empowerment[tiab] OR public engagement*[tiab] OR public expectation*[tiab] OR public's expectation*[tiab] OR public input*[tiab] OR public involvement[tiab] OR public's involvement[tiab] OR public need*[tiab] OR public opinion*[tw] OR public's opinion*[tw] OR public participation[tiab] OR public's participation[tiab] OR public perception*[tiab] OR public perspective*[tiab] OR public's perspective*[tiab] OR public preference*[tiab] OR public's preference*[tiab] OR public preferred[tiab] OR public prefers[tiab] OR public value*[tiab] OR public's value*[tiab] OR public view*[tiab] OR public's view*[tiab] OR views perception*[tiab]
#42	community-based participat*[tiab] OR community consultation[tiab] OR community decision*[tiab] OR community empowerment[tiab] OR community engagement*[tiab] OR community expectation*[tiab] OR community input*[tiab] OR community involvement[tiab] OR community need[tiab] OR community needs[tiab] OR community opinion*[tiab] OR community participation[tiab] OR community partners*[tiab] OR community perception*[tiab] OR community perspective*[tiab] OR community preference*[tiab] OR community value*[tiab] OR community view*[tiab] OR participator*[tw]
#43	#3 AND (#39 OR #40 OR #41 OR #42)
#44	activities of daily living[tiab] OR activity of daily living[tiab] OR daily activit*[tiab] OR mood problem*[tiab] OR psycholog*[tiab] OR quality of life[tiab] OR qol[tiab] OR return to work[tiab] OR work abilit*[tiab] OR working capabilit*[tiab]
#45	mixed-method*[tiab] OR socio-cognitive factor*[tiab]
#46	coping[ti] OR health policy[ti] OR intervention acceptability[ti] OR risk perception[ti] OR attitude to health[ti] OR self-concept[ti] OR risk factor*[ti] OR health knowledge[ti] OR self efficacy[ti] OR health risk*[ti] OR health care delivery[ti] OR doctor patient relation*[ti] OR physician patient relation*[ti] OR clinician patient relation*[ti] OR practitioner patient relation*[ti]
#47	#3 AND (#44 OR #45 OR #46)
#48	#16 OR #21 OR #34 OR #38 OR #43 OR #47
#49	Budgets[mh] OR "Costs and Cost Analysis"[mh] OR Decision Theory[mh] OR ec[sh] OR Economics[mh] OR "Fees and Charges"[mh] OR Markov Chains[mh] OR Models, Economic[mh] OR Models, Organizational[majr] OR Models, Theoretical[majr] OR Monte Carlo Method[mh] OR Quality-Adjusted Life Years[mh] OR Sickness Impact Profile[mh] OR Value of Life[mh]
#50	afford*[tw] OR budget*[tw] OR charge[tw] OR charges[tw] OR cheap*[tw] OR ((clinical[tw] OR critical[tw] OR patient[tw]) AND (path[tw] OR paths[tw] OR pathway*[tw])) OR copayment*[tw] OR co-payment*[tw] OR ((decision[tw] OR econom*[tw]) AND (tree*[tw] OR analys*[tw] OR model[tw])) OR discount*[tw] OR economic*[tw] OR (expenditure*[tw] NOT energy[tw]) OR expens*[tw] OR

	((federal*[tw] OR state*[tw] OR public*[tw] OR government*[tw]) AND funded) OR fee[tw] OR fees[tw] OR financ*[tw] OR income*[tw] OR ((increas*[tw] OR improv*[tw] OR more[tw]) AND access*[tw]) OR markov*[tw] OR monte carlo[tw] OR payment*[tw] OR pharmacoeconomic*[tw] OR pharmaco-economic*[tw] OR price*[tw] OR pricing*[tw] OR reimburs*[tw] OR (valu*[tw] AND (money[tw] OR monetary[tw])) OR willingness to pay[tw])
#51	cost*[tw] OR cost*[ti] OR (cost*[tiab] AND (effective*[tiab] OR utilit*[tiab] OR benefit*[tiab] OR minimi*[tiab] OR unit*[tiab] OR estimat*[tiab] OR variable*[tiab]))
#52	health utility*[tiab] OR utility score*[tiab] OR disutilit*[tiab] OR utility value*[tiab] OR (quality[tiab] AND (wellbeing[tiab] OR well being[tiab])) OR sickness impact profile[tiab] OR disability adjusted life[tiab]
#53	daly*[tiab] OR euroqol*[tiab] OR eq5d*[tiab] OR eq 5*[tiab] OR health* year* equivalent*[tiab] OR hq1*[tiab] OR hqol*[tiab] OR h qol*[tiab] OR hrqol*[tiab] OR hui[tiab] OR hui1[tiab] OR hui2[tiab] OR hui3[tiab] OR hyl[tiab] OR hyes[tiab] OR qal*[tiab] OR qtime*[tiab] OR qwb*[tiab] OR qol*[tiab]
#54	discrete choice*[tiab] OR rosser[tiab] OR standard gamble*[tiab] OR time tradeoff[tiab] OR time trade off[tiab] OR tto[tiab]
#55	sf36*[tiab] OR sf 36*[tiab] OR short form 36*[tiab] OR shortform 36*[tiab] OR shortform36*[tiab]
#56	sf20*[tiab] OR sf 20*[tiab] OR short form 20*[tiab] OR shortform 20*[tiab] OR shortform20*[tiab]
#57	sf12*[tiab] OR sf 12*[tiab] OR short form 12*[tiab] OR shortform 12*[tiab] OR shortform12*[tiab]
#58	sf8*[tiab] OR sf 8*[tiab] OR short form 8*[tiab] OR shortform 8*[tiab] OR shortform8*[tiab]
#59	sf6*[tiab] OR sf 6*[tiab] OR short form 6*[tiab] OR shortform 6*[tiab] OR shortform6*[tiab]
#60	#49 OR #50 OR #51 OR #52 OR #53 OR #54 OR #55 OR #56 OR #57 OR #58 OR #59
#61	#3 AND #60
#62	Abnormalities, Drug Induced[mh] OR Adverse Drug Reaction Reporting Systems[mh] OR Antibiotic Prophylaxis[mh] OR Drug Hypersensitivity[mh] OR Drug Monitoring[mh] OR Drug Toxicity[mh] OR Poisoning[mh] OR Product Surveillance, Postmarketing[mh] OR Substance-Related Disorders[mh] OR Adverse Effects[sh] OR Drug Effects[sh] OR Poisoning[sh] OR Toxicity[sh] OR Therapeutic use[sh] OR Therapy[sh]
#63	(adverse*[tiab] OR harm*[tiab] OR injurious[tiab] OR negative[tiab] OR positive[tiab] OR serious[tiab] OR sever*[tiab] OR toxic*[tiab] OR undesirable[tiab] OR unintended[tiab]) AND (condition*[tiab] OR consequence*[tiab] OR effect[tiab] OR event[tiab] OR events[tiab] OR outcome*[tiab] OR reaction*[tiab] OR result*[tiab]) OR (side[tiab] AND effect[tiab])
#64	adr[tiab] OR adrs[tiab] OR complication*[tiab] OR contraindication*[tiab] OR intoxication[tiab] OR poisoning[tiab] OR noxious[tiab] OR prophylaxis[tiab] OR toxicity[tiab]
#65	adequate*[tiab] OR ameliorat*[tiab] OR antibiotic*[tiab] OR approach*[tiab] OR appropriat*[tiab] OR attenuat*[tiab] OR avoid*[tiab] OR benefi*[tiab] OR best[tiab] OR better[tiab] OR choice[tiab] OR compar*[tiab] OR decreas*[tiab] OR effective*[tiab] OR effects[tiab] OR efficacious[tiab] OR efficacy[tiab] OR efficien*[tiab] OR eliminat*[tiab] OR encourag*[tiab] OR enhanc*[tiab] OR evidence[tiab] OR facilitat*[tiab] OR gain*[tiab] OR good[tiab] OR great*[tiab] OR improv*[tiab] OR increas*[tiab] OR innocui*[tiab] OR innocuous*[tiab] OR intervention*[tiab] OR manag*[tiab] OR placebo*[tiab] OR positive[tiab] OR potential*[tiab] OR preferable[tiab] OR prevent*[tiab] OR promis*[tiab] OR protect*[tiab] OR reasonable[tiab] OR reduc*[tiab] OR reliab*[tiab] OR recommend*[tiab] OR safe*[tiab] OR strateg*[tiab] OR success*[tiab] OR therap*[tiab] OR tolera*[tiab] OR treatment*[tiab] OR useful*[tiab] OR warrant*[tiab]
#66	#62 OR #63 OR #64 OR #65
#67	#3 AND #66

EBM Reviews (Ovid) : Cochrane Database of Systematic Reviews; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Health Technology Assessment; NHS Economic Evaluation Database
Date du repérage : mai 2018

1	("b. burgdorferi infection" OR borrelia OR borreliae OR borreliosis OR lyme OR "lyme's disease" OR lymes disease OR neuroborreliosis).mp.
---	---

Embase (Ovid) Date du repérage : mai 2018 Limites : anglais, français	
1	Borrelia Burgdorferi/ OR Lyme Disease/ OR Lyme Neuroborreliosis/
2	("b. burgdorferi infection" OR borrelia OR borreliae OR borreliosis OR lyme OR "lyme's disease" OR lymes disease OR neuroborreliosis).ti,ab.
3	1 OR 2
4	Area Under the Curve/ OR Decision Making/ OR Diagnosis/ OR Diagnostic Error/ OR Diagnostic Procedure/ OR Differential Diagnosis/ OR Double Blind Procedure/ OR False Negative Result/ OR False Positive Result/ OR Laboratory Test/ OR Mass Screening/ OR Observer Variation/ OR Pathology/ OR Predictive Value/ OR Randomization/ OR Reference Value/ OR Reproducibility/ OR Receiver Operating Characteristic/ OR "Sensitivity and Specificity"/ OR "Severity of Illness Index"/ OR Single Blind Procedure/ OR Standard/ OR Statistical Model/
5	((ability ADJ5 predict*) OR accurac* OR (clinical ADJ3 trial) OR compar* OR correlation OR correlated OR (criter* ADJ (bias OR standard* OR test OR testing OR tests)) OR curve or curves OR decision making OR detect* OR diagnos* OR differential* OR distinguish* OR enhancement OR expectation bias OR identif* OR indeterminate result* OR (index ADJ (test OR testing OR tests)) OR likelihood ratio* OR logistic model* OR logistic regression OR logistical regression OR false negative* OR false positive* OR (false ADJ reaction*) OR gold standard* OR misdiagnos* OR monitoring OR negative rate* OR (observer ADJ2 (bias OR variat*)) OR (performance ADJ3 (aid OR aids OR score* OR standard* OR test OR testing OR tests OR tool*)) OR predict* OR positive rate* OR ((post-test OR posttest OR pre-test OR pretest) ADJ probabilit*) OR random* OR (receiver operat* ADJ (characteristic* OR curve)) OR (reference ADJ (test OR testing OR tests)) OR reference standard* OR reference value* OR reliab* OR reproducibility OR reproductivity OR roc-curve OR "roc" OR "rocs" OR "sroc" OR "srocs" OR screen* OR sensitivit* OR specificity OR ((single OR double OR triple) ADJ blind*) OR test outcome OR true negative* OR true positive* OR (validat* ADJ (bias or standard* OR test OR testing OR tests)) OR (verificat* ADJ bias)).ti,ab.
6	(clinical feature* OR sign OR signs OR symptom*).ti,ab.
7	4 OR 5 OR 6
8	3 AND 7
9	Exp Practice Guideline/ OR Health Care Planning/ OR Algorithm/ OR Consensus/ OR Consensus Development/ OR Clinical Pathway/ OR Clinical Protocol/
10	(guideline* OR guide line* OR guidance* OR practical guide* OR CPG OR CPGs OR algorithm* OR (best ADJ3 practice*) OR clinical path OR clinical paths OR (clinical ADJ3 pathway*) OR clinical protocol* OR committee opinion* OR consensus OR (critical ADJ3 pathway*) OR policy statement* OR position statement* OR practice parameter* OR practice pathway* OR practice protocol* OR recommendation* OR standard of care OR standards of care OR standard care* OR gold standard* OR practice standard*).ti,ab. OR standard*.ti.
11	meta-analysis/ OR "meta analysis (topic)"/ OR biomedical technology assessment/ OR systematic review/ OR "systematic review (topic)"/
12	(meta-analy* OR metaanaly* OR met analy* OR metanaly* OR meta regression* OR metaregression* OR meta review* OR metareview* OR meta synthesis OR metasynthesis OR overview of review* OR (systematic* ADJ3 (review* OR overview* OR search* OR research*)) OR evidence base* OR evidence report* OR evidence synthesis OR evidence syntheses OR research evidence* OR umbrella review* OR technology appraisal* OR technology assessment* OR technology overview* OR technology reassessment* OR umbrella review* OR HTA OR HTAs).ti,ab. OR (review.tw. AND ((medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR embase OR psycinfo)).ti,ab.)
13	9 OR 10 OR 11 OR 12
14	8 AND 13
15	Community Participation/ OR Decision Making/ OR Family Decision Making/ OR Exp Patient Attitude/ OR Patient Decision Making/ OR Patient-Reported Outcome/ OR Policy Making/ OR Public Opinion/ OR Shared Decision Making/
16	3 AND 4

17	(client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user*).ti.
18	(clinician* OR doctor OR health personnel OR health care provider* OR healthcare provider* OR healthcare worker* OR physician* OR practitioner* OR primary care provider*).ti.
19	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti.
20	(activation OR advisor OR advisors OR awareness OR behavior* OR behaviour* OR centered OR consent* OR consultation OR desire* OR experiences OR expertise OR focus* OR hope* OR issue* OR need OR partnership* OR perceiv* OR point of view OR representative*).ti.
21	3 AND (17 OR 18) AND (19 OR 20)
22	(children OR client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR men OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user* OR women).ti,ab.
23	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti,ab.
24	3 AND (22 ADJ 23)
25	(action research* OR focus group* OR interview* OR lived experience* OR ((patient centered) ADJ2 care) OR ((prefer* OR decision* OR satisf* OR choice) ADJ2 (care OR healthcare OR elicit* OR intervention* OR treatment* OR therap*)) OR (shar* ADJ2 (decision* OR discussion*)) OR participator* OR questionnaire* OR values clarification*).ti,ab.
26	3 AND 25
27	(carer OR carers OR caring OR care giver* OR caregiver* OR caregiving OR support person*).ti,ab.
28	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti,ab.
29	3 AND (27 ADJ3 28)
30	(bereaved OR brother* OR child* OR couple* OR famil* OR friend OR friends OR husband* OR parent* OR partner OR partners OR relative* OR sibling* OR sister* OR spous* OR wife OR wives).ti.
31	3 AND 27 AND 28 AND 30
32	(academi* OR agenc* OR decision maker* OR decisionmaker* OR employer* OR government OR institution OR institutions OR manager* OR payer* OR policy maker* OR policymaker* OR provider* OR stakeholder* OR stake holder* OR supplier*).ti.
33	(citizen* OR communit* OR people* OR person* OR population* OR public).ti.
34	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti.
35	3 AND (32 OR 33) AND 34
36	(academi* OR agenc* OR decision maker* OR decisionmaker* OR employer* OR government OR institution OR institutions OR manager* OR payer* OR policy maker* OR policymaker* OR provider* OR stakeholder* OR stake holder* OR supplier*).ab.
37	(citizen* OR communit* OR people* OR person* OR population* OR public).ab.

38	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ab.
39	3 AND ((36 OR 37) ADJ3 38)
40	participator*.tw.
41	3 AND 40
42	((daily ADJ2 activit*) OR mood problem* OR psychologic* OR quality of life OR qol OR return to work OR work abilit* OR working capabilit*).ti,ab.
43	(mixed-method* OR socio-cognitive factor*).ti,ab.
44	(coping OR health policy OR intervention acceptability OR risk perception OR attitude to health OR self-concept OR risk factor* OR health knowledge OR self efficacy OR health risk* OR health care delivery OR doctor patient relation* OR physician patient relation* OR clinician patient relation* OR practitioner patient relation*).ti.
45	3 AND (42 OR 43 OR 44)
46	16 OR 21 OR 24 OR 26 OR 29 OR 31 OR 35 OR 39 OR 41 OR 45
47	Budget/ OR Cost/ OR Decision Theory/ OR Decision Tree/ OR *Economics/ OR exp Economic Aspect/ OR exp Economic Evaluation/ OR *Economics, Medical/ OR *Economics, Pharmaceutical/ OR Funding/ OR exp Health Care Cost/ OR exp Health Economics/ OR Markov Chain/ OR Monte Carlo Method/ OR Nonbiological Model/ OR Quality Adjusted Life Year/ OR "Quality of Life Index"/ OR Short Form 12/ OR Short Form 20/ OR Short Form 36/ OR Short Form 8/ OR Sickness Impact Profile/ OR Socioeconomics/ OR Statistical Model/ OR Stochastic Model/ OR *Theoretical Model/
48	(afford* OR budget* OR charge OR charges OR cheap* OR ((clinical OR critical OR patient) ADJ1 (path* OR pathway*)) OR copayment* OR co-payment* OR cost* OR (decision ADJ2 (tree* OR analys* OR model*)) OR discount* OR econom* model* OR economic* OR (expenditure* NOT energy) OR expens* OR ((federal* OR state* OR public* OR government*) ADJ2 funded) OR fee OR fees OR financ* OR income* OR ((increas* OR improv* OR more) ADJ1 access*) OR markov* OR monte carlo OR payment* OR pharmaco?economic* OR price* OR pricing* OR reimburs* OR (statistic* ADJ2 model*) OR (valu* ADJ2 (money OR monetary)) OR "willingness to pay").tw,hw,sh.
49	(disability adjusted life OR (quality ADJ2 (wellbeing OR well being)) OR sickness impact profile).ti,ab.
50	(daly* OR euroqol* OR eq5d* OR eq 5* OR hql* OR hqol* OR h qol* OR hrqol* OR hr qol* OR hui OR hui1 OR hui2 OR hui3 OR qal* OR qol* OR qtime* OR qwb*).ti,ab.
51	(discrete choice* OR disutilit* OR health utility* OR health* year* equivalent* OR hye OR hyes OR rosser OR utility score* OR utility value*).ti,ab.
52	(standard gamble* OR time tradeoff OR time trade off OR tto).ti,ab.
53	(sf36* OR sf 36* OR short form 36* OR shortform 36* OR shortform36*).ti,ab.
54	(sf20 OR sf 20 OR short form 20 OR shortform 20 OR shortform20).ti,ab.
55	(sf12* OR sf 12* OR short form 12* OR shortform 12* OR shortform12*).ti,ab.
56	(sf8* OR sf 8* OR short form 8* OR shortform 8* OR shortform8*).ti,ab.
57	(sf6* OR sf 6* OR short form 6* OR shortform 6* OR shortform6*).ti,ab.
58	47 OR 48 OR 49 OR 50 OR 51 OR 52 OR 53 OR 54 OR 55 OR 56 OR 57
59	3 AND 58
60	Antibiotic Prophylaxis/ OR Drug Dependence/ OR Drug Hypersensitivity/ OR Drug Induced Malformation/ OR Drug Monitoring/ OR Drug Surveillance Program/ OR Drug Toxicity/ OR Intoxication/ OR Postmarketing Surveillance/ OR (Adverse Drug Reaction OR Drug Therapy OR Drug Toxicity OR Side Effect OR Therapy).fs.
61	((((adverse* OR harm* OR injurious OR negative OR positive OR serious OR sever* OR toxic* OR undesirable OR unintended) ADJ2 (condition* OR consequence* OR effect OR event OR events OR outcome* OR reaction* OR result*)) OR (side ADJ3 effect)).ti,ab.
62	(adr OR adrs OR complication* OR contraindication* OR intoxication OR poisoning OR noxious OR prophylaxis OR toxicity).ti,ab.

63	(adequate* OR ameliorat* OR antibiotic* OR approach* OR appropriat* OR attenuat* OR avoid* OR benefi* OR best OR better OR choice OR compar* OR decreas* OR effective* OR effects OR efficacious OR efficacy OR efficien* OR eliminat* OR encourag* OR enhanc* OR evidence OR facilitat* OR gain* OR good OR great* OR improv* OR increas* OR innocui* OR innocuous* OR intervention* OR manag* OR placebo* OR positive OR potential* OR preferable OR prevent* OR promis* OR protect* OR reasonable OR reduc* OR reliab* OR recommend* OR safe* OR strateg* OR success* OR therap* OR tolera* OR treatment* OR useful* OR warrant*).ti,ab.
64	60 OR 61 OR 62 OR 63
65	3 AND 64

PsycINFO (Ovid) Date du repérage : mai 2018 Limites : anglais, français	
1	Exp Lyme Disease/
2	("b. burgdorferi infection" or borrelia or borreliae or borreliosis or lyme or "lyme's disease" or lymes disease or neuroborreliosis).ti,ab.
3	1 OR 22
4	Exp Client Attitudes/ OR Exp Client Participation/ OR Exp Client Satisfaction/ OR Exp Decision Making/ OR Exp Informed Consent/ OR Exp Treatment Barriers/ OR Exp Treatment Refusal/
5	3 AND 4
6	(client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user*).ti,ab.
7	(clinician* OR doctor OR health personnel OR health care provider* OR healthcare provider* OR healthcare worker* OR physician* OR practitioner* OR primary care provider*).ti,ab.
8	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti,ab.
9	(activation OR advisor OR advisors OR awareness OR behavior* OR behaviour* OR centered OR consent* OR consultation OR desire* OR experiences OR expertise OR focus* OR hope* OR issue* OR need OR partnership* OR perceiv* OR point of view OR representative*).ti,ab.
10	3 AND (6 OR 7) AND (8 OR 9)
11	(children OR client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR men OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user* OR women).ti,ab.
12	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti,ab.
13	3 AND 11 AND 12
14	(action research* OR focus group* OR interview* OR lived experience* OR ((patient centered) ADJ2 care) OR ((prefer* OR decision* OR satisf* OR choice) ADJ2 (care OR healthcare OR elicit* OR intervention* OR treatment* OR therap*)) OR (shar* ADJ2 (decision* OR discussion*)) OR participator* OR questionnaire* OR values clarification*).ti,ab.
15	3 AND 14
16	(carer OR carers OR caring OR care giver* OR caregiver* OR caregiving OR support person*).ti,ab.
17	(accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR

	perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*).ti,ab.
18	3 AND 16 AND 17
19	(academi* OR agenc* OR decision maker* OR decisionmaker* OR employer* OR government OR institution OR institutions OR manager* OR payer* OR policy maker* OR policymaker* OR provider* OR stakeholder* OR stake holder* OR supplier*).ti,ab
20	(citizen* OR communit* OR people* OR person* OR population* OR public).ti,ab.
21	3 AND (19 OR 20) AND 17
22	((daily AND activit*) OR mood problem* OR psychologic* OR quality of life OR qol OR return to work OR work abilit* OR working capabilit*).ti,ab.
23	(mixed-method* OR socio-cognitive factor*).ti,ab.
24	(coping OR health policy OR intervention acceptability OR risk perception OR attitude to health OR self-concept OR risk factor* OR health knowledge OR self efficacy OR health risk* OR health care delivery OR doctor patient relation* OR physician patient relation* OR clinician patient relation* OR practitioner patient relation*).ti,ab.
25	3 AND (22 OR 23 OR 24)
26	5 OR 10 OR 13 OR 15 OR 18 OR 21 OR 25

CINAHL (EBSCO) Date du repérage : mai 2018 Limites : anglais, français	
S1	MH (Borrelia Burgdorferi OR Lyme Disease OR Lyme Neuroborreliosis)
S2	TI ("b. burgdorferi infection" OR borrelia OR borreliae OR borreliosis OR lyme OR "lyme's disease" OR lymes disease OR neuroborreliosis) OR AB ("b. burgdorferi infection" OR borrelia OR borreliae OR borreliosis OR lyme OR "lyme's disease" OR lymes disease OR neuroborreliosis)
S3	S1 OR S2
S4	MH (Choice Behavior OR Community Participation OR Consent OR Consumer Attitudes OR Consumer Participation OR Consumer Satisfaction OR Decision Making OR Patient Acceptance of Health Care Patient Attitudes OR Patient Satisfaction OR Patient-Centered Care OR Policy Making OR Public Opinion OR Refusal to Participate OR Treatment Refusal)
S5	S3 AND S4
S6	TI (client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user*) OR AB (client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user*)
S7	TI (clinician* OR doctor OR health personnel OR health care provider* OR healthcare provider* OR healthcare worker* OR physician* OR practitioner* OR primary care provider*) OR AB (clinician* OR doctor OR health personnel OR health care provider* OR healthcare provider* OR healthcare worker* OR physician* OR practitioner* OR primary care provider*)
S8	TI (accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*) OR AB (accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*)

S9	TI (activation OR advisor OR advisors OR awareness OR behavior* OR behaviour* OR centered OR consent* OR consultation OR desire* OR experiences OR expertise OR focus* OR hope* OR issue* OR need OR partnership* OR perceiv* OR point of view OR representative*) OR AB (activation OR advisor OR advisors OR awareness OR behavior* OR behaviour* OR centered OR consent* OR consultation OR desire* OR experiences OR expertise OR focus* OR hope* OR issue* OR need OR partnership* OR perceiv* OR point of view OR representative*)
S10	S3 AND (S6 OR S7) AND (S8 OR S9)
S11	TI (children OR client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR men OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user* or women) OR AB (children OR client* OR consumer* OR customer* OR individual OR individuals OR inpatient* OR men OR outpatient* OR patient* OR people* OR person* OR respondent* OR user* or women)
S12	TI (accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*) OR AB (accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR priorit* OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*)
S13	S3 AND S11 AND S12
S14	TI (carer OR carers OR caring OR care giver* OR caregiver* OR caregiving OR support person*) OR AB (carer OR carers OR caring OR care giver* OR caregiver* OR caregiving OR support person*)
S15	TI (accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*) OR AB (accept OR acceptability OR acceptable OR acceptance OR accepted OR adheren* OR adoption OR attitude* OR belie* OR choice* OR choose* OR choosing OR collaborat* OR complian* OR decide* OR deciding OR decision* OR elicit* OR empower* OR engag* OR expect* OR experienc* OR input* OR involv* OR needs OR nonadheren* OR opinion* OR particip* OR perceive* OR perception* OR perspective* OR prefer OR preference* OR preferred OR prefers OR reported OR satisf* OR valuation OR value OR values OR view OR views OR voice* OR willing* OR wish*)
S16	S3 AND S14 AND S15
S17	TI (academi* OR agenc* OR "decision maker*" OR decisionmaker* OR employer* OR government OR institution OR institutions OR manager* OR payer* OR "policy maker*" OR policymaker* OR provider* OR stakeholder* OR "stake holder*" OR supplier*) OR AB (academi* OR agenc* OR "decision maker*" OR decisionmaker* OR employer* OR government OR institution OR institutions OR manager* OR payer* OR "policy maker*" OR policymaker* OR provider* OR stakeholder* OR "stake holder*" OR supplier*)
S18	TI (citizen* OR communit* OR people* OR person* OR population* OR public) OR AB (citizen* OR communit* OR people* OR person* OR population* OR public)
S19	S3 AND (S17 OR S18) AND S15
S20	TI ((daily AND activit*) OR mood problem* OR psychologic* OR quality of life OR qol OR return to work OR work abilit* OR working capabilit*) OR AB ((daily AND activit*) OR mood problem* OR psychologic* OR quality of life OR qol OR return to work OR work abilit* OR working capabilit*)
S21	TI (mixed-method* OR socio-cognitive factor*) OR AB (mixed-method* OR socio-cognitive factor*)

S22	TI (coping OR health policy OR intervention acceptability OR risk perception OR attitude to health OR self-concept OR risk factor* OR health knowledge OR self efficacy OR health risk* OR health care delivery OR doctor patient relation* OR physician patient relation* OR clinician patient relation* OR practitioner patient relation*) OR AB (coping OR health policy OR intervention acceptability OR risk perception OR attitude to health OR self-concept OR risk factor* OR health knowledge OR self efficacy OR health risk* OR health care delivery OR doctor patient relation* OR physician patient relation* OR clinician patient relation* OR practitioner patient relation*)
S23	S3 AND (S20 OR S21 OR S22)
S24	S5 OR S10 OR S13 OR S16 OR S19 OR S23

Littérature grise

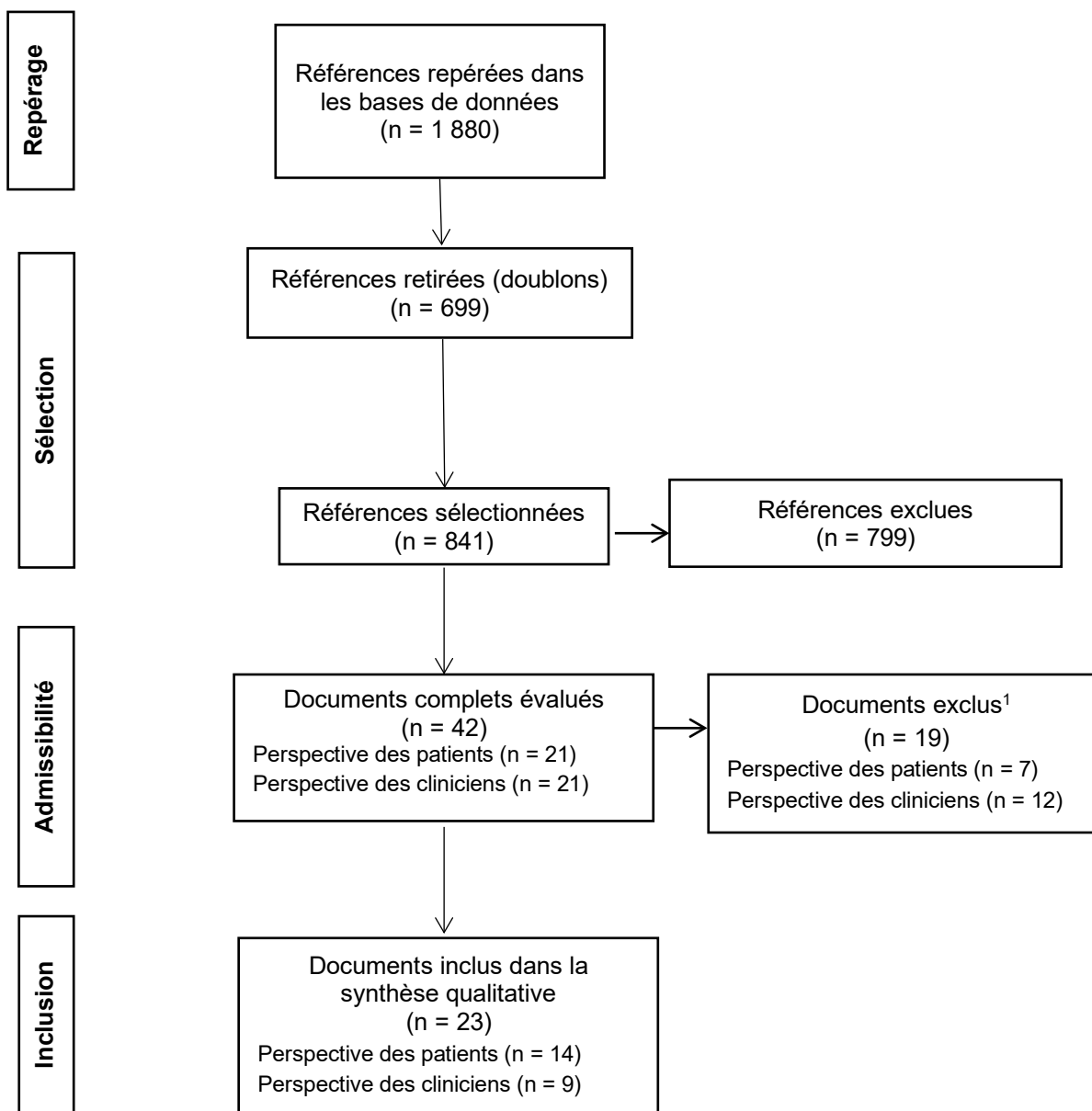
LISTE DES SITES CONSULTÉS	
<i>Évaluation des technologies de la santé – Guides de pratique</i>	
INESSS	
INSPQ (Institut national de santé publique du Québec)	 www.inspq.qc.ca
ACMTS/CADTH (Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health)	 www.cadth.ca
EMA (European Medicines Agency)	www.ema.europa.eu
HAS (Haute Autorité de Santé, France)	www.has-sante.fr
NICE (National Institute for Health and Care Excellence)	www.nice.org.uk
EUnetHTA (European network for Health Technology Assessment)	www.eunethta.eu
INAHTA (International Network of Agencies for Health Technology Assessment-Alberta)	 www.inahta.org
HTAi (Health Technology Assessment international-Alberta)	 www.htai.org
G-I-N (Guidelines International Network)	www.g-i-n.net
SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network)	www.sign.ac.uk
AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality)	www.ahrq.gov
USPSTF	https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Name/recommendations
NHS (National Health Service)	www.nhs.uk/pages/home.aspx
Infobanque AMC (Association médicale canadienne)	 www.cma.ca
Santé Canada	 www.hc-sc.gc.ca
FDA (U.S. Food and Drug Administration)	www.fda.gov
WHO/OMS (Organisation mondiale de la Santé)	www.who.int
MSAC (Medical Services Advisory Committee)	www.msac.gov.au
ClinicalTrials.gov	www.clinicaltrials.gov
National Health and Medical Research Council of Australian government (NHMRC)	https://www.nhmrc.gov.au/
Campbell Collaboration	https://www.campbellcollaboration.org/
ICES Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES)	https://www.ices.on.ca/
Ministry of Health of New-Zealand	https://www.govt.nz/browse/health-system/
Institute of Health Economics (IHE)	https://www.ihe.ca/
Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)	https://kce.fgov.be/
Gouv australien	https://www.clinicalguidelines.gov.au/portal/2510/australian-guideline-diagnosis-overseas-acquired-lyme-diseaseborreliosis
Google : borreliosis guideline, screener 6 pages	
<i>Évaluation des produits thérapeutiques</i>	
CMQ (Collège des médecins du Québec)	 www.cmq.org
CRD (Centre for Reviews and Dissemination)	www.york.ac.uk/crd/
CMS (Centers for Medicare & Medicaid Services)	www.cms.gov
CFHI (Canadian Foundation for Healthcare Improvement)	 www.cfhi-fcass.ca
HQO (Health Quality Ontario)	 www.hqontario.ca
OHTAC (Ontario Health Technology Advisory Committee)	 http://www.hqontario.ca/Evidence-to-Improve-Care/Health-Technology-Assessment/Ontario-Health-Technology-Advisory-Committee
PATH (Programs for Assessment of Technology in Health-McMaster)	 www.path-hta.ca
AHS (Alberta Health Services)	 www.albertahealthservices.ca
HTA Unit (Health Technology Assessment Unit - University of Calgary)	 http://vortal.htai.org
NIHR HTA programme (National Institute for Health Research, Health Technology Assessment programme)	www.nihr.ac.uk
OAML (Ontario Association of Medical Laboratories)	 www.oaml.com

LISTE DES SITES CONSULTÉS
British Columbia guidelines, https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines
Gouvernement de la Saskatchewan : https://www.saskatchewan.ca/residents/health/diseases-and-conditions/lyme-disease
Gouvernement du Manitoba : http://www.gov.mb.ca/health/publichealth/diseases/lyme.html
Gouvernement du Nouveau-Brunswick : http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/ocmoh/cdc/content/vectorborne_andzoonotic/lyme.html
Gouvernement Nova Scotia : https://novascotia.ca/dhw/CDPC/lyme.asp https://novascotia.ca/dhw/cdpc/infectious-disease-expert-group.asp
Santé publique Ontario : https://www.publichealthontario.ca/fr/BrowseByTopic/InfectiousDiseases/Pages/IDLandingPages/Lyme-Disease.aspx
Épidémiologie - Statistiques sur la santé
Espace info MSSS  www.informa.msss.gouv.qc.ca
ISQ (Institut de la statistique du Québec)  www.stat.gouv.qc.ca
ICIS (Institut canadien d'information sur la santé)  www.cihi.ca
Statistique Canada  www.statcan.gc.ca
ASPC (Agence de la santé publique du Canada)  www.phac-aspc.gc.ca
CDC (Centers for Disease Control and Prevention) www.cdc.gov
Orphanet www.orpha.net (conditions rares)
Microbiologie
ASM (American Society for Microbiology) www.asm.org
APHL (Association of Public Health Laboratories) www.aphl.org ⇒ volet <i>Infectious Diseases</i>
IDSA (Infectious Diseases Society of America) www.idsociety.org
CDC (Centers for Disease Control and Prevention) www.cdc.gov
AMMI Canada (Association of Medical Microbiology and Infectious Disease)  www.ammi.ca
SMI (Standards for microbiology investigations) https://www.gov.uk/government/collections/standards-for-microbiology-investigations-smi
Populations particulières
SCP (Société canadienne de pédiatrie)  www.cps.ca
AAP (American Academy of Pediatrics) www.aap.org
SOGC (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada)  https://sogc.org
ACOG (American Congress of Obstetricians and Gynecologists) www.acog.org
CGS (Canadian Geriatrics Society)  http://canadiangeriatrics.ca/
AGS (American Geriatrics Society) www.americangeriatrics.org
Associations pertinentes
Association des dermatologues, Québec, https://adq.org/p/
Association des dermatologues, Canada, https://dermatology.ca/fr/
Association des dermatologues américaine, https://www.aad.org/
Association des rhumatologues, Québec http://www.rhumatologie.org/fr/accueil.asp
Association des rhumatologues, Canada https://rheum.ca/fr
Association des rhumatologues, américaine https://www.rheumatology.org/Practice-Quality/Clinical-Support/Clinical-Practice-Guidelines
Association des cardiologues, Québec – pas de site Web pour le public
Association des cardiologues, Canada, https://www.ccs.ca/en/
Association des cardiologues, américaine, http://www.acc.org/#sort=%40commonsortdate86069%20descending
Association des ophtalmologues, Québec, http://www.amoq.org/
Association des ophtalmologues, Canada. http://www.cos-sco.ca/
Association des ophtalmologues, USA, https://www.aao.org/eyenet
Association des neurologues, Québec, http://www.anq.qc.ca/
Association des neurologues, Canada. http://www.cnsfederation.org/societies/society/canadian-neurological-society/2/ et http://www.cnsfederation.org/
Association des neurologues, USA, https://www.aan.com/
Family physician, Québec, http://www.amoq.ca/ , https://www.fmoq.org/
Family physician, Canada, http://www.cfpc.ca/Accueil/
Family physician, USA, https://www.aafp.org/home.html
International Lyme and Associated Diseases Society, USA, https://www.ilads.org/

ANNEXE B

Diagramme de flux et raisons de l'exclusion

Figure B-1 Diagramme de flux : perspectives patients et cliniciens



¹ Les documents exclus et les raisons de leur exclusion sont présentés au [tableau B-1](#).

Tableau B-1 Liste des documents exclus et raisons de l'exclusion

Référence	Raison de l'exclusion
Perspective des patients	
Garro A, Koster M, LaRue M, Hipolito E, Congdon E, Burnett K, et al. Would parents consent to a comparative effectiveness trial of oral doxycycline versus intravenous ceftriaxone for the treatment of children with Lyme meningitis? <i>Pediatr Infect Dis J</i> 2018;37(5):e140-2.	Traitement pharmacologique
Gifford B. Tick, Tick, Tick. <i>Men's Health</i> 2016;31(7):83-7.	Méthodologie : type de publication
Green F. Common psychosocial and spiritual factors among individuals who have healed from chronic Lyme disease [thèse]. Keene, NH : Antioch University; 2015.	Thèse, E.U.
Gupta S, Eggers P, Arana A, Kresse B, Rios K, Brown L, et al. Knowledge and preventive behaviors towards tick-borne diseases in Delaware. <i>Ticks Tick Borne Dis</i> 2018;9(3):615-22.	Santé publique et prévention : ne répond pas aux questions de recherche
Marcu A, Barnett J, Uzzell D, Vasileiou K, O'Connell S. Experience of Lyme disease and preferences for precautions: A cross-sectional survey of UK patients. <i>BMC Public Health</i> 2013;13:481.	Prévention et santé publique
McClellan L. Chronic Lyme disease: It's time to solve the medical mystery inside an enigma. <i>Health Aff (Millwood)</i> 2012;31(3):647-9.	Méthodologie : type de publication
Munir A, Aadil M, Khan AR. Suicidal and homicidal tendencies after Lyme disease: An ignored problem. <i>Neuropsychiatr Dis Treat</i> 2017;13:2069-71.	Lettre sur une étude exclue à une étape précédente : ne correspond pas aux critères d'admissibilité de SPICE
Perspective des cliniciens	
Alexander W. 2012 Integrative Healthcare Symposium: Treating the pain of Lyme disease and adopting lifestyle change as therapy. <i>P T</i> 2012;37(4):247-9.	Description de traitement
Brakoulias V. Lyme disease or a complication of delusional parasitosis? <i>Aust N Z J Psychiatry</i> 2014;48(1):97-8.	Opinion médicale sur l'existence de la maladie de Lyme en Australie
Brown C. Call for more Lyme disease research. <i>CMAJ</i> 2017;189(38):E1218.	Commentaires sur l'état de la recherche sur la maladie de Lyme au Canada
Grebe M, Marr E, Seay U, Schlott T. Chronische Borreliose als Chamäleon der Medizin: Belastungen einer speziellen Patientengruppe. <i>Pflegewissenschaft</i> 2012;(6):334-41.	Langue allemande
Greenberg R. Chronic Lyme disease: An unresolved controversy. <i>Am J Med</i> 2017;130(9):e423.	Commentaire sur la qualité scientifique des données disponibles actuellement
Hansmann Y, Cazenave-Roblot F, Weinbreck P, Michelet C, Caumes E. Maladie de Lyme : où est la controverse ? <i>Presse Med</i> 2015;44(7-8):697-9.	Commentaire sur la qualité scientifique des données disponibles actuellement
Hu LT. Lyme disease. <i>Ann Intern Med</i> 2016;164(9):ITC65-ITC80.	Enseignement plutôt que connaissance actuelle des cliniciens sur la maladie
Huyshe-Shires SR et Pearson S. Lyme disease – the challenge for patients. <i>Neth J Med</i> 2012;70(3):154.	Commentaire sur la qualité scientifique des données disponibles actuellement
Isaacs D. Lyme disease. <i>J Paediatr Child Health</i> 2016;52(9):910.	Traitement pharmacologique
Isaacs D. Lyme disease or a lemon? <i>J Paediatr Child Health</i> 2016;52(12):1051-2.	Commentaire sur la qualité scientifique des données disponibles actuellement

Référence	Raison de l'exclusion
Janakiraman R et Wan A. Evaluating the need for a specialist service on Lyme disease in Australia. Australas Psychiatry 2014;22(6):593-5.	Lyme Disease Strategy Act (Instaurer un programme national de surveillance de la maladie, guide de pratique et d'éducation médicales)
Suss J et Kahl O. Editorial. Ticks Tick Borne Dis 2016;7(2):255.	État du champ d'étude scientifique actuel

ANNEXE C

Cadres conceptuels

Pour la perspective des patients, le cadre conceptuel de la qualité de vie retenu pour effectuer la catégorisation et la synthèse des données a été élaboré à partir de la littérature [Claes *et al.*, 2010] et des cadres conceptuels de la qualité de vie développés par les gouvernements de l'Alberta³ et de la Colombie-Britannique⁴. Le cadre retenu comprend cinq dimensions :

1. bien-être physique et cognitif : niveau d'énergie vitale qui inclut mémoire et concentration;
2. bien-être émotionnel : comment les individus se sentent par rapport à leur vie;
3. activités de la vie quotidienne et activités sociales : capacité à fonctionner dans des contextes comme cuisine, entretien ménager, loisirs, relations familiales, sociales et professionnelles;
4. réalisation de son projet de vie : capacité à atteindre ses objectifs personnels (travail, école) et à subvenir à ses besoins financiers et autres;
5. relations interpersonnelles : soutien personnel et social en général (stigmatisation), réseau.

Pour réaliser la catégorisation et la synthèse des données portant sur l'expérience de soins des patients, des cadres conceptuels généraux, mais non spécifiques en santé publique, en promotion de la santé et en éducation, ont servi de base pour définir deux dimensions :

1. connaissances : tout type d'information qu'une personne possède (p. ex. diagnostic et traitement de la maladie de Lyme et perception de la personne concernant les connaissances du clinicien);
2. attitudes : toutes dispositions ou prédispositions d'un patient en lien avec son expérience de soins (p. ex. le lien qu'il entretient avec son médecin, ses conceptions par rapport à la science médicale ou à la maladie de Lyme, etc.).

Pour la perspective des cliniciens, le cadre conceptuel retenu pour effectuer la catégorisation et la synthèse des données est la théorie du comportement planifié développée par Fishbein et Ajzen [1975], qui postule que l'intention d'un individu est déterminée par trois éléments : son attitude à l'égard du comportement concerné, sa perception des normes sociétales et le contrôle qu'il pense avoir sur la situation. Les trois dimensions de la théorie du comportement planifié sont :

³ Community and Social Services (Alberta). The Quality of Life Framework [site Web]. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20190308231028/http://www.humanservices.alberta.ca/disability-services/pdd-poi-quality-life-framework.html>.

⁴ Community Living British Columbia. What is Quality of Life? [site Web]. Disponible à : <https://web.archive.org/web/20170619215005/http://www.communitylivingbc.ca/projects/quality-of-life/what-is-quality-of-life/>.

1. connaissances : tout type d'information que le clinicien possède (p. ex. diagnostic, traitement et prise en charge ou sa capacité à lire les résultats des tests de laboratoire);
2. attitudes : toutes dispositions ou prédispositions d'un clinicien (p. ex. le lien qu'il entretient avec ses patients ou sa conception de la maladie de Lyme, etc.);
3. comportements : types de pratique en lien avec le diagnostic, le traitement et la prise en charge.

ANNEXE D

Profils recherchés lors de la sélection des patients

Maladie de Lyme avérée au stade localisé

La description du profil des personnes à recruter a été élaborée au début des travaux en 2018. Elle était la suivante :

- Personne qui a consulté pour un érythème migrant typique, qui a reçu un diagnostic de maladie de Lyme sur la base de ce signe et qui est complètement rétablie (diagnostic rapide, traitement rapide et rétablissement rapide).

Maladie de Lyme avérée aux stades disséminés

La description du profil des personnes à recruter a été élaborée au début des travaux en 2018. Elle était la suivante :

- Personnes avec des symptômes systémiques, neurologiques, musculosquelettiques ou cardiaques, ou un érythème migrant atypique isolé ou multiple, qui a reçu un diagnostic de la maladie de Lyme basé sur l'anamnèse et/ou sur une sérologie positive selon les tests sérologiques reconnus par les sociétés savantes et les agences d'évaluation des technologies ainsi qu'un traitement approprié à leur condition et qui sont partiellement ou complètement rétablies.

Ce profil inclut les personnes qui ont des atteintes aux stades disséminés de la maladie de Lyme, y compris les personnes atteintes de neuroborréliose, de cardite de Lyme et d'arthrite de Lyme.

Symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme

Les adultes ont été recherchés au cours de la première phase des travaux. À ce moment, la description du profil des personnes à recruter était la suivante :

- Patient qui a consulté pour des symptômes systémiques, neurologiques, musculosquelettiques ou cardiaques ou pour un érythème migrant atypique. Le patient n'a reçu de diagnostic, car l'anamnèse ne permet pas d'établir un diagnostic de maladie de Lyme et les tests diagnostiques reconnus étaient négatifs. Le patient est convaincu qu'il a la maladie de Lyme sur la base de ses connaissances et/ou de tests diagnostiques non reconnus⁵ (processus de rétablissement et/ou symptômes persistants).

⁵ Tests diagnostiques non reconnus : ensemble de tests qui ne sont pas reconnus par les associations savantes et les agences gouvernementales et/ou qui sont faits par des laboratoires non agréés appliquant des critères de positivité différents de ceux de la sérologie à deux volets décrite ci-dessus.

Les trois parents d'enfants atteints ont été recherchés au cours de la deuxième phase des travaux. Bien que le profil des enfants soit similaire à celui des adultes décrit ci-dessus, les termes employés sont légèrement différents compte tenu de l'expérience acquise au fil des travaux. De plus, la description du profil cible particulièrement le parent :

- Parent d'un enfant qui a consulté pour des symptômes systémiques, neurologiques, musculosquelettiques ou cardiaques qui sont présents depuis plusieurs semaines voire des mois. L'anamnèse et les résultats de test ne permettent pas d'établir le diagnostic de la maladie de Lyme selon les critères reconnus par les sociétés savantes. Toutefois, l'expérience de soins de l'enfant, qui inclut ou non le recours à des tests alternatifs⁶, suggère qu'il pourrait être atteint d'une forme dite chronique de la maladie de Lyme (avec ou sans co-infections).

⁶ Analyses effectuées par quelques laboratoires privés, qui ne sont pas recommandées par les sociétés savantes et les agences d'évaluation des technologies.

ANNEXE E

Outil pour soutenir le recrutement de patients, d'usagers, de proches aidants et de représentants d'une association de patients dans les travaux de l'INESSS

Le présent outil (voir la page suivante) a été développé afin de soutenir les directions scientifiques dans le processus de recrutement de patients, d'usagers, de proches aidants et de représentants des associations de patients. Pour assurer une collaboration transparente, ouverte, inclusive et rigoureuse, tous les participants qui présentent un intérêt dans la question à l'étude sont admissibles au recrutement tant qu'ils répondent aux critères établis.

Les critères de présélection inclus dans l'outil suivant soulignent une dimension de leur expérience respective de la vie avec une situation ciblée (adaptée au projet), une dimension concernant leurs habiletés, leurs compétences et leurs attitudes personnelles et une dimension relative à leur disponibilité et à leurs aptitudes langagière.

Critères de sélection généraux requis			
Expérience de la vie avec la situation ciblée et de l'utilisation des services de santé et des services sociaux			
☐	Vivre actuellement avec la situation ciblée ou avoir vécu la situation ciblée depuis une durée suffisamment longue (adaptée au projet)		
☐	Utiliser actuellement ou avoir utilisé depuis une durée suffisamment longue (adaptée au projet) le traitement ou la technologie ciblée		
☐	Présenter un état de santé physique et psychologique stable au moment du recrutement (ne pas être en situation aiguë ou de crise)		
☐	Avoir une expérience significative des soins et services de santé visés par le projet et démontrer un intérêt à partager son savoir expérientiel afin de soutenir l'amélioration des soins		
☐	Être proactif et engagé dans la gestion de ses soins (pose des questions sur sa condition et ses traitements, s'informe des résultats de ses tests, se présente à ses rendez-vous, connaît son parcours de rétablissement, etc.)		
☐	Manifester une attitude constructive dans ses interventions concernant le réseau de la santé, de façon générale		
☐	Être en mesure de se distancier émotionnellement de sa propre expérience de vie avec la situation ciblée et de partager sa réalité de soins et de rétablissement		
☐	Être en mesure de généraliser son expérience à d'autres contextes de soins		
Habilités/compétences et attitudes personnelles			
☐	S'exprimer de manière claire et simple		
☐	Posséder des habiletés interpersonnelles facilitant la collaboration (écoute, empathie, etc.)		
☐	Posséder un esprit critique et constructif, même vis-à-vis des équipes avec lesquelles il a déjà été un patient		
☐	Posséder la capacité de se distancier de sa propre expérience de vie avec la situation ciblée et apprendre à vivre avec		
☐	Démontrer un désir d'aider les gens et de contribuer à un objectif qui dépasse son individualité		
☐	Faire preuve de patience et respecter le rythme d'autrui ainsi que les dispositifs dans lesquels il collabore		
☐	Comprendre la vision et les implications du modèle de partenariat en soins et services de santé		
☐	Manifester un désir de participation auprès d'autres patients, usagers et proches ou d'équipes de projet.		
Disponibilité et aptitudes langagières			
☐	Avoir une bonne maîtrise du français à l'oral et à la lecture		
☐	Avoir une disponibilité d'horaire pour participer à des activités ou rencontres planifiées		
☐	Avoir une disponibilité pour l'analyse de la documentation avant la participation aux activités ou aux rencontres planifiées		
Critères de sélection généraux facultatifs			
	Fortement requis	Pas nécessairement requis	Sans objet
Avoir 18 ans ou plus	☐	☒	☐
Être disponible et motivé pour s'engager durant le temps requis pour le projet	☐	☐	☐
Avoir une bonne maîtrise de la lecture de l'anglais	☐	☐	☐
Exempt de conflits d'intérêts et de rôles importants (p. ex. représentation de groupes)	☐	☐	☐
Absence de liens d'emploi ou contractuels présents ou passés avec l'INESSS	☐	☐	☐
Absence de lien de proximité avec un membre du personnel de l'INESSS	☐	☐	☐

ANNEXE F

Guides d'entretien pour les entrevues individuelles avec les patients

Guide d'entretien avec les adultes

Partie 1. INTRODUCTION
a) C'est quoi, pour vous, la maladie de Lyme?
c) Connaissiez-vous la maladie de Lyme AVANT d'en être atteint?
d) Si oui, que saviez-vous et comment en aviez-vous entendu parler?
Partie 2. EXPÉRIENCE DE SOINS
a) Avez-vous souvenir d'avoir été piqué par une tique? Si oui, pourriez-vous me décrire les circonstances?
b) Si oui ou si non, pourriez-vous me décrire les premiers symptômes ressentis et indiquer quand ils sont apparus?
c) Comment s'est passée la consultation avec un médecin? Pouvez-vous me décrire votre démarche de manière chronologique?
d) Est-ce que le médecin a été capable de poser un diagnostic?
e) Combien de temps s'est écoulé entre la première visite chez un médecin et un diagnostic? Comment expliquez-vous le temps écoulé entre les deux?
f) Avez-vous reçu un ou d'autres diagnostics avant et après celui de la maladie de Lyme? Si oui, lesquels?
g) Est-ce que ce ou ces diagnostics ont été confirmés par des tests de laboratoire (ELISA et <i>Western-Blot</i> - immunobuvardage OU autres)? Si oui, quels sont le ou les tests (système public ou privé)?
g-1) Avez-vous eu accès ou auriez-vous souhaité avoir accès aux résultats des tests de laboratoire reconnus officiellement au Québec?
h) Quelle a été votre démarche concernant votre diagnostic de la maladie de Lyme?
i) Considérez-vous que ce qui est disponible actuellement au Québec pour aider au diagnostic de la maladie de Lyme est adéquat?
Partie 3. TRAITEMENT
a) Pourriez-vous me raconter votre expérience de traitement?
b) Avez-vous eu des effets secondaires ou des inconvénients à la suite du traitement?

Partie 4. RÉTABLISSEMENT
a) Pourriez-vous me décrire l'évolution de vos symptômes?
b) Est-ce que vous considérez que vous êtes rétabli? Sur 100, à quel pourcentage estimez-vous actuellement votre rétablissement?
Partie 5. QUALITÉ DE VIE
a) Est-ce que la maladie de Lyme a affecté votre qualité de vie?
b) Est-ce que la maladie de Lyme affecte toujours votre qualité de vie?
c) Est-ce que la maladie de Lyme a un impact financier sur vous ou vos proches?
d) Y a-t-il d'autres impacts de la maladie de Lyme sur votre vie et celle de vos proches?
Partie 6. CONCLUSION
a) Quels sont les points forts et les points faibles de votre expérience avec le système de santé québécois?
b) Dans notre rencontre d'aujourd'hui, est-ce qu'il y a des éléments dont nous n'avons pas discuté et dont VOUS aimeriez nous faire part?
c) FACULTATIF : À votre avis, est-ce qu'il y a de la controverse concernant la maladie de Lyme?

Guide d'entretien avec les parents d'enfants atteints

Partie 1. INTRODUCTION
a) C'est quoi pour vous la maladie de Lyme?
b) C'est quoi pour votre enfant la maladie de Lyme?
c) Connaissiez-vous la maladie de Lyme avant que votre enfant ne commence à avoir des symptômes et que vous consultiez?
d) Si oui, que saviez-vous et comment en aviez-vous entendu parler?
Partie 2. EXPÉRIENCE DE SOINS
a) D'après votre souvenir, est-ce que votre enfant a été piqué par une tique? Si oui, pourriez-vous me décrire les circonstances?
b) Quels sont les premiers symptômes ressentis et quand sont-ils apparus?
c) Pourriez-vous me décrire de manière chronologique ce qui s'est passé après l'apparition des premiers symptômes?
d) Comment se sont passées les consultations avec un ou des médecins?
e) Depuis l'apparition des premiers symptômes, quels sont le ou les diagnostics que votre enfant a reçus?
f) À quel moment la possibilité d'un diagnostic de la maladie de Lyme a-t-elle été formulée?
g) Votre enfant a-t-il passé des tests de laboratoire (ELISA et <i>Western-Blot</i> - immunobuvardage OU autres)? (système public ou privé)

h) Avez-vous eu accès ou auriez-vous souhaité avoir accès aux résultats des tests de laboratoire reconnus officiellement au Québec?
i) Que pensez-vous de ce qui est disponible actuellement au Québec pour aider au diagnostic de la maladie de Lyme?
Partie 3. TRAITEMENT
a) Avant que le diagnostic de la maladie de Lyme n'ait été établi, pourriez-vous me raconter l'expérience de traitement de votre enfant?
b) Une fois que le diagnostic de la maladie de Lyme a été établi, votre enfant a reçu quels types de traitement (antibiotique, antiparasitaire, produits naturels, etc.) et pendant combien de temps?
c) Votre enfant a-t-il eu des effets secondaires ou des inconvénients à la suite du traitement?
Partie 4. RÉTABLISSEMENT
a) À la suite des traitements, pourriez-vous me décrire l'évolution des symptômes de votre enfant?
b) Considérez-vous que votre enfant est rétabli ou pourra éventuellement se rétablir?
Partie 5. QUALITÉ DE VIE
a) Comment les symptômes de votre enfant ont-ils affecté sa qualité de vie? (Actuellement, quelle est la situation?)
b) Comment les symptômes de votre enfant ont-ils affecté votre qualité de vie comme proche aidant? (Actuellement, quelle est la situation?)
c) Est-ce que la situation que vous avez vécue avec votre enfant a eu un impact financier sur vous et vos proches?
Partie 6. CONCLUSION
a) Quels sont les points forts et les points faibles de l'expérience de votre enfant avec le système de santé québécois?
b) Quels sont les points forts et les points faibles de votre expérience comme proche aidant avec le système de santé québécois?
c) Dans notre rencontre d'aujourd'hui, est-ce qu'il y a des éléments dont nous n'avons pas discuté et dont VOUS aimeriez nous faire part?
d) FACULTATIF : Votre avis sur la controverse concernant la maladie de Lyme?

ANNEXE G

Questionnaire transmis aux représentants de l'AQML et d'ELQ

Votre association et le contexte québécois

1. Pouvez-vous décrire brièvement la mission de votre association?
2. Comme association, comment soutenez-vous :
 - a. Les personnes atteintes de la maladie de Lyme dont le diagnostic est reconnu au Québec?
 - b. Les personnes atteintes de la maladie de Lyme dont le diagnostic n'est pas reconnu au Québec ou qui tardent à l'obtenir?
3. Quelles sont les positions de votre association à l'égard des pratiques relative au diagnostic et au traitement dans les autres provinces ou pays?

L'expérience avec la maladie

4. Selon vous, comment la **maladie** affecte-t-elle la vie quotidienne des personnes atteintes et celle de leurs proches?
 - a. Quels sont les principaux enjeux de la qualité de vie selon les diverses formes de la maladie (stade localisé, stades disséminés, symptômes persistants et reconnus, symptômes persistants, mais non reconnus)?
 - i. Bien-être émotionnel, physique et matériel;
 - ii. Relations interpersonnelles;
 - iii. Activités de la vie quotidienne, activités sociales;
 - iv. Impact sur les proches.
 - b. Quel est l'enjeu de la qualité de vie perçu comme le plus important par vos membres?

L'expérience du processus diagnostique

5. Selon vous, comment les personnes font-elles l'expérience des pratiques actuelles concernant le **diagnostic**?
 - a. Selon vous, qu'est-ce qui fonctionne bien dans les pratiques actuelles concernant le diagnostic au Québec? Quels aspects faut-il souligner?
 - b. Quels sont les principaux problèmes des pratiques actuelles concernant le diagnostic au Québec? Quels aspects posent le plus de difficultés?
 - c. Croyez-vous que les pratiques actuelles de diagnostic sont efficaces? Selon vous, les incertitudes liées à l'efficacité du diagnostic préoccupent-elles les patients?
 - i. Selon vous, existe-t-il un intérêt chez les personnes atteintes de la maladie de Lyme (diagnostic reconnu ou non au Québec) pour consulter à l'extérieur du Québec, soit dans une autre province ou un autre pays? Pourquoi?

L'expérience à l'égard des traitements

6. Selon vous, comment les **traitements** antibiotiques affectent-ils la vie quotidienne des patients et celle de leurs proches?
 - a. Quels sont les principaux bienfaits apportés par les traitements antibiotiques prescrits au Québec? Semble-t-il y avoir des antibiotiques mieux que d'autres?
 - b. Selon vous, quel est l'impact des traitements antibiotiques sur la qualité de vie des patients? Les patients sont-ils préoccupés quant aux effets secondaires liés aux traitements? Quels aspects posent le plus de difficultés?
 - c. Pensez-vous que les patients prennent leur antibiotique selon les directives reçues et pendant toute la durée prescrite par leur médecin traitant?
 - d. Croyez-vous que les traitements antibiotiques prescrits au Québec sont efficaces contre toutes les manifestations de la maladie de Lyme et à n'importe quel stade? Selon vous, les incertitudes liées à l'efficacité des traitements préoccupent-elles les patients?
7. Selon vous, y a-t-il des enjeux liés à l'accessibilité des traitements antibiotiques au Québec? Lesquels?
8. Selon vous, est-ce que les patients ont recours à des traitements non pharmacologiques ou à d'autres médicaments que les antibiotiques?
 - a. Si oui, quels traitements suscitent l'intérêt des patients?
 - b. Est-ce que les patients rapportent des effets positifs, voire curatifs, avec certains d'entre eux?
 - c. Existe-t-il des enjeux liés à l'accessibilité de ces traitements au Québec?

Aspects économiques et sociétaux

9. Quel est le point de vue de votre association vis-à-vis des coûts qu'engendre la maladie de Lyme pour le système de santé et de services sociaux au Québec?
 - a. Voyez-vous d'autres coûts pour le gouvernement qui ne sont pas directement en lien avec la maladie de Lyme (p. ex. contrainte sévère à l'emploi des patients)?
10. Quels sont les coûts de la maladie de Lyme pour les personnes atteintes ou leurs proches?

ANNEXE H

Guide d'entretien pour les entretiens avec des informateurs clés et sondage numérique

Guide d'entretien pour les entretiens individuelles

Expérience personnelle et définition
1. Pourriez-vous nous exposer brièvement ce qui vous a amené à prendre en charge cette clientèle et comment votre perspective sur la maladie de Lyme a évolué au fil du temps?
2. De façon générale, qu'est-ce qui amène ces personnes à vous consulter?
3. Il y a différentes hypothèses dans la littérature expliquant la forme chronique de la maladie. Pourriez-vous nous expliquer comment, vous, vous définissez la maladie de Lyme dite chronique?
4. Quelle est la place des autres infections transmises par les tiques dans cette définition?
5. Selon votre expérience, quelles personnes sont plus susceptibles de développer une maladie de Lyme dite chronique?
6. Outre la transmission par une pique de tique, croyez-vous que la maladie de Lyme peut se transmettre par d'autres voies? (<i>in utero</i> , sexuelle, sanguine)
Diagnostic
7. De façon générale, quelle est votre démarche pour établir un diagnostic de maladie de Lyme, y compris la forme dite chronique? a) histoire b) bilan de base c) tests sérologiques et examens paracliniques
8. Utilisez-vous le questionnaire d'Horowitz dans votre pratique? a) Dans quel objectif l'utilisez-vous?
9. Concernant les tests sérologiques contre <i>Borrelia</i> , dans quel objectif les utilisez-vous?
10. Quel est votre niveau de confiance envers les résultats des tests sérologiques alternatifs réalisés dans les laboratoires privés (comme ceux en Allemagne)?
11. Comment interprétez-vous les résultats positifs d'IgM alors que les IgG sont négatives chez une personne qui a des symptômes systémiques depuis plusieurs mois et dont l'exposition aux tiques est possible selon l'histoire recueillie?
12. Pour l'immunobuvardage (<i>Western-Blot</i>), quels critères de positivité utilisez-vous? Accordez-vous une utilité clinique au profil des bandes d'immunobuvardage? a) Croyez-vous que les médecins sont en mesure d'interpréter cette information? Êtes-vous en faveur que les laboratoires transmettent cette information aux cliniciens?
13. Concernant votre pratique, dans quelle proportion les personnes qui ont des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme ont-elles des sérologies positives contre les bactéries du complexe <i>B. burgdorferi sensu lato</i> ?
14. Dans votre pratique, faites-vous systématiquement des tests pour les autres infections transmises par les tiques? a) Sinon, dans quel contexte? b) Lesquels? c) À quel seuil considérez-vous que le résultat est positif? d) Refaites-vous un test au cours du traitement antimicrobien?
15. Concernant votre pratique, dans quelle proportion les personnes qui ont des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme ont-elles des sérologies positives concernant d'autres agents microbiens transmis par les tiques?
16. Que pensez-vous du test de transformation lymphocytaire (type ELISPOT) chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme? A-t-il une utilité clinique?

17. Dans votre pratique, utilisez-vous le compte de lymphocytes CD57+ CD3- NK activés chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme? A-t-il une utilité clinique?
18. Utilisez-vous le traitement d'épreuve chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme? Dans quel but?
19. Outre les tests précités, utilisez-vous d'autres tests de laboratoire ou examens paracliniques chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme? Dans quels buts?
20. Concernant votre pratique, dans quelle proportion les personnes qui vous consultent avec un tableau clinique fruste ou atypique ressortent avec un diagnostic de maladie de Lyme dite chronique?
21. Comment nommez-vous la condition de votre patient lorsque vous discutez avec lui ou que vous avez à remplir un formulaire d'attestation médicale pour un employeur ou un formulaire de déclaration pour un assureur?
22. Qu'est-ce qui fait que le diagnostic de maladie de Lyme chronique sera privilégié par rapport à un syndrome de fatigue chronique, à de la fibromyalgie, à un syndrome de Whipple ou à d'autres maladies rares?
Traitement
23. Quel schéma thérapeutique antimicrobien prescrivez-vous à une personne chez qui vous soupçonnez une maladie de Lyme dite chronique?
24. Quel est l'antibiotique que vous prescrivez le plus souvent dans le contexte d'une maladie de Lyme dite chronique, et la durée du traitement?
25. Quelle combinaison d'antibiotiques prescrivez-vous le plus souvent à une personne chez qui vous soupçonnez une maladie de Lyme dite chronique?
26. Vous arrive-t-il de prescrire du méthronidazole? Et, si oui, dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?
27. Vous arrive-t-il de prescrire du dapson? Et, si oui, dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?
28. Vous arrive-t-il de prescrire de l'hydroxychloroquine? Et, si oui, dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?
29. Selon votre pratique, est-ce que la réaction de Jarisch-Herxheimer est fréquente chez les personnes qui reçoivent des traitements antimicrobiens contre la maladie de Lyme dite chronique? Généralement après combien de jours de traitement survient-elle? Et elle dure combien de temps?
30. Quels sont les autres effets indésirables associés à la prise des antimicrobiens qui sont les plus souvent rapportés par vos patients? (Sont-ils différents pour ceux avec ordonnance prolongée ou combinaison?)
31. Vous est-il arrivé de revoir en consultation des patients qui avaient initialement bien répondu au traitement antimicrobien prescrit, mais chez qui la maladie a récidivé?
32. Vous arrive-t-il de prescrire du disulfirame? Et, si oui, dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie? Quels sont les effets indésirables associés à la prise du disulfirame qui sont les plus souvent rapportés par vos patients?
33. Quelle est votre opinion sur les traitements (alternatifs) : a) traitement en lien avec l'oxygène (p. ex. oxygénothérapie hyperbare); b) traitement en lien avec l'énergie et l'irradiation (p. ex. hyperthermie contrôlée); c) traitement par les métaux ou la chélation (p. ex. chélation du mercure, EDTA); d) traitement par les compléments alimentaires et produits naturels (p. ex. magnésium, vitamine C); e) immunoglobulines.
34. En avez-vous déjà prescrit? Et, si oui, dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie? Quels sont les effets indésirables associés à ces traitements qui sont les plus souvent rapportés par vos patients?

Prise en charge
35. Quels sont les principaux besoins en matière de prestation de soins et services chez des personnes qui ont des symptômes persistants post-traitement de la maladie de Lyme, associés ou non à des co-infections transmises par les tiques, ainsi que chez les personnes qui ont la maladie de Lyme dite chronique?
36. Selon votre expérience, comment la maladie de Lyme dite chronique affecte-t-elle la qualité de vie des patients (on parle ici du bien-être cognitif et physique, du bien-être émotionnel, des activités de la vie quotidienne, des activités sociales et de la réalisation de leur projet de vie)?
37. En ce qui concerne le suivi de vos patients : a) À quelle fréquence l'effectuez-vous? b) Est-ce que vos patients ont accès facilement à vous ou à d'autres ressources s'ils ont des inquiétudes en cours de traitement?
38. Quelle démarche avez-vous dû faire pour pouvoir prendre en charge les patients de la façon dont vous le faites? Quelles ont été les barrières et les conditions de succès?
39. Pour la prise en charge globale des patients atteints de la maladie de Lyme, y compris la forme dite chronique, quelles expertises sont généralement requises?
40. D'après vous, quels sont les points forts et les points faibles des systèmes de santé face à la maladie de Lyme (perspective des patients et cliniciens)?
41. Dans certains pays, des centres pluridisciplinaires ont été créés ou sont en voie de l'être pour prendre en charge la clientèle qui présente un tableau clinique atypique de la maladie de Lyme. Pouvez-vous nous parler de ce qui se passe en France à cet égard? Est-ce que de tels centres ont vu le jour depuis la parution des recommandations de la HAS?
42. À qui profite le plus ce type de structure?
43. Quelles sont selon vous les barrières et les conditions gagnantes concernant la mise en œuvre de telles structures?
Conclusion
44. Échangez-vous avec un réseau de médecins (<i>Lyme literate</i> ou non) sur la prise en charge de vos patients? Avec qui en particulier?
45. Quelles sont les références sur lesquelles vous appuyez généralement votre pratique?

Sondage numérique (version française)

Question démographique
1. Quelle est votre profession? Médecin de famille Microbiologiste-infectiologue Interniste Autre : _____
2. Veuillez nous indiquer comment vous aimeriez être cité dans le rapport final pour votre participation à ce projet (nom, prénom, spécialité, sigles ou acronymes, affiliation, établissement).

Partie 1. Introduction	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
1. Dans quelle mesure êtes-vous en accord avec le libellé suivant : La maladie de Lyme aux stades localisé et disséminés est UNIQUEMENT causée par le groupe des <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> .	i. Tout à fait d'accord ii. D'accord iii. Ni d'accord ni en désaccord iv. En désaccord v. Totalement en désaccord	Aller à Q1a	s.o.	1a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q2
2. Outre la transmission par une piqure de tique, comment peut se transmettre la maladie de Lyme causée par le groupe des <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> ?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. Par le sang ii. In utero iii. Lors de l'accouchement iv. Lors d'une relation sexuelle v. Autre vi. Aucun vii. Ne sais pas	Aller à Q2a	s.o.	2a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q3
	i. Oui ii. Non	Si répond i ou iii	Aller à Q4	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 1. Introduction	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
3. Croyez-vous à l'existence de la maladie de Lyme dite chronique ?	iii. Je suis ambigu sur la question	Si répond ii	Aller à Q3a	3a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q37
4. Dans quelle mesure êtes-vous en accord avec le libellé suivant : La maladie de Lyme dite chronique est CAUSÉE PAR LA PERSISTANCE DES BACTÉRIES du groupe <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> , lesquelles prennent une forme qui leur permet de se cacher du système immunitaire et des antibiotiques.	i. Tout à fait d'accord ii. D'accord iii. Ni d'accord ni en désaccord iv. En désaccord v. Totalement en désaccord	Aller à Q4a	s.o.	4a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q5
5. Dans quelle mesure êtes-vous en accord avec le libellé suivant : La maladie de Lyme dite chronique est causée par des bactéries du groupe <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> ASSOCIÉES À D'AUTRES AGENTS MICROBIENS TRANSMIS PAR LES TIQUES.	i. Tout à fait d'accord ii. D'accord iii. Ni d'accord ni en désaccord iv. En désaccord v. Totalement en désaccord	Si répond i, ii et iii	Aller à Q5a	5a Outre les bactéries du groupe <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> , quels sont les autres agents pathogènes le <u>plus souvent impliqués</u> dans la maladie de Lyme dite chronique?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. <i>Anaplasma</i> sp ii. <i>Babésia</i> sp iii. <i>Bartonella</i> sp iv. <i>Mycoplasma</i> v. <i>Rickettsia</i> sp vi. <i>Francisella</i> sp vii. <i>Ehrlichia</i> sp viii. Autres (svp spécifiez) ix. Ne sais pas	Aller à Q6
		Si répond iv et v	Aller à Q6	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 1. Introduction	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
6. Dans quelle mesure êtes-vous en accord avec le libellé suivant : La maladie de Lyme dite chronique est CAUSÉE PAR DES SÉQUELLES DE L'INFECTION par des bactéries du groupe des <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> en association ou non avec d'autres agents microbiens transmis par les tiques.	i. Tout à fait d'accord ii. D'accord iii. Ni d'accord ni en désaccord iv. En désaccord v. Totalement en désaccord	Aller à Q6a	s.o.	6a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q7
7. Dans quelle mesure êtes-vous en accord avec le libellé suivant : La maladie de Lyme dite chronique est CAUSÉE PAR UNE IMMUNOSUPPRESSION à la suite de l'infection par les bactéries du groupe des <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> en association ou non avec d'autres agents microbiens transmis par les tiques.	i. Tout à fait d'accord ii. D'accord iii. Ni d'accord ni en désaccord iv. En désaccord v. Totalement en désaccord	Aller à Q7a	s.o.	7a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q8
8. Selon votre expérience, quelles personnes sont plus susceptibles de développer une maladie de Lyme dite chronique?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. Délai supérieur à 6-12 mois entre les symptômes et le diagnostic de maladie de Lyme ii. Co-infection avec d'autres agents microbiens transmis par les tiques iii. Mauvais choix, posologie et durée d'antibiotiques en fonction de la présentation clinique et	Aller à Q8a	s.o.	8a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q9

Partie 1. Introduction	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
	des agents microbiens en cause iv. Système immunitaire affaibli lors de l'exposition possible aux agents microbiens transmis par les tiques (par des médicaments ou d'autres conditions de santé) v. Prédisposition génétique qui n'a pas encore été identifiée vi. Ne sais pas vii. Autres					

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
Pour les prochaines questions, la maladie de Lyme dite chronique sera utilisée pour définir les personnes qui ont des symptômes persistants post-traitement de la maladie de Lyme associés ou non à des co-infections transmises par les tiques ainsi que les personnes qui souffrent de symptômes et signes systémiques et dont l'histoire est compatible avec une exposition aux tiques (à pattes noires), mais les résultats des tests sérologiques sont négatifs selon les critères reconnus.						
9. Qu'est-ce qui vous a amené à prendre en charge les personnes qui ont des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme?	Réponse ouverte	Aller à Q10	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
10. De façon générale, qu'est-ce qui amène ces personnes à vous consulter?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i>	si répond i, ii, iii, v, vi, vii	Aller à Q11	s.o.	s.o.	s.o.
	i. Errance diagnostique depuis plusieurs mois/années	Si répond iv	Aller à Q10a	10a Quels sont les diagnostics remis en question par les patients?	a) Troubles psychosomatiques b) Troubles dépressifs	Aller à Q11

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
	ii. Recherche d'un diagnostic et d'un traitement	Si répond viii	Aller à Q10b	10b SVP précisez	c) Troubles psychiatriques	Aller à Q11
	iii. Désespoir face aux symptômes persistants et invalidants				d) Sclérose en plaques	
	iv. Désaccord avec un diagnostic reçu et recherche d'un autre avis				e) Autres	
	v. Besoin d'une attestation médicale pour invalidité, assurance, etc.				Réponse ouverte	
	vi. Orientation par un autre médecin					
	vii. Intérêt du patient pour faire avancer la recherche sur sa condition					
	viii. Autres					
11. En moyenne, combien de temps passez-vous avec le patient lors de sa première consultation?	i. 15 minutes ii. 30 minutes iii. 60 minutes iv. 90 minutes et plus	Aller à Q12	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
12. Utilisez-vous le questionnaire d'Horowitz dans votre pratique?	i. Oui ii. Non iii. Je ne sais pas	Si répond i	Aller à Q12a	12a Dans quel objectif l'utilisez-vous?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a. Documenter les symptômes b. Aider au diagnostic différentiel et départager les	Aller à Q12b

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
					infections transmises par les tiques c. Complémenter l'histoire clinique - Établir le diagnostic de la maladie de Lyme d. Visée de recherche e. Autres (svp, précisez)	
			s.o.	12b Quelle interprétation faites-vous du résultat obtenu?	a. Possibilité de maladie multisystémique b. Possibilité d'infection par les bactéries du groupe des <i>Borrelia burgdorferi sensu lato</i> c. Possibilité d'une origine infectieuse d. Autre (svp, précisez)	Aller à Q13
		Si répond ii	Aller à 12c	12c SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q13
		Si répond iii	Aller à Q13	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
13. Dans votre pratique, utilisez-vous des TESTS SÉROLOGIQUES RECONNUS PAR LES CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC) pour la maladie de Lyme (ceux effectués dans les laboratoires publics)?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q13a	13a Dans quel objectif les utilisez-vous?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a. Aider au diagnostic différentiel pour départager les infections transmises par les tiques b. Complémenter l'histoire clinique c. Établir le diagnostic de la maladie de Lyme d. Visée de recherche e. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q14
		Si répond ii	Aller à Q13b	13b SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q14
14. Dans votre pratique, utilisez-vous des tests sérologiques pour la maladie de Lyme qui sont des TESTS ALTERNATIFS NON RECONNUS PAR LE CDC (ceux effectués dans les laboratoires privés comme	i. Oui ii. Non	Si répond ii	Aller à Q14a	14a Quel est votre niveau de confiance envers les résultats de ces tests alternatifs réalisés dans les laboratoires privés?	a. Élevé b. Modéré c. Faible d. Très faible e. Aucune f. Ne sais pas	Si répond b, c ou d : aller à Q14b Si répond a, e ou f : aller à Q15

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
IGenex ou d'autres en Allemagne)?		Si répond i	Aller à Q14b	14b Dans quel objectif utilisez-vous les tests sérologiques alternatifs pour la maladie de Lyme?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a. Complémenter l'histoire clinique b. Aider au diagnostic différentiel c. Poser le diagnostic de maladie de Lyme d. Visée de recherche e. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q15
15. Pour l'immunobuvardage (<i>Western-Blot</i>) quels critères de positivité utilisez-vous?	i. Les critères de positivité reconnus par les CDC ii. Les critères de positivité validés par le laboratoire, mais qui sont différents de ceux des CDC iii. Vos propres critères de positivité qui sont basés sur votre expérience	Aller à Q16				
16. Comment interprétez-vous les résultats d'un test d'IgM positif alors que les IgG sont négatives chez une personne qui a des symptômes systémiques depuis plusieurs mois et dont l'exposition aux tiques est	i. Indicateur d'une maladie de Lyme ii. Non indicateur d'une maladie de Lyme iii. Ne sais pas	Pour toutes les réponses	Aller à Q16a	16a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q17

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
possible selon l'histoire recueillie?						
17. Dans votre pratique, utilisez-vous le test de transformation lymphocytaire (type ELISPOT) chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme?	i. Oui ii. Non iii. Ne connaît pas	Si répond i	Aller à Q17a	17a Dans quel objectif utilisez-vous ce test?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a. Complémenter l'histoire clinique b. Aider au diagnostic différentiel c. Poser le diagnostic de maladie de Lyme d. Visée de recherche e. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q17b
			s.o.	18a Quelle interprétation faites-vous d'un résultat positif?	a. Possibilité d'une infection par les bactéries du groupe Bbsl b. Possibilité d'une origine infectieuse c. Réaction immunitaire d. Autre, précisez	Aller à Q18
		Si répond ii ou iii	Aller à Q18	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
18. Dans votre pratique, utilisez-vous le compte de cellules CD57+ CD3- NK activés chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme?	i. Oui ii. Non iii. Je ne sais pas	Si répond i	Aller à Q18a	18a Dans quel objectif utilisez-vous ce test?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a. Complémenter l'histoire b. Aider au diagnostic différentiel c. Poser le diagnostic de maladie de Lyme d. Visée de recherche e. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q18b
			s.o.	18b Quelle interprétation faites-vous d'un résultat positif?	a. Possibilité d'une infection par les bactéries du groupe Bbsl b. Possibilité d'une origine infectieuse c. Réaction immunitaire d. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q19
		Si répond ii ou iii	Aller à Q19	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
19. Dans votre pratique, faites-vous des tests de laboratoire pour détecter d'autres agents microbiens transmis par les tiques chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme?	i. oui ii. non	Si répond i	Aller à Q19a	19a Pour quels agents microbiens?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. <i>Anaplasma</i> sp ii. <i>Babésia</i> sp iii. <i>Bartonella</i> sp iv. <i>Mycoplasma</i> v. <i>Rickettsia</i> sp vi. <i>Francisella</i> sp vii. <i>Ehrlichia</i> sp viii. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q19b
			s.o.	19b Faites-vous ces tests de façon systématique chez tous vos patients?	i. Oui ii. Non, je les fais en fonction des endroits visités par mon patient	Aller à Q19c
			s.o.	19c Dans quelle proportion les personnes qui ont des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme ont-elles des sérologies positives contre d'autres agents microbiens transmis par les tiques?	i. 0 % ii. Moins de 10 % iii. 10-25 % iv. 25-50 % v. 50-75 % vi. 75-100 % vii. 100 % viii. Ne sais pas	Aller à Q20
		Si répond ii	Aller à Q19c	19c SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q20

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
20. Utilisez-vous le traitement d'épreuve chez une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme, mais dont les tests sérologiques sont négatifs?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q20a	20a Dans quel objectif l'utilisez-vous?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a. Confirmer un diagnostic de maladie de Lyme chez une personne dont les résultats des tests sérologiques sont négatifs b. Traiter en attendant des résultats de tests sérologiques pour des infections transmises par les tiques c. Traiter contre plusieurs agents microbiens transmis par les tiques pour confirmer le diagnostic chez une personne dont les résultats des tests sérologiques sont négatifs.	Aller à Q21

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
					d. Exclure le diagnostic de maladie de Lyme e. Autres (svp, justifiez)	
		Si répond ii	Aller à Q20b	20b SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q21
21. Outre les tests précités, utilisez-vous d’autres tests de laboratoire ou examens paracliniques pour une personne qui a des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme?	iii. Oui iv. non	Si répond i	Aller à Q21a	21a Lesquels ?	<i>Plus d’un choix de réponse est possible</i> a. Sérologies virales (p. ex. VIH, hépatites, EBV) b. Facteurs rhumatoïdes c. Anticorps antinucléaires d. Formule sanguine complète e. Bilan hépatique complet f. Bilan rénal complet g. Autres (svp, justifiez)	Aller à Q21b
				21b Dans quel objectif les utilisez-vous?	<i>Plus d’un choix de réponse est possible</i>	Aller à Q22

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
					h. Complémenter l'histoire clinique i. Aider au diagnostic différentiel j. Poser le diagnostic de maladie de Lyme k. Visée de recherche l. Autres (svp, justifiez)	
		Si répond ii	Aller à Q22	s.o.	s.o.	s.o.
22. Au Canada, depuis juin 2018, il est possible pour un professionnel de la santé d'avoir accès au profil de bandes d'immunobuvardage de son patient. Voyez-vous UNE UTILITÉ CLINIQUE à savoir quelles protéines sont positives dans le test d'immunobuvardage?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q22a	22a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q22b
			s.o.	22b Êtes-vous en faveur de la transmission du profil des bandes au professionnel de la santé requérant (pour le professionnel et pour le patient)?	Réponse ouverte	Aller à Q22c
			s.o.	22c Quels sont les enjeux de ce partage d'information pour les cliniciens et les patients?	Réponse ouverte	Aller à Q23
		Si répond ii	Aller à Q23	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 2. Diagnostic	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
23. Concernant votre pratique, dans quelle proportion les personnes qui ont des symptômes et signes apparentés à la forme dite chronique de la maladie de Lyme ont-elles des IgG positives contre les bactéries du complexe <i>B. burgdorferi sensu lato</i> ?	i. 0 % ii. Moins de 10 % iii. 10-25 % iv. 25-50 % v. 50-75 % vi. 75-100 % vii. 100 % viii. Je ne sais pas	Aller à Q24	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
24. Concernant votre pratique, dans quelle proportion les personnes qui vous consultent avec un tableau clinique atypique ressortent-elles avec un diagnostic de maladie de Lyme?	i. 0 % ii. Moins de 10 % iii. 10-25 % iv. 25-50 % v. 50-75 % vi. 75-100 % vii. 100 % viii. Je ne sais pas	Si répond ii à viii	Aller à Q24a	24a Quels sont les autres diagnostics?	Réponse ouverte	Aller à Q25
		Si répond i	Aller à Q25	s.o.	s.o.	s.o.
25. Qu'est-ce qui fait que le diagnostic de maladie de Lyme sera privilégié par rapport à un syndrome de fatigue chronique, à de la fibromyalgie, au syndrome de Whipple ou d'autres maladies rares?	Réponse ouverte	Aller à Q26	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 3. Traitement	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
26. Quel schéma thérapeutique antimicrobien prescrivez-vous à une personne chez qui vous soupçonnez une maladie de Lyme dite chronique?	i. Un traitement antibiotique durant plus d'un mois ii. Une combinaison de plus d'un antibiotique durant plus d'un mois iii. Une combinaison d'antibiotiques et	Si répond i	Aller à Q26a	26a Quel est l'antibiotique que vous prescrivez le plus souvent dans le contexte d'une maladie de Lyme dite chronique, et pour quelle durée de traitement?	Réponse ouverte	Aller à Q27

Partie 3. Traitement	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
	d'autres anti-infectieux durant plus d'un mois iv. Autres	Si répond ii et iii	Aller à Q26b	26b Quelle combinaison d'antibiotiques prescrivez-vous le plus souvent à une personne chez qui vous soupçonnez une maladie de Lyme dite chronique?	Réponse ouverte	Aller à Q27
		Si répond iv	Aller à Q26c	26c SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q27
27. Vous arrive-t-il de prescrire de la rifampicine/rifampine?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q27a	27a Dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?	Réponse ouverte	Aller à Q28
		Si répond ii	Aller à Q28	s.o.	s.o.	s.o.
28. Vous arrive-t-il de prescrire du méthronidazole?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q28a	28a Dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?	Réponse ouverte	Aller à Q29
		Si répond ii	Aller à Q29	s.o.	s.o.	s.o.
29. Vous arrive-t-il de prescrire du dapsone?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q29a	29a Dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?	Réponse ouverte	Aller à Q30
		Si répond ii	Aller à Q30	s.o.	s.o.	s.o.
30. Dans quelle mesure la résistance antibactérienne est- elle une préoccupation dans la prise en charge des personnes qui ont une maladie de Lyme dite chronique?	Réponse ouverte	Aller à Q31	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 3. Traitement	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
31. Vous arrive-t-il de prescrire de l'hydroxychloroquine ?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q31a	31a Dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?	Réponse ouverte	Aller à Q32
		Si répond ii	Aller à Q32	s.o.	s.o.	s.o.
32. Selon votre pratique, est-ce que la réaction de Jarisch-Herxheimer est fréquente chez les personnes qui reçoivent des traitements antimicrobiens contre la maladie de Lyme dite chronique?	i. Oui ii. Non iii. Ne sais pas	Si répond i	Aller à Q32a	32a Généralement après combien de jours de traitement survient-elle, et elle dure combien de temps?	Réponse ouverte	Aller à Q33
		Si répond ii ou iii	Aller à Q33	s.o.	s.o.	s.o.
33. Quels sont les autres effets indésirables associés à la prise d'antimicrobiens, qui sont les plus souvent rapportés par vos patients?	Réponse ouverte	Aller à Q34	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
34. Vous est-il arrivé de revoir en consultation des patients qui avaient initialement bien répondu au traitement antimicrobien prescrit, mais chez qui la maladie a récidivé ?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q34a	34a Quelle approche utilisez-vous?	Réponse ouverte	Aller à Q35
		Si répond ii	Aller à Q35	s.o.	s.o.	s.o.
35. Vous arrive-t-il de prescrire du disulfirame?	i. Oui ii. Non	Si répond i	Aller à Q35a	35a Dans quel contexte, pendant combien de temps et à quelle posologie?	Réponse ouverte	Aller à Q35b
			Aller à Q35b	35b Quels sont les effets indésirables associés à la prise du disulfirame, qui sont les plus souvent rapportés par vos patients?	Réponse ouverte	Aller à Q36
		Si répond ii	Aller à Q36	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 3. Traitement	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
36. Parmi les choix de traitements alternatifs, lequel ou lesquels avez-vous déjà prescrit?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. Traitement en lien avec l'oxygène (p. ex. oxygénothérapie hyperbare); ii. Traitement en lien avec l'énergie et l'irradiation (p. ex. hyperthermie contrôlée); iii. Traitement par les métaux ou la chélation (p. ex. chélation du mercure, EDTA); iv. Traitement par les compléments alimentaires et produits naturels (p. ex. magnésium, vitamine C, phytothérapie); v. Autre vi. Aucun	Si répond v	Aller à Q36a	36a Svp, précisez le ou les traitements	Réponse ouverte	Aller à Q36
		Si répond i, ii, iii ou iv * Pour chaque choix coché	Aller à Q36b	Dans quel contexte et pendant combien de temps?	Réponse ouverte	Aller à Q36c
			Aller à Q36c	Quels sont les effets indésirables associés à ces traitements alternatifs, qui sont les plus souvent rapportés par vos patients?	Réponse ouverte	Aller à Q37
		Si répond vi	Aller à Q36c	36c SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q37

Partie 4. Prise en charge	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
37. Quels sont les principaux besoins en matière de prestation de soins et services des personnes qui ont des symptômes persistants post-traitement de la maladie de Lyme, associés ou non à des co-infections transmises par les tiques, ainsi que des personnes souffrant de symptômes et signes systémiques et dont l'histoire est compatible avec une exposition aux tiques (à pattes	Réponse ouverte	Aller à Q37a	s.o.	37a Selon votre expérience, parmi les cinq dimensions de la qualité de vie suivantes, laquelle ou lesquelles semblent les plus affectées par la maladie de Lyme dite chronique?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> a) bien-être cognitif et physique b) bien-être émotionnel c) activités de la vie quotidienne d) activités sociales	Aller à Q37b

Partie 4. Prise en charge	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
noires), mais pour qui les résultats des tests sérologiques sont négatifs selon les critères reconnus?					e) réalisation de son projet de vie (y compris impact financier) f) autres	
			s.o.	37b SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à Q38
38. En ce qui concerne le suivi de vos patients : • À quelle fréquence l'effectuez-vous? • Est-ce que vos patients ont accès facilement à vous ou à d'autres ressources (p. ex. infirmière) s'ils ont des inquiétudes en cours de traitement?	Réponse ouverte	Aller à Q39	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
39. Pour la prise en charge globale des patients atteints de la maladie de Lyme, y compris la forme dite chronique, quelles expertises sont souvent requises?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. Médecin de famille ii. Microbiologiste-infectiologue iii. Dermatologiste iv. Neurologue v. Rhumatologue vi. Pédiatre vii. Psychiatre viii. Interniste ix. Physiatre/spécialiste de la douleur chronique x. Cardiologue xi. Psychologue xii. Infirmière xiii. Pharmacien xiv. Physiothérapeute	Si répond i à xvi Si répond xvii	Aller à Q40 Aller à Q39a	s.o. 39a SVP, précisez	s.o. Réponse ouverte	s.o. Aller à Q40

Partie 4. Prise en charge	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
	xv. Ergothérapeute xvi. Nutritionniste xvii. Autres					
40. Dans certains pays, des centres pluridisciplinaires ont été créés pour prendre en charge les patients atteints de la maladie de Lyme, y compris la forme dite chronique (notamment en France et en Hollande). La création d'un tel centre au Manitoba au Canada a été annoncée en juin 2019. Que pensez-vous de la mise en place de telles structures (p. ex. mission, nature de l'offre de soins et services, expertise)?	Réponse ouverte	Aller à Q41	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
41. Quelles sont selon vous les barrières et les conditions gagnantes à la mise en œuvre de telles structures?	Réponse ouverte	Aller à Q42	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.

Partie 5. Conclusion	Réponse	Directive 1	Directive 2	Sous-questions	Réponse	Directive 3
42. Échangez-vous avec un réseau de médecins (<i>Lyme literate</i> ou non) sur la prise en charge de vos patients? Lequel en particulier?	Réponse ouverte	Aller à Q43	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
43. Quelles sont les références sur lesquelles vous appuyez généralement votre pratique?	<i>Plus d'un choix de réponse est possible</i> i. IDSA ii. ILADS iii. NICE iv. HAS v. Autres vi. Aucune. Je me fie à mon expérience avec mes patients.	<i>Si répond i à iv ou vi</i>	Aller à Q44	s.o.	s.o.	s.o.
		<i>Si répond v</i>	Aller à Q43a	43a SVP, justifiez	Réponse ouverte	Aller à la fin du questionnaire
44. Avez-vous de l'information complémentaire à nous soumettre?						

ANNEXE I

Évaluation de la qualité méthodologique des études

Tableau I-1 Évaluation des études scientifiques qualitatives et quantitatives à partir de la grille MMAT

Auteur (année)	Qualitative											Quantitative : sans sélection aléatoire											Quantitative : descriptive										
	1,1		1,2		1,3		1,4		total		final	1,1		1,2		1,3		1,4		total		final	1,1		1,2		1,3		1,4		total		final
	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2		R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2		R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	
Ali (2014)	1	1	1	1	1	1	?	0	3	3	75 %																						
Aucott (2013)																							1	1	0	0	1	1	1	1	3	3	75 %
Brown (2018)	1		1		0		1		3																								
Chandra (2013)																							1	1	0	1	1	1	1	1	3	4	75 %
Csallner (2013)																							1	1	0	0	1	1	1	1	3	3	75 %
Dersch (2015)												1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	100 %											
Johnco (2018)																							?		0		1		1		2		
Johnson (2014)																							1	0	0	0	1	1	1	1	2	2	50 %
Ljostad (2012)																							1	1	0	0	1	1	1	1	3	3	75 %
Oczko (2017)																							1	1	0	0	1	1	1	1	3	3	75 %
Rebman (2017a)	1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	100 %																						
Rebman (2017b)												1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	100 %											
Weinstein (2018)												1	1	1	1	1	1	1	1	4	4	100 %											
Wormser (2015)																							1	1	0	0	1	1	0	0	2	2	50 %

Tableau I-2 Évaluation des études descriptives à partir de la grille ACSP

Auteur (année)	OUTIL D'ÉVALUATION CRITIQUE D'UNE ÉTUDE DESCRIPTIVE (ACSP)												Conclusion globale
	A1		B1		B2		B3		B4		B5		
	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	R1	R2	
Conant (2018)		forte		faible		faible		faible		forte		faible	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Ferrouillet (2015)		forte		modéré		faible		modéré		forte		modéré	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Vandererven (2017)		forte		forte		faible		faible		faible		?	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Hill (2015)		forte		faible		faible		faible		forte		?	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Henry (2012)		forte		faible		faible		modéré		forte		?	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Hansmann (2014)		forte		faible		faible		faible		faible		?	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Brett (2014)		forte		forte		?		faible		forte		forte	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct
Botman (2015)		forte		modéré		?		?		forte		?	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faibleDonnées probantes de caractère direct
Singh (2016)		forte		faible		faible		faible		faible		faible	Plan de l'étude : faible Qualité de l'étude : faible Données probantes de caractère direct

ANNEXE J

Résumé des études retenues

Résumé des études retenues – perspective des patients

Comme il a été mentionné, les quatorze études retenues ont porté sur des personnes qui présentaient des symptômes systémiques généraux et persistants attribués à la maladie de Lyme. De celles-ci, neuf ont inclus des personnes avec un antécédent de maladie de Lyme avérée [Weinstein *et al.*, 2018; Oczko-Grzesik *et al.*, 2017; Rebman *et al.*, 2017a; Rebman *et al.*, 2017b; Dersch *et al.*, 2015; Wormser *et al.*, 2015; Johnson *et al.*, 2014; Aucott *et al.*, 2013; Chandra *et al.*, 2013] et cinq ont inclus des personnes qui n'avaient pas cet antécédent [Brown, 2018; Johnco *et al.*, 2018; Ali *et al.*, 2014; Csallner *et al.*, 2013; Ljostad et Mygland, 2012].

Aux États-Unis, Weinstein et ses collaborateurs [2018] ont effectué une étude de cohortes prospective pour tester l'hypothèse selon laquelle la qualité du sommeil prétraitement des participants atteints de la maladie de Lyme au stade localisé (n = 105) par rapport à ceux du groupe témoin (n = 26) sera diminuée, mais qu'elle s'améliorera au cours de l'année post-traitement. Pour être admissibles à l'étude, les participants devaient présenter un érythème migrant, diagnostiqué par un des auteurs de l'étude, et ne pas avoir commencé le traitement antibiotique. Des mesures validées pour évaluer la qualité du sommeil (*Pittsburg Sleep Quality Index* – PSQI), la douleur (*McGill Pain Questionnaires* – MPQ - *Short form*), la fatigue (*Fatigue Severity Scale* – FSS), la dépression (*Beck Depression Inventory* – BDI-II) et l'impact fonctionnel (*36- Item Short Form General Health Survey* – SF-36) ont été utilisées ([tableau 3](#)). Ces instruments de mesure ont été administrés à quatre reprises, soit au moment de l'inscription à l'étude, trois semaines post-traitement, six mois post-traitement et un an post-traitement. De plus, un questionnaire élaboré par les auteurs, mais non validé, pour évaluer la gravité des symptômes, couramment rapportés par des patients avec le syndrome post-traitement de la maladie de Lyme (SPTML), tels la qualité du sommeil, la douleur, la fatigue et les troubles cognitifs a aussi été utilisé. Ce questionnaire a permis d'identifier six participants (sur les 105) qui avaient des symptômes persistants post-traitement qui perdurent au-delà du temps attendu et de documenter la situation des autres participants qui présentaient des symptômes post-traitement qui s'estompaient avec le temps durant une période déterminée.

En Pologne, entre 2005 et 2012, Oczko-Grzesik et ses collaborateurs [2017] ont mené une étude clinique descriptive comparative visant à évaluer la fréquence des déficits cognitifs, de la dépression et de l'anxiété chez 121 adultes avec un diagnostic de borréliose (arthrite de Lyme; n = 46) ou de neuroborréliose (n = 75). La durée moyenne de l'infection était de 2,5 ans. Une entrevue standardisée (explorant, par exemple, le bien-être, le sommeil, l'appétit, l'anxiété et la concentration) a été menée avec chaque participant, et des instruments de mesure validés tels que le *Mini-Mental State Examination* (MMSE), le *Clock Drawing Test* (CDT) et le *Beck Depression Inventory* (BDI) ont été administrés. Les différences entre les deux groupes (arthrite de Lyme et neuroborréliose) ont été calculées.

Aux États-Unis, Rebman et ses collaborateurs [2017a] ont mené avec 29 patients souffrant, selon la classification des Centers for Disease Control and Prevention (CDC), du SPTML, un ou deux entretiens pour collecter leur histoire respective (*narrative inquiry*), explorer et comprendre leurs expériences et défis relatifs à leur condition de santé. Dans une deuxième étude, l'objectif était de faire apparaître les tendances spécifiques du SPTML à partir des résultats des examens physiques, des résultats de tests de laboratoire, la déclaration des symptômes et de la qualité de vie [Rebman *et al.*, 2017b]. Pour ce faire, ils ont caractérisé les 61 premiers adultes inscrits dans une série de cas de patients atteints du SPTML, patients qui avaient reçu un diagnostic de maladie de Lyme confirmé ou probable selon la classification des CDC⁷ en vigueur en 2011. Les auteurs ont comparé ces participants à un groupe témoin de personnes en santé. Les données ont été collectées à partir d'un examen physique, des tests de laboratoire dont ELISA et immunobuvardage ainsi que de questionnaires validés (FSS, MPQ -*Short-Form*, PSQI, BDI et SF-36) [Rebman *et al.*, 2017b].

En Allemagne, Dersch et ses collaborateurs [2015] ont mené une étude de cas-témoins rétrospective (entre 2003 et 2014) pour évaluer les effets à long terme de la neuroborréliose de Lyme, les symptômes résiduels et l'impact de la maladie sur la qualité de vie. Trente adultes qui avaient reçu un diagnostic de neuroborréliose de Lyme selon des critères diagnostiques du guide de pratique de l'European Federation of the Neurological Societies (EFNS) et un traitement antibiotique standard ont été sélectionnés à partir de leur dossier médical numérique et inclus dans l'étude. L'évaluation a été effectuée en moyenne 4,9 ans (écart type 2,74) après le diagnostic. Les personnes témoins en santé (n = 30) ont été recrutées via des feuillets publicitaires. Les auteurs ont mesuré la qualité de vie avec le SF-36, la fatigue avec le FSS, la dépression avec le BDI, la déficience cognitive globale avec le MMSE, et l'apprentissage verbal et la mémoire avec un outil allemand *Verbaler Lern- und Merkfähigkeitstest*, un outil de mesure qui se fie au rappel différé et qui est considéré comme la mesure la plus fiable de la performance globale [Helmstaedter *et al.*, 2001].

Aux États-Unis, Wormser et ses collaborateurs [2015] ont mené une étude prospective pour évaluer les effets à long terme de la maladie de Lyme sur la qualité de vie. Entre 1991 et 2000, 283 participants avec un diagnostic de maladie de Lyme confirmé par culture d'échantillons cliniques (peau ou sang) et qui avaient reçu un traitement standard d'antibiotiques ont été inclus dans l'étude et suivis sur une base annuelle. La qualité de vie, mesurée à partir du SF-36 version 2, était évaluée à la onzième et à la vingtième année après le diagnostic. Entre 2011 et 2013, 100 participants ont pris part au suivi. L'état de santé des 100 participants a été comparé avec celui de la population générale aux États-Unis.

⁷ Centers for Disease Control and Prevention (CDC), National Notifiable Diseases Surveillance System. Lyme Disease (*Borrelia burgdorferi*) [site Web]. Disponible à : <https://wwwn.cdc.gov/nndss/conditions/lyme-disease/case-definition/2011/>.

Aux États-Unis également, Johnson et ses collaborateurs [2014] ont présenté les résultats d'une étude transversale portant sur la qualité de vie et la sévérité des symptômes persistants liés à la maladie de Lyme. Les données ont été recueillies par un sondage en ligne effectué par *LymeDisease.org*, une organisation communautaire qui fait la promotion de l'éducation et de la recherche sur la maladie de Lyme. Au total, 5 357 personnes ont été recrutées à l'aide des forums en ligne destinés aux patients atteints de la maladie de Lyme. Parmi eux, 3 090 étaient atteints du SPTML. Le sondage comprenait un outil de mesure validé, le *Health-Related Quality of Life* (HRQoL) pour évaluer la qualité de vie, ainsi que le *Medical Expenditure Panel Survey* (Agency for Healthcare Research and Quality, 2014) pour évaluer l'utilisation des services de santé.

Encore aux États-Unis, l'étude d'Aucott [2013] fait partie d'une étude de cohortes prospective plus vaste portant sur le SPTML, portant sur des participants atteints de la maladie de Lyme au stade disséminé précoce (n = 63) selon la définition de l'Infectious Diseases Society of America (IDSA). L'objectif était de comparer les symptômes et les différents modes de fonctionnement des personnes qui avaient développé le SPTML avec ceux des personnes qui ne l'avaient pas développé. Les auteurs ont collecté des données sur la qualité de vie (SF-36) et la dépression (BDI-II) à cinq reprises durant une période de six mois : lors de la visite initiale, après avoir complété les trois semaines de traitement à la doxycycline, quatre semaines après le traitement, trois mois après le traitement et six mois après le traitement. En se basant sur la définition de l'IDSA, les participants étaient considérés comme atteints du SPTML s'ils avaient signalé de la fatigue récemment apparue, des douleurs musculosquelettiques généralisées ou des troubles neurocognitifs lors de la visite au sixième mois.

Toujours aux États-Unis, Chandra et ses collaborateurs [2013] ont tenté de déterminer les caractéristiques cliniques associées les plus répandues chez les personnes atteintes du SPTML (diagnostiqué selon les critères des CDC). L'étude a porté spécifiquement sur un sous-groupe de participants (n = 37) avec des troubles cognitifs objectivés (mémoire), qui ont persisté après un traitement intraveineux d'au moins trois semaines à la ceftriaxone. Les auteurs ont mesuré les effets de deux symptômes physiques majeurs, soit la douleur avec le MPQ et la fatigue avec le FSS, et les effets d'une psychopathologie, soit la dépression avec le BDI-II et l'anxiété avec le *Zung Anxiety Index* de même que la qualité de vie avec le SF-36.

Sur les quatorze études, une seule a inclus des personnes qui avaient reçu un diagnostic de maladie de Lyme et un traitement standard antérieurement, mais qui présentaient des symptômes systémiques persistants au-delà du temps attendu, ainsi que des personnes qui avaient une persistance de symptômes diffus et qui attribuaient leurs symptômes à la maladie de Lyme.

En Allemagne, Csallner et ses collaborateurs [2013] ont mené une étude transversale pour explorer la prévalence des symptômes organiquement inexpliqués (SOI) chez des patients (n = 125) qui se présentaient à une clinique universitaire spécialisée en maladie de Lyme ainsi que pour décrire leurs caractéristiques cliniques, psycho-comportementales et leur qualité de vie liée à leur état de santé. Les auteurs ont utilisé les SOI pour différencier la maladie de Lyme chronique non spécifique et le SPTML. Ils ont évalué la

qualité de vie liée à la santé (SF-36), la gravité des symptômes/somatisation, la dépression et l'anxiété (la version allemande du *Patient Health Questionnaire* – PHQ), la perception de l'état de santé (la version allemande de l'*Illness Perception Questionnaire-Revised* – IPQ-R), la réassurabilité dans le contexte médical (une version allemande, non validée, du *Re-assurance Questionnaire* – RQ), la cognition liée à l'état de santé avec le *Cognitions About Body and Health questionnaire* (CABAH) développé et validé en Allemagne, les comportements face à la maladie avec la *Scale for the Assessment of Illness Behavior* – SAIB, un outil développé et validé en Allemagne, les aspects psychocomportementaux de la somatisation avec le *Health Attitude Survey* (HAS) traduit en allemand mais non validé puis un outil de mesure à sept éléments portant sur l'anxiété liée à l'état de santé et la perception de la maladie (*Whiteley Index short form* – WI-7) traduit en allemand et validé. Un dermatologue a évalué à quel point les symptômes pouvaient être expliqués selon une échelle à quatre niveaux allant d'aucune explication organique (pas du tout en lien avec la borréliose ou d'autres maladies organiques) à une explication organique totale (complètement en lien avec la borréliose ou d'autres maladies organiques). Les participants étaient divisés selon que leurs symptômes étaient organiquement expliqués, que leurs symptômes étaient validés par des tests sérologiques et d'après des symptômes organiquement inexpliqués.

Sur les quatorze études, quatre, en excluant celle de Csallner [2013], ont inclus des personnes chez qui les symptômes diffus étaient persistants et qui les attribuaient à la maladie de Lyme.

En Australie, Brown [2018] a collecté des histoires personnelles présentées par des individus, au cours de l'année 2015, qui estimaient avoir la maladie de Lyme (n = 698), à l'occasion d'une commission d'enquête au Sénat portant sur la maladie de Lyme dite « chronique ». L'analyse de ces histoires personnelles donne un aperçu de la symptomatologie, du diagnostic, du traitement et de la situation sociale de ces individus.

Aux États-Unis, Johnco et ses collaborateurs [2018] ont mené une enquête en ligne auprès de personnes souffrant de la maladie de Lyme et du trouble obsessionnel compulsif pour explorer les liens entre ce trouble et la maladie de Lyme. Au total, 147 personnes ont été recrutées et ont participé aux forums en ligne de différents groupes de soutien pour la maladie de Lyme et ont répondu au questionnaire en ligne qui comprenait deux mesures, la *Sheehan Disability Scale* (SDH) qui est validée [Sheehan *et al.*, 2011; Sheehan et Sheehan, 2008] et la *Lyme and Obsessive-Compulsive Symptoms Scale* (LOCSS) qui a été conçue pour cette étude (les auteurs n'ont pas indiqué d'information quant à sa validité).

Encore aux États-Unis, dans l'État du Connecticut, Ali et ses collaborateurs [2014] ont mené une étude qualitative pour explorer l'expérience des personnes souffrant de la maladie de Lyme dite chronique, en s'appuyant sur les dimensions du *Health Belief Model* [Rosenstock, 1966]. Douze personnes, recrutées à partir de la liste des adresses courriel du *Connecticut-based patient-oriented Lyme disease* et du site *Web craigslist.org*, ont participé en présentiel à des entrevues semi-dirigées, d'une durée de 60 à 90 minutes, portant spécifiquement sur les perceptions des participants concernant le fardeau de la maladie et l'expérience de soins avec leurs professionnels de la santé.

En Norvège, Ljostad et Mygland [2012] ont mené une étude transversale chez des personnes qui estimaient être atteintes de la maladie de Lyme dite chronique. L'objectif était d'évaluer les causes possibles des symptômes, le fardeau de la maladie et les perceptions relatives à leur état de santé physique et psychologique. Au total, 29 patients souffrant de symptômes de la maladie de Lyme dite chronique autorapportée ou diagnostiquée par leur médecin ont été recrutés par le biais d'annonces. Des outils de mesure validés ont été utilisés : MMSE; le *Clinical neurological examination*; SF-36; FSS; *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS); WI; IPQ-R; tests de laboratoire (par exemple ELISA et immunobuvardage) ainsi que des résultats récents d'imagerie cérébrale obtenus à partir du dossier médical des patients. Un suivi avec les outils de mesure SF-36 et FSS a été réalisé cinq mois plus tard.

Résumé des études retenues – perspective des cliniciens

Études menées en Amérique du Nord

Aux États-Unis, Brett et ses collaborateurs [2014] ont mené quatre enquêtes portant sur l'expérience des cliniciens concernant la maladie de Lyme et les autres maladies transmises par les tiques. Une première enquête réalisée auprès de cliniciens de 49 États et du District of Columbia portait sur leurs connaissances concernant le diagnostic, le traitement, leurs pratiques en matière de prophylaxie post-exposition et l'endroit où ils obtenaient des renseignements sur les maladies transmises par les tiques. Des invitations à participer à l'enquête ont été envoyées à 4 937 cliniciens, dont 2 261 ont répondu (48,5 %). Les médecins formaient 87,5 % de cet échantillon (n = 1 750) et les infirmières praticiennes 12,5 % (n = 250) [Brett *et al.*, 2014]. Les données d'une enquête plus large menée par les CDC en 2009 ont été utilisées, car quatre questions incluses dans le questionnaire des CDC portaient sur les maladies transmises par les tiques. Trois autres enquêtes de même nature ont été menées dans des États distincts.

Toujours aux États-Unis, au Vermont, une région à haut risque, Conant et ses collaborateurs [2018] ont mené une enquête en ligne anonyme qui portait sur l'évaluation des connaissances et des pratiques cliniques de médecins de première et de deuxième ligne sur les tests de laboratoire pour détecter la maladie de Lyme. Le questionnaire a été envoyé à des médecins (n = 1 142) qui avaient transmis des requêtes au University of Vermont Medical Center (UVMC) pour n'importe quel test de laboratoire en lien avec la maladie de Lyme au cours de l'année 2015. Le taux de réponse était de 12,6 % (n = 144). Le questionnaire comportait treize questions concernant : les données démographiques; les connaissances de base sur les tests sérologiques pour détecter la maladie de Lyme; les requêtes pour des tests alternatifs; et la possible confusion concernant l'interprétation des tests. Les répondants devaient aussi indiquer leur degré de satisfaction par rapport au système de requête et de communication des tests de laboratoire du UVMC relatifs à la maladie de Lyme. Pour certaines questions, les répondants pouvaient écrire des commentaires. De plus, l'information de base recueillie à partir des appels téléphoniques reçus par le service à la clientèle du laboratoire du UVMC concernant les tests pour détecter la maladie de Lyme a été prise en considération pour la période de mai à octobre 2015. Les performances des médecins en première ligne ont été comparées avec celles des médecins en deuxième ligne.

En Virginie de l'Ouest, aux États-Unis, Singh et ses collaborateurs [2016] ont mené une enquête qui avait pour objectif d'évaluer les connaissances des médecins (n = 24) et résidents (n = 67) de trois départements d'un centre médical universitaire (médecine d'urgence, médecine de famille et médecine interne) sur la maladie de Lyme.

Le questionnaire, développé à partir d'un autre questionnaire validé, portait sur l'étiologie et les symptômes, le diagnostic, la surveillance et sur des scénarios abordant la prise en charge clinique.

En Arkansas, toujours aux États-Unis, Hill et Holmes [2015] ont mené une enquête qui avait pour objectif d'obtenir un aperçu des connaissances, dispositions (croyances) et pratiques des cliniciens en première ligne à l'égard du diagnostic et de la déclaration des cas de maladie de Lyme. Un questionnaire validé a été utilisé. L'Arkansas Health Department a envoyé le questionnaire à des cliniciens de l'État de l'Arkansas (n = 2 693) : pédiatres, internistes et médecins de famille/généralistes. Le taux de réponse a été de 24,5 % (n = 660).

Au Canada, en Colombie-Britannique, Henry et ses collaborateurs [2012] ont mené une enquête qui avait pour objectif d'évaluer les connaissances, croyances et pratiques des cliniciens membres du Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique à l'égard de la maladie de Lyme. À partir d'un questionnaire validé, les auteurs ont élaboré leur propre questionnaire. Au total, 1 673 pédiatres, internistes et médecins de famille ont répondu au questionnaire.

Au Québec, Ferrouillet et ses collaborateurs [2015] ont mené une enquête en 2012 auprès des médecins de famille pratiquant dans les régions de la Montérégie, de l'Estrie et de Lanaudière. Un questionnaire élaboré à partir de deux études antérieures [Henry *et al.*, 2012; Magri *et al.*, 2002] et traduit en français, mais non validé, a été utilisé. Le taux de réponse a été de 59 %, soit 201 cliniciens recrutés à l'occasion de 10 événements de formation continue. Le questionnaire portait sur le profil des répondants, leur expérience clinique avec la maladie de Lyme au cours de la dernière année, leur type de pratique, leurs connaissances et leur besoin d'information. Des comparaisons entre les répondants de la Montérégie (la région la plus à risque en 2012) et ceux des deux autres régions ont été réalisées.

Études menées à l'extérieur de l'Amérique du Nord

En France, Vanderervén et ses collaborateurs [2017] ont mené une enquête postale, qui portait sur la prise en charge des piqûres de tiques par les médecins généralistes en Franche-Comté en 2013. Quatre cents questionnaires ont été transmis à un échantillon représentatif de médecins généralistes dans les quatre départements de la région. De ce nombre, 54,5 % des médecins ont répondu (n = 218). Le questionnaire a été conçu pour l'étude et comprenait des questions portant sur : les données socio-démographiques; la pratique générale en cas de piqûre de tique, soit les critères de prescription de la prophylaxie post-exposition, le mode de retrait de la tique, les critères de prescription de la sérologie; et la vaccination contre l'encéphalite à tiques.

Toujours, en France, entre 2008 et 2012, Hansmann et ses collaborateurs [2014] ont vérifié la pertinence des diagnostics faits à partir de tests sérologiques menés dans les laboratoires privés en comparant les résultats avec ceux du National Research Council (NRC) et le diagnostic final fait par un microbiologiste-infectiologue. Les auteurs ont aussi mené une enquête auprès de microbiologistes-infectiologues pour évaluer l'impact du diagnostic de la maladie de Lyme fait à partir des tests sérologiques. Deux questionnaires postaux ont été administrés en 2011. Le premier comprenait des questions sur le profil des répondants et les symptômes secondaires et tertiaires de la maladie de Lyme. Le second concernait des patients chez qui on soupçonnait qu'ils avaient contracté la maladie de Lyme au cours des quatre mois précédents, en se concentrant sur les tests sérologiques effectués en amont, leurs conséquences et la confirmation éventuelle par un laboratoire de référence. Parmi les 595 spécialistes contactés via un bulletin d'information, les chercheurs ont obtenu un taux de réponse de 16 % (n = 93) au premier questionnaire et un taux de réponse de 8 % (n = 49) au deuxième questionnaire.

Aux Pays-Bas, Botman et ses collaborateurs [2018] ont mené une étude descriptive à partir d'une banque de données médico-administratives, entre janvier 2010 et juin 2015. L'objectif était : de décrire le comportement des médecins de famille face au diagnostic lorsque la maladie de Lyme était soupçonnée; de décrire les tendances saisonnières concernant les visites médicales associées à la maladie de Lyme; d'associer les symptômes aux requêtes de tests sérologiques; et d'examiner si le comportement des médecins de famille face au diagnostic de cette maladie avait changé entre les années 2010 et 2015. Les données portaient sur des patients (n = 2 311) qui répondaient aux critères d'inclusion : codes de la consultation selon l'*International Classification of Primary Care* (ICPC), texte libre (annotations au dossier médical du patient) et codes de tests diagnostiques. Les patients étaient répartis dans douze cliniques de médecine générale où exerçaient plus de soixante médecins, dans la ville d'Amsterdam.

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

