



# Malaise ou maladie

## Réflexions sur la gestion des symptômes médicalement inexpliqués

Irene Lum MD CCMF

Un malaise c'est la « perception que quelque chose ne va pas, un sentiment d'inquiétude au niveau du fonctionnement du corps ou de l'esprit », tandis qu'une maladie c'est un « concept théorique, un élément de la taxonomie de la médecine scientifique. »<sup>1</sup> Dans le discours Harveïen de 2011 intitulé « Divided We Fail » (Divisés, nous échouons), Iona Heath décrit le rôle que jouent des médecins de famille en ce qui concerne la distinction entre le malaise et la maladie. En tant que premier point d'accès au système de santé pour beaucoup de patients, les médecins de famille se trouvent dans la situation particulière de « voir beaucoup plus de malaise que de maladie. »<sup>1</sup> La grande partie de notre travail quotidien consiste en « maintenir la limite entre les catégories subjectives de malaises et de maladies reconnues par les sciences biomédicales » — afin de protéger nos patients des étiquettes de maladies jusqu'au moment où « un tel étiquetage leur est utile »<sup>1</sup>. Mais sommes-nous suffisamment formés pour patrouiller ces limites floues? Devons-nous endosser de telle responsabilité? Et comment pouvons-nous savoir si nos patients ont calmement traversé de telles limites? C'est ici, dans ce territoire inconnu, que je me trouvais lorsque j'ai rencontré un patient qui présentait des symptômes médicalement inexpliqués (SMI) pour la première fois.

Les *symptômes médicalement inexpliqués*, connus aussi sous les noms de *symptômes physiques persistants inexplicables* ou *trouble de symptôme somatique*, sont définis comme des « symptômes qui durent au moins trois mois et qui ne sont pas suffisamment expliqués par un état de santé suite à un examen et à une enquête convenables. »<sup>2</sup> Les patients souffrant de SMI peuvent présenter une variété de symptômes, y compris la fatigue, les maux de dos ou de tête, et la faiblesse,<sup>3</sup> et représentent jusqu'à 10 % des présentations.<sup>4</sup> La littérature montre que les SMI sont la cause fréquente d'examen excessifs et sont associés à des coûts de soins de santé très élevés.<sup>3</sup> Malgré leur prédominance et leur effet sur le système de soins de santé, les études démontrent que les SMI sont une source d'anxiété chez beaucoup de médecins de famille qui se sentent souvent insuffisamment formés pour prendre en charge de tels patients, citant leur difficulté à exclure des maladies médicales, leur crainte de manquer un diagnostic, la frustration des patients et l'inquiétude.<sup>3,5,6</sup> En lisant ces études, j'ai réalisé que je n'étais pas seule dans mon sentiment d'ineptie en traitant le cas difficile de Tina.

### Le cas de Tina

Tina est une femme blanche de 64 ans, qui s'est présentée à ma clinique pour la première fois avec un historique de fatigue qui datait de 6 mois. Ces antécédents médicaux incluaient un cancer thyroïdien réséqué, de l'hypertension, un diabète de type 2, de la dyslipidémie et de la dépression, lesquels étaient tous bien contrôlés par des médicaments appropriés. Avec son conjoint, elle dirigeait une entreprise, mais sa fatigue limitait sa capacité de travailler. Lors de sa visite, une revue exhaustive des systèmes n'a rien dévoilé. Sur examen physique, aucun résultat pertinent n'a été trouvé pour suggérer une cause. Les résultats du dépistage de dépression utilisant le questionnaire de santé à 9 éléments et la Montreal Cognitive Assessment (évaluation cognitive de Montréal) étaient négatifs. Les résultats des analyses de sang, y compris une formule sanguine complète, les niveaux d'électrolytes, de glucose, d'hémoglobine A<sub>1c</sub>, de thyroïdostimuline, de ferritine, et d'activité fonctionnelle rénale étaient tous dans les limites normales.

Pendant les 6 mois suivants, elle décrivait une fatigue progressive. Sa capacité de travailler était toujours affectée négativement. Une anamnèse et un examen physique aux visites subséquentes n'ont révélé aucun indice supplémentaire. Des analyses de sang supplémentaires ont été effectuées (y compris des tests de fonction hépatique, des niveaux d'électrolytes étendus, des tests auto-immuns, et du dépistage de maladies infectieuses), dont les résultats étaient négatifs.

Avec chaque visite, je devenais de plus en plus préoccupée par ce qu'éprouvait Tina. Je n'avais aucune idée de ce qui causait ses symptômes, et entre temps, ils s'aggravaient. Comme tout médecin qui fait face aux SMI, je ruminais sur ce que je pouvais bien être en train de manquer. Y-avait-il un symptôme sur lequel je n'avais pas posé de question? Y-avait-il un test que je n'avais pas commandé? Parallèlement, je m'inquiétais de lui faire subir des examens excessifs. À quel moment arrive-t-on à un diagnostic par élimination tel que les SMI? Je n'avais peut-être pas les compétences requises pour prendre en charge ce cas et devrais tout simplement impliquer un autre spécialiste. Le cas échéant, lequel? Et plus encore, que pouvais-je faire pour aider la patiente à mieux se sentir?

### Acceptation d'un diagnostic de SMI

En faisant des recherches sur les SMI, je n'ai pas trouvé de réponses à mes questions. Certes, il y avait plusieurs articles sur les principes de la gestion des SMI—sur

l'importance d'établir une bonne relation thérapeutique, de limiter le nombre de tests, et de fournir de bons soins de suivi, entre autres stratégies. Mais tout cela reposait sur mon acceptation des SMI comme diagnostic, ce que je n'étais pas prête à faire. Au contraire, j'avais besoin de trouver un moyen d'arrêter de chercher une réponse à ses symptômes. Je cherchais une « approche » pour accepter qu'il n'y avait pas d'autre explication. Je voulais me renseigner sur les expériences des médecins parvenant à un diagnostic par élimination tel que les SMI, mais, curieusement, je trouvais peu d'articles qui étudiaient les perspectives de ce conflit.

En réfléchissant sur mes soins envers Tina, j'ai réalisé que mon conflit naviguait entre le malaise et la maladie, pour revenir aux propos de la D<sup>re</sup> Heath. Nous avons la tâche de surveiller ces limites, et pourtant, à aucun point dans notre formation médicale avons-nous reçu un manuel pour savoir comment le faire. C'est une position profondément inconfortable — rempli de peur de rendre un diagnostic erroné et de doute de soi-même, manquant les outils nécessaires pour aborder ces sentiments. Alors j'ai dû trouver mon chemin seule.


Premièrement, j'ai revu le dossier médical de Tina au peigne fin, remontant plus de 15 ans. J'ai cherché des causes possibles et me suis demandée si je n'étais jamais tombée sur un signe d'alerte. J'ai revu son cas avec mes superviseurs et mentors, qui m'ont offert leurs recommandations cliniques. Lorsque j'ai pu éliminer systématiquement la plupart des diagnostics, je commençais à me sentir plus sûre d'avoir remué ciel et terre à cet égard.

Deuxièmement, j'ai discuté du cas de Tina avec elle en profondeur. Ensemble, nous avons revu mes enquêtes et je lui ai expliqué avec prudence pourquoi je pensais que ses symptômes répondaient à la définition des SMI. À ma grande surprise, elle était en fait contente de savoir que nous étions arrivées là. Elle se sentait rassurée qu'il n'y eût rien de plus « sérieux » et elle était reconnaissante de mes efforts et de ma transparence. Sa réaction m'a énormément soulagée et m'a aidé à me débarrasser de certaines de mes anxiétés.

Enfin nous avons convenus de nous revoir de façon régulière pour discuter de ses symptômes et voir s'ils changeaient, pour déterminer si de nouveaux

symptômes se développaient et revoir son niveau de fonctionnement. Heureusement, elle commençait à mieux se sentir environ 9 mois après sa visite initiale — sans doute en partie parce qu'elle se sentait écoutée et prise au sérieux, mais aussi parce qu'elle trouvait qu'elle pouvait finalement aller de l'avant avec sa vie. Sachant que sa santé n'était pas en jeu lui a permis de se remettre de ses symptômes—y compris de retourner au travail. Dans ses propres mots, elle a réalisé qu'il « n'y avait plus rien à craindre ».

## Conclusion

Les médecins de famille font souvent face aux symptômes médicalement inexplicables, et peuvent se sentir insuffisamment formés pour les prendre en charge. Le soin d'un patient avec des SMI peut être une tâche redoutable—une tâche qui peut causer un inconfort et une anxiété pour celui qui navigue les limites entre le malaise et la maladie. Malheureusement, on ne trouve aucune étude de ces expériences dans la littérature scientifique courante. La persévérance à découvrir la vérité (même si cette vérité n'est pas expliquée de façon médicale), la transparence du procédé et le maintien d'une forte relation thérapeutique avec le patient se sont avérés les outils clés qui m'ont permis de résoudre mon doute en moi-même et de gérer ce cas difficile. 

D<sup>re</sup> Lum était résidente en médecine de famille à l'hôpital Women's College à Toronto, Ontario, et est maintenant en sa première année de pratique.

### Intérêts contradictoires

Aucun déclaré

### Références

1. Heath I. Divided we fail. *Clin Med (Lond)* 2011;11(6):576-86.
2. Den Boeft M, Claassen-van Dessel N, van der Wouden JC. How should we manage adults with persistent unexplained physical symptoms? *BMJ* 2017;356:j268.
3. Sirri L, Grandi S, Tossani E. Medically unexplained symptoms and general practitioners: a comprehensive survey about their attitudes, experiences and management strategies. *Fam Pract* 2017;34(2):201-5.
4. Houwen J, Lucassen PLBJ, Stappers HW, Assendelft PJJ, van Dulmen S, olde Hartman TC. Medically unexplained symptoms: the person, the symptoms and the dialogue. *Fam Pract* 2017;34(2):201-5.
5. Nham B, Williard A. Why medically unexplained symptoms and health anxiety don't need to make your heart sink. *Med J Aust* 2018;208(4):188.
6. Den Boeft M, Huisman D, van der Wouden JC, Numans ME, van der Horst HE, Lucassen PL, et al. Recognition of patients with medically unexplained physical symptoms by family physicians: results of a focus group study. *BMC Fam Pract* 2016;17:55.

The English version of this article is available at [www.cfp.ca](http://www.cfp.ca) or the table of contents for the November 2018 issue on page 859.