

Errance médicale en neurologie : la vision des patients

2026/2027

Sommaire

Comment et pourquoi autant d'errance médicale en neurologie.....	2
Carte rapide des thèmes.....	3
Ambiguïté symptomatique et erreurs diagnostics en cascade	3
Psychologisation et disqualification morale	4
Quête de preuve, d'exams et de légitimité	5
Fragmentation des parcours et charge de navigation	6
Le diagnostic comme soulagement, réparation, mais aussi seuil fragile	7
Après le diagnostic, le vide	8
Analyse transversale	9
References	12

Comment et pourquoi autant d'errance médicale en neurologie

Quand on parle d'errance médicale en neurologie, on pense souvent à un simple problème de temps, à un diagnostic qui tarde à tomber. Mais en réalité, le problème est bien plus profond : c'est un vrai parcours du combattant, fait de décrédibilisation et de débrouille forcée.

D'un côté, les patients galèrent à faire reconnaître des symptômes invisibles, douloureux, changeants ou rares. De l'autre, ils se retrouvent baladés d'un spécialiste à l'autre, à devoir repasser les mêmes examens, répéter sans cesse leur histoire et apprendre sur le tas à naviguer dans un système de santé complètement morcelé (Kakamad et al., 2025; Knoop et al., 2023; Mcloughlin et al., 2024; Ryan et al., 2020; Werner et al., 2025).

Regarder les choses sous cet angle est bien plus utile que de tout découper maladie par maladie. Cela permet de rapprocher des conditions pourtant très différentes sur le papier – comme le syndrome de la traversée thoraco-brachiale (nTOS), la sclérose en plaques (SEP), les dysautonomies, les radiculopathies, la névralgie faciale, la céphalée quotidienne persistante, la SLA ou les AVC.

Au fond, toutes ces pathologies partagent exactement les mêmes mécaniques :

- Des symptômes flous et difficiles à cerner,
- Des examens classiques qui ne montrent rien de flagrant,
- La tendance fréquente du corps médical à "psychologiser" le problème (« c'est dans la tête »),
- Un suivi éparpillé entre plein d'intervenants,
- Et, bien souvent, un soulagement qui ne reste que très partiel le jour où un diagnostic est enfin posé (Bailey et al., 2024; O'brien et al., 2011; Pindus et al., 2018; Topcu et al., 2022).

(Note : Les paroles de patients présentées ci-dessous sont traduites des textes originaux en anglais).

Carte rapide des thèmes

Thème	Mécanisme central	Conditions repères	Études repères
Ambiguïté symptomatique et mésdiagnostics	Chevauchement avec diagnostics plus fréquents	nTOS, névralgie du trijumeau, SLA, AIT ou AVC mineur	(Kakamad et al., 2025; O'Brien et al., 2011; Werner et al., 2025; Wilson et al., 2016)
Psychologisation et disqualification	Symptômes jugés exagérés, anxieux ou non organiques	FND, PNES, POTS, SEP, Parkinson jeune, NDPH	(Edwards et al., 2008; Knoop & Dunwoody, 2022; Mcloughlin et al., 2024; Palacios-Ceña et al., 2021; Robson & Lian, 2017; Valasaki, 2023)
Quête de preuve	Besoin d'imagerie, d'un label ou d'un spécialiste pour être cru	Radiculopathie, POTS, SFN, CRPS	(Damci et al., 2022; Griffiths et al., 2023; Knoop et al., 2023; Ryan & Roberts, 2018)
Fragmentation des parcours	Renvois interspécialités, attente, faible continuité	Sciatique, SEP, AVC post-aigu, TLOC	(Neurology et al., 2025; Pindus et al., 2018; Ryan et al., 2020; Wardrope et al., 2025)
Réparation diagnostique incomplète	Le diagnostic légitime mais n'organise pas toujours la suite	SEP, TN, FND, schwannomatose	(Merker et al., 2020; Pritomanova et al., 2026; Topcu et al., 2022; Werner et al., 2025)

Ambiguïté symptomatique et erreurs diagnostics en cascade

Le premier gros problème souligné par la littérature, c'est le réflexe de « fausse évidence » : la tendance à interpréter des symptômes neurologiques à travers des diagnostics plus banals ou plus familiers pour les soignants de premier recours.

C'est le cas classique pour les douleurs faciales de la névralgie du trijumeau, les symptômes du nTOS, les tout premiers signes de SLA ou les épisodes transitoires d'AIT ou de petit AVC (Kakamad et al., 2025; O'Brien et al., 2011; Werner et al., 2025; Wilson et al., 2016). Ici, l'errance ne commence pas par un manque de soins, mais au contraire par un trop-plein de mauvaises pistes : dentaires, ORL, musculosquelettiques, psychiatriques ou de médecine générale, où personne ne capte la logique neurologique globale (Kakamad et al., 2025; O'Brien et al., 2011; Werner et al., 2025).

Des erreurs aux conséquences irréversibles

Une participante atteinte de nTOS résume parfaitement cet engrenage :

« Je me suis fait arracher trois dents ; on m'a dit que j'avais un problème dentaire. »

Le problème ne réside pas seulement dans les mois ou les années perdues, mais dans le caractère invasif et irréversible de certaines erreurs médicales (Kakamad et al., 2025).

Tourner en rond plutôt qu'avancer

Dans la névralgie du trijumeau, cette errance prend plutôt la forme d'un ping-pong permanent entre spécialistes :

« On m'a simplement envoyée tourner en rond. »

Entre douleurs neuropathiques, pistes dentaires et avis spécialisés, le parcours du patient devient circulaire. On tourne en boucle au lieu de progresser pas à pas vers le bon diagnostic (Werner et al., 2025).

Le piège des bilans « normaux »

Pour la SLA, le fait d'être orienté vers la mauvaise spécialité joue le même rôle de frein. Le proche d'un patient témoigne :

« J'ai vu le spécialiste ORL et il m'a dit qu'il n'y avait rien. »

Obtenir un bilan rassurant ne stoppe pas l'errance : cela la prolonge en faisant perdre un temps précieux et en masquant la véritable nature neurologique du problème (O'brien et al., 2011).

Psychologisation et disqualification morale

Le deuxième grand thème – et sans doute le plus lourd à porter sur le plan humain –, c'est celui de la psychologisation.

Quand les examens reviennent normaux (surtout qu'ils sont mal faits, pas correctement réfléchis, pas correctement choisis, ou nécessitent une dégradation plus importante afin de trouver des marqueurs), que les symptômes vont et viennent, ou que le tableau médical est mal connu, le système de soins ne se contente pas de dire « je ne sais pas ». Très souvent, la parole du patient se trouve dévalorisée. Du jour au lendemain, la souffrance est étiquetée comme de l'anxiété, du stress, du cinéma ou un manque de volonté (Edwards et al., 2008; Knoop & Dunwoody, 2022; Mcloughlin et al., 2024; Robson & Lian, 2017; Valasaki, 2023).

Quand le doute devient de la suspicion

Ce mécanisme est particulièrement brutal dans les troubles neurologiques fonctionnels (FND) et les crises non épileptiques. Une patiente atteinte de troubles neurologiques diffus et objectivables décrit parfaitement le sentiment qu'on lui laisse :

« Ils vous font vraiment sentir que tout est dans votre tête. »

Ici, on ne cherche plus seulement à expliquer une maladie, on remet carrément en question la crédibilité du patient (McCloughlin et al., 2024).

Pour les crises non épileptiques, la relation avec le soignant peut même devenir ouvertement accusatoire :

« Le médecin m'a dit que je simulais. »

On déplace alors le problème : le sujet n'est plus la maladie, mais la sincérité du malade. C'est ce qui explique pourquoi de nombreuses études ne parlent pas seulement de désarroi face à l'incertitude, mais d'une véritable humiliation subie au sein du parcours de soins (Robson & Lian, 2017).

Un réflexe qui touche aussi les maladies bien réelles

On pourrait croire que ce problème touche uniquement les troubles dits « fonctionnels ». Mais pas du tout : les pathologies neurologiques très « organiques » y passent aussi.

Dans le cas d'un Parkinson précoce, une patiente se rappelle :

« À cet âge-là, rien de grave ne pouvait m'arriver ; c'était une dépression... »

L'âge devient alors une excuse pour psychologiser : parce que la maladie paraît statistiquement peu probable chez une personne jeune, le corps médical comble le vide diagnostique par une explication psychologique (Valasaki, 2023).

C'est exactement la même histoire pour la sclérose en plaques (SEP), comme en témoigne cette participante :

« Mon généraliste m'a dit que j'étais névrosée. »

Preuve que la psychologisation ne dépend pas de la maladie elle-même, mais apparaît systématiquement dès que les symptômes précèdent la capacité du médecin à les comprendre (Edwards et al., 2008).

Quête de preuve, d'examens et de légitimité

Au-delà de la recherche de traitements, une grande partie de l'errance médicale tourne autour d'un besoin fondamental : **la preuve**.

Les patients ne cherchent pas seulement un diagnostic pour savoir comment se soigner. Ils en ont besoin pour mettre un terme au doute, pour qu'on les croie enfin, et pour redonner une existence sociale et légitime à leur souffrance (Damci et al., 2022; Griffiths et al., 2023; Knoop et al., 2023; Ryan & Roberts, 2018). Dans ce contexte, une IRM, un examen spécialisé

ou un nom posé sur une maladie dépassent la simple médecine : ce sont de véritables outils de légitimation (Knoop et al., 2023; Ryan & Roberts, 2018).

Mettre des mots pour enfin pouvoir avancer

Dans le cas d'une radiculopathie, un participant résume très bien cette nécessité :

« C'est plus facile de faire face à quelque chose quand on sait ce qui ne va pas. »

Ici, obtenir un diagnostic permet de transformer une douleur floue et épuisante en un problème bien réel, compréhensible pour soi et explicable aux autres (Ryan & Roberts, 2018).

Même constat chez les personnes atteintes de POTS, où le besoin de nommer la maladie répond exactement à la même urgence :

« Je veux simplement savoir à quoi j'ai affaire... »

Mettre un terme médical sur ce qu'on ressent n'est pas une simple formalité : c'est une tentative de redonner de la cohérence à son corps, à son quotidien et à son histoire personnelle (Knoop et al., 2023).

La bataille pour obtenir des examens

Le revers de la médaille apparaît lorsque l'accès à ces examens devient un véritable bras de fer. Toujours dans la radiculopathie, une patiente résume ce sentiment d'être prise en charge à l'envers, traitée avant même d'avoir été comprise :

« On m'a envoyée en kiné sans faire le moindre examen d'imagerie. »

Cela met en lumière une tension très fréquente dans les parcours de soins : d'un côté, les soignants cherchent à dérouler un protocole de prise en charge ; de l'autre, les patients ont d'abord désespérément besoin qu'on valide la réalité de leur problème (Ryan & Roberts, 2018).

Fragmentation des parcours et charge de navigation

Le quatrième grand thème, c'est le morcellement des parcours de soins. Ici, l'errance ne vient plus seulement de l'absence de diagnostic, mais de la nécessité permanente de tout recommencer à zéro dès qu'on change de soignant, de service ou d'établissement.

Ce phénomène est très net dans la sciatique, la céphalée quotidienne persistante, certains parcours de sclérose en plaques, les AIT, les petits AVC, et surtout au moment du retour à la maison après un AVC (Neurology et al., 2025; Palacios-Ceña et al., 2021; Pindus et al., 2018; Ryan et al., 2020; Wilson et al., 2016).

L'attente comme mode de fonctionnement

Dans le cas de la sciatique, les patients se retrouvent coincés dans des filières où passer à l'étape suivante demande une patience infinie et une sacrée dose d'énergie pour se faire entendre. Une patiente témoigne :

« On m'envoie en consultation douleur, mais on me dit qu'il y a 18 semaines d'attente... »

L'attente n'est pas un imprévu : elle est directement intégrée dans la structure même du parcours de soins (Ryan et al., 2020).

L'épuisement de devoir tout réexpliquer

Cette fragmentation entraîne une lourde charge mentale. Dans le cas de la céphalée quotidienne persistante, une personne résume cette fatigue de devoir constamment tout reprendre :

« C'est comme si tout recommençait depuis le début. »

C'est l'un des coûts les plus invisibles et les plus épuisants de l'errance : au-delà de l'attente, il faut sans cesse répéter son histoire et réexpliquer ses symptômes à de nouveaux intervenants (Palacios-Ceña et al., 2021).

De l'errance diagnostique à l'errance de suivi

Pour les personnes ayant subi un AVC (notamment après la phase aiguë), le problème est un peu différent : le diagnostic est déjà posé, mais l'errance se déplace juste un cran plus loin dans le système.

Une méta-ethnographie sur le sujet montre que les patients et leurs proches se sentent souvent complètement lâchés dans la nature une fois rentrés chez eux, très peu informés et contraints de chercher eux-mêmes des solutions et du soutien (Pindus et al., 2018).

Ce n'est plus une errance de diagnostic au sens strict, mais une **errance de continuité** – une rupture dans le suivi qui montre bien à quel point le problème est systémique (Hartford et al., 2019; O'Callaghan et al., 2024; Pindus et al., 2018).

Le diagnostic comme soulagement, réparation, mais aussi seuil fragile

C'est l'un des constats les plus marquants de ces recherches : le statut très ambivalent du diagnostic.

Même lorsque les maladies concernées sont graves, chroniques ou sans possibilité de guérison, poser enfin un nom sur la souffrance apporte une forme de réparation symbolique immense. C'est l'instant où le patient obtient enfin une preuve, où l'inconnu prend fin et où le

soupçon s'évapore (Edwards et al., 2008; Knoop et al., 2023; Topcu et al., 2022; Valasaki, 2023; Werner et al., 2025).

Le soulagement de mettre un terme à l'inconnu

Dans la sclérose en plaques (SEP), une participante se rappelle très bien cette sensation :

« J'étais aussi soulagée que cela ait enfin un nom. »

Ce soulagement ne minimise pas du tout la gravité du diagnostic. Il montre surtout que l'étape d'avant – l'errance, le flou et le doute permanent – était devenue encore plus déstabilisante que le fait d'apprendre qu'on a une maladie grave (Edwards et al., 2008).

Une véritable réhabilitation personnelle

Pour les personnes touchées par un Parkinson jeune, ce moment prend carrément la forme d'une libération morale :

« Oh, pour moi, ça a été une rédemption. Je me suis senti heureux. »

Ce mot de « *rédemption* » est très fort. Il montre bien que le diagnostic dépasse la simple donnée médicale : il met fin à une période violente où le patient avait le sentiment d'être soupçonné d'exagérer ou de se tromper sur ce qu'il ressentait (Valasaki, 2023).

Un soulagement gâché par la brutalité de l'annonce

Mais cette réparation reste extrêmement fragile. La manière dont le diagnostic est annoncé peut tout faire basculer. Dans le cas de la névralgie du trijumeau, l'annonce peut ainsi être vécue comme un véritable choc :

« J'ai eu l'impression qu'on me condamnait à mort. »

Preuve que la validation médicale du problème ne suffit pas toujours : elle peut être gâchée par une annonce brutale, un manque cruel d'explications ou l'absence d'un cap clair pour la suite de la prise en charge (Merker et al., 2020; Topcu et al., 2022; Werner et al., 2025).

Après le diagnostic, le vide

Enfin, ces travaux mettent en lumière un dernier constat crucial : non, l'errance médicale ne s'arrête pas magiquement une fois le bon diagnostic posé.

Que ce soit pour la SEP, les FND, la schwannomatose ou après un AVC, de nombreuses études montrent qu'on réussit enfin à sortir du doute... pour aussitôt tomber dans un autre piège : l'absence d'un parcours de soins fluide et structuré (Merker et al., 2020; Neurology et al., 2025; Pindus et al., 2018; Pritomanova et al., 2026; Topcu et al., 2022).

L'après-diagnostic ressemble bien souvent à un grand vide. On se retrouve confronté à :

- Un manque criant d'informations adaptées à sa situation,
- Un suivi éparpillé et sans réelle continuité,
- Et cette attente implicite du système : que le patient devienne lui-même le chef d'orchestre de sa propre prise en charge (Merker et al., 2020; Pritomanova et al., 2026; Topcu et al., 2022).

Une errance qui change simplement de visage

C'est pour cela que, sur le terrain, il est très difficile de séparer l'errance *diagnostique* de l'errance *thérapeutique* ou *organisationnelle*.

Trouver enfin le bon nom sur une maladie règle le problème de l'étiquette, c'est vrai. Mais cela ne résout ni le manque de coordination entre les soignants, ni les failles de la relation de confiance avec l'équipe médicale (Merker et al., 2020; Pindus et al., 2018; Pritomanova et al., 2026).

Analyse transversale

Pris ensemble, ces travaux suggèrent que l'errance médicale en neurologie peut être analysée selon **quatre dimensions liées**.

Dimension	Question implicite	Manifestations dans le corpus	Études repères
Épistémique	Qu'est-ce que c'est ?	Symptômes ambigus, diagnostics tardifs, tests non concluants	(Kakamad et al., 2025; Ryan & Roberts, 2018; Werner et al., 2025; Wilson et al., 2016)
Morale	Faut-il croire le patient ?	Psychologisation, soupçon, accusation de simulation, sentiment d'illégitimité	(Edwards et al., 2008; Mcloughlin et al., 2024; Robson & Lian, 2017; Valasaki, 2023)
Organisationnelle	Qui prend le relais ?	Renvois interspécialités, répétition des récits, attente, faible continuité	(Neurology et al., 2025; Palacios-Ceña et al., 2021; Pindus et al., 2018; Ryan et al., 2020)
Biographique	Que devient la vie du patient ?	Suspension de soi, incertitude, soulagement à la nomination, réorganisation incomplète	(Isaksson & Ahlström, 2006; Knoop et al., 2023; Saunders et al., 2018; Topcu et al., 2022)

Regarder l'errance à travers cette grille est bien plus éclairant que de simplement opposer les atteintes centrales aux atteintes périphériques.

Au fond, la vraie ligne de fracture ne passe pas par la neuroanatomie. Ce qui compte vraiment sur le terrain, c'est :

- La visibilité des symptômes (est-ce que ça se voit aux examens ou pas ?),
- La rareté perçue de la maladie,
- L'instabilité des manifestations,
- Et la structure (ou le bazar) des filières de soins.

C'est pour ça qu'un POTS (syndrome de tachycardie posturale) , une sclérose en plaques (SEP) qui débute, une neuropathie des petites fibres (SFN) ou un syndrome nTOS finissent par faire vivre aux patients des galères quasi identiques – même si ces maladies n'ont médicalement rien à voir et ne touchent pas les mêmes tranches d'âge (Damci et al., 2022; Kakamad et al., 2025; Knoop & Dunwoody, 2022; Mcloughlin et al., 2024; Topcu et al., 2022).

En conclusion

Au final, cette littérature montre bien une chose : l'errance médicale en neurologie n'est pas un simple « raté » ponctuel ou un manque de chance dans le diagnostic. C'est le fonctionnement même du parcours de soins qui pose problème, articulé autour de trois mécanismes répétés :

1. **Mal nommer** la maladie,
2. **Douter de la parole** du patient,
3. **Laisser le patient porter seul** la lourde tâche d'assembler lui-même les morceaux d'une prise en charge complètement morcelée (Kakamad et al., 2025; Pindus et al., 2018; Robson & Lian, 2017; Ryan et al., 2020).

Les témoignages des patients l'illustrent parfaitement : le coût de cette errance ne se compte pas seulement en mois ou en années perdues. C'est aussi une épreuve humaine, relationnelle et morale, qui marque profondément les trajectoires de vie.

Comment changer les choses ?

La vraie question à se poser pour la suite n'est donc pas seulement : « *Quelles sont les pathologies qui font errer les patients ?* »

Mais plutôt : « **Quels sont les dysfonctionnements du système de santé qui transforment un symptôme flou en une invalidation durable ?** »

C'est en agissant à ce niveau précis qu'on pourra faire bouger les lignes concrètement :

- Mieux former les soignants de premier recours,
- Humaniser et structurer la façon d'annoncer un diagnostic,
- Améliorer la coordination entre spécialistes,
- Valider explicitement la souffrance du patient dès les premières consultations,

- Et assurer un vrai suivi structuré une fois le diagnostic posé (Bailey et al., 2024; Merker et al., 2020; Pindus et al., 2018; Pritomanova et al., 2026; Topcu et al., 2022).

References

- Bailey, C., Tamasauskas, A., Bradley-Westguard, A., Gilli, P., Poole, N., Edwards, M. J., Agrawal, N., & Nicholson, T. R. (2024). What are the experiences of people with motor and sensory functional neurological disorder? A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 47, 1-15. <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2333491>
- Damci, A., Hoeijmakers, J., Jong, J. D., Faber, C., Mooij, M. de, Verbunt, J., & Goossens, M. (2022). Living with small fiber neuropathy: insights from qualitative focus group interviews. *The Journal of International Medical Research*, 50. <https://doi.org/10.1177/03000605221132463>
- Edwards, R. G., Barlow, J., & Turner, A. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14 3, 460-464. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2007.00902.x>
- Griffiths, G. S., Thompson, B., Snell, D., & Dunn, J. (2023). Experiences of diagnosis and treatment for upper limb Complex Regional Pain Syndrome: a qualitative analysis. *Pain Medicine: The Official Journal of the American Academy of Pain Medicine*, 24, 1355-1363. <https://doi.org/10.1093/pm/pnad111>
- Hartford, W., Lear, S., & Nimmon, L. (2019). Stroke survivors' experiences of team support along their recovery continuum. *BMC Health Services Research*, 19. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4533-z>
- Isaksson, A.-K., & Ahlström, G. (2006). From symptom to diagnosis: illness experiences of multiple sclerosis patients. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 38 4, 229-237. <https://doi.org/10.1097/01376517-200608000-00005>
- Kakamad, F. H., Mohammed, S. H., Abdalla, B. A., Asaad, S. K., Ghafour, A. K., Sabr, N. S., Abbas, Y. N., Mustafa, L. J., Hattam, A., Omer, C., Ahmed, A. H., Hussein, O. M., Sharif, L., Mohammed, A. A., & Hasan, A. H. (2025). Suffering of Patients with Neurogenic Thoracic Outlet Syndrome (TOS); The First Qualitative study in TOS. *Barw Medical Journal*. <https://doi.org/10.58742/bmj.v4i1.214>
- Knoop, I., & Dunwoody, L. (2022). "You're always fighting": the lived experience of people with postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS). *Disability and Rehabilitation*, 45, 1629-1635. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2071482>
- Knoop, I., Gu, S., Fareghzadeh, S., Jones, A. S. K., Gall, N., & Moss-Morris, R. (2023). Exploring the complexities of illness identity and symptom management in seeking a diagnostic label of postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): An inductive approach. *British Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12700>
- McCloughlin, C., McGhie-Fraser, B., Carson, A., Olde-Hartman, T., & Stone, J. (2024). How stigma unfolds for patients with Functional Neurological Disorder. *Journal of Psychosomatic Research*, 111667. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2024.111667>

Merker, V., Plotkin, S. R., Charns, M. P., Meterko, M., Jordan, J. T., & Elwy, A. (2020). Effective Provider-Patient Communication of a Rare Disease Diagnosis: A Qualitative Study of People Diagnosed with Schwannomatosis. *Patient Education and Counseling*, 104, 808-814.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.09.029>

Neurology, B., Beczek, A., Roikjær, S. G., Simonj, C., Landt, E., Storr, L., Dahl, M., & Beck, M. (2025). Experiences and challenges of people with multiple sclerosis and low attendance to clinical follow-up: a qualitative study. *BMC Neurology*, 25. <https://doi.org/10.1186/s12883-025-04106-7>

O'brien, M., Whitehead, B., Jack, B., & Mitchell, J. D. (2011). From symptom onset to a diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): Experiences of people with ALS/MND and family carers – a qualitative study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 12, 104-197. <https://doi.org/10.3109/17482968.2010.546414>

O'Callaghan, G., Fahy, M., O'Meara, S., Lindblom, S., Koch, L. von, Langhorne, P., Galvin, R., & Horgan, F. (2024). Experiences and preferences of people with stroke and caregivers, around supports provided at the transition from hospital to home: a qualitative descriptive study. *BMC Neurology*, 24. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03767-0>

Palacios-Ceña, D., Talavera, B., Gómez-Mayordomo, V., García-Azorín, D., Gallego-Gallego, M., Cuadrado, M., & Guerrero-Peral, Á. (2021). Understanding the diagnoses and medical care experience of patients with new daily persistent headache: a qualitative study in Spain. *BMJ Open*, 11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-048552>

Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A., Aziz, N. A. A., & Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – A systematic review and meta-ethnography. *PLoS ONE*, 13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>

Pritomanova, I., Cope, S., James, B., Edwards, M. J., Smith, J. G., El-Leithy, S., Vanzan, S., Hogwood, P., Golder, D., Turner, K., & Billings, J. (2026). The journey to diagnosis and care of functional neurological disorder (FND). *PLOS One*, 21. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0328321>

Robson, C., & Lian, O. (2017). " Blaming, shaming, humiliation": Stigmatising medical interactions among people with non-epileptic seizures. *Wellcome Open Research*, 2. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.12133.2>

Ryan, C., Pope, C., & Roberts, L. (2020). Why managing sciatica is difficult: patients' experiences of an NHS sciatica pathway. A qualitative, interpretative study. *BMJ Open*, 10. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037157>

Ryan, C., & Roberts, L. (2018). Investigations for radiculopathy: The patient perspective. A qualitative, interpretative inquiry. *Musculoskeletal Science & Practice*, 33, 71-76. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2017.11.005>

Saunders, B., Bartlam, B., Artus, M., & Konstantinou, K. (2018). Biographical suspension and liminality of Self in accounts of severe sciatica. *Social Science & Medicine*, 218, 28-36. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.001>

Topcu, G., Mhizha-Murira, J. R., Griffiths, H., Bale, C., Drummond, A., Fitzsimmons, D., Potter, K.-J., Evangelou, N., & Nair, R. das. (2022). Experiences of receiving a diagnosis of multiple sclerosis: a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 45, 772–783. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2046187>

Valasaki, M. (2023). Constructing the detecting stage: Social processes and the diagnostic journey of early onset Parkinson's disease. *Sociology of Health & Illness*. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13622>

Wardrope, A., Blank, L., Ferrar, M., Goodacre, S., Habershon, D., & Reuber, M. (2025). "It is just a big question mark": a qualitative interview study of patient experiences of the initial assessment of transient loss of consciousness. *BMJ Open*, 15. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-098045>

Werner, C., Harden, J., & Lawton, J. (2025). Pathways to a diagnosis of trigeminal neuralgia: a qualitative study of patients' experiences. *BMC Primary Care*, 26. <https://doi.org/10.1186/s12875-025-02763-8>

Wilson, A., Coleby, D., Regen, E., Phelps, K., Windridge, K., Willars, J., & Robinson, T. (2016). Service factors causing delay in specialist assessment for TIA and minor stroke: a qualitative study of GP and patient perspectives. *BMJ Open*, 6. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011654>