



**« Vivre avec une hépatite virale »**

# But de l'enquête

⇒ **SOS a déjà réalisé 3 enquêtes auprès des malades:**

- ❖ L'assurabilité
- ❖ Perception de l'hépatite par l'entourage du malade
- ❖ Perception comparative entre le suivi hospitalier et libéral

⇒ **Aucune enquête de cette envergure n'existait, d'où l'idée d'y associer :**

- Les associations qui ont participé aux États Généraux VHC
- Les pôles de référence
- Les réseaux ville-hôpital VHC
- L'Angrehc (généralistes)
- Le Gregg (libéraux)

⇒ **Le questionnaire de base a été élaboré par des malades**

## Institut Harris Medical International

Classes d'âge	Pop AFEF 2001	Pop SOS hépatite
18 à 44 ans	55%	36%
45 à 64 ans	30%	48%
65 ans et plus	10%	16%

- Les malades contaminés par transfusion sont proportionnellement plus nombreux (40% versus 30% -AFEF 2001)
- A l'inverse, les malades contaminés par administration de drogues par voie IV ou nasale (17% versus 45% -AFEF 2001) sont sous représentés
- Parmi les malades qui connaissent leur score Métavir (n=884), une proportion plus importante de stades histologiques d'hépatites modérés ou sévères (57% vs 52% pour la population de l'AFEF en 2001)

❖ Moyen d'obtention des questionnaires par les patients :

- Par une association : 58% (n=1300)
- Par leur spécialiste hospitalier : 31% (n=679)
- Par leur spécialiste de ville : 4% (n=93)
- Par un ami : 1% (n=22)
- Dans un hôpital : 1% (n=22)
- Autre : 6% (n=126)
- Non réponse : 1% (n=26)

❖ Différences significatives à 99% selon :

- Le sexe :
  - par une association : 55% des hommes versus 64% des femmes
  - par leur spécialiste hospitalier : 34% des hommes versus 27% des femmes
- L'âge :

	<u>&lt; 30 ans</u>	<u>30-39 ans</u>	<u>40-49ans</u>	<u>50-59ans</u>	<u>60-69ans</u>	<u>&gt;69ans</u>
Par une association	31%	49%+++	56%+++	65%+++	62%+++	72%+++
Par leur spé. hosp.	42%+++	37%+++	34%+++	26%++	29%+++	16%
Par leur spé. de ville	7%	5%	3%	4%	5%++	7%++

❖ Différence significative à 99% selon :

● La région :

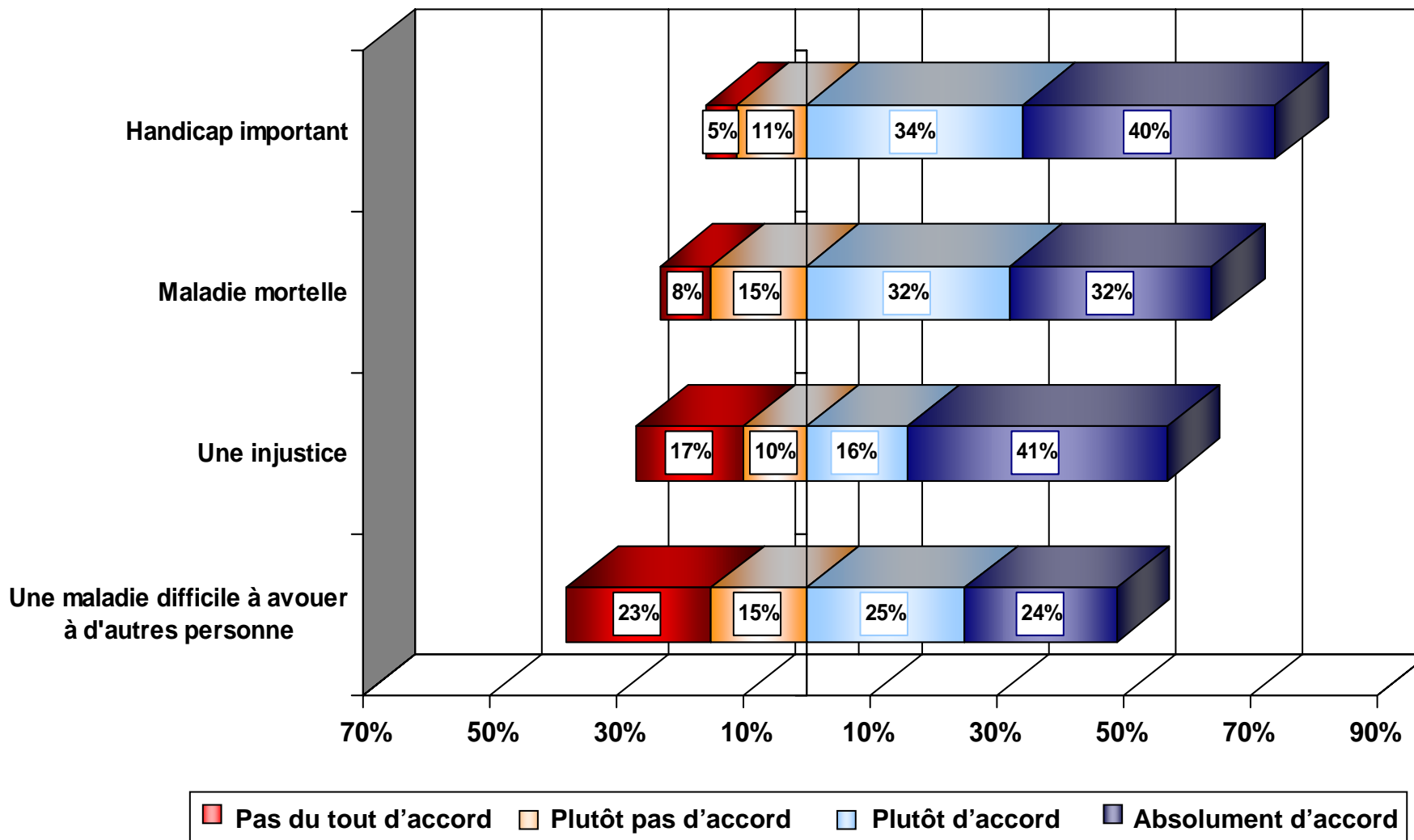
	<u>Région parisienne</u>	<u>Nord Ouest</u>	<u>Nord Est</u>	<u>Sud Ouest</u>	<u>Sud Est</u>
Par une association	66%+++	59%++	51%	56%	57%
Par leur spé hospitalier	14%	35%+++	39%+++	35%+++	31%+++
Par leur spé de ville	2%	1%	4%++	5%++	8%+++

● Le statut du répondant vis à vis de son traitement :

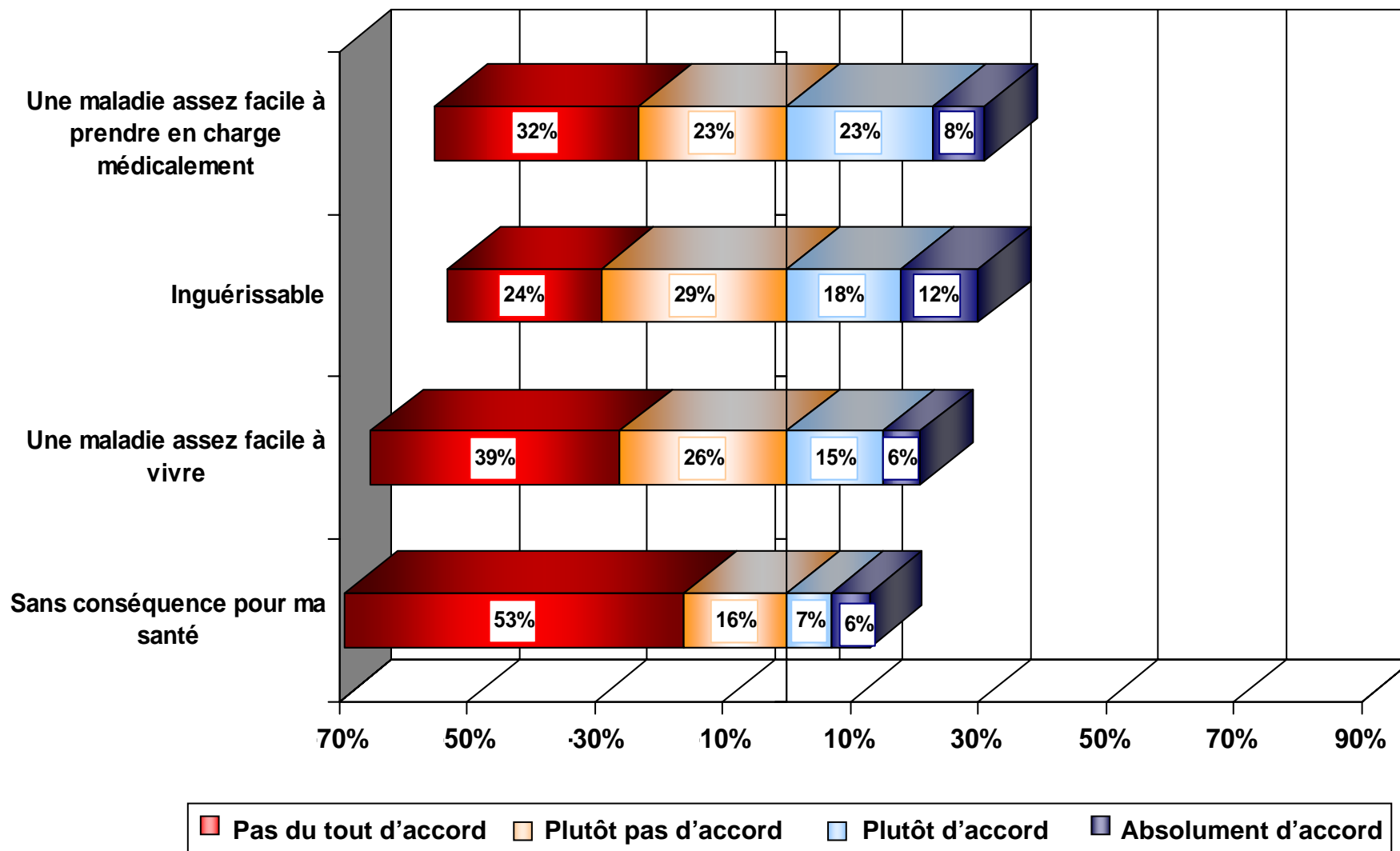
	<u>Traitement actuel</u>	<u>Traitement antérieur</u>	<u>Jamais traité</u>
Par une association	40%	70%+++	66%+++
Par un spé hospitalier	50%+++	21%	20%
Par un spé de ville	6%++	3%	3%

❖ Concernant l'origine la contamination des patients ayant une hépatite C, écart significatif selon les régions :

# Opinions sur l'hépatite



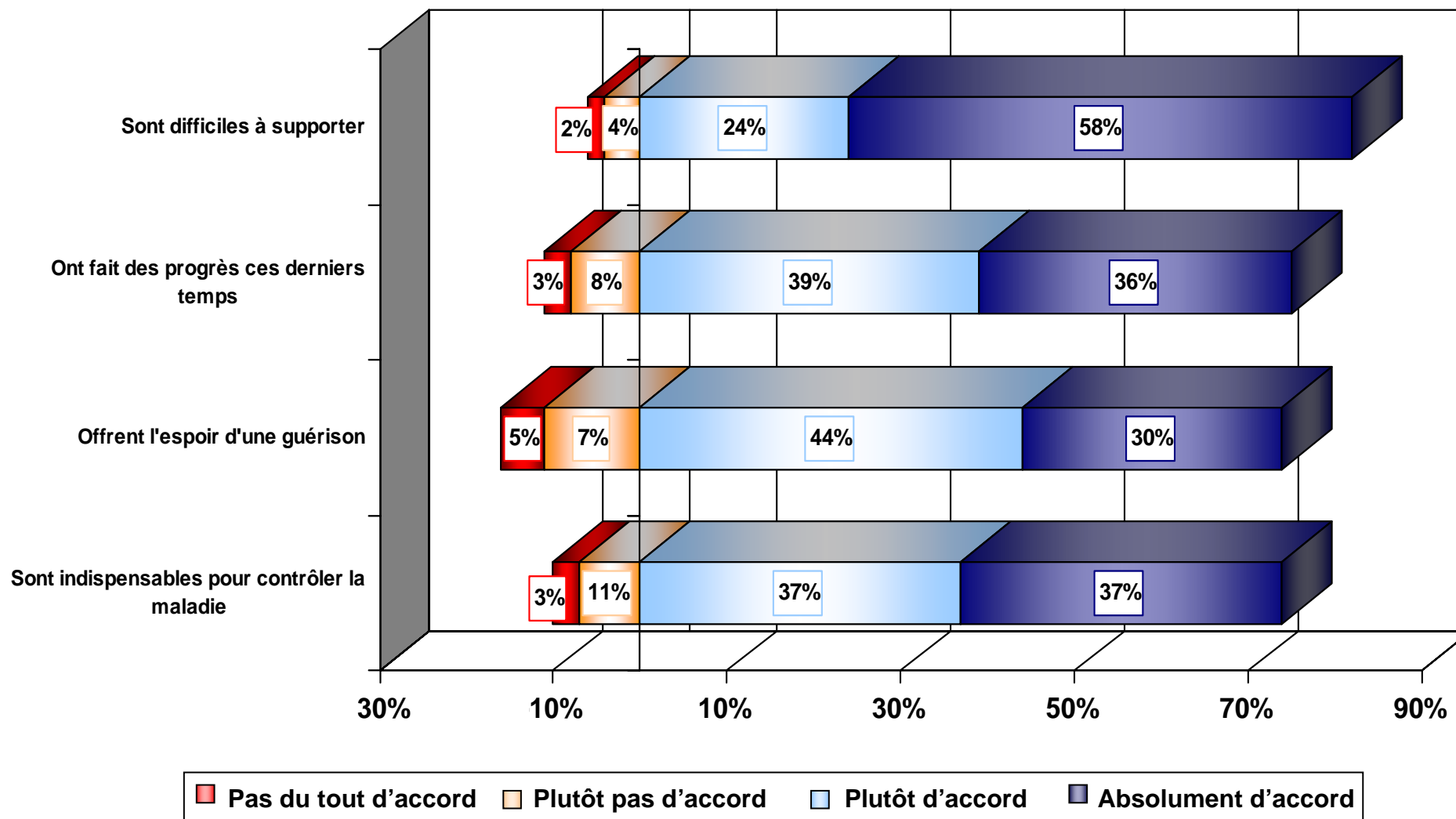
# Opinions sur l'hépatite



# Opinions sur leur(s) hépatite(s)

	Traité actuellement	Traité antérieurement	Jamais traité
<b>Un handicap important</b> absolument d'accord	42%+++	45%+++	29%
	4%	4%	7%++
<b>Inguérissable</b> absolument d'accord	9%	14%+++	13%+++
	28%+++	23%	20%
<b>Une injustice</b> absolument d'accord	39%	46%+++	37%
<b>Une maladie assez facile à vivre</b> pas du tout d'accord	41%+++	46%+++	27%
<b>Une maladie assez facile à prendre en charge médicalement</b> absolument d'accord	10%++	7%	6%
	28%	38%+++	30%

# Opinions sur leur(s) traitement(s) anti-hépatite(s)



# Opinions sur leur(s) traitement(s) anti-hépatite(s)

	Traité actuellement	Traité antérieurement	Jamais traité
<b>Offrent l'espoir d'une guérison</b>			
absolument d'accord	38%+++	28%	23%
pas du tout d'accord	3%	6%+++	6%++
<b>Sont toxiques</b>			
absolument d'accord	22%	32%+++	23%
<b>Permettent de protéger le foie</b>			
absolument d'accord	28%+++	25%+++	14%
pas du tout d'accord	2%	3%	6%+++
<b>Ont fait des progrès ce derniers temps</b>			
absolument d'accord	44%+++	37%+++	27%
<b>Améliorent leur qualité de vie après tmt</b>			
absolument d'accord	17%+++	18%+++	10%
pas du tout d'accord	5%	14%+++	5%
<b>Sont indispensables pour contrôler la maladie</b>			
absolument d'accord	50%+++	38%+++	19%
<b>Sont difficiles à supporter</b>			
absolument d'accord	57%+++	69%+++	42%
<b>Sont d'une prise contraignante</b>			
absolument d'accord	34%	43%+++	33%
pas du tout d'accord	6%+++	5%++	3%

# Impact de l'hépatite sur les choix de vie des répondants



- ❖ Des opinions quant à l'impact sur les choix de vie fortement liées au stade de la maladie, qui se traduisent également par des oppositions entre les personnes déjà ou actuellement traitées et les non traitées qui sont également globalement les moins atteintes
- ❖ Un impact de l'hépatite sur les choix de vie ressenti de manière d'autant plus forte par les patients les plus jeunes qu'il a un retentissement sur la construction de leur existence à venir

# Impact de l'hépatite sur les choix de vie des répondants

- ❖ En ce qui concerne l'impact de l'hépatite sur les choix de vie des répondants, l'opinion des patients traités actuellement et celle des patients antérieurement traités sont assez similaires. Par contre, elles sont toujours en opposition avec l'opinion des répondants jamais traités :

	Patients traités actuellement (n=741)	Patients traités antérieurement (n=902)	Répondants jamais traités (n=537)
● Impact sur la vie professionnelle	66%+++	64%+++	46%
● Impact sur la perceptivité d'avoir des enfants	33%+++	26%	29%
➤ Impact pour 25% des patients traités mais pas guéris versus 34%+++ des patients en cours de 1er traitement			
● Impact sur la vie amoureuse	60%+++	59%+++	46%
● Impact sur la vie de famille	66%+++	67%+++	47%
● Impact sur la vie relationnelle	67%+++	65%+++	47%

# Motivations des répondants actuellement traités à continuer le traitement

	<u>Hépatite C</u>	<u>Hépatite B/D</u>
	(n=688)	(n=152)

❖ « Qu'est ce qui vous motive le plus à continuer votre traitement ? »

● L'espoir de guérir	82%++	74%
➤ Différence selon l'âge : 59% des 70 ans et plus versus 96%+++ des répondants de moins de 30ans et 87%+++ des répondants âgés entre 30 et 39 ans		
● Le peur d'un cancer du foie	53%	45%
● Tenter de stabiliser l'évolution	43%	51%
● L'efficacité du traitement sur le virus	44%	49%
➤ Différence selon l'âge : 29% des répondants âgés entre 60 et 69 ans versus 61%+++ des répondants de moins de 30ans, 47%+++ des répondants entre 30 et 49ans		
● Mes proches	37%++	27%
● L'absence de toxicité grave	10%	11%

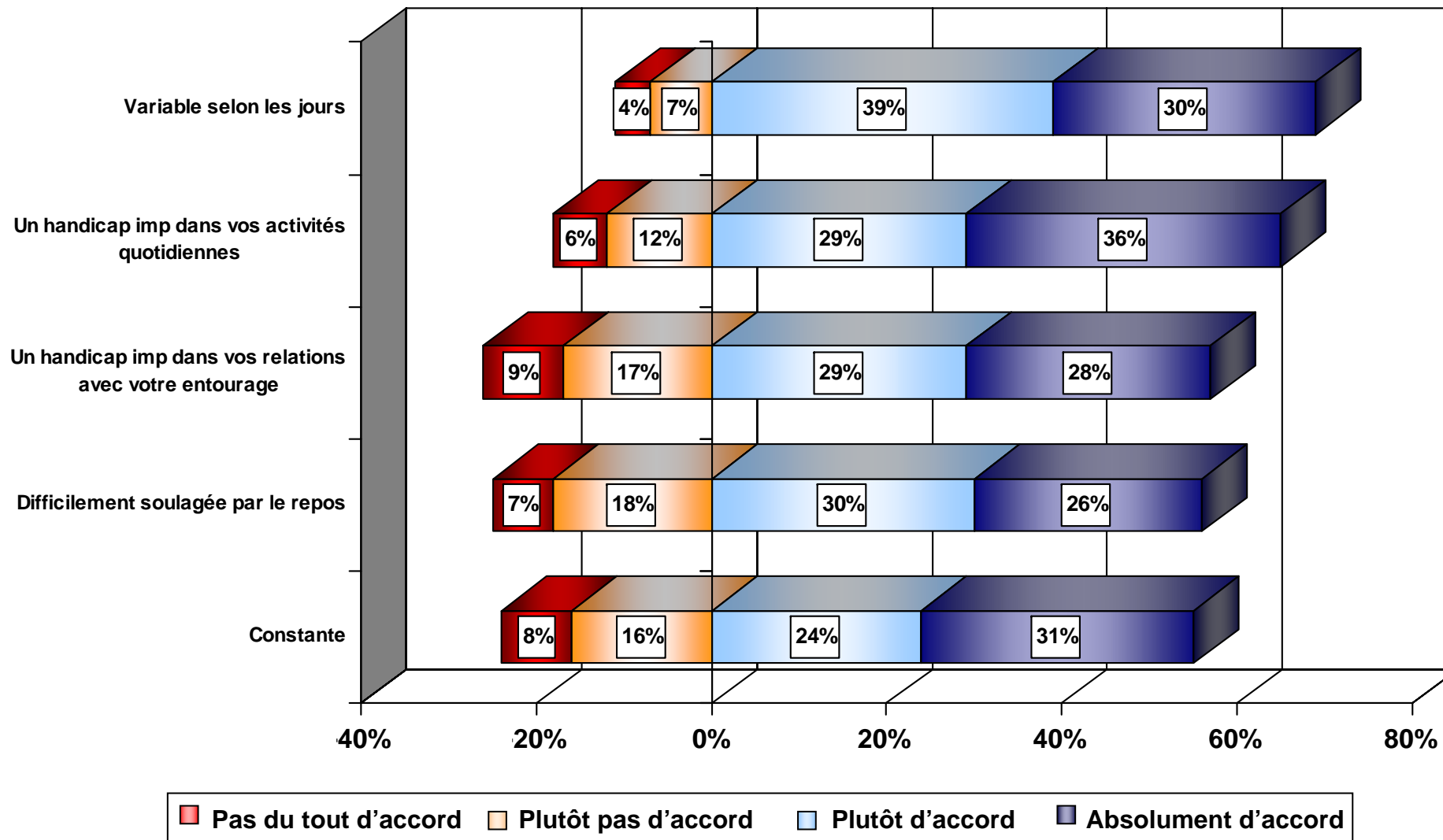
❖ 45% des répondants actuellement traités ont déjà eu un traitement

## Statut des répondants vis à vis du traitement : déjà traités

- ❖ Aides ou conditions qui ont permis de finir ou de rester le plus longtemps possible sous traitement :

	Traitement actuel (n=741)	Traitement antérieur pas guéris (n=518)	Traitement antérieur guéris (n=282)
● Soutien de leurs proches	58%	62%	64%
● Efficacité du traitement	41%+++	17%	64%+++
● Possibilité de ralentir les activités habituelles	30%	26%	44%+++
● Soutien médical	29%	26%	36%+++
● Soutien associatif	14%	18%	27%+++
● Motivation, volonté de guérir	5%	6%	5%

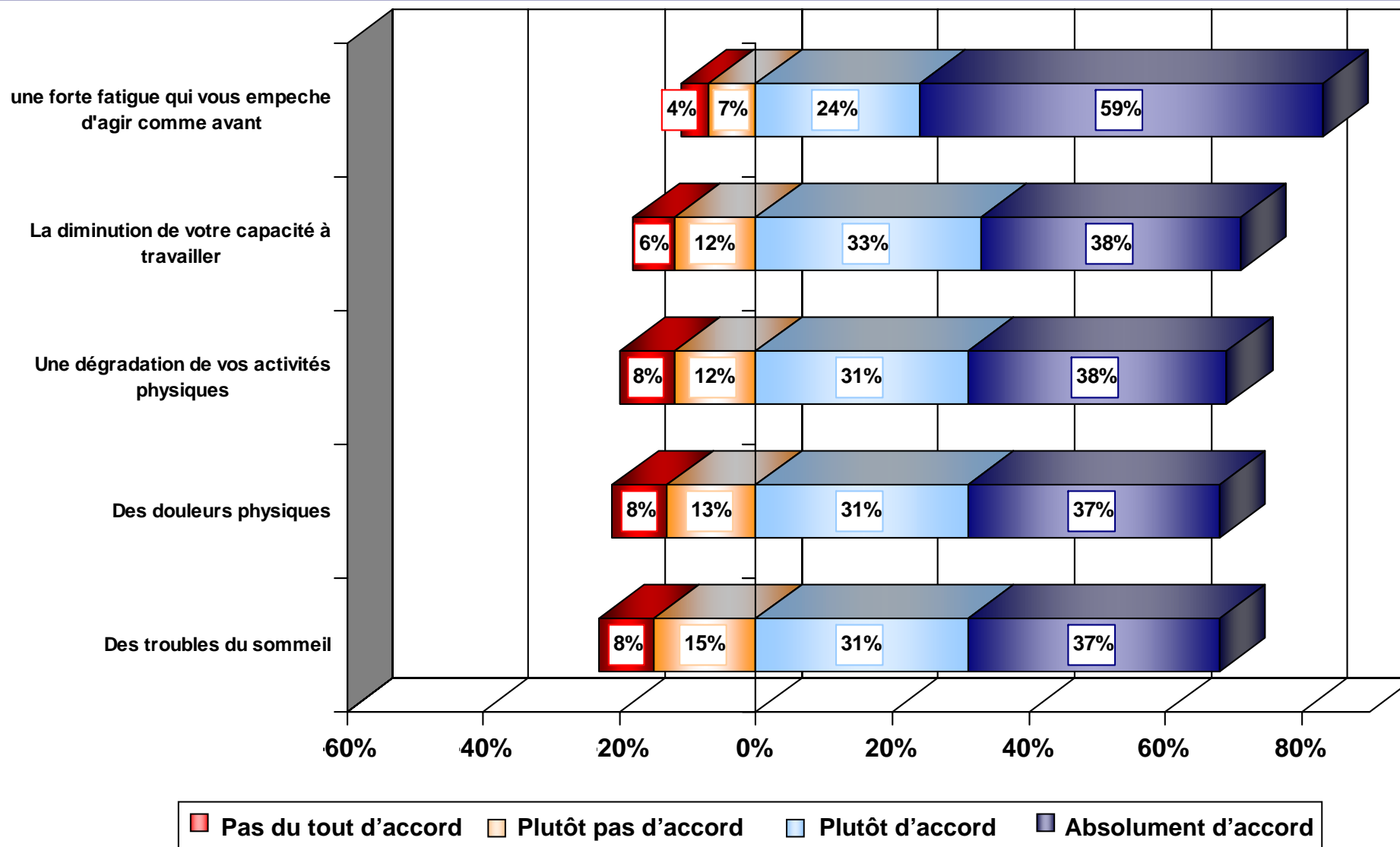
# Concernant la fatigue



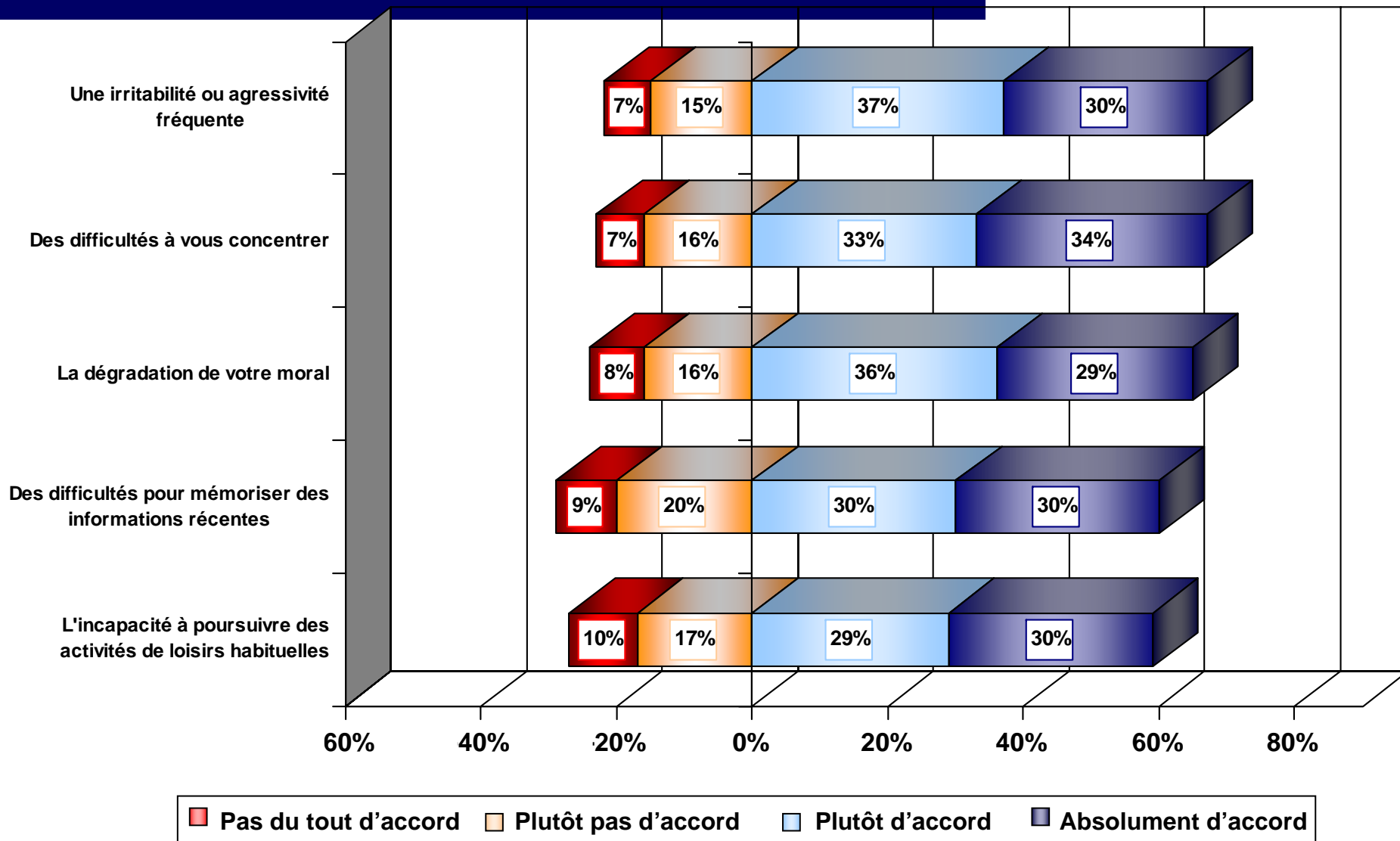
## Difficultés avec l'hépatite

« Merci de préciser pour chaque proposition ci-dessous, dans quelle mesure elle correspond (ou non) à une difficulté liée à votre hépatite ou à votre traitement anti-hépatite : »

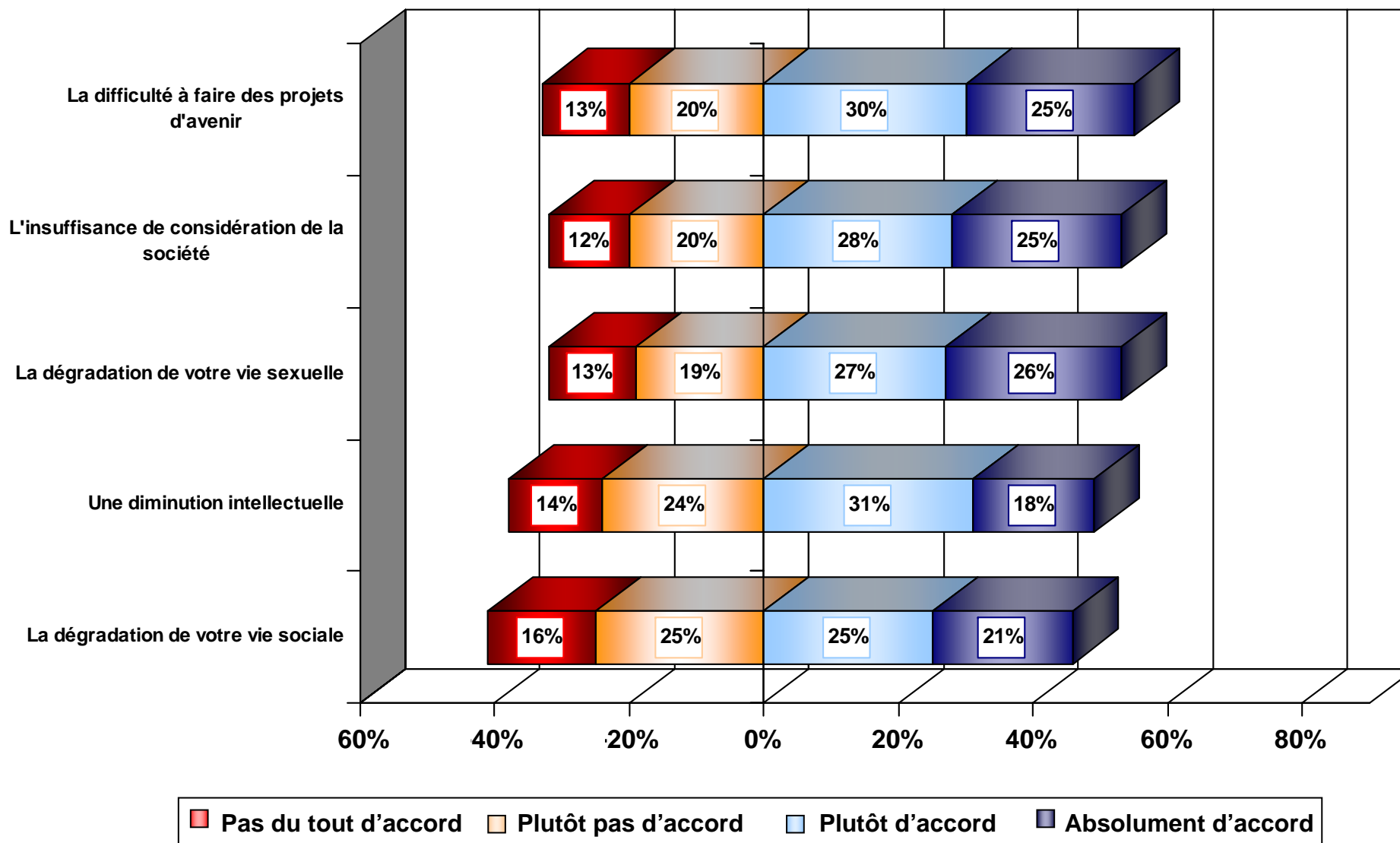
# Leurs difficultés avec l'hépatite



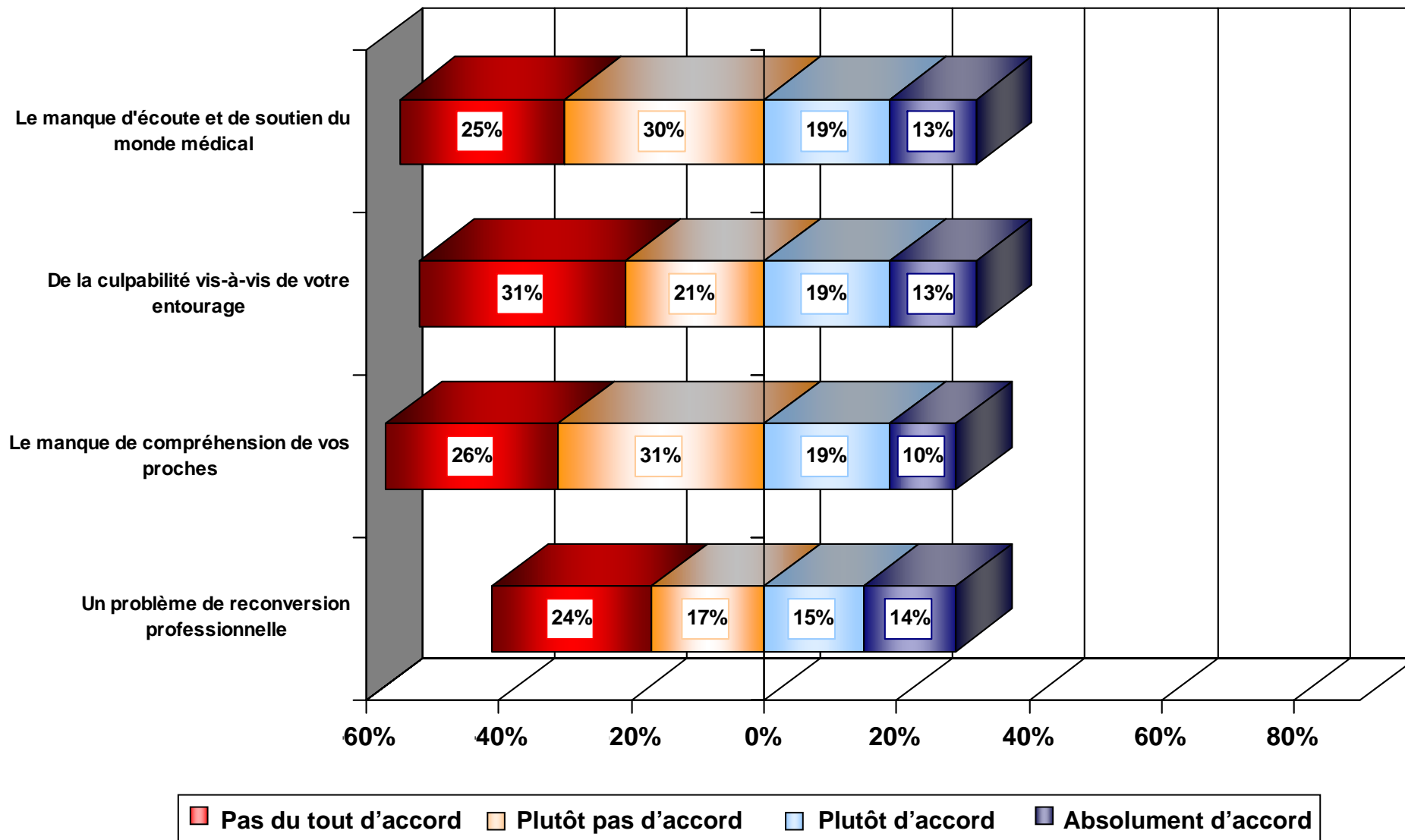
# Leurs difficultés avec l'hépatite



# Leurs difficultés avec l'hépatite



# Leurs difficultés avec l'hépatite



# Difficultés liées à l'hépatite

- ❖ Incidence importante du statut du répondant vis à vis de son traitement sur les difficultés liées à son(s) hépatite(s).
- ❖ Forte opposition entre les répondants jamais traités et les répondants traités actuellement ou antérieurement.

	Traité actuellement	Traité antérieurement	Jamais traité
<b>Une forte fatigue qui empêche d'agir comme avant</b>			
absolument vrai	67%+++	64%+++	40%
absolument faux	3%	3%	8%+++
<b>Une irritabilité ou agressivité fréquente</b>			
absolument vrai	36%+++	35%+++	16%
absolument faux	4%	7%	14%+++
<b>Des troubles du sommeil</b>			
absolument vrai	43%+++	41%+++	25%
absolument faux	5%	6%	14%+++
<b>Des difficultés à se concentrer</b>			
absolument vrai	38%+++	39%+++	20%
absolument faux	5%	5%	12%+++
<b>Des difficultés pour mémoriser des informations récentes</b>			
absolument vrai	32%+++	35%+++	21%
absolument faux	7%	7%	13%+++

# Difficultés liées à l'hépatite

	Traité actuellement	Traité antérieurement	Jamais traité
<b>La dégradation de leur vie sociale</b>			
absolument vrai	23%+++	25%+++	13%
absolument faux	14%	14%	23%+++
<b>La dégradation de leur vie sexuelle</b>			
absolument vrai	32%+++	29%+++	14%
absolument faux	9%	13%+++	20%+++
<b>La dégradation de leur moral</b>			
absolument vrai	31%+++	34%+++	20%
absolument faux	7%	7%	12%+++
<b>La diminution de leur capacité à travailler</b>			
absolument vrai	45%+++	43%+++	23%
absolument faux	5%	4%	12%+++
<b>La difficulté à faire des projets d'avenir</b>			
absolument vrai	25%+++	30%+++	18%
absolument faux	12%	12%	17%+++
<b>Le manque d'écoute et de soutien du monde médical</b>			
absolument vrai	9%	15%+++	15%+++
absolument faux	30%+++	22%	23%

# Difficultés liées à l'hépatite

	Traité actuellement	Traité antérieurement	Jamais traité
<b>L'insuffisance de considération de la part de la société</b> absolument vrai	26%++	28%+++	21%
<b>Une diminution intellectuelle</b> absolument vrai	21%+++	21%+++	10%
absolument faux	13%	12%	20%+++
<b>Des douleurs physiques</b> absolument vrai	44%+++	40%+++	23%
absolument faux	6%	7%	15%+++
<b>Un problème de reconversion professionnelle</b> absolument vrai	12%	16%++	12%
<b>Une dégradation de leurs activités physiques (sport, sorties, ...)</b> absolument d'accord	47%+++	40%+++	23%
absolument faux	5%	6%	14%+++
<b>L'incapacité à poursuivre des activités de loisirs habituelles</b> absolument d'accord	36%+++	31%+++	19%
absolument faux	6%	9%	16%+++

# Difficultés liées à la biopsie selon le type d'hépatite

	<u>Hépatite C</u> (n=1863)	<u>Hépatite B/D</u> (n=321)
❖ Difficultés liées à la biopsie :	54%	58%
	<u>Hépatite C</u> (n=1008)	<u>Hépatite B/D</u> (n=180)
● Douleur importante après	51%	54%
● Peur de l'examen	51%	51%
➤ Différence selon le sexe : 54%++ des femmes versus 47% des hommes		
● Rester une nuit à l'hôpital	37%	32%
➤ Différence selon l'âge : 64%+++ des répondants de 70 ans et +, 49%+++ des répondants entre 60 et 69 ans versus 29% des 40-49 ans, 31% des patients de 30 à 39 ans et 28% des moins de 30 ans		
● Ne pas avoir obtenu d'anesthésie générale	28%	22%
➤ Différence selon l'âge : 49%+++ des 70 ans et plus versus les autres personnes (23% des 30-39 ans, 26% des 50-59 ans...)		
● Mauvaise information sur cet examen	16%	11%
➤ Différence selon le sexe : 18% ++ des hommes versus 13% des femmes		
● Longueur d'attente avant d'obtenir un rendez-vous :	8%	6%
➤ Nombre de semaines d'attente en moyenne	10 sem (n=61)	8 sem (n=5)

❖ Refus de réaliser une biopsie

Hépatite C  
(n=2122)  
7%

Hépatite B/D  
(n=420)  
11%+++



Hépatite C  
(n=142)

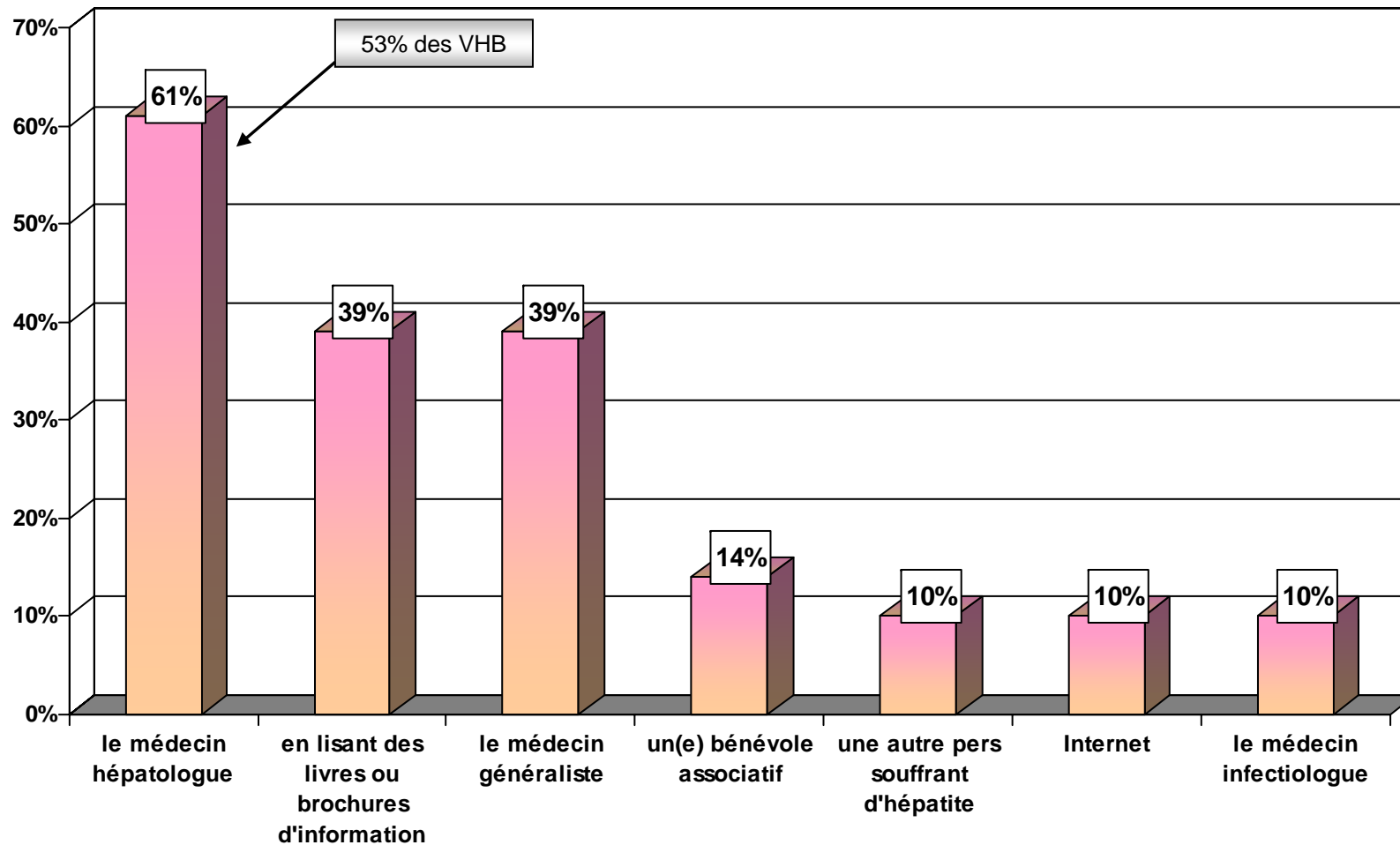
Hépatite B/D  
(n=45)

*Pour quelles raisons avez-vous refusé la biopsie ?*

● Vous avez peur d'avoir mal	44%	47%
● Votre dernière biopsie s'était mal passée	20%	27%
● Vous avez peur des aiguilles	15%	13%
● Risque d'hémorragie	16%	18%
● Vous ne voulez pas traitement	11%	7%

# Information lors de la découverte de la maladie

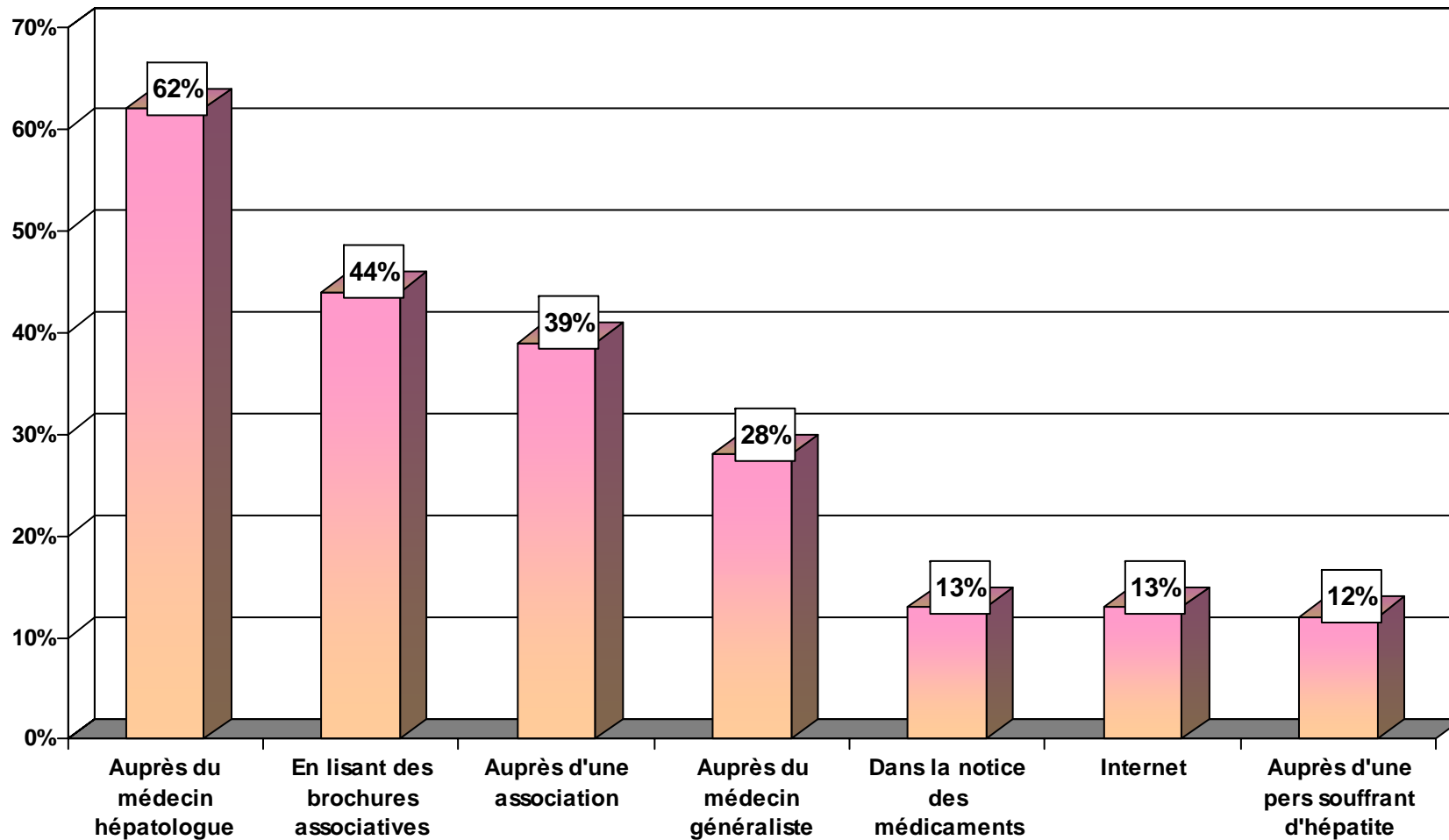
« Lorsque vous avez découvert votre maladie, qui vous a le plus efficacement informé(e) ? »



Autres citations : personne (4%), autre spécialiste (2%), proches (1,0%), média (0,8%), ...

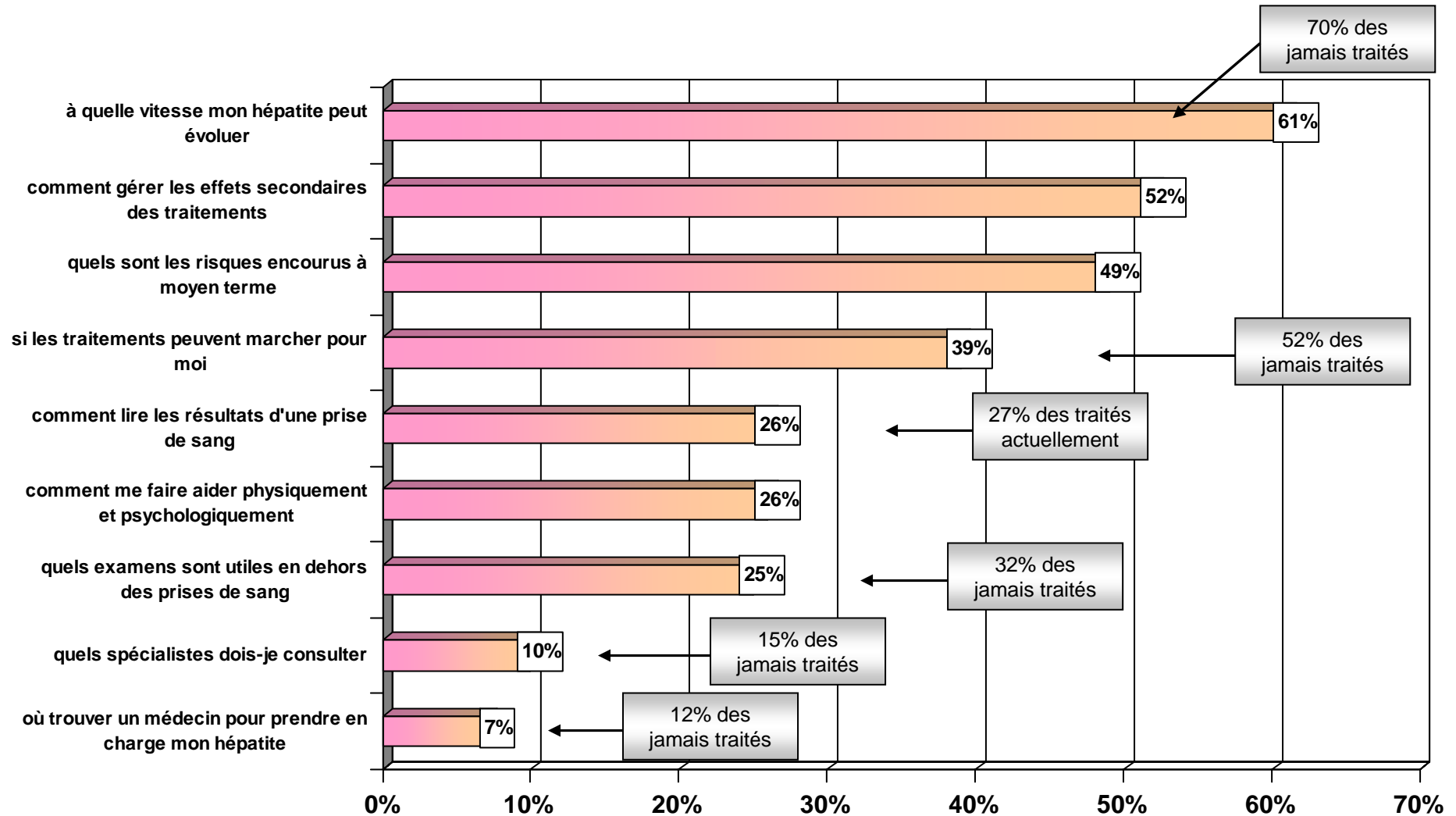
# Information sur la maladie ou les traitements

« Aujourd'hui, où trouvez-vous l'information qui vous manque ? »



Autres citations : auprès du médecin infectiologue (6,0%), nulle part (3,6%), média (1,7%), ...

# Information attendue sur leur maladie ou leur traitement anti-hépatite



# A quel moment les répondants ont-ils eu le plus besoin d'information ?

