

Sixième forum national de SOS Hépatites

Enquête régionale épidémiologique VHC

Professeur CZENICHOW

Permettez-moi, dans un premier temps, de saluer votre initiative au nom du réseau Hépatite C de Haute-Normandie. Cette réunion, dont l'organisation est longue et difficile, doit beaucoup à la volonté de Madame Coudurier-Dufour. Elle est un motif d'espoir pour le développement d'initiatives dans la région en faveur des patients infectés par l'hépatite C.

L'hépatite C, problème de santé important, touche de nombreuses personnes. Infection chronique, elle mérite attention et mobilisation. Elle est emblématique, au même titre que d'autres pathologies, du développement de nouvelles relations entre les patients et les professionnels de santé. Il y a 10, 20 ou 30 ans, d'aucuns prétendaient que les patients étaient plus des objets que des sujets. Dans les années 80, ces relations se sont transformées, notamment à la faveur de l'infection VIH. Les patients veulent aujourd'hui être des acteurs actifs de la prise en charge de leur maladie et sont en attente d'informations. Les réseaux Hépatite C se sont constitués grâce à ces préoccupations nouvelles.

I. Présentation de l'enquête épidémiologique régionale

C'est dans ce contexte qu'est née l'idée de cette enquête épidémiologique régionale. Elle a été conçue pour ce forum et a mobilisé un groupe de travail multidisciplinaire et collectif. Je souhaite d'ailleurs saluer Sofia Elcoubixe pour sa participation prépondérante à notre action.

1. Une maladie unique

L'hépatite C est une maladie unique et spécifique. Elle peut être perçue de manière différente selon les situations des patients. Nous avons essayé, dans cette enquête, d'explorer et de documenter ces différences, afin de mieux adapter les réponses proposées par les professionnels aux situations particulières des patients.

2. Un travail pluridisciplinaire et collectif

Pour mener à bien cette étude, un groupe de travail a été constitué. Nous avons également identifié, de manière arbitraire, quelques lieux privilégiés à explorer. De ce fait, nous avons pris en considération les patients pris en charge dans les pôles de référence, dans d'autres établissements de la région, mais aussi des patients membres de l'association SOS Hépatites ou suivis par des médecins libéraux.

En outre, des malades ont été contactés en milieu carcéral ou par le biais d'associations d'aide aux toxicomanes. Il nous a semblé intéressant de déterminer, au regard de ces diverses situations, dans quelle mesure les perceptions des patients et des professionnels se rejoignent ou diffèrent.

Différents professionnels ont participé à ce travail intermédiaire entre le quantitatif et le qualitatif. Certains professionnels exercent à l'adresse de groupes. Ce sont principalement les intervenants en milieu libéral ou au sein d'associations d'aide aux patients toxicomanes. Ainsi, alors qu'un médecin libéral a en moyenne trois patients hépatiques dans sa clientèle, un médecin hospitalier, voire un médecin lié à une association, est confronté à des dizaines de cas.

II. Les difficultés liées à la prise en charge des patients atteints de l'hépatite C

Les professionnels recensent un certain nombre de difficultés dans la prise en charge des patients affectés par l'hépatite C.

1. Les difficultés psychologiques des patients

Au premier plan, les difficultés psychologiques rencontrées par les malades, à toutes les phases de la maladie, sont perçues par l'ensemble des professionnels. Ceci constitue une évolution saine. Les difficultés à caractère social sont mieux perçues par les professionnels intervenant dans les associations, notamment à destination des toxicomanes. Néanmoins, un professionnel sur cinq, en dehors de cette situation particulière, juge que des difficultés sociales peuvent être inhérentes à la maladie. Nous pouvons cependant nous demander si certains professionnels ne les sous-estiment pas.

2. La trop grande rapidité d'évolution des traitements

Maladie complexe, l'hépatite C est l'objet d'une forte innovation sur le plan thérapeutique. Les professionnels libéraux expriment leur désarroi devant la rapidité d'évolution des traitements de cette pathologie. Aussi sont-ils demandeurs d'informations sur la manière de prendre en charge les malades concernés.

3. La difficile coordination des intervenants

Enfin, la coordination des intervenants est à considérer. La complexité de notre système de santé nécessite des évolutions. L'une des directions à suivre est l'adaptation réciproque des professionnels, aujourd'hui spécialisés dans divers aspects de la prise en charge de la maladie. Alors que la coordination des soins est extrêmement bien perçue par les professionnels hospitaliers, elle est moins bien perçue par les intervenants en milieu libéral ou associatifs.

Les professionnels des trois grands groupes ont des perceptions différentes de leurs échanges, de leurs relations et de leurs modes de coopération. Les médecins libéraux, de même que les associations d'aide aux malades, précisent que les médecins hospitaliers sont leurs principaux interlocuteurs. Il n'est donc pas étonnant que les médecins hospitaliers, plaque tournante de la prise en charge, voient en la coordination un enjeu majeur. La création de liens entre les médecins libéraux et les associations intervenant dans le champ de l'hépatite C est à envisager.

III. Les profils des patients sollicités

A présent, je souhaite présenter les profils des différents patients sollicités dans le cadre de cette enquête. Les six groupes identifiés par le comité d'organisation de l'enquête présentent des différences contrastées. Deux groupes se distinguent par l'âge peu élevé des patients. Dans ces cas, le développement de la maladie est récent. Il s'agit de malades toxicomanes ou contactés en milieu carcéral. En outre, une répartition hétérogène par sexe est constatée. Les hommes sont

largement majoritaires au sein des établissements hospitaliers et des associations de toxicomanes. De surcroît, ils s'avèrent majoritaires dans la clientèle des médecins libéraux et dans le cadre carcéral. En revanche, au sein du pôle de référence et de l'association SOS Hépatites, la population contactée est moins masculine. D'ailleurs, une enquête organisée il y a quelques mois par SOS Hépatites montrait la féminisation importante des patients. En outre, des différences sociales sont marquées. Tous ces éléments peuvent expliquer l'hétérogénéité des patients selon leur groupe d'appartenance. De plus, les différents groupes affichent des différences marquées de couverture sociale. Par exemple, les patients contactés dans le milieu carcéral ou dans le cadre des associations d'aide aux toxicomanes sont démunis et dépendent, pour une large part, de la CMU. De plus ils se trouvent souvent dans des situations d'isolement.

IV. Résultats de l'enquête

1. L'annonce du diagnostic

Les patients ont été interrogés sur les temps forts de leur maladie, au premier duquel se positionne la façon dont ils ont pris connaissance de leurs statuts de personne infectée par l'hépatite C. 81 % des sondés ne s'attendaient pas à être infectés par le VHC et confessaient avoir éprouvé du désarroi, de la colère, du déni ou du rejet. L'annonce du diagnostic est donc une phase importante. Cependant, la majorité des patients indique avoir reçu, sur de nombreux points, des informations correspondant à ses attentes.

2. Le manque d'information

Paradoxalement, les malades sont en demande d'informations techniques. 75 % des sondés expliquent ainsi attendre des informations sur les possibilités de traitement, leur efficacité et leurs effets secondaires. Rétrospectivement, ils estiment ne pas avoir été suffisamment informés sur ces aspects. Toutefois, nous pouvons nous interroger sur la pertinence de ces informations, dès l'annonce du diagnostic. De plus, les sondés souhaitent plus d'informations quant à l'attitude à adopter vis-à-vis de leur entourage et quant à l'évolution et aux conséquences de la maladie.

En demandant aux patients les aspects sur lesquels ils souhaiteraient que l'annonce du diagnostic progresse, nous constatons avec surprise que 33 % d'entre eux optent pour plus d'informations médicales sur la maladie. Ce point pourrait faire l'objet d'une discussion au sein de l'association SOS Hépatites. En outre, ils sont dans l'attente d'un soutien psychologique, parfois encore insuffisant.

3. La prise en charge

Quelles sont les réactions des patients en termes de prise en charge ? Nombre de patients sont confrontés à des soins spécialisés. L'annonce du diagnostic est donc significative d'une modification de leur mode de prise en charge. A contrario, 25 % seulement des patients ont consulté, lors de l'annonce, leur médecin traitant habituel. Enfin, 9 % des patients ne consultent pas tout de suite : l'annonce de la maladie est assortie d'une telle stupeur qu'elle les empêche de prendre une part active à leur traitement et peut constituer une source de retard préjudiciable dans la prise en charge de la maladie. Ce retard est d'ailleurs notablement important pour les patients les plus démunis et notamment les prisonniers.

Dans cet ensemble, les patients se répartissent en trois groupes. Un tiers est en cours de traitement et un tiers a préalablement reçu un traitement, mais n'est pas en cours de traitement. Le dernier tiers est constitué des personnes n'ayant jamais été traitées.

Quelles sont, d'après les patients, les raisons pour lesquelles aucun traitement n'est suivi ? 25 % des patients de ce groupe répondent que leur médecin ne considère pas le traitement comme nécessaire. 21 % disent ne pas être en mesure de suivre un traitement. 21 % sont en attente de traitement et 18 % des sondés ne se sentent pas malades. Ce dernier cas illustre une grande difficulté. Dans quelle mesure une maladie asymptomatique nécessite-t-elle un traitement, qui plus est long et pénible ? Une véritable pédagogie, relevant de « l'éducation thérapeutique », est à mettre en place.

Concernant la prise en charge de l'hépatite C, deux résultats intéressants sont à signaler. Beaucoup de questions sont posées au sujet de la biopsie hépatique. 81 % des patients interrogés dans le cadre de l'enquête ont passé cet examen. Rétrospectivement, 77 % d'entre eux jugent que cet examen n'a pas posé de difficultés majeures. En outre, nombre de professionnels exerçant en dehors des hôpitaux soulignent que les patients sont « prisonniers » des hôpitaux, uniques lieux d'obtention des prescriptions et des traitements médicaux. Toutefois, les patients sondés dans le cadre de l'enquête sont plus nombreux à accéder à leur traitement via les pharmacies et les officines libérales, que via les pharmacies hospitalières. A l'aune de ce double constat, nous pouvons penser qu'une évolution saine a eu lieu.

4. Perception des patients sur leur état de santé

Quelles sont les perceptions des patients sur leur état de santé ? Deux tiers des patients interrogés jugent leur état de santé acceptable. Néanmoins, les malades sondés dans le cadre de SOS Hépatites affichent une perception moins bonne de leur santé. Cette situation est une preuve du soutien apporté par les associations de malades. En effet, les malades se jugeant le moins bien vont rechercher une aide extérieure.

Une des composantes de l'hépatite C est la fatigue engendrée par l'infection. L'enquête souligne le lien fort unissant fatigue et traitement. Les personnes en cours de traitement se sentent quasiment toutes fatiguées. 73 % des personnes ayant reçu un traitement se jugent fatiguées, quand 54 % des malades non traités ressentent une grande fatigue, particulièrement au réveil et lors de l'administration des thérapeutiques.

Le moral est une autre dimension de la perception des patients. Presque un patient sur deux juge son moral altéré. Aussi le soutien psychologique correspond-il à une forte attente des patients. Ils trouvent ce soutien principalement dans leur entourage, puisque sont recensés, dans l'ordre d'importance, le conjoint et la famille. En outre, les associations participent, en troisième place, de ce soutien. Le premier soutien n'est donc pas professionnel, mais du domaine de la sphère privée. Il est fondamental puisque plus d'un tiers des patients utilise des antidépresseurs. De surcroît, cette pathologie provoque des troubles du sommeil chez plus de la moitié des sondés.

Les difficultés de concentration des patients sondés influent fortement sur l'activité professionnelle. En effet, presque trois malades sur quatre en cours de traitement reconnaissent éprouver des difficultés de concentration dans la vie quotidienne. De plus, une personne sur deux souligne une dégradation de sa vie sexuelle.

5. Conséquences de la maladie sur la vie quotidienne

Finalement, lorsqu'il est demandé aux patients de faire le point sur les différents aspects de leur vie quotidienne affectés par cette maladie, nous constatons que tous les domaines du privé sont atteints, qu'il s'agisse du secteur familial, social ou économique. Les contraintes s'exerçant sur la vie professionnelle sont parfois négligées. Il est vrai que la maladie peut atteindre des personnes sans activité professionnelle ou en situation de désinsertion sociale. Néanmoins, près de 60 % des patients soulignent les répercussions de la maladie sur leur activité professionnelle, soit sous la forme de réduction du temps de travail, soit sous la forme d'absences répétées ou d'absences liées à des raisons de santé.

Paradoxalement, alors que nous venons de constater les dégâts sociaux provoqués par la maladie, le recours à des aides à caractère social n'est le fait que d'une minorité de patients. En effet, aucun des patients sondés suivis par un médecin libéral n'avait eu de contact avec un travailleur social. Peut-être n'en avaient-ils pas besoin. Toutefois, si nous nous replaçons dans le contexte du peu de liens entre les personnels du secteur ambulatoire et les associations, nous pouvons nous demander si une piste n'est pas à creuser.

V. Les attentes des patients et les contraintes des professionnels

Dans quelle mesure, sur différents secteurs plus ou moins techniques, les regards des patients et des professionnels de santé convergent-ils ? Cette infection pose des questions de disponibilité des professionnels. Les professionnels de santé exerçant en milieu hospitalier sont préoccupés par la charge croissante de travail liée à la prise en charge de l'hépatite C.

En outre, l'attente des patients, sur le plan des traitements, est extrêmement forte. Alors qu'il a longtemps été dit que les patients souhaitaient des informations plus psychologiques que techniques, force est de constater que ceux-ci sont également en attente d'informations techniques. D'ailleurs cette attente est exprimée par les médecins libéraux. La source d'information serait plutôt représentée par les médecins hospitaliers.

Le soutien psychologique est un souci partagé et largement perçu par les différents professionnels de santé. Ce soutien psychologique est-il accessible de la même façon dans les différents secteurs de prise en charge de cette maladie, et notamment dans le secteur ambulatoire ? La question mérite d'être posée. De plus, les patients s'interrogent fortement sur les conséquences de la maladie pour leur entourage. Si les patients insistent sur ce point, les professionnels ne se sont pas beaucoup exprimés sur le sujet. La question est posée. Les professionnels doivent-ils jouer un rôle sur ce thème, ou les patients doivent-ils gérer eux-mêmes la gestion de la maladie avec l'entourage ? Je laisse cette question à votre appréciation.

Le soutien social est une attente importante. Parmi les professionnels, les membres des associations y sont les plus sensibles, de même que les patients membres de l'association SOS Hépatites et les patients sondés en milieu carcéral. Enfin, le traitement d'une telle infection nécessite des aides matérielles. SOS Hépatites, plus que tout autre, ainsi que le pôle de référence, sont pleinement conscients de ces besoins matériels. Cette perception est-elle partagée par l'ensemble des professionnels ? Nous pourrions discuter longuement de cette question.

En conclusion, nous constatons que l'attente des patients est parfois supérieure aux réponses apportées par les professionnels. L'inverse est également vrai. C'est pourquoi le chemin à parcourir dans leur relation est encore long. Les associations, comme SOS Hépatites, et les

réseaux des professionnels, qu'ils soient de santé ou hospitaliers, peuvent aider dans cette démarche.

Débat avec la salle

Monsieur BONJOUR

Nous avons publié les résultats de notre enquête, menée avec la collaboration de 2 300 malades. Nous retrouvons des aspects de l'enquête menée par le Professeur Czenichow. A l'AFEF, le Professeur Couzigou avait présenté une enquête conduite dans son service par Laurent Castera. Les mêmes constantes apparaissent, qu'il s'agisse de l'âge, du sexe et des attentes des patients. L'association SOS Hépatites édite des plaquettes d'information à destination des malades, clarifiant la maladie ou l'évolution des relations à autrui. D'autres sont prévues, notamment sur ses aspects sociaux. En effet, il est fondamental d'aborder ce sujet, lourd de conséquences, surtout en phase de traitement. Les relations professionnelles, familiales et personnelles au cours du traitement doivent être prises en compte et prévues. Les associations et les soignants ont un rôle prépondérant à jouer dans cette phase.

De la salle

J'ai été interpellée par une statistique relative aux traitements. Parmi les 34 % de sondés en cours de traitement, aucun toxicomane n'était dénombré. Qu'en pensez-vous ? Quelle est la position des médecins sur la prise en charge des usagers de drogue ?

Madame GORIAT

L'usage de drogue est le principal mode de contamination du virus de l'hépatite C. Le nombre de contaminations dues à l'usage de drogue en France se situe entre 2 800 et 4 400 par an. En dépit de nos efforts, la prise en charge des jeunes malades toxicomanes est difficile, du fait de l'émergence de génotypes viraux difficile à traiter, de la co-infection d'autres virus et d'une situation de poly intoxication. S'y ajoutent des difficultés psychiques fréquentes, une précarité sociale importante, ainsi que l'usage de médicaments ou d'alcool. La conjonction de ces facteurs explique qu'il est difficile de leur proposer un traitement. Laisser les hépatites C s'aggraver individuellement peut être dangereux. A titre collectif, les difficultés rencontrées contribuent à laisser l'épidémie se développer.

De la salle

Il est vrai que la prise en charge des toxicomanes est difficile. Si je partage votre point de vue sur les raisons sociales, je ne suis pas d'accord avec le reste de vos propos. Je pense qu'un travail entre le réseau et les CSST reste à faire. Les CSST et les hôpitaux doivent se concerter et collaborer en réseau afin d'assurer une meilleure prise en charge des toxicomanes.

Madame GORIAT

Vous avez raison. Je voulais simplement dire que ces situations rendaient la prise en charge des malades difficiles. Elles ne sont pas insurmontables. Peu à peu, une prise de conscience de la nécessité d'améliorer la prise en charge multidisciplinaire des patients se manifeste.

De la salle

Ayant déjà été traitée, je me suis reconnue dans nombre de propos. En effet, je suis fatiguée, déprimée et je rencontre des difficultés sexuelles. Que puis-je faire ?

Madame GORIAT

Du point de vue des médecins, une guérison correspond à l'éradication du virus. Néanmoins, nous sommes conscients que l'éradication du virus ne signifie pas forcément, pour les malades, le retour immédiat et rapide à une vie normale. `

De la salle

Quel est le nombre de patients concernés par l'étude ? En outre, cette étude, très intéressante, va-t-elle être publiée ?

Professeur CZENICHOW

L'étude s'est appuyée sur 90 patients. L'étude, ainsi que ses résultats, seront mis à disposition dans le cadre du réseau.

De la salle

Vous parliez de guérison. Néanmoins est-ce plutôt une guérison ou une rémission ?

Madame GORIAT

Il est difficile de répondre à cette question. En effet, le virus de l'hépatite C n'a été découvert qu'en 1989. Les premiers traitements sont apparus au début des années 90. C'est pourquoi nous n'avons que 10 ans de recul. Fort heureusement, nous avons éradiqué le virus chez de nombreuses personnes. En effet, elles n'ont plus d'ARN six mois ou un an après l'arrêt du traitement. Cette situation, dans 95 à 98 % des cas, correspond à une guérison, c'est-à-dire à l'absence de rechute dans les années qui suivent. Néanmoins je ne peux me positionner à plus de cinq ans.

Monsieur BONJOUR

En tant que malade, je crois qu'il faut s'interroger sur ce que nous entendons par guérison. La définition de la santé donnée par l'OMS précise que la santé n'est pas réduite à la maladie, et la guérison aux soins. Cette maladie est révélatrice de ce que nous sommes. La qualité de la santé n'est pas réductible à la qualité des soins. En fait, avoir une bonne santé, c'est aussi avoir une bonne santé psychique. Nous devons nous battre sur ce point. Il n'est pas seulement question de l'éradication d'un virus. A la limite, si nous pouvions vivre correctement avec le virus, nous le ferions. La guérison, c'est le retour à un bien-être.

De la salle

Je suis actuellement en traitement. Les relations avec mon entourage sont difficiles à gérer. En effet, après avoir donné des explications une première fois, il est compliqué d'y revenir par la suite. Ne serait-il pas possible, comme c'est le cas dans le milieu psychiatrique, de mettre en place des réunions destinées à expliquer à la famille comment se comporter avec le malade ? En période de crise, il n'est pas aisé de devoir expliquer sa situation.

Madame GORIAT

Votre proposition me semble importante. Pour l'instant, je propose aux malades, avant leur traitement, de rencontrer leurs proches s'ils le souhaitent. Vous avez sans doute raison et peut-être faut-il aller au-delà et ré-aborder les difficultés au cours du traitement.

De la salle

Je remercie le Professeur Czernichow d'avoir pointé les insuffisances des médecins libéraux. En effet, le monde libéral n'a pas toujours les moyens de s'occuper des aspects sociaux, familiaux et psychologiques. Pour que les médecins libéraux puissent s'impliquer encore plus qu'ils ne le font, ils devraient bénéficier d'actions de formation sur ce thème. Malheureusement, en 2004, aucune des formations professionnelles et conventionnelles ne concerne les usagers de drogues et l'hépatite C. D'autres thèmes ont été jugés prioritaires. Peut-être en va-t-il du rôle des associations de rappeler aux caisses d'Assurance Maladie qu'ils convient de s'occuper des malades de l'hépatite C et donc de proposer des actions de formations dans ce sens. En outre, vous avez indiqué que 8 % des patients étaient suivis par une assistante sociale. Ce chiffre est très faible. Ce n'est pas tout à fait le cas dans les centres de soins. Ils comprennent souvent une équipe multidisciplinaire, dont une assistante sociale. En revanche, cette situation est réelle dans la médecine libérale. Peut-être faudrait-il envisager la création d'un lobbying associatif, pour que, dans les services d'hépatogastro-entérologie, des assistantes sociales soient mises en place. Cette mesure a montré des effets positifs dans les services de maladies infectieuses pour le HIV.

De la salle

L'étude met en évidence le besoin de soutien psychologique ainsi que la demande d'informations techniques des patients. Cette volonté de savoir et de comprendre est fondamentale. Elle démontre une véritable évolution du statut du patient, qui est lucide et souhaite être en mesure d'exercer un certain contrôle de sa maladie. Le monde médical est-il suffisamment disponible pour délivrer cette information ? Comment cette information technique est-elle délivrée ?

Madame GORIAT

A titre personnel, je suis prête à donner ce type d'informations. Néanmoins, il nous a parfois été reproché de nous protéger derrière des informations compliquées et donc de ne pas rendre la relation suffisamment humaine. Un juste milieu est à trouver. Suite à la première consultation, il ne faut pas aborder tous les aspects de l'infection. En revanche, à la demande des malades, il convient de fournir, petit à petit, des informations.

Un intervenant

Je tiens à vous présenter l'intervenant suivant, le Docteur Melin. Il est le fondateur de SOS Hépatites et est très actif dans la prise en charge de cette maladie virale.