



Catherine ENEL¹
anthropologue

¹ Centre Hospitalier Universitaire, Service d'hépatogastroentérologie, 2, bd Maréchal de Lattre de Tassigny, 21079 Dijon cedex

catherine.enel3@libertysurf.fr

Une étude épidémiologique menée, en 2004, en population générale en Côte d'Or et dans le Doubs, révélait que, sur 1 251 patients porteurs du VHC, 1 sur 6 échappait à toute prise en charge médicale et 1 sur 4 n'était pas traité [1].

Pour comprendre les raisons socioculturelles de l'insuffisance de la prise en charge et de la mise en traitement, une étude qualitative a été menée en Bourgogne², en 2006-2007, auprès de médecins et de patients mono-infectés VHC. Elle faisait l'hypothèse qu'il existe des points de vue divergents parmi les médecins et que médecins et patients ne décident pas de la mise en traitement selon les mêmes critères.

Méthodologie

Toutes les personnes ont été interrogées individuellement, après avoir signé un consentement éclairé et accepté l'enregistrement de l'entretien – effacé après transcription intégrale anonymisée ; aucune n'a été rémunéré.

Les médecins

Treize généralistes, dont 3 avec orientation en addictologie ou alcoologie, répartis en 5 de zone rurale ou semi-rurale et 8 de zone urbaine, 5 gastroentérologues libéraux, 5 hépatogastroentérologues hospitaliers et 2 médecins intervenant en milieu carcéral ont été interrogés, entre autres, sur la fréquence de leur confrontation à l'hépatite C et les difficultés rencontrées en cas de proposition d'examen de bilan et de traitement.

Les patients

L'échantillon comporte 26 patients (9 hommes et 17 femmes) dont 20 recrutés via le service d'hépatogastroentérologie du CHU de Dijon, 5 référés par des médecins extérieurs et 1 par relation personnelle. Ils ont tous été questionnés sur les circonstances du dépistage et du diagnostic, leur itinéraire thérapeutique, leur représentation de la maladie hépatite C et du traitement, leurs relations avec le personnel soignant et le rôle de leur entourage. Parmi ces 26 patients, il n'y a aucun usager de drogue actif, mais 6 anciens usagers de drogue sevrés avant le dépistage du VHC — dont 5 référés par le CHU de Dijon et 1 par un hépatologue de CHR—, et 3 en traitement de substitution.

Résultats

Les difficultés majeures à la prise en charge des patients porteurs du VHC sont dues au caractère de l'infection et aux effets secondaires possibles du traitement proposé actuellement. La maladie, souvent asymptomatique, à évolution lente vers la chronicité et potentiellement

² Étude financée par l'ANRS.

grave, est malaisée à suspecter pour les médecins et à appréhender pour les patients. Le traitement de référence par interféron et ribavirine –long et préventif de complications à long terme d’une affection asymptomatique, qui annonce des effets secondaires redoutés et qui ne peut assurer à 100 % une éradication virale– provoque des réticences, chez les médecins à le proposer et chez les patients à l’accepter.

Le mode relationnel psychosociomédical

Les entretiens auprès des médecins indiquent que, chez les patients aux conduites addictives, les délais d’orientation en hépatologie, donc avant l’initialisation de la bithérapie interféron-ribavirine, sont parfois très longs. Ce qui s’expliquerait par le caractère psychosociomédical du mode de fonctionnement de la relation médecins-patients.

Les médecins disent en effet que, chez les patients aux conduites addictives, la sérologie VHC n’est en général pas faite sur symptomatologie ou à la demande des patients, mais plutôt proposée par le médecin, dans le cadre du dépistage systématique du fait d’une exposition à un facteur de risque. On apprend aussi que la révélation d’une sérologie VHC positive n’entraîne pas obligatoirement une orientation rapide du patient en consultation spécialisée en hépatologie. Cela parce que ces usagers de drogue sont le plus souvent pris en charge en priorité pour leur addiction par des généralistes ou des psychiatres addictologues qui prennent également en considération leurs conditions de vie et leurs éventuels troubles psychiatriques ou psychologiques. Ces médecins estiment que ces patients sont dans l’incapacité de se libérer seuls de leur dépendance à une substance psychotrope, d’accepter leur statut de malade atteint d’hépatite C et de se projeter dans l’avenir. Ils jugent nécessaire de les mener à la décision de l’abandon de la conduite addictive et à l’acceptation d’un traitement de substitution, puis d’obtenir une stabilisation de la substitution avant de leur suggérer une consultation en hépatologie, ce qui peut prendre plusieurs années.

Dans le cas de patients séropositifs au VHC et alcoolodépendants, le fait qu’ils soient souvent d’anciens usagers de drogue qu’ils ont substituée par l’alcool complexifie la prise en charge. Et les alcoolologues considèrent cette dépendance à l’alcool comme contre-indication du traitement antiviral avec, comme risque principal, celui de la non observance du traitement, surtout pour ceux vivant dans des conditions précaires. Le sevrage alcoolique alors exigé diffère la prise en charge thérapeutique de l’hépatite C.

L’échantillon de patients de cette étude comporte 3 patients atteints d’hépatite C en traitement de substitution référés par des médecins extérieurs au CHU et pour qui un

traitement antiviral était envisagé. Les entretiens avec ces patients montrent que la relation médecins-patients fonctionne selon ce mode psychosociomédical.

Ces patients ont pris connaissance de leur infection après un test proposé dans le cadre d'un dépistage systématique motivé par leur pratique addictive ; ils savent depuis plus de dix ans qu'ils sont atteints d'hépatite C chronique. Pour le premier de ces trois patients, le gastroentérologue a contre-indiqué le traitement de l'hépatite C, au début des années 1990, pour cause de troubles psychiatriques graves, en accord avec le psychiatre. Devant une nette amélioration de son état psychiatrique, une proposition de traitement lui a été faite en 2006, dont il a accepté le principe, mais il attend, avec l'accord de l'addictologue et du psychiatre, une période de stabilité familiale et personnelle pour le débiter. Ses réticences viennent aussi de l'exemple d'un membre de l'entourage qui a commencé puis interrompu le traitement antiviral pour cause d'effets secondaires trop difficiles à supporter. Le deuxième patient n'est pas encore stabilisé par son traitement de substitution à la Méthadone et n'est pas très observant des consignes de limitation de sa consommation d'alcool. Une consultation en hépatologie, il y a plusieurs années, a montré la nécessité d'un traitement, et le psychiatre-addictologue rappelle régulièrement cette indication de traitement, mais le patient est très fragile sur le plan psychosocial et ne se sent toujours pas prêt. Le troisième, substitué par Méthadone et stabilisé, présente plusieurs comorbidités (épilepsie et troubles psychiatriques) et des difficultés d'ordre familial, social et professionnel qui ont freiné la mise en traitement de l'hépatite C. Au moment de l'entretien, il présentait cependant le traitement comme imminent.

Pour ces 3 usagers de drogue substitués, le traitement de l'hépatite C n'était pas toujours pas initié plus d'un an après l'entretien ; sans doute n'étaient-ils pas encore au terme du long processus de maturation nécessaire pour passer du mode relationnel psychosociomédical au mode biomédical.

Le mode relationnel biomédical

Les 6 anciens usagers de drogue de notre échantillon ont été sevrés avant le dépistage du VHC ; 5 se sont sevrés tout seuls, sans traitement de substitution ; le sixième a pris un traitement au Subutex qu'il a arrêté de sa propre initiative plusieurs années avant la révélation de l'infection à VHC.

Chez 4 d'entre eux, la sérologie VHC a été demandée par le généraliste, sur symptomatologie, ce qui a facilité l'adhésion des patients à la proposition d'examens de bilan et de prise en charge en hépatologie. La relation médecins-patients se révèle ici de type

biomédical, avec convergence de point de vue entre médecins et patients. Les généralistes ont orienté rapidement en hépatologie. Les hépatologues, au regard des résultats d'examens biologiques de bilan, ont établi le diagnostic et décidé de l'indication du traitement existant. Les patients, qui ont accepté leur statut de malade, attendent des spécialistes qu'ils les débarrassent du virus dont ils sont porteurs car l'annonce de l'hépatite C les a fait basculer dans un passé qu'ils sont désireux de rayer de leur histoire personnelle. En effet, cette infection représente le dernier lien avec ce passé, et la traiter, c'est rendre possible un retour à la vie avant la drogue [2].

Conclusion

Les patients interrogés pour cette étude qualitative sont certes représentatifs des consultants dans un centre hospitalo-universitaire, mais pas de l'ensemble des patients mono-infectés VHC ; les usagers de drogue actifs y sont absents, alors qu'ils représentent une très forte proportion des personnes infectées.

Si les hépatogastroentérologues disent rencontrer peu de refus à leur proposition d'examens de bilan et de traitement, c'est parce que les patients référés ont été accompagnés dans un processus, souvent très long, d'acceptation de leur pathologie chronique, par les généralistes, les addictologues ou les psychiatres.

Ce sont les modes relationnels médecins-patients et les divergences d'attitude des professionnels de santé qui conditionnent les délais de prise en charge de l'hépatite C notamment chez les patients aux conduites addictives (usagers de drogue actifs ou patients alcoolodépendants).

Références

1. Hatem C, Minello A, Bresson-Hadni S *et al.* Is the management of hepatitis C patients appropriate ? A population based study. *Aliment Pharmacol Ther* 2005, 21, 1007-15.
2. Mélin P, Schoeny M, Surget B, Bay V, Lepilleur B. Quelles sont les attentes des malades atteints d'hépatite chronique C et comment y répondre ? Conférence de consensus. *Gastroenterol Clin Biol* 2002,26 :B291-296.