

# Vivre avec une hépatite C : une étude d'Hépatites info service en 2011, France

Mathilde Coudray (mcoudray@sis-association.org), Elisabete de Carvalho

Observatoire SIS Association, Montpellier, France

## Résumé / Abstract

**Introduction** – En France, l'hépatite C concerne plus de 220 000 personnes sous sa forme chronique. Elle reste néanmoins méconnue du grand public. Peu de données sont disponibles, tant sur les personnes concernées que sur l'impact de la maladie sur leur vie.

**Méthode** – Hépatites info service (HIS) est un dispositif téléphonique pour toutes interrogations sur les hépatites virales. L'enquête consiste en un questionnaire accessible sur le site Internet de HIS ou *via* un numéro vert. L'échantillon se compose de 165 participants.

**Résultats** – La quasi-totalité (96%) des participants sous traitement au moment de l'enquête ou par le passé en ont indiqué des effets indésirables particulièrement lourds : 26% ont dû arrêter le traitement précocement et 69,2% ont été en arrêt maladie. La fatigue est en tête de la longue liste de ces troubles, qui ont un impact important sur l'état psychologique.

**Discussion-Conclusion** – Les caractéristiques des participants sont proches des données de surveillance nationale de l'hépatite C de l'Institut de veille sanitaire. Cette étude met en évidence une multiplicité des profils de personnes atteintes et de leurs difficultés. La prise en compte de cette diversité implique une prise en charge globale.

## *A survey among "Hépatites Info Service" users: living with hepatitis C in 2011, France*

**Background** – In France there are more than 220,000 people living with chronic hepatitis C virus (HCV), although the condition remains little known to the general population. Limited data is presently available on people living with HCV and the impact of the virus on their lives.

**Methods** – "Hépatites Info Service" (HIS) is a helpline designed to meet callers' needs for information and counseling on viral hepatitis. The survey is based on a questionnaire accessed directly on the HIS internet site or calling the free telephone line. The sample is made up of 165 participants.

**Results** – Almost all participants undergoing treatment at the time of the survey, or in the past, had experienced especially serious side effects (96%), of whom 26% had to interrupt treatment early, and 69.2% went on sick leave. Fatigue topped the very long list of treatment-associated problems, all of which have a strong impact on psychological health/well-being.

**Discussion-Conclusions** – Participants' profiles correspond closely to the national epidemiological data of French Institute for Public Health Surveillance (InVS). The survey highlighted the many varied backgrounds and problems of people living with HCV. A global care approach needs to take into account this diversity.

## Mots-clés / Keywords

VHC, traitement, prévention, perception / HCV, treatment, prevention, perception

## Introduction

En France métropolitaine, l'hépatite C (VHC) sous sa forme chronique touche plus de 220 000 personnes [1]. Son évolution silencieuse peut aboutir à une cirrhose puis se compliquer en cancer du foie [2].

Si des traitements existent, ils sont longs et présentent de nombreux effets indésirables. Le taux de guérison est variable selon le génotype du virus (de 50% à plus de 80%) [3]. De plus, les effets secondaires associés au traitement sont parfois lourds [4]. Cependant, peu de données sont disponibles, tant sur les personnes concernées que sur l'impact de la maladie et de son traitement sur leur vie.

Hépatites info service (HIS) est un service national de prévention et d'aide à distance destiné à informer sur les hépatites virales. Il propose un site Internet d'information pour les personnes atteintes et leurs proches ainsi qu'une ligne téléphonique, permettant annuellement plus de 6 000 entretiens et près de 415 000 visites web (données 2010). Les échanges avec les personnes recourant à ces services ont conduit à constater l'importance de l'impact des traitements sur le cours de leur vie et à souhaiter mieux décrire l'impact du virus sur la qualité de vie des usagers de HIS atteints d'hépatite virale C.

## Méthode

Une étude transversale a été mise en place en 2010 pour recueillir le témoignage des personnes infectées par le VHC au moment de l'enquête ou par le passé, sur leur perception de la maladie et

le vécu des traitements. Cette étude s'appuie sur un questionnaire anonyme auto-administré d'une trentaine de questions, ouvertes ou fermées, portant sur les caractéristiques sociodémographiques et épidémiologiques, les modalités du dépistage et de la prise en charge, le vécu de l'infection depuis le diagnostic. Le questionnaire était accessible pendant trois mois (de novembre 2010 à février 2011) sur le site Internet de HIS ([www.hepatites-info-service.org](http://www.hepatites-info-service.org)) et proposé aux appelants du numéro vert (0 800 845 800) durant la même période. Les analyses, quantitative (tests du  $\chi^2$ , de Student, de Fisher, analyse factorielle de correspondances) ou qualitative, ont été réalisées avec le logiciel Modalisa® v6.0.

## Résultats

Durant la période d'enquête, 118 nouveaux appelants séropositifs au VHC ont contacté HIS *via* le numéro vert et 74 731 personnes ont visité le site Internet de l'association. Ces trois mois ont permis de recevoir 124 « questionnaires Internet » et de recueillir 56 « questionnaires téléphone ». Après contrôle des données, l'échantillon se composait de 165 participants, dont 70% *via* le web ; certains appelants ont préféré remplir seuls le questionnaire sur Internet après leur appel.

## Caractéristiques sociodémographiques

La majorité des 165 participants ont répondu depuis l'Île-de-France (29,1%), Provence-Alpes-Côte d'Azur (12,1%) et Rhône-Alpes (10,3%). Autant d'hommes (n=80) que de femmes (n=85) ont participé. La moyenne d'âge

était de 50 ans [IQ : 44 ; 56], sans différence significative en fonction du sexe (51,5 ans pour les femmes et 49 ans pour les hommes).

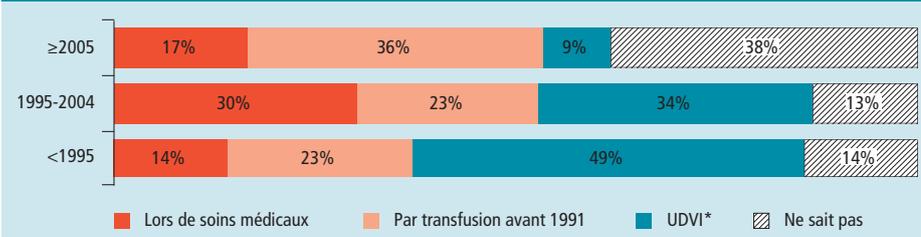
Parmi les 139 personnes de moins de 61 ans, 61,9% ont indiqué une activité professionnelle, 12,2% étaient demandeurs d'emploi et 25,2% n'avaient pas d'activité (31 percevant des revenus sociaux, 2 retraités, 1 étudiant, 1 femme au foyer). Au total, 24 étaient retraités. Sur l'ensemble, 1 sur 5 percevait des revenus sociaux (20%) et la moitié des personnes considéraient leurs ressources comme insuffisantes (52,7%). De manière attendue, ce dernier indicateur était élevé parmi les personnes bénéficiant de revenus sociaux (96,9%) et les demandeurs d'emploi (76,5%).

## Diagnostic et mode de contamination supposé

Près d'1 participant sur 2 a été diagnostiqué porteur du VHC au cours d'un bilan global de santé (47,9%). Un quart a consulté un médecin suite à des symptômes (28,5%). Le don du sang a été un moyen de dépistage indirect pour 5,5% des participants. Les diagnostics au cours d'analyses préopératoires (3,6%) ou de bilans de grossesse (3%) étaient des circonstances plus rares. Enfin, les dépistages secondaires aux campagnes d'information et d'incitation au dépistage ont faiblement contribué (3%).

Tous les participants ont répondu à la question sur leur mode de contamination supposé. Un quart a évoqué le partage du matériel dans le cadre d'une consommation de drogues par

**Figure 1** Principaux modes de contamination supposés selon l'année de diagnostic du VHC, n=143, France, étude HIS 2011 / **Figure 1** Main supposed mode of transmission by year of hepatitis C viral (HCV) diagnosis, n=143, France, HIS survey 2011



\*UDVI : Usage de drogue par voie intraveineuse

**Tableau 1** Proportion de personnes évoquant des effets indésirables parmi les participants sous traitement au moment de l'enquête ou ayant été sous traitement par le passé, France, étude HIS 2011 / **Table 1** Proportion of disorders associated or not with anti-HCV therapy among participants undergoing or having concluded treatment, France, HIS survey 2011

Aucun effet indésirable évoqué (n=121)	2,5%
Aucun effet indésirable lié au traitement évoqué (n=119)	4,2%
Au moins un effet indésirable lié au traitement évoqué (n=119)	95,8%
Au moins un trouble non lié au traitement évoqué (n=120)	31,7%
Au moins un effet indésirable lié au traitement et au moins un autre trouble indiqués (n=119)	28,1%

voie intraveineuse (26,1%) et un quart a indiqué une transfusion avant 1991 (24,2%). Une contamination lors d'un acte médical à visée diagnostique ou thérapeutique était supposée par 1 participant sur 5 (18,2%). Une personne sur 15 indiquait avoir été contaminée (6,7%) par voie sexuelle (6 hommes et 5 femmes) et 1,8% par transfusion depuis 1991. Enfin, le diagnostic arrivant souvent bien après la contamination et l'évolution de la maladie étant variable selon les personnes, 1 participant sur 5 (19,4%) n'était pas en mesure de définir un mode de contamination.

« On l'a découvert en 2005. Je ne sais pas à quel moment j'ai pu être contaminée. J'ai eu une transfusion en 1955 quand j'étais au Brésil » (Femme, 76 ans).

Sur les 162 personnes datant leur diagnostic, 29% ont été dépistés avant 1995, 37% entre 1995 et 2004 et 34% depuis 2005. Les modes de contamination différaient significativement selon l'année de diagnostic. Ainsi, la moitié des personnes dépistées avant 1995 ont supposé une contamination par usage de drogues (48,8%) alors qu'elles ne représentaient plus que 8,5% des participants diagnostiqués depuis 2005 (p=0,001, figure 1). Plus d'un tiers des personnes dépistées depuis 2005 ont soupçonné une transfusion avant 1991 contre moins d'un quart avant 1995 (36,2% contre 23,3%, p=0,001).

Les personnes évoquant une contamination par usage de drogues avaient tendance à être plus jeunes que celles transfusées avant 1991 : moyenne d'âge 47,5 ans contre 51,5 ans (p=0,03). Les hommes faisaient davantage référence à un usage de drogues (39,7% contre 15,4%, p=0,004), alors que les femmes évoquaient plus fréquemment une transfusion avant 1991 (34,6% contre 16,7%, p=0,004).

Parmi les 163 répondants, la majorité connaissaient le génotype de leur virus (87%). La plupart étaient porteurs ou avaient été porteurs du génotype 1 (62%). Les co-infections virales concernaient 1 personne sur 5 (20% ; n=32) : le VIH (n=25), le VHB (n=4) ou les deux (n=3).

Une typologie construite par analyse factorielle de correspondances à partir de trois variables (mode de contamination supposé, âge et niveau de ressources) a fait ressortir deux profils. Le premier regroupait 53,9% des participants (n=89). Il s'agissait de personnes davantage contaminées par usage de drogues, indiquant des ressources insuffisantes/très insuffisantes et âgées de moins de 50 ans. Le deuxième profil incluait 29,7% des participants (n=49) et regroupait des participants fréquemment contaminés lors de soins médicaux, âgés de 50 ans ou plus et évoquant davantage des ressources suffisantes/ confortables.

### Perception de la maladie et du traitement

Sur les 163 personnes ayant répondu sur le traitement antiviral, 20,9% étaient sous thérapie au moment de l'enquête et 53,4% l'avaient été par le passé. Sur 86 patients traités par le passé,

72,1% étaient en échec thérapeutique suite au dernier traitement reçu, 19,8% ont déclaré être guéris, 7% étaient en attente du bilan à 6 mois après l'arrêt du traitement, permettant d'en affirmer ou non la réussite, et 1,2% ne connaissaient pas leur situation.

La quasi-totalité des 119 répondants concernés par un traitement antiviral pour le VHC, au moment de l'enquête ou par le passé, en avaient noté des effets indésirables (95,8%) (tableau 1). En moyenne, les personnes étaient affectées par plus de cinq troubles (tableau 2) dont les effets s'accumulaient et parfois s'amplifiaient les uns les autres.

« J'ai l'impression que j'allais mieux avant le traitement » (Femme, 49 ans).

Pour un quart des participants les effets indésirables avaient conduit à l'arrêt précoce du traitement (26%). Plus des deux tiers ont été en arrêt maladie (69,2%). Alors que les femmes ont plus fréquemment été en arrêt maladie (76,2% contre 63,3%), davantage d'hommes ont stoppé précocement la thérapie (32,6% contre 18,9%) (figure 2).

« Je n'ai pas supporté le traitement par interféron... J'ai été obligée de l'interrompre » (Femme, 56 ans).

Les difficultés évoquées étaient d'ordre somatique et/ou psychologique, la fatigue étant le premier impact évoqué (tableau 2). La quasi-totalité des participants l'ont citée comme effet du traitement (94%). En plus de l'impact connu d'une maladie chronique, cette asthénie semblait particulièrement marquée le lendemain de l'injection.

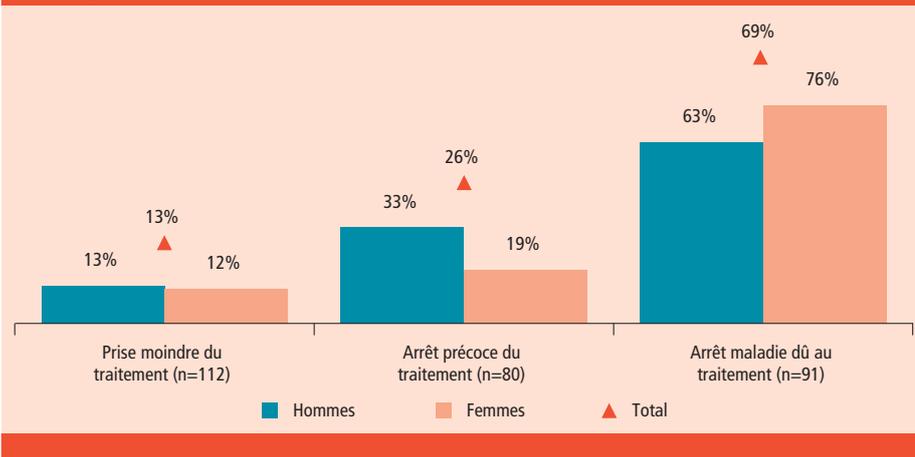
« Impacts avant le traitement : néant, aucun symptôme. Impacts pendant traitement : physique = fatigue permanente, beaucoup plus importante dans les deux jours (le week-end...) qui suivent l'injection [...] » (Homme, 52 ans).

Bien que prépondérante, la fatigue n'était pas l'unique difficulté physique à laquelle devaient faire face les porteurs du VHC. Les troubles étaient multiples pour une majorité

**Tableau 2** Proportion et liste des troubles évoqués par les participants, selon qu'ils les associent ou non au traitement anti-VHC, France, étude HIS 2011 / **Table 2** Proportion and list of disorders associated or not with anti-HCV therapy, France, HIS Survey 2011

Sur la totalité des participants	Associés au traitement (n=119)
% de personnes concernées par les effets indésirables	95,8%
Nombre moyen de troubles cités	5,5
Parmi les personnes concernées par des effets indésirables	Associés au traitement (n=114)
Asthénie, fatigue	94%
Problèmes de sommeil	68%
Douleurs articulaires	66%
Syndrome grippal après l'injection	66%
Irritabilité	64%
Troubles de l'attention, mémoire	64%
Amaigrissement	61%
Dépression	56%
Réactions cutanées	55%
Troubles hématologiques	54%
Perte de cheveux	50%
Troubles sexuels	46%
Idées suicidaires irrépressibles	13%
Autres	40%

Figure 2 Impact selon le sexe des effets indésirables associés au traitement, France, étude HIS 2011 /  
Figure 2 Gender differences based on the impact of disorders associated with anti-VHC therapy, France,  
HIS Survey 2011



de participants : troubles du sommeil (68%), douleurs articulaires (66%), amaigrissement (61%), réactions cutanées (55%), etc. Leur cumul entraînait pour certains un sentiment de vieillissement prématuré.

« Je ne peux plus faire grand-chose car je suis physiquement comme une personne de 90 ans alors que je n'ai que 50 ans » (Femme, 50 ans).

Les personnes concernées par l'hépatite C ont également mis en avant des difficultés psychologiques pouvant nécessiter le suivi d'un spécialiste.

« Il m'est impossible d'aider mes enfants et de m'occuper de mes petits enfants : manque de force, irritabilité. J'ai un accompagnement par un psychiatre qui assure la gestion d'anti-dépresseurs et un travail de parole » (Femme, 65 ans).

L'irascibilité concernait les deux tiers des participants (64%). Il est admis que ces changements d'humeur sont induits par l'interféron, mais un tiers les évoquait également hors prise de traitement (31%). Pourtant, ces modifications du comportement ne semblaient pas faire l'objet systématique d'une mise en garde par le personnel soignant, et les personnes se sont bien souvent retrouvées dans des situations compliquées, parfois violentes pour elles et/ou pour leur entourage. Une dépression a même été rapportée par 56% des personnes sous traitement.

« J'avais honte de moi, ils n'avaient plus confiance en moi, ils m'ont vu perdre les pédales... Je ne m'en souviens plus. C'est terrible. Par rapport à mon mari, j'avais l'impression qu'il n'était pas avec moi mais contre moi. Il est colérique, il me traitait en hurlant d'alcoolique devant mes enfants, alors que c'était dû au traitement » (Femme, 54 ans).

Dans ces conditions, la prise du traitement est un véritable défi, non seulement pour la personne atteinte mais aussi pour l'entourage. Impactant également la vie affective, les troubles sexuels ont été évoqués par près de la moitié des participants (46%).

« La fatigue et les problèmes au niveau sexuel ont beaucoup affecté mon bien-être et la relation avec ma femme » (Homme, 72 ans).

Par ailleurs, près d'un tiers des participants concernés par le traitement, au moment de l'enquête ou par le passé, ont indiqué également d'autres effets qu'ils n'associaient pas à la thérapie (31,7%). La fatigue restait le premier trouble cité, suivie des douleurs articulaires et de la dépression. Seuls 2,5% des participants ayant une expérience de traitement n'évoquaient aucun effet indésirable (tableau 2).

Vivre avec le VHC pouvait également avoir des conséquences sur l'activité professionnelle et particulièrement lors du traitement. Si un mi-temps thérapeutique ou un arrêt maladie sont officiellement envisageables, les témoignages mettaient en avant une autre réalité, telle que l'angoisse de ne pas retrouver l'intégralité de son poste au retour ou une fatigue accrue pour ne rien laisser paraître. Dans certains cas extrêmes, les personnes préféraient ne pas se soigner plutôt que de mettre en péril leur emploi.

« À 51 ans, je me demande si un traitement dont le succès n'est pas garanti à 100% vaut la peine. Surtout si c'est pour me retrouver sans travail et sans ressources à l'issue de ce traitement » (Homme, 51 ans).

Si la thérapie a particulièrement été pointée du doigt, un tiers de l'ensemble des participants, ayant une expérience de traitement ou non (33%), imputait des effets indésirables au seul fait d'être porteur du VHC.

Enfin, plus d'un quart (28,7%) a estimé ne pas être suffisamment entourés en cas de besoin. Les participants en situation précaire ont plus fréquemment eu ce sentiment : seuls 52,3% se sentaient entourés, contre 71,1% des personnes considérant leurs ressources comme suffisantes/confortables ( $p=0,036$ ). Cet isolement était majoré par les difficultés physiques, telles que la fatigue, qui réduisaient considérablement leur vie sociale.

« Je sors beaucoup moins qu'avant, je fréquente mes amis moins souvent. Je préfère rester à la maison me reposer » (Homme, 50 ans).

## Discussion-conclusion

Les données épidémiologiques des répondants à cette enquête sont en cohérence avec celles issues de la surveillance nationale sur

les personnes prises en charge pour une hépatite C [5] et les données démographiques avec celles des appelants à HIS atteints d'une hépatite C en 2010. Même si la population enquêtée ne peut être considérée représentative des personnes vivant avec le VHC en France, les résultats quantitatifs et qualitatifs ainsi obtenus permettent d'apporter un éclairage inédit sur une population par ailleurs mal connue dans son ensemble.

Si une proportion importante des participants ne pouvait indiquer un mode de contamination, l'usage de drogues par voie intraveineuse et une transfusion sanguine avant 1991 étaient les deux modes les plus fréquemment supposés, le génotype 1 étant le virus le plus cité. Deux profils semblaient se dessiner : des personnes contaminées par usage de drogues présentant des ressources financières insuffisantes et d'autres évoquant une transmission lors de soins médicaux et ayant des ressources plus confortables.

Si les troubles cités semblent majorés dans cette enquête par rapport à d'autres études, les participants ont souligné des difficultés aujourd'hui rapportées et reconnues [4], en lien avec le traitement ou avec le seul fait d'être porteur chronique du VHC. Les traitements, non systématiquement efficaces, pouvaient entraîner des effets indésirables aux conséquences souvent lourdes, tant physiques que psychologiques. Cette étude a présenté ces données sous un nouvel angle en soulignant l'impact de ces troubles sur la vie des personnes : vie professionnelle, vie de couple et vie familiale, vie sociale en général. Peu décrits par ailleurs, les troubles sexuels illustrent bien le retentissement que peut avoir une hépatite C au sein des couples.

La prise en charge d'une hépatite C ne peut éluder la question de la gestion, par la personne atteinte et par son entourage, de ces multiples difficultés. L'annonce de la mise sous traitement et le traitement en lui-même sont des moments clés du vécu avec la pathologie qui méritent donc une attention particulière, notamment de la part de l'équipe soignante. Des outils d'information et d'éducation thérapeutique, mis à disposition des professionnels, des patients et de leurs proches, nécessiteraient d'être développés. Ils permettraient de préparer au mieux cette étape et donc d'atténuer les fortes angoisses qui s'y associent. Avec un suivi de qualité, une diminution des arrêts précoces de traitement est envisageable, avec pour aboutissement une réduction des échecs thérapeutiques et une amélioration de la qualité de vie.

Le dernier plan national de lutte contre les hépatites [6] évoque notamment l'importance d'améliorer la prise en charge des troubles psychiatriques avant, pendant et après le traitement. Avec l'arrivée des trithérapies, cette prise en charge doit être renforcée.

Les brochures des associations de malades méritent d'être largement diffusées. Elles viennent compléter les outils d'information et d'éducation thérapeutique pour aider à l'élaboration d'un échange entre le médecin et

son patient. De plus, sans une prise en charge sociale adaptée palliant notamment les difficultés financières et l'isolement, aucune stratégie thérapeutique et d'accompagnement ne saurait être pleinement efficace.

Enfin, le contexte sociétal actuel ne facilite pas le vécu avec la pathologie, du fait de la stigmatisation dont souffrent encore les personnes atteintes. L'hépatite C reste associée à la toxicomanie qui véhicule une image négative. Ainsi, et en accord avec le dernier plan national de lutte contre les hépatites [6], le VHC devrait avoir une plus large place dans les actions de prévention, tant pour renforcer l'état des connaissances générales dans ce domaine que pour favoriser son dépistage.

#### Remerciements

Aux participant(e)s et aux écoutant(e)s de HIS.

À A. Reymes-Mbodje, M. Ohayon, et R. Djebbar pour leur relecture et leur éclairage. À C. Brouard et C. Larsen pour leur soutien et leurs conseils dans la rédaction de cet article.

#### Références

[1] Meffre C, Le Strat Y, Delarocque-Astagneau E, Antona D, Desenclos JC. Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2006. 114p. Disponible à : [http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=4362](http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=4362)

[2] Zarski JP. Histoire naturelle des hépatites virales. *Rev Prat.* 2011;61:33-8.

[3] Marcellin P. Hépatite C : la guérison. *Gastroenterol Clin Biol.* 2009;33:819-9.

[4] Larrey D, Couzigou P, Denis J. Hépatite chronique C : gestion des effets indésirables du traitement. *Gastroenterol Clin Biol.* 2007;31:4520-8.

[5] Institut de veille sanitaire. Surveillance nationale de l'hépatite C à partir de pôles de référence volontaires, données épidémiologiques 2001-2007. Disponible à : <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Hepatitis-virales/Hepatitis-C/Surveillance-nationale-de-l-hepatite-C-a-partir-des-poles-de-referance-volontaires>

[6] Direction Générale de la Santé. Plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012, ministère de la Santé et des Sports, 2009. 86p. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/plan-national-de-lutte-contre-les-hepatites-b-et-c-2009-2012.html>