

Les représentations de l'hépatite chronique C et de son traitement : une étude qualitative

Catherine Enel (enelc@orange.fr)¹, Anne Minello², Patrick Hillon³

1/ Registre des hépatites virales de Côte-d'Or et du Doubs, Faculté de médecine de l'Université de Bourgogne, Dijon, France

2/ Inserm U866 ; Service d'hépatogastroentérologie, CHU du Bocage, Dijon, France

3/ Faculté de médecine de l'Université de Bourgogne, Dijon, France

Résumé / Abstract

Introduction – Le dépistage et le traitement de l'hépatite chronique virale C en France demeurent insuffisants. L'élaboration de stratégies efficaces pour augmenter le nombre de personnes infectées prises en charge passe par une bonne compréhension des représentations qu'elles ont de leur maladie et de son traitement.

Méthode – Une étude qualitative menée en Bourgogne entre 2006 et 2008 a consisté en des entretiens menés auprès de 11 personnes atteintes d'hépatite virale C, avant et après traitement.

Résultats – L'analyse des entretiens montre une évolution des représentations dans le temps, teintées du discours médical dans les entretiens pré-traitement et davantage personnalisées dans les entretiens post-traitement. Elle révèle le choc du diagnostic, les raisons d'acceptation de la prise en charge propres à chaque personne et fonction de ses représentations, et le vécu difficile du traitement.

Discussion-conclusion – Pour améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une infection à VHC et pour faire tomber les barrières existantes, l'intervention d'un professionnel en éducation thérapeutique apparaît indispensable.

Representations of chronic hepatitis C and its treatment: a qualitative study

Introduction – Screening and treatment of chronic viral hepatitis C are still inadequate in France. Implementing effective strategies in order to increase the number of infected people taken into medical care requires a good understanding of representations of the infection and its treatment.

Material and methods – During a qualitative survey conducted in Burgundy between 2006 and 2008, 11 persons suffering from chronic viral hepatitis C were interviewed before and after treatment.

Results – The analysis of interviews showed an evolution of representations between pre- and post-treatment interviews. Perceptions noticeably reflected medical discourse in pre-treatment interviews, but became more personalized in post-treatment interviews. The analysis highlighted the state of shock following diagnosis, the reasons for medical care acceptance that varied according to each person's representations, as well as the violence of treatment effects experienced as a necessary harm.

Discussion-conclusion – In order to improve health care management of patients infected with HCV and to break down existing barriers, interventions from health care providers specialized in therapeutic education are necessary.

Mots-clés / Keywords

Hépatite C, représentations, traitement, étude qualitative / Hepatitis C, representations, treatment, qualitative study

Introduction

Le dépistage, le suivi, la mise en traitement et l'observance du traitement des personnes atteintes d'hépatite chronique virale C demeurent insuffisants [1;2]. L'élaboration de stratégies efficaces pour améliorer la lutte contre l'hépatite C nécessite la bonne compréhension des obstacles dressés par les médecins comme par les patients. En France, la recherche sur le traitement des patients porteurs de cette infection est marquée par les approches cliniques et épidémiologiques, qui présentent troubles psychiatriques et conduites addictives comme causes principales de non-traitement, d'insuffisance d'observance et d'interruption du traitement [3;4]. Des chercheurs en sciences sociales [5-8] ont mis en évidence la difficulté de vivre avec cette pathologie, la discrimination et la stigmatisation qui y sont attachées, les perturbations qu'elle entraîne dans la vie quotidienne et la pénibilité du traitement de référence. Une étude épidémiologique en population générale de Côte-d'Or et du Doubs [9] a confirmé l'insuffisance de la prise en charge de patients porteurs du VHC.

Nous avons mené, entre 2006 et 2008, une étude qualitative en sciences sociales cherchant à comprendre l'origine des freins au traitement. Elle a montré que la variabilité des délais entre diagnostic, primo-consultation en hépatologie et initiation du traitement s'interprétait au regard de la relation médecins-patients et des stratégies thérapeutiques [10]. Nous explorons ici plus

particulièrement la manière dont les représentations de l'hépatite C et de son traitement évoluent chez les patients ayant déjà entrepris un traitement pour leur hépatite C.

Méthode

Des entretiens ont été menés auprès de 27 personnes atteintes d'hépatite chronique C questionnées à l'aide d'un canevas abordant : circonstances du diagnostic, itinéraire de prise en charge, représentations et vécu de l'infection, relations avec les professionnels de santé et rôle de l'entourage.

Parmi ces 27 personnes, 11 avaient déjà entrepris le traitement ; elles ont été interrogées avant (ou au tout début) et après la fin ou l'interruption du traitement. Elles avaient été recrutées *via* le service d'hépatogastroentérologie du CHU de Dijon. La personne menant ces entretiens en face à face, anthropologue, s'est déplacée à leur domicile. Les entretiens ont été enregistrés puis transcrits *verbatim*, exceptés trois d'entre eux qui ont eu lieu par téléphone et ont fait l'objet d'une prise de notes. La durée moyenne des entretiens, de type semi-directif, a été d'un peu plus d'une heure.

Résultats

Parmi ces 11 personnes, 9 avaient une vie familiale, sociale et professionnelle stable, 1 était en recherche d'emploi et 1 bénéficiait d'une allocation d'adulte handicapé. Les 4 hommes avaient

entre 48 et 58 ans et les 7 femmes entre 46 et 70 ans. La contamination était probablement due à l'usage intraveineux de drogue pour 2 personnes -sevrées depuis longtemps-, à un geste médical pour les 9 autres. Aucune ne déclarait de surconsommation d'alcool ou de troubles importants de la personnalité ; 2 étaient traitées pour un syndrome dépressif ; 10 étaient mono-infectées ; la 11^e avait guéri spontanément d'une hépatite B ; 9 étaient naïves de traitement antiviral.

Les représentations avant traitement

Les patients ont parfois confondu le diagnostic d'hépatite C avec celui d'hépatite B, estimée non potentiellement mortelle et jugée moins grave que le sida ou un cancer. La contamination par contact avec du sang infecté a été acceptée d'emblée, aucune autre interprétation étiologique personnelle n'a été élaborée. En cas d'actes médicaux multiples, avec ou sans administration de produits sanguins, l'incapacité de dater l'arrivée du virus dans l'organisme rendait insaisissable la temporalité de l'évolution. L'infection a parfois été vécue comme une épée de Damoclès, avec la crainte constante de la survenue inopinée d'une cirrhose ou d'un cancer du foie.

Les personnes asymptomatiques ont été stupéfiées par cette découverte fortuite car, dans leur imaginaire -comme dans l'imaginaire collectif-, l'hépatite C est la « maladie des toxicomanes » et la cirrhose la « maladie des alcooliques ».

L'évolution lente et l'absence de symptômes contribuaient à la banaliser, entraînant une réticence au traitement : « *c'était vraiment un traitement disproportionné en l'absence totale de symptômes* ». Les médecins, en recourant au registre sémantique du sommeil, entretenaient la représentation d'un virus anodin : « *au stade où vous en êtes, faut surtout rien faire... il faut le laisser... ça fait très longtemps qu'il dort, il va pas se réveiller comme ça d'un seul coup* ». Plusieurs années se sont écoulées entre le diagnostic et l'initiation du traitement, qui était accepté à l'annonce d'une évolution défavorable rendant soudain l'infection mortifère.

Les personnes ayant consulté pour des gênes durables (asthénie, arthralgies) dont l'origine n'avait pas été identifiée ont pu rester des années sans qu'il y ait eu de sérologie virale C, les confortant ainsi dans une notion de bénignité. Une hépatite C symptomatique, avec fatigue portant atteinte à la qualité de vie et image de soi dégradée, a entraîné une rapide initiation du traitement.

Le discours médical de prévention évoquant le risque de transmission a pu déclencher le sentiment d'être « pestiféré », avec pour conséquence une infection cachée à l'entourage.

Parmi les 9 personnes présentant une hépatite d'origine nosocomiale, une seule se posait en victime et envisageait un recours en justice.

Les raisons de l'acceptation du traitement

Replacer la contamination par le VHC dans l'histoire de vie a permis, au cours de l'entretien, d'exprimer les représentations que les personnes avaient de leur santé et les raisons profondes de l'acceptation du traitement, acceptation liée en général à la prise de conscience de la menace que représente l'hépatite C. Selon les cas, celle-ci est apparue comme un obstacle au projet de vivre centenaire, un risque inacceptable de cancer du foie après traitement d'un autre cancer, une atteinte au rôle social masculin, la réminiscence d'une maladie contagieuse ayant fait éclater une famille nucléaire, une nouvelle menace dans une famille où il y avait transmission d'une altération chromosomique.

Une personne avait, pendant près de vingt ans, refusé toute prise en charge de son hépatite qu'elle estimait être un non-sens, malgré les injonctions du Centre de transfusion sanguine à l'origine de la révélation. Une intervention de chirurgie cardiaque à l'adolescence, dont elle retirait une certaine fierté, et une absence totale de consultations médicales durant la quarantaine d'années qui a suivi, lui donnaient un sentiment d'invincibilité. Cette personne se pensait à l'abri d'une évolution défavorable de son hépatite et il a fallu une nouvelle complication cardiaque nécessitant une consultation chez un médecin généraliste et un bilan de son hépatite fait à cette occasion révélant une cirrhose pour qu'elle accepte de se traiter.

Les représentations du traitement

Les entretiens pré-traitement ont révélé que les chances de guérison étaient connues et corrélées au génotype viral : « *le traitement, c'est*

un traitement lourd, mais si j'ai une chance sur deux de guérison, moi je prends cette chance ». Le traitement de référence par interféron et ribavirine était modérément craint chez les personnes naïves, qui appréhendaient davantage les troubles de l'humeur et le syndrome dépressif que l'asthénie et le syndrome grippal déclaré tolérables par les hépatologues. Elles redoutaient des séquelles comme l'apparition d'un dysfonctionnement thyroïdien ou d'un diabète. Les 2 personnes déjà traitées par monothérapie n'en avaient pas gardé un mauvais souvenir et, souffrant d'asthénie invalidante au quotidien, espéraient la bithérapie plutôt curative que préventive de complications.

Lors des entretiens pré-traitement, la représentation de la maladie et du traitement est apparue très fortement teintée du discours médical, alors que, dans les entretiens post-traitement, elle se révélait beaucoup plus personnalisée et individuelle.

Le vécu du traitement

La lecture des notices accompagnant les médicaments, parfois interrompue devant l'évocation d'une sévérité possible de certains effets, troublait l'image d'un traitement pénible mais supportable. Le décalage entre la présentation modérée des effets secondaires éventuels par le spécialiste et la violence de la réaction induite par le traitement ont ébranlé les patients. L'occurrence des qualificatifs « dur », « affreux », « horrible » était saisissante dans les entretiens post-traitement, litanie d'effets secondaires intenses, inattendus, violents, à la limite du tolérable : « *je me pique le jeudi, le vendredi je suis cassé, le samedi, le dimanche... ça commence à aller un peu mieux le lundi, et encore... c'est très très très dur... dur... dur* ». Les doléances des femmes étaient plus atténuées que celles des hommes, mais un époux présent à l'entretien post-traitement est intervenu pour dire que sa femme sous-estimait les troubles de l'humeur qu'elle avait présentés : « *il y a des moments, c'est pas évident à supporter... faut le dire, non tu t'en rendais pas compte* ».

La gestion du traitement

Les personnes ont fait preuve d'une participation active durant le traitement. L'intention de s'auto-injecter l'interféron, exprimée lors du premier entretien, a été confirmée pour 9 personnes, les 2 autres ayant préféré l'intervention d'une infirmière. Toute diminution de dose ou interruption des prises a été faite sur avis médical. La quasi-absence de stratégies personnelles d'ajustement des traitements ou de réduction individuelle des doses prescrites est remarquable devant l'extrême pénibilité du traitement ; certaines personnes ont dit avoir été tentées, une seule est passée à l'acte, et seulement en toute fin de traitement. La connaissance du coût mensuel du traitement a été présentée comme un facteur d'observance, avec la conscience du gaspillage financier qu'aurait représenté une interruption demandée au médecin.

Les personnes n'ayant pas interrompu leur activité professionnelle ont fait face à la fois à leurs obligations et à la fatigue liée au traitement, se mettant parfois en danger, notamment pour se rendre au travail en voiture : « *j'évitais de*

conduire le plus possible... parce que fatigué et d'ailleurs j'ai cassé une voiture parce que je me suis endormi en rentrant du boulot ». Seuls 2 hommes en activité professionnelle ont cessé le travail pendant le traitement ; les femmes ont craint de donner d'elles une image « non performante » en s'arrêtant de travailler pour se soigner.

Le vécu du traitement n'a pas été partagé avec le conjoint et la famille pour 2 personnes (1 homme et 1 femme). Pour les autres, une relation de couple stable et accompagnante est apparue comme un facteur d'observance.

Dans les entretiens pré-traitement, les personnes ont exprimé une réticence à chercher du soutien auprès d'une association de patients, qui a perduré durant le traitement car les personnes s'imaginaient y trouver une ambiance mortifère alors qu'elles refusaient de se laisser dominer par la maladie.

Peu ont accepté l'entretien avec la psychologue clinicienne du service d'hépatogastroentérologie proposé au début de la prise en charge, exprimant des réserves sur l'utilité d'une telle offre. Seules 2 personnes ont fait l'objet d'une prise en charge spécifique pour antécédents de troubles dépressifs.

La guérison

L'annonce de l'absence de charge virale trois ou six mois après la fin du traitement a été un véritable soulagement car il n'y avait plus de risque vital ou de contamination de l'entourage : « *vis-à-vis de la famille, j'ai plus la hantise de me dire : je risque de leur donner, surtout à mon petit-fils* », nous a dit la patiente chez qui il y a transmission d'une anomalie chromosomique. Pour d'autres, la vie redevenait comme « avant la maladie ». Les personnes déclarées guéries ont présenté l'épreuve du traitement comme une souffrance nécessaire : « *faut serrer les dents... faut vouloir se guérir... c'est dur... c'est sûr, faut passer par une souffrance, y pas d'autre moyen* ». Sans chercher à vouloir apporter des éléments explicatifs, cette épreuve a pu avoir aussi, aux dires des personnes concernées, des effets radicaux sur la vie familiale, avec un divorce dû aux difficultés de la vie en couple pendant le traitement ou au contraire un mariage dû au renforcement du lien entre partenaires face à la souffrance induite par le traitement. Celui-ci a pu également avoir des retentissements sur la vie professionnelle ou sociale, les patients ayant remis en cause certains de leurs choix de vie. Les témoignages rapportent en effet des changements de profession ou d'activité de loisirs, la révélation de talents créateurs, reprise d'activités récréatives abandonnées du fait de la maladie (chasse, sport).

Les personnes en échec thérapeutique étaient plutôt fatalistes, prévenues des chances limitées de guérison liées au génotype viral et convaincues que le traitement leur avait quand même été bénéfique. Elles se reconfortaient à l'idée de nouvelles thérapies annoncées dans un futur relativement proche.

L'alliance thérapeutique

Dans les entretiens post-traitement, les personnes ont exprimé combien elles avaient

apprécié la personnalisation de la relation et l'absence de jugement de la part de l'équipe médicale spécialisée. Il n'en avait pas toujours été de même dans les parcours de soins antérieurs, avec évocation de rupture de confiance avec des professionnels de santé pour abus d'autorité, relation perçue comme davantage commerciale que médicale, suspicion d'incompétence.

L'infirmière de consultation a été présentée comme le maillon fort de l'alliance thérapeutique. Le temps accordé à la remise en mots profanes, à la préparation au traitement, à l'écoute et la gestion des difficultés de tous ordres a été très prisé. L'acceptation des souffrances dues au traitement a été attribuée à la grande disponibilité, notamment téléphonique, de cette infirmière.

Discussion-conclusion

Cette étude a révélé la complexité des représentations de l'hépatite C et de son traitement. En permettant l'expression du ressenti personnel, de l'histoire de vie et de la relation à la santé et à la maladie, la méthode qualitative a montré ici son avantage.

Cette étude, en révélant l'évolution de la représentation de l'hépatite C et de son traitement dans le temps, a aussi montré l'importance de mener des entretiens pré- et post-traitement. En effet, la libération de la parole s'est davantage fait sentir au cours des entretiens post-traitement qui ont favorisé l'indispensable mise à distance.

Les limites de notre étude, de type monocentrique, résident dans le fait que, comme toute étude qualitative, elle ne concerne qu'un nombre limité de patients, de surcroît suivis par les mêmes soignants dispensant le même type de prise en charge. Nous ne pouvons exclure l'idée qu'une étude multicentrique aurait pu mettre en évidence d'autres constats et d'autres pistes de réflexion.

Pour améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une infection à VHC, et notamment l'acceptation d'un traitement pénible, il semble nécessaire de communiquer davantage sur cette hépatite, à la fois auprès des professionnels de santé et dans les médias, de façon à faire tomber les barrières entre discours médical et représentations des patients. Enfin, il nous semble crucial d'intégrer dans une équipe de soins un professionnel de l'éducation thérapeutique pour accompagner et soutenir les patients en traitement.

Remerciements

Nous sommes très reconnaissants à toutes les personnes interrogées d'avoir bien voulu libérer du temps pour nous accueillir et répondre à nos questions.

Cette étude a été financée par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), décisions n° 7024 et 6013.

Références

[1] Institut de veille sanitaire, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examen de santé. Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Saint-Maurice: InVS; 2006. 176 p. Disponible à : [http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/\(id\)/PMB_4362](http://www.invs.sante.fr/pmb/invs/(id)/PMB_4362)

[2] Direction générale de la santé. Plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012. Paris:

Ministère de la Santé et des Sports; 2009. 87 p. Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_Hepatitis.pdf

[3] Lang JP, Meyer N, Doffoel M. Bénéfice d'une prise en charge préventive psychiatrique chez les patients séropositifs à l'hépatite C (VHC) : étude prospective concernant 39 patients. *Encéphale*. 2003;29(4):362-5.

[4] Périch C, de Séverac ML. La prise en charge globale dans un centre de soins spécialisé pour toxicomanes (CSST) : être suivi pour une hépatite C. *Interdépendances*. 2005;56:27.

[5] Setbon M. La société face à l'hépatite C. Connaissances, représentations, action publique. *Transfus Clin Biol*. 1997;4(3):329-38.

[6] Le Grand-Sébille C. Comment vit-on avec l'hépatite C dans le Nord/Pas-de-Calais ? Étude qualitative. Lille: Ddass du Nord et du Pas-de-Calais (Collection Repères en Santé Publique) ; 2000. 63 p. Disponible à : nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/sante-publique/sida/pdf/12sid.pdf

[7] Faure M. Représentations de l'hépatite C et itinéraires de prise en charge chez les personnes en situation de précarité. Paris: ANRS. 2003.

[8] Antoni M. L'hépatite virale C en France. La société, le malade et les professionnels de santé : des perceptions aux interactions. Mémoire de 2^{ème} année, Certificat International d'Écologie Humaine, Option Écologie Humaine et Santé, Université Paul Cézanne Aix-Marseille. 2007.

[9] Hatem C, Minello A, Bresson-Hadni S, Jooste V, Evrard Ph, Obert B, *et al*; REBOHC and REVHOC Committees. Is the management of hepatitis C patients appropriate? A population-based study. *Aliment Pharmacol Ther*. 2005;21(8):1007-15.

[10] Enel C, Minello A, Jooste V, Pinoit JM, Hillon P. Dans l'hépatite chronique C, les délais entre diagnostic et traitement sont liés à la relation médecins-patients. *Med Sci*. 2009;25(5):519-23.