

VIVRE AVEC UNE HEPATITE B OU C, UN PARCOURS AUX DIFFICULTES MULTIPLES : Cas des Départements Atacora et la Donga. Janvier à Juin 2013

INTRODUCTION

Déclarées priorité de santé publique par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2010, les hépatites virales sont des pathologies méconnues du grand public. Pourtant, plus de 10800 personnes contact avec le virus de l'hépatite C au Bénin.

Pourtant, plus de 1558 personnes ont contacté avec le virus de l'hépatite C dans les départements de l'Atacora-Donga. Parmi les 230 concernées par une forme chronique trois personnes sur cinq en ont connaissance.

Or, si la maladie peut demeurer asymptomatique pendant des années, son évolution silencieuse peut mener à cirrhose puis se compliquer d'un cancer de foie.

Alors que peu de données sont disponibles tant sur la population concernée que sur l'impact de la maladie, cette étude s'intéresse au visage actuel de l'épidémie au Bénin.

Quels sont les profils de vie des personnes atteintes ? Quelles sont les difficultés spécifiques à chacun de ces profils ? Et quels sont les leviers de santé publique à actionner afin d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble de ces personnes ?

OBJECTIF

- 1° Mettre en évidence les différents profils de vie des personnes atteintes ;
- 2° Identifier leurs difficultés à vivre avec le VHC.

METHODOLOGIE

Cette étude est une Analyse transversale.

Questionnaire d'une trentaine d'items (nécessitant une vingtaine de minutes) et Revue documentaire.

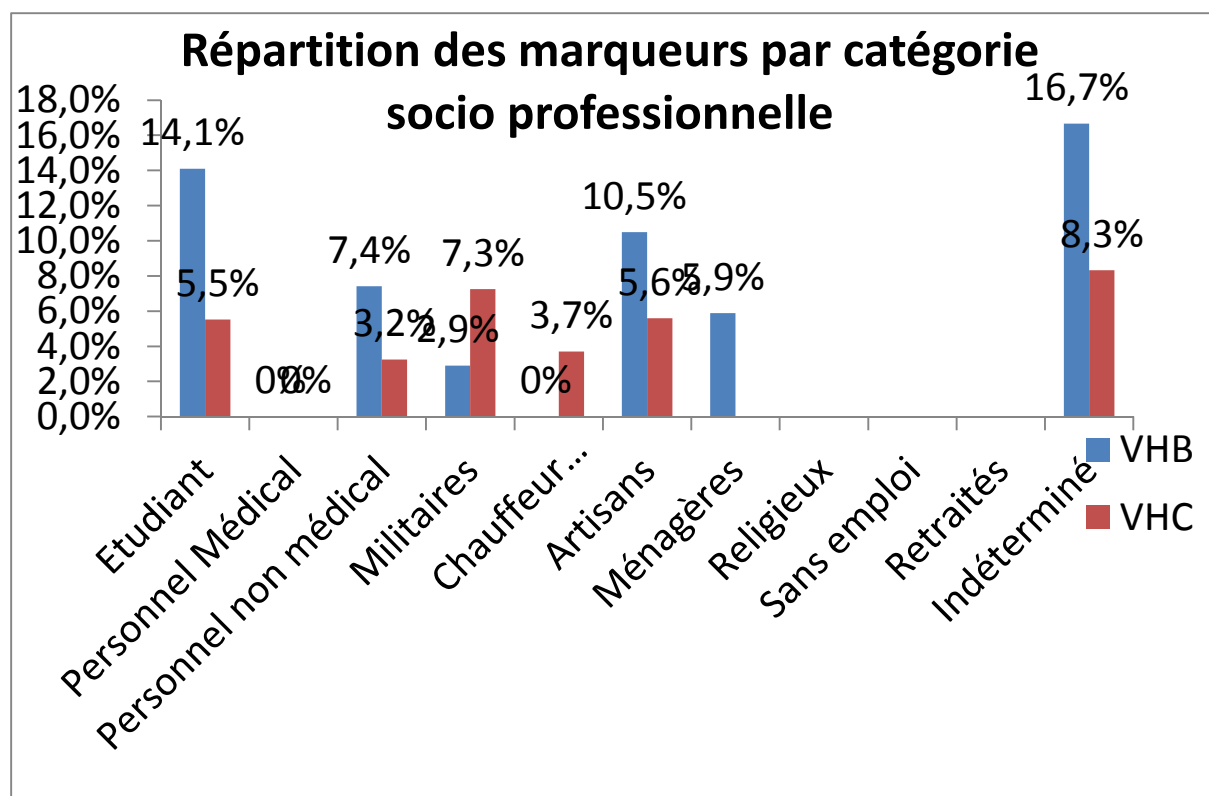
Administration d'un questionnaire d'une trentaine d'items (nécessitant une vingtaine de minutes) - soit proposée par un écoutant à tout appelant VHC+ suite à un entretien sur Hépatites.

Cette enquête a duré du 22 mai 21 juillet 2013 avec un échantillon de 95 participants.

RESULTATS

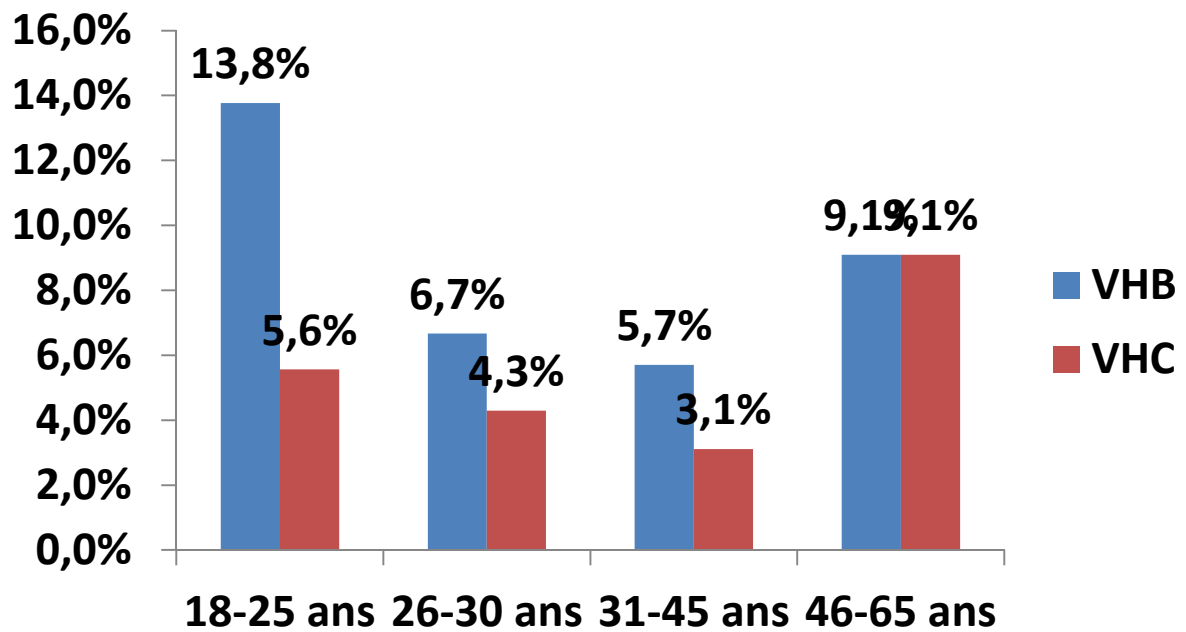
Autant d'hommes que de femmes ont participé à cette étude (respectivement 48,5 % et 51,5 %). La moyenne d'âge est de 40 ans [20-60 ans]. En cohérence avec les données épidémiologiques, les participantes ont tendance à être plus âgées (51 ans et demi contre 49).

REPARTITION DE LA CATEGORIE SOCIO PROFESSIONNELLE N=1558,



REPARTITION DES MARQUEURS SELON L'AGE,

REPARTITION DES MARQUEURS SELON L'AGE



REPARTITION DES MARQUEURS SELON LE SEXE,

REPARTITION DES MARQUEURS SELON LE SEXE

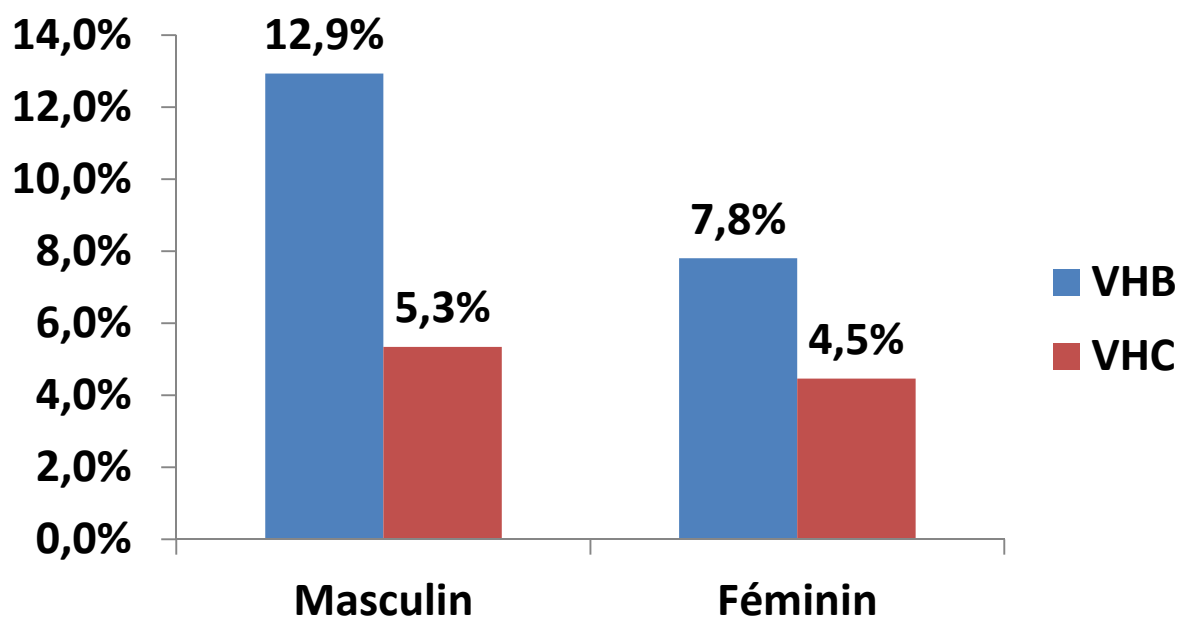


TABLEAU GENERAL

Nombre de donneurs prélevés	poches positive à l'hépatite B		Nombre de poches positive à l'hépatite C	
	Nombre	Taux	Nombre	Taux
1558				
	183	11,7 5%	80	5,13%

HISTORIQUES DE LA CONTAMINATION ET DU DIAGNOSTIC VARIES, NOTAMMENT SELON LE GENRE,

Pour une personne sur deux l'hépatite C a été dépistée lors d'un bilan global de santé, les raisons de ce checkup étant très variables : ancienne consommation de drogue, ex-compagnon toxicomane, annonce d'un parent séropositif au VHC, arrêt du préservatif dans une relation suivie, une discussion avec le médecin du travail, etc.

Toutefois près d'un tiers a consulté à la suite de symptômes, qui a finalement conduit au diagnostic de l'hépatite.

Le don du sang a été un moyen de dépistage indirect pour 5 % des participants.

Dans l'enquête, un quart évoque une transfusion dans leur enfance et une personne sur cinq une contamination lors d'un acte médical, soit diagnostique (ex, une endoscopie) soit thérapeutique (ex, une hémodialyse). Bien que le VHC ne soit pas considéré comme une Infection Sexuellement Transmissible (IST), il peut se transmettre lors de rapports sexuels en présence de sang. Moins d'un participant sur suppose avoir été infecté ainsi.

Enfin, deux participants sur dix (19%) ne définissent pas leur mode de contamination. Le diagnostic arrive souvent bien après la contamination et l'évolution de la maladie diffère selon les personnes. Ainsi, il est parfois difficile d'identifier le mode de transmission du virus.

Cependant, les participants à l'enquête ne semblent pas bien suivis au niveau médical. **La plupart (83 %) le sont par un médecin généraliste et 87 % connaissent le génotype de leur virus.** Le profil des génotypes des participants est proche de celui issu de la surveillance nationale de l'hépatite C. Seuls 4 % n'indiquent aucun suivi médical et moins d'un sur dix (7 %) ne sont suivis que par leur médecin généraliste.

Génotypes VHC des participants, n=141. Enquête VHC

Génotypes	Données Enquête
1	62%
2	6%
3	16%
4	13%
5	1%

Un participant sur cinq est coinfecté, soit par le VIH(16 %), soit par le VHB (3 %) soit par les deux (2 %). Les coinfections sont plus nombreuses parmi les personnes diagnostiquées porteuses du VHC avant 2013.

Un quart des participants de sexe masculin est co infecté contre 14 % des participantes. En lien, les personnes concernées par de multiples infections soupçonnent plus fréquemment des contaminations par usage de drogues ou par voie sexuelle. Elles sont pour la plupart suivies par un médecin ou un spécialiste VIH.

TRAITEMENT

Les trois quarts des participants à l'enquête actuellement sous traitement traditionnel (26 %) ou l'ont été par le passé (53 %). Avec **trois quarts des personnes en échec à l'issu du dernier traitement**, les résultats de l'étude sont en cohérence avec la réalité des thérapeutiques proposées aux personnes séropositives au VHC. Si environ quatre personnes sur cinq guérissent suite au traitement en cas d'infection par le génotype 2, 3 ou 5, seule une sur deux le sera pour le génotype 1 (le plus fréquent) ou 4.

Les participants en réponse virologique prolongée sont considérés guéris et représentent un participant sur cinq.

Moins d'un sur dix est en réponse virologique contrôlée, c'est-à-dire en attente du bilan à six mois après l'arrêt du traitement, qui permettra d'en affirmer ou non la réussite.

La quasi-totalité (96 %) des personnes concernées par le traitement traditionnel en a noté des effets indésirables¹⁰.

La liste des symptômes venant s'ajouter à ceux de l'hépatite C est quasi infinie. **Elle impressionne par la diversité, la fréquence et la multiplicité des troubles.** En moyenne, les personnes sont affectées par plus de cinq troubles, dont les effets s'accumulent et parfois s'amplifient les uns les autres.

Il peut être difficile de déterminer précisément la part de responsabilité inhérente au traitement et celle du au virus, voire à la coinfection VIH et/ou VHB. Si une grande majorité des personnes sous traitement en évoque des effets indésirables, **un tiers des participants (33 %) a indiqué également d'autres troubles n'attribuent pas au traitement.**

TROUBLES EVOQUES PAR LES PARTICIPANTS, SELON QU'ILS LES ASSOCIENT OU NON AU TRAITEMENT, Enquête VHC+ 2013

	Associés au traitement (n=95)	Non associés au traitement (n=141)
% de personnes concernées	96%	33%
Nombre moyen de troubles cités	5,5	1

Note de lecture : 141 participants sont sous traitement au moment de l'enquête ou l'ont été par le passé. Parmi elles, 96% en évoquent des effets indésirables. La totalité des participants (141) a été questionnée sur les troubles non associés au traitement. Un tiers en a indiqué.

La quasi-totalité des participants sous traitement ou ayant pris un traitement par le passé en ont noté des effets indésirables.

1/4 des participants a arrêté le traitement précocement du fait de ses effets indésirables et

7/10 ont été mis en arrêt maladie. Les femmes sont plus souvent mises en arrêt maladie. Les hommes arrêtent plus précocement le traitement du fait des effets indésirables.

DIFFICULTES IMPACTANT LOURDEMENT LE PSYCHOLOGIQUE

Qu'il s'agisse de troubles associés ou non au traitement, la liste est longue. Les difficultés évoquées sont physiques et/ou psychologiques. Leur répartition ne présente pas de différence selon le sexe. Seule la perte de cheveux, conséquence visible de la maladie, est évoquée plus fréquemment par les femmes (67 % contre 35 % des hommes).

TROUBLES EVOQUES PAR LES PARTICIPANTS, SELON QU'ILS LES ASSOCIENT OU NON TRAITEMENT, Enquête 2013

Associés au traitement (n=141)	Non associés au traitement (n=95)
Asthénie/fatigue 94%	48%
Problèmes de Sommeil 68%	39%
Douleurs articulaires 66%	46%
Syndrome grippal après l'injection et administration du produit traditionnel 66%	-

Irritabilité	64%	31%
Trb.de l'attention, concentration, Mémoire	64%	31%
Amaigrissement	61%	27%
Dépression	56%	44%
Réactions cutanées	55%	15%
Trb. Hématologiques	54%	15%
Perte de cheveux	50%	6%
Trb. Sexuels	46%	17%
Idées suicidaires Irrépressibles	13%	12%
Autres	40%	52%

Note de lecture :

165 personnes ont évoqué des effets indésirables associés au traitement (sur 141) et 52 ont indiqué des troubles non associés au traitement (sur 165). Par exemple 94 % de 165 ont indiqué la fatigue comme effet indésirable associé au traitement et 48 % de 95 comme effet associé au virus.

La fatigue est en tête de la liste infinie des troubles associés au virus ou au traitement de l'hépatite C.

L'arrêt du traitement n'améliore pas systématiquement la totalité des troubles, avec de fortes répercussions sur le plan psychologique.

L'énervement, l'irascibilité et l'agressivité peuvent avoir des conséquences désastreuses sur la vie affective et sociale.

Des angoisses diverses sont très présentes dans la vie des personnes atteintes avec un impact important sur leur qualité de vie.

PRECARITE FINANCIERE ET AFFECTIVE, DISCRIMINATIONS, ACTIVITE PROFESSIONNELLE RALENTIE: FACTEURS D'EXCLUSION SOCIALE

Aux innombrables troubles physiques et psychologiques précédemment décrits s'ajoutent des difficultés sociales, particulièrement nombreuses pour certains profils de participants.

Les difficultés physiques et psychologiques ont un impact sur l'activité professionnelle. La précarité financière et l'isolement affectif sont particulièrement marqués chez les plus anciens diagnostiqués porteur du VHC.

Les personnes atteintes doivent faire face aux discriminations, en lien avec l'image de la maladie et notamment la toxicomanie supposée ou effective.

Une personne sur deux déclare un emploi et plus de la moitié (52,5 %) considèrent leurs ressources comme insuffisantes voire très insuffisantes. De façon logique, ce dernier indicateur est particulièrement élevé parmi les personnes vivant de revenus sociaux (97 %) et les demandeurs d'emploi (76,5 %).

« Ca détruit les rêves, le couple, la perception d'avenir et les moyens financiers.
» Homme, 46 ans, diagnostiqué en 2000.

Les personnes ayant été dépistées pour le VHC avant 2001 ainsi que les consommateurs actuels ou anciens d'alcool ont davantage tendance à indiquer des ressources insuffisantes / très insuffisantes (79 % pour les personnes dépistées avant 1995 contre 41,5 % et 65 % pour les consommateurs de drogues contre 49 %).

De plus, les participants les plus âgés semblent moins dans le besoin : 31 % des 60 ans et plus indiquent des ressources insuffisantes/très insuffisantes contre 57 % des moins de 60 ans. **Ainsi il se dégage deux profils de participants : l'un regroupant des personnes contaminées par usage d'alcool, plutôt précaires et relativement jeunes ; l'autre regroupe des personnes plus âgées, contaminées par transfusion et souffrant moins de précarité.**

Alors que six personnes sur dix se considèrent plutôt bien entourées en cas de besoin, plus d'un quart estiment ne pas l'être et une sur dix ne se prononce pas. De façon surprenante, les participants en couple ne se sentent pas plus entourés que les célibataires et ainsi le sentiment d'isolement existe quelle que soit la situation familiale. Les participants en situation précaire ont plus fréquemment ce sentiment : seule la moitié se sent entourée 52,5 % contre 71 % des personnes considérant leurs ressources comme suffisantes/ confortables. Ainsi, **précarité financière et précarité affective allant souvent de pair**, elles touchent

particulièrement les plus anciens séropositifs et les usagers de drogue actuels ou passés.

CONCLUSION

Les personnes vivant avec le VHC doivent faire face à de multiples difficultés, en lien direct ou indirect avec leur pathologie. Les traitements non systématiquement efficaces entraînent des effets indésirables aux conséquences souvent lourdes, tant physiques que psychologiques.

De plus, le contexte social actuel ne facilite pas le vécu avec une hépatite C, notamment du fait de la stigmatisation dont souffrent encore les personnes atteintes. Finalement, les difficultés repérées dans cette étude sont de trois ordres: physiques, psychologiques et sociales.

Reconnues il y a peu priorité de santé publique par l’OMS au même titre que le VIH et le paludisme, les hépatites virales devraient avoir une plus grande place dans les actions de prévention, tant pour améliorer l’état des connaissances générales dans ce domaine que pour favoriser leur dépistage.

