

HEPAIG *quali*

**Perceptions de la prise en charge
d'une hépatite aiguë C
chez des homosexuels masculins
séropositifs pour le VIH**

Jean-Yves Le Talec, Certop Sagesse, Toulouse
Elisabeth Delarocque-Astagneau, InVS, Saint Maurice
Christine Larsen, InVS, Saint Maurice
Françoise Linard, APHP, hôpital Tenon, Paris
Annie Velter, InVS, Saint-Maurice

anRS

UNIVERSITE
DE TOULOUSE
LE MIRAIL

CRS
CENTRE NATIONAL
DE LA RECHERCHE
SCIENTIFIQUE

CERTOP

EQUIPE
Simone
SAGESSE

InVS
INSTITUT
DE VEILLE SANITAIRE

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS



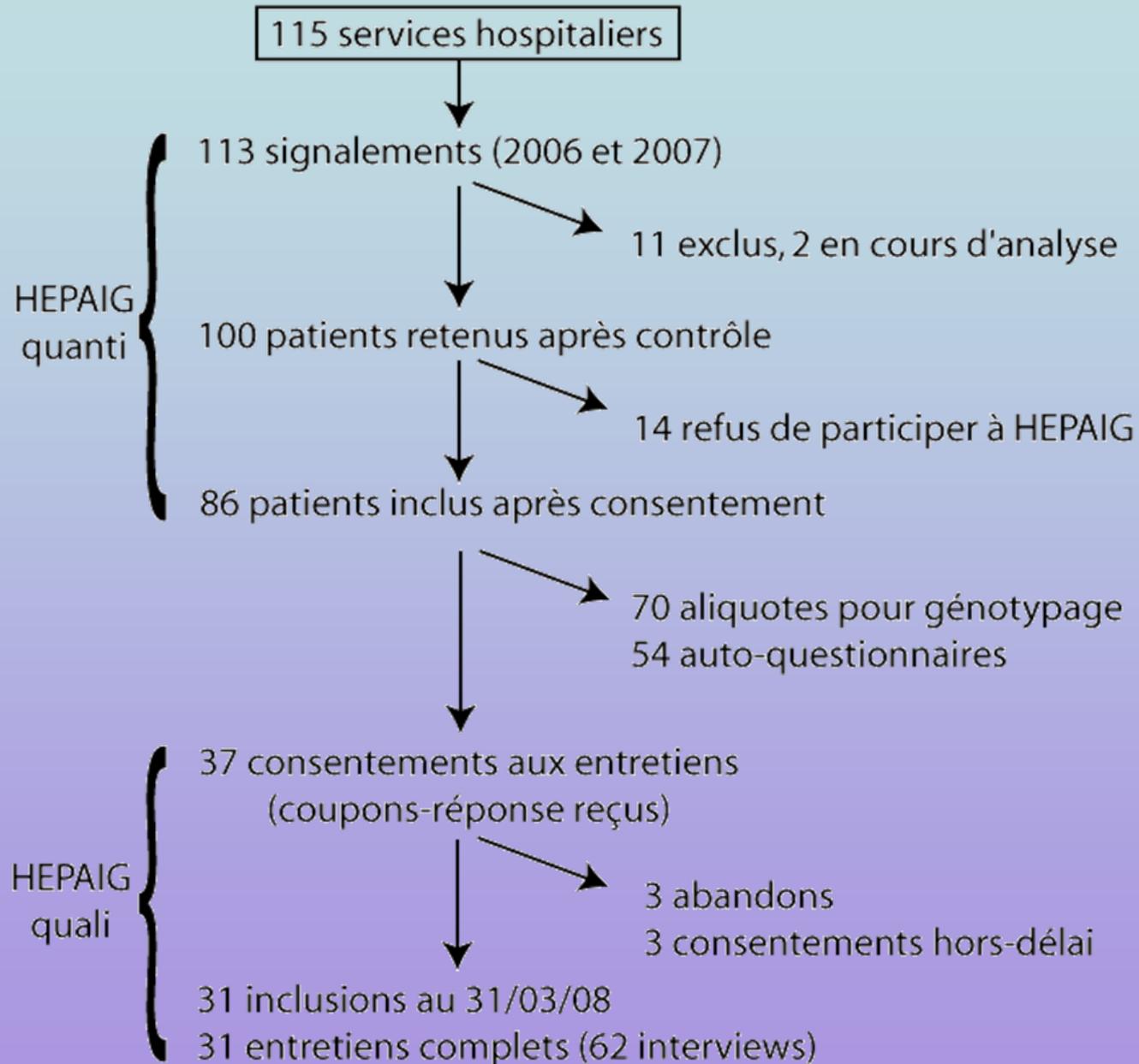
1.Méthodologie

2.Description de l'échantillon

3.Parcours de soins et traitement

4.Perceptions de la prise en charge de l'hépatite C

HEPAIG *quali* : méthodologie



Inclusions :

Progressives, sans critère spécifique

Entretiens semi-directifs successifs :

Deux interviews à 2 mois d'intervalle, enregistrés et intégralement retranscrits, anonymisés

- Éléments biographiques
- Parcours de santé (VIH, VHC)
- Pratiques sexuelles et attitudes de prévention
- Consommation de psychotropes

1.Méthodologie

2.Description de l'échantillon

3.Parcours de soins et traitement

4.Perception du traitement de l'hépatite C

Données socio-démographiques :

- Âge moyen : 40 ans [33, 58 ans]
- Habitat urbain : 18 à Paris, 12 en régions, 1 SDF
- La plupart ont un emploi (ouvriers, employés, cadres, libéraux...)
- Mode de vie célibataire (14) ou en couple (17)

Infection à VIH :

- Intervalle moyen VIH-VHC : 10 ans [0, 21 ans]
- L'infection à VIH et son traitement sont très largement banalisés et "normalisés"

Sexualité :

Tous sont sexuellement actifs, multipartenaires et pratiquent la pénétration passive et/ou le *fist non protégés* plus ou moins régulièrement (*bareback*)

Beaucoup privilégient des relations avec d'autres séropositifs et/ou mettent en œuvre des procédures de réduction des risques (séroadaptation)

Les pratiques sociales associées à la sexualité sont très diverses (rencontres, lieux, réseaux)

1.Méthodologie

2.Description de l'échantillon

3.Parcours de soins et traitement

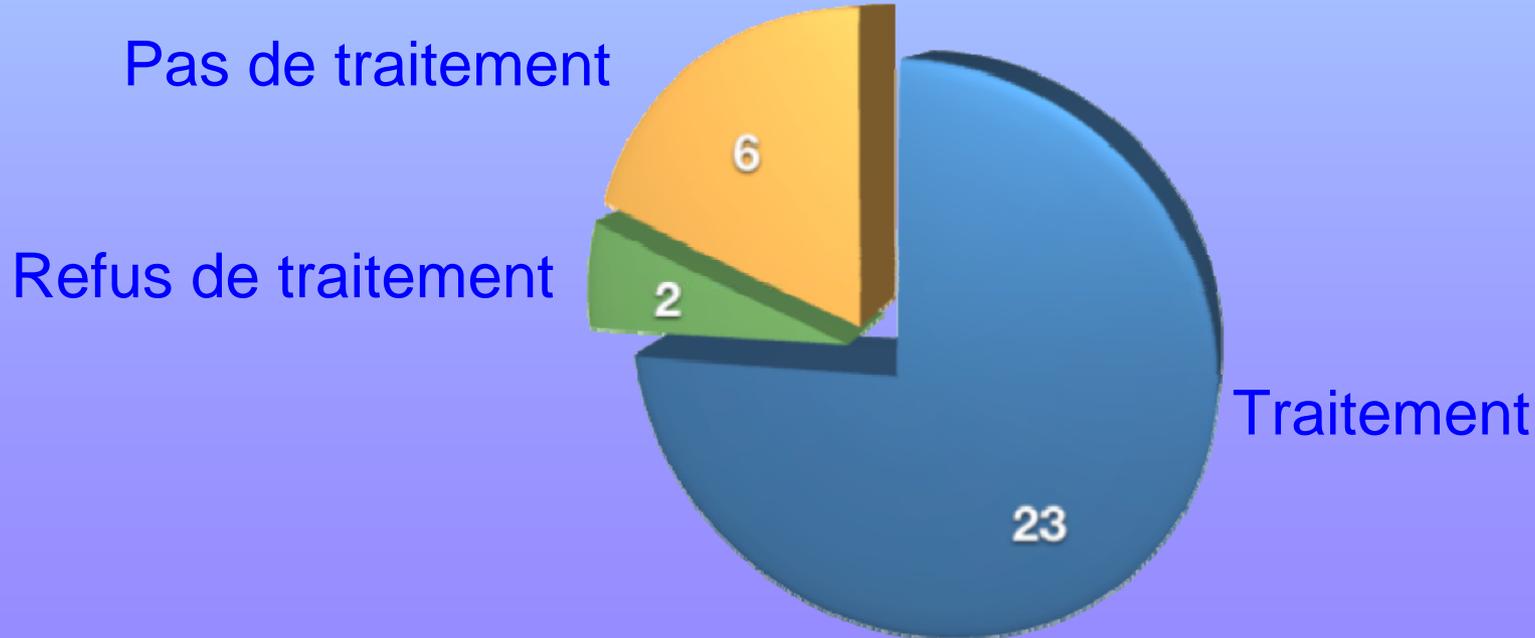
4.Perception de la prise en charge de l'hépatite C

Les différentes situations *décrites a posteriori* en regard du traitement varient selon :

- Les décisions médicales
- Les décisions des patients
- La chronologie des entretiens dans le parcours de soins, qui est parfois complexe

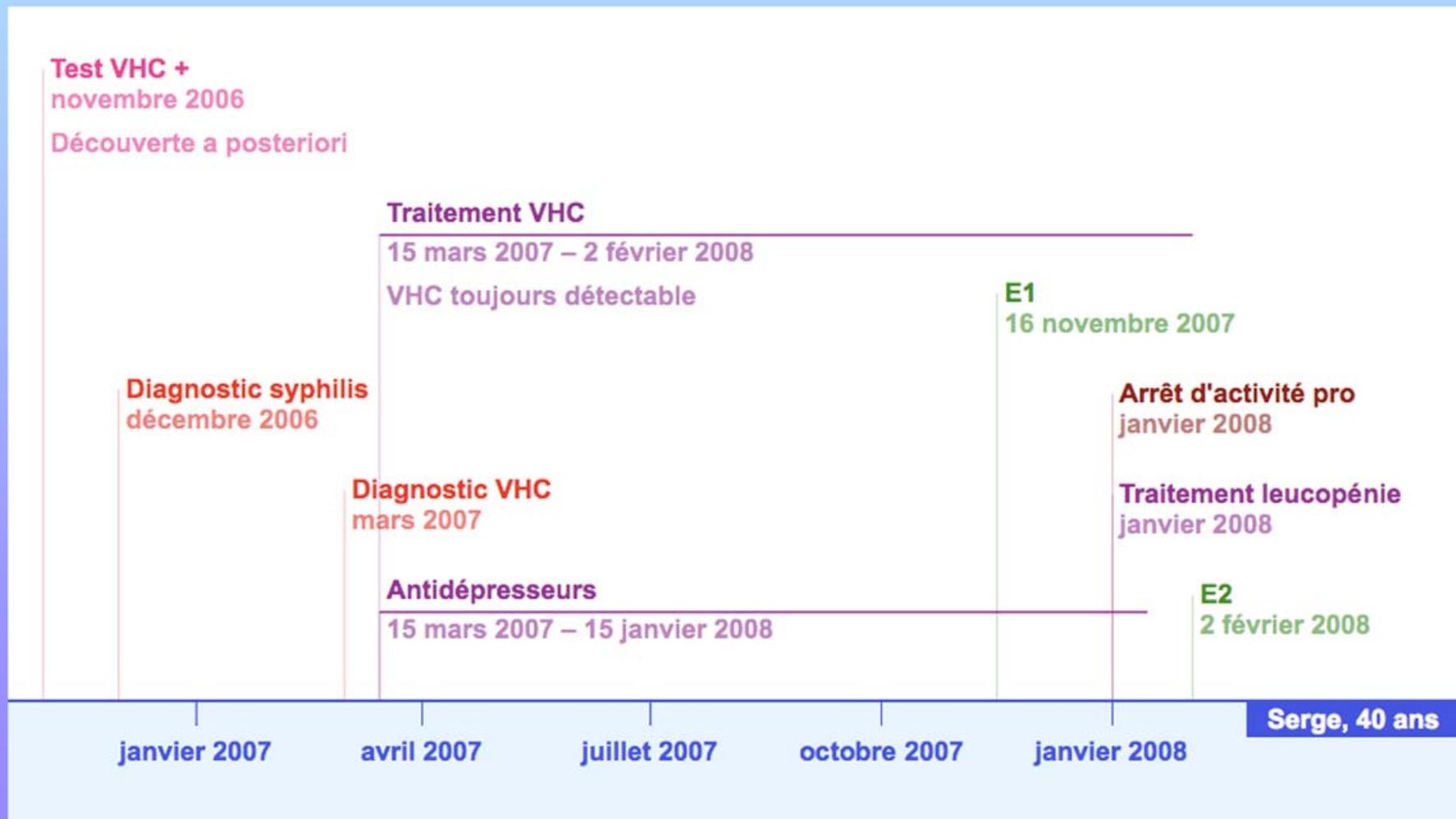
Les différentes configurations en regard du traitement :

- Traitement prescrit et suivi
- Traitement refusé par le patient
- Pas de traitement proposé



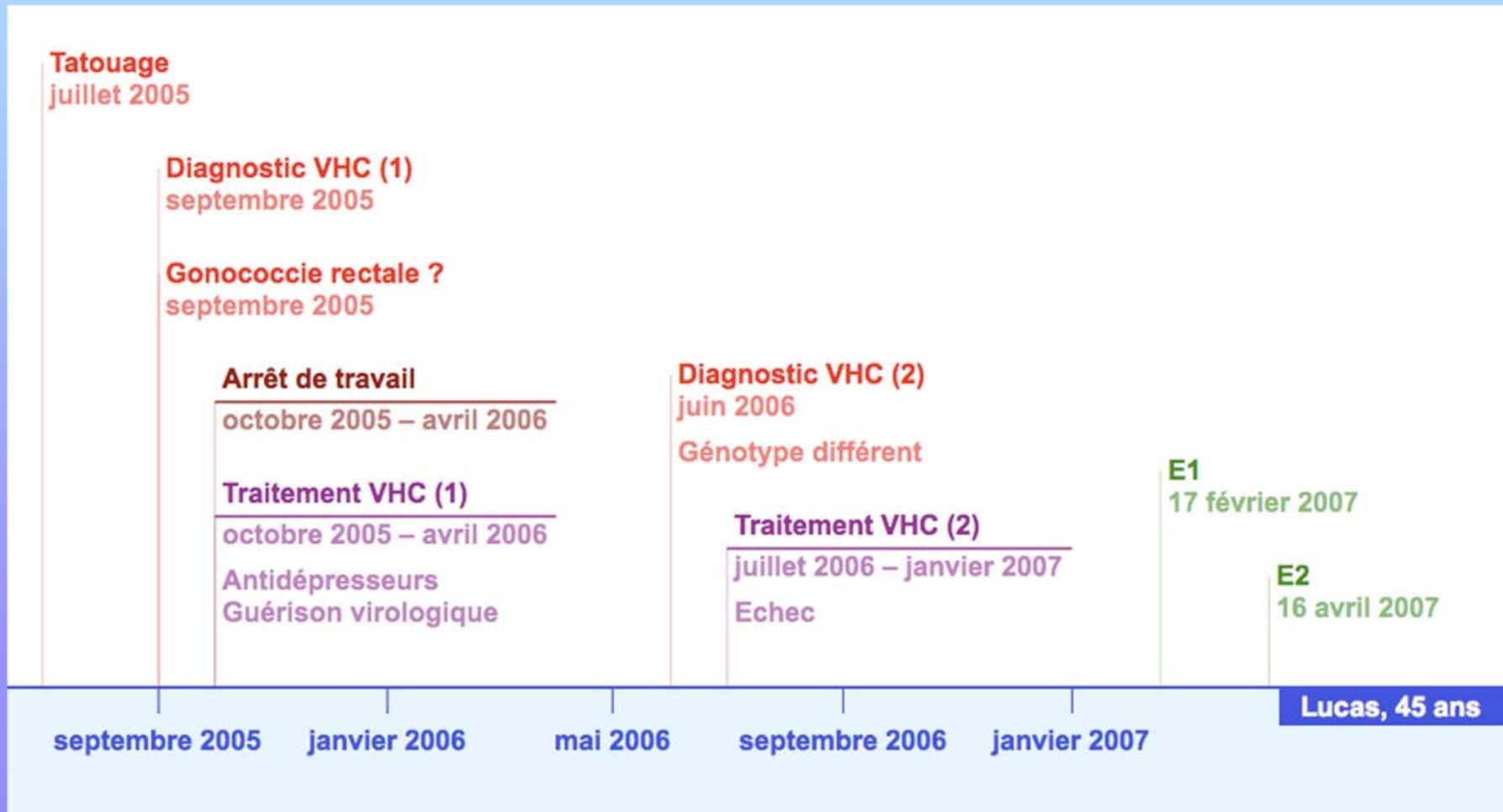
Observation des situations de traitement :

Traitement en cours (17 cas)



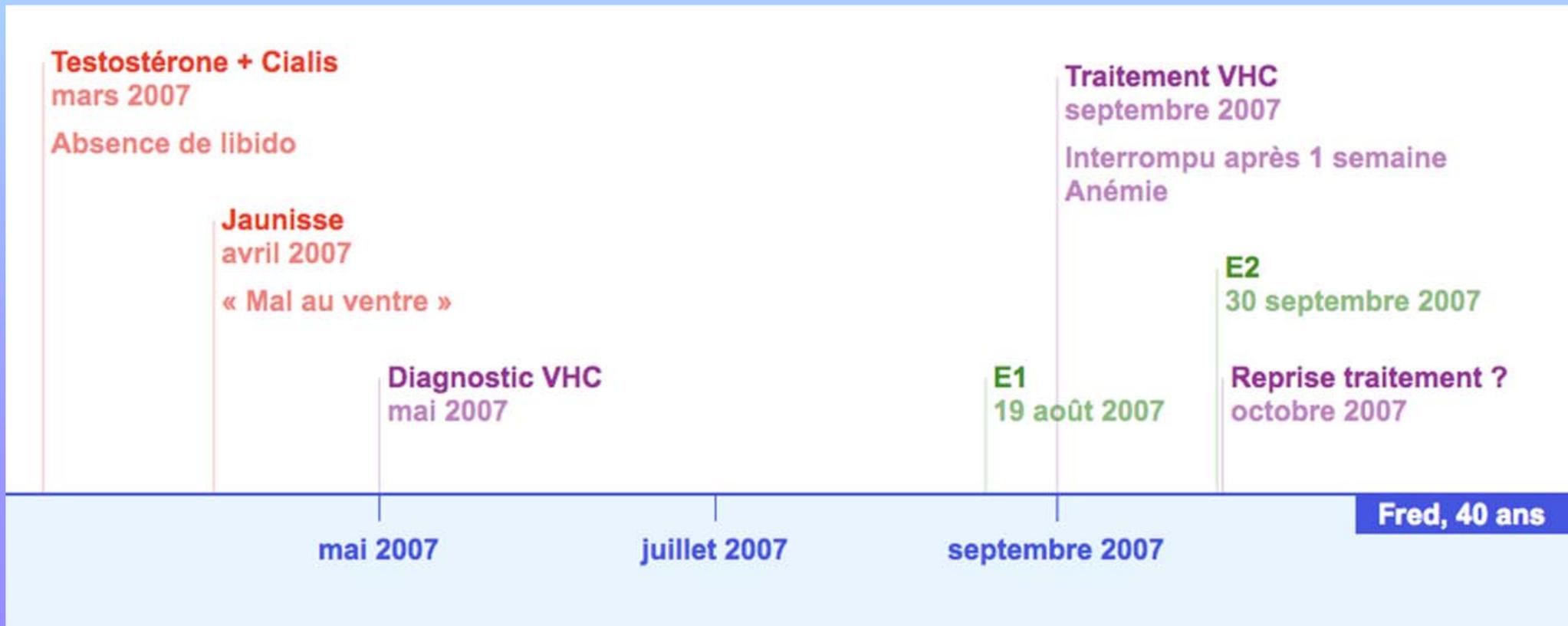
Observation des situations de traitement :

Traitement terminé (3 cas)



Observation des situations de traitement :

Traitement interrompu (3 cas)



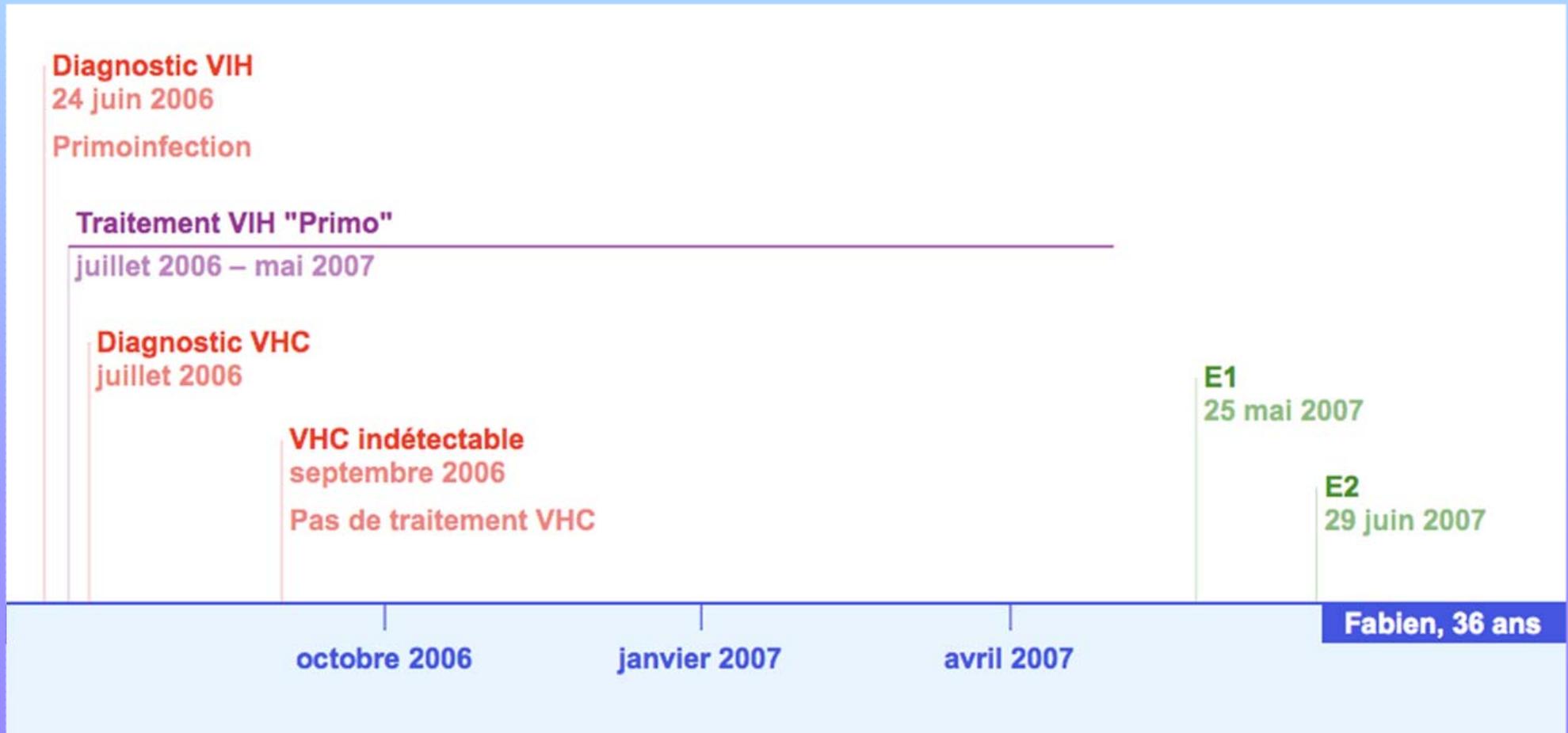
Observation des situations de traitement :

Refus de traitement (2 cas)



Observation des situations de traitement :

Pas de traitement (6 cas)



1.Méthodologie

2.Description de l'échantillon

3.Parcours de soins et traitement

4.Perception de la prise en charge de l'hépatite C

Les perceptions de la prise en charge de l'hépatite dépendent :

- de la place des entretiens dans le parcours de soins
- de la situation en regard du traitement
- du contexte individuel et social

Ces perceptions mettent en jeu :

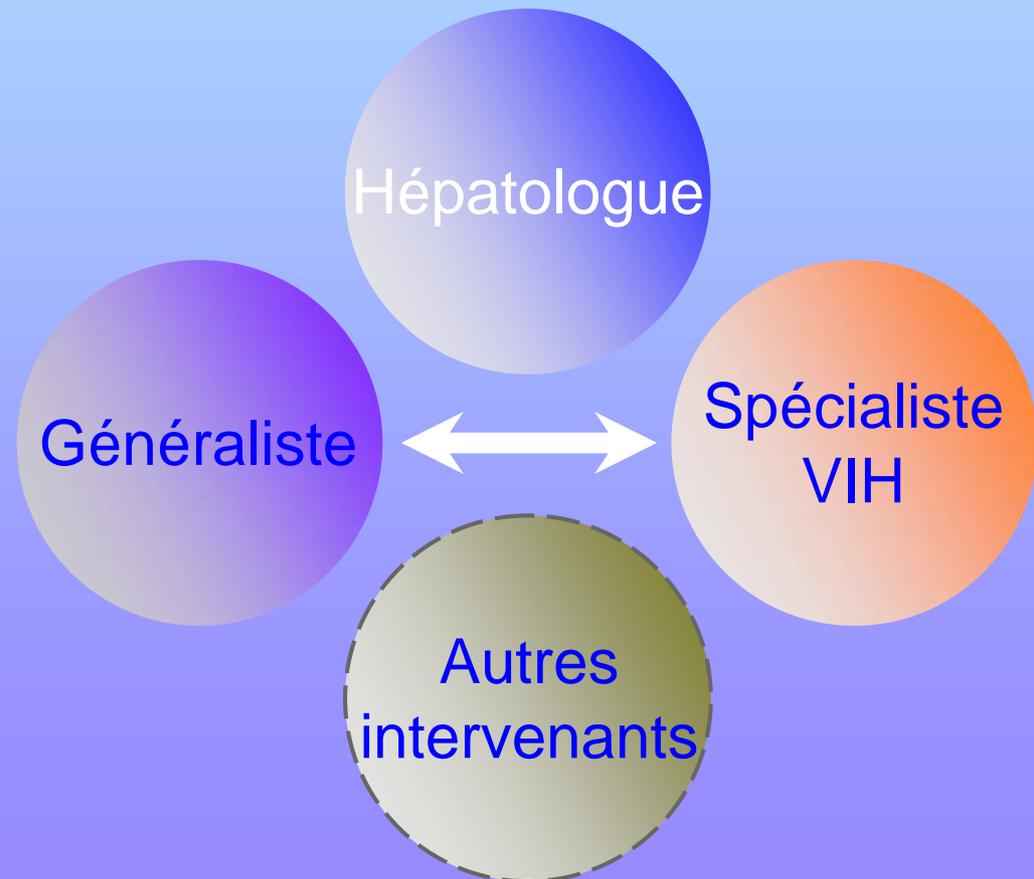
- les soins (prise en charge médicale)
- le *care* (entourage : couple, amis, famille)
- le cadre social (travail, vie sociale)
- l'intimité (sexualité, affectivité)
- les projections personnelles (santé, sexualité)

Perceptions de la prise en charge de l'hépatite :

1) La prise en charge médicale

- Socle solide : généraliste + spécialiste VIH
- Hépatologue
- Autres intervenants

Satisfaction
Compétence
Confiance
Disponibilité
Dialogue



Perceptions de la prise en charge de l'hépatite :

2) L'entourage et le *care*

- Le compagnon : aide et soutien
- La famille et les amis : maladie "honteuse"
- Les partenaires : partage éventuel

Secret

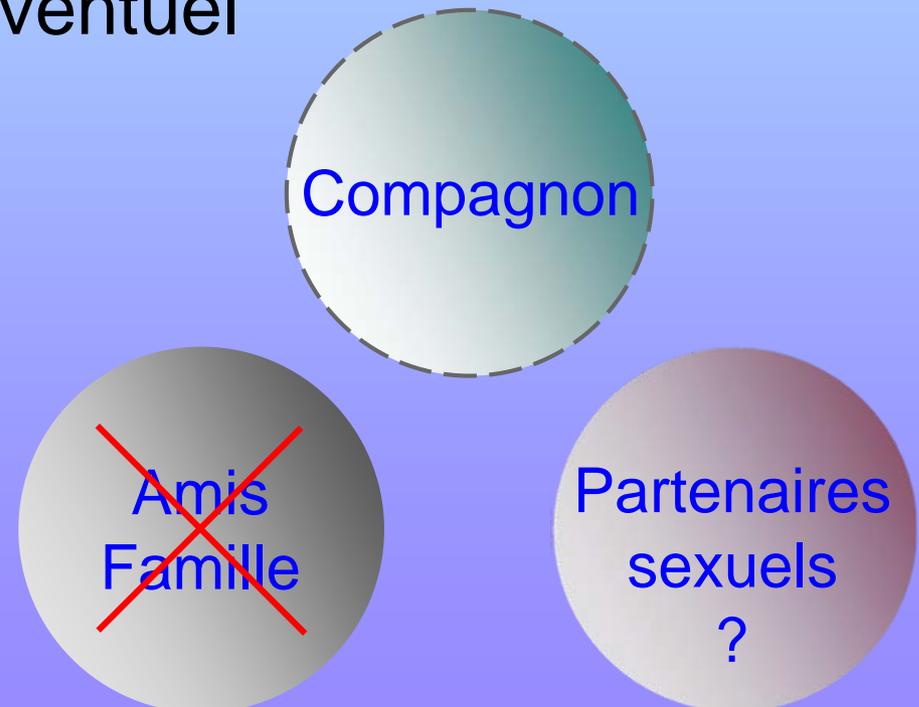
Difficultés

Isolement

Déprime

Culpabilité

Responsabilité



Perceptions de la prise en charge de l'hépatite :

3) Le cadre social

- Le travail : continuer ou s'arrêter ?
- La vie sociale : repli sur soi

Ma seule crainte, c'est de ne pas travailler, c'est-à-dire que ce soit un problème pour mon activité.
Marcel, 55 ans

Je continue de travailler, enfin, je continue une vie tout à fait normale. Je ne sors pas le soir, là-dessus je me suis arrêté, mais non... Je sens que je suis fatigué, beaucoup plus irascible, mais pour l'instant ça va... *Simon, 40 ans*

Un mi-temps thérapeutique, je trouve que c'est très, très, bien comme compromis et ça permet de ne pas rester un petit peu en marge et puis c'est bien de bouger, il faut s'obliger à sortir et m'obliger, moi, pendant deux jours et demi, à aller au travail et à faire autre chose, être un peu plus actif. *Paul, 40 ans*

Ouais, physiquement, la fatigue, ça fait depuis que j'ai commencé le traitement que je ne vais pas travailler et c'est pas l'envie qui m'en manque, mais c'est plutôt une vraie énergie. C'est un peu une angoisse de se retrouver incapable d'assumer sept heures de boulot. *David, 35 ans*

Perceptions de la prise en charge de l'hépatite :

4) L'intimité

- L'arrêt de l'activité sexuelle
- Les difficultés relationnelles

Aujourd'hui, j'arrive à la fin du traitement, je suis fatigué, j'ai pas pu faire de sport, sur ma libido, sur ma sexualité, ça a impacté énormément, je suis sous antidépresseurs parce que c'est vrai que ça aide et je le sens. *Vincent, 35 ans*

Ça a provoqué quelques clashes, et les gens sont étonnés parce que je suis d'un naturel généralement assez lisse, donc ça a provoqué quelques petits problèmes. D'un point de vue personnel, ça crée pas trop de problèmes, mais il faut faire attention parce qu'un des effets secondaires quand même, c'est la baisse de libido. C'est quand même pas évident à gérer. *Serge, 40 ans*

Et puis aussi la déprime, elle est en fonction du fait qu'on sait qu'on va péter les plombs de manière un peu inexplicable, vis-à-vis de l'entourage et de manière inexplicquée vis-à-vis de soi-même, de manière très aléatoire *Guy, 45 ans*

Perceptions de la prise en charge de l'hépatite :

5) Les projections personnelles

- L'effet sur la santé à long terme
- Le futur de la sexualité

Pour l'instant, j'ai l'impression de retrouver les angoisses que j'avais il y a quinze ans quand j'ai commencé... Enfin, du VIH, avant les traitements. [...] la libido, elle est revenue très vite, mais non, c'est la peur d'une nouvelle contamination, voilà ! *Jean, 35 ans*

Alors je me dis, est-ce que je vais recommencer le *fist* ou pas, mais bon, c'est vrai que je me la pose, cette question ! Parce que je me dis, si c'est arrivé par là, autant quand même limiter un peu les dégâts ! Mais à vrai dire, je ne sais pas aujourd'hui, parce que je n'ai pas repris une sexualité, donc je ne sais pas comment je vais me comporter. *Clément, 40 ans*

Pour l'instant, je suis plutôt dans une phase de me dire qu'il faut que ce soit vraiment un nouveau départ, que je tire un trait sur ces rapports non protégés, que j'en sorte vraiment, donc il y a une forte motivation là-dessus. C'est une grosse angoisse de savoir si le traitement va marcher ou pas, si je vais le supporter jusqu'au bout aussi par rapport au VIH et puis voilà ! Et en même temps, j'ai vraiment la volonté de tourner une page. *Simon, 40 ans*

Conclusion (1)

Les parcours de soins et les contextes individuels sont extrêmement divers.

Ces patients sont optimistes et ont une très grande confiance dans la médecine, qu'ils savent utiliser.

L'hépatite aiguë C et son traitement sont vécus comme une épreuve physique, psychologique et sociale.

Elle ravive l'expérience du VIH et questionne sur la santé et la sexualité.

Disons que je considère l'hépatite C comme une crise de foie dans tous les sens du terme, foi, F.O.I et foie, F.O.I.E. Et voilà, donc ça amène à réfléchir à beaucoup de choses.

Julien, 45 ans

Conclusion (2)

Les dimensions du soin et du *care* sont très contrastées.

Trois indicateurs sociologiques pourraient s'avérer intéressants pour apprécier empiriquement le “bien-être” des patients en traitement :

- l'implication de l'entourage
- l'attitude vis-à-vis du travail
- la vie sociale

Remerciements

À tous les participants aux entretiens,
Aux partenaires engagés dans l'étude,
À Madame Dalby (APHP, Hôpital Tenon, Paris),
À Danièle Authier (FRISSE, Lyon),
À Pierre Tessier (Kiosque Info Sida, Paris),
À Karine Bertin (transcriptions, Toulouse).

Comité de pilotage

Pr Laurent Alric, hépatologue, hôpital Purpan, CHU de Toulouse

Dr Isabelle Aupérin, infectiologue, CHI André Grégoire, Montreuil

Dr Marie-Laure Chaix, virologue, CHU Necker-Enfants malades, APHP, Paris

Dr Elisabeth Delarocque-Astagneau, épidémiologiste, InVS, Saint-Maurice

Dr Stéphanie Dominguez, infectiologue, CHU Pitié-Salpêtrière, APHP, Paris

Dr Xavier Duval, infectiologue, CHU Bichat-Claude Bernard, APHP, Paris

Dr Anne Gervais, hépatologue, CHU Bichat-Claude Bernard, APHP, Paris

Dr Jade Ghosn, infectiologue, CHU Pitié-Salpêtrière, APHP, Paris

Dr Christine Larsen, épidémiologiste, InVS, Saint-Maurice

Yann Le Strat, biostatisticien, InVS, Saint-Maurice

Jean-Yves Le Talec, sociologue, université de Toulouse 2-Le Mirail

Dr Françoise Linard, psychiatre, hôpital Tenon, APHP, Paris

Corinne Pioche, InVS, Saint-Maurice

Pr Lionel Piroth, infectiologue, CHU de Dijon

Pr Stanislas Pol, hépatologue, CHU Necker-Enfants malades, APHP, Paris

Annie Velter, socio-démographe, InVS, Saint-Maurice