

Prise en charge pluridisciplinaire de l'hépatite C, une nécessité absolue

Multiplicité des acteurs, spécificité des situations individuelles, la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints d'hépatite C est d'une extrême complexité... et les enjeux sont d'importance.

La relation avec le médecin est un facteur essentiel d'une bonne prise en charge des personnes affectées par le VHC. " *Comment accepter que tout notre être se résume, à compter du diagnostic, à un petit bout de foie !* " déplore Maité Coudurier-Dufour (SOS Hépatites Normandie). Tout est dit : il faut que s'établisse un véritable partenariat entre le praticien et le patient pour que le traitement soit parfaitement accepté par ce dernier. En une décennie seulement les stratégies thérapeutiques pour lutter contre l'hépatite C ont fait des progrès considérables, mais il faut impérativement qu'il y ait enfin " une place pour la parole du malade ", qui doit voir sa souffrance reconnue, et pour cela être en mesure de l'exprimer.

Il est temps, puisque la course aux molécules efficaces marque une pause avec l'arrivée des peg interféron, de s'interroger sur les multiples facettes de la prise en charge d'une pathologie très lourde. Recevoir en effet un traitement et s'interroger sur sa probabilité de réussite n'est pas tout. La question de l'appréhension de la maladie par celui qui souffre se pose aussi, et avec d'autant plus d'acuité que l'hépatite C crée autour du patient un environnement personnel particulier. " *Répondre au traitement ne suffit pas : il faut opposer à la maladie la définition que donne l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de la bonne santé, puisqu'elle prend également en compte les aspects physiques, aussi bien que psychiques et sociaux* ", explique encore Maité Coudurier-Dufour qui plaide pour une approche holistique de la santé.

Prise en charge globale ou prise en charge spécialisée ?

En réalité, il ne fait de doute dans l'esprit de personne que seule une approche globale des différents aspects de la maladie peut permettre un accroissement certain de la qualité de soins. " *La prise en charge par le seul hépatologue ou par le gastro-entérologue est par définition réductrice*, commente Michèle Sizorn (SOS Hépatites Paris). *On sait en effet que de multiples complications peuvent survenir, en association avec l'hépatite C, et qu'alors de nouveaux besoins émergent. La personne malade doit pouvoir consulter un dermatologue, un ORL, un neurologue ou même un psychiatre...* " C'est bel et bien la non-reconnaissance, voire la négation, de ces dommages collatéraux qui froisse les patients. Il faut y remédier en urgence car, entre les troubles directement imputables au traitement et ceux relevant de l'infection, les effets secondaires sont

parfois très graves : on trouve dans la littérature médicale des exemples de tentative de suicide, parfois de suicide, consécutifs à l'administration du traitement, indépendamment même d'antécédents de dépression. Le risque est bien réel et difficile à anticiper. Les personnes concernées ressentent d'ailleurs souvent le besoin d'un suivi psychologique même si, comme aiment à le rappeler les psychologues qui connaissent bien ces problèmes, "*celui qui vit sa dépression sera souvent le premier à la nier*". L'entourage assure certes des fonctions essentielles d'écoute du malade et d'alerte du médecin, mais il lui arrive "*de passer à côté*" !

L'hépatite C, c'est aussi des troubles oculaires ou dermatologiques, ce sont des problèmes gynécologiques ou encore la disparition du désir sexuel. Nicole, référente hépatite C à Aides, souligne, elle aussi, l'importante sous-estimation des effets secondaires à la contamination et au traitement, mais elle est encore plus critique sur la difficulté qui existe à établir un dialogue praticien/patient de qualité. "*Les médecins ne sont pas toujours suffisamment à jour de leurs connaissances sur l'hépatite C et, du coup, les malades qui posent des questions ne sont pas toujours bien perçus, explique-t-elle. Il n'est d'ailleurs pas si rare que ce soit le patient qui informe le praticien.*" Cette inversion des rôles est parfois mal vécue par les professionnels de la santé qui ne savent pas trop "*à quel saint se vouer*". Que répondre en effet à un patient personnellement investi dans sa pathologie, régulièrement informé des dernières avancées thérapeutiques.

Qu'attend-il précisément de l'entretien ? Que peut penser ce patient qui décrit à son médecin des symptômes qu'il pense directement liés à sa maladie et qui s'entend répondre qu'il "*s'écoute trop*" ? On peut supposer que le patient est plutôt perplexe et qu'il n'est pas vraiment convaincu de la qualité des informations qu'il reçoit. Ecouter reste, en tous les cas, le besoin le plus criant des patients, qui sont parfaitement conscients de l'impossibilité dans laquelle est la médecine à pallier toutes les complications liées à la maladie ou à son traitement. Le temps joue ainsi un rôle fondamental dans la relation avec le médecin, et la disponibilité du spécialiste "*plane comme une menace*" sur cette relation. Les patients sont très nombreux à souligner qu'ils n'ont que trop rarement l'occasion d'exprimer leur souffrance. "*Les spécialistes n'ont pas le temps d'écouter et moins encore de prendre en charge*", déplore Michèle Sizorn. C'est ce qui explique que les patients préfèrent se tourner vers leur généraliste, même si celui-ci, faute d'information, n'a pas toujours la réponse à leurs interrogations.

Début ou fin des réseaux ?

La prise en charge multidisciplinaire et personnalisée peut apparaître comme la panacée. Paradoxalement, c'est le milieu carcéral qui donne l'exemple en ce domaine. "*Pour les détenus de plus d'un an, la prison est parfois une opportunité de dépistage et d'accès au traitement*", affirme un infirmier, qui ajoute que, en réunissant médecins, infirmiers et acteurs sociaux autour de la

personne malade, la prison fournit un cadre idéal à la prise en charge et à l'observance. Ce point de vue optimiste bat en brèche le discours habituel qui veut que la prison reste avant tout un lieu d'exposition au virus... mais l'exemple, hélas ! ne vaut que pour quelques établissements.

Même lorsqu'elle existe, la prise en charge pluridisciplinaire n'est pas exempte de critiques. Qui la coordonne ? Les acteurs, généraliste, spécialiste, infirmière ou travailleurs sociaux, ne manquent pas, mais quel est celui parmi eux qui peut prendre véritablement en charge la " *parole du patient* " ?

Faut-il, comme on l'a proposé (par provocation ?), que ce soit le patient lui-même qui coordonne l'ensemble des personnes qui interviennent ? Il n'y a pas, là non plus, de réponse " universelle ", et les réseaux n'apparaissent pas toujours comme la meilleure des solutions : la seule coopération entre le spécialiste et le généraliste devient vite " *un jeu de ping-pong* ", les renvois d'un spécialiste à l'autre sont fréquents.

Il n'est pourtant pas question de supprimer les réseaux " hépatite C ". Leur positionnement, en revanche, peut être discuté : souvent considérés comme trop centrés sur les spécialistes, ils en " *oublieraient* " le malade. Quant au généraliste, appelé à intervenir à tous les stades, il n'est pas rare qu'il arbitre un conflit entre deux spécialistes. Le bilan est mitigé aux yeux des patients. Pourtant les expériences réussies ne manquent pas. Des réseaux multidisciplinaires ont vu le jour dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ou dans le suivi d'adultes atteints de mucoviscidose. " *A nous de mettre sur pied un réseau pour pouvoir constituer des carnets d'adresses de spécialistes locaux aptes à répondre aux besoins individuels* ", estime Michèle Sizorn. Mais à qui reviendrait ce travail d'information et de compilation ? Aux personnes touchées par la maladie ? Pourquoi pas, tant il est vrai que les patients qui choisissent de s'investir dans le soutien aux autres sont efficaces. Ils savent mieux que quiconque dire leur souffrance qu'ils ne peuvent exprimer dans le cadre professionnel et qu'il est presque impossible de " *dire* " à l'entourage. Ils sont les plus aptes à communiquer pour que chacun puisse vivre d'une autre manière " *sa* " propre maladie. Le silence des acteurs médicaux et sociaux désigne à demi-mot les associations de patients pour créer les réseaux - et tout particulièrement les réseaux d'information. Une sollicitation en forme de reconnaissance.

Vivre avec l'hépatite C

Fréquemment, l'hépatite C n'est que l'un des aspects d'un contexte médical (co-infections) et social lourd. L'isolement des personnes en rupture sociale ou familiale, la perte des repères sociaux, sont souvent associés à la maladie. Ces situations sociales critiques sont d'autant plus dramatiques qu'il est difficile de mettre en place des aides dans des délais raisonnables. Elles arrivent souvent trop tard. Il est par conséquent nécessaire de prévenir, d'anticiper les besoins liés non seulement aux conséquences du traitement, mais également à bien d'autres facteurs, essentiellement d'ordre socio-économique ou d'ordre psychique. L'environnement social de la personne affectée par le VHC conditionne directement l'approche de la maladie. Si elle est membre d'une association d'auto-support, il lui sera plus facile de faire reconnaître son invalidité par la Cotorep. Elle bénéficiera éventuellement d'avantages financiers et matériels (mise à disposition gratuite d'une aide ménagère...). A contrario, d'autres personnes (une mère de famille vivant isolée avec ses enfants, un toxicomane actif en marge des circuits sociaux...) auront bien plus de mal à s'informer et à faire reconnaître leurs droits.

Alexandre Biosse Duplan

Source : Table ronde sur " La prise en charge multidisciplinaire des malades de l'hépatite C ", animée par Michèle Sizorn (Paris), Jacqueline Bannier (Aquitaine Poitou-Charentes) et Maïté Coudurier-Dufour, (Normandie), Forum national SOS Hépatites, 29 et 30 novembre 2001, Bordeaux.

le Journal de la Démocratie sanitaire n° 142© janvier/février 2002