

# Évaluation par les patients atteints d'hépatite C chronique du rôle du médecin généraliste dans leur parcours de soins

Alexandra Goater

#### ▶ To cite this version:

Alexandra Goater. Évaluation par les patients atteints d'hépatite C chronique du rôle du médecin généraliste dans leur parcours de soins. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01103406

# HAL Id: dumas-01103406 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01103406

Submitted on 14 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



# **AVERTISSEMENT**

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : thesebum@ujf-grenoble.fr

# **LIENS**

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4 Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\_droi.php

http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

## UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE

Année 2014

Évaluation par les patients atteints d'hépatite C chronique du rôle du médecin généraliste dans leur parcours de soins

## THÈSE PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE DIPLÔME D'ÉTAT

Alexandra GOATER Née le 03 juillet 1986 à Brest

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE GRENOBLE Le 19 décembre 2014

## DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE :

<u>Président du jury</u>: Monsieur le Professeur MORAND

Membres:

Monsieur le Docteur LEROY

Monsieur le Docteur EPAULARD

Directeur de thèse :

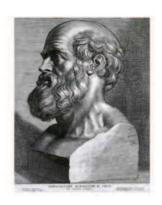
Monsieur le Docteur ROGEAUX

## Corps PUPH 2014-2015

Occupation Actuelle	Discipline universitaire	
ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation	
Depuis 01/09/2008  APTEL Florent		
depuis 01/09/2014	Ophtalmologie	
ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine Depuis de 01/09/2007	chirurgie générale	
BALOSSO Jacques Depuis 01/09/2003	Radiothérapie	
BARRET Luc Depuis 01/10/1992	Médecine légale et droit de la santé	
BENHAMOU Pierre Yves Depuis 01/09/2003	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	
BERGER François Depuis 01/09/2001	Biologie cellulaire	
BETTEGA Georges	Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie	
Depuis le 01/09/2013  BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie	
Depuis 01/09/2001 BOSSON Jean-Luc		
Depuis 01/01/2006	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication	
BOUGEROL Thierry Depuis 01/09/1998	Psychiatrie d'adultes	
BOUILLET Laurence Depuis 01/09/2012	Médecine interne	
BRAMBILLA Cnristian Depuis 01/10/1989	Pneumologie	
BRAMBILLA Elisabeth Depuis 01/10/1993	Anatomie et cytologie pathologiques	
BRICAULT Ivan Depuis 01/09/2011	Radiologie et imagerie médicale	
BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire	
Depuis 01/10/1993  CAHN Jean-Yves	Hématologie	
Depuis 01/09/2004 CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence	
Depuis 01/09/1997 CARPENTIER Patrick		
Depuis 01/10/1990 CESBRON Jean-Yves	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire	
Depuis 01/09/1999 CHABARDES Stephan	Immunologie	
Depuis 01/09/2010 CHABRE Olivier	Neurochirurgie	
Depuis 01/09/2002	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	
CHAFFANJON Philippe Depuis 01/09/2005	Anatomie	
CHAVANON Olivier Depuis 01/09/2006	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire	
CHIQUET Christophe Depuis 01/09/2007	Ophtalmologie	
CINQUIN Philippe Depuis 01/10/1992	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication	
COHEN Olivier Depuis 01/09/2003	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication	
COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement	
Depuis 01/09/2007 CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie	
Depuis 01/09/2009 DE GAUDEMARIS Régis	clinique  Médecine et santé au travail	
Depuis 01/07/1992 DEBILLON Thierry		
Depuis 01/09/2003 DEMATTEIS Maurice	Pédiatrie	
Depuis 01/09/2010	Addictologie	
DEMONGEOT Jacques Depuis 01/10/1989	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication	
DESCOTES Jean-Luc Depuis 01/09/1997	Urologie	
EPAULARD Olivier Depuis 01/09/2014	Maladies infectieuses, maladies tropicales	

BOREVE Even sei s		
ESTEVE François Depuis 01/09/2004	Biophysique et médecine nucléaire	
FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire	
Depuis 01/10/1992 FAUCHERON Jean-Luc		
Depuis 01/09/2001	chirurgie générale	
FERRETTI Gilbert Depuis 01/09/2000	Radiologie et imagerie médicale	
FEUERSTEIN Claude	Physiologie	
Depuis 01/07/1992 FONTAINE Eric	- Infalologia	
Depuis 01/01/2006	Nutrition	
FRANCOIS Patrice Depuis 01/09/1998	Epidémiologie, économie de la santé et prévention	
GARBAN Frédéric	Hámatalagia twangfugian	
Depuis 01/09/2011	Hématologie, transfusion	
GAUDIN Philippe Depuis 01/09/2001	Rhumatologie	
GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement	
Depuis 01/09/2011 GAY Emmanuel		
Depuis 01/09/2004	Neurochirurgie	
GODFRAIND Catherine Depuis le 01/09/2013	Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique)	
GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile	
Depuis 01/03/2010	Children intancile	
HALIMI Serge Depuis 01/10/1990	Nutrition	
HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation	
Depuis 01/09/2012 HOFFMANN Pascale		
Depuis 01/09/2012	Gynécologie obstétrique	
HOMMEL Marc Depuis 01/09/1995	Neurologie	
JOUK Pierre-Simon	Génétique	
Depuis 01/09/1997 JUVIN Robert		
Depuis 01/10/1993	Rhumatologie	
KAHANE Philippe Depuis 01/09/2007	Physiologie	
KRACK Paul	Neurologie	
Depuis 01/09/2003 KRAINIK Alexandre		
Depuis 01/09/2009	Radiologie et imagerie médicale	
LABARERE José Depuis 01/09/2012	Département de veille sanitaire	
LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques	
Depuis 01/09/2008 LECCIA Marie-Thérèse	Anacomie et cytologie pathologiques	
Depuis 01/09/2002	Dermato-vénéréologie	
LEROUX Dominique	Génétique	
Depuis 01/09/1996 LEROY Vincent	Carbon orbiford and a Nicobal and a salidated and	
Depuis 01/09/2007	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie	
LETOUBLON Christian Depuis 01/05/1992	Chirurgie générale	
LEVY Patrick	Physiologie	
Depuis 01/09/1997 MACHECOURT Jacques		
Depuis 01/10/1989	Cardiologie	
MAGNE Jean-Luc Depuis 01/07/1990	Chirurgie vasculaire	
MAITRE Anne	Médecine et santé au travail	
Depuis 01/09/2007 MAURIN Max	wedgeting of painte an travarr	
Depuis 01/09/2002	Bactériologie - virologie	
MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
Depuis 01/10/1991 MORAND Patrice		
Depuis 01/09/2007	Bactériologie - virologie	
MOREAU-GAUDRY Alexandre Depuis 01/09/2013	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication	
MORO Elena	Neurologie	
Depuis 01/09/2012	, and a second s	

MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie	
Depuis 01/09/2005 MOUSSEAU Mireille	Firetunologie	
Depuis 01/09/1994	Cancérologie	
MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et	
Depuis 01/10/1990 PALOMBI Olivier	esthétique, brûlogie	
Depuis 01/09/2011	Anatomie	
PARK Sophie Depuis le 01/09/2013	Hémato - transfusion	
PASSAGIA Jean-Guy	Anatomie	
Depuis 01/09/1994 PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François		
Depuis 01/09/1996	Anesthésiologie réanimation	
PELLOUX Hervé Depuis 01/09/2001	Parasitologie et mycologie	
PEPIN Jean-Louis	Physiologie	
Depuis 01/09/2004 PERENNOU Dominique		
Depuis 01/04/2008	Médecine physique et de réadaptation	
PERNOD Gilles Depuis 01/09/2007	Médecine vasculaire	
PIOLAT Christian	Ohimumia infantila	
Depuis 01/09/2009	Chirurgie infantile	
PISON Christophe Depuis 01/09/1994	Pneumologie	
PLANTAZ Dominique	Pédiatrie	
Depuis 01/09/2003  POLACK Benoît		
Depuis 01/09/1998	Hématologie	
POLOSAN Mircea Depuis le 01/09/2013	Psychiatrie d'adultes	
PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique	
Depuis 01/09/1998  RAMBEAUD Jacques		
Depuis 01/07/1991	Urologie	
REYT Emile Depuis 01/10/1992	Oto-rhino-laryngologie	
RIGHINI Christian Depuis 01/09/2010	Oto-rhino-laryngologie	
ROMANET J. Paul	Ophtalmologie	
Depuis 01/10/1991 SARAGAGLIA Dominique	opinedimologie	
Depuis 01/07/1992	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
SAUDOU Frédéric Depuis 01/09/2014	Biologie cellulaire	
SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie	
Depuis 01/09/2005 SCHWEBEL Carole		
Depuis 01/09/2012	Réanimation médicale	
SCOLAN Virginie Depuis le 01/09/2013	Médecine légale et droit de la santé	
SESSA Carmine	Chirurgie vasculaire	
Depuis 01/09/2005 STAHL Jean-Paul	en disponibilité pour un an	
Depuis 01/10/1992	Maladies infectieuses, maladies tropicales	
STANKE Françoise Depuis 01/09/2011	Pharmacologie fondamentale	
TAMISIER Renaud	Physiologie	
Depuis 01/09/2013 TONETTI Jérôme	Inybiologie	
01/09/2007 au 31/12/2010	Chirurgie orthopédique et traumatologie	
TOUSSAINT Bertrand Depuis 01/09/2008	Biochimie et biologie moléculaire	
VANZETTO Gérald	Cardiologie	
Depuis 01/09/1999  VUILLEZ Jean-Philippe	<del>-</del>	
Depuis 01/09/1999	Biophysique et médecine nucléaire	
WEIL Georges Depuis 01/09/2011	Epidémiologie, économie de la santé et prévention	
ZAOUI Philippe	Néphrologie	
Depuis 01/09/2002 ZARSKI Jean-Pierre	мерштотодте	
Depuis 01/09/1994	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie	



#### SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

## Remerciements

#### Au président de thèse,

Monsieur le Professeur Patrice MORAND

Je vous remercie pour l'honneur que vous me faites de présider cette thèse. Veuillez recevoir le témoignage de ma sincère et respectueuse reconnaissance

#### Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Olivier EPAULARD et le Professeur Vincent LEROY

Je suis très honorée de vous compter parmi les membres de mon jury

Veuillez trouver l'expression de mes vifs remerciements pour avoir accepté de juger ce travail et pour le temps que vous avez bien voulu y consacrer

#### A mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Olivier ROGEAUX

J'ai eu le privilège de bénéficier de votre enseignement lors de mon semestre d'internant passé en infectiologie

J'ai appris à votre contact l'exemple d'une pratique médicale riche sémiologiquement et humainement forte

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger ce travail et de m'avoir guidée tout au long de sa réalisation

A Sylvie Boutonnet, pour l'énergie que tu as consacré à ce travail. Ton organisation et ta motivation ont contribué grandement à l'aboutissement de ce projet

A Camille Bernard, pour l'aide précieuse que tu m'as apportée dans la réalisation des statistiques

A Alexis, pour ta bienveillante présence à mes côtés. Merci pour ton aide indispensable en informatique

A Céline, qui m'a soutenue tout au long de ce travail et en a soupé de l'hépatite C. Tu mérites amplement ton surnom de reine des fées

A Dindon, Anna et Marie Anne pour votre relecture attentive, vos bons conseils et merci Anna pour m'avoir fait partager tes talents linguistiques

A mes amis de lycée, fac et internat. Merci de tous ces moments de bonheur partagés ensemble et aux autres à venir

A ma mère, pour son implication et ses marques d'attention quotidiennes

A mon père, pour son soutien perpétuel et son regard attentif

A mon frère, qui n'arrive toujours pas à croire que je puisse être bientôt docteur...

A toute ma famille

# **SOMMAIRE**

SOMM	AIRE	8
TABLE	E DES ILLUSTRATIONS	10
ABRÉV	VIATIONS	11
INTRO	DUCTION	12
MATÉI	RIEL ET MÉTHODES	14
1. LA	A POPULATION ÉTUDIÉE	14
2. LE	E QUESTIONNAIRE	15
3. L'A	ANALYSE DES DONNÉES	15
RÉSUL	TATS	17
1. LA	A POPULATION ÉTUDIÉE	17
2. LE	E DÉPISTAGE	18
2.1.	Facteurs de risque	18
2.2.	Circonstances de découverte	19
2.3.	Prescription de la sérologie de dépistage	19
3. LE	E SUIVI	19
3.1.	Place du médecin généraliste dans le suivi	19
3.2.	Qualité des informations reçues par le patient sur sa maladie	20
3.3.	Relation médecin / malade	22
3.4.	Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins	22
4. LA	A PRISE EN CHARGE	23
4.1.	Délai de prise en charge	23
4.2.	Motifs de retard de prise en charge	23
DISCU	SSION	25
1. Lii	mites de l'étude	25
2. Co	omparaisons avec la littérature et Ouvertures	26
2.1.	Dépistage	26
2.2.	Le suivi et la prise en charge	30

2.2	. Délai de prise e	en charge	30
2.2	. Freins à la prise	e en charge	31
2.2	. Place accordée	au médecin généraliste d	ans le parcours de soins36
CONCL	SION		38
BIBLIO	RAPHIE		40
ANNEX	S		42
			ENTS ATTEINTS DU VHC42
			LES ET MÉDICALES DU48
ANNEX	3 : TABLEAU RÉCAI	PITULATIF DES PATIE	NTS49

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

Tableau 1 : Caractéristiques des patients interrogés	17
Graphique 1 : Pourcentage de patients exposés à chaque facteur de risque du VHC	18
Graphique 2 : Circonstances de découverte du VHC	19
Graphique 3 : IS par source d'information	20
Graphique 4 : Taux de satisfaction des sources d'informations	21
Graphique 5 : IS des informations délivrées par le médecin généraliste (MG)	21
Graphique 6 : Taux de satisfaction selon le contenu de l'information donnée par le MG	22
Graphique 7 : Délai entre le diagnostic et la consultation chez un spécialiste	23
Graphique 8 : Motifs de délai supérieur à 6 mois	24

# **ABRÉVIATIONS**

AAD: Anti-viraux à Action Directe

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

**CH** : Centre Hospitalier

**DIM** : Département d'Informations Médicales

**DREES**: Direction de la Recherche des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

HAS: Haute Autorité de Santé

IDE: Infirmière Diplômée d'État

IFOP: Institut Français d'Opinion Publique

INPES: Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INVS: Institut National de Veille Sanitaire

IS: Indice de Satisfaction

**OMS**: Organisation Mondiale de la Santé

TROD: Test Rapide d'Orientation Diagnostique

VHB : Virus de l'Hépatite B

VHC: Virus de l'Hépatite C

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

## INTRODUCTION

L'hépatite C est aujourd'hui un véritable problème de santé publique.

Elle se caractérise par :

#### - sa fréquence :

Elle touche 3% de la population mondiale, dont 360 000 personnes en France soit 0,84% de la population française, avec une augmentation prévue jusqu'en 2030 environ (1).

- le poids de sa morbi-mortalité :

Le passage à la chronicité de l'infection par le VHC (Virus de l'Hépatite C) est élevé avec un taux de plus de 70% (2).

C'est la cinquième cause de mortalité en Europe et la deuxième étiologie de cirrhose et de carcinome hépatocellulaire après la consommation excessive d'alcool (3).

Le virus de l'hépatite C est, dans les pays industrialisés, l'une des principales causes de transplantation hépatique (1).

Le nombre de décès a été estimé en 2004 en France à 3300 cas par an, soit près de 3 fois plus que ceux liés au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (4).

Actuellement, on assiste à une vraie avancée avec le développement de stratégies thérapeutiques combinant des antiviraux directs. Ceux-ci permettraient d'espérer plus de 90% de guérison chez des patients jamais traités mais aussi chez des patients en échec de traitements antérieurs incluant même les échecs à la trithérapie de première génération, par inhibiteurs de protéases, interféron pégylé et ribavirine (5).

A moyen terme, ces multithérapies permettront d'espérer guérir tous les patients. L'infection virale C deviendrait la seule infection virale chronique dont il serait possible de guérir (5). Parallèlement, sur le plan diagnostique, il y a eu des progrès considérables au cours de ces dernières années avec la mise en place d'outils diagnostiques simples et performants (6).

Ainsi le dépistage et le suivi des patients atteints d'hépatite C prennent tout leur sens. Selon une étude INVS (Institut National de Veille Sanitaire) de 2004, 43% des personnes infectées par le virus de l'hépatite C ignorent leur statut et n'ont donc pas accès aux soins (7). Il est donc urgent de mobiliser les patients et leurs médecins.

Des campagnes nationales sont mises en place. Elles ont pour objectif d'informer et de

sensibiliser le grand public, les patients ainsi que les personnes ayant connu une situation à risque pour se faire dépister et traiter.

Le médecin traitant prend toute sa place dans la réussite de ce défi. Il est le premier interlocuteur du patient, celui à qui incombe l'organisation de son parcours de soin. De ce fait, son rôle devrait être prépondérant dans le dépistage, l'orientation vers les filières spécialisées et le suivi de la maladie.

Améliorer l'implication du médecin généraliste dans le dépistage et l'accompagnement des patients atteints d'hépatite C est donc une nécessité.

Ce constat nous a amené à questionner la place du médecin traitant dans le parcours de soins de patients atteints d'hépatite C. Notre travail a donc consisté, à partir de questionnaires renseignés par un échantillon de patients atteints d'hépatite C, suivis au Centre Hospitalier de Chambéry, de recueillir l'anamnèse de leur parcours de soins concernant leur hépatite C et en particulier la place de leur médecin traitant dans ce parcours.

L'évaluation de l'accès au dépistage et aux soins, tels que les perçoivent les personnes interrogées, permet de dégager des axes de réflexion et de replacer le médecin généraliste dans le rôle qui lui revient.

# MATÉRIEL ET MÉTHODES

Il s'agit d'une étude prospective. Elle s'est déroulée du 1 mars au 27 août 2014.

# 1. LA POPULATION ÉTUDIÉE

Tous les patients atteints du VHC chronique qui avaient recours aux services de consultation de maladies infectieuses (Dr Rogeaux), d'hépatogastroentérologie (Dr Bourhis) et d'éducation thérapeutique avec l'infirmière (IDE) d'éducation (Mme Boutonnet) du Centre Hospitalier (CH) de Chambéry, durant la période de l'étude, étaient invités à participer à l'enquête.

A partir de juillet, après discussion avec le directeur de thèse (Dr Rogeaux), des patients atteints d'hépatite C chronique consultant en cabinet de médecine générale ont aussi été sollicités pour participer à l'étude. Ce choix a été fait pour augmenter le nombre de questionnaires obtenus et varier le mode de recrutement.

Quatre cabinets de médecine générale ont été inclus : deux situés à Chambéry le Haut, un à Aix-les-Bains et un à Pontcharra, choisis car étant des cabinets dans lesquels nous avons effectué des remplacements.

Le nombre de personnes pouvant être inclus a été estimé à partir du nombre de personnes suivies dans la filière active hépatite C de l'hôpital de Chambéry durant l'année 2013.

Cette liste a été obtenue avec l'aide du directeur du DIM (Département d'Informations Médicales) du centre hospitalier de Chambéry, M. Damien Delaunay: soit 271 patients identifiés.

L'étude a été stoppée au bout de 6 mois. 46 questionnaires ont été obtenus.

## 2. LE QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été élaboré à partir d'une étude de la littérature et comportait deux volets :

- Un volet « médical » sur lequel était demandé :
  - des informations sur le patient : âge et sexe
  - le mode et la date de contamination, si ils étaient connus
  - la date du diagnostic
  - le stade de gravité de la maladie
  - les thérapeutiques passées ou en cours.

Ce volet était rempli par le médecin ou par l'IDE d'éducation, Mme Sylvie Boutonnet, ayant vu en consultation le patient.

- Un volet « patient » l'interrogeant sur :
  - son parcours de soin (dépistage, suivi et soins mis en place)
  - son ressenti et sa satisfaction par rapport à sa prise en charge

Les questionnaires étaient anonymes et renseignés par les patients eux-mêmes.

Le questionnaire a été revu sur la forme et le fond par Mme Sandrine Join, ingénieur qualité à la direction chargée de la qualité et des relations avec les usagers de l'hôpital de Chambéry.

Il a été testé au cours du mois de février 2014 sur dix patients afin de vérifier si les questions étaient compréhensibles et adaptées.

Au final, il comportait 28 questions dont 23 questions ouvertes et 5 fermées.

## 3. L'ANALYSE DES DONNÉES

Les données ont ensuite été saisies à l'aide du logiciel d'enquête et d'analyse de données Sphinx. Une analyse statistique automatique des données, après mise en forme du questionnaire, a été réalisée. Ce travail a été fait avec l'aide de Camille Bernard, assistante qualité du Centre Hospitalier de Chambéry. Les résultats sont exprimés soit à partir des indices de satisfaction soit sous la forme de pourcentage.

Un indice de satisfaction (IS) est la moyenne des réponses auxquelles ont été attribués des coefficients (Tout à fait : +3 / Assez bien : +2 / Un peu: -1,5 / Pas du tout : -10). Cette échelle est bâtie selon un principe qui veut qu'un client satisfait communique sa satisfaction à 3 personnes alors qu'un client insatisfait exprime son insatisfaction à 10 personnes.

Selon la valeur de l'indice, on se situe ainsi dans l'une des 4 zones de qualité suivantes :

Zone de qualité	Valeur de l'indice de satisfaction
Qualité totale (très bon)	2 à 3
Zone de satisfaction (bon)	1 à 1,99
Zone d'insatisfaction	0 à 0,99
Zone à risque (insatisfaction totale)	-10 à -0,01

Lorsque les questions étaient fermées, les résultats étaient présentés sous forme de pourcentage.

# **RÉSULTATS**

## 1. LA POPULATION ÉTUDIÉE

Nous avons obtenu 46 questionnaires entre le 1 mars et le 27 août 2014, dont 39 recueillis à l'Hôpital et 7 en ville. Le recueil des questionnaires a été résumé sous forme de tableau (voir Annexes).

Tableau 1 : Caractéristiques des patients interrogés

Sexe				
Homme	26	56,50%		
Femme	20	43,50%		
Age	Age			
> 60 ans	14	31,8%		
> 40 ans	29	65,9%		
< 40 ans	1	2,3%		
Délai de dia	Délai de diagnostic			
> 10 ans	22	75,9%		
< 5 ans	3	10,3%		
< 1 an	4	13,8%		
Mode de contamination				
toxicomanie	19	39,6%		
transfusion	11	22,9%		
tatouage	5	10,4%		
endoscopie	1	2,1%		
nosocomiale	2	4,2%		
conjoint	2	4,2%		
inconnue	8	16,7%		

Génotype		
1	24	57,1%
2	3	7,1%
3	11	26,2%
4	3	7,1%
5	1	2,4%
Fibrose		
0	1	2,5%
1	2	5,3%
2	8	21,1%
3	8	21,1%
4	19	50,0%
Nombre de traitements antérieurs		
1	27	60,0%
2	11	24,4%
3	1	2,2%
0	6	13,4%

Le sex-ratio était de 1,3 (H/F). 31,8 % des patients avaient plus de 60 ans tous sexes confondus, 97,7 % en avaient plus de 40 ans.

Le délai de diagnostic était de plus de 10 ans dans 75,9% des cas.

Le premier mode de contamination était la toxicomanie dans 39,6% des cas, suivi d'un antécédent de transfusion dans 22,9% des cas. Pour 16,7% des patients, l'origine de la contamination était inconnue.

5 patients étaient coinfectés VIH soit 10,8% des patients.

Le génotype le plus représenté était le génotype 1 avec 57,1% des patients, suivi du génotype 3 avec 26,2% des patients.

7,8% des patients présentaient une hépatite minime (< F2) et 92,2% une hépatite modérée à sévère (> ou = F2).

Deux patients étaient atteints d'une cirrhose et deux d'un CHC (carcinome hépatocellulaire), soit 8% des patients.

13,4 % des patients étaient naïfs de tout traitement. 17,3 % étaient en cours de traitement, tous atteints d'une fibrose sévère F3 ou F4. 60% avaient déjà bénéficié d'un traitement auparavant, 24,4% de deux traitements et 2,2% de trois traitements.

## 2. LE DÉPISTAGE

## 2.1. Facteurs de risque

Nous avons voulu savoir si les médecins généralistes proposaient un dépistage chez les malades avec des facteurs de risque d'hépatite C chronique.



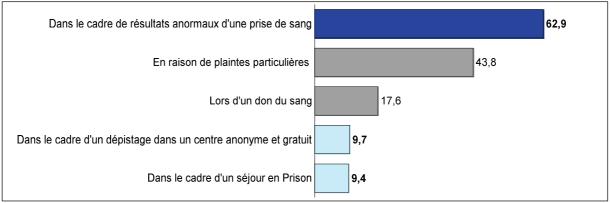
<sup>\*</sup>Asie du Sud-Est, Afrique, Amérique du Sud, Moyen Orient

Graphique 1 : Pourcentage de patients exposés à chaque facteur de risque du VHC

73,3 % des médecins généralistes n'avaient pas recherché ces facteurs de risque du VHC chez leur patient.

## 2.2. Circonstances de découverte

Nous avons voulu connaître les circonstances de découverte du VHC chez nos patients.



Graphique 2 : Circonstances de découverte du VHC

Parmi nos patients, 21,7% avaient découvert leur maladie de manière fortuite comme par exemple au cours d'un bilan de grossesse ou encore d'un bilan d'arthrite. Il est intéressant de noter que 20% des patients avait demandé eux-mêmes à leur médecin généraliste un dépistage de l'hépatite C.

## 2.3. Prescription de la sérologie de dépistage

Nous avons voulu savoir dans quel pourcentage le médecin généraliste était le prescripteur d'une sérologie VHC. Il en a été l'initiateur pour la moitié de nos patients.

#### 3. LE SUIVI

## 3.1. Place du médecin généraliste dans le suivi

Dans notre étude, 70,5 % des patients continuaient à être suivis conjointement par le spécialiste et le généraliste, après leur rencontre avec le spécialiste. Pour 74,4 % de nos patients, ce suivi par le médecin généraliste était important.

Le médecin traitant était selon eux plus disponible que le spécialiste, apportait des informations supplémentaires sur l'interprétation des résultats, stimulait pour le suivi et veillait à l'observance du traitement. Voici quelques phrases citées par les patients :

- « Il regarde les résultats de mon spécialiste et me conseille comme mon spécialiste »
- « Traite les effets secondaires en raison d'un traitement lourd »
- « Trop de questions et, face au spécialiste, on les oublie »
- « Plus pratique pour les rendez-vous, plus disponible »
- « C'est grâce à lui qu'on m'a diagnostiqué »
- « Pour le suivi et la confiance »
- « Fait la liaison avec le spécialiste, cela permet un très bon suivi »
- « A l'écoute, accessible »
- « Stimule pour le suivi »

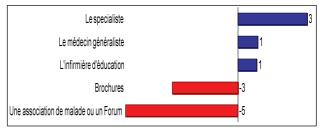
Au contraire, pour les patients pour qui le suivi revenait uniquement au spécialiste, le généraliste n'était pas assez informé sur leur maladie pour les prendre en charge.

- « Le spécialiste est plus au fait sur la question, je pense qu'il en sait plus que le généraliste »
- « Le médecin généraliste n'avait pas suffisamment d'informations sur cette pathologie »

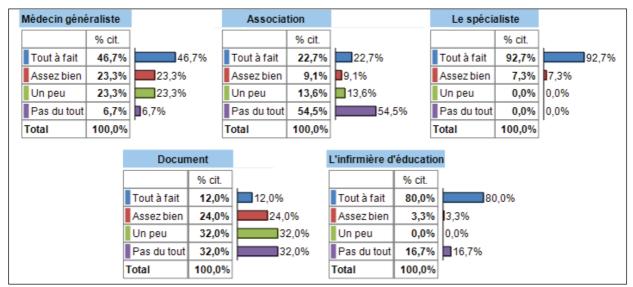
# 3.2. Qualité des informations reçues par le patient sur sa maladie

Les patients se sentaient très bien informés par le spécialiste avec un IS à 3. Ils se sentaient également bien informés par le généraliste et l'IDE d'éducation avec un IS à 1.

Zone de qualité	Valeur de l'indice de satisfaction
Très bon	2 à 3
Bon	1 à 1,99
Insatisfaction	0 à 0,99
Insatisfaction totale	-10 à -0,01

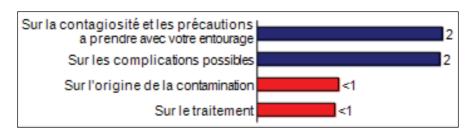


Graphique 3: IS par source d'information

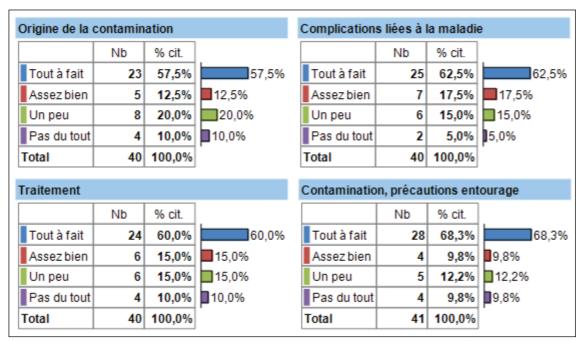


Graphique 4: Taux de satisfaction des sources d'informations

Les autres sources d'informations utilisées non présentes dans la figure 3 étaient la télévision et la radio ainsi que les informations délivrées par des connaissances. 70 % des patients déclaraient être suffisamment informés sur leur maladie par leur médecin généraliste. Les 30% insuffisamment informés, manquaient d'informations sur le traitement (40%) et l'origine de leur contamination (42,5 %).



Graphique 5 : IS des informations délivrées par le médecin généraliste (MG)



Graphique 6 : Taux de satisfaction selon le contenu de l'information donnée par le MG

### 3.3. Relation médecin / malade

85,7 % de nos patients trouvaient leur médecin généraliste accessible pour lui parler des problèmes liés à l'hépatite C et 65% avaient confiance dans leur généraliste. Les problèmes de communication évoqués étaient, pour 29% des patients l'impression d'être catalogués par leur médecin, pour 30% des patients l'impression que leur médecin manquait de temps pour parler de leur hépatite C, d'intérêt (22,5%), ou de connaissances (25,6%).

.

## 3.4. Rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins

Pour 65% des patients, leur médecin généraliste les aidait suffisamment dans la gestion des effets secondaires du traitement.

Pour 59,7%, il était d'une aide satisfaisante pour faciliter les démarches administratives comme l'obtention de la prise en charge à 100% ou encore l'adaptation du poste de travail.

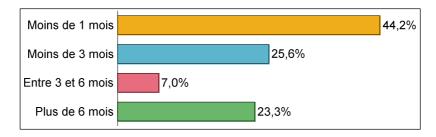
Ils attendaient de leur médecin traitant :

- un suivi régulier avec contrôle biologique
- un lien avec le spécialiste
- une aide à l'observance du traitement
- une disponibilité et une écoute
- une information et un deuxième avis

#### 4. LA PRISE EN CHARGE

## 4.1. <u>Délai de prise en charge</u>

Nous avons voulu connaître le temps écoulé entre le diagnostic du patient et sa première consultation avec un spécialiste. Les délais sont présentés dans la figure 7 :

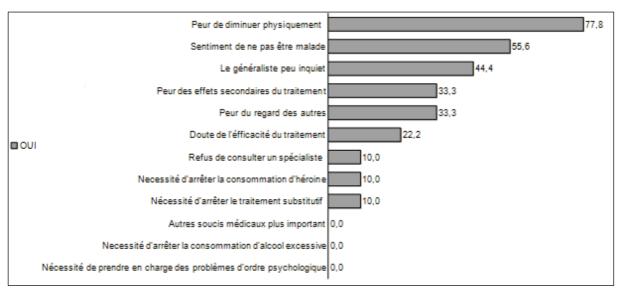


Graphique 7 : Délai entre le diagnostic et la consultation chez un spécialiste

Ainsi, 76,7% des patients ont consulté un spécialiste dans un délai inférieur à 6 mois et 23,3% ont attendu plus de 6 mois.

## 4.2. Motifs de retard de prise en charge

Nous nous sommes intéressés aux motifs ayant retardé la consultation chez le spécialiste avec un retard fixé à un délai supérieur à 6 mois.



Graphique 8 : Motifs de délai supérieur à 6 mois

# **DISCUSSION**

#### 1. Limites de l'étude

Une des limites de l'étude concernait la méthodologie. En effet, elle peut être contestée puisque nous faisions appel à la mémoire des patients pour évaluer la place de leurs médecins généralistes dans la prise en charge de leur maladie : l'hépatite C chronique. Nous nous heurtions donc au risque d'interpréter des résultats basés sur des témoignages de faits anciens pouvant s'accompagner d'erreurs ou d'oublis. Mais avoir le point de vue du patient sur son parcours de soins nous paraissait intéressant ; de nombreuses études ayant déjà été réalisées à travers des questionnaires adressés aux médecins.

La longueur du questionnaire, avec 28 questions et trois pages de recueil, a probablement aussi porté préjudice à l'étude. Elle peut sûrement expliquer le faible taux de réponses aux dernières questions, notamment celle interrogeant sur les raisons responsables d'une prise en charge retardée (supérieure à 6 mois) de leur maladie. Une période plus longue de test des questionnaires avant leur distribution aurait probablement pu permettre de se rendre compte de ce problème et peut être de modifier le questionnaire.

Le nombre de questionnaires remplis que nous avons pu récupérer est resté faible malgré une étude sur 6 mois. Ceci peut s'expliquer par le fait que le questionnaire n'a pas pu être rempli par certains patients : nous avions sous-estimé le nombre de patients parlant peu le français et surtout ne sachant ni le lire ni l'écrire (forte population de l'Europe de l'Est). Ceci aurait pu être évité si les questionnaires avaient été remplis directement lors de la consultation avec le médecin. Mais par manque de temps lors des consultations, les questionnaires étaient remplis par les patients, seuls, en salle d'attente. De plus, la période de recueil a coïncidé avec une période de diminution du nombre de consultations programmées : période d'attente de la mise sur le marché des nouveaux antiviraux et de détermination du profil des patients éligibles au traitement.

Le mode de recrutement des patients peut aussi être considéré comme un biais de sélection dans notre étude. Nous avions choisi initialement d'inclure uniquement les patients qui se rendaient en consultation d'hépatologie et de maladies infectieuses du CH de Chambéry, avec souvent parallèlement un suivi par l'infirmière d'éducation thérapeutique.

Ce système de recrutement excluait les patients suivis exclusivement en ville qui serait de 26% d'après l'étude DRESS de janvier 2005 (8).

Début juillet, nous avons donc étendu la distribution de questionnaires à quatre cabinets de médecine générale dans lesquels nous avions fait des périodes de remplacement. Sur les 46 questionnaires, seulement 7 questionnaires ont été remplis en ville. Ce faible résultat peut s'expliquer par le fait qu'il est difficile d'impliquer dans une étude des médecins installés en cabinet dont la gestion du temps de consultation est déjà compliquée. Dans un cabinet où les questionnaires avaient été déposés auprès de la secrétaire, aucun questionnaire n'a été rempli. Le médecin d'Aix-les-Bains s'est révélé ne pas avoir de patients atteints d'hépatite C chronique dans sa patientèle (nouvellement installé et patients jeunes). À Pontcharra, nous n'avons pas eu de réponse malgré plusieurs relances par mail. Dans le cabinet médical de Chambéry Le Haut, des patients toxicomanes étaient en nombre important mais peu accessibles pour remplir le questionnaire car souvent en rupture de soins.

La population étudiée n'était pas représentative de la population habituellement observée dans la littérature. En effet, dans notre étude, l'origine de la contamination par toxicomanie était de 39,6% donc plus faible que les 60 à 70% habituellement relevés dans les études (1). Ceci peut s'expliquer par le fait que nous avions une population âgée avec 97,7 % des patients qui avaient plus de 40 ans. Or la contamination par transfusion avant 1992 dans cette tranche d'âge est prédominante. La moyenne d'âge élevée peut aussi expliquer un pourcentage important d'hépatite sévère (92,2%) par rapport aux 49% estimés dans le dernier rapport HAS de juin 2014 (9). Par conséquent, nous avions aussi un pourcentage important de patients ayant déjà bénéficié d'un traitement (86,6%).

## 2. Comparaisons avec la littérature et Ouvertures

## 2.1. <u>Dépistage</u>

Par le lien privilégié qui s'établit entre le médecin traitant et son patient, le médecin généraliste a accès à des informations multiples sur des domaines variés concernant celui-ci.

Les médecins généralistes ont ainsi une place essentielle dans la recherche des facteurs de risque de leurs patients. Ils peuvent alors leur proposer un dépistage de l'hépatite C, comme cela se pratique dans le cadre du dépistage du VIH.

L'objectif visé est d'amorcer une prise en charge des personnes infectées de façon chronique par l'hépatite C et de dispenser des conseils de réduction des risques.

#### • Politiques de dépistage :

Les modalités du dépistage de l'hépatite C sont anciennes, elles ont été établies en 1997 à l'issue d'une conférence de consensus (10). Par la suite, une recommandation professionnelle de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé) a proposé en 2001 le dépistage ciblé de l'hépatite C chez les personnes à risques d'infection, en fonction de la prévalence du virus dans ces groupes de population (11). Les modalités en ont été rappelées en 2007 dans un livret adressé par l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) aux médecins généralistes (12).

Malgré ce dispositif, 43% des patients atteints d'hépatite C chronique ignorent encore leur statut, d'après une étude de l'INVS (Institut National de Veille Sanitaire) de 2004 (1).

Les questions ainsi soulevées sont au nombre de deux : pourquoi le dépistage n'est-t-il pas systématique pour l'ensemble des patients pour lesquels il existe des recommandations et ce dépistage ciblé sur les facteurs de risque est-t-il suffisant ?

#### • <u>Limites du dépistage ciblé</u>:

Dans notre étude, seulement 20% des médecins généralistes auraient discuté des facteurs de risques d'hépatite C avec leurs patients.

Ce chiffre est toutefois probablement sous-estimé puisque, d'après la littérature, il est plutôt montré que 63% des médecins généralistes recherchent ces facteurs de risque chez tous leurs patients (13).

Cette différence peut s'expliquer par un biais de mémorisation chez nos patients pour qui le diagnostic d'hépatite C remontait à plus de 10 ans pour 75,9% d'entre eux.

#### • Difficulté à identifier les personnes à risque :

Une étude australienne s'est intéressée aux raisons pour lesquelles ces questions n'étaient pas abordées en consultation. Dans cette étude quantitative, parmi les 458 médecins généralistes questionnés, 29% trouvaient difficile de détecter les patients à risque. Pour 1 généraliste sur 5, il était difficile d'aborder le sujet de l'hépatite C en consultation (14). Pour 29 %, les motifs de consultation ne sont pas toujours propices à la recherche des facteurs de risque (14). Pour 72%, le peu de rémunération d'une consultation ne leur permettait pas de prendre le temps de faire de la prévention pour l'hépatite C (14).

D'après les enquêtes qualitatives du baromètre santé 2009 de l'INPES, les faibles fréquences de proposition de dépistages vis-à-vis de certaines populations sont probablement liées à plusieurs éléments. Tout d'abord, la difficulté à rechercher certains facteurs de risque qui sont vécus comme des questions trop intrusives (risque sexuel, usage de drogue, ou incarcération). Puis des difficultés à aborder la question du dépistage et à leur en expliquer les résultats (1).

La proposition du dépistage variait aussi en fonction du facteur de risque puisque toujours d'après le baromètre santé 2009, trois quarts des médecins déclaraient le proposer de manière systématique aux usagers de drogues. La proposition d'un dépistage était également fréquente pour les personnes transfusées avant 1992, puisque déclarée « systématique » par près de trois médecins sur cinq. À l'inverse, les praticiens proposaient de manière moins fréquente ce dépistage aux personnes ayant un tatouage ou un piercing sans utilisation de matériel à usage unique ainsi qu'aux personnes ayant subi un acte chirurgical ou médical invasif avant 1997 : ils étaient respectivement 21,7 % et 17,6 % à déclarer le proposer «systématiquement» (1). Ces moindres fréquences de proposition de dépistage de l'hépatite C pour certaines expositions à risque pourraient s'expliquer en partie par une insuffisance d'information des médecins sur certains facteurs de risques.

#### • Evolution vers un dépistage de masse :

Il est intéressant de remarquer que dans notre étude, 21,7% des patients ont découvert leur maladie au cours d'une autre occasion. Par exemple lors d'un test de dépistage VIH ou d'un bilan de grossesse. Ceci souligne le fait que c'est une maladie longtemps asymptomatique de découverte souvent fortuite.

Rappelons que, pour 20 à 30 % des hépatites virales C (1), les facteurs de risques ne sont pas connus, comme dans notre étude où ils sont 17,4% à ne pas connaître l'origine de

leur contamination. Ce qui souligne les limites d'un dépistage ciblé sur les facteurs de risque et fait reposer la question d'un dépistage de masse comme cela a pu être proposé pour le VIH.

C'est ainsi qu'une étude, réalisée aux États-Unis en 2006, s'est intéressée au coût d'un dépistage systématique de toutes les personnes nées entre 1945 et 1965 qui venaient consulter au moins une fois leur médecin généraliste. Celle-ci concluait à un moindre coût par rapport à un dépistage individuel, par réduction des complications comme la cirrhose et le CHC chez ces patients traités (15).

Depuis 2012, un dépistage systématique de la génération des personnes nées entre 1945 et 1965 est préconisée aux États-Unis.

En France, la question de l'intérêt de nouvelles stratégies de dépistage du VHC a été posée par le collège de la Haute Autorité de Santé (HAS) en juin 2014 (9). La poursuite d'amélioration du dépistage ciblé a été proposée avec élargissement aux hommes âgés de 18 à 60 ans et aux femmes enceintes dès la première consultation prénatale pour l'ensemble des virus VHB, VHC et VIH (16).

### • <u>Développement des TROD</u>:

La HAS s'est prononcée en faveur de l'utilisation des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) du VHC, comme des outils complémentaires au dépistage pour des populations difficilement accessibles au dispositif classique de dépistage (usagers de drogues marginaux, personnes précaires, personnes originaires de zones de forte endémicité) (17). En effet, les TROD sont des prélèvements capillaires facilement utilisables, y compris par des non professionnels de santé (associations), et de résultat rapide (moins de 30 minutes), diminuant le nombre de perdus de vue entre la réalisation du test et le résultat.

#### • Connaissance par la population générale des facteurs de risque :

Lors d'une étude de l'IFOP (Institut Français d'Opinion Publique) avec un sondage sur les raisons expliquant l'expérience d'un test de dépistage de l'hépatite C, 16% des gens avaient demandé eux-mêmes à leur médecin un dépistage de l'hépatite C (18), ce qui rejoint les 20% de patients de notre étude qui ont demandé à leur médecin de faire un test de dépistage.

En résumé, le médecin généraliste est un acteur de santé publique ayant un rôle déterminant dans la prévention. Il faut lui donner les moyens de remplir cette mission. Cette

valorisation peut se faire à travers une meilleure information sur les facteurs de risque de l'hépatite C et une reconnaissance financière pour pallier au fait que ces consultations sont forcément chronophages.

Un relais par les médias est nécessaire avec des campagnes d'information ciblées auprès des personnes à risque, sur les bénéfices du dépistage de l'hépatite C, afin d'inciter ces personnes à aborder le sujet avec leur médecin traitant.

Dans les salles d'attente des médecins, la mise à disposition de documents d'information sur les facteurs de risques et d'auto-questionnaires permettrait aussi d'engager le dialogue avec le médecin traitant et d'inciter au dépistage.

## 2.2. <u>Le suivi et la prise en charge</u>

### 2.2.a. Délai de prise en charge

Dans notre étude, la majorité des patients a consulté le spécialiste moins de 6 mois après le diagnostic (76,7 %).

A noter que dans cette étude, seuls 50% des patients ont été dépistés par leurs généralistes. Les 50% restant ont donc été diagnostiqués par un spécialiste avec un accès plus facile à la prise en charge hospitalière.

Ce recours au spécialiste plutôt rapide dans l'histoire de la maladie contraste avec les délais de prise en charge effective plus longs constatés dans la littérature.

Dans une étude observationnelle, réalisée en France en 2001, sur le devenir des patients atteints du VHC chronique, 64% des patients ont consulté un spécialiste. 12% des patients l'ont fait dans les trois mois du diagnostic, 21% dans les 6 mois, 31% dans les 9 mois et 63% dans les 12 mois (19).

De même, dans une thèse d'exercice de médecine générale, réalisée en 2000, à Grenoble, il a été montré que le délai moyen entre le dépistage et l'initiation du traitement était de 4 à 4,8 ans (20).

Ces différences de délai de prise en charge pointent le besoin d'une harmonisation des pratiques.

Le message auprès des généralistes doit être clair et simple : tout patient avec une virémie VHC positive doit consulter un spécialiste. L'INPES a délivré, en 2007, un livret

d'information à l'intention des médecins généralistes sur " Que faire après un dépistage positif de l'hépatite C ? " (12).

### 2.2.b. Freins à la prise en charge

Une étude qualitative faite en Bourgogne en 2006-2008, s'est intéressée aux raisons de la variabilité du délai de prise en charge entre le diagnostic et le traitement (21). Elle a identifié trois groupes de patients selon le délai de prise en charge :

- le premier groupe présentait une infection symptomatique et les patients admettaient leur maladie. Ils avaient accepté rapidement de débuter le traitement.
- le deuxième groupe acceptait le principe du traitement mais en retardait l'initiation. Dans ce groupe, l'hépatite chronique C était asymptomatique et sa découverte souvent fortuite. Ce groupe comprenait surtout des femmes, âgées de 50 à 70 ans, échaudées par une thérapeutique médicale à l'origine de leur infection par le VHC, qui craignaient les effets secondaires du traitement et les déductions péjoratives sur la cause de leur infection. Le traitement était donc reporté d'un commun accord entre le généraliste et le patient, pour des raisons sociales, familiales, économiques ou professionnelles jugées prioritaires.
- le troisième groupe était constitué de patients avec des addictions (drogue ou alcool) et/ou des troubles psychiatriques. Le traitement était reporté et la priorité mise sur le sevrage de l'addiction ou la stabilisation de l'état psychiatrique.

Ainsi, le délai de prise en charge s'expliquait par les différents modes d'expression de la maladie, la relation médecin malade et les choix de prise en charge des médecins impliqués.

Nous partirons de cette expérience pour exposer les différents freins à la prise en charge mis en évidence dans notre étude ;

#### • Problèmes de communication médecin/malade :

Un des freins était celui d'un manque de communication entre patients et médecins. Dans notre étude, 30% des patients avaient le sentiment que leur médecin généraliste manquait de temps pour leur maladie et 26,6 % lui reprochaient un manque de connaissances.

Plusieurs études ont rapporté des problèmes de communications entre patients et médecins, notamment dans une étude américaine où près de la moitié des patients indiquaient des conflits avec leur médecin généraliste (22). 28% des patients rapportaient une mauvaise communication de la part de leur médecin ; 23% remettaient en question leur compétence avec l'impression d'avoir été mal diagnostiqué, mal orienté ou de ne pas avoir bénéficié du bon traitement ; 9% des patients avaient l'impression d'être stigmatisés comme personnes à relations sexuelles multiples ou usagers de drogue (22).

Développer la recherche sur la qualité de vie des patients atteints d'hépatite C et leurs attentes dans le domaine médical permettrait de trouver des outils de communication adaptés. Une formation continue des médecins généralistes à l'Hépatite C éviterait la stigmatisation de certains patients et le report aux soins.

#### • Manque de formation des médecins généralistes :

Dans notre étude, 44,4 % des patients n'avaient pas consulté de spécialiste car, d'après eux, leur généraliste ne semblait pas inquiet.

Dans la littérature, il a été montré une insuffisance de formation des médecins généralistes sur le diagnostic et le traitement de l'hépatite C :

- Sur le diagnostic, une étude faite aux États-Unis, en 1999, interrogeait des médecins généralistes sur leur prise en charge de deux cas hypothétiques. Deux patients avec une sérologie hépatite C positive, un avec des transaminases élevées et le deuxième avec des transaminases normales (23).

Dans 72% des cas, le généraliste adressait le premier patient au spécialiste et seulement dans 28% des cas le deuxième patient car non alerté devant des transaminases normales (23).

Même constatation dans l'étude réalisée en Bourgogne où deux patients n'ont pas été adressés au spécialiste au seul motif de transaminases normales sans qu'aucun calcul de la virémie ne soit fait (21).

Or dans les dernières recommandations OMS (Organisation Mondiale de la Santé), d'avril 2014, la sérologie positive de l'hépatite C doit être automatiquement suivie d'une recherche d'ARN du VHC (16).

- Sur le traitement, l'étude faite aux États-Unis montre qu'un quart des médecins ne connaissait pas le traitement indiqué. Parmi ceux qui le conseillaient, 15% en attendaient 75% de guérison, 55% en attendaient 50% et 34% en attendaient 25% (23).

Une étude australienne s'est intéressée aux difficultés qu'ont les médecins généralistes face à la prise en charge des patients atteints du VHC chronique et s'est enquis de ses besoins de formation (14).

36% déclaraient avoir des difficultés à rester à jour face à l'émergence de nouvelles thérapeutiques et des nouveaux moyens de diagnostic. 45% jugeaient très utile une formation sur le traitement tandis qu'ils étaient 36% pour une formation sur l'interprétation des tests et 32% sur l'orientation après test (14).

Il paraît donc indispensable de mieux former les médecins généralistes aux évolutions des connaissances et des traitements de l'hépatite C afin qu'ils adaptent au mieux la prise en charge des patients selon la situation et favorisent l'accès au traitement. Cette mise à jour est d'autant plus nécessaire qu'il existe actuellement des thérapeutiques efficaces.

#### • <u>Crainte du traitement</u>:

Le troisième frein est celui de la peur des patients qui retardent leur traitement pour plusieurs raisons :

Dans notre étude, 57% ne se considéraient pas comme malades, 29% reportaient le traitement par peur du regard des autres, 71% avaient peur d'être diminués physiquement, 29% doutaient de l'efficacité du traitement.

Ce qui rejoint l'étude faite en Bourgogne où les femmes de 50 à 70 ans identifiées dans le groupe 2 ne se sentaient pas malades et craignaient que le traitement ne les entraîne dans un épisode de « mort sociale ». Pour elles, le traitement signifiait perdre leur intégrité physique (21).

Cela a aussi été remarqué par la sociologue Maia Marta qui s'est immiscée dans un forum d'association de malades de patients VHC chroniques. Pour beaucoup, les effets secondaires des médicaments décourageaient les patients de s'engager dans le traitement. Celui-ci pouvant nuire à leur qualité de vie, ils faisaient le choix de ne pas révéler leur état de santé aux autres (24).

Une étude américaine, réalisée en 2001, s'est intéressée aux raisons de refus du traitement chez des patients éligibles à un traitement. 41% des patients refusaient le traitement. La principale raison énoncée est, pour deux tiers des patients, la nature asymptomatique de leur infection. Elle est couplée à la peur des effets secondaires du traitement dans 21,7% des cas (25).

Le traitement actuel réduit considérablement les effets secondaires, il est d'une durée plus limitée et d'une mise en œuvre plus simple.

L'adhésion au traitement est évaluée dans l'hépatite C à 60% (30). Pour améliorer cette observance, il existe l'éducation thérapeutique faite en majorité par les infirmières mais aussi par les médecins et les associations de malades.

Le médecin généraliste, sur le modèle de l'entretien motivationnel, se doit de motiver le patient au traitement et de convaincre ceux qui ne se sentent pas malades de l'intérêt d'un traitement.

### • <u>Manque d'informations</u>:

Dans notre étude, le spécialiste est la première source d'informations puisqu'il délivre des informations très satisfaisantes dans 92,7 % des cas, suivi de l'IDE d'éducation avec des informations qui sont très satisfaisantes dans 80 % des cas. Le médecin généraliste vient en troisième position, avec délivrance d'informations très satisfaisantes dans 46,7 % des cas.

Ce qui rejoint une étude réalisée aux États-Unis où les patients atteints d'une hépatite C chronique ont été interrogés sur leurs connaissances de la maladie. Elle montre une moins bonne connaissance de la maladie lorsqu'ils sont suivis uniquement en ville, avec un score total de satisfaction de 57,6 % contre un score de 62,1 % avec un suivi mixte (26).

Ainsi le rôle de l'IDE d'éducation est primordial. Elle informe le patient sur sa maladie et l'aide dans sa gestion des effets secondaires. Elle est le lien entre le spécialiste et le médecin généraliste et facilite la cohésion de la prise en charge. La formation d'IDE d'éducation et le développement d'une prise en charge en réseau permettraient une coordination des soins et une harmonisation des pratiques pour une prise en charge optimale des patients atteints d'hépatite C.

Dans notre étude, les supports papier sont peu informatifs avec seulement 12% d'informations très satisfaisantes.

De même, dans l'étude DREES, 47 % des patients déclarent n'avoir reçu aucun document. Cette proportion est plus élevée chez les patients non traités (55 % contre 33 %) (8).

Il y a donc un effort à fournir dans le mode d'information aux malades. Des brochures d'informations pourraient ainsi être installées en salle d'attente et des fiches « infos patients » données aux patients atteints d'hépatite C chronique. Ces fiches récapitulatives, facilement accessibles au médecin généraliste sur des sites médicaux professionnels, sont des outils de compréhension utiles aux malades atteints de maladies chroniques.

### • Coaddictions:

Les modes de contamination ont évolué : diminution progressive des cas associés à la transfusion et augmentation des cas liés à la toxicomanie IV.

Des patients sont facilement exclus du traitement : malades aux antécédents dépressifs, usagers de drogue non stabilisés, consommateurs excessifs d'alcool. Situations où le médecin ne pense pas légitime la mise sous traitement.

Dans notre étude, il n'a pas été montré de retard de prise en charge dû à la consommation d'alcool. Par contre 10% des patients toxicomanes et 10% sous traitement substitutif ont reporté leurs soins.

De même, dans l'étude qualitative réalisée en Bourgogne, les médecins préféraient s'occuper en priorité de l'addiction, des problèmes sociaux et/ou des troubles psychiatriques et pouvaient attendre des années avant d'orienter le patient en hépatologie. Ils légitimaient leur attitude par la nécessité d'une longue préparation à l'abandon de l'addiction et à l'acceptation de l'hépatite C. De surcroît la communication avec ce type de patients était jugée difficile (21).

Dans une étude faite aux États-Unis en 2003, 63% des médecins généralistes n'adressaient pas leur patients aux spécialistes car il existait une addiction drogue ou alcool (27).

Or les malades alcooliques sont 5 à 10 fois plus touchés que la population générale et progresseront plus vite vers la cirrhose. Il paraît donc indispensable de leur proposer un traitement sous couvert de postcures longues de 4 à 6 mois (28).

Quant aux patients usagers de drogues, plusieurs études montrent que les malades bénéficiant d'un traitement de substitution sont parfaitement compliants au traitement de l'hépatite C. De plus, ils présentent souvent des facteurs de bonne réponse au traitement (28).

Il s'agit donc d'un enjeu de santé publique de traiter cette population. De plus, avec les années à venir, la toxicomanie va être la principale source de contamination. Traiter ces patients, c'est permettre d'endiguer l'épidémie voire de la faire disparaître.

### 2.2.c. Place accordée au médecin généraliste dans le parcours de soins

Le plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012 a fait d'une priorité le recours à une prise en charge multidisciplinaire avec le généraliste comme pivot central de cette prise en charge (29).

Dans notre étude, le suivi médical était mixte dans 70% des cas. Ce qui n'était pas le cas en France, en 2003, où dans une enquête nationale qui interrogeait 3600 patients atteints d'hépatite C chronique, 6 patients sur 10 déclaraient être médicalement suivis exclusivement à l'hôpital, plus d'un quart déclarait être suivi, de manière habituelle, exclusivement par un médecin de ville, qu'il soit spécialiste ou généraliste. Pour 15 % des patients, le suivi médical était mixte (8).

Le principe d'une prise en charge pluridisciplinaire est indispensable avec un échange entre généraliste et spécialiste, facilité par l'IDE d'éducation.

Le développement de réseaux ville-hôpital est un bon moyen pour promouvoir cette alliance.

Le médecin généraliste reste le pivot central d'une prise en charge psychosociale des patients atteints d'hépatite C chronique. Dans le parcours de soins, c'est à lui qu'incombe la demande de prise en charge à 100%.

Dans notre étude, le médecin généraliste aide 59,7% des patients dans leurs démarches administratives.

C'est encore insuffisant. Chez ces patients, souvent en situation de précarité, la mise en place d'aides sociales favorise l'accès au suivi et au traitement. Une prise en charge globale devrait être proposée, avec une orientation vers une assistante sociale.

Dans notre étude, les attentes des patients concernant le rôle de leur médecin généraliste sont principalement :

- un suivi régulier avec contrôle biologique
- une empathie, une écoute attentive
- une disponibilité
- la gestion des effets secondaires des traitements
- une information claire
- la gestion des coaddictions et des problèmes psychosociaux.

Dans une étude australienne qui questionne les médecins généralistes sur leur difficulté à suivre les patients atteints d'hépatite C, 62% trouvent difficile de jouer un rôle central dans la prise en charge médicale et psychosociale des patients atteints d'hépatite C chronique. 39% aimeraient être plus présents (14).

Ils considèrent comme faisant partie de leur mission :

- la prescription d'un bilan biologique semestriel pour 70% d'entre eux
- la réalisation d'un bilan annuel physique et psychosocial pour 57%
- la liaison avec le spécialiste dans 40% des cas (14).

Ainsi les attentes des patients et les implications des médecins généralistes sont sensiblement les mêmes.

Afin d'aider et de favoriser le rôle des médecins généralistes auprés du patient atteint d'hépatite C, il serait intéressant de développer, sur l'exemple des plans d'action personnalisés pour le cancer, le principe d'une surveillance alternée.

Ainsi un protocole de suivi serait distribué au médecin traitant, lui permettant de suivre le patient en alternance avec le spécialiste.

Ces deux acteurs communiqueraient par courrier et par le biais de l'IDE d'éducation.

Cette collaboration, en dehors d'une continuité des soins, réduirait les consultations de suivi des spécialistes de plus en plus nombreuses avec l'arrivée des nouveaux traitements.

A l'avenir, le médecin traitant, qui peut actuellement renouveler la prescription des antiviraux, pourrait les prescrire chez les patients naïfs ayant une hépatite chronique peu sévère et sans comorbidité.

THESE SOUTENUE PAR: Alexandra GOATER

TITRE : Evaluation par les patients atteints d'hépatite C chronique du rôle du médecin

généraliste dans leur parcours de soins

CONCLUSION

L'arrivée de nouvelles combinaisons thérapeutiques efficaces, promettant 90% de

guérison aux patients porteurs du VHC chronique, fait repenser le système de prise en

charge actuel, puisqu'une éradication du virus est maintenant envisageable (9).

Il existe un échec de la stratégie de dépistage ciblé sur les facteurs de risque, en France,

avec plus de 40% des patients chroniques VHC qui ignorent leur statut. Parmi les

personnes diagnostiquées, le mode de contamination n'est pas retrouvé dans 20 à 30%

des cas (1).

Comme nous l'avons montré dans notre étude, le délai de prise en charge après le

diagnostic est encore trop long et l'accès au traitement inégal, notamment chez les

personnes avec des coaddictions (alcool, drogue) et/ou en situation de précarité.

Les différentes solutions pour renforçer le dépistage et l'accès à une prise en charge

optimale, discutées dans cette étude, sont les suivantes :

Concernant le dépistage :

- Elargir le dépistage ciblé aux hommes âgés de 18 à 60 ans et aux femmes enceintes

(16)

- Utilisation de TROD dans la population précaire (17)

- Diffusion de messages de prévention par les médias afin de sensibiliser les populations

concernées par les facteurs de risque

- Valorisation financière avec cotation d'une " consultation de prévention" dans les actes

de médecine générale à proposer

• Concernant l'accessibilité aux soins :

- Mise en place de réseau de soins Ville / Hôpital revalorisant le rôle du médecin

généraliste. Nous pensons qu'un fonctionnement systématique en trio spécialiste, IDE

éducation et généraliste permettrait une meilleure implication du médecin généraliste

dans le suivi du patient atteint du VHC.

- Mise en place d'une aide psychosociale et prise en charge des coaddictions pour

favoriser l'adhésion au traitement.

En effet l'usage de drogues reste le principal mode de contamination de l'hépatite C en

France et cette population fragile nécessite un accompagnement pluridisciplinaire. (28)

Jusqu'à présent les différentes politiques de réduction des risques de transmission (accès

aux seringues, traitement de substitution aux opiacés), mises en place en France, à la fin

des années 80, ont été efficaces contre le VIH mais pas suffisantes pour le VHC.

C'est pourquoi il nous paraît important qu'une fraction importante de la population

toxicomane soit traitée pour limiter la diffusion de l'épidémie et espérer une éradication

définie comme la réduction de plus de 90% du nombre total d'infections d'ici 2030 (9).

Tous les acteurs de santé doivent être mobilisés et en particulier le médecin généraliste,

qui par son approche globale du patient, est indispensable pour identifier tous les

patients malades et les orienter vers une prise en charge adaptée.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 20/11/2014

J.P. ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE

CHU deRROPESSEUR

Virologie Patrice MORAND

### **BIBLIOGRAPHIE**

- 1. Arnaud Gautier. Baromètre santé médecins généralistes 2009, dépistage des hépatites virales en médecine générale. INPES. 2009.
- 2. Denise Antona, Elisabeth Couturier, Christine Larsen. Épidémiologie des hépatites virales en France. La revue du praticien. janvier 2011.
- 3. Jean Pierre Zarski. Histoire naturelle des hépatites virales. La revue du praticien. janvier 61.
- 4. Barritt AS, Fried MW. Hépatite virale. Médecine interne de Netter Elsevier. 2011 : 495–503.
- 5. Stanislas Pol, Marion Corouge. Traitement de l'hépatite C : état actuel et perspectives. La revue du praticien. mai 2014.
- 6. Philippe Halfon, Denis Ouzan, Laurent Cattan, Patrice Cacoub. Les outils du diagnostic de l'infection par le virus de l'hépatite C. La Presse Médicale. Masson. Paris. 2004:538–41.
- 7. HAS. Stratégies de dépistage biologique des hépatites virales B et C. 2011.
- 8. DRESS. La prise en charge des patients atteints d'hépatite C chronique. Études et Résultats. janvier 2005 ; 368.
- 9. HAS. Prise en charge de l'hépatite C par les médicaments anti-viraux à action directe (AAD). 2014.
- 10. ANAES. Hépatite C : Dépistage et Traitement. Conférence de consensus. janvier 1997.
- 11. ANAES. Diagnostic et suivi virologique des hépatites virales. 2001
- 12. INPES. Dépistage, clinique, prise en charge et conseils aux patients Document à l'usage des médecins. 2007.
- 13. Babany G, Bourlière M, Chevalier H, Chousterman M, Couzigou P, Desmorat H, et al. Do general practitioners want to manage chronic hepatitis C and take part in hepatitis C health networks? A national survey. Gastroentérologie Clin Biol. dec 1999;23(12):1289–95.
- 14. Leena Gupta, Sangeeta Shah and Jeanette E Ward. Educational and health service needs of Australian general practitioners in managing hepatitis C. 2006. 21:694–9.
- 15. David B. Rein, PhD; Bryce D. Smith, PhD; John S. Wittenborn, BS; Sarah B. Lesesne, BS; Laura D. Wagner, MPH; Douglas W. Roblin, PhD; Nita Patel, DrPH; John W. Ward, MD; and Cindy M. Weinbaum, MD, MPH. The Cost-Effectiveness of Birth-Cohort Screening for Hepatitis C Antibody in U.S. Primary Care Settings. Annals of Internal Medicine. 2012; 263–70.

- 16. OMS. Guidelines for the screening care and treatment of persons with hepatitis C infection, 2014.
- 17. HAS. Place des test rapides d'orientation diagnostique (TROD) dans la stratégie de dépistage de l'hépatite C. 2014.
- 18. IFOP. Les Français et l'hépatite C. SOS hépatites. janvier 2013.
- 19. Agostini H, Castera L, Melin P, Cattan L, Roudot-Thoraval F. HEPACOM: multicenter, observational prospective study of outcome and monitoring of HCV positive antiviral-naïve patients managed in the French health care system. Gastroentérologie Clin Biol. dec 2007; 31(12):1074–80.
- 20. Marie-Noëlle Hilleret. Freins au dépistage et à la prise en charge de l'hépatite C en médecine générale. Thèse d'exercice pour l'obtention du doctorat en médecine. Université Joseph-Fourier. Faculté de médecine de Grenoble. 2000
- 21. Catherine Enel, Anne Minello, Valérie Jooste, Patrick Hillon, Jean-Michel Pinoit. Dans l'hépatite chronique C, les délais entre diagnostic et traitement sont liés à la relation médecins-patients. Med Sci. 2009 ; 25:519–23.
- 22. Zickmund et Al. Hepatitis C virus -infected patients report communication problem with physicians. Am Assoc Study Liver Dis. 2004.
- 23. Shehab T.M, Sonnad S, Lok A.S.F. Management of hepatitis C patients by primary care physicians in the USA: results of a national survey. 2001; 8(377-383).
- 24. Maia Marta. Vivre avec une hépatite virale chronique et en guérir. Les hépatants .juin 2008 ; 6.
- 25. Omar S. Khokhar, James H. Lewis. Reasons Why Patients Infected with Chronic Hepatitis C Virus Choose to Defer Treatment: Do They Alter Their Decision with Time? springer. 2007; 52:1168–76.
- 26. L.A Beste, K.Straits-Troster, S.Zickmunds, M.Larson, M.Chapko, J.A.Dominitz. Specialty care and education associated with greater disease-specific knowledge but not satisfaction with care for chronic hepatitis C. Aliment Pharmacol Ther. 2009.
- 27. Elizabeth C.Clark, Barbara P.Yawn, James M.Galiher, Jonathan L.Temte, John Hickner. Hepatitis C Identification and Management by Family Physicians. 2005; 37:644–9.
- 28. Bourlière M. Hépatite chronique C, toxcomanie et buprénorphine. service d'hépatogastroentérologie, Fondation Hôpital Saint Joseph;
- 29. Direction générale de la Santé. Plan national de lutte contre les Hepatites B et C 2009-2012.
- 30. Dhumeaux D. Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C. Rapport de recommandations 2014.

## **ANNEXES**

# ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE DÉLIVRÉ AUX PATIENTS ATTEINTS DU VHC CHRONIQUE

Bonjour, je m'appelle Alexandra Goater, je suis médecin généraliste.

Je m'intéresse, dans le cadre de ma thèse, à la vision des patients atteints d'une hépatite C chronique sur le rôle de leur médecin généraliste dans le dépistage, le suivi et la prise en charge de leur maladie.

Pour cela, je vous remercie de prendre un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire qui restera anonyme.

	Dépistage
	Tout d'abord, quelques questions pour mieux connaître les circonstances de découverte de votre hépatite C.
1.	Connaissez-vous une personne proche de votre entourage atteinte par l'hépatite C?
	OUI NON
2.	Avez-vous un tatouage ou un piercing?  OUI NON
3.	Avez-vous déjà bénéficié de soins dans les pays suivants : Asie du Sud-Est, Moyen-Orient, Afrique, Amérique du Sud ?
	OUI NON
4	Avez-vous déjà été transfusé ou avez-vous subi une intervention médicale lourde avant 1992 ?
	OUI NON Ne sait pas
5.	Avez-vous déjà subi un geste médical invasif tel qu'une endoscopie (coloscopie, gastroscopie, fibroscopie) avant 1997 ?
	OUI NON Ne sait pas
6.	Avez-vous déjà été en prison à un moment dans votre vie ?
	OUI NON

/.	Avez-vous deja fait usage de drogue par voie intraveineuse ou nasale, meme une seule fois dans votre vie, même si c'était il y a très longtemps?									
	OUI NON									
	Votre généraliste vous avait-il posé une ou plusieurs de ces questions, AVANT que l'on ouvre que vous aviez une hépatite C?									
	OUI NON Ne sait plus									
9.	A quelle occasion vous a-t-on prescrit une sérologie hépatite C :									
	a) lors de résultats anormaux d'une prise de sang ? OUI NON									
	b) car vous aviez des plaintes particulières à type de douleurs abdominales, douleurs articulaires, fatigue ? OUI NON									
	c) lors d'un don du sang ? OUI NON									
	d) lors d'un dépistage dans un centre anonyme et gratuit ? OUI NON									
	e) en prison ? OUI NON									
	f) autres Précisez									
	g) vous avez vous-même demandé à votre généraliste de vous prescrire une sérologie hépatite C ? OUI NON									
	Si oui, pourquoi ?									
10	. Qui vous a prescrit le dépistage de l'hépatite C :									
	- votre médecin traitant ? OUI NON									
	- Si ce n'est pas votre médecin traitant, qui vous l'a prescrit ?									
	Suivi									
	Voici quelques questions sur la relation que vous entretenez avec votre généraliste concernant le suivi de votre hépatite C.									
11	Après votre rencontre avec le spécialiste, avez-vous continué à être suivi par votre généraliste pour votre hépatite C ?  OUI NON									
	Est-ce important pour vous ? OUI NON									
	Pourquoi ?									

Les questions suivantes concernent la satisfaction des informations fournies  $\it par votre m\'edecin g\'en\'eraliste sur votre maladie, l'h\'epatite C$ 

12. Êtes-vous satisfait :
a) Des informations données sur l'origine probable de la contamination ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
b) Des informations données sur les complications possibles de l'hépatite C (cirrhose, carcinome hépatocellulaire) ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
c) Des informations données sur la contagiosité et les précautions à prendre avec votre entourage ?
Tout à fait  Assez bien  Un peu  Pas du tout
d) Des informations données sur le traitement ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
13. Dans vos rapports avec votre médecin généraliste à propose de votre hépatite C,
a) Vous sentez-vous en confiance ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
b) Vous sentez-vous abandonné(e) ?
Tout à fait  Assez bien  Un peu  Pas du tout
c) Vous sentez-vous catalogué(e) ?
Tout à fait  Assez bien  Un peu  Pas du tout
Si oui pourquoi ?
14. Quelles sources d'informations vous ont le plus satisfait au niveau des informations médicales ?
Votre médecin généraliste ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
Le spécialiste ?
Tout à fait  Assez bien  Un peu  Pas du tout
L'infirmière d'éducation ?

Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
Un forum ou association de malades ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
Des documents papiers/brochures ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
Autres Précisez
15. Trouvez vous votre médecin généraliste accessible pour lui parler des problèmes liés à votre maladie ?
□ OUI □ NON
16. Avez vous l'impression que votre médecin généraliste :
a) manque de temps ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
b) qu'il manque d'intérêt pour votre hépatite C ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
c) qu'il manque de connaissances ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
17. Est-ce vous qui êtes gêné(e) pour en parler ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
Pourquoi ?
18. Discutez-vous de votre traitement avec votre médecin généraliste ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
19. Vous aide-t-il à gérer les effets secondaires du traitement ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
20. Vous aide-t-il dans vos démarches sociales (adaptation du temps de travail, prise en charge à $100\%\dots$ ) ?
Tout à fait Assez bien Un peu Pas du tout
21. En quelques mots, qu'attendez-vous de la part de votre médecin généraliste pour le suivi de votre hépatite C ?

	Prise en charge									
22. Au bout de combien de temps après le diagnostic avez-vous consulté un spécialiste ?										
	Moins de 1 mois									
	Moins de 3 mois									
	Entre 3 et 6 mois									
	Plus de 6 mois									
	Les questions suivantes s'intéressent aux raisons pour lesquelles vous n'avez peut être pas consulté un spécialiste immédiatement après la découverte de votre hépatite C.									
	Si le délai pour consulter un spécialiste a été supérieur à 6 mois, merci de répondre aux questions suivantes, sinon s'arrêter là.									
	23. Est ce que le délai a été supérieur à 6 mois parce que vous ne vouliez pas consulter de spécialiste ?  OUI NON									
	Si OUI									
	a) Est-ce que vous aviez des doutes sur l'efficacité du traitement ? OUI NON									
	b) Aviez-vous peur des effets secondaires du traitement ? OUI NON									
	c) Est-ce que vous ne vous sentiez pas malade ? OUI NON									
	d) Aviez-vous peur du regard des autres ? OUI NON									
	e) Aviez-vous peur de « diminuer » physiquement et de ne pas pouvoir assumer votre travail et/ou votre vie de famille ? OUI \[ \subsetence NON \subsetence \]									
	f) Aviez-vous d'autres soucis médicaux selon vous plus important ? OUI NON									
24.	Est-ce que le délai a été supérieur à 6 mois car votre généraliste ne vous semblait pas inquiet ? OUI NON									
25.	Est-ce que le délai a été supérieur à 6 mois parce que votre consommation d'alcool était jugée excessive par votre médecin généraliste pour la mise en route d'un traitement ?									
	OUI NON Non concerné									

26	Est-ce que le délai a été supérieur à 6 mois parce que votre médecin généraliste estimait nécessaire un arrêt de la consommation d'héroïne avant la mise en route d'un traitement ?
	OUI NON Non concerné
27.	Est-ce que ce délai a été supérieur à 6 mois parce que votre médecin généraliste estimait nécessaire un arrêt du traitement substitutif (subutex, méthadone) avant la mise en route du traitement ?
	OUI NON Non concerné
28.	Est-ce que ce délai a été supérieur à 6 mois parce que votre médecin généraliste estimait nécessaire de prendre en charge des problèmes d'ordre psychologique (anxiété, dépression) liés à votre maladie avant la mise en route du traitement ?
	OUI NON Non concerné
	Nous vous remercions du temps que vous avez bien voulu consacrer à remplir ce questionnaire

# ANNEXE 2 : FICHE D'INFORMATIONS PERSONNELLES ET MÉDICALES DU PATIENT (Remplie par le médecin ou IDE d'éducation)

Fiche à remplir par le médecin							
Sexe : Masculin  Féminin							
Age:							
Date présumée de la contamination :							
Date du dépistage :							
Origine présumée de la contamination :							
Génotype 1 2 3 4							
Stade de fibrose actuel : F1  F2  F3  F4							
Complications : cirrhose décompensée							
Carcinome hépatocellulaire							
Jamais traité							
En cours de traitement							
Si patient non naïf : Nombre de traitements antérieurs							
Quelles molécules ?							

# ANNEXE 3 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DES PATIENTS

Il regroupe les informations personnelles (âge, sexe) et médicales (mode et date de contamination, date du diagnostic, stade de gravité de la maladie, thérapeutiques passées ou en cours) des patients interrogés.

			1	ı	1	r	1		ı				1
N° de questionn aire	Sexe	Age	Date présumée de la contamination	Date du dépistage	Délai	Origine présumé de la contamination	Génot ype	Fibro se	Complicati on	Traité	Nombre de traitement antérieur	Nom du traitement	mode de recueil
1	Fem me	>60 ans	?	1997	?	Inconnue	1	4			1	bithérapie	Hôpital
2	Hom me	>40 ans	2005	2005	< 1 an	Toxicomanie	3	4			2	bithérapie	Hôpital
3	Hom me	>40 ans	?	1996	?	Toxicomanie	3	3			1	bithérapie	Hôpital
4	Fem me	>40 ans	1980	2000	> 10 ans	Toxicomanie	4	3			1	bithérapie	Hôpital
5	Fem me	>60 ans	1973	1999	> 10 ans	Transfusion	2	3		En cours	1	bithérapie	Hôpital
6	Hom me	>40 ans	?	1986	?	Toxicomanie	1	2			2	Trithérapi e	Hôpital
7	Hom me	>40 ans	1980	2003	> 10 ans	Toxicomanie	1	4		Guéri	2	Trithérapi e	Hôpital
8	Hom me	>40 ans	1980	1996	> 10 ans	Toxicomanie	1	1+ 2			1	bithérapie	Hôpital
9	Hom me	>40 ans	1982	1992	> 10 ans	Toxicomanie	1	4		En cours	3	bithérapie	Hôpital
10	Fem me	>40 ans	1990	2001	> 10 ans	Toxicomanie / coinfVIH	1	2+3			?	Trithérapi e	Hôpital
11	Fem me	>40 ans	?	?	?	Toxicomanie /				Guéri	1	bithérapie	Hôpital
12	Fem me	>60 ans	1970'	1987	> 10 ans	Transfusion	1	4	Carcinome hépatocellu laire		1	bithérapie	Hôpital
13	Hom me	>40 ans	1977	2002	> 10 ans	Nosocomial	1	4		En cours	1	bithérapie	Hôpital
14	Fem me	?	?	?	?	Toxicomanie / coinfVIH	3				1	bithérapie	Hôpital
15	Fem me	>40 ans	?	2004	?	Inconnue	1	4	Cirrhose	En cours		Trithérapi e	Hôpital
16	Hom me	>40 ans	2009	2009	< 1 an	Conjoint / coinfVIH	4			Guéri	1	bithérapie	Hôpital
17	Hom me	>40 ans	1980	1983	< 5 ans	Toxicomanie	3			Guéri	2	?	Hôpital
18	Hom me	>40 ans	1980	1996	> 10 ans	Inconnue	1	4		En cours	1	Trithérapi e	Hôpital
19	Hom me	>40 ans	?	1999	?	Inconnue	1	4			1	Trithérapi e	Hôpital
20	Hom me	<40 ans	1983	1994	> 10 ans	Transfusion	1	2			1	Trithérapi e	Hôpital
21	Hom me	>60 ans	1971	2011	> 10 ans	Toxicomanie	3	3			1	bithérapie	Hôpital
22	Fem me	>60 ans	?	2005	?	Transfusion	1	4		Guéri	2	bithérapie	Hôpital
23	Fem me	>40 ans	?	1996	?	Toxicomanie	1	2			1	Trithérapi e	Hôpital
24	Hom me	>40 ans	?	2011	?	Inconnue	1	4		Jamais			Hôpital
25	Hom me	>60 ans	?	1997	?	Inconnue	1	1+2			2	bithérapie	Hôpital
26	Hom me	>40 ans	1974	2011	?	Tatouage ?	4	4			1	bithérapie	Hôpital
27	Hom me	>40 ans	?	1990	?	Nosocomial	1	4			1	Trithérapi e	Hôpital
28	Fem me	>40 ans	1998	1998	< 1 an	Transfusion	1	4		Jamais		<u> </u>	Hôpital
L	1110	ulla	l	l	ull	l	1	l	l				Ποριταί

									1				
29	Hom me	>40 ans	1997	1997	< 1 an	Toxicomanie ou Tatouage	1	4			2	Trithérapi e	Hôpital
30	Fem me	>40 ans	1972	2011	> 10 ans	Transfusion	1	4		En cours	1	Trithérapi e	Hôpital
31	Fem me	>60 ans	1984	1995	> 10 ans	Transfusion	1	2			1	bithérapie	Hôpital
32	Hom me	>40 ans	1990	2011	> 10 ans	endoscopie	1	1			1	Trithérapi e	Hôpital
33	Fem me	>60 ans	1985	1994	> 10 ans	Toxicomanie	3	1			2	bithérapie	Hôpital
34	Fem me	>40 ans		2002		Inconnue	3	3			1	bithérapie	ville
35	Hom me	>40 ans		2012		Toxicomanie	3	2		Guéri	1	bithérapie	Hôpital
36	Hom me	>40 ans	1995	2000	> 10 ans	Toxicomanie	3	4			1	bithérapie	Hôpital
37	Hom me	?	?	?	?	?	?	?					ville
38	Hom me	>60 ans	1970	1990	> 10 ans	Transfusion	5	3			1	bithérapie	Hôpital
39	Fem me	>60 ans	1975	2000	> 10 ans	Transfusion	2	4	Carcinome hépatocellu laire	En cours	2	bithérapie	ville
40	Hom me	>40 ans	?	1994		Toxicomanie	3	?			2	bithérapie	ville
41	Fem me	>60 ans	?	?	> 10 ans	Transfusion	2	2			1	bithérapie	ville
42	Fem me	>60 ans	?	2014	> 10 ans	Inconnue	?	?		Jamais			Hôpital
43	Fem me	>60 ans	1980	1984	< 5 ans	Transfusion	?	0		Jamais			ville
44	Hom me	>60 ans	1960	1980	> 10 ans	Tatouage	1	4	Cirrhose	En cours	1	bithérapie	ville
45	Fem me	>40 ans	1990	2009	> 10 ans	conjoint	3	4			1	bithérapie	Hôpital
46	Hom me	>40 ans	1985	1987	< 5 ans	Toxicomanie / coinfVIH	1	3			2	bithérapie	Hôpital

### RESUME

Contexte et Objectif: En France, il existe actuellement un paradoxe entre des moyens diagnostiques et thérapeutiques de l'hépatite C de plus en plus performants et un dépistage insuffisant avec 43% des patients atteints du VHC qui ignoreraient leur statut. Pourtant l'hépatite C devient, avec l'arrivée des nouveaux antirétroviraux, la seule maladie chronique dont il soit possible de guérir. Il existe donc un enjeu de santé publique à mobiliser les médecins généralistes pour une meilleure prise en charge de cette maladie.

Dans ce contexte, nous avons voulu connaître le rôle du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients.

<u>Méthode</u>: Nous avons interrogé 46 patients, atteints du VHC chronique, suivis en Savoie, entre le 1<sup>er</sup> mars et le 27 août 2014. Ils remplissaient un auto-questionnaire portant sur le dépistage, le suivi et la prise en charge de leur maladie.

<u>Résultats</u>: Concernant le dépistage : 73,3% des médecins généralistes ne recherchaient pas les facteurs de risque du VHC chez leurs patients. 21,7 % des patients découvraient leur sérologie positive de manière fortuite.

Concernant le suivi et la prise en charge : 70,5% des patients étaient suivis de manière conjointe par le spécialiste et le généraliste. 30% des patients se sentaient insuffisamment informés par leur généraliste, notamment sur le traitement (40%). Le délai de prise en charge était de plus de 6 mois pour 23,3% des patients. Les motifs de retard de prise en charge étaient variés et notamment d'origine psychosociale.

<u>Conclusion</u>: La place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients atteints du VHC doit être optimisée afin de mieux dépister et traiter les patients. Le bénéfice attendu est individuel et collectif puisqu'en guérissant un nombre important de patients, on pourra diminuer le risque de nouvelles contaminations et ainsi envisager une éradication de l'hépatite C. Ce défi mérite une implication plus forte des médecins traitants et une prise en charge pluridisciplinaire en trio spécialiste / infirmière d'éducation / médecin généraliste.

<u>Mots-clés</u>: Hépatite chronique C, médecin généraliste, dépistage, suivi, prise en charge, ressenti des patients.

#### **ABSTRACT**

<u>Background and Objective</u>: In France there is currently a paradox between more efficient diagnostic and therapeutic methods for hepatitis C and a lack of screening with 43% of HCV patients who do not know their status. Nevertheless, hepatitis C, with the arrival of new antiretrovirals, would be the only chronic disease possible to heal. There is therefore a public health issue to mobilize doctors to a better management of this disease.

In this context we wanted to know the role of the general practitioner in the course of patient care.

Methods: We examined 46 patients with chronic HCV, followed in Savoie, between March 1 and August 27, 2014. They completed a self-administered questionnaire for the screening, monitoring and management of their disease.

<u>Results:</u> Regarding the screening: 73.3% of GPs did not search for risk factors for HCV among their patients. 21.7% of patients discovered their positive status in another circumstance.

For monitoring and management: 70.5% of patients were followed jointly by the specialist and the generalist. 30% of patients felt insufficiently informed by their general practitioner mainly about their treatment (40%). The time before the first consultation by the specialist was more than 6 months for 23.3% of patients. The reasons for delay of management were varied, including psychosocial origin.

<u>Conclusion</u>: The role of the general practitioner in the course of care for patients with HCV must be optimized to better identify and treat patients. The expected benefit is individual and collective, since by healing a significant number of patients we could reduce the risk of new infections and thus consider eradication of hepatitis C. This challenge deserves greater involvement of physicians and a better pluridisciplinary work between nurses, specialists, GPs.

<u>Keywords:</u> Hepatitis chronic C, general practitioner, screening, monitoring, management, satisfaction of patients.