



**HAL**  
open science

# Modalités de transmission de l'information du dépistage de l'hépatite B au sein des familles en Guadeloupe

Arkane Hilal

► **To cite this version:**

Arkane Hilal. Modalités de transmission de l'information du dépistage de l'hépatite B au sein des familles en Guadeloupe. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-04106833

**HAL Id: dumas-04106833**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04106833>**

Submitted on 25 May 2023

**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.

UNIVERSITE DES ANTILLES  
2021

FACULTE DE MEDECINE  
HYACINTHE BASTARAUD  
N° 2021ANTI0680

**MODALITES DE TRANSMISSION DE L'INFORMATION  
DU DEPISTAGE DE L'HEPATITE B AU SEIN DES  
FAMILLES EN GUADELOUPE**

**THÈSE**

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD  
des Antilles et de la Guyane  
Et examinée par les Enseignants de ladite Faculté

Le 29/10/2021

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE**

Par

**HILAL ARKANE**

Examineurs de la thèse :

Mme HELENE-PELAGE Jeannie	Professeur, Docteur en médecine, Présidente du jury
Mme DELOUMEAUX Jacqueline	Professeur, Docteur en médecine,
M. SAILLARD Eric	Docteur en Médecine,
Mme GELU-SIMEON Moana	Docteur en Médecine, Maître de conférences des universités, Directrice de thèse

UNIVERSITE DES ANTILLES  
2021

FACULTE DE MEDECINE  
HYACINTHE BASTARAUD  
N° 2021ANTI0680

**MODALITES DE TRANSMISSION DE L'INFORMATION  
DU DEPISTAGE DE L'HEPATITE B AU SEIN DES  
FAMILLES EN GUADELOUPE**

**THÈSE**

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe BASTARAUD  
des Antilles et de la Guyane  
Et examinée par les Enseignants de ladite Faculté

Le 29/10/2021

Pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE**

Par

**HILAL ARKANE**

Examineurs de la thèse :

Mme HELENE-PELAGE Jeannie

Professeur, Docteur en médecine,  
Présidente du jury

Mme DELOUMEAUX Jacqueline

Professeur, Docteur en médecine,

M. SAILLARD Eric

Docteur en Médecine,

Mme GELU-SIMEON Moana

Docteur en Médecine, Maître de  
conférences des universités,  
Directrice de thèse



**FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD**

\*\*\*

**LISTE DES ENSEIGNANTS UNIVERSITAIRES**

**Président de l'Université : Eustase JANKY**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Suzy DUFLO**

**Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Christophe DELIGNY**

<b>NEVIERE Rémi</b>	<b>Physiologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Pascal BLANCHET</b>	<b>Chirurgie Urologique</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>André-Pierre UZEL</b>	<b>Chirurgie Orthopédique et Traumatologie</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>Pierre COUPPIE</b>	<b>Dermatologie</b> CH de CAYENNE
<b>Bertand De TOFFOL</b>	<b>Neurologie</b> CH de CAYENNE
<b>Suzy DUFLO</b>	<b>ORL – Chirurgie Cervico-Faciale</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>Eustase JANKY</b>	<b>Gynécologie-Obstétrique</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES
<b>DE BANDT Michel</b>	<b>Rhumatologie</b> CHU de MARTINIQUE

<b>François ROQUES</b>	<b>Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Jean ROUDIE</b>	<b>Chirurgie Digestive</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Louis-Etienne GAYET</b>	<b>Chirurgie Orthopédique et Traumatologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>André CABIE</b>	CHU de MARTINIQUE
<b>Philippe CABRE</b>	<b>Neurologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Raymond CESAIRE</b>	<b>Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Sébastien BREUREC</b>	<b>Bactériologie &amp; Vénérologie Hygiène hospitalière</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>Antoine ADENIS</b>	<b>Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention</b> CH de CAYENNE
<b>Annie LANNUZEL</b>	<b>Neurologie</b> CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES
<b>Louis JEHEL</b>	<b>Psychiatrie Adulte</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Mathieu NACHER</b>	<b>Epidémiologie</b> CH de CAYENNE
<b>Michel CARLES</b>	<b>Anesthésie-Réanimation</b> CHU de POINTE-A-PITRE/BYMES
<b>Magalie DEMAR-PIERRE</b>	<b>Parasitologie et Infectiologie</b> CH de CAYENNE
<b>Vincent MOLINIE</b>	<b>Anatomie Cytologie Pathologique</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Philippe KADHEL</b>	<b>Gynécologie-Obstétrique</b> CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

<b>Jeannie HELENE-PELAGE</b>	<b>Médecine Générale</b> Cabinet libéral au Gosier
<b>MEJDOUBI Mehdi</b>	<b>Radiologie et Imagerie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>VENISSAC Nicolas</b>	<b>Chirurgie Thoracique et cardiovasculaire</b> CHU de MARTINIQUE
<b>DJOSSOU Félix</b>	<b>Maladies Infectieuses Et tropicales</b> CHU de CAYENNE
<b>Christophe DELIGNY</b>	<b>Gériatrie et biologie du vieillissement</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Narcisse ELENGA</b>	<b>Pédiatrie</b> CH de CAYENNE
<b>Karim FARID</b>	<b>Médecine Nucléaire</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Moustapha DRAME</b>	<b>Epidémiologie Economie de la Santé et Prévention</b> CHU de MARTINIQUE
<b>TABUE TEGUO Maturin</b>	<b>Médecine interne : Gériatrie et biologie du vieillissement</b> CHU de GUADELOUPE
<b>CORDEL-WATTIER Nadège</b>	<b>Dermato -Vénérologie</b> CHU de GUADELOUPE
<b>ROGER Pierre-Marie</b>	<b>Maladies Infectieuses, Maladies Tropicales</b> CHU de GUADELOUPE
<b>MERLE Harold</b>	<b>Ophthalmologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>Kallel HATEM</b>	<b>Médecine Intensive-Réanimation</b> CHU de CAYENNE
<b>Stéphanie PUGET</b>	<b>Neurochirurgie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>DELOUMEAUX-TYNDAL Jacqueline</b>	<b>Epidémiologie, économie de la santé et prévention</b> CHU de GUADELOUPE

## **Professeurs des Universités Associé**

**Franciane GANE-TROPLENT**

**Médecine générale**  
Cabinet libéral les Abymes

**Papa Ngalgou GUEYE**

**Médecine D'urgence**  
CHU de MARTINIQUE

**Hossein MEHDAOUI**

**Médecine Intensive-Réanimation**  
CHU de MARTINIQUE

## **Maître de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers**

**Jocelyn INAMO**

**Cardiologie**  
CHU de MARTINIQUE

**Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE**

**Endocrinologie**  
CHU de GUADELOUPE

**Marie-Laure LALANNE-MISTRIH**

**Nutrition**  
CHU de GUADELOUPE

**GELU-SIMEON Moana**

**Gastroentérologie**  
CHU de GUADELOUPE

**BACCINI Véronique**

**Hématologie, Transfusion**  
CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

**MASSE Franck**

**Médecine Générale**

**JOACHIM-CONTARET Clarisse**

**Epidémiologie, Economie de la Santé et prévention**  
CHU de MARTINIQUE

**BRUREAU Laurent**

**Chirurgie Urologique**  
CHU de GUADELOUPE

**KANGAMBEGA-CHATEAU-DEGAT Walé**

**Médecin généraliste**  
Maison de santé Pluriprof du Lamentin

**CARRERE Philippe**

**Médecin généraliste**  
60 route du camp Jacob

**BERAL Cindy**

**Ophtalmologie**  
CHU de GUADELOUPE

## **Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux**

<b>PELAGES Malaïka</b>	<b>Endocrinologie</b> CHU DE GUADELOUPE
<b>CHAUMONT Hugo</b>	<b>Neurologie</b> CHU de GUADELOUPE
<b>GOUBAND Agathe</b>	<b>Hématologie</b> CHU de GUADELOUPE
<b>OBERT-MARBY Camille</b>	<b>Médecin Générale</b> CH de l'OUEST GUYANAIS
<b>BAGOEÉ Cécile</b>	<b>Médecine Interne</b> CHU de MARTINIQUE
<b>AOUN Tanous</b>	<b>Chirurgie Cardiaque et Thoracique</b> CHU de MARTINIQUE
<b>GUCKERT Marion</b>	<b>Gynécologie Obstétrique</b> CHU de GUADELOUPE
<b>ABOUT Frédégonde</b>	<b>Maladies Infectieuses</b> CHU de MARTINIQUE
<b>LOUIS-SIDNEY Fabienne</b>	<b>Cardiologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>CEVA Antoine</b>	<b>ORL</b> CHU de GUADELOUPE
<b>DECAESTECKER Antoine</b>	<b>Anesthésiologie/Réanimation</b> CHU de GUADELOUPE
<b>HERTAULT Hugo</b>	<b>Chirurgie Générale</b> CHU de MARTINIQUE
<b>LAMOUREUX Carl</b>	<b>Dermatologie</b> CHU de CAYENNE
<b>LOBJOIS Quentin</b>	<b>Neurologie</b> CHU de MARTINIQUE
<b>JEANTET Pierre</b>	<b>Cardiologie</b> CHU de MARTINIQUE

**MONNIER Benjamin**

**Gynécologie Obstétrique**  
CHU de GUADELOUPE

**SADREUX Yvanne**

**Urologie**  
CHU de GUADELOUPE

**BODESCU Véronica Adela**

**Psychiatrie**  
CHU de MARTINIQUE

**BAALA Mélina**

**Médecine Générale**  
Cabinet du Dr BUCHER

**COUSIN Pauline**

**Médecine Générale**  
Service CDSP

**LARA Kève-Yann**

**Médecine Générale**  
Maison Médicale de la Rotonde

**VAINQUEUR Larissa**

**Médecine Interne Gériatrie**  
CHU de GUADELOUPE

**SELLENET Thomas**

**Chirurgie Orthopédique**  
CHU MARTINIQUE

## REMERCIEMENTS

A **Madame le Professeur HELENE-PELAGE Jeannie**, vous me faites l'honneur de présider cette thèse. Veuillez recevoir l'expression de mon profond respect ainsi que toute ma gratitude.

A **Madame le Professeur DELOUMEAUX Jacqueline**, pour la disponibilité que vous me consacrez en acceptant de faire partie de ce jury. Veuillez recevoir mes sincères remerciements.

A **Monsieur le Docteur SAILLARD Eric**, de m'avoir fait l'honneur de participer à ce jury, et pour votre implication dans ce sujet qui a grandement suscité mon intérêt.

A **Madame le Docteur GELU-SIMEON Moana** pour m'avoir fait l'honneur de me guider dans l'élaboration de cette thèse. Pour ton implication auprès des étudiants. Pour ta patience et ta disponibilité, pour le temps que tu m'as consacré et l'attention tu as porté à ce travail tout au long de sa réalisation.

A **Madame le docteur LAFRANCE Marie-José**, merci pour ton aide et tes explications qui m'ont aidés dans l'élaboration de ce projet.

A **tous les autres médecins**, qui m'ont accompagné durant mes différents stages tout au long de mes études et qui m'ont permis de gagner en autonomie au fur et à mesure de mon parcours.

Au **service de gastroentérologie**, pour m'avoir accueilli.

Aux **patients interrogés**, pour m'avoir consacré leur temps et pour m'avoir accordé leur confiance.

A **Pierre**, pour m'avoir guidé tout au long de ce travail, ton aide m'a été précieuse, j'espère un jour en faire autant pour toi.

A ma deuxième famille et mes colocs, **Cha, Antoine, Maryne, Julie, Flo, Ségo, Lauren, Hadrien, Odile, Sylvère, Nico** on aura quand même vécu de sacrées histoires ensemble pendant ces quatre ans, il me tarde de vivre les prochaines.

A **Guillaume**, on s'est suivi tout le long de mon internat, tu es devenu un frère pour moi. Merci de m'avoir épaulé pour ces épreuves, et à **Ségo** de les avoir corrigées.

Aux **amis des Antilles**, à **Nico** et **Anna**, aux **bretons**, à **Fabien** pour tous ces moments inoubliables que tu nous a concocté, à **Marion** pour toutes ces RCP, à **Flo** pour son coussin anti-escarre, et à **Diego** qui en aura bien profité, et tous ceux que j'ai eu le plaisir de rencontrer.

Aux amis que je ne perdrai jamais **César, Aurélie, Gauthier, Pierre B, Florent, Simon, Bastien, Alain, les Margaux, Max...**

Aux **amis Lillois** sans qui mes études auraient été bien moroses et à ceux **de la Réunion** que j'espère retrouver bientôt.

A **Mathilde**, comment trouver les mots pour te remercier. Merci de m'avoir soutenu et aidé tout au long de ce travail. Merci pour ta présence, et ta confiance, merci pour tous les jours. Je souhaite que tous les moments passés ensemble ne soient que le début d'une longue histoire.

A **ma famille**, merci pour votre amour infailible et d'avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Malgré la distance vous avez su me soutenir et avoir confiance en moi, sans vous je ne serai sûrement pas arrivé au bout de mes études.

A tout ceux que j'aurai oublié et qui se reconnaîtront, merci pour tout.

## **GLOSSAIRE**

**BEH** : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**MST** : Maladie Sexuellement Transmissible

**VHB** : Virus de l'Hépatite B

**VHC** : Virus de l'Hépatite C

**VIH** : Virus d'Immunodéficience Humaine

## TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ENSEIGNANTS UNIVERSITAIRES .....</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>9</b>
<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>11</b>
<b>RESUME .....</b>	<b>14</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>16</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>18</b>
<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>20</b>
<b>I. Type d'étude et intérêt .....</b>	<b>20</b>
<b>II. Cadre légal.....</b>	<b>20</b>
<b>III. Population étudiée et recrutement .....</b>	<b>20</b>
<b>IV. Réalisation des entretiens et recueil des données.....</b>	<b>20</b>
<b>V. Analyse et codage des données.....</b>	<b>21</b>
<b>RESULTATS .....</b>	<b>22</b>
<b>I. Les participants.....</b>	<b>22</b>
<b>II. Maitrise de sa maladie.....</b>	<b>23</b>
1. Informations initialement disponibles .....	23
2. Connaissances personnelles acquises .....	24
3. Implication dans sa maladie.....	25
<b>III. Impact psycho-social du VHB .....</b>	<b>26</b>
<b>IV. Communication autour de la maladie.....</b>	<b>27</b>
1. Gestion du dépistage de l'entourage .....	27
2. La part du médecin.....	29
<b>V. Les attentes des patients .....</b>	<b>29</b>
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>31</b>
<b>I. Résultats clés .....</b>	<b>31</b>
Modélisation des résultats .....	32

<b>II. Limites de l'étude.....</b>	<b>33</b>
1. Les points forts de cette étude :.....	33
2. Les limites de cette étude :.....	33
<b>III. Interprétation.....</b>	<b>34</b>
1. Le sentiment d'information.....	34
2. La transmission de l'information au sein des familles.....	35
3. La transmission de l'information par le médecin traitant.....	35
4. Axes d'amélioration.....	36
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>39</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>40</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>42</b>
<b>I. Critères COREQ.....</b>	<b>42</b>
<b>II. Exemple de Verbatim.....</b>	<b>45</b>
<b>III. Sentiment d'information sur les hépatites virales.....</b>	<b>50</b>
<b>IV. Exemple de brochure de prévention.....</b>	<b>51</b>
<b>SERMENT D'HPPOCRATE.....</b>	<b>54</b>
<b>IMPRIMATUR.....</b>	<b>55</b>

## RESUME

**Contexte:** Le virus de l'hépatite B est une maladie insidieuse à risque de complications hépatiques. En Guadeloupe, nous pouvons estimer à près de 6000, le nombre de personnes atteintes d'une hépatite B chronique et seulement 25% d'entre elles connaîtraient leur statut sérologique. Ceci passe par un dépistage individuel mais aussi un dépistage intrafamilial. Le principal moteur du dépistage intrafamilial et de l'entourage du patient est le patient lui-même, dans sa mission de transmetteur de l'information. Selon une enquête nationale, la plupart des personnes interrogées ont parlé de prévention avec leurs proches. En Guadeloupe, l'exposition intrafamiliale reste un des principaux facteurs de risque de transmission de l'hépatite B, ce qui porte à croire que les comportements de prévention intrafamiliaux ne sont pas adaptés.

**Objectif:** Nous nous proposons d'étudier les modalités de transmission de l'information relative à l'hépatite B chronique et son dépistage au sein des familles.

**Méthode:** Nous avons mené une étude qualitative avec analyse du contenu thématique de 12 entretiens individuels de patients atteints d'hépatite B chronique et habitant en Guadeloupe.

**Résultats:** L'analyse montrait que la transmission des informations sur le virus de l'hépatite B par le patient était proportionnelle à sa propre maîtrise de la maladie.

En effet on pouvait remarquer que la majorité des patients interrogés avaient une connaissance insuffisante de la maladie, notamment sur le mode de transmission, et des précautions à prendre. Malgré une facilité à annoncer le diagnostic, les informations nécessaires à l'incitation au dépistage n'étaient pas complètes. Ces différents niveaux de compréhension entraîneraient différents niveaux d'implication dans la maladie et donc dans le dépistage de l'entourage. Outre l'incompréhension, la peur et le caractère anxigène de l'information semblaient constituer un frein à la recherche de l'information et à la transmission de celle-ci à l'entourage.

De plus, selon les patients, leurs médecins ne donneraient pas les informations relatives au dépistage de l'entourage de façon complète ou assimilable.

La transmission des informations relatives au dépistage de l'entourage des patients atteints d'hépatite B chronique était alors souvent mal réalisée.

**Conclusion:** En Guadeloupe, le dépistage intra-familial de l'hépatite B est insuffisant. Une des principales limites est liée à l'absence de transmission de l'information au sein des familles en lien avec une mauvaise compréhension du patient. Il serait nécessaire de renforcer et d'adapter les moyens de prévention par une communication plus régulière et multimodale alliant le verbal, l'écrit et l'illustré, adaptée aux langues des populations locales.

## ABSTRACT

**Context:** The hepatitis B virus is an insidious disease with a risk of liver complications. In Guadeloupe, we can estimate the number of people suffering from chronic hepatitis B at nearly 6000, and only 25% of them would know their serological status. This requires individual screening but also intra-family screening. The main driver of intra-family screening and of the patient's entourage is the patient himself in his mission of transmitting information. According to a national survey, most of the people interviewed talked about prevention with their relatives. In Guadeloupe, intrafamilial exposure remains one of the main risk factors for hepatitis B transmission, which suggests that intrafamilial prevention behaviors are not adapted.

**Objective:** We propose to study how information about chronic hepatitis B and its screening is transmitted within families.

**Method:** We conducted a qualitative study with thematic content analysis of 12 individual interviews of patients with chronic hepatitis B living in Guadeloupe.

**Results:** The analysis showed that the transmission of information on the hepatitis B virus by the patient was proportional to his own knowledge of the disease.

Indeed, it could be observed that most of the patients interviewed had insufficient knowledge of the disease, particularly on the mode of transmission and the precautions to be taken. Although it was easy to announce the diagnosis, the information needed to encourage screening was not complete. These different levels of understanding would lead to different levels of involvement in the disease and therefore in the screening of those around them. In addition to the lack of understanding, fear and the anxiety-inducing nature of the information seemed to be an obstacle to seeking information and passing it on to the family and friends.

Moreover, according to the patients, their doctor would not give the information relating to the screening of the entourage in a complete or assimilable way.

The transmission of information concerning the screening of the entourage of patients with chronic hepatitis B was therefore often poorly done.

**Conclusion: In Guadeloupe, intra-family screening for hepatitis B is insufficient. One of the main limitations is related to the lack of transmission of information within the families in connection with a poor understanding of the patient.** It would be necessary to reinforce and adapt the means of prevention through a more regular and multimodal communication combining verbal, written, and illustrated information adapted to the languages of the local populations.

## INTRODUCTION

L'hépatite B est la maladie sexuellement transmissible la plus répandue dans le monde. On estime qu'environ deux milliards de personnes ont été en contact avec ce virus dont 257 millions de personnes atteintes d'une infection chronique. Il est responsable de près d'un million de décès par an, dont environ 1300 en France, des suites de complications. [2]

Ce qui fait du virus de l'hépatite B (VHB) une maladie redoutable, c'est sa contagiosité (cent fois plus contagieux que le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)) et son caractère insidieux. L'infection par le VHB entraîne une hépatite aiguë, le plus souvent asymptomatique, qui peut évoluer dans moins de 1 % des cas vers une forme fulminante, souvent mortelle sans transplantation hépatique d'urgence. Fort heureusement, dans une grande majorité des cas l'hépatite aiguë évolue vers une guérison spontanée. Sa gravité réside également dans les cas, où le système immunitaire se trouve dans l'incapacité de se débarrasser de l'antigène HBs, entraînant alors un passage à la chronicité avec le risque d'évolution vers une cirrhose ou une dégénérescence en carcinome hépatocellulaire.

Au cours des deux dernières décennies, l'incidence des nouvelles infections liées au VHB a fortement diminué en France avec la prévention des maladies sexuellement transmissibles, le dépistage obligatoire pendant la grossesse, l'amélioration des précautions d'hygiène et d'asepsie en milieu médical et communautaire, la sécurité transfusionnelle et la vaccination obligatoire des nourrissons de moins de 18 mois depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018. [3]

En Guadeloupe, peu d'études ont été réalisées et la situation épidémiologique doit être réactualisée. Une étude réalisée entre 2006 et 2007, dans un centre médico-social auprès de 2200 personnes, trouvait une prévalence du VHB de 1,41% (95% IC : 1.0-2.0). Par conséquent nous pouvons en déduire que près de 6000 Guadeloupéens seraient atteints d'une hépatite B chronique. Seulement 25% d'entre eux connaissaient leur statut sérologique avant cette étude. Toutefois, il est à noter que cette étude a été menée dans

un dispensaire avec probablement un faible niveau d'éducation des patients consultant [1]. La prévalence du VHB en Guadeloupe resterait toutefois plus élevée qu'en France métropolitaine, elle-même estimée à 0,30 % [IC 95 % : 0,3-0,70] en 2016 [4].

Outre la transmission sexuelle, le VHB se transmet aussi par voie sanguine (transfusions avant 1992, seringues souillées, tatouages, acupuncture), pendant la grossesse et l'accouchement, mais aussi par les contacts rapprochés avec un porteur du VHB, contacts essentiellement intrafamiliaux. Ce mode de transmission nécessite une perte de substance cutanéomuqueuse, par contact direct ou par l'intermédiaire d'effets personnels souillés (brosse à dents, rasoir, ciseaux, coupe-ongles, pinces à épiler, boucles d'oreille, etc.). Hors de l'hôte, ce virus survit jusqu'à 7 jours sur une surface inerte à température ambiante [5]. Toutes ces caractéristiques lui confèrent un fort pouvoir de contagiosité au sein d'une même famille. Il est recommandé de dépister l'entourage proche d'un sujet infecté par le virus de l'hépatite B ou porteur chronique de l'antigène HBs : enfants, partenaires sexuels, parents, frères et sœurs. Cependant le moteur principal du dépistage intrafamilial et des proches est le patient lui-même, dans sa mission de « transmetteur » de l'information. Selon une enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B », trois fois sur quatre, les personnes interrogées ont parlé de prévention avec leurs proches, parents, partenaires sexuels, amis ou collègues du travail. [6]. En Guadeloupe, parmi les principaux facteurs de risque de transmission de l'hépatite B identifiés, on retrouve de manière significative l'exposition familiale (6.4%,  $p < 0.001$ ). [1] Cette significativité porte à croire que le comportement de prévention intrafamiliale n'est probablement pas adapté.

C'est pourquoi nous nous proposons d'étudier comment sont transmises les informations relatives à la maladie et à son dépistage au sein des familles en interrogeant les patients sur leurs connaissances de la maladie, en particulier, sur son mode de transmission, leur perception et les informations relayées depuis leur diagnostic de VHB, afin de mieux les accompagner dans leur rôle de « transmetteur » et de mettre en place des outils de communication adaptés.

# **MATERIEL ET METHODE**

## **I. Type d'étude et intérêt**

Il s'agissait d'une étude qualitative menée en Guadeloupe entre avril et août 2021. Elle consistait en la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés et d'une analyse de contenu thématique.

Ce travail portait sur l'état des connaissances sur l'hépatite B, en particulier, sur les modes de transmissions, les perceptions et la façon dont l'information était partagée avec l'entourage de la population atteinte d'hépatite B chronique, dans le but de réfléchir à une approche différente et d'optimiser les moyens de prévention en place.

## **II. Cadre légal**

La commission recherche éthique du Centre Hospitalier Universitaire de la Guadeloupe a examiné ce projet de recherche n'impliquant pas la personne humaine et a émis un avis favorable à la réalisation de celui-ci.

Cette étude était conforme à la méthodologie de référence MR004.

## **III. Population étudiée et recrutement**

Les informateurs étaient tous des patients résidents dans le département de la Guadeloupe. Le recrutement des patients a été fait par l'intermédiaire des consultations du service d'hépatogastroentérologie du CHU de la Guadeloupe. Les participants ont été sélectionnés aléatoirement selon leur ordre d'apparition en consultation.

Le chercheur ne connaissait pas les participants, qui n'étaient informés de l'objet précis de la recherche qu'au début de l'entretien. Ils ont été diversifiés sur l'âge, le sexe et le niveau socio-économique.

## **IV. Réalisation des entretiens et recueil des données**

Une note d'information préalable a été remise à chaque patient en début d'entretien, contenant l'objet de l'étude, son intérêt scientifique ainsi que les articles de lois relatifs à leur données personnelles.

Un consentement oral a été recueilli, avant chaque entretien, pour l'enregistrement audio à l'aide du dictaphone d'un smartphone et sa retranscription.

Tous les entretiens ont été anonymisés, les initiales des noms utilisées dans cette étude ont été modifiées, seuls l'âge, le sexe et la profession ont été préservés.

Le recueil des données a été obtenu à l'aide d'un guide d'entretien constitué de questions ouvertes et de questions de relance permettant de recentrer la discussion vers les thèmes abordés. Le guide d'entretien n'a pas été testé au préalable. A partir du quatrième entretien, il a été réévalué après chaque entretien et a été adapté au fur et à mesure de l'analyse des données. Les entretiens ont été menés par le chercheur jusqu'à atteindre la suffisance des données.

## **V. Analyse et codage des données**

Les entretiens ont été retranscrits *ad integrum* sur le logiciel Word® et analysés sur Nvivo® 12. Ils étaient désignés par un numéro correspondant à l'ordre des entretiens. Ces verbatims ont ensuite été analysés par une méthode d'analyse de contenu thématique avec un codage générique. Celui-ci repose sur une liste de thèmes établie a priori, mais dont le caractère laisse la possibilité de découvrir de nouveaux thèmes au fur et à mesure des analyses.

# RESULTATS

## I. Les participants

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

	Age	Nom	Profession	Sexe	Site de recrutement
Entretien n°1	57	Mme A	Coiffeuse	Femme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°2	34	M. P	Jardinier	Homme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°3	59	Mme G	Commerciale	Femme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°4	60	Mme F	Sans emploi	Femme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°5	41	M. R	Commerçant	Homme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°6	63	M. H	Ambulancier	Homme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°7	32	Mme N	Sans emploi	Femme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°8	43	Mme J	Aide soignante	Femme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°9	54	Mme V	Educatrice	Femme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°10	68	M. F	Jardinier	Homme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°11	49	M. C	Métallurgiste	Homme	CHU de Guadeloupe
Entretien n°12	58	Mme E	Enseignante	Femme	CHU de Guadeloupe

Les 12 participants retenus avaient entre 32 et 68 ans. Ils étaient suivis dans le service d'hépatogastro-entérologie au CHU de Guadeloupe.

Les entretiens se sont déroulés en salle de consultation entre juin 2021 et août 2021 et ont duré de 8 à 21 minutes, pour une moyenne de 12 minutes. La suffisance des données a été atteinte au douzième entretien.

Ont été exclus quatre patients : un seul avait refusé de participer, et les enregistrements des trois autres étaient inexploitable.

## II. Maitrise de sa maladie

Le début de l'entretien était ciblé sur l'état des connaissances sur l'hépatite B. Pour chacun de ces patients, tous suivis depuis plusieurs années pour le VHB, on remarque des lacunes sur la connaissance et la maîtrise de leur maladie.

En effet, tous ont, soit omis une ou plusieurs informations essentielles, en particulier sur le mode de transmission, soit retenu des informations erronées.

### 1. Informations initialement disponibles

Avant le diagnostic, le VHB était une maladie peu connue, presque tous les patients interrogés n'en avaient pas connaissance ou en avaient simplement entendu parler mais ne se sentaient pas concernés par celle-ci.

*« Donc c'est là où ils ont constaté que j'étais porteur d'une hépatite, donc à ce moment, moi je ne connaissais rien de cette maladie. » (M. C)*

*« Non, ce n'était pas très parlé à cette époque-là, on n'entendait pas parler de l'hépatite B » (M. F)*

De ce fait, cette maladie était peu redoutée, voire même occultée par d'autres maladies. Ainsi certains l'avaient comparée au cancer, au VIH ou encore au virus de la Covid-19.

*« Ben en fait, c'est une maladie qu'on ignore un peu » (Mme E)*

*« Je trouve que quand tu parles du sida... je ne savais pas qu'il y avait d'autres maladies qui étaient aussi graves... Donc j'ai pris conscience de beaucoup de maladies, et qu'il y avait beaucoup maladies qui existaient quoi. » (M. C)*

D'autres en avaient entendu parler dans leur propre entourage, mais n'ont pas eu les informations nécessaires pour être dépistés précocement, voir être vaccinés.

*« Non, j'ai toujours entendu ça, depuis que je suis toute petite, parce que c'est aussi dans ma famille, j'avais des cousins... un cousin et un frère qui avaient l'hépatite à l'époque. » (Mme A)*

## 2. Connaissances personnelles acquises

Après le diagnostic, les explications sur le VHB par le corps médical n'ont pas été entièrement assimilées.

### a. Sur la définition de l'hépatite B

Certains patients avaient du mal à définir l'hépatite B, même si pour la plupart c'est bien « *un virus qui attaque le foie* » (M. H), d'autres n'étaient pas du tout impliqués dans leur maladie :

« A.H : *Vous ne savez pas ce qu'est l'Hépatite B ?*

Mme N : *Non...*

A.H : *vous avez l'hépatite B ?*

Mme N : *Oui !*

A.H : *Mais vous ne savez pas ce que c'est ?*

Mme N : *Non, non.*

A.H : *Rien du tout de l'hépatite B ?*

Mme N : *Euh, l'hépatite B c'est une maladie... »*

### b. Sur le mode de transmission

La transmission par relation sexuelle est le seul mode de transmission relevé par l'ensemble des patients, mais tous, sauf M. C, ont omis la transmission par des objets du quotidien ou des plaies.

Pour M. P l'hépatite B se transmet uniquement par voie sexuelle,

« M. P : *Rapport sexuel et sans préservatif, ça peut arriver, c'est ça ?*

A.H : *Oui, très bien...*

M. P : *Bon et je sais pas d'autre. Je n'ai pas d'autre. »*

Mme J a relevé la possibilité de transmission intrafamiliale comme lui aurait expliqué son médecin, mais l'information qu'elle avait reçue n'a pas été bien interprétée :

« A.H : *Oui... Et quand vous m'avez dit intrafamiliale, par quel moyen ?*

Mme J : *Si je ... enfin moi je sais pas hein... c'est ce que le docteur m'a dit. Mais c'est vrai que je ne lui ai pas posé la question à savoir comment intrafamilial. Il m'a dit intrafamiliale, c'est plus de mère à l'enfants, mais après je ne sais pas. »*

Mme E quant à elle, a retenue des informations erronées impactant sa vie sociale.

« Enfin, on m'avait expliqué, que c'était la salive, enfin, et les relations, les relations sexuelles en fait, et puis les aliments aussi je ne sais pas, d'après mes... mes.... Pour moi ce sont les deux possibilités hein, selon moi, enfin. »

« Le fait d'être porteur de l'hépatite B, quel impact je peux avoir ? ... si je vais chez la famille et si forcément je ne lave pas mon verre ou je ne lave pas tout ce que j'ai pu toucher ou j'ai pu apporter à... à ma bouche quoi. »

Et Mme N, la patiente la plus jeune, mais aussi du niveau socio-économique le plus bas n'en avait aucune idée.

« A.H : Vous ne savez pas comment on peut l'attraper, comment on peut la donner ?

Mme N : Non ! Comment on peut l'attraper ça ? »

« Je voudrais savoir, c'est cette maladie grave, si cette maladie peut guérir. Qu'est-ce qu'on fait ? Je sais pas. » (Mme F)

Pour ceux qui l'ont citée, la transmission mère/enfant lors de l'accouchement a été souvent confondue avec une transmission génétique.

En ce qui concerne le pronostic, tous les participants avaient mentionné l'évolution vers « une maladie grave », quelques uns vers un cancer hépatique et rares sont ceux qui avaient mentionné la cirrhose.

### 3. Implication dans sa maladie

Le degré d'implication et le besoin de mieux comprendre sa maladie se réduisait chez certains à simplement « écouter ce qu'ont dit les médecins » (M. C), pour d'autres, s'arrêtait au fait de ne plus être contagieux : « mais en même temps j'ai été rassuré parce qu'on m'a dit c'est parti de mon corps, et cetera... Je n'ai pas cherché plus. » (M. R). Connaître sa maladie se fait alors essentiellement au travers du médecin, et ainsi garder en quelque sorte une part de déni, « Non mais, je ne voyais pas la nécessité d'aller plus loin, puisque j'avais succinctement des informations mais, mais c'est-à-dire, c'est comme si on fait des recherches. » (M. F), car la contrepartie de rechercher par soi-même est de se retrouver face à des informations anxiogènes et rédhitratoires.

« J'ai essayé de chercher après, mais ça fait peur, et puis comme il y a tellement de trucs, donc euh ... Il vaut mieux se tenir à ce que disent les médecins... » (Mme G)

« Si j'ai été, j'ai été regarder sur internet et j'ai vu tellement de choses sur cette maladie. Après je me disais que... Être malade plus, c'est quand on est plus stressé, donc je me suis écarté un petit peu pour ne pas trop penser à la...(maladie) » (M. C)

### III. Impact psycho-social du VHB

Un enjeu important de la transmission d'informations sur une maladie est l'impact que celle-ci peut avoir sur la vie socio-professionnelle.

Une fois le diagnostic de VHB chronique posé, les attitudes diffèrent. Près de la moitié des patients interrogés l'avaient immédiatement accepté, sans impact particulier sur le moral, sur leur vie socio-professionnelle ou sur leurs habitudes. M. H en avait même un discours fataliste : « Vous savez la vie elle est comme ça, il n'y a pas de hasard donc voilà. »

M. R serait même rassuré, du fait de ne pas être atteint d'une maladie qu'il craignait, « Donc ça ne m'a pas.... Inquiété outre mesure, parce que moi j'étais venu pour le VIH. Puisque le VIH c'était négatif, j'étais rassuré. ». La méconnaissance du pronostic de Mme A l'avait conforté dans une attitude détachée de sa maladie :

« A.H : Ça ne vous a pas... vous n'avez pas eu peur ?

Mme A : Non, comme je connais pas tellement la gravité. »

M. P n'a pas été affecté, voyant sa mère bien vivre son hépatite « Pas peur parce que, comme je sais, ma maman elle a déjà ça aussi, elle prend des médicaments et ça ne l'inquiète pas, c'est bien ».

Quant aux autres, l'annonce pour certains a été difficile à entendre « ça a été comme si c'était un tremblement de terre. » (Mme G), mais n'a pas rendu la communication du diagnostic à l'entourage plus pénible.

Le fait de prendre conscience de la gravité de la maladie rendait plus fort le besoin d'alerter ses proches. « Donc c'est là que j'ai commencé à prendre conscience que c'était une maladie qui était grave. » (M. C).

« Non, non, non. Justement c'était, c'était plus dans, dans la démarche d'alerter en fait, c'est surtout ça » (Mme E). A défaut d'alerter, c'est parfois la recherche de réponses et de soutien qui motive le partage du diagnostic. « Il fallait que ça sorte parce que moi-même, je, je ne comprenais pas. » (Mme V)

Deux patients ont montré une difficulté quant à l'annonce de leur diagnostic à leurs proches de peur d'une réaction négative.

*« Ah j'ai beaucoup pleuré. J'ai eu peur. Parce que quand on... Enfin à l'époque, quand j'entendais hépatite B c'était cancer, mort certaine, donc j'étais vraiment très, très, très déprimée. [...] j'ai eu du mal parce que j'avais peur, sachant que moi la maladie me faisait peur, je ne savais pas comment est-ce que lui, (son compagnon) il l'aurait pris »*  
(Mme J)

*« Je savais pas comment elle (sa fille) ... va le prendre. »* (Mme F)

Pour Mme G cacher le diagnostic à un proche était dans un but altruiste afin de lui éviter du chagrin : *« Mais pour moi, je n'ai pas voulu lui... parce que ça lui aurait fait de la peine. »*

## IV. Communication autour de la maladie

Mis à part le diagnostic, rapidement diffusé à l'entourage, c'est dans la communication des informations essentielles, notamment celles relatives au dépistage ou l'implication dans l'incitation des proches à se faire dépister, qui est mise en défaut.

### 1. Gestion du dépistage de l'entourage

En général l'annonce du diagnostic à l'entourage n'était pas taboue, *« Je ne vois pas pourquoi cacher. »* (M. H), mais il demeure une certaine confusion quant à l'intérêt du dépistage des proches.

Les connaissances étant insuffisantes, l'intérêt à inciter certaines personnes de l'entourage devient nul, par exemple pour M. H, l'hépatite B ne peut se transmettre à ses enfants :

*« M. H : Pour le dépistage ? non je ne leur ai pas demandé de se faire dépister.*

*A.H : Vous savez pourquoi ? Il y a une raison pour laquelle vous n'avez pas donné cette information ?*

*M. H : Non parce que personnellement, ça ne se transmet pas comme ça, ça ne se transmet pas par la parole, ça se transmet... Donc mes enfants, je ne vois pas pourquoi... ».*

Certains donnent simplement les informations en leur possession sans aboutir dans la démarche d'incitation au dépistage : « *Autour de moi en tout cas on n'a pas plus d'informations. Il n'y avait pas plus d'informations sur la chose, donc j'ai apporté les éléments que moi je, moi même j'avais et puis donc voilà...* » (Mme J).

« *Enfin j'en ai pas reparlé une fois que j'avais... j'avais informé, j'en ai pas plus parlé après.* » (Mme E).

M. R n'a pas transmis l'information sur le pronostic et l'intérêt du dépistage à son épouse, fait justifié par la charge mentale supplémentaire qu'une telle annonce impliquait.

« *A.H : D'accord, et vous lui avez dit pour l'hépatite B ? que vous l'aviez ?*

*M. R : Oui, je l'ai dit la dernière fois mais je ne lui ai pas encore dit qu'elle doit [...]*  
*Parce que bon pour l'instant je voulais d'abord... Enfin, parce qu'elle est enceinte, elle a plein de... de trucs à faire, donc je n'ai pas [...]*

*A.H : Elle ne sait pas ce que c'est non plus ?*

*M. R : Non, je ne pense pas.*

*A.H : D'accord, donc elle n'a pas encore l'information de ce qu'est l'hépatite B [...]*

*M. R : Pour l'instant elle ne sait pas, enfin elle sait, mais elle ne sait pas réellement les conséquences et cetera. »*

Quelques fois c'est l'entourage lui-même qui refuse l'implication du patient. Malgré l'information donnée directement par le corps médical, Mme G ne pouvait pas lutter contre le refus de son époux.

« *Mme G : Ben il était là.*

*A.H : Oui, d'accord, donc ce sont les médecins qui lui ont directement dit...*

*Mme G : Voilà, il savait quoi [...] Il en parle pas.*

*A.H : Vous savez pourquoi il n'a pas voulu ?*

*Mme G : Non, je sais pas [...] Non mais on en a parlé, mais après, si la personne ne veut pas [...] c'est gênant, mais on ne peut pas empêcher les gens d'avoir leur propre opinion et de faire ce qu'ils veulent. »*

Pour M. C, son épouse se reposait sur sa bonne santé sans prendre conscience de la gravité de la maladie : « *Elle m'a dit que... "tout ça de temps qu'on est ensemble que je n'ai rien donc..." elle l'a pris normalement, je pense que peut être que c'était un manque de... elle était un peu naïve... n'a pas conscience [...]* Pour elle, ce n'était rien quoi. »

D'autres ont trouvé le moyen de transmettre les informations directement par le biais du médecin. Mme G a pu ainsi transmettre les informations nécessaires à ses enfants :

*« Oh ils sont grands. On en parle, on en a parlé. Parce que je les ai fait venir chez le médecin pour qu'on puisse en discuter. » (Mme G).*

Les sœurs de Mme V ne sont pas vaccinées et l'époux de Mme F n'est pas dépisté, mais les participants avaient simplement accepté ce fait, montrant une fois de plus un détachement vis-à-vis du dépistage de leurs proches.

## **2. La part du médecin**

Dans la gestion du dépistage, les médecins joueraient un rôle fondamental dans l'éducation de leurs patients, cependant ceux-ci ne se souviennent pas d'une proposition de dépistage de l'entourage.

*« A.H : D'accord, et votre médecin traitant, lui, vous a proposé le dépistage de la famille ?*

*Mme J : Pas du tout, pas du tout [...] On m'a juste dit de l'annoncer à mon compagnon. »*

*« Euh je sais pas si... Ça m'a pas marqué en tout cas. » (Mme E)*

*« Non, non ils m'ont demandé de faire le dépistage mais jamais ma famille. » (M. H)*

MM. P et R en revanche se souviennent bien que leur médecin les avait informés de l'intérêt du dépistage de l'entourage proche.

## **V. Les attentes des patients**

Les patients relevaient un manque d'information continue sur cette maladie en Guadeloupe jalousant les autres pathologies, *« On devrait pouvoir avoir des programmes ou des, des informations ponctuelles au cours de l'année [...] Il y a pour le cancer, il y a pour le sida, il y a pour le COVID maintenant, mais pour l'hépatite moi j'ai pas l'impression qu'il y ait plus d'information sur ce problème [...] au niveau d'une information généralisée, je pense que c'est insuffisant. » (Mme E), « On, on n'a pas plus d'explications que ça. » (Mme V).*

Mme J aurait aimé avoir des informations écrites, d'une manière simple, car le langage et le tact médical n'était pas approprié et anxiogène selon elle : *« Bah les dépliants et les Flyers [...] oui de manière simple, oui, mais parce qu'il y a des médecins qui n'ont pas le tact pour annoncer ce type de maladie. Je vous dis, moi, mon premier spécialiste, j'ai été le voir, et chaque fois que j'allais le voir, tous les ans, enfin tous les 6 mois, quand j'allais le voir, j'étais déprimée au moins 3 jours avant, je n'étais pas bien, donc j'ai une très, très, très mauvaise expérience là-dessus donc je pense peut-être que les dépliants avec des formules simples ce serait bien. »*

## DISCUSSION

### I. Résultats clés

Cette étude nous montre que la transmission des informations sur le virus de l'hépatite B par le patient, et donc l'éducation de son entourage, est affectée en amont par sa propre maîtrise de la maladie.

En effet, la quasi-totalité des patients a une connaissance incomplète de sa maladie, notamment sur le mode de transmission du VHB et donc des précautions à prendre. Nous relevons dans cette étude une facilité à annoncer le diagnostic sans pour autant donner les informations nécessaires à l'incitation au dépistage.

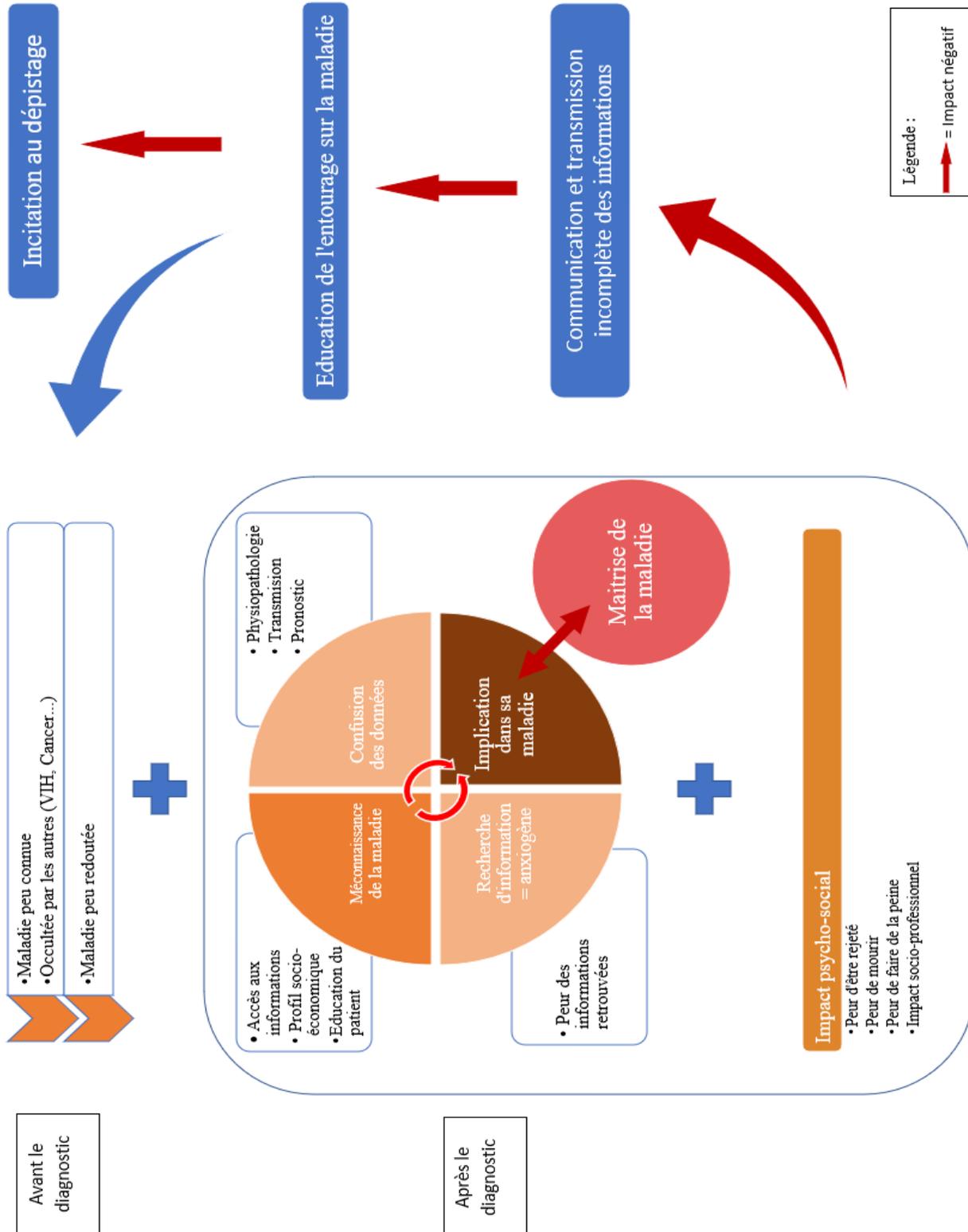
Selon certains participants, le manque d'accès aux informations et la difficulté d'assimiler un langage médical seraient à l'origine d'une confusion dans les informations reçues. On peut alors supposer que ces différents niveaux de compréhension entraînent différents niveaux d'implication dans la maladie et donc dans le dépistage de l'entourage.

Un autre point intimement lié au patient lui-même est la peur et le caractère anxiogène que l'information semblait jouer. Tantôt, un rôle de frein dans la recherche et la transmission de l'information à l'entourage, tantôt un argument favorisant celles-ci.

Le rôle du médecin serait aussi mis en cause par les patients dans cette confusion. En effet, selon les malades interrogés, leur médecin ne donnerait pas les informations relatives au dépistage de l'entourage de façon complètes ou assimilables.

Il en ressort alors un risque que la transmission des informations relatives au dépistage de l'entourage des patients atteints d'hépatite B chronique soit mal réalisée.

## Modélisation des résultats



## **II. Limites de l'étude**

### **1. Les points forts de cette étude :**

Il s'agit de la première étude qualitative réalisée en Guadeloupe sur le sujet avec cette méthode.

29 critères sur les 32 de la CONSolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) (Annexe I) ont été respectés. Les 20, 23 et 28<sup>èmes</sup> critères n'ont pas été respectés.

Le premier atout de ce travail est qu'il est directement basé sur l'expérience et la perception des patients atteints de l'hépatite B chronique et leur manière de l'aborder avec leur entourage. D'où l'intérêt d'une étude qualitative qui se prête parfaitement à l'analyse de perceptions subjectives.

Cette étude a pour avantage sa méthode et son codage générique, ce qui implique que les données s'appuyaient directement sur les témoignages recueillis.

### **2. Les limites de cette étude :**

Cette étude a été l'occasion pour le chercheur de mener ses premiers entretiens compréhensifs, impliquant une posture probablement pas idéale, surtout lors des premiers témoignages.

Nous pouvons relever plusieurs biais dans cette étude :

- Biais de mémorisation : cette étude fait appel à la mémoire des sujets, ce qui peut se traduire par, soit une pauvreté des réponses à certaines questions essentielles, comme le souvenir des informations transmises à l'entourage, soit à des informations erronées (faux-souvenirs).
- Biais de désirabilité sociale : les personnes interrogées ont été enregistrées. Elles ont pu modérer leurs propos à des fins de validation par l'interviewer.

- Biais de suggestion : on peut noter la présence de quelques questions fermées pendant l'entretien ou l'utilisation de mots et d'idées qui n'avaient pas encore été employés par le témoin.

### **III. Interprétation**

En Guadeloupe, seulement 25% des porteurs du VHB chronique connaîtraient leur statut sérologique [1]. Ceci peut s'expliquer par le caractère asymptomatique des hépatites virales, mais traduit aussi un manque de connaissance des risques de transmission.

#### **1. Le sentiment d'information**

En 2014, l'enquête du BEH (bulletin épidémiologique hebdomadaire) montrait un faible sentiment d'information de la population générale vis-à-vis des hépatites. Plus de 60% des répondants se déclaraient plutôt mal ou très mal informés, voir même ne savaient pas ce que sont les hépatites virales [7] (annexe III). Le sentiment d'information reste un élément subjectif, dépendant des personnes interrogées et de leur niveau socioculturel.

Cette étude met en évidence une confusion entre les différentes formes d'hépatites, les modes de transmission ainsi que les mesures de prévention. Les patients expliqueraient en partie ce phénomène par un manque de campagnes de prévention et de supports d'informations spécifiques aux hépatites. Celles-ci seraient souvent intégrées dans des documents conçus initialement pour le VIH ou des IST en général, et resteraient, selon les participants, difficiles à comprendre ou à interpréter. Selon certains, une information adaptée à la compréhension de la population, et plus médiatisée, permettrait de mieux comprendre la maladie et ainsi pouvoir plus facilement l'expliquer à leurs proches.

## **2. La transmission de l'information au sein des familles**

Du fait de la contagiosité du virus de l'hépatite B, il est important d'informer l'entourage d'une personne contaminée. Le médecin, soumis au secret médical, n'a pas de recours pour informer l'entourage de son patient, hormis, soit la possibilité de transmettre l'information par lui-même avec son accord, ce qui est difficile à réaliser en pratique, soit atteindre son entourage à travers lui.

Le médecin généraliste joue alors un rôle prépondérant dans l'éducation du patient et par conséquent le dépistage de l'entourage. La quasi-totalité des patients interrogés dans notre étude se sont référés à leur médecin, sans approfondir autrement leurs connaissances.

La transmission de l'information par le patient implique une perte importante de substance pour l'éducation de l'entourage. En effet, une étude du département de psychologie de Pennsylvanie a montré que 40% à 80% des informations données lors d'une consultation médicale sont immédiatement oubliées. Les patients ont alors tendance à se concentrer sur les informations liées au diagnostic sans enregistrer le reste des informations. [8] Ce qui pourrait en partie expliquer que la transmission des informations par les personnes interrogées dans notre étude n'était pas complète ou incorrecte. Elles ont en effet toutes parlé de leur diagnostic avec leurs proches, mais n'ont pas eu la bonne approche dans l'incitation à se faire dépister.

Ceci est également vérifié dans l'enquête nationale « Vivre son hépatite » où 73% des patients l'ont d'abord fait « pour être honnêtes » et seulement près de la moitié pour les inciter à se faire dépister » (55 %) et/ou les inciter à se faire vacciner » (50 %) [6]

Ce manque d'implication dans le dépistage de leur entourage est alors probablement lié au manque de connaissances et d'enregistrement d'informations sur leur maladie, chez des patients pourtant suivis depuis plusieurs années par leur médecin traitant ou un spécialiste.

## **3. La transmission de l'information par le médecin traitant**

Outre le fait de ne retenir qu'une partie des informations données par leur médecin, certains patients affirment que celui-ci ne les aurait pas aidés à informer correctement leur entourage afin de le convaincre de réaliser ce dépistage.

En effet, ces affirmations concordent avec une étude réalisée en 2013 sur l'évaluation des connaissances et de la prise en charge des hépatite B et C par les médecins généralistes en Guadeloupe. Elle montre que seulement 22% des praticiens ont une pratique conforme avec les recommandations de l'HAS et recommandent le dépistage de tout l'entourage (conjoint, enfants, parents et fratrie), 31% ne recommandent que le dépistage des enfants et du conjoint et 20% seulement celui du conjoint [9]. Cette étude met en exergue un risque non négligeable supplémentaire de méconnaître des cas de contamination au sein des familles.

Ces données, quelque peu anciennes, nous laissent supposer qu'en pratique le dépistage de l'hépatite B n'est pas suffisamment proposé à l'entourage familial d'un patient porteur du virus de l'hépatite B.

Il serait intéressant de réévaluer la formation des médecins généralistes à ce jour. Ainsi, si celle-ci se trouve inchangée, des séminaires ciblés sur le VHB et le dépistage de l'entourage seraient une option pour remettre à jour les connaissances médicales et développer des stratégies de « contact tracing ».

#### **4. Axes d'amélioration**

Nous comprenons alors que transmettre aux patients une information durable et exploitable est un processus complexe qui dépend : des pratiques du médecin, du patient lui-même ainsi que de son niveau social. Il s'agit alors de renforcer les actions de sensibilisation et d'éducation auprès de la population générale sans oublier de l'adapter aux populations précaires.

##### **a. Communication**

La communication verbale, quelque soit sa qualité, laisse les patients sans possibilité de récupérer l'information en cas d'oubli. La mise à disposition d'une information sous forme écrite ou dessinée augmenterait la capacité de mémorisation des patients. Plus encore, l'information écrite et dessinée augmenterait la confiance du patient dans son traitement, améliorerait la gestion des soins et le suivi de sa maladie et diminuerait son anxiété. [10],[11]

Il existe déjà différents types de documents d'information destinés aux patients tels que les brochures, les flyers, etc... Dans la pratique en ville, ils sont peu utilisés, probablement en raison de différents facteurs dont une écriture mal adaptée au niveau de littérature des patients ou une longueur de texte trop importante rendant la recherche d'informations difficile. Ils devraient être courts, structurés, combinant aux transmissions verbales, du texte et des illustrations écrits de façon lisible et avec le moins de termes médicaux possibles [12]. Sans oublier des supports écrits en créole et dans les différentes langues d'origine migratoire présentes sur le territoire. Ces documents pourraient être élaborés par un panel de médecins, de citoyens des différentes communautés concernées, en collaboration avec le monde associatif tel que SOS Hépatite par exemple, et ainsi être remis par le médecin généraliste ou le spécialiste à chaque consultation afin d'améliorer la compréhension du patient, son adhésion et la transmission de son savoir à son entourage.

Les brochures actuelles sont probablement trop techniques et trop riches en informations pour être aussi remises aux proches [13], (annexe 4). Un flyer encore plus simple avec les données essentielles sur le dépistage et les recommandations ciblant directement l'entourage susciterait peut-être plus d'intérêts et engagera ainsi les proches dans l'action de la prévention.

A l'ère du numérique, en plus d'utiliser les réseaux sociaux et les médias, il serait pertinent de développer une application téléphonique dédiée à l'hépatite B permettant au patient d'accéder à toutes les informations actualisées sur la maladie et de recevoir des notifications. Celles-ci pourraient porter sur des rappels de rendez-vous de suivi, d'informations ou encore d'incitation au dépistage de l'entourage.

#### b. Programmes d'éducation thérapeutique

L'agence régionale de santé (ARS) a mis en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), propre à chaque département, pour aider à mieux maîtriser la maladie chronique. [14] Il en existe un en Guadeloupe qui regroupe le VIH, le VHC et le VHB. Ce programme est constitué de plusieurs séances individuelles et collectives durant lesquelles le patient pourra, s'il le souhaite, être accompagné de son

entourage, pour l'aider à appréhender tous les aspects de sa maladie afin de, *in fine*, les maîtriser et ainsi mieux transmettre son savoir.

Et il existe aussi un programme, en cours de mise en place, pour les maladies chroniques du foie au CHU de Guadeloupe par le Dr Lafrance.

Il serait donc intéressant d'évaluer la population de patients atteints de VHB en Guadeloupe adhérents à ces programmes, de trouver le moyen de le promouvoir chez les patients et les professionnels de santé et ainsi créer une collaboration étroite avec les patients, médecins et centres médicaux-sociaux.

## CONCLUSION

L'hépatite B demeure largement méconnue de la population générale. Cette méconnaissance représente un frein majeur à la prévention en général et à la transmission des informations relatives au dépistage de l'entourage d'un patient atteint d'une hépatite B chronique.

Il est donc nécessaire de renforcer et d'adapter les moyens de prévention par une communication plus régulière et multimodale alliant le verbal, l'écrit et l'illustré et adapté aux langues des populations locales.

Un véritable apprentissage doit être mis en place pour comprendre les enjeux de la maladie, adhérer au suivi, à l'observance et avoir une attitude responsable envers son entourage. C'est l'objectif que se donnent les programmes d'éducation thérapeutique du patient, dont l'action n'est probablement pas assez sollicitée en Guadeloupe.

Les patients bien informés sont de précieux ambassadeurs du dépistage et de la prévention mais leur accompagnement tout au long de leur maladie est indispensable.

Cette étude s'ouvre sur la possibilité de mener des enquêtes sociologiques en Guadeloupe sur les connaissances, représentations et répercussions de l'hépatite B auprès des populations et dans les différents milieux socio-culturels afin de mieux adapter la communication et les moyens de prévention. Ainsi que sur la possibilité de mettre en place une surveillance régulière épidémiologique et de l'état des pratiques médicales, notamment en médecine ambulatoire.

A l'ère du tout numérique, des informations personnalisées à chaque patient au travers d'applications téléphoniques ou l'usage de vidéos pourraient offrir de nouvelles opportunités de soutenir le dépistage et la prévention.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Gelu-Simeon M, Pillas V, Deloumeaux J, Delacroix-Maillard H, Saint-Georges G, Do Amaral L, et al. Seroepidemiology of chronic hepatitis B and C in the French Caribbean Island of Guadeloupe. *BMC Res. Notes* 2014;7:55.
2. World Health Organization, World Health Organization, Global Hepatitis Programme. Global hepatitis report, 2017 [Internet]. 2017 [cité 2021 mai 17]. Available from: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255016/1/9789241565455-eng.pdf?ua=1>
3. Dhumeaux D. Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C [Internet]. 2014 [cité 2020 oct 11]. Available from: <http://sbiproxy.uqac.ca/login?url=http://international.scholarvox.com/book/88820891>
4. Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire [Internet]. [cité 2021 juill 7]; Available from: [http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/24-25/2019\\_24-25\\_1.html](http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2019/24-25/2019_24-25_1.html)
5. Fiche\_Hépatite B INRS.pdf [Internet]. Available from: [https://www.inrs.fr/dms/eficatt/FicheEficatt/EFICATT\\_H%C3%A9patite-B-1/Fiche\\_H%C3%A9patite%20B.pdf](https://www.inrs.fr/dms/eficatt/FicheEficatt/EFICATT_H%C3%A9patite-B-1/Fiche_H%C3%A9patite%20B.pdf)
6. 21-02-16-Premiers-Etats-Generaux-Hepatitis-B-SYNTHESE-67p.pdf [Internet]. [cité 2021 mars 14]; Available from: <https://soshepatites.org/wp-content/uploads/2021/02/21-02-16-Premiers-Etats-Generaux-Hepatitis-B-SYNTHESE-67p.pdf>
7. Brouard C. Sentiment d'information et pratiques déclarées de dépistage vis-à-vis des hépatites B et C en population générale ultramarine. Enquête du baromètre santé DOM 2014. :6.
8. Mcguire LC. Remembering what the doctor said: Organization and adults' memory for medical information. *Exp. Aging Res.* 1996;22:403-28.
9. Madeux B. Hépatites B et C : évaluation des connaissances et de la prise en charge par les médecins généralistes en Guadeloupe. 2013;
10. Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Educ. Couns.* 2006;61:173-90.
11. Kessels RPC. Patients' memory for medical information. *J. R. Soc. Med.* 2003;96:219-22.

12. Johnson A, Sandford J. Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review. *Health Educ. Res.* 2005;20:423-9.
13. Jai-une-hépatite-B-chronique\_édition-2018.pdf [Internet]. [cité 2021 août 21]; Available from: [https://soshepatites.org/wp-content/uploads/2017/11/Jai-une-h%c3%a9patite-B-chronique\\_%c3%a9dition-2018.pdf](https://soshepatites.org/wp-content/uploads/2017/11/Jai-une-h%c3%a9patite-B-chronique_%c3%a9dition-2018.pdf)
14. Programme Education Thérapeutique du Patient [Internet]. [cité 2021 août 21]; Available from: <http://www.guadeloupe.ars.sante.fr/programme-education-therapeutique-du-patient-0>

## ANNEXES

### I. Critères COREQ

Tableau 2 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ

N°	Item	Guide questions/description
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
<b>Caractéristiques personnelles</b>		
1. Arkane HILAL	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ?
2. Validation du 3ème cycle des études médicales	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?
3. Interne, puis médecin remplaçant	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Homme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
<b>Relations avec les participants</b>		
6. Non	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Thème de la recherche	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8. Etudiant en médecine effectuant une étude pour sa thèse d'exercice.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<b>Cadre théorique</b>		
9. Entretiens individuels compréhensifs et	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>

analyse thématique de contenu		
<b>Sélection des participants</b>		
10. Echantillonnage au hasard	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11. face-à-face	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12. 12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. Un refus sans explication	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
<b>Contexte</b>		
14. Salle de consultation de gastro-entérologie au CHU de Guadeloupe	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15. Non	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16. Sexe, âge, profession	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
<b>Recueil des données</b>		
17. Oui, absence de test préalable.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18. Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20. Non	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
21. 12 minutes en moyenne	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?

22. Oui (suffisance des données atteinte)	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23. Non	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<b>Analyse des données</b>		
24. Deux	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25. Oui	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. Déterminés à l'avance puis modifiés à partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. Nvivo 12	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
<b>Rédaction</b>		
29. Oui	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?
30. Oui	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32. Oui	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.

Disponible sur <https://www.em-consulte.com/showarticlefile/949716/main.pdf>

## II. Exemple de Verbatim

Caractéristiques de l'informateur		
Première lettre du Nom.	V.	Mme. V
Sexe	Féminin	
Âge	54 ans	
Classe professionnelle	Éducatrice	

**A.H** (chercheur) : D'accord, bon, je voudrais savoir ce que vous savez de l'hépatite B.

**Mme V** : Eh bien j'ai envie de dire pas grand-chose, hein. Depuis... pas avant de me faire soigner par le docteur G. Non, je n'en savais pas grand-chose, et la différence entre A, B, C, ça aussi bon, ça n'a jamais été clairement expliqué. Par contre, très jeune je me souviens que... mon compagnon tenait qu'on se fasse vacciner, on avait quoi ? À peine vingt... dans la vingtaine, contre l'hépatite. Et aujourd'hui, à ma grande surprise, il y a deux trois ans déjà, que je suis suivi, deux ans... que j'avais l'hépatite B et puis voilà j'ai un traitement aujourd'hui et... côté l'information, non, non, je peux dire que je n'en avais pas beaucoup... beaucoup d'informations, comme aujourd'hui. Enfin les informations que j'ai pu avoir avec le docteur qui me suit, voilà.

**A.H** : Quelles sont les informations qu'il vous a donné ?

**Mme V** : Et Ben vu mon cas, que ce n'était pas opérable mais que c'est un traitement à long terme. Que c'est de la graisse sur le foie, voilà qui gênait. Mais que voilà, je pourrais vivre tranquillement en faisant... En suivant le traitement. Mais c'est un traitement à vie.

**A.H** : D'accord, qu'est-ce qu'il vous a expliqué sur l'hépatite B en soit ? pas sur le traitement, mais sur ce que c'est. Qu'est-ce que vous avez appris ?

**Mme V** : Qu'est ce qui provoque vraiment cela vous voulez dire ?

**A.H** : Comment ça évolue, comment ça se transmet ? tout ce que vous savez, qu'est-ce que vous avez appris de tout ça ?

**Mme V** : Comment ça se transmet de... Par relation sexuelle ! Ouais, voilà, ça oui, oui, j'ai appris. Ce qui fait que voilà... c'est pour ça que, bon, se protéger pendant les relations, ça, c'est... ça a toujours existé, en tout cas dans mon entourage et moi-même.

Donc voilà, après, il est vrai qu'on fait de plus en plus attention parce que voilà, après les nouvelles comme ça, c'est vrai que ça freine dans une vie. Moi en tout cas, ça m'a fait beaucoup dans ma vie depuis... voilà.

**A.H :** ça vous a freiner par rapport à quoi ?

**Mme V :** Non de... de faire des rencontres... mon compagnon, il est décédé, mais pas de ça, non, non, par accident de voiture, pas de ça du tout. Mais ça m'a freiné de ... voilà... Redécouvrir quelqu'un, re... ceci c'est... Non... Non, c'est un frein que... Mais bon, avec le temps, je verrai parce que moi-même je veux dire que je me soigne, mais je ne suis pas complètement guérie parce que ça c'est des... C'est des choses que... On ne s'attend pas vraiment, sachant qu'on a une hygiène de vie, une hygiène, voilà, c'est des choses que voilà...

**A.H :** D'accord que vous avez fait des recherches par rapport à cette maladie, vous avez essayé de chercher par vous-même parce que savoir ce que c'était de commencer à se transformer, et cetera.

**Mme V :** Non, non, non.

**A.H :** Entièrement confiance au médecin ?

**Mme V :** Tout à fait, tout à fait.

**A.H :** Vous avez fait confiance à ce que vous avez retenu avec ce qu'ils vous ont dit.

**Mme V :** Tout à fait parce que pour moi, c'est une grande professionnelle et... tout à fait.

**A.H :** Et vous pensez avoir tout retenu ?

**Mme V :** Tout retenu, non, pas forcément, mais je sais que... suite à tous les examens, les bilans qu'elle me donne tous les 6 mois et qu'elle voit la progression, la baisse de... de voilà... Ça me reconforte quelque part... je... voilà vu que et que le traitement que m'a que je me suis approprié apparemment me va donc.

**A.H :** Très bien. Et donc vous avez aucune idée de la manière dont vous avez pu attraper l'hépatite B ?

**Mme V :** Pas du tout, pas du tout ! Mais il semblerait... Enfin, parce que j'ai été aussi opéré du cancer du sein et il semblerait d'après, oui, tous les médecins que j'ai pu voir qui me disaient que certains médicaments que j'ai pris pour le cancer... M'a, m'a... enfin comment ils m'ont dit ça ? M'a abimé mon foie. Qui fait que le cancer... les médicaments du cancer du sein m'ont été changé quatre fois avant de trouver vraiment une bonne formule. Et c'est, c'est de là, c'est depuis ce traitement, j'ai pas précisé, oui du cancer, que

j'ai pendant cette période-là, que... voilà, qu'on a constaté l'hépatite B, ce n'est pas si récent... si vieux que ça.

**A.H :** ça fait combien de temps qu'on l'a découvert ?

**Mme V :** Eh ben j'ai été opéré en 2017.

**A.H :** D'accord, et c'est là, on a découvert que vous étiez...

**Mme V :** Et c'est tout de suite après oui que j'étais... en traitement ici, par mon gynécologue qui m'a envoyé voir justement le docteur G au CHU, qui a fait les textes et examens qui m'a dit, voilà que j'aurais un traitement à vie, que ça se... ça disparaît pas je ne sais pas pourquoi mais bon, apparemment ouais c'est ce que... oui.

**A.H :** D'accord, et comment vous l'avez vécu, le diagnostic, vous avez quelques.

**Mme V :** Ben très mal, très mal, tout à fait très mal, parce que les traitements... même je me souviens du cancer qui m'ont aussi abîmé, côté morphologie, j'ai eu des cloques avant qu'on trouve le médicament qui m'allait et j'ai eu des cloques, j'ai eu des brûlures, des rougeurs, des... Voilà, j'ai eu énormément de difficultés, des saignements, avant qu'ils stabilisent par un médicament qui me va, sans faire trop de dégâts. Aujourd'hui entre les 2, celui du cancer et puis... du voilà ... apparemment ça se maintient.

**A.H :** Et qui est-ce qui vous a proposé le dépistage ? Vous m'avez dit que c'était votre médecin généraliste ?

**Mme V :** Comment ?

**A.H :** Qui est-ce qui vous a proposé le dépistage ?

**Mme V :** Mon gynécologue.

**A.H :** D'accord et au moment de ... Depuis l'annonce depuis 2017, jusqu'à maintenant vous viviez toute seule, vous viviez avec votre compagnon, c'est ça ?

**Mme V :** Il est parti, il est décédé bien avant.

**A.H :** Bien avant ? Et entre deux vous étiez seule ? Vous aviez un entourage ?

**Mme V :** Oui bah j'ai eu, enfin ma fille qui était chez elle. Elle habitait... elle avait déjà pris sa maison, voilà ... qui est revenu avec moi parce que je vous dis de voilà, non, j'ai mal vécu ça vraiment au début, entre l'opération et ça oui, oui, j'ai, j'ai, j'ai mal vécu.

**A.H :** Il n'y avait que votre fille dans votre entourage à ce moment-là ?

**Mme V :** En Guadeloupe en tous cas oui, pendant cette période.

**A.H :** D'accord et quand vous avez appris le diagnostic du coup, de ce que je comprends, vous lui avez tout de suite raconté.

**Mme V :** Ouais bah il fallait bien, il fallait, il fallait, je veux raconter à qui passe, ni dans mon travail, mais il fallait que ça sorte parce que moi-même, je, je ne comprenais pas.

**A.H :** Et vous, vous connaissez sa perception de l'hépatite B ? Elle savait ce que c'était ?

**Mme V :** Oui, oui.

**A.H :** D'accord vous avez aucune appréhension à lui dire ?

**Mme V :** De se faire dépister tôt ?

**A.H :** Entre autres, oui.

**Mme V :** Non, non, pas du tout, comme faire le frottis étant jeune aussi, non, non pas du tout, on n'a pas de de frein là-dessus parce que c'est, c'est ce qui justement nous nous protège. Voilà.

**A.H :** Et est-ce vous souvenez de ce que vous lui avez dit ce jour-là ou le moment ou vous lui avez dit pour l'hépatite B ? Lorsque vous lui avez parler du dépistage. Quelles sont les informations que vous avez transmises ? Vous vous souvenez ?

**Mme V :** Et bien le faire, voilà de voir le généraliste, le médecin qu'il lui donne à faire un bilan sur l'hépatite, le sida tout ça quoi comme on fait... je ne vais pas dire tous les 6 mois, mais au moins tous les un an, dans la famille... on fait toujours un bilan avec tous... voilà tout cela mentionné et le frottis pareil, donc mammographie qui s'ensuit et cetera. Non mais il y a ... non, non, elle a pas mal pris mais elle a pris du temps pour.... Dire quand elle va le faire, comme pour le frottis personnel, aller faire le frottis donc non, non, ça n'a pas été mal pris du tout.

**A.H :** D'accord, elle, du coup, elle l'a fait mais elle a pris du temps, vous savez pourquoi ?

**Mme V :** Non, mais de voir que... non, mais de voir comme ça que j'ai souffert comme ça, tout en prenant des médicaments ... Donc c'est, c'est ... voilà. C'est plus pour ça.

**A.H :** Et votre médecin, c'est lui qui vous a dit de le dire à votre entourage ?

**Mme V :** Non, non, non, ça venait de moi, donc d'en parler à ma fille, d'en parler à mes sœurs, même si elles sont là-bas et c'est tout.

**A.H :** Vous en avez à vos sœurs aussi ? Elles ont réagi comment ?

**Mme V :** Bah elles étaient surprises hein !

**A.H :** Elles ont fait le dépistage ?

**Mme V :** Oui !

**A.H :** Oui, elles sont....

**Mme V** : Non ! Il n'y a rien !

**A.H** : Elles sont négatives, elles se sont vaccinées ?

**Mme V** : Non, non, non, mes sœurs ne sont pas vaccinées contre l'hépatite. Moi, je l'ai fait très jeune, j'avais dans la vingtaine.

**A.H** : C'est pour ça qu'elles ne l'ont pas fait ? Parce que vous aviez fait le vaccin qui n'a pas fonctionné ? Donc ça ne se servait à rien qu'elle le fasse ?

**Mme V** : Je ne sais pas.

**A.H** : D'accord, les médecins ne vous ont jamais parlé du fait de le diffuser autour de vous ? Pas à n'importe qui, effectivement, juste à l'entourage proche, au vu des transmissions que ça peut engendrer ? Personne ne vous a expliqué comment ...

**Mme V** : Non mais je pense que... parler de... enfin transmettre ... Enfin je pense qu'on est plus a amené à le faire dans la famille, tout ça, voilà dans le cercle familial. Oui, moi j'ai mes tantes... moi j'ai eu le cancer du sein, ma mère l'a eu, ma grand-mère l'a eu... eh ben j'ai mes tantes qui vivent sur l'île, elles n'ont jamais vu un médecin... Et que moi j'ai poussé à aller faire, eh ben... eh ben il y en a deux d'entre elles, qui avaient le cancer du sein. Il y a une qui a eu le temps de se... de commencer à se faire soigner, eh ben elle est partie parce que c'était trop tard !

Mais c'est vrai que tant qu'on n'a pas, il faut dire, des symptômes... C'est vrai que on ne bouge pas plus que ça, j'ai envie de dire, il n'y a pas... voilà.

**A.H** : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter, qu'on aurait pas évoqué ?

**Mme V** : Ajouter non, je dirai simplement que c'est... quand il y a la prévention, c'est franchement de bonnes choses et je trouve qu'il n'y en a pas suffisamment... Ah y'en a pas suffisamment là où il faudrait hein... Je ne sais pas mais je trouve hein.

**A.H** : Comment pensez-vous qu'on peut améliorer cette prévention à votre avis ?

Vous qui avez vécu cette maladie... Comment on peut améliorer la diffusion de l'information ? Parce qu'apparemment, ce qui manque, c'est l'information de ce que vous me dites.

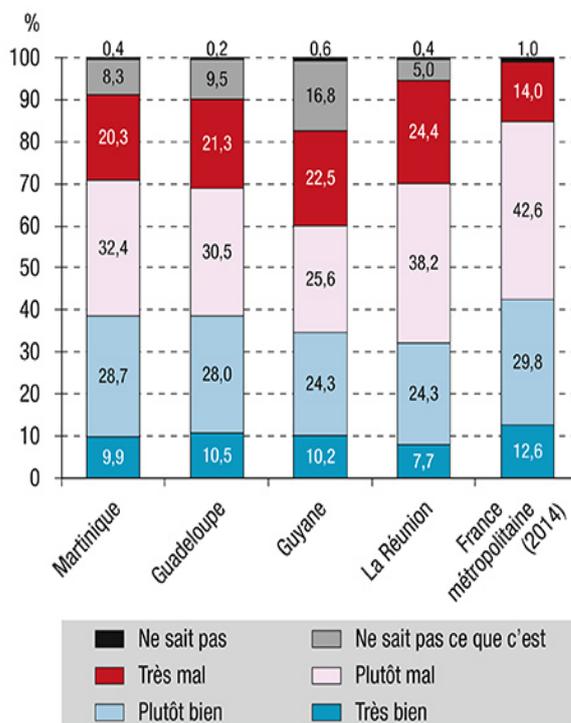
**Mme V** : Enfin de véhiculer plus que ça, que ce soit les médias, même pas les ... je dirai pas les journaux parce que bon, aujourd'hui, un jeune passe à côté, il ne lit pas forcément, mais plus véhiculé de façon... je ne sais pas... C'est parce que, en fait, ils ont mis une date dessus. Chaque ... j'ai l'impression que chaque maladie, chaque année on va parler du cancer du sein, du machin rouge, mais ce n'est pas suffisant. Voilà, c'est voilà, ça... On,

on n'a pas plus d'explications que ça. Il faut attendre une année pour en parler ouvertement et tout ce qui s'en suit. Vous voyez ce que je veux dire ? Si c'était de façon plus... moins longue et plus rapprochée. Moi je pense que... Ah oui, beaucoup de personnes... ça ferait il t'a tout le monde hein !

**A.H** : D'accord, eh bien merci beaucoup. C'était très enrichissant pour moi.

### III. Sentiment d'information sur les hépatites virales

Figure 1 : Sentiment d'information déclaré concernant les hépatites virales (en %) dans les DROM et en France métropolitaine, 2014.



Sources : Baromètre santé DOM 2014 et Baromètre santé 2014, Santé publique France.  
 DROM : départements et régions d'Outre-mer.  
 La modalité de réponse « Ne sait pas ce que c'est » n'était pas proposée dans le Baromètre santé 2014 réalisé en France métropolitaine.

## IV. Exemple de brochure de prévention

# J'ai une hépatite B chronique

ÉDITION 2018

Après une prise de sang, mon médecin me dit que j'ai une hépatite B chronique.

Qu'est-ce que je dois savoir ?  
Qu'est-ce que je dois faire ?

### SOS hépatites

L'hépatite B est une maladie infectieuse provoquée par un virus (on parle du Virus de l'Hépatite B ou encore du VHB). Ce virus circule dans le sang et se fixe dans le foie. Le VHB peut rendre mon foie malade pendant toute ma vie (C'est pour ça que l'on dit « Hépatite B chronique »). L'infection du foie est alors permanente. Elle peut entraîner une inflammation. Dans certains cas, en l'absence de traitement, cette inflammation sera responsable d'une fibrose progressive pouvant amener des complications graves : cirrhose, cancer du foie.

**Chronique**  
On dit d'une maladie qu'elle est chronique quand elle dure longtemps. Elle peut évoluer lentement, souvent sans aucun signe. Un autre exemple de maladie chronique est le diabète.

**Une consommation d'alcool régulière et un surpoids favorisent cette évolution grave.**  
Ainsi, l'hépatite B chronique est une maladie grave - qui peut entraîner d'autres maladies graves.

### LES MOTS QUE J'ENTENDS....

**Virus**  
Microbe qui a besoin d'une cellule d'un être vivant pour se reproduire.

**Fibrose du foie**  
Cicatrices qui peuvent apparaître sur le foie à cause de l'inflammation due à l'hépatite B. Ces cicatrices durcissent le foie et l'empêchent de fonctionner correctement. La fibrose du foie peut entraîner une cirrhose du foie.

**Cirrhose du foie**  
Il y a cirrhose quand le foie est endommagé, parce que ses cellules sont détruites par une maladie ou une consommation importante d'alcool. La cirrhose peut entraîner la mort.

**Cancer**  
Maladie provoquée par un nombre trop important de cellules malades dans un organe et qui peut finir par détruire celui-ci. Si cet organe est vital, le cancer peut entraîner la mort.

## Les fonctions du foie



## Le foie est le plus gros organe du corps

C'est un organe vital parce que :

il transforme la nourriture en énergie et en force pour notre corps ;

il sert de magasin pour l'énergie du corps en stockant des vitamines et des minéraux ;

il purifie le sang des déchets de tout ce que nous consommons :  
les résidus des aliments,  
le surplus des médicaments,  
les drogues, l'alcool...

Il est très important que le foie soit en bon état.

## Quels sont les signes (symptômes) de l'hépatite B chronique ?

Lorsque l'hépatite B est chronique, comme dans votre cas, les signes sont rares. Parfois on peut voir un jaunissement de la peau et des yeux, de la fatigue, une perte d'appétit, des troubles digestifs, des douleurs dans les articulations, dans les muscles...

**ATTENTION :** ce n'est pas parce qu'il n'y a pas de signes évidents de l'hépatite B chronique dans votre corps que celle-ci ne fait pas de dégâts. En effet, « silencieusement », le virus est peut-être en train de se multiplier et d'abîmer votre foie.

C'est pourquoi il faut être suivi régulièrement par un médecin lorsqu'on a une hépatite B chronique. En fonction de votre cas personnel, votre médecin décidera de la régularité de votre suivi et des examens nécessaires.



Foie sain



Foie malade (cancer)

### Ce suivi médical doit comprendre :

- Des consultations : le médecin généraliste, l'hépatologue ou un autre spécialiste nous examine régulièrement.
- La mesure de l'évolution de la maladie : on regarde la quantité de virus dans le sang, que l'on appelle la charge virale.
- L'évaluation de l'état du foie : on regarde s'il y a une fibrose avec une prise de sang (fibrotest®, fibromètre®) et/ou un fibroscan®, et/ou une biopsie du foie et on vérifie s'il n'y a pas de dégâts au foie avec une échographie.

Il est très important d'aller à tous les rendez-vous pour les consultations ou les examens. Si vous avez un empêchement, ou si vous avez oublié, téléphonez au service où vous êtes suivi.

## Comment me soigner

Il existe deux possibilités en fonction de ce que « diront » vos examens :

- un suivi régulier sans traitement
- un suivi régulier avec un traitement

**En cas de traitement, les médicaments utilisés sont :**

- des médicaments antiviraux pour contrôler le virus et donc la maladie du foie, mais qui permettent très rarement la guérison – donc, il ne faut jamais les arrêter

et

- l'interféron, prescrit dans des cas très particuliers.

## Qu'est-ce que je dois dire à mon entourage pour qu'il se protège ?

Que le virus de l'hépatite B est très contaminant.

### Qu'il s'attrape :

- Par les rapports sexuels non protégés avec des personnes non vaccinées
- Par le sang :
  - actes médicaux et chirurgicaux avec du matériel qui n'est pas unique (dont circoncision...)
  - partage des rasoirs, des brosses à dents, des coupe-ongles et de tout objet coupant
  - partage de matériels déjà utilisés : paille, seringue, garrot, cuillère, coton...
  - lors de l'accouchement (pour le bébé)

En France, quand une femme enceinte a l'hépatite B, on traite son bébé dès sa naissance pour empêcher qu'il soit contaminé.

Quand une femme enceinte a l'hépatite B, on traite son bébé dès sa naissance pour empêcher qu'il soit contaminé.



### Qu'il ne s'attrape pas :

- par les rapports sexuels protégés (préservatifs masculins et féminins)
- en touchant une personne atteinte de l'hépatite B
- en utilisant les mêmes toilettes que cette personne
- par l'eau et par la nourriture



La meilleure protection contre l'hépatite B pour votre entourage est le vaccin...

## Vaccin anti VHB

Le vaccin contre l'hépatite B est très efficace et il protège pendant très longtemps.

### Comment faire ?

Votre médecin vous en parlera, mais en attendant, voici quelques informations de base :

Il faut d'abord que tous vos proches se fassent dépister pour le VHB.

- Si le dépistage est négatif la vaccination doit être effectuée.
- Si le dépistage est négatif mais qu'une vaccination incomplète a été réalisée ou une vaccination complète mais oubli du proche qui ne possède pas de carnet de vaccination, une revaccination est inoffensive.
- Si le dépistage est positif le vaccin est inutile.

Il faut donc faire vacciner les personnes de votre entourage pour qu'elles n'attrapent pas le virus. Ainsi, vous leur assurez une prévention efficace et vous pouvez être tranquille.

### Rythme des injections de vaccin contre le VHB

1<sup>ère</sup> injection -> 2<sup>ème</sup> injection -> 3<sup>ème</sup> injection  
(un mois plus tard) (six mois plus tard)

L'efficacité de la vaccination contre l'hépatite B n'est complète qu'après 3 injections

Le Calendrier des vaccinations et les recommandations vaccinales selon l'avis du Haut Conseil de la santé publique

## L'hépatite B dans nos pays



- nombre très élevé de personnes vivant avec le VHB
- nombre moyen à élevé de personnes vivant avec le VHB
- faible nombre de personnes vivant avec le VHB

Schwartz A, Nishi A, Mihaljevic B, Kawanishi C, et al. Global trends of worldwide prevalence of chronic Hepatitis B virus infection: a systematic review of data published between 1995 and 2019. The Lancet. 2019; 394: 1869-1881.

Cette brochure a été conçue par un comité de rédaction composé de militants de SOS Hépatites, avec la participation excepto on note de M. Sébastien, modérateur de notre rubrique. Illustration scientifique de Dr Anne-Sophie.

Cette brochure a été réalisée avec le soutien de Bristol Myers Squibb. Bristol-Myers Squibb

## Nous contacter

**SOS hépatites Fédération**  
01 43 67 26 40  
contact@soshepatites.org

**Alsace-Lorraine**  
03 88 24 26 01  
alsace.lorraine@soshepatites.org

**Bourgogne-Franche-Comté**  
03 80 42 97 39  
bourgogne.franchecomte@soshepatites.org

**Centre Val-de Loire**  
02 38 59 38 85  
centre.vl@soshepatites.org

**Champagne-Ardenne**  
03 24 26 68 95  
champagne.ardenne@soshepatites.org

**Guadeloupe**  
06 90 08 04 27  
guadeloupe@soshepatites.org

**Ille-et-Vilaine**  
02 98 61 27 49  
ille-et-vilaine@hepatites.org

**Languedoc-Roussillon**  
06 45 69 69 72  
languedoc.roussillon@soshepatites.org

**Midi-Pyrénées**  
06 45 69 69 72  
haute.garonne@soshepatites.org

**Nord-Pas de Calais**  
03 21 72 35 28  
npdc@soshepatites.org

**Paris Île-de-France**  
06 68 60 39 14  
pif@soshepatites.org

**Pays de la Loire**  
02 43 42 80 83  
paysdelaloire@soshepatites.org

**Provence-Alpes-Côte d'Azur**  
06 31 41 21 02  
paca@soshepatites.org

**Rhône-Alpes**  
06 33 14 68 65  
rhone-alpes@soshepatites.org



Association SOS hépatites Fédération



@SOShepatites

### Écoute et soutien



Retrouvez l'actualité SOS HÉPATITES, les brochures, les publications et nos coups de gueule sur : [www.soshepatites.org](http://www.soshepatites.org)

## SERMENT D'HYPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

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

Même sous la contrainte, je ne ferai usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients de 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 leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont 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, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

Je n'entreprendrai rien qui ne 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.

# IMPRIMATUR

**NOM ET PRENOM :** HILAL Arkane

**SUJET DE LA THÈSE :** Modalités de transmission de l'information du dépistage de l'hépatite B au sein des familles en Guadeloupe.

**THÈSE :** MEDECINE

**QUALIFICATION :** Médecine Générale

**ANNÉE :** 2021

**NUMERO D'IDENTIFICATION :** 2021ANTI0680

**MOTS CLEFS :** Dépistage familial, VHB, Hépatite B, Guadeloupe, Transmission, Prévention

**Contexte:** Le virus de l'hépatite B est une maladie insidieuse à risque de complications hépatiques. En Guadeloupe, nous pouvons estimer à près de 6000 le nombre de personnes atteintes d'une hépatite B chronique. Ceci passe par un dépistage individuel mais aussi par un dépistage intrafamilial. Le principal moteur du dépistage intrafamilial et de l'entourage du patient est le patient lui-même dans sa mission de transmission de l'information. En Guadeloupe, l'exposition intrafamiliale reste un des principaux facteurs de risque de transmission de l'hépatite B, ce qui porte à croire que les comportements de prévention intrafamiliaux ne sont pas adaptés.

**Objectif:** Nous nous proposons d'étudier les modalités de transmission de l'information relative à l'hépatite B chronique et son dépistage au sein des familles.

**Méthode:** Nous avons mené une étude qualitative avec analyse du contenu thématique de 12 entretiens individuels de patients atteints d'hépatite B chronique et habitant en Guadeloupe.

**Résultats:** L'analyse montrait que la transmission des informations sur le virus de l'hépatite B par le patient était proportionnelle à sa propre maîtrise de la maladie. En effet on pouvait remarquer que la majorité des patients interrogés avaient une connaissance insuffisante de la maladie. Malgré une facilité à annoncer le diagnostic, les informations nécessaires à l'incitation au dépistage n'étaient pas complètes. Ce qui entraîneraient différents niveaux d'implication dans la maladie et donc dans le dépistage de l'entourage. L'incompréhension, la peur et le caractère anxieux de l'information semblaient constituer un frein à la recherche de l'information et à la transmission de celle-ci à l'entourage.

**Conclusion:** En Guadeloupe, le dépistage intra-familial de l'hépatite B est insuffisant. Une des principales limites est liée à l'absence de transmission de l'information au sein des familles en lien avec une mauvaise compréhension du patient.

**JURY : Président :** Pr HELENE-PELAGE Jeannie

**Juges :** Pr DELOUMEAUX Jacqueline

: Dr SAILLARD Eric

: Dr GELU-SIMEON Moana