

Intervention de Carmen HADEY, bénévole SOS hépatites le 27/03



Hépatite B, l'incompréhensible oublié ?

Nous abordons beaucoup l'hépatite C et ses problématiques mais que devient l'hépatite B ?

J'ai relevé les incompréhensions et surtout les similitudes qui existent entre les deux hépatites B et C dans le but de faire comprendre la pertinence que ce serait d'intégrer l'hépatite B dans les programmes d'accompagnements qui vont

être mis en place pour la prise en soins de l'hépatite C.

Les deux ayant la même évolution vers la cirrhose et le cancer du foie.

Je vais suivre le cheminement d'un patient depuis le dépistage.

Après un dépistage positif que ce soit pour l'hépatite B ou l'hépatite C, l'annonce du résultat est le même. C'est l'annonce d'une maladie, d'une hépatite en l'occurrence qui fait émerger de nombreuses questions pour la personne : une des premières étant celle de **comment ai je été contaminée ?**

Pour l'hépatite B la plupart du temps la contamination par les relations sexuelles non protégées est connue mais très souvent la contamination par voie sanguine est ignorée. Or les modes de contamination par voie sanguine sont identiques à ceux de l'hépatite C comme les antécédents de transfusion sanguine ou de soins invasifs médicaux ou esthétiques, le partage des objets de toilette ou de matériels pour les usages de drogues intraveineuses ou intra-nasales, le tatouage, les piercings, l'acupuncture si le matériel n'est pas à usage unique ou réutilisé.

Vient ensuite le bilan : une consultation chez le spécialiste qui parle de fibrose, d'activité, de charge virale par PCR, de transaminases, d'échographie, de fibroscan. Tous ces termes sont identiques aux deux hépatites et les patients qui sont au début de leur maladie ont les mêmes interrogations.

Qu'est ce c'est comme maladie ? A quoi servent les examens ?

Sont également abordés les symptômes tel que le syndrome pseudo grippal qui peut se traduire par - la perte de l'appétit, des troubles digestifs, des nausées, des vomissements, de la fatigue, des douleurs articulaires et musculaires ainsi que les effets de la maladie qui ont un impact sur la qualité de vie comme, l'anxiété, les troubles du sommeil, de la mémoire, de la concentration, les épisodes de dépression et la fatigue récurrente et invalidante. TOUS ces signes peuvent être présents dans les deux hépatites B et C, ressentis et décrits sans distinction entre les deux.

De nombreux patients sont asymptomatiques mais ceci est également valable pour les deux hépatites. Se rajoute à tous ces paramètres, outre le fait de devoir accepter la maladie, de l'annoncer aux proches, la survenue de questions sur la vie de tous les jours :

Est-ce que je risque de contaminer mon entourage ?

Est ce que je peux avoir des enfants ?

Dois- je modifier mon hygiène de vie, mes habitudes alimentaires ?

Quels facteurs influencent l'évolution de la maladie ?

Puis je travailler ?

Suis-je obligé d'informer mon employeur ? mes amis ?

Toutes ces questions sont les mêmes pour les hépatants B et C.

Vient le moment des résultats de tous ces examens complémentaires et où est abordé le sujet du traitement.
Pour l'hépatite B le traitement par un antiviral est un traitement avec une seule prise.
Pour l'hépatite C certains des nouveaux traitements se limitent également à une seule prise.

Se pose le problème de l'observance qui est connue pour l'hépatite B et qui est appréhendée pour l'hépatite C.

Les patients atteints de l'hépatite C sont orientés vers une infirmière d'éducation thérapeutique (ETP) et si besoin vers un psychiatre.

Et là nous nous trouvons devant une incompréhension.

Un patient atteint de l'hépatite B ne bénéficie d'aucune orientation. Il se retrouve seul.

J'ai bien entendu déjà posé cette question du pourquoi pas pour l'hépatite B ?

La réponse a été : cela ne peut être demandé pour la prescription d'un seul comprimé.

Comment ne pas comprendre qu'il y ait des problèmes d'observance dans ce cas là. Pour peu que le patient soit asymptomatique et qu'il n'a pas compris l'intérêt de son traitement, il le prendra irrégulièrement voire même l'arrêtera.

Le patient qui ressent des effets secondaires dûs à la maladie sera sans doute un peu plus observant mais le restera t'il dans la durée ? Etant donné qu'à l'heure actuelle il est quasiment impossible de guérir d'une hépatite chronique B, ce qui implique la poursuite du traitement au long cours voire toute la vie.

L'ETP impacte sur l'observance et la qualité de vie.

Les besoins d'accompagnements pour l'hépatite B sont identiques à ceux de l'hépatite C.

Je rajouterai qu'il ne faut pas oublier une problématique similaire aux deux hépatites : les patients qui n'ont pas de traitement dans la forme inactive de l'hépatite chronique B et ceux qui ne peuvent pas encore bénéficier des nouveaux traitements pour l'hépatite C. Eux aussi ont besoin d'accompagnement pour comprendre.

Il y a encore une autre incompréhension : la prise en soins psychologique est inexistante pour l'hépatite B.

Lorsqu'un patient est adressé au psychiatre, celui ci s'en occupera mais le souci c'est que la proposition n'est pas faite. Ce n'est pas prévu pour l'hépatite B.

Une fois le traitement en « place » le patient est soumis à des contrôles réguliers.

Ce suivi médical est nécessaire pour surveiller l'efficacité du traitement, l'état du foie, et l'évolution de l'hépatite.

Cette surveillance et ce suivi sont indispensables pour l'hépatite B comme pour l'hépatite C. Même la forme inactive de l'hépatite chronique B qui n'est pas traitée nécessite une surveillance régulière tout comme les patients non traités de l'hépatite C.

Alors pourquoi ces réticences vis-à-vis de l'hépatite B pour autant de similitudes?

Le problème du coût?

Pour l'hépatite B le médicament est moins onéreux que celui de l'hépatite C mais il est au long cours ce qui alourdit l'addition sans compter les effets secondaires dûs au traitement à long terme.

Mais le problème du coût ne devrait pas être celui des patients. Ce n'est pas la différence de coût qui doit justifier une différence dans la prise en soins.

Devrait être pris en compte le patient pour qui la qualité de vie serait améliorée grâce à cet accompagnement présent à chaque étape de son parcours de soins.

Par cet accompagnement, l'observance, mieux comprise serait moins défaillante ce qui ne serait que bénéfique pour l'efficacité du traitement et pour la prévention de la survenue de complications telles que la cirrhose et le cancer du foie. Sans compter le fait qu'un patient observant avec un traitement efficace est faiblement contaminant, voire pas du tout.

Pour conclure je pose la question de pourquoi ne pas intégrer l'hépatite B dans les programmes d'accompagnements qui vont être mis en place pour la prise en soins de l'hépatite C ?

Personnellement je compare cet accompagnement à un arbre dont le tronc est commun aux deux hépatites et les branches dédiées aux spécificités : du patient avec son histoire personnelle et médico-sociale, de l'hépatite B, de l'hépatite C, de la cirrhose, du cancer, de la greffe, des autres maladies du foie qui découlent de l'hépatite ou qui l'aggravent.

Pour le futur le souhait des patients est un traitement curatif pour l'hépatite B, un vaccin préventif pour l'hépatite C et un accompagnement dès le dépistage pour les deux.