

# L'hépatite C et la santé mentale

William Rowe, DTS, Jocelyn Rowe, MD, Leah Malowaniec, B. Serv. Soc

## L'hépatite « Non A et Non B »

En 1990, lorsque l'on a dépisté le virus de l'hépatite C (VHC), on en savait relativement peu sur l'évolution de cette maladie et sur les conséquences psychosociales de son diagnostic. Si vous étiez parmi les donateurs de sang canadiens qui ont reçu une lettre en 1990, les informant qu'on avait détecté l'hépatite C dans leur sang et qu'ils ne pouvaient malheureusement plus en donner, il y avait une petite note annexée à cette lettre. Cette note précisait que l'on ignorait l'importance de cette constatation, mais que vous deviez consulter votre médecin.

Lorsque celui-ci s'est mis en rapport avec les autorités en matière de santé publique et avec les directeurs médicaux des organismes de prélèvement de sang, on lui aurait dit que ses patients n'avaient pas de raisons de s'inquiéter du fait que l'hépatite C n'était pas réputée causer de maladies graves.

Mais les patients ont voulu en savoir davantage : Quelle était la *nature* de l'hépatite C? Comment l'avaient-ils attrapée? Devraient-ils commencer à porter un condom pour protéger leur conjoint de 12 ans? En deviendraient-ils malades? Quels symptômes devraient-ils redouter? Devraient-ils se soumettre à d'autres tests? Devraient-ils suivre un traitement en particulier? Leurs enfants couraient-ils des risques?...

*Nous n'avions pas et nous ne pouvions pas obtenir* d'information sur les conséquences médicales d'un test positif au virus de l'hépatite C. Nous ne disposions pas de grand-chose pour essayer d'aider les per-

sonnes qui l'avaient contracté. Comme le disait une femme : « Avec l'hépatite, il y a bien des choses qui changent, mais ces choses sont pour la plupart invisibles. Contrairement aux personnes atteintes du cancer ou aux victimes d'un accident, la plupart des personnes qui ont contracté l'hépatite C ignorent tout de cette maladie et de ses conséquences. » Les patients et les professionnels de la santé ne disposent guère de renseignements au départ.

## Dur réveil

Par contre, nous savons que les milliers de Canadiens chez qui on a diagnostiqué le VHC ont de grands besoins bien précis en services sociaux et dans le domaine de la santé mentale. Aujourd'hui, nous avons une meilleure idée de certains de ces besoins, de la nature des réactions et de celle des interventions requises, mais nous ne savons pas encore si des services sociaux et de santé mentale efficaces existent. Dans quelle mesure les Canadiens qui ont contracté l'hépatite C ont-ils suffisamment accès aux soins et à l'aide dont ils ont besoin? On commence à peine à sensibiliser le public aux problèmes de l'hépatite C et de la santé mentale. Dans quelle mesure la politique de santé publique répond-elle aux besoins des Canadiens atteints de l'hépatite C sur le plan médical et en matière de santé mentale?

## De mauvaises nouvelles

En l'an 2000, nous sommes bien renseignés sur toute la gamme d'émotions que ressentent les personnes atteintes du VHC : choc, peur, refus, confusion, honte, regret, blâme, propension au suicide, grande anxiété ou colère.<sup>1</sup> Ces réactions ont été largement décrites pour les personnes qui ont le cancer, le VIH et d'autres maladies graves.

Nous savons qu'avec un soutien approprié, il est possible de prévoir les réactions aiguës, d'adopter des stratégies d'adaptation et de trouver des réseaux de soutien.<sup>2,3</sup> Mais les personnes qui se retrouvent seules avant, au moment du diagnostic d'une maladie grave ou après, risquent de connaître un sort beaucoup moins enviable. Leur situation devient plus grave lorsqu'elles se trouvent déjà confrontées à des sources de stress psychosociaux ou à des problèmes de santé. Les personnes qui traitent avec des dispensateurs de services de santé et de services sociaux mal préparés ou peu disponibles souffrent encore davantage sur le plan émotif, leur maladie progresse plus rapidement et elles meurent plus vite. Leurs familles et leurs amis s'en trouvent encore plus bouleversés, peuvent plus difficilement reprendre le cours normal de leur vie (professionnelle et sociale) ou simplement s'en remettre (physiquement ou sur le plan émotif). « Avec le recul, je me demande comment j'ai réussi à fonctionner d'un jour à l'autre. Aucun aspect de ma vie n'a été épargné. J'avais peur, j'étais perdue, je me sentais coupable, diminuée et complètement inutile, incapable de prendre soin de moi, et encore moins de ma maison ou de ma famille », nous a dit une femme.

De toute évidence, ce genre de crises exige des interventions précises et régulières de la part des dispensateurs de services de santé et de services sociaux.

## Réactions aiguës

Les personnes auxquelles on annonce qu'elles sont atteintes d'une maladie grave deviennent vite dépassées par les événements. On les bombarde trop souvent d'informations, mais elles disent n'avoir plus rien entendu après avoir reçu le diag-

Correspondance : Dr William Rowe, École de service social, Université McGill, 3506, rue Université, Montréal, QC H3A 2A7

nostic du médecin. Certaines « ne se souviennent même plus ce qu'elles ont fait le reste de cette journée-là. » Le lendemain, c'est à peine si elles se rappellent quelques-unes des explications complexes qu'on leur a données sur les conséquences médicales et les traitements.

Idéalement, les médecins savent qu'ils doivent bien se préparer, fournir des renseignements de base et de l'aide, et s'adjoindre le personnel et les services de soutien requis. Idéalement aussi, ces services devraient être immédiatement accessibles, 24 heures sur 24. Mais est-ce bien le cas? Les médecins ont l'habitude d'être porteurs de mauvaises nouvelles, mais ils ne savent pas nécessairement comment s'y prendre. Nous ne savons pas toujours comment utiliser judicieusement le peu de temps dont nous disposons ou recevoir la formation supplémentaire qui nous permettrait de fournir tous le soutien requis ou d'intervenir comme il se doit. Les travailleuses et les travailleurs sociaux prennent-ils l'initiative de déterminer les besoins d'apprentissage et les services requis? Sont-ils vraiment soucieux ou désireux d'élaborer et de mettre en place les interventions et les programmes appropriés pour les patients et les soignants?

### L'incertitude

Les médecins disent souvent que « conseiller » les patients atteints d'hépatite B ou C ou d'infections virales est un des aspects les plus difficiles de la prise en charge.<sup>4</sup> Parmi les problèmes précis qui ont été identifiés, citons : l'incertitude au sujet de l'évolution des symptômes et de la maladie; le manque d'informations dont disposent les professionnels de la santé et le grand public au sujet du VHC; les contraintes de temps auxquels sont soumis les médecins et la détresse que vit le patient au moment du diagnostic. Les médecins font valoir que « bien souvent, le degré d'anxiété du patient l'empêche partiellement ou totalement de comprendre et de retenir ce qui lui a été dit » par le médecin qui a posé le diagnostic. Face à l'incertitude et au manque de soutien approprié, le médecin peut, lui aussi, se trouver complètement désemparé.

Des connaissances ou un soutien insuffisants empêchent (entre autres) le personnel infirmier, les aides ménagères, le per-

sonnel de laboratoire ou les diététiciens de prodiguer régulièrement les soins voulus aux patients pour lesquels on a posé un diagnostic inhabituel (comme ce fut le cas, il y a quelques années, pour ceux atteints du cancer et du VIH). D'où l'importance de bien sensibiliser au VHC le plus grand nombre possible de professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent dans les secteurs de la santé publique et du counseling, et de pouvoir les consulter et bénéficier régulièrement de leur soutien aux patients et aux soignants.

### Incidence de l'interféron sur la santé mentale

Pour le moment, l'interféron est le seul traitement qui existe pour le VHC. Comme c'est le cas pour de nombreuses manipulations pharmacologiques et immunologiques, l'interféron peut causer des problèmes de santé mentale ou les aggraver.<sup>4</sup> On a signalé de graves dépressions, une propension au suicide, du délire et de la manie-dépression chez les patients traités à l'interféron.<sup>5</sup> Les symptômes psychiatriques indésirables figurent au nombre des raisons les plus souvent invoquées pour mettre fin à ce traitement, et ces effets secondaires ont été constatés tant pour les grandes que pour les petites doses.<sup>6</sup> Selon un patient : « La dépression me côtoyait tous les jours. Je me retrouvais dans un brouillard causé par ce médicament, qui m'empêchait d'en prendre clairement conscience. Je me disais simplement que je commençais à perdre la raison! » Les personnes psychologiquement instables ou qui souffrent de problèmes psychiatriques sous-jacents sont les plus susceptibles de ne pas supporter l'interféron.<sup>6</sup>

Dans quelle mesure prévient-on régulièrement les clients/les patients des risques de réactions psychiatriques auxquels ils s'exposent? Et dans quelle mesure les suit-on de près? Leur santé et leur situation socio-économique risquent de se détériorer considérablement avant que l'on ait pu reconnaître les symptômes et les traiter. Entre temps, c'est leur amour-propre et des années de leur vie qu'ils risquent de perdre.

Parmi les autres effets secondaires de ce médicament, il y a la fièvre, les frissons, l'anorexie, les nausées, la perte de poids, la

myalgie, la fatigue, la chute des cheveux et les problèmes cognitifs.<sup>7</sup> Comme pour les autres maladies chroniques, ils exacerbent la situation de ceux et celles qui sont atteints du VHC. Et comme on prévoit accentuer le traitement à l'interféron, un plus grand nombre de personnes risquent de subir des effets secondaires d'ordre psychiatrique.<sup>6</sup> Sommes-nous suffisamment préparés, sensibilisés et motivés pour les suivre de près et les soulager? Qui doit s'en occuper?

### Importance des groupes de soutien

Le stigmate de l'hépatite C est semblable à celui que nous avons connu au début du VIH. Grâce aux groupes de soutien pour les personnes atteintes du VHC et leurs conjoints, leur amis et leurs proches, il est possible de vaincre la peur et l'angoisse que suscite cette infection.<sup>7</sup> Dans certaines grandes villes, on a prévu des réunions, des groupes de soutien et des contacts téléphoniques, et il existe de nombreux forums de discussion auxquels on peut participer sur Internet, en direct. Quant aux personnes qui vivent dans de petites villes ou en région rurale, ou qui n'ont pas accès à Internet, elles auraient avantage à établir des contacts avec ceux et celles qui sont atteints du VHC et à bénéficier de leur soutien. Comme le faisait remarquer une personne infectée par le VHC qui a déménagé dans une ville plus petite : « Lorsque je me suis installée ici, j'ai constaté qu'il n'existait pour ainsi dire pas de services et de réseaux de soutien... C'est là une lacune flagrante. Plusieurs personnes m'ont téléphoné à la suite d'un article sur le sang contaminé qui a paru dans notre journal régional. On y donnait mon numéro de téléphone en précisant que j'avais l'intention de mettre sur pied un groupe de soutien. Presque toutes semblaient avoir les mêmes problèmes que moi... L'information disponible était désuète, déroutante et non compromettante. »

Pour ce qui est des questions de divulgation, de l'incertitude quant à l'évolution de la maladie et des facteurs affectifs, il vaut mieux en traiter directement avec les clients en groupe. « Depuis que je suis atteinte du VHC, je ne suis plus la même. Au début, je me suis rebiffée contre ce diagnostic – j'étais en colère et déprimée. Cela a pris un certain temps, mais

aujourd'hui je ne me sens plus avilie comme lorsque je pensais avoir mérité d'être infectée », nous a confié une femme. Par ailleurs, la possibilité d'aider d'autres personnes et de les sensibiliser au VHC peut contribuer à un plus grand bien-être et à une meilleure santé mentale.

### La famille, les conjoints et les amis

La famille, les conjoints et les amis des personnes infectées par le VHC peuvent également bénéficier de groupes de soutien. Les questions relatives à la contraction de la maladie, aux attentes des personnes infectées et aux relations sexuelles et intimes peuvent causer un certain désarroi chez leurs proches. Le fait d'apprendre qu'un être cher peut avoir contracté le VHC en s'adonnant à des pratiques hasardeuses (utilisation de drogues injectables, relations sexuelles non protégées, etc.) risque de compromettre sérieusement les relations familiales et interpersonnelles. On peut réduire le stress, l'anxiété et l'incertitude attribuables au VHC en abordant ces questions au sein d'un groupe de soutien à caractère psychoéducatif.

### Caractéristiques socio-démographiques

Les personnes infectées par le VHC ne présentent pas les mêmes caractéristiques socio-démographiques que celles qui ne le sont pas. Selon une étude menée en Colombie-Britannique sur la santé et la situation socio-économique de personnes ayant reçu une transfusion de sang contaminé, celles qui avaient contracté le VHC étaient plus souvent des hommes ou des célibataires, comparativement à celles qui n'avaient pas contracté la maladie.<sup>8</sup> Les personnes dont les résultats étaient positifs étaient plus souvent au chômage, avaient un faible revenu familial, recevaient davantage d'argent de l'aide sociale et se déclaraient plus souvent au chômage pour cause de maladie ou d'incapacité que le groupe témoin. Comme l'a déclaré quelqu'un : « Lorsque j'ai appris que j'avais le VHC, je venais d'obtenir mon diplôme du collège, mais je me sentais trop faible pour chercher du travail. Après tant d'efforts, j'étais trop malade pour me trouver un emploi... »

Celles qui étaient infectées par le VHC allaient aussi plus souvent voir leur

médecin de famille, d'autres médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des psychologues, ou se rendaient à l'urgence. Elles étaient également plus susceptibles que celles qui n'avaient pas été infectées par le VHC d'investir dans des thérapies alternatives, et encore plus susceptibles de se voir refuser une assurance. Les conséquences de ces différences démographiques et socio-économiques peuvent être très lourdes si l'on n'en tient pas compte en préparant le traitement.

Il est primordial que les services dispensés aux personnes atteintes du VHC soient accessibles, gratuits et axés sur les besoins du client. Il serait bon d'entreprendre de plus amples recherches visant à déterminer le profil socio-économique des personnes infectées par le VHC dans tout le pays pour mieux comprendre les besoins des Canadiens en matière de traitement.

### Les drogues et l'alcool

Parmi les personnes qui ont contracté le VHC, certains groupes pourraient avoir des besoins précis. Les toxicomanes et les alcooliques pourraient devoir bénéficier de services distincts en matière de santé mentale. Ils pourraient vouloir changer considérablement leur style de vie afin d'améliorer leur état de santé; leur nouveau mode de vie pourrait leur causer des problèmes de santé mentale. Il faut leur inculquer des stratégies d'adaptation et les aider à adopter de nouvelles méthodes d'adaptation. Le stigmate relié au diagnostic du VHC est souvent plus grand chez les personnes qui consomment de l'alcool et des drogues, car celles qui ont utilisé des drogues injectables sont tenues personnellement responsables de leur infection. Comme quelqu'un le remarquait : « Lors de ma première séance de soutien, tous parlaient de la façon dont ils avaient attrapé le VHC. La plupart des gens dans la salle étaient des victimes de transfusions sanguines. Lorsque mon tour est venu, je n'ai pas dit comment j'avais contracté ce virus. J'étais trop gêné... Même si j'ai contracté le VHC en consommant de la drogue, je n'en reste pas moins un être humain... » Au Canada, l'utilisation de drogues injectables intervient pour au moins la moitié des infections au VHC.<sup>9</sup> Il importe donc de bien sensibiliser les dis-

pensateurs de services de santé et de services sociaux aux besoins précis de ces personnes.

### Co-infection au VIH

Les personnes qui ont contracté et le VIH et l'hépatite C ont sans doute besoin de services de santé mentale plus intensifs, à cause des conséquences de ce double diagnostic. « La prévalence de la co-infection au virus de l'hépatite C (VHC) et au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est d'environ 30 % à plus de 50 %, selon la population. La co-infection au VIH semble aggraver l'infection au VHC, les études révélant une fibrose plus grave, une plus grande fréquence de cirrhose et un plus grand nombre de décès attribuables à la maladie du foie. »<sup>10</sup> Ce double diagnostic peut, chez bien des gens, être une source accrue de stress émotionnel.

### Formation des professionnels

Pour bien travailler avec les victimes du VHC, les professionnels doivent pouvoir recevoir une formation axée sur cette maladie et sur ses conséquences pour la santé mentale. Il n'existe pas encore de modèle de pratique intégrant les éléments essentiels du VHC et les problèmes de santé mentale. Il serait bon d'avoir une méthode axée sur le modèle de pratique adopté pour les personnes atteintes du VIH/SIDA. Ce modèle doit comprendre des volets sur la sensibilisation, la réduction des préjugés, la prévention et une démarche axée sur le client.

### Pour de plus amples recherches

Il faut de plus amples recherches permettant de bien évaluer les besoins en matière de santé mentale des Canadiennes et des Canadiens atteints du VHC. En particulier, il faut que ces recherches permettent de déterminer dans quelle mesure ces personnes connaissent des problèmes de santé mentale, la gravité de leurs symptômes et le degré d'efficacité des services actuels pour répondre à leurs besoins exceptionnels. L'incertitude que suscite la progression de la maladie et ses conséquences psychosociales peut avoir une incidence négative sur la santé de la population canadienne. D'où l'importance d'aborder ces questions aux niveaux de la pratique, des politiques et de la recherche.

**RÉFÉRENCES**

---

1. Cichello T, Wright J. Hepatitis C: Psychosocial Issues (pamphlet). Perth, Western Australia: Murray Street Clinics, 1993.
2. Kubler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan, 1970.
3. Buchman R. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
4. Minuk GY, Rosser BG. Counselling of Patients with Viral Hepatitis. The Hepatitis Information Network. Retrieved March 11, 2000 from the World Wide Web: <http://www.hepnet.com/update10.html> 1997, p.1.
5. Miyaoka H, Otsubo T, Kamijima K, et al. Depression from interferon therapy in patients with hepatitis C. *Am J Psychiatry* 1999;156:1120.
6. Monji A, Yoshida I, Tashiro K, et al. A case of manic depressive illness induced by interferon-alfa in the treatment of chronic hepatitis C. *Psychosomatics* 1998;39:562-64.
7. Dallinger M. Interferon education: The need. *Australian Nursing Journal* 1998;5(8):20-22.
8. Hogg RS, Craib KJP, O'Shaughnessy M, et al. Through the looking glass: The health and socio-economic status of hepatitis C positive transfusion recipients, 1986-1990. Monograph Number 2. Retrieved March 11, 2000 from the World Wide Web: <http://www.geocities.com/HotSprings/5670/QOL.html> 1999.
9. Gully PR, Tepper ML. Hepatitis C. *CMAJ* 1997;156:1427.
10. Dietrich DT. Hepatitis C virus and human immunodeficiency virus: Clinical issues in co-infection. *Am J Medicine* 1999;107(6B):79S-84S.