



# L'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec<sup>1</sup>

## DOCUMENT SYNTHÈSE

**Lina Noël,** Institut national de santé publique du Québec  
**Julie Laforest,** Institut national de santé publique du Québec  
**Pier-Raymond Allard,** Institut national de santé publique du Québec  
**Marc Dionne,** Institut national de santé publique du Québec



information



formation



recherche



coopération  
internationale

## INTRODUCTION

Au Québec, près de 2000 cas d'hépatite C sont diagnostiqués chaque année et la population des utilisateurs de drogues par injection est la plus touchée par cette infection. Les personnes infectées par le virus de l'hépatite C ne ressentent généralement pas les effets à court terme, mais bon nombre d'entre elles deviennent des porteurs chroniques et peuvent continuer de transmettre l'infection. De plus, un certain nombre de ces porteurs chroniques développeront des complications au cours des décennies suivant la primo infection. Depuis quelques années, il existe un traitement pour les personnes séropositives au virus de l'hépatite C (VHC). Le traitement comporte des effets secondaires importants nécessitant une prise en charge des individus à traiter pour en assurer l'efficacité. Dans les conditions actuelles, il semble que le système de santé ne permette pas de répondre adéquatement à la demande des personnes infectées dont le nombre s'accroît chaque année. D'une part, les clientèles à traiter présentent souvent des situations complexes de santé parfois difficilement compatibles avec les exigences du traitement et d'autre part, le personnel médical n'est généralement pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes. Afin de mieux connaître les besoins de la clientèle à traiter ainsi que la situation de l'offre de services en VHC, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) de réaliser une étude en vue de fournir des pistes d'actions pour la mise en place des services aux personnes atteintes du VHC au Québec.

<sup>1</sup> Noël L, Laforest J, Allard P-R, (2007). L'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec, Analyse de l'offre de services. Québec, INSPQ 108 p. (Les personnes qui le désirent peuvent se procurer la copie intégrale du rapport de recherche sur le site de l'INSPQ).

## OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Documenter la situation sur l'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C par une analyse :

- Des services offerts dans le réseau de la santé et communautaire ainsi que dans les établissements de détention;
- Des besoins en services médicaux et psychosociaux pour les individus atteints de l'hépatite C;
- Des obstacles à l'accès au suivi et au traitement pour les porteurs du VHC;
- Des solutions proposées par les acteurs sur le terrain pour adapter la prise en charge médicale et psychosociale des personnes à traiter.

## MÉTHODES

### *Cadre de référence*

La notion d'intégration des services utilisée dans l'analyse réfère à « un processus qui consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, une gouverne commune entre des acteurs (et des organisations) autonomes dans le but de coordonner leur interdépendance pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif » (Contandriopoulos et al. 2001<sup>1</sup>). Ainsi, les conditions sous-jacentes à l'intégration des services sont l'interdépendance

des acteurs, la coopération des professionnels et la coordination des services (Figure 1).

La situation observée dans l'organisation des services en VHC au Québec indique la présence de ces trois critères :

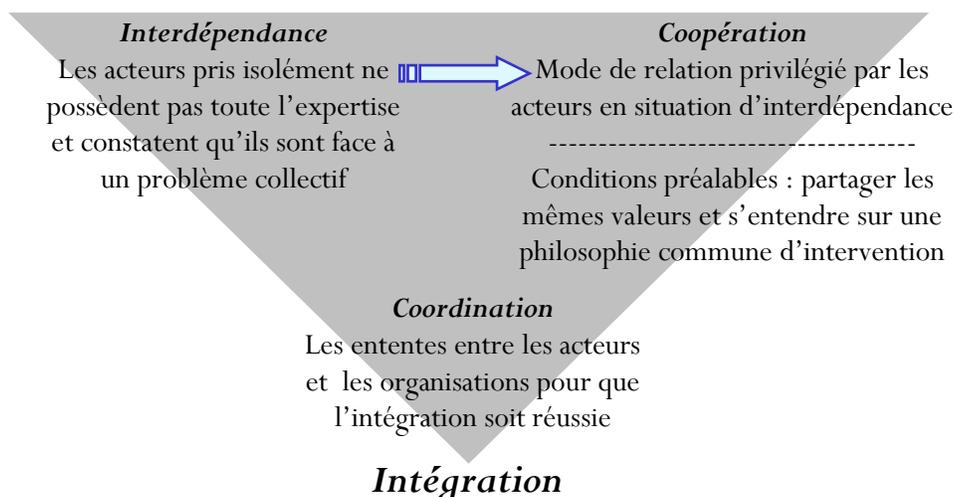
- **Interdépendance** : les acteurs du réseau de la santé sont face à des clientèles présentant des problèmes de consommation abusive, de santé mentale et de santé physique qui relèvent de plusieurs experts;
- **Coopération** : des professionnels de la santé et des intervenants communautaires ont déjà exploré des modalités de coopération même en l'absence de structures formelles;
- **Coordination** : des initiatives de prise en charge des personnes atteintes du VHC existent déjà – équipe multidisciplinaire ou entente de collaboration entre plusieurs acteurs de la santé pour assurer le traitement.

Trois dimensions ont été considérées dans l'analyse de l'offre de services en VHC au Québec, soit :

- a) la gouverne et ses références;
- b) le système clinique de prise en charge des personnes nécessitant des soins de santé en lien avec leur hépatite C;
- c) le système de représentation et de valeur des différents acteurs impliqués.

## FIGURE 1

Conditions sous-jacentes à l'intégration des services



## *Collecte des données*

Trois sources de données ont été utilisées en vue de répondre aux questions de recherche : les cadres de référence diffusés par la gouverne (documents ministériels), les services disponibles (cartographie) et le point de vue des acteurs sur le terrain.

La cartographie des services VHC a été réalisée à l'aide d'un questionnaire complété par des répondants régionaux dans toutes les régions sociosanitaires du Québec. Les renseignements suivants ont été recherchés : les établissements et organismes offrant des services VHC, le type de services offerts et le type de ressources dédiées à ces activités.

La collecte de données portant sur les dimensions du système de soins s'est déroulée dans sept régions du Québec entre mars 2005 et janvier 2006 :

- Régions semi-urbaines : Abitibi-Témiscamingue, Laurentides et Mauricie et Centre-du-Québec;
- Régions urbaines : Estrie, Montréal, Outaouais et Québec.

Des entrevues semi-dirigées et des groupes de discussion ont permis de recueillir les données sur les représentations et les valeurs des acteurs :

- L'entrevue individuelle a été utilisée pour les rencontres avec les personnes atteintes, les gestionnaires et les médecins;
- Les intervenants de santé et communautaires ainsi que certains gestionnaires ont participé à des groupes de discussion.

Les 102 personnes recrutées pour les entrevues individuelles et les groupes de discussion devaient connaître la situation du VHC au Québec. Les participants à l'étude appartiennent aux quatre catégories suivantes :

- seize gestionnaires (gestion, planification ou programmation);
- vingt et un médecins (omnipraticiens ou spécialistes);

- quarante intervenants de santé et communautaires (infirmières et autres spécialités);
- vingt cinq personnes atteintes de l'hépatite C (traitées, en traitement, en suivi et sans suivi ni traitement).

## *Analyse des données*

Les données de la cartographie ont été analysées par région sociosanitaire tandis que celles sur les dimensions du système de soins issues des entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu. Cette dernière a aussi servi pour les sources documentaires sur la gouverne et ses références.

## RÉSULTATS

### *Les dimensions du système de soins et de services en VHC*

#### **La gouverne et ses références**

Au Québec comme ailleurs dans les pays industrialisés, les transformations dans l'organisation des soins de santé s'accompagnent de mesures législatives et de documents de référence servant de balises pour les acteurs du réseau de la santé. Retenons que les trois aspects suivants ont pu avoir des effets sur l'orientation des développements en matière de services de santé au cours des années qui ont précédé la réalisation de l'enquête.

- 2003 – Loi sur les agences de santé et de services sociaux<sup>2</sup>;
- 2003-2004 – Documents de référence sur les nouvelles orientations<sup>3-7</sup>;
- Les notions d'accessibilité, de continuité et de qualité des services<sup>2</sup>, et de responsabilité populationnelle.

#### **Le système clinique et communautaire**

Au moment où l'équipe de projet a réalisé l'étude, les acteurs sur le terrain faisaient référence à une structure d'accueil plus ou moins complète pour les personnes atteintes du VHC et, plusieurs types d'établissements offraient des services identifiés dans la cartographie (Figure 2).

Notons que très peu de cliniques médicales offraient des services en VHC. Le dépistage était rapporté principalement en CLSC alors que le suivi et le traitement des personnes atteintes étaient assurés principalement par des spécialistes en milieu hospitalier. L'implication des organismes communautaires, des centres de réadaptation et des établissements de détention témoigne de l'importance de l'infection au sein des clientèles de ces organismes et établissements. Les services se sont généralement développés pour répondre à un besoin manifeste des personnes VHC positives.

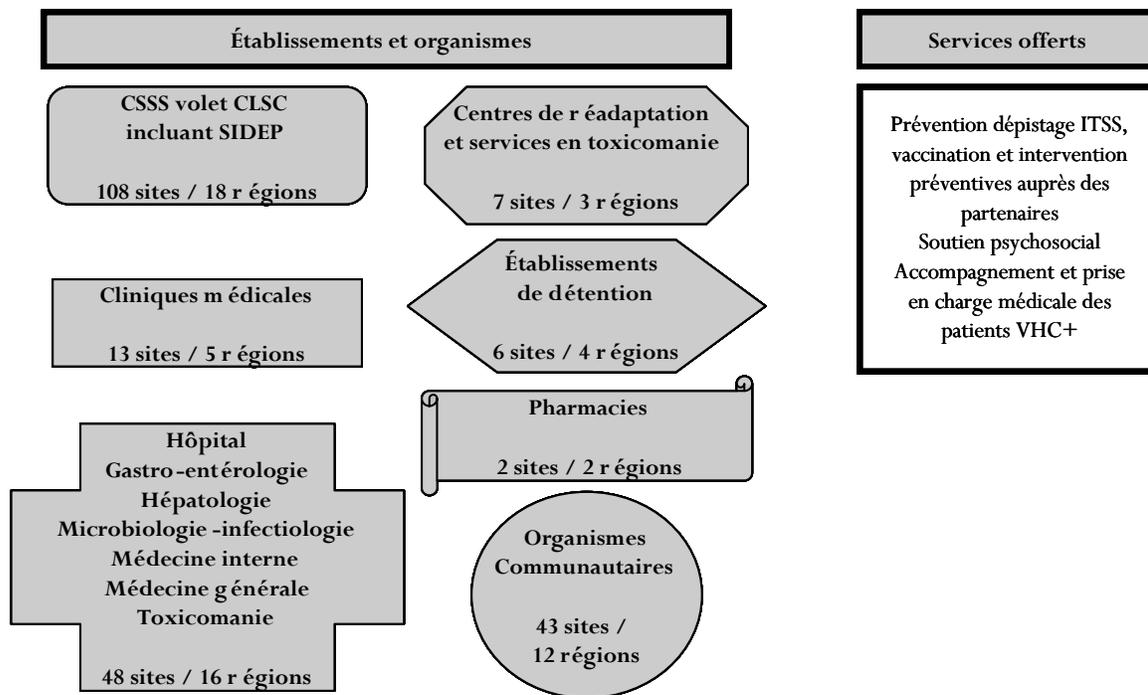
L'élaboration d'une cartographie des services par région a permis d'établir des portraits régionaux de l'offre de services en VHC au Québec. Au plan provincial, sept types d'établissements ou d'organismes offrent des services VHC (Figure 2).

Même si toutes les régions disposent de CSSS, de cliniques médicales, d'hôpitaux, de centres de réadaptation et de pharmacies, les services VHC ne sont pas nécessairement offerts dans ces établissements. Par exemple, seulement trois régions offrent des services VHC dans des établissements en toxicomanie.

La trajectoire de services en VHC peut être synthétisée par la figure 3. Tous les services ne sont pas disponibles partout, mais idéalement il faut tenir compte de l'ensemble de ces besoins pour assurer une prise en charge adéquate. Dans le cas particulier des patients présentant de multiples problèmes de santé connexes à leur VHC, le suivi dans la communauté et le soutien psychosocial s'avèreront des atouts importants pour assurer une meilleure prise en charge et le maintien en traitement des patients.

## FIGURE 2

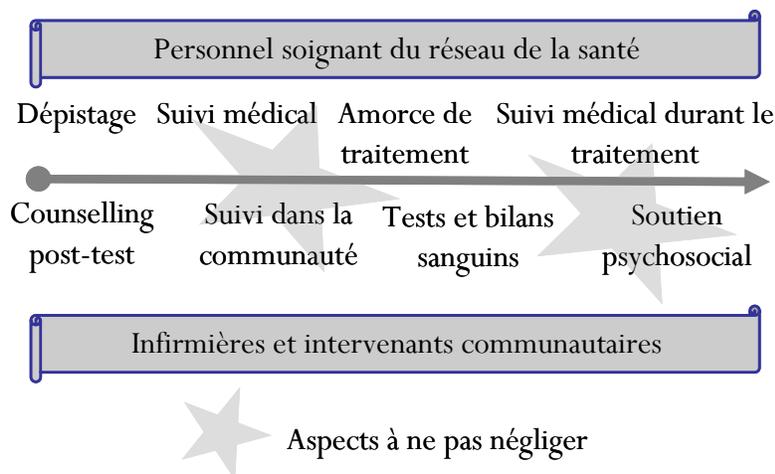
Cartographie des services VHC offerts dans l'ensemble des régions du Québec selon les types d'établissements et d'organismes, octobre 2006



ITSS : Infection transmissible sexuellement et par le sang.  
 SIDEP : Services intégrés de dépistage et de prévention en ITSS.

**FIGURE 3**

Trajectoire de services pour le traitement du VHC dans le système clinique et communautaire québécois



Au Québec, plusieurs établissements ou organisations ont été identifiés par les répondants à l'étude comme lieu de prise en charge ou de traitement des personnes atteintes du VHC (Tableau 1). Le milieu hospitalier par le biais des services en gastroentérologie et en hépatologie sont rapidement désignés comme lieux d'expertise. Toutefois, comme l'infection touche plus particulièrement les personnes faisant ou ayant fait usage de drogues par injection, les services d'infectiologie (UHRESS ou clinique VIH) sont aussi interpellés tout comme les services de toxicomanie des hôpitaux.

Lors de l'enquête, très peu de médecins de première ligne (cliniques privées, GMF et CLSC) étaient impliqués dans le suivi et le traitement des patients VHC (Figure 2). Les personnes dépistées, le plus souvent par le biais des Services intégrés de dépistage et de prévention des ITSS (SIDEPE en CLSC), n'avaient pas toujours de suivi médical pour leur infection. Par ailleurs, des établissements de détention, des centres de réadaptation en toxicomanie et des organismes communautaires assuraient une prise en charge de leurs clientèles selon des ententes particulières avec des médecins spécialistes ou omnipraticiens.

**TABEAU 1**

Principaux lieux de prise en charge et de traitement de l'hépatite C au Québec, observation 2005-2006

Les lieux où l'infection est endémique	→	Centre de réadaptation en toxicomanie	→	Établissement de détention	→	Organisme communautaire
Médecin de première ligne	→	GMF*	→	Clinique médicale	→	CSSS / CLSC
Le milieu hospitalier	→	Gastroentérologie Hépatologie	→	UHRESS**	→	Service de toxicomanie

\*GMF : Groupe de médecine familiale.

\*\*UHRESS : Unité hospitalière de recherche d'enseignement et de soins en sida.

## **Au Québec, il existe des initiatives de collaboration entre des acteurs impliqués dans le suivi et le traitement du VHC**

Même si aucun des acteurs pris isolément ne détient toute l'expertise pour répondre adéquatement à ce problème collectif, la contribution de chacun pourrait faire la différence. Actuellement, les principales forces du système de soins pour le traitement de l'hépatite C se trouvent dispersées au sein des organisations suivantes :

- Les CSSS/CLSC assurent le dépistage, la vaccination et la prévention/promotion de la santé chez les clientèles marginalisées;
- Les services de gastroentérologie-hépatologie et de microbiologie-infectiologie (co-infection VIH-VHC) des centres hospitaliers assurent la majorité des suivis médicaux et des traitements des patients et comptant sur la participation des services de psychiatrie et l'assistance d'une infirmière pivot;
- Les services de toxicomanie assurent le traitement de la toxicomanie et le soutien médicosocial en cours de traitement;
- Les organismes communautaires offrent le soutien psychosocial aux patients en traitement;
- Les milieux fermés, comme les centres de détention, assurent l'encadrement de patients en traitement.

La recherche a mis au jour des modes de coopération entre ces différents acteurs qui partagent une vision commune de l'intervention et des valeurs de pratique similaires. Par contre les ententes pour la coordination des services sont à développer et la contribution des personnes ayant acquis l'expertise sera utile.

### **Le système collectif de représentations et de valeurs**

Au plan des représentations et des valeurs associées à la pratique clinique et communautaire, on note une préoccupation pour le respect de standards de qualité dans la prestation des services. Ainsi, le développement d'une bonne expertise et d'une collaboration soutenue, l'accès à

des services de qualité et l'humanisme font partie des règles de bonnes pratiques définies par les acteurs sur le terrain. Les principales valeurs qui guident la pratique s'organisent autour de la nécessité d'offrir des soins de santé à tous sans égard à la condition sociale tout en rationalisant les coûts de santé par une coordination efficace des soins et services.

## **DISCUSSION**

Pour optimiser l'offre de services, les acteurs estiment qu'il faut :

- 1) assurer une meilleure gestion des ressources;
- 2) considérer le caractère particulier de la clientèle à traiter;
- 3) améliorer l'offre de services;
- 4) favoriser le développement de l'expertise chez les professionnels.

La meilleure gestion des ressources financières et humaines passe par une mobilisation des décideurs, l'implication des réseaux locaux, la concertation des différents acteurs, la création de noyaux d'expertise, le transfert de l'expertise et le soutien financier pour combler les lacunes dans l'offre de services.

- Assurer une continuité dans l'offre de services aux patients séropositifs au VHC par une action concertée entre les différents acteurs;
- Mobiliser des experts et créer des équipes pour soutenir la pratique en région;
- Rejoindre la clientèle là où elle se trouve (toxicomanie, réseau communautaire et établissements de détention);
- Soutenir la formation de tous les intervenants de santé et communautaires.

Le caractère particulier de la clientèle impose un encadrement pour le traitement. Le recours à du personnel de liaison habilité à travailler avec ces clientèles et le développement de mécanismes de soutien pour les personnes en traitement s'avèrent aussi des conditions pour optimiser la prise en charge médicale et psychosociale.

- Les patients VHC+ ont souvent besoin d'encadrement;
- La connaissance de la clientèle est un atout pour assurer le suivi et le traitement;
- La présence d'un groupe de soutien pour les aspects psychosociaux peut favoriser le traitement.

Pour adapter l'offre de services, il faut assurer un meilleur accès aux ressources pour ces clientèles (horaires et proximité des services) et optimiser la contribution des organisations qui sont déjà impliquées auprès des clientèles aux prises avec des problèmes d'abus de substances, de santé mentale et de désorganisation sociale. Les acteurs estiment qu'il faudra considérer les conditions suivantes :

- Associer plusieurs organismes et établissements dans le suivi médical et le traitement;
- Développer des ententes de services pour favoriser l'accès aux ressources;
- Miser sur l'expertise et travailler sur le savoir-être afin d'assurer le développement des compétences en VHC;
- Habilitier le personnel soignant à intervenir auprès de cette clientèle marginalisée présentant des problèmes complexes de santé;
- Soutenir la formation du personnel pour le suivi et le traitement des patients séropositifs au VHC;
- Travailler sur les préjugés et les craintes face à la clientèle marginalisée.

### **L'intégration des services est possible à certaines conditions**

L'intégration des services peut se révéler une solution appropriée dans les situations d'interdépendance entre différents acteurs pour surmonter un problème collectif (Figure 1). Lorsque chaque acteur pris isolément ne possède pas toute l'expertise permettant d'assurer une réponse adéquate à un problème de santé, la coopération s'installe comme mode de relation privilégié. Pour que cette coopération soit réussie, il faut que certaines conditions préalables comme le partage des mêmes valeurs et d'une philosophie commune d'intervention soient présentes. Lorsque la coopération met en interaction des

acteurs d'un même établissement ou d'un même réseau, la coordination repose, le plus souvent, sur un certain volontarisme sans que les organisations aient nécessairement recours à des ententes formelles. Toutefois, lorsque le problème de santé fait intervenir plusieurs acteurs provenant de plusieurs organisations avec des philosophies différentes, la création de nouveaux espaces de coordination peut s'avérer nécessaire. D'une part, l'utilisation de cadres de référence pour la mise en œuvre d'une intégration des services sera nécessaire et d'autre part le partage de valeurs et de philosophies d'intervention communes constitue un atout important dans le développement de ces nouveaux espaces.

Le ministère de la Santé et les directeurs régionaux devront assurer un soutien aux acteurs du réseau de la santé et communautaire pour l'organisation des services VHC par :

- Le développement d'orientations stratégiques émanant des autorités de santé;
- L'élaboration d'un cadre de référence sur le développement de réseaux de pratique en VHC;
- La diffusion d'un cadre de référence permettant des approches cliniques et communautaires souples, diversifiées et novatrices qui permettront de coopter des acteurs auparavant extérieurs au réseau;
- La formation du personnel soignant et le soutien au développement de l'expertise et des services;
- La diffusion de l'information à la population pour encourager les personnes atteintes à consulter avant la survenue des complications.

Les acteurs sur le terrain souhaitent pouvoir compter sur des approches cliniques diversifiées permettant de s'adapter aux réalités régionales et aux différentes clientèles. Plusieurs expériences sont en cours dans divers milieux et des alliances entre des organisations existent pour les cas complexes de VHC.

Le déploiement de réseaux de pratique en VHC s'avère nécessaire dans toutes les régions du Québec.

## CONCLUSION

L'intégration des services constitue une solution réaliste et souhaitée par les acteurs sur le terrain pour soutenir la prise en charge des personnes atteintes du VHC. Cependant, intégration n'est pas synonyme d'uniformisation et, à cet égard, il sera opportun de définir dans les grandes lignes les conditions à respecter pour maintenir les standards de qualité souhaités par les acteurs, tout en leur laissant l'espace nécessaire pour qu'ils puissent y inscrire leurs pratiques. Les gestionnaires doivent être en mesure de justifier le regroupement ou le développement des services et l'allocation des ressources; les médecins ont à mettre au point les formules optimales de suivi et de traitement en tenant compte des nécessaires contributions des partenaires, qu'ils soient du réseau communautaire ou de celui de la santé; les intervenants sur le terrain doivent connaître les attentes du réseau à leur égard et les personnes atteintes doivent être informées des possibilités de traitement et avoir accès aux services. Ce sont là des conditions qui militent en faveur d'une participation active du MSSS pour le développement d'un réseau intégré de pratique en VHC. Même si le traitement du VHC est complexe en raison de la population très marginalisée touchée par l'infection et des effets secondaires liés à la médication, des études ont montré qu'il est possible d'envisager le traitement des personnes séropositives au VHC en créant des lieux de prise en charge de ces patients.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Contandriopoulos, A.P., et al. (2001) Intégration des soins: dimensions et mise en oeuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 38-51.
2. MSSS, (2004). Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 75p.
3. MSSS, (2004). Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement. Orientations 2003 2009 Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 56p.
4. MSSS, (2004). L'intégration des services de santé et des services sociaux. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 26p.
5. Émond, J.-G., Pettigrew, J., Côté, C., et al., (2003). Devenir un GMF/Guide d'accompagnement Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 263.
6. Carrière S, Delorme L, Labbé A-C, et al. (2006). Guide québécois de dépistage - Infections transmissibles sexuellement et par le sang. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 149p.
7. Cardinal L, Francoeur D, Hamel M, et al. (2003). Programme national de santé publique 2003-2012. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 133p.

### L'accès au suivi et au traitement pour les personnes atteintes de l'hépatite C au Québec

Auteurs :

**Lina Noël,**

Institut national de santé publique du Québec

**Julie Laforest,**

Institut national de santé publique du Québec

**Pier-Raymond Allard,**

Institut national de santé publique du Québec

N° de publication : 782

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

*Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

Dépôt légal – 2<sup>e</sup> trimestre 2008

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN 13 : 978-2-550-52897-5 (version imprimée)

ISBN 13 : 978-2-550-52899-9 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2008)

**Institut national  
de santé publique**

**Québec**

