

Hépatite C

GUIDE DES SOINS INFIRMIERS



ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA
CANADIAN NURSES ASSOCIATION

Hépatite C

GUIDE DES SOINS INFIRMIERS

Tous droits réservés. On ne peut reproduire, stocker dans un système d'extraction de données ni transcrire, par un moyen (support électronique ou mécanique, photocopie, enregistrement, etc.) ou sous une forme quelconque, une partie de ce document sans le consentement écrit de l'éditeur.

© Association des infirmières et infirmiers du Canada
50, Driveway
Ottawa (Ontario) K2P 1E2

Téléphone : (613) 237-2133 ou 1-800-361-8404
Télécopieur : (613) 237-3520
Courriel : pubs@cna-aiic.ca
Site web : www.aiic-infirmieres.ca

Septembre 2002

ISBN 1-55119-876-2

Also available in English.

La Division de l'hépatite C de Santé Canada a financé cette publication. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement les positions officielles de Santé Canada.

REMERCIEMENTS

De nombreuses infirmières ont contribué à la production de *Hépatite C : Guide des soins infirmiers*.

Nous remercions plus particulièrement les membres du comité directeur du projet qui l'appuient depuis son lancement en mars 2001. Ils nous ont donné une aide précieuse pour atteindre les objectifs et maintenir le cap, non seulement en participant aux réunions, mais aussi en révisant les versions successives du guide.

Nous remercions les organisations qui ont participé au projet.

Le projet a également bénéficié de la collaboration des professionnels de la santé qui ont participé à la technique Delphi et à la conférence de consensus. Nous leur exprimons ici notre vive reconnaissance pour leur participation.

Nous reconnaissons enfin l'appui fourni par le personnel de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Comité directeur

Colina Yim, BScN, MN
Association canadienne des infirmières d'hépatologie
Infirmière praticienne en soins actifs en hépatologie
Soins ambulatoires, Clinique du foie
Hôpital Western de Toronto (Ontario)
Coprésidente

Bruce Gamage, Inf., BSN, CIC
Association pour la prévention des infections à l'hôpital et dans la communauté – Canada
Expert-conseil en prévention des infections
Centre de lutte contre les maladies de la Colombie-Britannique, Colombie-Britannique
Coprésident

Joni Boyd, Inf., BA, BNSc, MEd
Association des infirmières et infirmiers du Canada
Consultante en politiques infirmières
Ottawa (Ontario)

Eleanor Guilding, Inf.
Association canadienne des infirmières et infirmiers en santé du travail
Régie de la santé de l'Île Vancouver
Shawnigan Lake (C.-B.)

Nathalie Graveline, Inf.
Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie
Infirmière clinicienne spécialisée
L'Oasis, Ottawa (Ontario)

Lynn Greenblatt
Consultante de programme
Programme de soutien des soins et du traitement
Division de l'hépatite C, Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Ann Harrington, Inf.
Association canadienne des infirmières et infirmiers en hémophilie
Infirmière coordonnatrice en hémophilie
Centre intégré d'hémophilie
Hôpital St. Michael's Toronto (Ontario)

Mai Nguyen
Analyste principale de recherche
Division des infections nosocomiales et du travail
Santé Canada
Ottawa (Ontario)

Marie-Josée Paquin, Inf., B.Sc.
Infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs
Région de la santé de Calgary – Soins à domicile
Calgary (Alberta)

Debi Ripley
Représentante des consommateurs
Moncton (Nouveau-Brunswick)

Marilyn Sark, Inf.
Association des infirmières et infirmiers
autochtones du Canada
Lennox (Î.-P.-É.)

Josie Sather, Inf.
Association canadienne des infirmières et technolo-
gues en néphrologie
St. Catharines (Ontario)

Donna Smith, Inf.
Association canadienne des infirmières et infirmiers
en santé communautaire
Gestionnaire, Programme de santé familiale
Services de santé publique, Région du Centre
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)

Nancy Sutton
Service correctionnel Canada – Services de santé
Ottawa (Ontario)

Lynne Young, Inf., PhD
Association canadienne des écoles universitaires
de nursing
Université de Victoria
Campus Lower Mainland
Vancouver (C.-B.)

Comité d'experts

Caroline Brunt, Inf.
Infirmière de rue
Centre de lutte contre la maladie de la
Colombie-Britannique
Vancouver (C.-B.)

Gail Butt, Inf.
Administratrice, Prévention et gestion des soins
Centre de lutte contre la maladie de la
Colombie-Britannique – Services d'hépatologie
Vancouver (C.-B.)

Lise Dupuis, Inf.
Infirmière clinicienne coordonnatrice –
Hépatite virale et VIH/SIDA
Moncton (Nouveau-Brunswick)

Chantal Fontaine, Inf.
Chef régionale des services de santé –
Région du Québec
SCC Cowansville
Cowansville (Québec)

Roberta Heale, Inf. (EC), infirmière praticienne
VON Canada, Succursale de Sudbury
Sudbury (Ontario)

Cynthia Hitsman
Gestionnaire, Développement commercial
VON Canada
Ottawa (Ontario)

Josée Beaucage, Inf., B.Sc. Inf.
Responsable de la clinique d'hépatologie
Hôpital Sainte-Justine
Montréal (Québec)

Marie Kane, Inf.
Infirmière clinicienne spécialisée
Hôpital d'Ottawa – Module G
Ottawa (Ontario)

Odette Leblanc-Pellerin, Inf.
Chef régionale – Services cliniques
Services correctionnels du Canada
Dorchester (N.-B.)

Josée Lynch
Crawford
Ottawa (Ontario)

Patricia Malloy, Inf.,
CNSNP, Maladies infectieuses
Toronto (Ontario)

Carole Pavitt, Inf.
Association des infirmières et infirmiers
autochtones du Canada
Sunset Bay (Manitoba)

Madeleine Senosier Inf., BSc, MSc
Infirmière spécialisée en hépatologie
Hôpital Général juif SMBD
Montréal (Québec)

Sue Daniels, Inf.
Infirmière-conseil
Programme de soins génésiques de la
Nouvelle-Écosse
Halifax (N.-É.)

Indigo Sweetwater, Inf.
Infirmière-conseil
Administratrice de l'AIAC pour la C.-B.
Présidente, Infirmières et infirmiers autochtones
et inuits
Kamloops (C.-B.)

Virginia Wheeler, Inf.
Safeworks Calgary
Région de la santé de Calgary
Calgary (Alberta)

Réviseurs
Felicity Hemming Inf., BSN
Infirmière en santé publique
Région de la santé de Fraser – Santé publique
de North Delta
Delta (C.-B.)

Lesley Cole, Inf., BSN
Infirmière chercheuse
Étude sur la transmission de l'hépatite C
Centre pour la santé des enfants et des femmes
de la C.-B.
Vancouver (C.-B.)

Gestion du projet

Antoinette Lambert, Inf., M.Éd
Coordonnatrice du projet
Association des infirmières et infirmiers
du Canada
Ottawa (Ontario)

Pierre Lambert
Adjoint au projet
Ottawa (Ontario)

Barbara Laperrière, Inf., MSc
Infirmière-conseil/rédactrice
Ottawa (Ontario)

Jane Wilson
Infirmière-conseil/rédactrice
Ottawa (Ontario)

TABLE DES MATIÈRES

I. Introduction	1
II. Aperçu	3
III. Information sur l'hépatite C	5
Épidémiologie	5
Facteurs de risque et VHC	6
Modes de transmission	6
Infection simultanée par le VIH et l'hépatite B	8
Caractéristiques cliniques de l'hépatite C	8
Tests et diagnostic	9
Traitement médical courant	9
Prévention	12
Dépistage du VHC	13
IV. Vivre avec l'hépatite C	15
Comme mère	15
Comme personne qui a consommé des drogues injectables	17
Comme infirmière	18
Aider les gens à vivre avec l'hépatite C	19
V. L'infirmière et l'hépatite C	21
L'équipe de soins	21
Contexte des soins	22
Aider les clients à apprendre à vivre avec l'hépatite C	23
Prise en charge des symptômes	25
Prise en charge des effets secondaires courants de la pharmacothérapie	28
Considérations spéciales	30
Toxicomanies	30
Soins palliatifs	33
Soins en périnatalité	34
Travailleurs de la santé	35
L'hépatite C dans les établissements de détention fédéraux	37
Transplantation	37
Questions de santé mentale	38
Hémodialyse	39
Hémophilie	39
Population autochtone	41

VI. Glossaire	43
VII. Lectures et autres ressources	45
VIII. Documents de référence	51
IX. Annexes :	55
Annexe 1 :	
Thérapie antivirale de l'hépatite C chronique	55
Annexe 2 :	
Stratégies d'intervention visant à instaurer la confiance et l'autonomie chez les personnes utilisatrices de substances	56
Annexe 3 :	
Évaluation de la consommation de substances intoxicantes	58
Annexe 4 :	
Hémophilie et hépatite C : Autres renseignements	59
Annexe 5 :	
Utilisation de la marijuana à des fins médicales : Information à l'intention des praticiens des soins palliatifs à domicile	62

Pour alléger le texte français, le féminin englobe le masculin, et vice-versa, si le contexte s'y prête.

I INTRODUCTION

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) est d'avis que les associations professionnelles d'infirmières doivent encourager et appuyer les pratiques infirmières basées sur des données probantes. C'est pour s'acquitter de cette responsabilité qu'elle a publié *Hépatite C : Guide des soins infirmiers* en 2002.

Ce guide est le premier du genre produit au Canada à l'intention des infirmières canadiennes et des autres professionnels de la santé. Le guide présente une approche globale des soins infirmiers dispensés aux clients qui ont une hépatite C et à ceux qui risquent de l'avoir.

L'hépatite C touche au moins 0,8 % de la population canadienne, soit plus de 240 000 personnes. Une étude sur les répercussions économiques de l'hépatite C au Canada est en cours. Santé Canada prévoit que l'hépatite C deviendra la principale cause de transplantations hépatiques et l'on s'attend à ce que les coûts médicaux dépassent ceux qu'entraînent le VIH. De nombreuses personnes infectées par l'hépatite C ne sont pas au courant de leur état parce qu'elles peuvent n'avoir que des symptômes bénins, si elles en ont. Des symptômes plus marqués peuvent commencer à faire leur apparition 20 à 30 ans après l'infection initiale et entraîner de graves complications comme une cirrhose ou un cancer du foie.

Financé par la Division de l'hépatite C de Santé Canada, *Hépatite C : Guide des soins infirmiers* a été rédigé par des infirmières qui voulaient rendre le guide accessible pour quiconque s'intéresse à la question. Les rédacteurs ont consulté des infirmières spécialisées appartenant à des associations nationales et œuvrant dans divers contextes de soins, y compris des prisons, la rue, des centres de soins tertiaires et la collectivité. On peut commander des exemplaires du guide sur support papier par l'entremise de l'AIIC. Également disponible sur le site Internet de l'AIIC, à l'adresse www.cna-aiic.ca, le guide servira de document de base pour les ateliers de formation de formateurs.

En terminant, je remercie les membres du Comité consultatif et du Groupe d'experts qui ont collaboré avec l'AIIC pour orienter le contenu du guide. Les rédactrices, Barbara LaPerrière et Jane Wilson, ont fait un travail exceptionnel en écoutant les commentaires du groupe, en saisissant les objectifs du groupe de travail et en intégrant toutes les interventions dans le présent guide.

La directrice générale,



Association des infirmières et des infirmiers du Canada

Lucille Auffrey

II APERÇU

L'hépatite C est la cause d'hépatopathie chronique la plus répandue dans le monde occidental. Comme l'hépatite C infecte plus de 3 % de la population mondiale, elle est devenue un défi majeur dans le domaine de la santé publique. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a calculé que 170 millions de personnes sont infectées par une hépatite C chronique et sont toutes porteuses de l'infection.

Pourquoi l'hépatite C pose-t-elle tellement de problèmes ? C'est parce qu'elle représente en quelque sorte un iceberg de la santé publique : la majorité des gens qui ont une hépatite C ne présentent aucun symptôme et ne se savent pas infectés par le virus de l'hépatite C (VHC), ils peuvent toutefois le transmettre.

L'hépatite C pose un défi important pour la santé et le bien-être de la population canadienne, ainsi que pour le système de santé. L'infection par l'hépatite C devient chronique chez environ 85 % des adultes, mais il peut s'écouler plusieurs années avant l'apparition des symptômes de la maladie. Au Canada seulement, on estime que 4 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. De nombreuses personnes infectées par le VHC sont dans le groupe des 30 à 39 ans et peuvent avoir des complications de la maladie au cours des 10 à 20 ans qui suivent. Le nombre des cas de cirrhose du foie, d'insuffisance hépatique et celui des décès attribuables à une hépatopathie augmenteront de façon spectaculaire.

Même si l'on comprend en général les modes de transmission du VHC, il existe encore de nombreuses choses qu'on ne connaît pas au sujet de la maladie. Il n'y a pas de vaccin. La prévention et le contrôle jouent un rôle absolument essentiel si l'on veut briser le cycle de la transmission.

Les infirmières ont un rôle important à jouer dans cette lutte en aidant les personnes qui ont une hépatite C à vivre de façon sécuritaire, en bonne santé avec la maladie et en cherchant à réduire le risque de propager l'hépatite C.

Nous avons produit ce guide pour fournir de l'information pratique aux infirmières en nous fondant sur les meilleures données disponibles à ce jour.

III INFORMATION SUR L'HÉPATITE C

Épidémiologie

Avant 1989, année au cours de laquelle on a identifié l'hépatite C pour la première fois, on savait que certains facteurs causaient l'apparition d'une hépatite chez des personnes qui recevaient des transfusions sanguines ou des produits du sang. On l'appelait à l'origine hépatite « non-A, non-B ».

Nous savons maintenant que l'hépatite C est un virus à ARN encapsulé, membre de la famille des flaviviridés. Il est en mutation constante, ce qui lui permet de déjouer le système immunitaire du corps humain.

En réalité, il n'y a pas qu'un seul virus de l'hépatite C : il s'agit plutôt d'un groupe de plusieurs virus dont chacun diffère légèrement des autres par sa composition génétique. Ces « familles » du virus de l'hépatite C sont appelées génotypes. On a défini six grands génotypes du VHC. Les différences existant à l'intérieur des génotypes mêmes définissent des sous-types que l'on a classé en sous-types 1a, 1b, etc. La distribution dans le monde entier de plusieurs génotypes indique que le virus de l'hépatite C existe depuis des années.

Le type prédominant au Canada est le génotype 1, mais on y a repéré tous les types. Les génotypes semblent présenter des différences dans leur pathogénicité et leur façon de réagir à la thérapie antivirale. Ainsi, on a démontré que le génotype 1b réagit beaucoup moins bien au traitement par l'interféron.

On estime que l'hépatite C infecte actuellement 0,8 % environ de la population canadienne, soit plus de 240 000 personnes¹. Le nombre de cas diagnostiqués a explosé depuis 1992, en partie parce que l'infection est mieux connue et reconnue. Selon la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique de Santé Canada, c'est chez les 30 à 39 ans que l'on enregistre le taux maximal d'infection par le VHC. Les taux « explosent » aussi chez les 40 à 59 ans, ce qui peut être le signe d'une infection acquise au cours des années 60 et 70.

L'hépatite C est une maladie à déclaration obligatoire au Canada.

¹ Il n'y a pas de test disponible qui permette de repérer un cas « nouveau » ou « actif » d'hépatite C. Les tests peuvent indiquer seulement si la personne en cause a des anticorps du virus ou si son sang contient le virus. Les termes incidence et prévalence ne sont donc pas corrects sur le plan technique. C'est pourquoi on ne les utilisera pas dans ce document.

Facteurs de risque et VHC

Comportement à risque : Le taux d'infection par le VHC est plus élevé chez les personnes qui se livrent à certains comportements à risque pouvant les exposer à du sang infecté par le VHC; l'utilisation de drogues injectables est le principal de ces comportements.

Sexe : Le taux d'infection par le VHC est deux fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

Personnes hémophiles : Avant 1990 (lorsque l'on a institué le dépistage du VHC), le nombre des patients infectés par le VHC dans la population hémophile transfusée atteignait presque 95 %. La Société canadienne d'hémophilie indique que 70 % des personnes hémophiles ont aussi une hépatite C.

Autochtones : Santé Canada indique que le taux d'infection par le VHC chez les Autochtones du Canada est sept fois plus élevé que chez les non-Autochtones d'origine canadienne.

Enfants : Auparavant, on constatait la présence du VHC chez les enfants qui avaient reçu des transfusions sanguines et des produits sanguins avant la mise en œuvre des techniques de dépistage utilisées aujourd'hui. La plupart des nouveaux cas d'infection par le VHC qui font leur apparition chez les enfants découlent actuellement d'une « transmission verticale » de la mère à l'enfant, ou d'autres comportements mettant en cause un contact avec du sang contaminé, comme l'utilisation de drogues injectables ou le perçage (« piercing »)chez les adolescents.

Modes de transmission

Le virus de l'hépatite C se transmet principalement par le sang, habituellement sous forme d'injection. Le principal groupe de population à risque de contracter l'infection est celui des personnes qui partagent des aiguilles et d'autres accessoires facilitant la consommation de drogues.

L'encadré qui suit contient les sources d'infection énumérées par l'OMS. Les infirmières se rappelleront que les immigrants peuvent avoir été exposés à des risques découlant d'habitudes ou d'interventions qui ne sont pas répandues au Canada.

Utilisation de drogues injectables : Des estimations de Santé Canada indiquent que la consommation de drogues injectables entraîne 70 % de toutes les infections par le VHC existantes. Une personne peut être infectée après avoir utilisé du matériel contaminé, y compris des pailles, des cuillères et d'autres accessoires qui servent à consommer des drogues, même non injectées.

Exposition professionnelle : Les données du Réseau de surveillance canadien des piqûres d'aiguille montrent que les infirmières ont signalé plus de la moitié des accidents par piqûres d'aiguille au Canada. On pense actuellement que le taux d'infection par le VHC chez les travailleurs des services de santé et des services d'urgence à la suite d'une exposition à du sang ou des liquides biologiques infectés, qui est de 1 à 2 %, atteint ou dépasse peut-être légèrement celui de la population en général. Le nombre réel de cas est peut-être plus élevé parce que tous les cas ne sont pas déclarés.

Transfusions sanguines : Le risque d'infection par le VHC à la suite d'une transfusion de sang ou de produits sanguins est maintenant très faible : il s'établit à moins d'une chance sur 500 000 unités de sang données. Avant l'institution des techniques actuelles de dépistage des anticorps anti-VHC, les transplantations d'organes présentaient aussi un risque d'infection par le VHC. Il convient de signaler aux infirmières que des immigrants qui arrivent au Canada peuvent avoir reçu du sang ou des produits sanguins dans des pays où le sang n'est pas soumis à des tests de dépistage du VHC.

Contact sexuel : Même si l'éventualité d'acquérir le VHC d'un partenaire infecté est faible, des données indiquent que les personnes qui se livrent à des comportements sexuels à risque peuvent s'exposer à un niveau de risque plus élevé en l'absence de tout autre facteur de risque connu. Les personnes qui ont des lésions ouvertes des organes génitaux ou qui ont des relations sexuelles pendant les menstruations peuvent accroître leur risque d'acquérir le VHC. On établit aussi un lien entre des infections simultanées par le VIH et l'herpès simplex II, d'une part, et la transmission sexuelle d'une infection par le VHC, de l'autre. Le taux d'infection par le VHC chez les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) est semblable à celui qui existe chez les hétérosexuels.

De la mère à l'enfant : Le risque de transmission verticale du VHC de la mère au fœtus n'atteint pas 8 % (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2000). On considère que la présence d'une infection par le VIH et d'une charge virale élevée chez la mère augmente le risque de transmission verticale du VHC. Il n'y a actuellement rien qui prouve que le lait maternel transmette la maladie, mais on recommande à la mère infectée par le VHC d'éviter d'allaiter si elle a les mamelons gercés ou qui saignent.

Perçage, tatouage, acupuncture : On considère que cette activité constitue un facteur de risque en raison de la possibilité d'exposition à du sang infecté là où l'on utilise des accessoires non stérilisés pour le tatouage, le perçage et l'acupuncture.

Infection nosocomiale : Les personnes qui suivent des traitements d'hémodialyse à long terme présentent un taux plus élevé d'infection par le VHC que la population en général parce qu'elles sont exposées à du matériel en contact avec le sang. D'autres risques d'exposition à l'infection, comme la réutilisation d'accessoires médicaux à usage unique, ou la stérilisation inadéquate du matériel utilisé pour poser des diagnostics et administrer des traitements, causent des préoccupations.

Autre : Les contacts domestiques, comme le partage d'articles tels qu'une brosse à dents ou un rasoir, constituent une voie possible de transmission à cause du risque d'exposition à du sang infecté, mais ceci est peu fréquent. Le VHC ne se propage pas par contact occasionnel comme l'étreinte ou le baiser.

Environ 10 % des personnes chez lesquelles on a diagnostiqué la présence du VHC ne semblent présenter aucun facteur de risque connu.

Facteurs de risque

Une personne peut être exposée au VHC si elle :

- consomme des drogues, partage des aiguilles, des pailles ou d'autres accessoires mal nettoyés ou souillés qui pourraient être contaminés par du sang infecté;
- a des contacts avec du matériel contaminé au cours de traitements médicaux ou d'interventions de tatouage ou de perçage;
- a subi une piqûre d'aiguille, ou si une muqueuse a été exposée à du sang ou à des liquides biologiques capables de transmettre le VHC;
- est née d'une mère qui a une hépatite C.

Infection simultanée par le VIH et l'hépatite B

L'hépatite C apparaît chez 50 à 90 % des patients infectés par le VIH qui présentent des facteurs de risque parentéraux. En 2000, on estimait que plus de 11 000 personnes au Canada étaient infectées simultanément par le VHC et le VIH. Les utilisateurs de drogues injectables et les HSH sont les deux principaux groupes atteints des deux infections. Les hémophiles peuvent l'être aussi. L'évolution vers la cirrhose du foie est rapide, comparativement à l'évolution de la maladie chez les personnes qui ont seulement une hépatite C (Association canadienne pour l'étude du foie, 2000).

L'hépatite C peut également coexister avec une hépatite B : l'évolution a tendance à être plus grave que dans le cas d'une infection par l'un ou l'autre virus seulement. Habituellement, une infection est dominante et l'autre dormante, mais il arrive que les deux soient actives (Association canadienne pour l'étude du foie, 2000).

Caractéristiques cliniques de l'hépatite C

Les patients qui ont une hépatite C ne présentent habituellement aucun symptôme ou ne présentent que des signes bénins non caractéristiques. De 20 à 30 % seulement des personnes infectées par le VHC ont des symptômes qui peuvent inclure : jaunisse, anorexie, malaises, urine foncée, douleurs abdominales et fatigue.

Il s'écoule de six à sept semaines entre l'exposition au virus et l'apparition de tout symptôme qui peut en découler. La séroconversion, c'est à dire l'apparition de l'anticorps anti-VHC dans le sang, peut faire son apparition de huit à neuf semaines après l'exposition au virus.

La majorité des personnes infectées par le VHC (70 à 80 %) passent au stade chronique de la maladie. Dans 10 à 20 % des cas, l'infection évolue vers une cirrhose du foie qui peut entraîner une insuffisance hépatique et la mort; un cancer hépatocellulaire (CHC) apparaît chez 1 à 5 % des sujets infectés.

L'évolution de l'hépatite C chronique est lente et insidieuse : la plupart des patients ont peu de signes physiques de la maladie au cours des 20 premières années après l'infection initiale. L'hépatite peut évoluer de bénigne à moyenne ou grave. On identifie habituellement les sujets qui ont une infection à VHC chronique au cours d'analyses du sang à des fins de dépistage.

Tests et diagnostic

Comme l'infection par l'hépatite C est habituellement asymptomatique, des tests de dépistage du VHC sont effectués lorsque des patients ont une hépatite aiguë (10 %), lorsqu'on étudie des anomalies des enzymes hépatiques (70 %), et lorsque l'on est en présence de symptômes tels que la fatigue, qui pourraient indiquer une hépatopathie (10 %), ou encore en présence d'une hépatopathie décompensée (10 %).

On diagnostique une hépatite C en fonction des résultats d'une épreuve immunoenzymatique (EIE) qui permet d'identifier des anticorps spécifiques de l'anti-VHC et de la détection de l'ARN du VHC au moyen de tests d'amplification comme la réaction en chaîne par polymérase (RCP).

Il y a essentiellement deux types de tests : les analyses qualitatives qui produisent un résultat positif ou négatif et les analyses quantitatives qui indiquent la concentration du virus ou charge virale. Il n'est pas nécessaire de procéder à des analyses qualitatives de l'ARN du VHC pour diagnostiquer une hépatite C chez les patients qui obtiennent un résultat anti-VHC positif, mais l'épreuve est indiquée chez ceux qui ont un résultat anti-VHC positif et des taux d'ALT (alanine aminotransférase) qui demeurent normaux.

Le diagnostic du VHC comporte deux limites : en premier lieu, les EIE ont tendance à être très sensibles et à produire des résultats faussement positifs, qu'il faut confirmer par d'autres analyses comme la technique des immunoblots recombinants (RIBA). Deuxièmement, la longueur de la période écoulée entre l'infection initiale et l'apparition des anticorps anti-VHC signifie qu'il est peu fréquent que l'on détecte le VHC pendant la phase active.

Récemment, la mise au point du test d'amplification de l'acide nucléique (TAN) a eu un effet spectaculaire sur le diagnostic comme test d'appoint pour exclure les résultats faussement positifs. Le TAN donne un résultat positif d'une à deux semaines après l'infection par le VHC. Le test sert à confirmer l'infection et à déterminer la réaction en fin de traitement.

Interprétation des résultats de tests de dépistage du VHC

Concentration ALT	Résultat ARN du VHC	Interprétation
Normale	Positif	Patient infecté ayant une hépatopathie non détectable.
Normale	Négatif	Anti-VHC faussement positif Clairance virale spontanée ARN du VHC faussement négatif Infection à VHC dormante
Élevée	Positif	Personne infectée ayant une hépatopathie active
Élevée	Négatif	Faussement positif Clairance virale spontanée ARN du VHC faussement négatif Infection à VHC dormante; hépatopathie liée à une autre cause

Source : Association canadienne pour l'étude du foie (ACEF). (2000). *Management of Viral Hepatitis. Recommended Guidelines for Physicians.*

Traitement médical courant

On utilise l'interféron ou l'interféron combiné à la ribavirine pour traiter l'hépatite C.

Hépatite C aiguë

Actuellement, l'infection aiguë par le VHC est détectée principalement chez les personnes qui ont subi une piqûre accidentelle. Pour détecter l'infection, les travailleurs de la santé ou d'autres personnes qui ont été piquées ou exposées autrement doivent se soumettre à un test de dépistage d'anticorps anti-VHC immédiatement après l'exposition et 12 semaines plus tard.

Un traitement rapide par monothérapie à l'interféron de l'hépatite C aiguë peut améliorer la probabilité de réponse. Il faut établir un équilibre entre la décision de traiter l'infection et le fait que jusqu'à 15 % des sujets peuvent éliminer spontanément le virus. Les personnes qui ont une hépatite C aiguë doivent se faire traiter par un spécialiste au cours de consultations de suivi.

Hépatite C chronique

On envisage habituellement un traitement chez les sujets qui ont de 18 à 70 ans (certains experts disent 60 ans) et qui présentent des taux élevés d'ALT et une inflammation ou une fibrose du foie démontrée par une biopsie. La principale indication est que le taux d'ALT dépasse de plus de 1,5 fois la limite normale supérieure. On recommande une biopsie du foie pour classer l'évolution de la maladie ou en fixer le stade.

Si le résultat de la biopsie indique que le foie est normal ou révèle la présence d'une inflammation minime, il se peut que le traitement ne soit pas nécessaire.

Parmi les autres facteurs dont il faut tenir compte dans la décision de traiter une hépatite C, mentionnons la probabilité calculée d'apparition de la cirrhose et d'une insuffisance hépatique chez le patient, et la présence de tout autre problème de santé qui peut également être mortel. Les contre-indications au traitement comprennent la condition d'alcoolique ou de toxicomane actif, la grossesse ou la non-utilisation de moyens de contraception, ou encore l'incapacité prévue de suivre un traitement. Idéalement, les patients doivent éviter toute absorption d'alcool pendant le traitement.

À l'heure actuelle, on ne traite généralement pas l'hépatite chronique chez les enfants, sauf dans le contexte d'études contrôlées.

Des études de longue durée démontrent l'efficacité des thérapies antivirales qui comprennent une monothérapie standard à l'interféron, l'interféron combiné à la ribavirine, une monothérapie à l'interféron pégylé et à l'interféron pégylé combiné à la ribavirine. On obtient une réponse soutenue et une clairance virale de longue durée dans 30 à 40 % des cas (Les combinaisons d'interféron pégylé et de ribavirine devraient être approuvées au Canada à la fin de 2002).

Le traitement le plus répandu est l'interféron alpha 2-b combiné à la ribavirine, un antiviral. On réserve la monothérapie à l'interféron aux patients qui ne peuvent tolérer la ribavirine. Les patients qui ont une cirrhose du foie au stade avancé et qui pourraient risquer une décompensation, ainsi que les femmes enceintes, ne doivent pas recevoir de traitement antiviral.

La durée du traitement dépend du génotype viral. Dans le cas des types 2 et 3, le traitement dure habituellement 24 semaines. Dans tous les autres cas, on le prescrit pour 48 semaines s'il y a eu une réponse au traitement au bout de 24 semaines, afin d'accroître les taux de réponse virologique soutenue.

Un traitement réussit lorsque la recherche de l'ARN du VHC devient négative pendant la thérapie et demeure négative six mois après la fin du traitement. Les mesures répétées de l'ARN du VHC au moyen d'épreuves RCP chez les sujets qui produisent une « réponse soutenue » ont montré de façon concluante que 95 % de ceux-ci demeurent libres de virus pendant 2, 5, 8 années ou plus et sont considérés comme débarrassés indéfiniment du virus et « guéris » selon de nombreux experts.

Si les patients n'éliminent pas l'ARN du VHC après 24 semaines de traitement, il n'est pas probable qu'ils produisent une réponse soutenue par la suite.

Les effets secondaires du traitement à l'interféron alpha 2b et à la ribavirine comprennent des symptômes ressemblant à ceux de la grippe, l'anémie, la dépression et l'alopecie. On a aussi observé de l'agressivité chez des patients en traitement. Les tests peuvent également indiquer des modifications de l'hémoglobine, de la fonction thyroïdienne, du taux d'acide urique, des numérations des neutrophiles et des plaquettes. (« L'infirmière et l'hépatite C » contient plus de renseignements sur la prise en charge par les infirmières des effets secondaires du traitement).

Les patients atteints par l'hépatite C s'intéressent de plus en plus aux remèdes des médecines complémentaires ou parallèles, surtout lorsqu'ils ne réagissent pas à la thérapie antivirale. Ceci concerne plus particulièrement trois groupes de produits : les vitamines et les minéraux, les herbes médicinales et les remèdes homéopathiques. Les infirmières doivent demander aux patients s'ils envisagent de prendre de tels remèdes, car les préparations ne sont pas toutes sans danger pendant une thérapie antivirale ou chez les sujets dont le fonctionnement hépatique est altéré.

Prévention

Le VHC se transmet principalement par l'injection de drogues. Les autres modes de transmission comprennent le tatouage, le perçage avec du matériel non stérile, la transmission par voie sexuelle, professionnelle, verticale (de la mère à l'enfant) et domestique. Une infection par un génotype du VHC ne protège pas contre un autre génotype.

Il est préférable que les efforts de prévention visent les personnes qui ont des comportements à risque, et principalement celles qui s'injectent des drogues ou qui utilisent pour se droguer du matériel pouvant être contaminé par du sang infecté. Les professionnels de la santé dans tous les milieux doivent demander aux patients s'ils utilisent des drogues injectables et pratiquent une sexualité à risque. (La section « Considérations spéciales : Toxicomanies » contient davantage de renseignements sur la réduction des méfaits).

Utilisation de drogues injectables

La recherche montre que les stratégies de prévention directe de l'hépatite C doivent viser les personnes qui commencent à peine à s'injecter des drogues ou qui envisagent de le faire (Santé Canada 2000). Il faut prodiguer des conseils auprès des autres consommateurs de drogues, non injectables, quant au danger d'infection que présentent des accessoires comme les pailles qui peuvent être contaminés par du sang infecté.

Tatouage et perçage

Il faut conseiller à quiconque envisage de se faire tatouer, de se faire percer le corps ou une oreille, ou de recevoir des traitements d'acupuncture de s'assurer que ces interventions sont réalisées au moyen de matériel stérile, de préférence jetable. Cette précaution vaut aussi pour l'encre à tatouer. Il faut recommander aux intéressés de s'assurer que le praticien prend aussi d'autres mesures normalisées de contrôle de l'infection, notamment en se lavant les mains et en nettoyant les surfaces de travail.

Transmission sexuelle

La transmission du VHC entre conjoints est rare. On a toutefois établi un lien entre le contact avec des partenaires multiples et une infection simultanée par le VIH et le virus herpès simplex type 2, d'une part, et un risque accru d'hépatite C, de l'autre.

On a recommandé les mesures suivantes :

- La personne infectée doit informer ses partenaires sexuels, à qui il faut offrir de se soumettre à des tests.
- Le condom est conseillé dans les relations sexuelles à court terme.
- Les femmes infectées doivent éviter les relations sexuelles non protégées pendant les menstruations, car le sang menstruel peut contenir le virus.

Exposition professionnelle

Les travailleurs des services d'urgence et des services de santé doivent tous recevoir de la formation sur le risque d'infections à transmission hématogène et sur la prévention de celles-ci. Ils doivent aussi déclarer à leur employeur toute exposition au sang, par voie percutanée ou à travers une muqueuse, ainsi que toute exposition due à une peau non intacte. Même si le risque d'infection est relativement faible, il faut faire tous les efforts possibles pour poser un diagnostic rapide et réduire le risque d'infection nosocomiale. Il faut avoir mis en place des protocoles de suivi des employés en cause (voir « Lectures et Autres ressources, Exposition professionnelle et personnes travaillant en prévention et dans les soins de santé »).

On a formulé des recommandations au sujet des travailleurs de la santé infectés par le VHC. (Voir « Considérations spéciales : Travailleurs de la santé »).

Transmission verticale

Le VHC peut être transmis de la mère à l'enfant au moment de la naissance. L'accouchement par césarienne n'empêche peut-être pas la transmission du VHC. On considère que l'allaitement est sans danger tant que les mamelons de la mère ne sont pas gercés et ne saignent pas.

Exposition domestique

Il faut conseiller aux personnes qui ont le VHC de ne pas partager d'articles personnels, comme une brosse à dents ou un rasoir, qui peuvent être contaminés par de faibles quantités de sang infecté. Les personnes qui ont le VHC doivent aussi recouvrir les coupures et les plaies ouvertes qu'elles ont sur la peau. L'infirmière peut aussi les conseiller sur la façon de traiter le sang répandu accidentellement (pour obtenir plus d'information, voir Santé Canada, 1998a).

Les personnes infectées par le VHC ne doivent pas donner de sang, d'organes, d'autres tissus ni de sperme.

Dépistage du VHC

Il faut soumettre à un test de dépistage quiconque est préoccupé par la possibilité d'une infection par le VHC à cause d'un comportement à risque ou d'autres facteurs. On ne recommande les tests de routine que pour les personnes qui ont des comportements à risque, comme les utilisateurs de drogues injectables et les travailleurs de la santé qui peuvent avoir été exposés.

Test de dépistage de l'hépatite C :

- Quiconque s'est injecté une drogue, même une seule fois.
- Les personnes qui ont des problèmes médicaux et qui ont reçu des concentrés de facteur de coagulation avant 1990, qui ont déjà suivi des traitements d'hémodialyse de longue durée ou qui présentent des taux constamment anormaux d'ALT.
- Les personnes qui ont reçu une transplantation d'organe ou une transfusion de sang ou de produits du sang avant 1992.
- Les travailleurs des services de santé ou des services d'urgence qui ont subi une piqûre ou une coupure.
- Les enfants nés d'une femme infectée par le VHC.

IV VIVRE AVEC L'HÉPATITE C

Vivre avec l'hépatite C oblige à apprendre à vivre avec les conséquences physiques, affectives, sociales et financières de la maladie. La plupart des personnes infectées vivent avec l'hépatite C pendant des années sans ressentir de symptômes physiques. D'autres doivent faire face à tout un éventail de symptômes, bénins ou graves, qui peuvent apparaître ou disparaître au fil des ans. De nombreuses personnes trouvent que le plus difficile est d'apprendre à vivre avec les aspects émotionnels et sociaux de la maladie. Lorsqu'on diagnostique la maladie, les personnes infectées doivent s'adapter à l'impact émotionnel ressenti en apprenant qu'elles ont une maladie chronique qui pourrait être mortelle. Elles doivent apprendre à vivre avec l'incertitude entourant l'évolution des symptômes et de la maladie. Il se peut qu'elles soient obligées de faire face au stigmate que la société associe à l'hépatite C et à la crainte que d'autres personnes ont d'être infectées. Elles doivent déterminer qui informer au sujet de leur maladie et quand et comment le faire.

Les personnes qui vivent avec l'hépatite C peuvent avoir des préoccupations financières découlant de la perte de revenus et du coût du traitement. La pharmacothérapie coûte cher et il se peut que les régimes provinciaux d'assurance-médicaments et d'assurance maladie ne la couvrent pas entièrement.

Les témoignages qui suivent présentent le vécu personnel de trois personnes vivant avec l'hépatite C. Elles illustrent les répercussions profondes de l'infection. Les auteurs décrivent les défis que l'obligation de vivre avec une maladie chronique posent tant à eux-mêmes qu'aux membres de leur famille. Ces histoires révèlent comment ces personnes apprennent à relever les défis avec de l'aide et de l'information.

Vivre avec l'hépatite C comme mère

J'ai 39 ans et trois enfants. J'ai l'hépatite C, que j'ai contractée après avoir consommé des drogues injectables à la fin des années 90. On a diagnostiqué mon infection en 1996 après que mon ami de l'époque m'eut informée qu'il avait l'hépatite C. Lorsque nous avons commencé à sortir ensemble, je lui ai demandé s'il n'avait aucune infection et il m'a répondu qu'il n'avait rien, qu'il avait subi tous les tests de dépistage des maladies sexuelles, du VIH et de l'hépatite : il était sain. Nous avons vécu ensemble un an et il est parti. Au moment de partir, il m'a informé qu'il avait l'hépatite C et que je devrais me soumettre à un test de dépistage. J'étais très en colère contre lui, car il savait qu'il avait la maladie et il m'a menti délibérément en affirmant qu'il était sain.

J'ai appelé mon médecin le lendemain pour prendre rendez-vous afin de subir un test. Une semaine plus tard, j'ai reçu un appel de son bureau : il voulait me voir le lendemain. J'avais très peur de ce qu'il allait me dire. Il m'a annoncé que j'étais infectée par l'hépatite C. Tout ce qu'il a pu me dire, c'est que cette maladie était incurable. Il m'a également dit de rentrer chez moi et de mener une vie normale. À mon retour du

bureau du médecin, j'ai commencé à pleurer. Je me demandais : « Que deviendront mes enfants ? Où iront-ils ? Qui s'en occupera après ma mort ? ». On ne m'avait pas dit combien de temps il me restait à vivre. À l'époque, le médecin n'avait pas d'information au sujet de cette maladie.

Une amie connaissait un endroit où je pourrais demander de l'aide et obtenir toute l'information dont j'avais besoin au sujet de la maladie. On m'a présenté à quelqu'un de ce groupe d'entraide sur l'hépatite C. J'étais tellement heureuse d'avoir un endroit où aller et de parler à quelqu'un qui savait à quoi s'attendre.

J'ai dit à mes enfants que j'avais l'hépatite C et qu'ils ne devaient pas toucher à ma brosse à dents ni à mes coupe-ongles. Au début, ils ne comprenaient pas ce qui se passait. Ils savaient seulement que leur mère était malade et qu'ils devaient être prudents lorsque je saignais et me laisser nettoyer mes propres coupures. Ils ne savaient pas trop s'ils pouvaient attraper l'hépatite C en me serrant dans leurs bras ou en m'embrassant. Je leur ai dit qu'il n'y avait aucun danger et que je connaissais quelqu'un qui pourrait leur parler afin de leur faire comprendre la situation.

J'ai perdu des emplois et j'ai dû apprendre à être prudente avec mon argent parce que je dois acheter des aliments que je ne m'achèterais pas habituellement. L'expérience m'a appris à ne dire à personne que j'ai l'hépatite C. J'en informe seulement le dentiste ou les infirmières et les techniciens de l'hôpital. Lorsque je me présente à une entrevue d'embauche, je n'en dis rien parce que la plupart des personnes connaissent mal l'hépatite C et ne comprennent pas qu'ils n'ont aucun risque que je les contamine, sauf par contact sanguin.

J'ai consulté un gastro-entérologue. Après avoir effectué des analyses sanguines et une biopsie du foie, il a décidé de me faire commencer un traitement. Le seul traitement disponible à l'époque était l'interféron. Je n'ai pu suivre le traitement pendant les six mois au complet parce que je ne pouvais supporter les effets secondaires. Je l'ai suivi pendant trois mois et le traitement a quand même porté fruit. J'ai été en rémission pendant cinq ans. La rémission est maintenant terminée et je prends du Rebetron^{MD} (ribavirine). Tout va très bien jusqu'à maintenant. J'ai commencé il y a trois mois et je me sens beaucoup mieux qu'au cours des premiers mois. On décidera dans trois autres mois si je peux suivre le traitement complet de 48 semaines. J'espère pouvoir le faire.

J'ai quelqu'un de spécial dans ma vie qui n'a pas l'hépatite C. Il a pris le temps d'effectuer des recherches sur la maladie et voulait quand même vivre une relation avec moi. Nous avons une relation merveilleuse comme famille et nous faisons des plans d'avenir en prévision de l'époque où les enfants grandiront et partiront. Il est bien de voir qu'il y a des gens dans ce monde qui prendront le temps de voir que nous ne sommes pas contagieux dans la vie quotidienne. Chacun peut encore espérer vivre une relation normale.

Des membres de ma famille ont déclaré que j'ai eu ce que je méritais. J'ai perdu quelques amis et j'en ai trouvé de très proches. Je n'ai jamais rien dit à mes voisins. L'hépatite C a changé ma vie. Je pense parfois que c'est pour le pire et parfois que c'est pour le meilleur. J'aborde maintenant la vie d'une façon différente.

Vivre avec l'hépatite C comme personne qui a consommé des drogues injectables

Je suis un homme de 51 ans qui a des antécédents de toxicomanie. Je consomme des drogues injectables depuis 35 ans. J'ai commencé à Vancouver, à 16 ans. Je préférais l'héroïne. J'ai pris ma première dose en prison sous l'influence d'autres détenus. J'ai passé la majeure partie des premières années de ma vie dans l'est du centre-ville de Vancouver.

Mon premier lien avec l'hépatite a été établi en 1976, lorsqu'on a diagnostiqué chez moi une hépatite chronique dans un établissement de détention. Je me sentais alors malade. J'ai eu la jaunisse et l'on m'a mis en quarantaine pendant neuf jours. Pendant un certain temps par la suite, j'ai eu la jaunisse et je me suis senti malade tous les six mois environ.

J'ai été incarcéré à plusieurs reprises au fil des années et j'ai été libéré la dernière fois en 1981. Je me suis toujours assuré d'avoir mes propres provisions et c'est à l'occasion seulement que j'ai partagé mon matériel pendant mon séjour en prison. Ma consommation de drogues injectables a ralenti depuis 10 ans et je ne me suis rien injecté du tout depuis un an. Je prends aussi de la méthadone depuis plusieurs années.

En 1994, on a diagnostiqué chez moi une hépatite C et mon médecin ne savait pas trop depuis combien de temps j'étais infecté. Depuis trois ans, je me sens très fatigué, parfois épuisé par la moindre activité, incapable de travailler parce que j'ai mal au côté droit presque tous les jours. L'année dernière, j'ai consulté l'hépatologue qui n'a pas recommandé alors que je suive de traitement. Il a déclaré que mes résultats d'analyse sanguine n'étaient pas encore assez mauvais.

Je ressens maintenant de la frustration tous les jours. Je ne me sens pas bien depuis un bon bout de temps. J'ai un revenu limité et je gère une pension de famille pour réduire mon loyer. Ma méthadone constitue aussi une dépense supplémentaire. Mon budget d'alimentation est limité et il est difficile de bien manger avec un budget limité. Je prends de la vitamine C, je fais de l'exercice et je bois beaucoup d'eau.

J'ai de l'aide de mes amis qui sont aussi infectés par l'hépatite C. J'assiste aussi aux réunions d'un groupe d'entraide constitué de personnes infectées par l'hépatite C. Je suis très ouvert à ce sujet et je n'ai pas peur d'en parler. J'ai perdu contact avec beaucoup de membres de ma famille. J'ai une fille à qui je parle à l'occasion et elle sait que j'ai l'hépatite C.

J'essaie de demeurer en aussi bonne santé que possible et j'en fais plus lorsque je me sens mieux. Essentiellement, je vis une journée à la fois et je fais de mon mieux avec ce que j'ai.

Vivre avec l'hépatite C comme infirmière

Je m'appelle Debi Ripley. J'ai 46 ans, je suis mère de deux adolescents et infirmière. Je n'exerce pas, même si je suis actuellement un cours de mise à jour en sciences infirmières. J'ai une hépatite C et j'ai probablement été infectée à la fin des années 70 ou au début des années 80. Ce n'est qu'en 1995 qu'on a diagnostiqué l'infection.

J'ai quelques facteurs de risque d'infection par l'hépatite C : j'ai travaillé en salle d'opération pendant 15 ans et j'ai reçu une transfusion sanguine après avoir accouché de mon fils par césarienne en 1983.

J'ai travaillé comme infirmière en service interne et en service externe en salle d'opération dans ma ville natale de Moncton, au Nouveau-Brunswick, ainsi qu'à Edmonton et à Calgary, en Alberta, et dans quatre différents hôpitaux de traumatologie à Riverside et à Los Angeles, en Californie. Je me suis souvent coupée avec des scalpels et des aiguilles à suturer souillées.

À cause de l'évolution de ma maladie, mon spécialiste pense que j'ai été infectée d'abord en salle d'opération puis réinfectée par une transfusion de sang contaminé. Tout ce que je sais, c'est que je suis de plus en plus malade depuis 1985, lorsque je suis devenue enceinte de mon deuxième enfant.

Au fil des ans, on n'a toujours pas diagnostiqué ma maladie même si j'ai présenté tout l'éventail des symptômes – syndrome du côlon irritable, douleurs en haut à droite de l'abdomen, douleurs articulaires, musculaires et osseuses constantes et facteur rhumatoïde inexpliqué, maux de tête, résistance amoindrie aux infections (en Californie, j'ai eu une méningite, une encéphalite et plusieurs épisodes de pneumonie après mon retour au pays), de la dépression, de l'insomnie, de la fatigue extrême. J'ai aussi perdu du poids.

Lorsque je suis devenue trop malade pour travailler, j'ai perdu mon emploi en Californie, puis ma maison, mes meubles, mon automobile, ainsi que mon mari. J'ai vendu mes biens personnels pour rentrer chez moi. Tous les médecins que j'avais consultés au sujet de ces symptômes vagues mais très réels en étaient venus à la même conclusion : j'étais excessivement stressée et, comme j'étais une femme, ces symptômes étaient « tous dans ma tête » – psychosomatiques.

En désespoir de cause, j'ai été forcée d'avoir recours à l'aide sociale et j'ai finalement consulté mon médecin de famille, à qui j'ai lancé un dernier appel à l'aide. Après avoir prescrit de nombreuses analyses sanguines, il a découvert que les taux de mes enzymes hépatiques dépassait de plus deux fois la normale haute. Un test subséquent de dépistage de l'hépatite C a donné des résultats positifs.

J'ai été à la fois soulagée, désespérée et perplexe. Soulagée de savoir que cette maladie avait un nom, mais désespérée à l'idée que j'avais une maladie « fatale » et qui risquait vraiment de briser ma carrière. Perplexe, parce que même si j'étais infirmière, je ne savais pas trop ce qu'était l'hépatite C. J'ai aussi dû faire face à la probabilité que j'avais pu infecter des patients accidentellement et sans le savoir.

Savoir que j'avais une maladie physique qui avait un nom m'a aidé à tout remettre en place. Je savais que je pouvais effectuer des recherches sur l'hépatite C et apprendre à m'adapter à cette maladie qui pouvait être débilante. C'est ce que j'ai fait.

Ma formation et mes instincts d'infirmière ont repris le dessus et en peu de temps, même après deux traitements qui ont occasionné une foule d'effets secondaires, j'ai créé un groupe d'entraide et de soutien pour aider d'autres personnes infectées ou touchées par l'hépatite C, sans égard à la source, et pour mieux faire connaître la maladie dans les provinces maritimes.

Ce que j'ai vécu m'aide énormément à comprendre d'autres personnes qui ont une maladie chronique, quelle qu'elle soit. Les émotions reliées au processus du deuil sont les mêmes que lorsque nous perdons un être cher, mais nous sommes constamment en train de perdre notre santé. Aider les autres permet d'oublier nos problèmes et procure une satisfaction personnelle : savoir que nous avons apporté quelque chose dans la vie de quelqu'un.

Oui, j'ai tout perdu à cause de cette maladie, mais j'ai aussi tellement gagné. Les biens matériels ne veulent plus tout dire pour moi : ils peuvent apparaître et disparaître. J'ai appris à la dure à apprécier ce que l'on appelle les petites choses de la vie – une journée ensoleillée, rire avec mes enfants, l'amour de mes parents, la paix et la joie du cœur devant Dieu et le fait de savoir que je contribue un peu à ce qui est bon dans le monde.

Ma passion et mon perfectionnisme face aux défis à relever en salle d'opération ont cédé la place à un désir véritable d'aider les gens à faire face à tous les aspects de l'hépatite C. Le vieux dicton vaut toujours : infirmière un jour, infirmière toujours. Je me retrouve simplement dans un domaine différent.

« Ou une chose : avec l'oubli de tout ce qui est derrière moi et le vibrant désir d'aller en avant... » Philippiens 3:13

(Extrait de la Revue canadienne de santé publique, 2000, 91 [Supplément no 1]. Réimprimé avec autorisation.)

Aider les gens à vivre avec l'hépatite C

Des témoignages comme ceux présentés ici peuvent aider les infirmières à comprendre ce que les clients jugent le plus important face à leur état de santé. L'infirmière et le client peuvent commencer à collaborer pour répondre aux préoccupations du client quant à sa santé et à son point de vue. Le client apporte au partenariat client-infirmière la connaissance spécialisée de son corps, de ses réactions à la maladie et de l'environnement social où il vit avec sa maladie. L'infirmière apporte son expertise professionnelle. L'information présentée dans la section suivante aidera les infirmières à développer leur expertise dans le soin des personnes qui vivent avec une hépatite C et dans l'aide aux membres de leur famille.

V L'INFIRMIÈRE ET L'HÉPATITE C

Pour prodiguer des soins infirmiers aux personnes infectées par une hépatite C et aux membres de leur famille, il faut suivre une démarche globale dans le contexte de laquelle les infirmières aident leurs clients à répondre à leurs besoins physiques, psychologiques, émotionnels, spirituels et socioéconomiques. La démarche globale reconnaît que de multiples facteurs ont un effet sur l'état de santé des personnes (revenu, éducation, logement et environnement par exemple, sans oublier les services de soins de santé que ces personnes reçoivent).

L'équipe de soins

De nombreuses personnes vivant avec une hépatite C et les membres de leur famille ont, sur le plan des soins et des traitements, des besoins complexes qui peuvent bénéficier du savoir et des compétences spécialisées des membres d'une équipe interdisciplinaire². Les membres de l'équipe deviennent des partenaires actifs de la personne infectée par l'hépatite C et de sa famille dans la prise de décisions et la planification des soins.

La personne qui a une hépatite C

La personne qui vit avec une hépatite C a le droit de choisir la façon dont elle participera aux décisions relatives aux traitements et aux soins qu'elle recevra. Certaines personnes seront plus actives que d'autres. L'infirmière doit respecter le droit des personnes à l'autonomie dans les décisions qui les concernent, ce qui l'oblige à s'assurer que les personnes vivant avec une hépatite C ont les renseignements et les outils dont elles ont besoin pour prendre des décisions éclairées. Les partenariats dans la planification des soins offrent une expérience enrichissante à la personne vivant avec une hépatite C et à toutes les personnes qui interviennent dans les soins qu'elle reçoit.

La famille

On entend par famille les proches de la personne infectée, ce qui inclut la famille d'origine ou acquise (parents, enfants, frères et sœurs, conjoint) et la famille de choix (quiconque choisit une personne comme proche) (McAmmond, 1998). La personne qui vit avec une hépatite C décidera comment les membres de sa famille participeront aux soins qu'elle recevra.

L'équipe

La composition de l'équipe de soins variera en fonction des besoins de la personne en cause et des membres de sa famille. L'équipe peut comporter deux ou trois soignants qui maintiennent la cohérence des soins, par exemple une infirmière ou un médecin en soins primaires. Pendant l'évolution de la maladie, la personne infectée peut avoir besoin des compétences spécialisées et du savoir de nombreux acteurs des soins de santé, qui, le cas

² Adapté de : Gimenez-Lambert et al., 1996

échéant, participeront aux efforts de l'équipe. Il importe que quelqu'un coordonne le travail des membres de l'équipe. La personne qui vit avec une hépatite C ou un autre membre de l'équipe peut le faire. Souvent, l'infirmière joue le rôle de gestionnaire de cas. L'équipe comporte aussi souvent des bénévoles et des soignants informels. La planification et la mise en œuvre d'activités développant l'esprit d'équipe favorisent un fonctionnement plus efficace.

Contexte des soins

Certains concepts sont plus particulièrement importants³ dans les soins infirmiers dispensés aux personnes qui ont une hépatite C. C'est le cas des concepts concernant la promotion de la santé, les droits de la personne, la représentation et la responsabilisation, la confidentialité et les soins dans tout le continuum.

Promotion de la santé

L'intervention des infirmières dans le domaine de la promotion de la santé vise à améliorer et à maintenir la santé. Pendant des années, les infirmières ont supposé qu'elles produiraient le changement souhaité uniquement en fournissant à leurs clients de l'information sur la façon de modifier leurs comportements liés à la santé. Elles s'étonnaient souvent que le changement attendu ne se concrétise pas. Depuis quelque temps, des infirmières chercheuses abordent la promotion de la santé sous un nouvel angle. Une stratégie transformatrice de promotion de la santé est « un processus de collaboration dans le contexte duquel le professionnel de la santé collabore avec les clients (personnes, patients, familles, collectivités et populations) afin d'apprendre à comprendre les modalités sociales, organisationnelles, politiques et personnelles qui renforcent la santé et l'intégrité ou qui les perturbent, et afin d'intervenir pour améliorer la santé ». (Young, 2002, p. 4).

Lorsqu'elles travaillent avec des personnes qui ont une hépatite C et les membres de leur famille, les infirmières peuvent intégrer à leur pratique des types d'interactions fondées sur la promotion de la santé. Un de ces types d'interaction consiste à comprendre le contexte d'ensemble où se situe la personne qui a l'hépatite C. Par exemple, des stratégies de prise en charge de la maladie peuvent ne pas convenir à des personnes aux moyens financiers limités. Une des femmes qui a raconté son vécu dans la section précédente a signalé qu'elle devait surveiller son budget parce qu'elle devait acheter des aliments qu'elle n'aurait pas normalement choisis. Les partenariats flexibles sont un autre type d'interactions favorables à la santé. Des personnes ayant des maladies chroniques comme l'hépatite C affirment que les partenariats efficaces avec les professionnels de la santé sont ceux qui permettent aux deux parties de partager véritablement l'autorité et l'exercice de leur expertise (Thorne, 2002).

Droits de la personne

On ne sait pas dans quelle mesure les personnes ayant une hépatite C sont victimes de discrimination. Les infirmières et les autres fournisseurs de soins de santé doivent respecter les droits des personnes qui ont une hépatite C, quelle que soit la manière dont elles ont été infectées. Un stigmate est souvent associé à l'hépatite C chez les utilisateurs de drogues injectables, qui peuvent être jugés comme personnellement responsables de leur maladie. L'infection simultanée par le VIH peut alourdir le stigmate et la discrimination auxquels

³ Sources pour cette section : Gimenez-Lambert et al., 1996; Young & Hayes, 2002.

font face les personnes infectées. Quiconque vit avec l'hépatite C devrait avoir accès aux soins et aux services sans égard à son sexe, à sa race, à son orientation sexuelle, à son style de vie, à son lieu de résidence ou à sa situation financière.

Représentation et autonomisation

La représentation (« advocacy ») constitue un volet essentiel du soin de l'hépatite C, car les personnes qui vivent avec cette maladie peuvent être victimes de discrimination, de violations de leurs droits et avoir des obstacles à surmonter pour avoir accès aux soins de santé. Il importe pour les infirmières de jouer le rôle d'avocate à l'échelon tant individuel que communautaire. Les infirmières peuvent aider à garantir que les personnes qui vivent avec une hépatite C connaissent et comprennent les choix auxquels elles ont accès. Ces personnes peuvent ainsi prendre des décisions et agir au sujet de leur santé. Sur un plan plus général, les infirmières peuvent préconiser des changements de politique qui éliminent ou abaissent les obstacles que doivent surmonter les personnes qui ont une hépatite C.

Confidentialité

Toute violation du caractère confidentiel des renseignements personnels concernant leur santé peut avoir de graves répercussions pour les personnes vivant avec une hépatite C : stigmatisation, isolement, perte de l'emploi et du logement et difficultés financières notamment. Lorsque les infirmières font face à des dilemmes d'ordre éthique portant sur le maintien de la confidentialité, elles doivent chercher à protéger le droit de la personne au respect de sa vie privée et consulter des spécialistes du domaine des droits de la personne et de l'éthique.

Soins dans tout le continuum

Pour la plupart des gens, l'infection par l'hépatite C est une maladie chronique dont l'évolution s'étend sur de nombreuses années et se produit à une vitesse différente dans chaque cas. La continuité est un élément constituant essentiel de tous les soins. Dans un contexte global, les infirmières établissent des relations thérapeutiques à tous les stades de la maladie de la personne infectée. Elles l'aident, par exemple, à faire face à l'effet émotionnel d'un diagnostic qui confirme une hépatite C. Elles expliquent les tests de diagnostic et aident à en interpréter les résultats. Elles l'aident à prendre des décisions sur le traitement et à gérer les symptômes reliés à l'infection et aux effets secondaires de la thérapie. En intervenant par des moyens comme le counselling, le soutien et l'éducation, les infirmières collaborent de près avec les personnes qui ont une hépatite C et les membres de leur famille pour les aider à obtenir les soins dont elles ont besoin.

Aider les clients à apprendre à vivre avec l'hépatite C

Le savoir peut aider les personnes qui vivent avec une hépatite C et leur famille à sentir davantage qu'elles contrôlent la maladie. Elles peuvent obtenir de l'information de toutes sortes de sources, y compris à partir des documents édités ou sur support électronique, des groupes d'entraide, des programmes d'éducation, des infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé. Compte tenu de l'explosion du volume des documents disponibles, tout particulièrement sur Internet, les infirmières devraient aider les intéressés à trouver des sources utiles de renseignements de grande qualité sur la santé.

Les personnes qui ont une hépatite C veulent en général de l'information sur l'infection par le VHC, y compris sur les facteurs de risque, les modes de transmission, l'évolution de la maladie, le traitement et ses effets secondaires. Elles recherchent parfois des renseignements techniques précis, sur les façons de s'injecter des produits antiviraux, par exemple.

Les infirmières peuvent offrir aux personnes des renseignements sur des façons de demeurer en bonne santé et de minimiser tout autre dommage au foie, notamment en :

- adoptant un régime alimentaire bien équilibré à faible teneur en gras et à forte teneur en fibres⁴ sauf lorsqu'on leur recommande de suivre un régime spécial en raison de problèmes de santé spécifiques;
- maintenant un poids normal et en évitant l'obésité;
- faisant régulièrement de l'exercice;
- évitant l'alcool;
- essayant de maintenir des activités professionnelles et récréatives normales;
- vérifiant avec les médecins toute prise de nouveaux médicaments, y compris de médicaments en vente libre et d'herbes médicinales ou de préparations homéopathiques;
- demandant des conseils au sujet de la vaccination contre l'hépatite A et l'hépatite B;
- se faisant suivre régulièrement par une équipe de soins de santé.

Les infirmières peuvent aussi aider les personnes qui vivent avec une hépatite C à trouver des sources de soutien. Les personnes infectées peuvent obtenir de l'appui individuel de membres de leur famille, d'amis et de fournisseurs de soins de santé. Elles peuvent souvent avoir accès au soutien de pairs au cours de réunions, dans des groupes d'entraide, par contact téléphonique et auprès de groupes de discussion électronique en direct. Les infirmières peuvent aider les membres de la famille et les amis de la personne infectée à comprendre comment la soutenir.

Le gouvernement fédéral a approuvé l'octroi d'une indemnisation à tout patient infecté par l'hépatite C à la suite d'une transfusion de sang, de concentrés de facteurs, ou de toute transfusion de dérivés sanguins entre janvier 1986 et juillet 1990. La somme versée dépend de tout un éventail de facteurs y compris la gravité de la maladie, la prescription et l'achèvement d'un traitement et la perte de revenu. Plusieurs provinces ont approuvé l'indemnisation de patients infectés par l'hépatite C qui ont utilisé du sang, des concentrés ou des dérivés sanguins sur leur territoire à n'importe quel moment de leur vie. Voir à la section « Lectures et autres ressources », les sources de matériel éducatif pour les personnes qui ont une hépatite C et pour les fournisseurs de soins de santé. On y trouvera aussi des renseignements nécessaires pour communiquer avec le Coordonnateur fédéral des demandes d'indemnisation.

⁴ *Il n'y a pas encore de recommandations normalisées sur la nutrition à l'intention des personnes qui vivent avec l'hépatite C.*

Prise en charge des symptômes

Les infirmières peuvent aider les personnes qui vivent avec l'hépatite C à maintenir et à améliorer leur état de santé notamment en les aidant à gérer et à contrôler leurs symptômes qui peuvent être reliés au virus même ou au traitement antiviral.⁵

Hépatite C aiguë

Au moment de l'infection initiale, la plupart des personnes infectées par le virus ne ressentent aucun symptôme. Le tiers seulement d'entre elles se sentiront malades. Elles peuvent ressentir des symptômes semblables à ceux de la grippe et qui vont durer de 2 à 12 semaines : nausées et vomissements, anorexie, fatigue, fièvre légère et douleurs musculaires. Dans certains cas, la fatigue persiste plus longtemps. Dix pour cent des personnes en cause peuvent avoir une jaunisse et avoir une urine foncée.

Hépatite C chronique

Par définition, on considère que l'hépatite C devient chronique lorsque le virus demeure dans le corps pendant plus de six mois. Des personnes vivent avec une hépatite C pendant des années sans ressentir aucun symptôme. D'autres signalent des symptômes mineurs comme la fatigue. Les symptômes peuvent apparaître et disparaître. La présence ou l'absence de symptômes n'est pas une indication de l'importance des dommages hépatiques. De nombreux symptômes ne sont pas spécifiques à l'infection par l'hépatite C et peuvent se manifester chez des gens qui ont d'autres problèmes de santé chroniques.

Symptômes courants de l'hépatite C chronique

fatigue	malaises abdominaux	nausées
anorexie	troubles du sommeil	prurit
dépression		

(Source : Adapté de Heathcote et al., 2001)

Prise en charge de symptômes courants

Les renseignements qui suivent visent à aider les infirmières à mieux connaître et comprendre les symptômes que peuvent présenter les personnes atteintes d'une hépatite C et les façons possibles d'aider les clients à gérer leurs symptômes. Ils ne visent pas à prescrire une façon d'aborder le soin des patients. Dans l'optique de la promotion de la santé, les infirmières et les patients conjuguent leurs efforts en partenariat pour aborder les préoccupations de santé du client en fonction de ses objectifs et non pas de ceux de l'infirmière.

⁵ Adapté de : Schering Canada, 2000; Gimenez-Lambert et al., 1996; Heathcote et al., 2001; Yim, 2001.

Symptôme

Caractéristiques

Prise en charge

Fatigue

Symptôme courant
Souvent décrit comme un manque d'énergie, une sensation de faiblesse ou d'apathie.

Évaluer le style de vie et le niveau d'activité de la personne.
Promouvoir l'auto-soin et la conscience de soi en demandant à la personne de bien décrire sa fatigue, ses périodes de repos, sa nutrition, ainsi que ses niveaux d'exercice et d'activité.
Promouvoir une bonne nutrition, suffisamment de repos et un exercice régulier (compte tenu de la capacité de la personne de tolérer l'activité).
Apprendre à la personne à conserver son énergie.
Encourager l'utilisation des thérapies complémentaires qui favorisent la détente.

Malaises abdominaux

Varie d'une douleur sourde à une « douleur au quadrant supérieur droit » plus vive.
Peut être attribuable à l'inflammation de la muqueuse hépatique.

Encourager la personne à surveiller ses périodes de malaises et à en faire part au médecin.

Nausées

Généralement légères, sans vomissement

Encourager la personne à signaler au médecin toutes nausées persistantes ou accompagnées de vomissements.
Surveiller les effets d'anti-émétiques prescrits comme le dimenhydrinate.
Prévenir la personne que ces médicaments peuvent provoquer une somnolence et qu'il ne faut pas les prendre si elle conduit.
(Voir d'autres suggestions à la rubrique « Anorexie ».)

Anorexie

Généralement attribuable à une combinaison de facteurs comme la fatigue, la dépression, la douleur et le manque de sommeil.
Entraîne à l'occasion une perte de poids.

Encourager la personne à

- prendre des repas légers fréquents au lieu de trois gros repas par jour.
- stimuler son appétit en faisant régulièrement de l'exercice.

Troubles du sommeil

Difficulté à s'endormir le soir et nombreuses périodes d'éveil pendant les heures normales de sommeil.

Conseiller à la personne d'améliorer ses habitudes pour favoriser le sommeil en :

- lisant, écoutant de la musique ou prenant une boisson chaude avant d'aller au lit;
- évitant les stimulants comme le thé, le café, le tabac ou l'exercice excessif avant d'aller au lit;
- utilisant des sédatifs en dernier recours.

Conseiller à la personne d'éviter les benzodiazépines comme le lorazépam, le diazépam et l'oxazépam.

Symptôme	Caractéristiques	Prise en charge
Prurit	<p>Peut être limité à certaines parties du corps (p. ex., les deux jambes) ou généralisé.</p> <p>Habituellement non accompagné d'une éruption cutanée.</p>	<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'ajouter de l'huile pour bébé dans son bain ou d'utiliser une bonne lotion émollissante; de garder les ongles courts et de porter des gants minces au lit pour réduire les dommages cutanés qu'elle pourrait provoquer en se grattant pendant la nuit; de porter des vêtements légers faits d'un tissu non irritant (p. ex., éviter la pure laine) d'envisager d'utiliser un détergent non parfumé; de consulter un médecin afin d'obtenir un médicament pour soulager les démangeaisons graves si elles persistent.
Dépression	<p>Il peut s'agir d'une dépression initiale qui survient au moment du diagnostic et dont on se remet dans la plupart des cas.</p> <p>Peut se manifester par des symptômes comme le manque de motivation, la fatigue, la perte d'appétit et les troubles du sommeil.</p> <p>Chez certains, la dépression peut durer longtemps.</p>	<p>Envisager la nécessité d'une évaluation psychosociale pouvant inclure les relations interpersonnelles antérieures, une maladie mentale préalable, l'existence d'une détresse concomitante, les styles d'adaptation et les ressources, des antécédents de toxicomanie et le risque de suicide.</p> <p>Encourager la personne à</p> <ul style="list-style-type: none"> établir un plan de sécurité pour faire face à la dépression; consulter des professionnels avant que la situation s'aggrave. <p>Surveiller la réaction aux antidépresseurs prescrits, le cas échéant.</p>

Symptômes signalés moins souvent :

- sécheresse des yeux et de la bouche (syndrome de Sjögern)
- ulcération de l'œil (ulcération de la cornée de Mooren)
- douleurs musculaires et articulaires
- étourdissements
- perte de mémoire
- perte de concentration
- éruptions (plaques rouges, le plus souvent aux jambes)
- lésions cutanées vésicantes

(Source : Heathcote et al., 2001)

Si vos patients vous posent des questions au sujet de l'utilisation de la marijuana à des fins médicales, voir l'annexe 5.

Prise en charge des effets secondaires courants de la pharmacothérapie

La gravité et le type des effets secondaires du traitement diffèrent dans chaque cas. En général, les effets secondaires disparaissent rapidement lorsqu'on met fin au traitement. Il peut être nécessaire dans certains cas d'ajuster la posologie du médicament, et dans d'autres, d'interrompre le traitement si les effets secondaires deviennent trop graves. Les personnes qui suivent un traitement doivent essayer d'adopter une alimentation équilibrée, de boire beaucoup d'eau et de faire régulièrement de l'exercice. Les infirmières devraient encourager leurs clients à signaler tout effet secondaire des traitements afin qu'on puisse les aider à les gérer⁶. (L'annexe 1 décrit les traitements et les doses généralement acceptées.)

Symptôme	Caractéristiques	Prise en charge
Symptômes ressemblant à ceux de la grippe comme douleurs musculaires et articulaires, perte d'appétit et nausées		<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> de prendre l'interféron au coucher afin que la plupart des effets secondaires se produisent pendant le sommeil; de prendre de l'acétaminophène toutes les quatre à six heures ou avant l'injection d'interféron si les symptômes deviennent graves; de consulter le médecin au sujet des doses sécuritaires d'acétaminophène.
Douleurs musculaires et articulaires		<p>Encourager la personne à</p> <ul style="list-style-type: none"> faire régulièrement de l'exercice; se livrer à des activités récréatives; envisager de recourir à des thérapies complémentaires comme la massothérapie.
Perte d'appétit et nausées	La personne peut avoir un goût métallique dans la bouche après l'injection d'interféron.	<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> de manger régulièrement; d'essayer de prendre de quatre à cinq repas légers par jour; de faire l'essai d'aliments qui peuvent être plus faciles à tolérer comme des aliments froids ou non irritants.
Insomnie		<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'améliorer sa préparation au sommeil en lisant, en écoutant de la musique ou en prenant une boisson chaude avant d'aller au lit; d'éviter les stimulants comme le thé, le café, le tabac ou l'exercice excessif avant le coucher.

⁶ Les sources d'information qui ont servi à cette section comprennent : Heathcote et al., 2001; Yim, 2001.

Symptôme	Caractéristiques	Prise en charge
Peau sèche et prurigineuse		<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de boire davantage (deux à trois litres par jour) dès que le traitement commence; • de prendre des liquides surtout le jour afin d'éviter l'interruption du sommeil.
Perte de cheveux	Effet secondaire courant. La perte est seulement temporaire et partielle. Il est rarement nécessaire de porter un postiche ou une perruque.	<p>Encourager la personne à</p> <ul style="list-style-type: none"> • envisager de porter les cheveux plus courts; • éviter les permanentes et les colorations.
Irritabilité		<p>Initier la personne aux techniques de relaxation.</p> <p>Conseiller à la personne de demander de l'aide si elle est incapable de contrôler sa colère.</p>
Dépression	Symptôme le plus courant qui pousse les gens à interrompre le traitement à l'interféron.	<p>Encourager la personne à</p> <ul style="list-style-type: none"> • s'attaquer aux symptômes semblables à ceux de la grippe dès qu'ils font leur apparition, car ils peuvent accroître le risque de dépression; • consulter des professionnels avant que la sensation s'aggrave; • envisager de communiquer avec un groupe d'entraide sur l'hépatite C; • surveiller ses réactions aux antidépresseurs prescrits, le cas échéant.
Souffle court (dyspnée)		<p>Encourager la personne à signaler ce symptôme au médecin, car il faudra peut-être modifier la posologie.</p> <p>Conseiller à la personne de s'asseoir lentement avant de se lever si elle se sent étourdie.</p>
Diarrhée	On remarque souvent l'apparition de selles liquides au début du traitement à l'interféron, en même temps que des symptômes semblables à ceux de la grippe. La diarrhée dure habituellement un mois ou plus.	<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de boire davantage, jusqu'à trois litres par jour, afin d'éviter de se déshydrater; • d'éviter le lait et les produits laitiers, ainsi que les fruits en trop grosses quantités.
Ulcérations buccales	Des ulcérations buccales peuvent faire leur apparition n'importe quand pendant le traitement et sont plus fréquentes lorsqu'on ajoute la ribavirine à l'interféron.	<p>Conseiller à la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de manger des fruits mous comme la banane, des légumes cuits à la vapeur et de la viande hachée; • boire du lait ou du lait frappé si elle le tolère, à cause de leur forte teneur en calories et en protéines; • surveiller son poids : le médecin peut au besoin prescrire des suppléments alimentaires liquides ou en poudre à forte teneur en calories et en protéines.

Considérations spéciales

Toxicomanies

Au Canada le virus de l'hépatite C est actuellement transmis principalement par le partage de matériel servant à la consommation de substances intoxicantes ou de drogues injectables. Après avoir consommé des drogues injectables pendant cinq ans, jusqu'à 90 % des utilisateurs sont infectés par le virus de l'hépatite C (Programme national d'éducation sur l'hépatite C de la FCF, 2000). Comme ceux qui vivent avec le VIH/sida, les consommateurs de drogues injectables qui vivent avec l'hépatite C ont souvent eu des relations médiocres avec les fournisseurs de soins de santé à cause :

- de leurs circonstances de vie uniques;
- de la discrimination reliée à la consommation de drogues injectables et à l'hépatite C;
- du manque d'information mise à la disposition des soignants à leur sujet et au sujet de leur vie (ACSP et BCHPCA, 1999).

Au cours des dernières années, on a créé plus de ressources pour aider les infirmières à apprendre à travailler avec des personnes qui consomment des drogues injectables (voir « Lectures et autres ressources »). Les infirmières trouveront peut-être utile pour guider leur pratique de se référer aux déclarations suivantes de soignants et de consommateurs concernant quelques pratiques de base :

- Le but est d'améliorer l'état de santé de la personne et sa qualité de vie – d'y apporter n'importe quelle amélioration, aussi limitée soit-elle.
- Il faut considérer la personne comme un être humain devant un autre être humain.
- La personne soignée est la spécialiste en ce qui concerne sa propre vie. Elle sait de quoi elle a besoin. Il faut l'écouter. Les besoins du soignant n'ont pas leur place.
- Il faut faire preuve de flexibilité et de créativité. Il y a une solution si l'on est ouvert pour la reconnaître. Il faut laisser la personne guider le soignant.
- Il ne faut jamais refuser à une personne des soins appropriés et respectueux sous prétexte qu'elle consomme des drogues.
- Il faut communiquer, communiquer, communiquer – avec le client et entre soignants.

(Source : McAmmond, 1998)

Deux guides précis à l'intention des infirmières sont joints en annexe. Dans le premier, on propose des stratégies pour aider l'infirmière à établir une relation de confiance avec le consommateur et favoriser son autonomie (Annexe 2). Le deuxième outil est un guide d'évaluation de l'utilisation de substances (Annexe 3). De nombreuses infirmières ne se sentent pas à l'aise pour discuter de la consommation de substances avec leurs clients. Cette évaluation donne des exemples de questions qui peuvent servir à lancer la discussion. La façon d'utiliser les questions variera selon la personne et sa situation.

Stratégies de prévention

Les infirmières doivent fournir aux consommateurs de drogues injectables de l'information sur la façon de réduire leur risque d'acquérir l'hépatite C et de transmettre l'infection (voir « Information sur l'hépatite C »). Le risque principal émane de l'injection au moyen d'aiguilles et de seringues déjà utilisées et contaminées par le sang d'un autre consommateur. Les consommateurs de drogues injectables augmentent le risque lorsqu'ils partagent d'autres accessoires pour les injections (cuillères) ou pour la consommation (pailles à renifler).

L'infection par le VIH est acquise très rapidement après le début de la consommation de drogues injectables. Les infirmières doivent inclure dans leurs stratégies de prévention les nouveaux consommateurs de drogues injectables et les personnes qui envisagent d'en consommer (Santé Canada, 1999).

Réduction des méfaits*

Certains consommateurs de drogues décident de cesser complètement de consommer et les infirmières doivent les soutenir. Dans d'autres cas toutefois, l'abstinence totale ne constitue pas un but réaliste. Les interventions infirmières doivent alors viser à encourager les comportements et les habitudes de consommation qui réduisent le risque d'hépatite C et d'autres infections comme le VIH et l'hépatite B. Le consommateur de drogue pourrait, par exemple, cesser de partager du matériel ou remplacer les drogues injectables par des drogues inhalées, reniflées ou avalées. La plupart des stratégies visant à limiter la transmission de ces virus reposent sur un modèle de réduction des méfaits.

La réduction des méfaits est une philosophie et une démarche de soin qui vise à réduire le plus possible les méfaits causés par la consommation de drogues et à améliorer la santé et la qualité de vie de la personne en cause (McAmmond, 1998). Il faut qu'il y ait une relation suivie et fondée sur la bienveillance entre la personne qui consomme des drogues et l'infirmière pour faciliter la réduction des méfaits. Les principes qui suivent sous-tendent la mise en œuvre couronnée de succès d'une démarche de réduction des méfaits.

La réduction des méfaits :

- reconnaît la valeur intrinsèque et la dignité de tous les êtres humains;
- vise à maximiser l'aide sociale et sanitaire, la prévention des maladies et l'éducation, tout en réduisant au minimum les mesures répressives et punitives;
- reconnaît le droit à des services médicaux et sociaux complets qui ne posent aucun jugement pour répondre aux besoins fondamentaux de toutes les personnes et de toutes les collectivités, y compris des consommateurs de drogues, de leurs proches et des collectivités touchées par la consommation de drogues;
- met l'accent sur la nécessité d'aborder la consommation de drogues d'une façon intégrée tenant compte de l'isolement du consommateur, de ce dont il a besoin pour survivre et de sa consommation;

* En fonction des auteurs ou des secteurs géographiques, on trouve plusieurs expressions en français pour désigner ce genre de démarche. On trouve, par exemple, « réduction des dommages », « réduction des méfaits » ou « minimisation des conséquences ».

- ne pose aucun jugement sur le caractère bon ou mauvais de la consommation de drogues licites et illicites, mais porte plutôt sur la relation entre la personne et les drogues et met l'accent sur la réduction des méfaits reliés aux drogues tout en encourageant une consommation plus sécuritaire;
- reconnaît que les consommateurs ont la compétence nécessaire pour faire des choix et changer leur mode de vie;
- offre des options sans poser de jugement ni agir par la force;
- exige que les personnes et les collectivités touchées par la consommation de drogues participent à la création et à la mise en œuvre d'interventions de réduction des méfaits;
- reconnaît la diversité des consommateurs et des types de consommation de drogues et la nécessité de communications et de services reflétant les besoins de chaque consommateur;
- s'attend à un traitement antidrogue accessible et ne posant aucun jugement, sur demande;
- appuie l'échange légal de seringues, l'accessibilité d'un matériel stérile de consommation de drogues et l'accessibilité d'accessoires favorisant une sexualité moins dangereuse;
- remet en question la politique antidrogue actuelle et ses conséquences, comme la mauvaise représentation des consommateurs de drogues et la mauvaise information sur les toxicomanies.

(Source : American Harm Reduction Coalition, cité dans McAmmond, 1998)

Le modèle de réduction des méfaits peut être la cause de conflits de valeurs pour les infirmières qui peuvent craindre d'encourager des comportements préjudiciables à la santé. Il pourrait être utile dans leur cas d'en apprendre davantage quant aux principes de la réduction des méfaits et de discuter de leurs préoccupations avec leurs collègues infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé (Gimenez-Lambert et al., 1996).

De récentes recherches ont mis en évidence des taux élevés d'infection par l'hépatite C même si l'on semble avoir généralisé des stratégies de réduction des risques qui semblent avoir suffi pour maintenir ou diminuer le taux d'infection par le VIH. Cela peut s'expliquer par le pourcentage élevé de consommateurs de drogues injectables infectés par l'hépatite C. L'infectiosité et la transmissibilité élevées du VHC par épisode de contact sanguin comparativement à celles du VIH représentent une autre explication possible. Il faut pousser la recherche pour modifier les programmes existants ou en créer de nouveaux qui visent à éliminer plutôt qu'à réduire les comportements d'injection qui sont reliés aux risques d'infection par le VHC (Santé Canada, 2001).

Voir, à la rubrique « Lectures et autres ressources », certaines sources d'information plus poussée sur les principes de la réduction des méfaits, des solutions de rechange à l'injection et l'injection sans danger, d'autres pratiques reliées aux drogues et à l'utilisation de la méthadone. On trouve des stratégies particulières de réduction des méfaits dans la section sur les soins palliatifs.

Autres interventions infirmières

Cette section porte avant tout sur les interventions visant à nouer des liens avec des personnes qui s'injectent des drogues et sur les stratégies de prévention. En dispensant des soins globaux aux consommateurs de drogues injectables, les infirmières intégreront à leur pratique, le cas échéant, le vaste éventail des interventions décrites dans ce guide (p. ex., counselling, éducation et soutien). Les infirmières constateront qu'une grande partie du matériel d'information créé pour les aider à s'occuper de consommateurs de drogues injectables qui vivent avec le VIH/sida s'applique aux soins de ceux qui sont infectés par l'hépatite C. Les annexes 2 et 3 contiennent davantage d'information.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui ont une maladie au stade avancé, qui sont à l'agonie ou qui sont dans le deuil. Cette section porte avant tout sur les soins palliatifs administrés aux consommateurs de drogues injectables infectés par l'hépatite C et suit une démarche de réduction des méfaits⁷ (la section précédente, qui porte sur la consommation de drogues, contient de l'information sur la réduction des méfaits).

De nombreux consommateurs de drogues injectables qui ont l'hépatite C continuent de consommer. Les infirmières qui dispensent des soins palliatifs dans une optique de réduction des méfaits respectent les choix que les personnes font quant à la consommation de substances et les aident à réduire au minimum les méfaits causés à elles-mêmes et à leur entourage.

Nombre de consommateurs de drogues injectables qui ont l'hépatite C sont aussi infectés par le VIH. Le travail avec des personnes qui ont le VIH/sida nous a appris que la douleur n'est habituellement pas traitée dans cette population, et particulièrement chez les consommateurs de substances intoxicantes. Le traitement insuffisant de la douleur peut découler de la confusion qui règne chez les fournisseurs de soins de santé quant à l'utilisation légitime de substances réglementées, ainsi que de leur crainte de contribuer à la toxicomanie ou de soutenir un comportement toxicomane.

Une évaluation complète des soins palliatifs à dispenser aux consommateurs de drogues injectables comprend une évaluation médicale et sanitaire intégrant l'évaluation de la douleur, de la toxicomanie et des antécédents psychiatriques, si c'est indiqué. Comprendre la toxicomanie du client aide l'infirmière et la personne qui reçoit des soins palliatifs à gérer la douleur et les autres symptômes efficacement et en toute sécurité et à élaborer un plan de soins réaliste prévoyant la prise en charge appropriée de la toxicomanie et la réduction des méfaits.

Lorsqu'elle dispense des soins palliatifs à une personne qui a l'hépatite C, l'infirmière doit être consciente du concept de la douleur globale. La douleur n'est pas seulement un symptôme physique. La douleur globale regroupe des facteurs physiques, affectifs, sociaux et familiaux, économiques et spirituels. Les principes clés de la prise en charge de la douleur comprennent :

- la conviction que la douleur, c'est ce que le client identifie comme faisant mal;
- l'administration régulière de médicaments pour bien contrôler la douleur;

⁷ Les sources, pour cette section, comprennent : CPCA & BCHPCA, 1999; McAmmond, 1998; Paquin et al., 2001.

- la considération donnée à d'autres méthodes éventuelles de soulagement de la douleur comme la relaxation, la musicothérapie et la massothérapie.

Les démarches de réduction des méfaits dans le contexte des soins palliatifs pourraient inclure les mesures suivantes :

- chercher à rendre les méthodes d'injection plus sûres (p. ex., utiliser des aiguilles propres, utiliser des méthodes d'injection aseptiques et gérer la veine; trouver un endroit sûr – peut-être à l'intérieur où il y a plus de chance de procéder à une injection de façon stérile et où l'on est moins vulnérable à l'agression ou au vol que dans une allée);
- se tourner vers des formes de consommation plus sécuritaires (p. ex., fumer ou renifler au lieu d'injecter);
- consommer des drogues moins dangereuses physiquement, qui risquent moins de provoquer des comportements perturbateurs ou non adaptés, ou réduire le niveau ou la fréquence de la consommation;
- prendre des dispositions pour avoir un logement plus sûr et plus stable et améliorer la nutrition (si la personne n'est pas déjà dans un milieu résidentiel de soins palliatifs);
- faire en sorte que la personne bénéficie de toutes les mesures de soutien du revenu auxquelles elle a droit;
- mettre la personne en contact avec les services de soins de santé de base, ainsi que de soins spécialisés contre le VHC, et avec d'autres services sanitaires et sociaux dont elle pourrait avoir besoin;
- prescrire des médicaments comme la méthadone pour remplacer d'autres substances qui peuvent augmenter le risque de méfait;
- chercher à aider la personne à créer ses réseaux d'appui social ou à les renforcer et à participer à des activités sociales, récréatives ou spirituelles. Les groupes d'entraide (p. ex., groupes de consommateurs, groupes d'entraide pour personnes qui ont l'hépatite C et le VIH) peuvent constituer une option utile.

(Adapté de McAmmond, 1998)

Soins en périnatalité

Il n'est pas nécessaire que les femmes qui ont une hépatite C évitent la grossesse, sauf si elles suivent une thérapie aux antiviraux ou si l'on prévoit un tel traitement⁸. Au cours des discussions qui précèdent la conception, les infirmières doivent toutefois informer les intéressées qu'elles risquent de transmettre l'infection à leur enfant. Le risque de transmission verticale (de la mère à l'enfant) s'établit à quelque 7,9 %. Le risque grimpe à 60 % si les femmes sont infectées simultanément par le VIH. On ne recommande pas actuellement au Canada le dépistage systématique de l'hépatite C avant ou pendant la grossesse, mais il faudrait offrir aux femmes qui risquent d'être infectées par le VHC de se soumettre au test.

⁸ Les sources d'information pour cette section comprennent : Cours en ligne du CDC, 2001; Programme national d'éducation sur l'hépatite C de la Fondation canadienne des maladies du foie, 2000; Boucher & Gruslin, 2000.

Les infirmières devraient conseiller aux femmes qui ont l'hépatite C et qui suivent une thérapie à la ribavirine d'éviter toute grossesse car la ribavirine est un agent tératogène reconnu. On ne connaît pas l'innocuité de l'interféron au cours de la grossesse. Les mêmes conseils devraient être donnés à la partenaire d'un homme qui prend de la ribavirine.

Il n'y a actuellement aucun moyen documenté de réduire la transmission du VHC de la mère à l'enfant. Les infirmières peuvent conseiller les femmes quant à la réduction des risques, en leur recommandant notamment d'éviter l'alcool, de se faire vacciner contre l'hépatite A et B, et aborder les stratégies de réduction des méfaits avec celles qui consomment des drogues injectables.

Les femmes qui ont l'hépatite C et leur fœtus ne risquent pas plus de complications obstétriques ou périnatales que les autres. La grossesse ne semble pas avoir d'effet, en général, sur l'évolution de l'infection par le VHC.

Il n'y a pas de preuves concluantes de l'existence d'un lien entre la transmission du virus à l'enfant et la méthode d'accouchement. Les femmes qui ont l'hépatite C peuvent accoucher par voie vaginale, sauf lorsque des raisons obstétricales justifient une césarienne. Les infirmières doivent observer les précautions normales pendant l'accouchement. Il n'est pas nécessaire d'isoler la mère et son enfant.

En raison du transfert passif des anticorps du VHC, tous les nourrissons nés d'une mère qui a le VHC donneront un résultat positif au test de dépistage du VHC à la naissance. Les nourrissons qui ne sont pas infectés par le VHC devraient s'être débarrassés de ces anticorps à l'âge de 12 à 15 mois. Les nourrissons devraient être examinés par un médecin à l'âge de trois et six mois, âge auquel on peut les soumettre à un test de dépistage de l'ARN du VHC. Sinon, il faut les soumettre au test à l'âge de 12 mois. Un résultat négatif peut aider à soulager l'inquiétude des parents. Si les résultats sont positifs, il faut adresser l'enfant à un spécialiste qui l'évaluera pour déterminer s'il est atteint d'une hépatopathie chronique. L'hépatite C semble légère chez les enfants, mais chez certains toutefois, une fibrose hépatique peut apparaître rapidement par la suite. Il faut pousser les recherches sur l'évolution possible de la maladie à mesure que les enfants avancent en âge.

Des chercheurs ont détecté de l'ARN du VHC et des anticorps anti-VHC dans le colostrum et le lait maternel. Jusqu'à maintenant, on n'a toutefois attesté aucun cas de transmission du virus par l'allaitement. Les femmes qui ont l'hépatite C peuvent allaiter leur bébé. Si leurs mamelons sont gercés ou qu'ils saignent, elles devraient cesser d'allaiter jusqu'à complète guérison. Les infirmières peuvent aider les femmes à améliorer leur technique d'allaitement afin d'éviter que leurs mamelons ne soient gercés ou qu'ils saignent.

Travailleurs de la santé

Les infirmières et les autres travailleurs de la santé risquent une exposition professionnelle au VHC, mais ils n'ont pas à se soumettre à des examens de routine de dépistage de l'hépatite C⁹.

Les infirmières doivent apprendre à maîtriser des stratégies de prévention et les adopter. Le principal moyen d'éviter la transmission par l'exposition professionnelle

⁹ Les sources d'information pour cette section comprennent les suivantes : Boucher et Gruslin, 2000; CDC, 2001; Gimenez-Lambert et al., 1996; Santé Canada, 1997.

consiste à prendre des mesures de prévention des infections basées sur la supposition que le sang et les autres liquides biologiques de tout client peuvent être infectés. Ces précautions comprennent: porter régulièrement des accessoires de protection comme des gants ou des lunettes lorsqu'on prévoit un contact avec du sang ou des liquides biologiques; laver immédiatement les mains et les autres surfaces de la peau qui ont pu entrer en contact avec du sang ou des liquides biologiques; manipuler avec précaution les instruments tranchants et en disposer avec prudence.

Les infirmières doivent connaître les recommandations en vigueur sur la prise en charge et le suivi des travailleurs de la santé qui ont pu être exposés au VHC au cours de leurs activités professionnelles. Santé Canada (1997a) a publié des recommandations sur les aspects suivants : mesures post-exposition immédiates; évaluation d'une exposition importante, counselling offert au travailleur de la santé après une exposition importante, tests à faire subir à la personne qui est à la source de l'exposition, ainsi qu'au travailleur de la santé après avoir obtenu leur consentement éclairé, prophylaxie post-exposition à l'intention du travailleur de la santé et recommandations concernant le counselling post-exposition (voir « Lectures et autres ressources »). Il n'y a actuellement pas de prophylaxie efficace contre le VHC après l'exposition.

La question de savoir si les travailleurs de la santé infectés par l'hépatite C devraient continuer à travailler soulève de nombreuses controverses. Il n'y a aucune restriction légale qui empêche une infirmière infectée par l'hépatite C de travailler dans le secteur des soins infirmiers au Canada. On peut modifier les méthodes de travail ou les restrictions professionnelles des travailleurs de la santé qui ont une dermatite importante ou qui pratiquent des interventions susceptibles d'entraîner une exposition et qui sont infectés par le VHC (Santé Canada, 2002).

Des comptes rendus anecdotiques indiquent qu'il est possible que les infirmières qui ont l'hépatite C, comme leurs collègues qui ont le VIH, connaissent des difficultés avec les employeurs qui sont au courant de leur infection par le VHC. Il est possible que les infirmières doivent consulter un avocat pour évaluer les considérations relatives à la protection de la vie privée et à la possibilité de conserver leur emploi.

En général, les infirmières qui ont l'hépatite C ne sont pas tenues de divulguer leur infection par le VHC à leurs patients ou à leurs collègues. Elles ont toutefois une responsabilité personnelle et éthique : elles doivent éviter de mettre en danger leurs clients. Pour s'acquitter de leur responsabilité, les infirmières doivent :

- utiliser comme il se doit des pratiques de routine pour éviter de transmettre l'infection dans le contexte des soins de santé, et utiliser la technologie disponible pour prévenir les infections;
- chercher des conseils pour évaluer le niveau du risque de transmission relié aux interventions susceptibles d'entraîner une exposition et déterminer si elles peuvent continuer à participer à cet aspect du soin des patients;
- signaler une exposition possible à un patient afin de s'assurer que celui-ci reçoit les soins de suivi qui s'imposent;
- consentir à se soumettre volontairement à un test de dépistage du VHC si elles ont des comportements à risque.

Pour obtenir plus de détails, consulter la section « Lectures et autres ressources », sous la rubrique « Exposition professionnelle et personnes travaillant en prévention et dans les soins de santé ».

On encourage les infirmières à consulter le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers de l'AIIC* (2002). Elles y trouveront des conseils sur les questions d'éthique.

L'hépatite C dans les établissements de détention fédéraux

Même si l'on ne connaît pas le taux d'infection par le VHC dans tous les établissements de détention du Canada, l'infection par l'hépatite C pose un problème majeur. Une étude indique que de 30 à 40 % des détenus fédéraux ont l'hépatite C, ce qui représente une augmentation spectaculaire par rapport à la décennie précédente (McVie, 2001). Presque 70 % des détenus dans le système fédéral ont un problème de toxicomanie qui exige une intervention. Les problèmes de toxicomanie sont disproportionnés chez les Autochtones et les femmes de la population carcérale.

Il est reconnu que les détenus ont des comportements à risque très élevé. La consommation de drogues injectables et l'activité sexuelle ne sont pas rares dans les prisons.

Les infirmières qui travaillent en milieu correctionnel font face aux mêmes problèmes que celles qui œuvrent dans des milieux cliniques communautaires. On a mis au point un protocole intitulé *Technical Annex on the Management and Treatment of Hepatitis C Virus in Correctional Service of Canada* pour gérer le soin des détenus infectés par le VHC. Ce document est actuellement en cours de révision, car on veut accorder plus d'attention au suivi dans la collectivité et à la participation de celle-ci aux efforts d'éducation dans les établissements carcéraux.

Les programmes de réduction des méfaits mis en œuvre dans les prisons fédérales comprennent les suivants :

- programme national de traitement à la méthadone;
- distribution de condoms, de lubrifiants, de digues dentaires et de produits javellisants;
- programmes d'information sur les maladies infectieuses et sensibilisation aux comportements très risqués (p. ex., Programme de sensibilisation à la réception, Programme national d'éducation et d'entraide par les pairs, Choisir la santé dans les prisons);
- production et distribution de dépliants d'éducation (*L'hépatite C – en dedans et Going Home Healthy*) et de bandes illustrées (*De la noirceur à la lumière* pour les détenues et *Alerte rouge* pour les détenus).

Transplantation

L'hépatite C est la cause la plus fréquente de transplantations de foie au Canada¹⁰. Le nombre de personnes infectées par l'hépatite C chez lesquelles l'hépatite devient suffisamment grave pour nécessiter une transplantation est heureusement limité. L'apparition de l'insuffisance hépatique est une des principales indications en faveur d'une transplantation

¹⁰ En ce qui concerne cette section, les sources proviennent de : Heathcote et al., 2001; 2000); Programme national d'éducation sur l'hépatite C de la FCF.

de foie. Les signes d'insuffisance hépatique peuvent inclure l'ascite, la jaunisse, la confusion mentale et l'hémorragie causée par la rupture de varices œsophagiennes.

Le taux global de réussite de l'intervention chirurgicale est élevé, mais dans presque tous les cas, le foie transplanté devient infecté par le VHC. Le foie transplanté peut continuer à fonctionner correctement pendant des années, même s'il est infecté, ce qui prolonge la vie du receveur. Il est possible qu'une monothérapie à l'interféron ne donne aucun résultat et la combinaison avec la ribavirine est généralement mal tolérée.

Les personnes que l'on considère pour une transplantation du foie doivent se soumettre à un processus de sélection détaillé. Les infirmières peuvent soutenir les personnes qui font face à ce processus en les informant et en les aidant à prendre des décisions sur les traitements possibles. Voir « Lectures et Autres ressources », sous la rubrique « Transplantation ».

Questions de santé mentale

On sait actuellement peu de choses sur les problèmes éventuels de santé mentale des personnes infectées par l'hépatite C, ni sur la gravité de leurs symptômes. Nous ne savons pas non plus avec quelle efficacité les services actuels répondent à leurs besoins particuliers¹¹.

Les personnes chez lesquelles on a diagnostiqué une infection par le VHC vivent tout un éventail d'émotions, y compris les suivantes : choc, peur, déni, confusion, honte, regret, blâme, idées suicidaires, anxiété aiguë et colère. L'incertitude à l'égard de l'évolution des symptômes et de la maladie peut aussi être une cause de détresse affective. Les infirmières peuvent aider les personnes infectées par l'hépatite C et les membres de leur famille à élaborer des stratégies efficaces d'adaptation et à créer des réseaux d'entraide.

La consommation de drogues injectables et la sexualité à risque élevé avec des partenaires multiples sont courantes dans les milieux de la santé mentale. Dans le cadre des efforts de planification de la réduction des méfaits, les infirmières doivent collaborer avec les milieux de la santé mentale pour dispenser des services de prévention et donner de l'information à ce sujet. Ces interventions incluraient des programmes d'échange d'aiguilles, la distribution de condoms, la réduction du risque chez les gens de la rue et les personnes qui sont dans les établissements psychiatriques, ou qui vivent dans des unités de voisinage, dans des maisons de transition, etc.

Les personnes qui ont des antécédents d'instabilité psychologique ou des problèmes psychiatriques sous-jacents peuvent être vulnérables à des problèmes associés à l'interféron comme la dépression grave, les idées suicidaires, le délire et le trouble bipolaire. Les infirmières doivent prévenir leurs clients qui ont déjà eu des problèmes psychiatriques quant aux effets psychiatriques indésirables possibles et surveiller leur réaction au médicament. Les personnes infectées simultanément par le VIH peuvent ressentir un stress émotionnel plus important et avoir besoin d'un appui plus soutenu en santé mentale.

¹¹ Les sources d'information pour cette section comprennent : Rowe, Rowe, & Malowaniec, 2000.

Hémodialyse

On estime que le taux d'infection par le VHC chez les personnes qui suivent un traitement de dialyse à long terme est de 20 à 50 % en Amérique du Nord¹². On croit que les personnes soumises à une dialyse chronique risquent davantage d'être infectées par le VHC à cause de la transfusion de produits sanguins ou de la transmission nosocomiale (acquise à l'hôpital) par l'intermédiaire d'appareils d'hémodialyse. On estime que le risque d'infection par le VHC augmente de 10 % par année d'hémodialyse. Le dépistage du VHC dans les produits du sang devrait réduire le risque d'acquisition de l'infection par le VHC chez les personnes qui ont un traitement de longue durée par hémodialyse. Le risque d'infection par le VHC par transmission nosocomiale (p. ex., non-utilisation des précautions de routine) n'est pas clair.

Le traitement normal actuel, soit l'interféron combiné à la ribavirine, n'est pas indiqué dans le cas des personnes en hémodialyse à long terme. Comme la ribavirine provoque une hémolyse que l'hémodialyse n'élimine pas, il y aura accentuation de l'hémolyse. Une thérapie à l'interféron seul est possible, mais les personnes en hémodialyse la tolèrent mal. Il faut souvent réduire la dose.

Les infirmières devraient conseiller aux personnes en hémodialyse (comme à tous les patients qui ont une déficience de la fonction rénale) d'éviter les anti-inflammatoires non stéroïdiens, y compris l'aspirine et les sédatifs de type benzodiazépine comme le lorazépam et le diazépam, qui peuvent favoriser l'encéphalopathie chez une personne atteinte de cirrhose.

Afin de réduire la transmission nosocomiale du VHC, les infirmières doivent bien connaître les politiques et les méthodes des services d'hémodialyse. On trouvera plus d'information dans la section « Lectures et autres ressources », sous la rubrique « Hémodialyse ».

Hémophilie

L'hémophilie désigne deux troubles génétiques reliés au chromosome X, caractérisés par l'absence d'une ou de deux protéines importantes pour la coagulation, le facteur VIII (hémophilie A) ou le facteur IX (hémophilie B). La coagulation normale fait intervenir une série complexe de réactions qui commencent dès qu'il y a saignement. Lorsqu'il y a absence ou déficience de la protéine de coagulation du facteur VIII ou du facteur IX, la coagulation est retardée. La personne peut continuer de saigner jusqu'à ce qu'on lui administre un traitement consistant à remplacer la protéine manquante sous la forme de concentrés des facteurs de coagulation. Certains de ces concentrés sont maintenant produits par génie génétique : on ajoute de l'albumine à certains des concentrés de facteur VIII pour en stabiliser la protéine. Aucun matériel humain ne sert dans la fabrication de concentrés de facteur IX.

Avant 1994, tous les concentrés provenaient de plasma humain et avant l'avènement des tests de dépistage de l'hépatite C en juillet 1990, les concentrés étaient lourdement contaminés par le virus de l'hépatite C. Le taux d'infection par l'hépatite C chez les patients

¹² Source de l'information pour cette section : Yim, 2001.

hémophiles qui ont reçu des concentrés avant 1990 atteint environ 95 %. Il est moins élevé chez les patients traités au moyen de plasma total et de cryoprécipité. Tous les patients qui ont reçu un constituant du sang avant 1990 devraient se soumettre à un test de dépistage de l'hépatite C. Des tests de dépistage de l'ARN du VHC réalisés depuis trois ans montrent qu'environ 15 % des patients ont éliminé spontanément le virus.

Il est essentiel de surveiller les personnes hémophiles qui ont l'hépatite C. Elles auront ainsi accès à des mesures thérapeutiques et prophylactiques opportunes qui retarderont ou bloqueront l'évolution de l'hépatite ou de ses complications. La sécurité constitue un enjeu clé pour les patients hémophiles. Il faut toujours évaluer très attentivement le risque relié à des traitements qui pourraient aggraver l'hémorragie ou à des interventions qui pourraient faire saigner, par rapport à l'avantage qu'en retirera le patient. Les dossiers médicaux du patient doivent porter en évidence un avis indiquant le trouble hémostatique.

L'indication d'une biopsie du foie et le risque qui y est relié soulèvent beaucoup de controverses chez les hémophiles. La plupart des hépatologues insistent pour qu'on pratique une biopsie du foie avant de suggérer un traitement. On a rassuré beaucoup de patients qui ont décidé de se soumettre à la biopsie en leur indiquant que si les dommages au foie sont minimes, ils auront le choix d'attendre à plus tard pour se faire traiter. Les techniques de traitement évoluent et l'on espère trouver un traitement qui aura peu d'effets secondaires. Lorsque la biopsie révèle la présence d'une fibrose et que le traitement est plus urgent, les patients sont davantage prêts à entreprendre un traitement en sachant qu'ils ont une bonne chance de se débarrasser définitivement du virus.

Le traitement à l'interféron et à la ribavirine ne provoque pas de saignements, mais il peut exacerber l'anémie secondaire aux hémorragies, car on a établi un lien entre la ribavirine même et l'apparition de l'anémie. Il est possible de confondre avec l'effet d'un saignement la douleur musculaire associée à l'interféron, ou l'on peut aussi croire qu'un saignement constitue un effet secondaire du médicament. La faiblesse musculaire peut faire son apparition à cause de l'inactivité attribuable à la fatigue, et ceci peut entraîner des chutes qui peuvent être associées à des hémorragies. Il est vital que les soignants de personnes hémophiles sachent quand celles-ci commencent le traitement et que les soignants communiquent bien entre eux pendant tout le traitement.

Les enfants hémophiles nés après 1991 qui ont été traités avec du concentré de facteurs de coagulation ne devraient pas être infectés par l'hépatite C. Il faudrait soumettre à un test de dépistage de l'hépatite C les enfants ayant reçu avant 1990 des concentrés de facteurs administrés pour traiter des épisodes de saignement.

Le traitement de l'hépatite C chez les enfants soulève de nombreuses controverses et les publications contiennent très peu d'information à ce sujet. Comme pour tous les patients, il est vital de contrôler la fonction hépatique et il faut personnaliser le traitement en fonction de chaque enfant. Il faut aussi faire attention au soin psychosocial de ces jeunes. Il faut informer leurs parents et leurs frères et sœurs et les rassurer quant à leur état. Des problèmes peuvent survenir à l'école avec les enseignants et les autres élèves. Il faut s'informer auprès de l'équipe de traitement de l'hémophilie de l'enfant, toujours en respectant son droit à la vie privée.

Il existe 26 programmes intégrés de traitement de l'hémophilie au Canada. La Société canadienne d'hémophilie (SCH) est une excellente source d'information et elle offre du soutien aux hémophiles. On trouvera plus d'information dans la section « Lectures et autres ressources ».

Les conseils donnés dans ce guide à propos des soins infirmiers et de la prise en charge des symptômes s'appliquent à la population hémophile, mais des précautions spéciales s'imposent lorsqu'il y a des risques de saignement. Pour obtenir davantage de renseignements sur les soins aux personnes hémophiles, voir l'Annexe 4.

Population autochtone

Il est important de signaler que dans la majorité des cas, le partage de matériel facilitant la consommation de drogues injectables transmet le VHC, et que ce mode de transmission explique environ 70 % des quelque 240 000 cas estimés au Canada. C'est particulièrement intéressant compte tenu du fait que l'infection par le VIH attribuable à l'utilisation de drogues injectables (UDI) est à la hausse dans la population autochtone. Avant 1989, on reliait à l'UDI 6,3 % des infections par le VIH : ce total a grimpé à 25,4 % entre 1989 et 1993 pour atteindre 51,2 % au cours de la période de 1994 à 1998 (Santé Canada, 1999). La prévalence du sida est en outre plus importante chez les jeunes Autochtones de moins de 30 ans que dans la population en général du même âge. De plus, le sida fait son apparition plus souvent dans la population féminine : les femmes représentent 17,5 % de tous les cas chez les Autochtones contre 6,4 % dans la population non autochtone (Santé Canada, 1999).

Selon des données récentes sur le VIH/sida (1993-1998) obtenues de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et de la Saskatchewan, les Autochtones constituent respectivement 15 %, 26 % et 30 %, des nouveaux cas positifs et il faut mentionner surtout que, dans ces données, l'UDI et les comportements hétérosexuels constituaient les facteurs de risque les plus courants (Santé Canada, 1999). Les proportions de nouveaux cas positifs d'infection par le VIH diffèrent beaucoup entre les deux catégories de risques d'exposition que sont l'utilisation de drogues injectables et les comportements hétérosexuels : respectivement 73 % et 13 % en Colombie-Britannique, 60 % et 13 % en Alberta et 83 % et 8 % en Saskatchewan. L'infection causée par l'utilisation de drogues injectables atteint un pourcentage beaucoup plus élevé dans les trois provinces (Santé Canada, 1999).

Les taux d'infection par le VHC des populations autochtones sont en fait beaucoup plus élevés que ceux de la population non autochtone en général. Selon Santé Canada, la prévalence du VHC chez les Autochtones du Canada est sept fois plus élevée que chez les Canadiens d'origine non autochtone.

Pour commencer à répondre aux besoins des Autochtones infectés par l'hépatite C, les infirmières doivent bien connaître certains aspects qui leur sont particuliers comme la culture, etc.

VI GLOSSAIRE

ALT	Alanine aminotransférase, enzyme hépatique.
Anticorps	Protéines produites par le corps en présence de nouvelles protéines (antigènes) qu'il ne connaissait pas auparavant.
Antigène	Protéine, qui fait souvent partie d'un virus, que le corps reconnaît comme nouvelle.
Anti-VHC	Anticorps du VHC qui fait son apparition face à une infection par le VHC.
ARN	Acide ribonucléique.
ARN du VHC	Matériel génétique du virus qui coordonne la reproduction du virus et la synthèse des protéines.
Charge virale	Quantité de virus présente dans le sang circulant.
CHC	Cancer hépatocellulaire ou cancer du foie.
Cirrhose	Maladie résultant d'une atteinte hépatique permanente ou du développement de cicatrices atrophiques dans le foie. Ces problèmes entraînent une obstruction de la circulation sanguine dans le foie et préviennent le déroulement normal des fonctions de métabolisme et de régulation de l'organe. Elle peut être causée par des infections virales, l'abus de l'alcool, des médicaments, etc.
Dosages qualitatifs de l'ARN du VHC	Test qui permet de définir la charge ou la concentration virale de l'ARN du VHC par amplification de séquences génétiques virales.
Épreuve supplémentaire anti-VHC	Test supplémentaire (p. ex., RIBA) qui sert à définir un résultat positif anti-VHC obtenu par IEE.
Fibrose	Scarification du foie, moins grave que la cirrhose.
Hépatite aiguë	Inflammation du foie qui se résorbe dans les six mois suivant son apparition.
Hépatopathie décompensée	Hépatopathie qui atteint un stade où le foie ne peut plus fonctionner normalement.

HSH	Hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes
IEE	Immunoessai enzymatique.
Incidence	Taux d'occurrence de nouvelles infections dans une population pendant une période donnée.
Méthode RT-PCR de détermination qualitative de l'ARN du VHC	Test d'identification de l'ARN du VHC par amplification de séquences génétiques virales.
Mortalité	Taux de décès.
Pégylation	Protection ou stabilisation d'une protéine qui fait qu'elle se désintègre plus lentement que normalement. Dans ce contexte, s'applique à une nouvelle génération d'interféron.
Prévalence	Nombre de cas présents dans une population à un moment donné.
RIBA	Technique des immunoblots recombinants.
RT-PCR	Réaction en chaîne de la polymérase en présence de transcriptase inverse.
Sujet qui produit une réponse soutenue	Personne qui présente un résultat négatif pour l'ARN du VHC six mois après la fin du traitement.
TAN	Test d'amplification de l'acide nucléique (test de diagnostic)
Transmission verticale	Transmission d'une infection de la mère à l'enfant au moment de la naissance.
UDI	Utilisateur de drogues injectables.
VHB	Virus de l'hépatite B.
VHC	Virus de l'hépatite C.
VHC chronique	Infection persistante par le VHC, identifiée au moyen de l'ARN du VHC six mois après l'infection aiguë.
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine.

VII LECTURES ET AUTRES RESSOURCES

Hépatite C

Santé Canada

L'hépatite C : informez-vous
Division de l'hépatite C
2e étage, 400, rue Cooper
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Repère postal 4602A
TÉLÉCOPIEUR : 613-941-9813
Courriel : hepc@hc-sc.gc.ca
Web site: www.healthcanada.ca/hepc

Centers for Disease Control (É.-U.)

Hepatitis C: What Clinicians and Other Health Care Professionals Need to Know, cours en direct offert par les Centers for Disease Control à l'adresse www.cdc.gov/ncidod/diseases/hepatitis/c_training/edu

Fondation canadienne du foie

2235, avenue Sheppard Est, bureau 1500
Toronto ON M2J 5B5
1-800-563-5483
www.liver.ca

Actes de la première *Conférence canadienne sur l'hépatite C*. (2001). Disponible à l'adresse <http://www.hepc1conf.ca>

Association canadienne pour l'étude du foie (ACEF) Conférence de concertation sur la prise en charge de l'hépatite virale (2001) Disponible à l'adresse : www.lhsc.on.ca/casl/cont.htm

Association canadienne pour l'étude du foie (ACEF). (2000). *Management of Viral Hepatitis: Recommended Guidelines for Physicians*. Disponible à l'ACEF : www.lhsc.on.ca/casl

Current Issues in the Management of Viral Hepatitis. (2000). *Journal canadien de gastro-entérologie*. Vol. 14, Supplément B.

Di Bisceglie, A.M., McHutchinson, J., et Rice, C. (2002). New therapeutic strategies for hepatitis C. *Hepatology*, Vol. 35, No. 1, 224-230.

Fondation canadienne du foie. (2000). Hépatite C : Manuel de questions et réponses. L'hépatite C : Perspectives canadienne. (2000). *Revue canadienne de santé publique*, 91, Supplément 1.

Santé Canada. (2000). *Profil de l'hépatite C et de l'utilisation de drogues injectables au Canada. Document de discussion*. Disponible à : Division de l'hépatite C, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, 2^e étage, 400, rue Cooper, Ottawa ON K1A 0K9. Téléphone : (613) 941-7532; télécopieur : (613) 941-7563; site Web : www.hc-sc.gc.ca

Indemnisation

Centre des réclamations relatives à l'hépatite C

Case postale 2370

Succursale D

Ottawa ON K1P 5W5

TÉLÉPHONE : 1-877-434-0944

TÉLÉCOPIEUR : (613) 569-1763

Courriel : www.hepc8690.ca

Manitoba

PMAHVC

Santé Manitoba

4036 – 300, rue Carlton

Winnipeg MB R3B 3M9

À Winnipeg : (204) 788-6339

Sans frais : 1-866-357-0196

Ontario

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Programme ontarien d'aide aux victimes de l'hépatite C (POAVHC)

a/s 77, rue Wellesley Ouest

Toronto ON M7A 1N3

Sans frais : 1-877-222-4977

Québec

Information :

À Québec : (418) 646-4636

À Montréal : (514) 864-3411

Ailleurs au Québec : 1-800-561-9749

L'infirmière et le contexte des soins

Gimenez-Lambert, A., L'Homme, C., Johnson, A. S., et Flannery, J. S. (éds.). (1996). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH, Module 3 : Soins Infirmiers*. Toronto : Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie.

Young, L. E., et Hayes, V. (Eds.). (2002). *Transforming health promotion practice: Concepts, issues, and applications*. Philadelphie : F.A. Davis.

Prise en charge des symptômes de l'hépatite C et des effets secondaires de la pharmacothérapie

Gimenez-Lambert, A., L'Homme, C., Johnson, A.S., et Flannery, J.S. (éds.). (1996). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH, Module 3 : Soins Infirmiers*. Toronto : Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie.

Heathcote, J., Yim, C., Thai, Q. et Sherker, A. (2001). *Hepatitis C: Everything you need to know*. Toronto : Key Porter Books.

Schering Canada Inc. (2002), *Knowledge is power: Take control of hepatitis C*. Révisé par l'Association canadienne des infirmières d'hépatologie. Brochure d'éducation disponible en direct à l'adresse : <http://www.hepnet.com/hepc/power.html>

Yim, C.K. (2001). Understanding hepatitis C. *Journal ACITN*, 11(3), 24-32.

Toxicomanies

Association canadienne des soins palliatifs, Comité consultatif sur le VIH/SIDA. (2001). *Meeting the challenge: Part II: Pain and symptom management for injection drug users living with HIV/AIDS*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.

Association canadienne des soins palliatifs, Comité consultatif sur le VIH/SIDA et British Columbia Hospice Palliative Care Association. (1999). *Meeting the challenge: An introduction to palliative care for injection drug users living with HIV/AIDS*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.

Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R. et Bally, G.A. (Eds.). (1995). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH. Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto : Hôpital Mount Sinai et Casey House Hospice.

Fondation canadienne du foie. Programme d'éducation nationale sur l'hépatite C. Dernières données médicales sur l'hépatite C (2000). *Revue canadienne de santé publique*, 91 (Supplément 1), S4-S9.

McAmmond, D. (1998). *Meeting the challenge: Palliative care for injection drug users living with HIV/AIDS, A resource tool for caregivers*. Vancouver : St. James Community Service Society.

Paquin, M-J., Nielsen, D. et Wheeler, V. (2001). Women, HIV and substance use, dans M-J. Paquin et al. (rév.), *Creating a healthy community for women living with HIV : Training and resource manual for care providers*. Calgary : Régie régionale de la santé de Calgary.

Soins palliatifs

Association canadienne des soins palliatifs, Comité consultatif sur le VIH/SIDA. (2001). *Meeting the challenge: Part II: Pain and symptom management for injection drug users living with HIV/AIDS*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.

Association canadienne des soins palliatifs, Comité consultatif sur le VIH/SIDA et British Columbia Hospice Palliative Care Association. (1999). *Meeting the challenge: An introduction to palliative care for injection drug users living with HIV/AIDS*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.

Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R. et Bally, G.A. (éds.). (1995). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH*. Module 4 : Traitement palliatif. Toronto : Hôpital Mount Sinai et Casey House Hospice.

McAmmond, D. (1998). *Meeting the challenge: Palliative care for injection drug users living with HIV/AIDS: A resource tool for caregivers*. Vancouver : St. James Community Service Society.

Paquin, M-J, Nielsen, D., et Wheeler, V. (2001) Module 7: Women, HIV and substance use. Dans M-J. Paquin et al. (rév.), *Creating a healthy community for women living with HIV: Training and resource manual for care providers*. Calgary : Régie régionale de la santé de Calgary.

Réduction des méfaits *

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies

75, rue Albert, bureau 300
Ottawa ON K1P 5E7
TÉLÉPHONE : (613) 235-4048
TÉLÉCOPIEUR : (613) 235-8101
Site Web : www.ccsa.ca

Canadian Harm Reduction Coalition

666, avenue Spadina, bureau 1904
Toronto ON M5S 2H8
TÉLÉPHONE : (416) 928-0279
Ou 1-800-728-1293
TÉLÉCOPIEUR : (613) 966-9512
Site Web : www.canadianharmreduction.com

* En fonction des auteurs ou des secteurs géographiques, on trouve plusieurs expressions en français pour désigner ce genre de démarche. On trouve, par exemple, « réduction des dommages », « réduction des méfaits » ou « minimisation des conséquences ».

Centre de toxicomanie et de santé mentale

33, rue Russell
Toronto ON M5S 2S1
TÉLÉPHONE : (416) 535-8501
Site Web : www.camh.net

Périnatalité

Boucher, M. et Gruslin, A. (2000). « *The Reproductive Care of Women Living With Hepatitis C Infection* ». Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues.

Centers for Disease Control. What clinicians and other health professionals need to know. Cours en direct n° WB 3037-3 www.cdc.gov/ncidod/diseases/hepatitis/c_training/edu

Fondation canadienne du foie. Programme d'éducation nationale sur l'hépatite C. (2000). Dernières données médicales sur l'hépatite C. *Revue canadienne de santé publique*, 91 (Supplément 1) : S4-S9.

Exposition professionnelle et personnes travaillant en prévention et dans les soins de santé

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2002). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa : auteur.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2000). *Énoncé de politique : Pathogènes à diffusion hématogène*. Ottawa : auteur.

Nguyen, M., Paton, S., et Villeneuve, P., et le Réseau de surveillance canadien des piqûres d'aiguille. (2001). Mise à jour : Surveillance des travailleurs de la santé exposés au sang, aux autres liquides organiques et aux agents pathogènes à diffusion hématogène : du 1^{er} avril 2000 au 31 mars 2001. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 27-24, 201-212.

Santé Canada. (1998b). Compte rendu de la Conférence de concertation sur les professionnels de la santé infectés : Risques de transmission des pathogènes à diffusion hématogène. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. Supplément 24S4.

Santé Canada. (1998a). Guide de prévention des infections : lavage des mains, nettoyage, désinfection et stérilisation dans les établissements de santé. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, supplément, 24S8, 1-55.

Santé Canada. La prévention des infections transmissibles par le sang dans les établissements de santé et les services publics. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. Supplément, 23S3.

Santé Canada. (1999b). Pratiques de prévention des infections dans les services personnels : tatouage, perçage des oreilles, perçage corporel et électrolyse. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. Supplément, 25S3.

Santé Canada. (1999c). Pratiques de base et précautions additionnelles visant à prévenir la transmission des infections dans les établissements de santé : Version révisée des techniques d'isolement et précautions. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 25S4, 1-142.

Santé Canada. (1999a). Prévention de l'hépatite C – un consensus en santé publique. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 25S2, 1-23.

Santé Canada (2002). Prévention et contrôle des infections professionnelles en soins de santé. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 28S1.

Santé Canada. (1997a). Un protocole intégré pour la prise en charge des travailleurs de la santé exposés à des pathogènes transmissibles par le sang. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*¹³, supplément, 23S2 : 1-16.

Transplantation

Association canadienne pour l'étude du foie (ACEF). Conférence canadienne de concertation sur la prise en charge de l'hépatite virale (2001). Disponible à l'adresse : www.lhsc.on.ca/casl/cont.htm

Questions de santé mentale

Rowe, W., Rowe, J., et Malowaniec, L. (2000). L'hépatite C et la santé mentale. *Revue canadienne de santé publique*, 91, Supplément 1, S4-S44.

Hémodialyse

Centers for Disease Control. (2001). Recommendations for preventing transmission of infections among chronic hemodialysis patients. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 50, NoRR-05.

¹³ On peut consulter les numéros du Relevé des maladies transmissibles au Canada en direct à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/ccdr-rmtc

VIII RÉFÉRENCES

- Alter, H. (2001). L'histoire naturelle de l'hépatite C. Plénière, dans *Actes de la première Conférence canadienne sur l'hépatite C*, 6-8.
- Association canadienne des soins palliatifs, Comité consultatif sur le VIH/SIDA. (2001). *Meeting the challenge: Part II: Pain and symptom management for injection drug users living with HIV/AIDS*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.
- Association canadienne des soins palliatifs, Comité consultatif sur le VIH/SIDA et British Columbia Hospice Palliative Care Association. (1999). *Meeting the challenge: An introduction to palliative care for injection drug users living with HIV/AIDS*. Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.
- Association canadienne pour l'étude du foie (ACEF). (1999). *Conférence de concertation sur l'hépatite virale*. Extrait de 1 août de l'adresse : www.lhsc.on.ca/casl/cont.htm
- Association canadienne pour l'étude du foie (ACEF). (2000). *Management of Viral Hepatitis Recommended Guidelines for Physicians*. Disponible à l'ACEF : www.lhsc.on.ca/casl
- Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada. (2001). *Soutien des soins et du traitement pour l'hépatite C : perspectives autochtones*. Ottawa : auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2000). *Énoncé de politique : Pathogènes à diffusion hématogène*. Ottawa : auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2002). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa : auteur.
- Australian Drug Foundation. (1998). Cannabis. Extrait le 30 juillet 2001 du World Wide Web : <http://www.adf.org.au/drughit/facts/hdayca.html>
- Boucher, M. et Gruslin, A. (2000). The Reproductive Care of Women Living With Hepatitis C Infection. *Journal of the Society of Obstetricians and Gynecologists*. N° 96, octobre 2000. Aussi disponible sur le site Web de Santé Canada, à la page d'accueil sur l'hépatite C.
- Centers for Disease Control. (1998). Recommendations for the Prevention and Control of Hepatitis C Infection and HCV-related Chronic Disease. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 47, NoRR-19.
- Centers for Disease Control. (2001). Recommendations for preventing transmission of infections among chronic hemodialysis patients. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 50, NoRR-05.
- Centers for Disease Control. What clinicians and other health professionals need to know. Cours en direct n° WB 3037-3 www.cdc.gov/ncidod/diseases/hepatitis/c_training/edu
- Di Bisceglie, Adrian M., McHutchison, J., et Rice, C.M. New Therapeutic Strategies for Hepatitis C. *Hepatology*, 35(1), 224-231.

- Fayerman, P. (12 juillet 2001). Get ready to dispense pot, Canada's pharmacists told: Medicinal marijuana should be handled like any other drug, BC expert says. *The Vancouver Sun*.
- Ferenc, P. et al. (2001). Combination of interferon induction therapy and ribavirin in chronic hepatitis C. *Hepatology*. 34 (5), 1006-1011.
- Ferris, F.D., Flannery, J.S., McNeal, H.B., Morissette, M.R., Cameron, R. et Bally, G.A. (éds.). (1995). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH. Module 4 : Soins palliatifs*. Toronto : Hôpital Mount Sinai et Casey House Hospice.
- Fondation canadienne du foie. Hépatite C. Définition de l'hépatite C. Fiche d'information. http://www.liver.ca/english/liverdisease/hepatitis_c.html
- Fondation canadienne du foie. Programme d'éducation nationale sur l'hépatite C. (2000). Dernières données médicales sur l'hépatite C *Revue canadienne de santé publique*, 91, Supplément 1, S4-S9.
- Gimenez-Lambert, A., L'Homme, C., Johnson, A.S., et Flannery, J.S. (éds.). (1996). *Un guide complet des soins aux personnes atteintes d'une infection à VIH. Module 3 : Soins infirmiers*. Toronto : Association canadienne des infirmières et infirmiers en sidologie.
- Heathcote, J. (2001). Options et issues thérapeutiques. *Actes de la première Conférence canadienne sur l'hépatite C*, 14-15.
- Heathcote, J., Yim, C., Thai, Q. et Sherker, A. (2001). *Hepatitis C: Everything you need to know*. Toronto : Key Porter Books.
- L'hépatite C : Perspectives canadienne. (2000). *Revue canadienne de santé publique*, 91 (Supplément 1).
- Leonard, L., Navarro, C., Pelude, L., et Forrester, L. (2001). L'efficacité des stratégies de réduction des méfaits de l'hépatite C chez les utilisateurs de drogues injectables au Canada. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 27S3.
- McAmmond, D. (1998). *Meeting the challenge. Palliative care for injection drug users living with HIV/AIDS: A resource tool for caregivers*. Vancouver : St. James Community Service Society.
- McCutcheon, A. (2001). Médecine douce, *Actes de la première Conférence canadienne sur l'hépatite C*, 14.
- McVie, F. (2001). L'alcool et la drogue dans le système correctionnel fédéral – Les problèmes et les défis, *Forum recherches sur l'actualité correctionnelle*. 13(3) : 7-9. Extrait le 25 mars 2002 de l'adresse : www.csc-scc.gc.ca/text/pblct/forum/v13n3/index_f.shtml
- Meijer, L. (1990). AIDS curriculum for substance abuse counsellors, Seattle. WA : University of Washington AIDS Education and Training Center Program.
- Nguyen, M., Paton, S., et Villeneuve, P., et le Réseau de surveillance canadien des piqûres d'aiguille. (2002). Mise à jour : Surveillance des travailleurs de la santé exposés au sang, aux autres liquides organiques et aux agents pathogènes à diffusion hématogène : du 1^{er} avril 2000 au 31 mars 2001. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 27 (24), 201-212.

- Organisation mondiale de la santé et le Conseil de prévention de l'hépatite virale. (1999). Global surveillance and control of hepatitis C. *J Viral Hepatitis*, 6, 35-47.
- Paquin, M-J, Nielsen, D., et Wheeler, V. (2001) *Creating a healthy community for women living with HIV : Training and resource manual for care providers*. Calgary : Régie régionale de la santé de Calgary.
- Première Conférence canadienne sur l'hépatite C. *Actes*. pp 31-32.
http://www.hepc1conf.ca/htmlen/fr_1.htm
- Remis, Robert. (2001). Estimation du nombre de personnes co-infectées par le VHC et le VIH au Canada.. Ottawa, Santé Canada.
- Ripley, D. (2000). L'hépatite C quand on est infirmière. *Revue canadienne de santé publique*, vol. 91, Supplément no 1, S33.
- Ripley, D. (2002). *Living with hepatitis: A support guide*. Moncton: Hepatitis C Moncton Inc.
- Rowe, W., Rowe, J., et Malowaniec, L. (2000). L'hépatite C et la santé mentale. *Revue canadienne de santé publique*, 91, Supplément 1, S4-S44.
- Santé Canada. (1997a). Un protocole intégré pour la prise en charge des travailleurs de la santé exposés à des pathogènes transmissibles par le sang. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*¹⁴, supplément, 23S2, 1-16.
- Santé Canada. (1997b). La prévention des infections transmissibles par le sang dans les établissements de santé et les services publics. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*. Supplément, 23S3.
- Santé Canada. (1998). *Réglementation de la marijuana utilisée à des fins médicales*. Extrait le 19 octobre 1999 de l'adresse : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb-dgps/th...lish/cds/marijuana/marijuan_f.html
- Santé Canada. (1998a). Guide de prévention des infections : lavage des mains, nettoyage, désinfection et stérilisation dans les établissements de santé. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, supplément, 24S8, 1-55.
- Santé Canada. (1998b). Compte rendu de la Conférence de concertation sur les professionnels de la santé infectés : Risques de transmission des pathogènes à diffusion hématogène. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 24S4.
- Santé Canada. (1999a). Prévention de l'hépatite C : un consensus en santé publique. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 25S2, 1-23.
- Santé Canada. (1999b). Pratiques de prévention des infections dans les services personnels : tatouage, perçage des oreilles, perçage corporel et électrolyse. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément, vol. 25S3.

¹⁴ On peut consulter les numéros du Relevé des maladies transmissibles au Canada en direct à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgsp/publicat/ccdr-rmtc

Santé Canada. (1999c). Pratiques de base et précautions additionnelles visant à prévenir la transmission des infections dans les établissements de santé : Version révisée des techniques d'isolement et précautions. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 25S4, 1-142.

Santé Canada. (2000). *Consommation de marijuana à des fins médicales – Mise à jour – Questions souvent posées*. Extrait le 19 juillet 2001 de l'adresse : http://www.hc-gc.ca/english/archives/releases/2000/2000_89ebk.htm

Santé Canada. (2000). Profil de l'hépatite C et de l'utilisation de drogues injectables au Canada. Document de discussion. Disponible à : Division de l'hépatite C, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, 2^e étage, 400, rue Cooper, Ottawa (Ontario) K1A 0K9. Téléphone : (613) 941-7532; télécopieur : (613) 941-7563; site Web : www.hc-sc.gc.ca

Santé Canada. (2001). L'hépatite virale et des nouveaux agents pathogènes transmissibles par le sang au Canada. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, Supplément 27S3.

Santé Canada. (2001). Loi réglementant certaines drogues et autres substances – Règlement sur l'accès à la marijuana à des fins médicales – Règlement modifiant le règlement sur les stupéfiants. Extrait le 19 juillet 2001 de l'adresse http://www.hc-sc.gc.ca/hpb-dgps/therapeut/zfiles/english/schedule/gazette.ii/mmar_june13_2001_e.pdf

Santé Canada. (2001). *Résumé de l'étude d'impact de la réglementation*. Ottawa : auteur, p. 27. Extrait de 19 juillet 2002 à l'adresse : <http://www.hc-sc.gc.ca/hecs-sesc/ocma/index.htm>

Schering Canada Inc. (2002), *Knowledge is power: Take control of hepatitis C*. Révisé par l'Association canadienne des infirmières d'hépatologie. Brochure d'éducation disponible en direct à l'adresse : <http://www.hepnet.com/hepc/power.html>

Thorne, S.E. (2002). Health promoting interactions: Insights from the chronic illness experience. Dans L. E. Young et V. Hayes (éds.), *Transforming health promotion practice: Concepts, issues and applications*. Philadelphie : F.A..

Tierney, L. M., McPhee, S. J., et Papadakis, M. A. (2002). *Current Medical Diagnosis and Treatment*. New York : Lange Medical Books/McGraw Hill.

Willems, B. et Murphy, D. (1997), Hepatitis C Virus Genotypes in Canada. Extrait le 25 mars 2002 de l'adresse www.hepnet.com/boca/willems.html

Yim, C.K. (2001). Understanding hepatitis C. *Journal ACITN*, 11(3), 24-30.

Young, L.E. (2002). Transforming health promotion practice: Moving toward holistic care. Dans L. E. Young et V. Hayes (éds.), *Transforming health promotion practice: Concepts, issues, and applications*. Philadelphie : F.A. Davis.

Young, L.E., et Hayes, V. (Eds.). (2002). *Transforming health promotion practice: Concepts, issues, and applications*. Philadelphie : F.A. Davis.

Annexe 1 : Thérapie antivirale contre l'hépatite C chronique

1. Thérapie antivirale standard actuellement utilisée contre l'hépatite C chronique

Médicament	Marque de commerce	Dose suggérée	Résultat possible
Interféron alfa-2b + ribavirine	Rebetron	Interféron alfa-2b : 3 millions d'unités 3x semaines SC pendant 24-48 semaines Ribavirine : 1 000-1 200 mg/jour PO pendant 24 à 48 semaines	Réponse soutenue dans 41 % des cas
Interféron alfa-2b pégylé + ribavirine	Pegetron	Interféron alfa-2b pégylé : 1,5 mcg/kg masse corporelle une fois par semaine pendant 48 semaines Ribavirine : 800-1 200 mg/jour	Réponse soutenue dans 61 % des cas
Monothérapie à l'interféron alfa-2b pégylé en présence de contre-indications contre la ribavirine	PEG Intron	Dépend de la masse corporelle, fondée sur 1,0 mcg/kg de masse corporelle une fois par semaine pendant 48 semaines	Réponse soutenue dans 25 % des cas

2. Autre

Interféron alfa-2a pégylé + ribavirine Sera disponible au début de 2003.

Note : Ces thérapies changeront à mesure que la recherche médicale avancera.

Source: Colina Yim (3 juin 2002).

Annexe 2 : Stratégies d'intervention visant à instaurer la confiance et l'autonomie chez les personnes utilisatrices de substances intoxicantes

- Expliquer la raison d'être de l'intervention
 - concentrer l'intervention sur les déterminants de la santé des clients
- Expliquer la confidentialité
 - obtenir le consentement
 - discuter de toutes les divulgations possibles
- Faire disparaître le stigmate associé à l'infection par l'hépatite C
 - ne pas stigmatiser – ne pas neutraliser; ex. : « n'importe qui peut être infecté par l'hépatite C et chacun est important »
- Établir la crédibilité
 - ne jamais déformer ou retenir de l'information
- Éviter de poser tout jugement
 - éviter le mot « devrait »
 - respecter les différences au niveau des valeurs et de la tolérance du risque
- Encourager la participation du client
 - poser des questions ouvertes
 - enseigner l'autoévaluation
 - présenter des choix et des options
 - encourager le client à fixer des buts pertinents sur le plan personnel
- Suivre des démarches non menaçantes et non effractives
 - éviter les expressions excessivement techniques ou à sensation
 - respecter les limites personnelles et collectives
 - faire attention à la façon d'utiliser le mot « vous »
 - ne pas exiger d'autodivulgation
- Manifester de l'appui
 - éviter la confrontation agressive
 - respecter les stratégies de défense utilisées par la personne
- Être sensible aux différences culturelles
 - tenir compte des considérations ethniques, de l'âge, du sexe, de l'orientation sexuelle, de la situation socioéconomique et de l'identification régionale

- tenir compte des croyances et des valeurs au sujet de la prise de risques, de la prise de décisions et du contrôle personnel
- tenir compte des attitudes face à la sexualité, à la grossesse, à l'accouchement, à l'état de parent et à d'autres grandes questions pertinentes
- Partager la responsabilité lorsqu'il s'agit de
 - définir le problème
 - trouver des options pertinentes
 - prendre des décisions et planifier

Adapté de : Meijer, L. (1990). *AIDS curriculum for substance abuse counsellors*. Seattle, WA: University of Washington AIDS Education and Training Center Program, H15-H19.

Annexe 3 : Évaluation de la consommation de substances intoxicantes

Consommation courante :

Quelles drogues avez-vous consommé dans les derniers jours ? Dans les dernières semaines ?

Combien en prenez-vous ?

Comment les prenez-vous (p. ex., substance inhalée, injectée – sites d'injection, reniflée, avalée...)?

Depuis combien de temps consommez-vous à votre niveau actuel ?

Quand êtes-vous le plus susceptible de consommer ?

Comment vous sentez-vous lorsque vous consommez ?

Comment cela vous aide-t-il ?

Quels problèmes la consommation vous cause-t-elle ?

Consommation antérieure :

Quelle était votre consommation auparavant (c.-à-d. avant la période ci-dessus) ?

Si votre consommation a changé récemment, pourquoi a-t-elle changé ?

Traitement :

Quel a été votre période d'abstinence la plus longue ?

Comment avez-vous réussi ?

Avez-vous fait des tentatives de désintoxication ? Racontez-moi.

Avez-vous suivi des programmes de traitement ? Dans l'affirmative : lesquels ? Quel en a été le résultat ?

Situation sociale :

Avez-vous une relation actuellement ?

Votre partenaire consomme-t-il/elle ?

Êtes-vous en contact avec votre famille ?

Vos amis consomment-ils ?

Avez-vous des amis qui ne consomment pas ?

Avez-vous eu des problèmes avec la loi ? Fait de la prison ?

Quels sont les gros problèmes que vous avez actuellement ?

Qu'est-ce qu'il y a de bon dans votre vie ?

(Source : McAmmond, 1998, p. 19)

Annexe 4 : Hémophilie et hépatite C : Autres renseignements

Interventions effractives (p. ex., biopsie du foie)

Avant toute intervention effractive, il faut établir pour la personne traitée : numération – formule sanguine (CBC), rapport international normalisé (RNI), temps de céphaline activée (TCA), ainsi que taux de facteur VIII ou de facteur IX. Lorsqu'il n'est pas pratique de faire établir le taux d'un facteur, on peut utiliser le temps de céphaline activée pour surveiller la réaction à la transfusion de concentrés de facteur VIII ou de facteur IX.

Des études montrent qu'il est possible d'effectuer une biopsie du foie sans danger par la voie transjugulaire chez les patients qui réagissent bien au concentré de facteur VIII ou de facteur IX. Il faut obtenir longtemps avant la biopsie prévue des instructions détaillées d'un hématologue expert dans le soin aux patients hémophiles. L'infirmière en hémophilie ou une autre personne désignée prendra les arrangements nécessaires pour administrer le concentré de facteur. L'infirmière chevronnée en hémophilie donne des directives écrites précises au patient et le surveille de près.

Les radiologues, hépatologues ou gastro-entérologues qui planifient une biopsie du foie dans le cas d'un patient hémophile doivent consulter l'hématologue du patient pour obtenir les directives précises.

Lorsqu'un patient a un inhibiteur du concentré de facteur, il faut étudier attentivement l'avantage absolu que présente une biopsie du foie.

Un inhibiteur est un anticorps formé contre la protéine de coagulation insuffisante, qui sert à traiter les épisodes de saignement chez les patients hémophiles. Cette complication du traitement se produit chez environ 25 % des patients traités qui ont l'hémophilie A et chez environ 2 % de ceux qui ont l'hémophilie B. Cet anticorps inhibe l'effet thérapeutique du concentré de facteur de coagulation. Il y a d'autres traitements possibles, mais leur efficacité est moins prévisible que la thérapie de remplacement spécifique.

On administre du concentré de facteur une heure avant l'intervention (la demi-vie du facteur VIII est de 8 à 12 heures et celle du facteur IX, de 12 à 16 heures). Il faut porter le taux du facteur VIII ou du facteur IX à 75-100 % de la normale. On administre le traitement de suivi 12 heures après l'intervention et une fois par jour pendant trois autres jours. La plupart des patients s'administrent eux-mêmes le traitement, mais dans le cas de ceux qui n'ont pas appris à faire eux-mêmes leur injection, on prendra des dispositions pour qu'ils reçoivent le traitement de suivi dans la collectivité ou à la clinique de l'hôpital. On recommande aux patients de signaler les saignements, douleurs abdominales, nausées ou vomissements.

Il faudra aussi administrer du concentré de facteur de remplacement avant des interventions effractives telles qu'une paracentèse, un pontage portosystémique transjugulaire intrahépatique (TIPS), etc.

Varices œsophagiennes

L'apparition de varices œsophagiennes représente une complication grave de l'hépatopathie. Il est important de poser le diagnostic avant tout saignement. Les infirmières en hémophilie passent beaucoup de temps avec leurs patients à discuter de l'importance de contrôler attentivement les résultats des analyses sanguines et de surveiller l'apparition de complications de l'hépatite C comme les varices œsophagiennes.

Avant l'oesophagogastroduodéoscopie (OGD), il faut administrer du concentré de facteur pour porter le taux de la protéine de coagulation manquante à au moins 50 % de la normale. Une dose suffit habituellement pour l'intervention. S'il a des varices, le patient risque de saigner et il faudra discuter d'un traitement de remplacement régulier à titre prophylactique. Si l'on procède à un cerclage, il faut prévenir l'hématologue. Les patients devront prendre un inhibiteur de la pompe à protons afin de prévenir le saignement au cours de la cicatrisation.

Cirrhose

La cirrhose du foie et toutes ses complications connexes sont des signes avertisseurs pour ce groupe de patients. À mesure que le temps de céphaline et le RNI augmentent, il importera de savoir quelles sont les autres protéines du facteur de coagulation qui sont affectées. Le saignement peut être attribuable à la baisse des taux des autres protéines de coagulation et à une baisse de la numération plaquettaire survenant à mesure que l'état du patient se détériore. Il peut être nécessaire d'administrer une prophylaxie régulière aux patients pour remplacer périodiquement la protéine de coagulation qui manque. Il importera que les dispensateurs de soins consultent l'équipe de traitement de l'hémophilie.

Vaccination

Tous les patients participant à des programmes d'hémophilie qui sont nés après 1983 devraient avoir été vaccinés contre l'hépatite B. Les patients traités avant cette date ont fort probablement été exposés à l'hépatite B par les concentrés et sont immunisés à vie, sauf dans environ 3 % des cas qui demeurent porteurs du virus. Les infirmières et les médecins recommandent depuis quelque temps à tous les patients de se faire vacciner contre l'hépatite A. On a signalé des complications graves reliées à l'hépatite A en présence de l'hépatite C.

Injections

Lorsqu'on administre une injection IM à des patients hémophiles, il faut utiliser au maximum une aiguille d'un pouce de calibre 25. L'endroit privilégié est la région du deltoïde où il est possible de maintenir une bonne pression pendant cinq à sept minutes. Cette technique devrait éviter le saignement et il n'est en général pas nécessaire d'administrer de concentrés de facteurs.

Lorsque le patient a une thrombocytopénie prononcée (moins de 50 000 plaquettes) et une hémophilie grave (<0,02 /ml de la protéine de coagulation), il peut être nécessaire de remplacer la protéine de coagulation qui manque pour la porter à un taux de 30 % afin de prévenir l'apparition d'un hématome musculaire. La solution prémélangée de

vaccin contre l'hépatite A comporte une aiguille d'un pouce de calibre 25. C'est la grosseur idéale. On peut utiliser la même technique pour toutes les autres vaccinations. Il est possible d'administrer en toute sécurité des injections sous-cutanées au moyen d'une aiguille de 7/8 de pouce de calibre 25 : il faut là encore appliquer une pression pendant cinq minutes.

On peut copier les renseignements suivants sur les caractéristiques de sécurité et les ajouter au dossier du patient :

CE PATIENT A UN TROUBLE HÉMOSTATIQUE (SAIGNEMENT); PRIÈRE DE NOTER :

- INJECTIONS INTRAMUSCULAIRES AU MOYEN D'UNE AIGUILLE D'UN POUCE DE CALIBRE 25 SEULEMENT DANS LA RÉGION DU DELTOÏDE. MAINTENIR LA PRESSION PENDANT CINQ À SEPT MINUTES.
- PONCTION VEINEUSE À EFFECTUER AU MOYEN D'UNE AIGUILLE À AILETTES DE CALIBRE 23. APPLIQUER UNE PRESSION DIRECTE SUR LE POINT DE PONCTION.
- AUCUN GAZ DU SANG ARTÉRIEL.
- AUCUN MÉDICAMENT CONTENANT DE L'ASPIRINE.
- AUCUNE INTERVENTION EFFRACTIVE SANS CONSULTER D'ABORD L'HÉMATOLOGUE.

Annexe 5 : Utilisation de la marijuana à des fins médicales : Information à l'intention des praticiens des soins palliatifs à domicile

*Marie-Josée Paquin, Inf., B.Sc.,
Infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs
30 juillet 2001*

Introduction au nouveau Règlement de Santé Canada

Le nouveau *Règlement sur l'accès à la marijuana¹⁵ à des fins médicales* de Santé Canada (Santé Canada (2001)) est entré en vigueur le 30 juillet 2001. La démarche réglementaire est axée sur le processus qui consiste à donner accès à la marijuana à des fins médicales pendant que les recherches se poursuivent sur la possibilité de l'utiliser comme médicament. **La marijuana demeure une drogue illicite au Canada.**

Le nouveau règlement contient deux grands volets :

- L'autorisation de possession
- La licence de production

Le règlement protège certains patients qui ont une maladie chronique ou en phase terminale contre les poursuites reliées à la marijuana. Ces patients peuvent demander la permission de cultiver, de posséder et d'utiliser de la marijuana pour soulager leurs symptômes qui comprennent la douleur, les nausées et la perte d'appétit (Fayerman, P. 2001).

Ce document porte avant tout sur la façon dont une personne peut demander une « autorisation de posséder de la marijuana à des fins médicales ». Il inclut d'autres renseignements pertinents qui peuvent aider les praticiens des soins palliatifs à domicile à apporter des réponses aux questionnement des clients.

Autorisation de possession

Critères

- Personnes résidant habituellement au Canada.
- Personnes qui ont une espérance de vie de moins de 12 mois.
- Personnes qui **ont des symptômes précis** associés à certains problèmes médicaux sérieux : sclérose en plaques, traumatisme ou affection de la moelle épinière, cancer, infection par le VIH/sida, forme grave d'arthrite et épilepsie.
- Personnes à qui deux médecins spécialistes ont recommandé de prendre de la marijuana.

¹⁵ *Il convient de signaler que « marijuana » s'écrit avec un « h » dans la Loi réglementant certaines drogues et autres substances et son règlement d'application, ainsi que dans le Règlement sur l'accès à la marijuana à des fins médicales. L'autre orthographe courante est « marijuana ». Les deux orthographe sont acceptables, mais lorsque l'on fait référence à la législation canadienne, il faut écrire marijuana avec un « h ».*

Façon de présenter une demande pour la personne admissible (Santé Canada 2001)

- Obtenir un formulaire de demande sur le site Internet de Santé Canada, à l'adresse www.hc-sc.gc.ca, ou en appelant au Bureau de l'accès médical au cannabis de Santé Canada, au (613) 954-6540.
- Faire remplir par un médecin en activité (médecin de famille) la partie du formulaire réservée à la déclaration du médecin dans le cas d'une maladie en phase terminale. Sinon, la déclaration du médecin doit être signée par un ou deux spécialistes.
- Joindre deux (2) photographies valides au format passeport certifiées par un médecin en activité ou un spécialiste. Les photographies serviront à produire une carte d'identité délivrée par Santé Canada. La carte ne portera aucun renseignement médical personnel.
- Envoyer le formulaire de demande par la poste à Santé Canada pour le faire approuver par le ministre. On traitera en priorité les demandes de personnes en phase terminale.

Autres renseignements pertinents

- Le médecin qui remplit le formulaire de demande doit indiquer la dose quotidienne de marijuana séchée (en grammes), la forme et la voie d'administration recommandées et la période d'utilisation recommandée (Santé Canada, 2001).
- L'autorisation de possession prend fin 12 mois après la date d'émission, sauf si le médecin prescrit une période plus courte dans le formulaire de demande.
- Les hôpitaux, les hospices et les établissements de détention ont leurs propres règlements et politiques qui régissent l'accès aux drogues à des fins médicales et leur utilisation. Ces mesures détermineront s'il est possible d'utiliser la marijuana et dans quelles conditions il est possible de le faire.
- Le *Règlement de l'Agence des douanes et du revenu du Canada* ne permet pas à une personne d'importer ou d'exporter de la marijuana à des fins médicales ou autres. Les dispositions de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* demeurent en vigueur et interdisent à quiconque d'importer ou d'exporter de la marijuana. Même si des personnes qui détiennent une autorisation de possession de marijuana peuvent essayer d'apporter de la marijuana à l'étranger, cette activité demeure illégale.
- Santé Canada demeure constamment à l'affût de commentaires sur le règlement et la marijuana à des fins médicales. On peut remplir un questionnaire de sondage à l'adresse : http://www.hcsc.gc.ca/english/magazine/2000_08/marijuana.htm

Qu'est-ce que la marihuana ?

La marihuana est le nom courant du *Cannabis sativa*, plante qui contient plus de 400 produits chimiques. Ce qu'on appelle communément la marihuana (« herbe », « pot ») en Amérique du Nord est habituellement constituée de feuilles, de fleurs et souvent de brindilles de cannabis pilés. Comme la plupart des végétaux, la marihuana constitue un mélange variable et complexe de composés actifs sur le plan biologique. Le THC (delta-9 tétrahydrocannabinol) est le principal ingrédient psycho-actif de la marihuana. Lorsqu'on fume de la marihuana, le THC passe des poumons dans le sang en quelques minutes (Santé Canada, 1999).

Quelle est l'efficacité thérapeutique possible de la marihuana (Santé Canada, 1998)?

Les données probantes sur l'efficacité thérapeutique possible de marihuana inhalée sont surtout anecdotiques. On a affirmé que la marihuana a les effets bénéfiques suivants :

- Soulagement des nausées et vomissements associés au traitement contre le cancer et le VIH/sida.
- Stimulation de l'appétit et gain de poids dans les cas de syndrome cachectique chez les sujets qui ont le sida et le cancer.
- Soulagement des douleurs et spasmes musculaires dans les cas de sclérose en plaques.
- Réduction de la fréquence des crises d'épilepsie.

Quels effets la marihuana peut-elle avoir sur la santé (Santé Canada, 1998) ?

On n'a pas fait de recherches suffisantes sur les effets que peut avoir sur la santé l'usage de la marihuana à des fins médicales. La liste ci-dessous contient les principaux effets connus que la marihuana inhalée peut avoir sur la santé :

- Dépendance physique et psychologique (Australian Drug Foundation, 1998) : des données cliniques et épidémiologiques indiquent que certains amateurs de marihuana manifestent un symptôme d'assuétude. Le sevrage abrupt de la marihuana peut provoquer un léger syndrome de manque. Ces symptômes sont : troubles du sommeil, irritabilité, perte d'appétit et perte de poids induite, nervosité, anxiété, sueurs et troubles gastriques. Le sujet ressent parfois des frissons, sa température monte et il tremble. Le syndrome de sevrage dure habituellement moins d'une semaine même si les troubles du sommeil peuvent persister plus longtemps.
- Psychomotricité : La marihuana réduit la capacité d'exécuter des tâches qui exigent de la concentration et de la coordination, comme la conduite d'un véhicule.
- Respiration : La marihuana engendre des dommages pulmonaires semblables à ceux de la fumée du tabac. Il peut être nécessaire, par exemple, de prévenir les utilisateurs d'éviter de fumer de la marihuana dans des endroits publics à proximité d'enfants ou dans tout endroit où d'autres personnes pourraient être exposées à la fumée ambiante sans leur consentement préalable.

- Appareil cardiovasculaire : La marijuana accélère le rythme cardiaque et fait monter la tension artérielle.
- Système immunitaire : On ne connaît toujours pas la totalité des effets de la marijuana, mais elle peut en avoir un sur le système immunitaire.

Produits pharmaceutiques apparentés à la marijuana qui sont approuvés (Santé Canada, 2001)

La vente de médicaments est approuvée au Canada en vertu du *Règlement d'application de la Loi sur les aliments et drogues*. Le processus d'approbation inclut en général des mesures de contrôle sur l'innocuité, l'efficacité et la qualité des produits. L'innocuité et l'efficacité de la marijuana n'ont toujours pas été étudiées. Sa vente comme médicament n'a pas été approuvée au Canada.

Deux médicaments apparentés à la marijuana et ayant subi la totalité du processus d'approbation des produits médicamenteux sont disponibles sur le marché :

- MARINOL^{MD} qui contient du THC chimique.
- CESAMET^{MD} qui est un cannabinoïde synthétique.

Au Canada, les deux médicaments sont approuvés pour le traitement ou la prise en charge des nausées graves et des vomissements associés à la chimiothérapie contre le cancer. Ils peuvent être prescrits par des médecins. Le MARINOL^{MD} est aussi approuvé pour le traitement de l'anorexie associée à la perte de poids chez les personnes qui ont le sida. Les deux médicaments se prennent sous forme orale.

Association des infirmières et infirmiers du Canada

50, Driveway

Ottawa (Ontario) K2P 1E2

Tél : (613) 237-2133 ou 1-800-361-8404

Télec. : (613) 237-3520

Courriel : pr@cna-aiic.ca

Site web : www.aiic-infirmieres.ca



ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA
CANADIAN NURSES ASSOCIATION