

PERCEPTION DE LA MALADIE TUBERCULEUSE PAR LES PATIENTS TUBERCULEUX ET LEUR ENTOURAGE

PERCEPTION OF TUBERCULOSIS BY THE TUBERCULAR PATIENTS AND THEIR FAMILY

BAKAYOKO AS¹, YEO-TENENA YJM², KONE Z¹, TRAZIE BGF¹, DOMOUA KM¹.

1- Service de Pneumophtisiologie CHU Treichville, Abidjan, Côte d'Ivoire

2- Service d'Hygiène Mentale, Institut National de santé Publique (INSP) Adjamé, Côte d'Ivoire

Correspondance : Dr BAKAYOKO A S, service de pneumophtisiologie,
BP V 3 CHU Treichville, Abidjan 01 (Côte d'Ivoire)
Email : sandia211@hotmail.com

RÉSUMÉ

Objectif : Décrire la perception de la tuberculose par les patients tuberculeux et par leur entourage.

Matériel et méthode : Etude prospective à visée descriptive conduite sur 10 mois (Janvier à Octobre 2007) au Centre Antituberculeux (CAT) de Treichville et analysant les réponses à un questionnaire de 82 patients présentant une tuberculose pulmonaire de première atteinte bactériologiquement confirmée.

Résultats : L'âge moyen des patients était de 31,4 ans (Extrêmes : 17 et 58 ans). 19,6% des patients se faisaient prendre en charge parallèlement par un guérisseur. La surprise a été la principale réaction à l'annonce du diagnostic de la maladie tuberculeuse (58,5%). Après l'annonce du diagnostic, 32,9% (27/82) des patients se sentaient rassurés, et 25,6% (21/82) présentaient une insomnie. Le déni était retrouvé dans 41,6% des cas, associé à l'anxiété (23,2%) ou à de l'insomnie (18,3%). La tuberculose était perçue comme une maladie comme toute autre par les patients et par leur entourage respectivement dans 47,6% et 79,3% des cas. Pour 46,3% des patients, la stabilité des relations avec leur entourage était la règle malgré leur maladie et 28,2% (23/82) d'entre eux bénéficiaient d'un soutien financier et affectif. Ce soutien provenait du conjoint (37,7%) ou des parents (21,3%). 25,5% d'entre eux étaient victimes d'évitement, d'abandon et de rejet par leur entourage habituel.

Conclusion : Les conséquences psycho-sociales prévisibles de la tuberculose doivent amener le personnel soignant à s'impliquer davantage dans le combat pour une meilleure perception de la maladie tuberculeuse par le malade et son entourage.

Mots-clés : Tuberculose – Compréhension – VIH

SUMMARY

Aim: Describe the perception of tuberculosis by the tubercular patients and their family.

Material and method: Prospective study carried out from January to October, 2007. This survey concerned 82 tubercular adults patients followed at the antituberculosis center of treichville.

Results: The mean age of patients was 34,1 years and male represented 64,6%.

19,6 % of the patients were taken care at the same time by a quack. The surprise was the main reaction to the announcement of the diagnosis of tuberculosis (58,5 %). After the announcement of the diagnosis, 32,9 % (27/82) of the patients felt reassured, and 25,6 % (21/82) presented an insomnia. The denial was found in 41,6 % of the cases, associated with the anxiety (23,2 %) or in the insomnia (18,3 %). Tuberculosis was perceived as a disease as quite other by the patients and by their family respectively in 47,6 % and 79,3 % of the cases. For 46,3 % of the patients, the stability of the relations with their family was the rule in spite of their disease and 28,2 % (23/82) of them benefited from a financial and emotional support. This support resulted from the spouse (37,7 %) or relatives (21,3 %). 25,5 % of them were victims of avoidances, abandonment and rejection by their family.

Conclusion: the predictable psychosocial consequences of tuberculosis have to bring the staff looking to get involved more in the fight for a better perception of the tuberculosis disease by the patient and family.

Key words: Tuberculosis – Comprehension – VIH

INTRODUCTION

La tuberculose véritable problème de santé publique, est responsable d'une morbidité et d'une mortalité importante particulièrement chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH)^{3,5}. Elle représente la première infection opportuniste au cours du VIH/Sida et la première cause de décès des PVVIH en Afrique subsaharienne^{8,10}. Pour lutter efficacement contre la tuberculose, la Côte d'Ivoire, à l'instar de plusieurs autres pays a adopté la stratégie DOTS recommandée par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS).

Cette stratégie met l'accent sur la détection des cas par l'examen microscopique direct des crachats et la guérison des malades contagieux présentant une tuberculose pulmonaire bactériologiquement confirmée. L'adhésion du malade au traitement est un phénomène complexe qui repose sur un certain nombre de facteurs qui inclut le contexte social et culturel^{11,12}. Dans le cas de la tuberculose, en plus du contexte socioculturel, la stigmatisation s'ajoute à de nombreuses contraintes physiques que sont : la prise de médicaments au long cours avec leur cortège d'effets secondaires, l'incertitude quant à l'avenir et à l'évolution de la maladie^{2,6,7}. Habituellement en Afrique, on plaint les personnes malades, on les entoure, on en prend soin sachant leur vulnérabilité à diverses situations de la vie. Pourtant, dans le cadre de la tuberculose, tout s'inverse. De personnes fragiles, les malades deviennent une menace pour les autres qui craignent d'être contaminés, d'où un risque d'isolement du malade encore plus grand.

L'objectif de cette étude était de décrire la perception de la tuberculose par les malades de la tuberculose eux-mêmes et par leur entourage au centre antituberculeux de Treichville d'Abidjan (CAT), sans préjugés sur leurs origines culturelles.

I- MATERIEL ET METHODE

I.1- Cadre et type d'étude

Il s'agit d'une étude prospective à visée descriptive qui s'est déroulée sur une période de 10 mois, allant du 02 Janvier au 10 Octobre 2007. Cette étude a été conduite au Centre Antituberculeux (CAT) de Treichville qui est une structure spécialisée dans la prise en charge des malades de la tuberculose. Ce centre joue à l'instar des autres CAT de la ville d'Abidjan, un rôle de diagnostic de la tuberculose et de suivi des malades tuberculeux en traitement.

I.2- Population d'étude

Ont été inclus dans l'étude, tous les patients adultes sans distinction de sexe, suivis au centre antituberculeux de Treichville pour une tuberculose pulmonaire de première atteinte bactériologiquement confirmée, dont le diagnostic était connu du patient depuis au moins 3 semaines.

Tous les patients qui ont refusé de donner leur consentement pour la présente étude n'ont pas été inclus.

I.3- Recueil des données

Le recueil des données s'est fait au moyen d'une fiche d'enquête standardisée, comportant plusieurs items. Les uns portaient sur les données socio-démographiques, les autres sur la tuberculose et l'infection à VIH, la perception de la maladie tuberculeuse par les patients et leur entourage et enfin les rapports des patients tuberculeux avec leur entourage.

Nous avons procédé à l'enrôlement des patients après obtention de leur consentement éclairé verbal, préalable. L'anonymat et la confidentialité ont été respectés.

Les données recueillies ont été saisies et traitées avec les logiciels SPSS pour le traitement et l'analyse des données statistiques, WORD pour le traitement de texte et EXCEL pour la conception des tableaux.

II- RESULTATS

II.1- Caractéristiques socio-démographiques

Au cours de la période d'étude, 82 patients ont été enrôlés. On relevait une prédominance masculine (64,6%) avec un sex ratio de 1,83 en faveur des hommes. L'âge moyen des patients était de 31,4 ans avec des extrêmes à 17 et 58 ans. La tranche d'âge de 25 à 34 ans était la plus représentée (56,1%). Les caractéristiques sociodémographiques des patients sont consignées dans le tableau I. La moitié des patients (41/82) vivaient en concubinage. 47,6% de nos patients vivaient chez leurs parents contre 39% avec leurs conjoints (Figure 1). La séroprévalence VIH était de 22,2% (14 VIH positifs parmi les 63 qui ont accepté de faire le test de dépistage).

Tableau I : Répartition des patients tuberculeux selon les caractéristiques socio-démographiques

| Paramètres | n | (%) |
|-------------------------|----|------|
| Sexe | | |
| Masculin | 53 | 64,4 |
| Féminin | 29 | 35,6 |
| Total | 82 | 100 |
| Age (Années) | | |
| [15- 24] | 13 | 15,8 |
| [25- 34] | 46 | 56,1 |
| [35- 44] | 20 | 24,4 |
| [45- 55] | 02 | 2,4 |
| [55 - +∞[| 01 | 1,2 |
| Total | 82 | 100 |
| Niveau d'études | | |
| Primaire | 25 | 33,5 |
| Secondaire | 33 | 40,3 |
| Supérieur | 08 | 9,7 |
| Non scolarisé | 16 | 19,5 |
| Total | 82 | 100 |
| Profession | | |
| Activité libérale | 49 | 59,8 |
| Chômeurs | 12 | 14,6 |
| Elèves et étudiants | 10 | 12,2 |
| Employés secteur privé | 09 | 11 |
| Employés secteur public | 02 | 2,4 |
| Total | 82 | 100 |

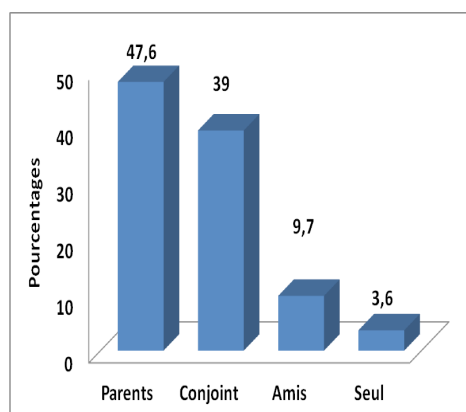


Figure 1 : Répartition selon la qualité des personnes vivant avec le malade tuberculeux

II.2- Informations concernant la tuberculose

51,3% (42/82) des patients enrôlés étaient en première phase du traitement antituberculeux au moment de l'interview. 57% (30/82) d'entre eux ont mis entre 1 et 2 mois avant la prise en charge effective de leur maladie contre 22% dans un délai de moins d'un mois.

73,1% des patients ne recevaient pas d'autres thérapeutiques en dehors du traitement antituberculeux. 19,6% d'entre eux se faisaient

prendre en charge parallèlement par un guérisseur. 70,9% (51/70) de ceux qui avaient une profession, continuaient d'exercer leur activité professionnelle après l'annonce du diagnostic de la tuberculose.

II.3- Réaction des patients à l'annonce du diagnostic de la tuberculose

La surprise a été la principale réaction à l'annonce du diagnostic de la maladie tuberculeuse avec 58,5%. Après l'annonce de leur maladie, 32,9% (27/82) des patients se sentaient rassurés, et 25,6% (21/82) présentaient une insomnie. Le déni était retrouvé dans 41,6% des cas, associé à l'anxiété (23,2%) ou à de l'insomnie (18,3%). Avant de contracter la tuberculose, 41,5% de nos patients se croyaient à l'abri de cette maladie.

II.4- Perception de la tuberculose par les patients et leur famille

La tuberculose était perçue comme une maladie comme toute autre par les patients et par leur entourage respectivement dans 47,6% et 79,3% des cas (Figure 2).

Le tableau II présente les attitudes de l'entourage des patients face à la maladie tuberculeuse.

Pour 46,3% des patients, la stabilité des relations avec leur entourage était la règle malgré leur maladie et 28,2% (23/82) d'entre eux bénéficiaient d'un soutien financier et affectif. Ce soutien provenait du conjoint (37,7%) ou des parents (21,3%). 25,5% d'entre eux étaient victimes d'évitement, d'abandon et de rejet par leur entourage habituel.

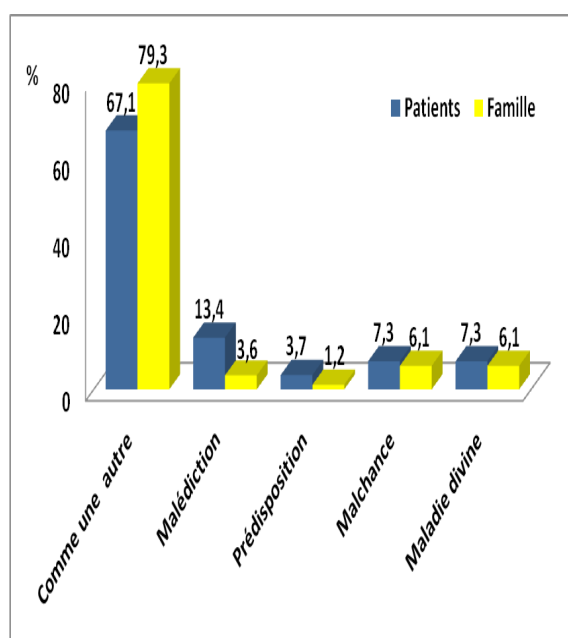


Figure 2 : Perception de la tuberculose par l'entourage des patients tuberculeux

Tableau II : Répartition selon l'attitude de la famille à l'égard des patients

| Attitudes de la famille | N | (%) |
|-------------------------------|----|------|
| Relations stables | 38 | 46,3 |
| Soutien financier et affectif | 23 | 28,2 |
| Evitement, abandon et rejet | 21 | 25,5 |
| Total | 82 | 100 |

III- DISCUSSION

III.1- Données épidémiologiques

Les résultats de cette étude en ce qui concerne l'âge sont superposables à ceux de l'étude de MPETSI⁹ consacrée à la cartographie de la tuberculose à Abidjan et qui retrouvait 77,5% de tuberculeux dans la tranche d'âge de 15 à 44 ans.

III.2- Réactions des patients à l'annonce du diagnostic de la tuberculose

Les réactions des patients de la tuberculose à l'annonce du diagnostic étaient diverses, allant de la surprise au déni. Dans l'étude de DOMOUA et coll⁴, la découverte de l'infection à VIH au décours de la pathologie pulmonaire avait produit comme réaction immédiate chez les patients, un découragement dans 45% des cas. La réaction d'un malade vis-à-vis d'une maladie peut différer du fait qu'elle soit aiguë ou chronique, curable ou incurable, bénigne ou maligne. L'annonce du diagnostic d'une maladie reste presque toujours gravée dans les mémoires comme une mauvaise nouvelle, marquant la fin d'un temps de vie d'où

la maladie était absente, voire inimaginable¹. La période d'investigation et d'examen qui précède l'annonce ne permet pas pour autant de s'y préparer et l'annonce du diagnostic est un «coup de massue» qui entraîne toujours un réel traumatisme¹. Il s'agit d'un véritable psycho-traumatisme, de l'effet sur un individu d'un événement soudain qui vient submerger sa capacité à y faire face, en produisant un sentiment d'effroi ou de détresse intense¹.

III.3- Perception de la tuberculose par les patients et leurs familles

L'intensité de cette réaction à l'annonce de la maladie dépend de l'approche ou de la représentation qu'a le malade de sa maladie. Dans de nombreuses communautés, la maladie est souvent perçue comme le fait d'une tierce personne, une malédiction ou la punition à un acte répréhensible que le patient aurait commis. L'attitude face à la thérapeutique moderne proposée dépend donc largement de croyances qui varient selon le contexte socioculturel : recours aux tradithérapeutes, aux guérisseurs, d'où le retard fréquent à la prise en charge hospitalière. Une éducation thérapeutique s'avère donc nécessaire afin d'obtenir une alliance thérapeutique parfaite. En effet, les thérapeutiques traditionnelles peuvent avoir pour effet d'interférer avec les antituberculeux, ce qui pourrait être source de complications supplémentaires. Le recours aux tradipraticiens laisse supposer une confiance limitée en la prise en charge médicamenteuse par les antituberculeux. Les patients et leurs familles ont souvent recours à cette alternative après la stabilisation de leur état pour chercher la consolidation ou la guérison définitive. Certains guérisseurs en plus des médicaments traditionnels offrent parfois des modèles et explications de la maladie compatibles avec les croyances des familles et des patients.

III.4- Relations du malade tuberculeux avec son entourage

La maladie lorsqu'elle est chronique ou lorsqu'elle nécessite un traitement prolongé comme c'est le cas de la tuberculose, se traduit souvent par une modification de la place du malade dans sa communauté. Elle peut dans certains cas le rendre inapte au travail, ce qui pourrait engendrer des difficultés financières supplémentaires au niveau de la cellule familiale. Le fait de poursuivre une activité professionnelle (70,9% des patients) pourrait constituer un avantage pour la réhabilitation psychosociale du malade, mais un inconvénient dans le

milieu professionnel du fait du risque réel de contamination de l'entourage.

La maladie impose des réaménagements qui sont difficiles dans une vie déjà organisée. Elle a de plus un impact imprévisible aussi bien sur les relations familiales (couple, frères, sœurs) que sur les relations sociales et professionnelles.

67,4% des patients et 79,3% des familles acceptent la tuberculose comme une maladie comme une autre. Ce constat amène à penser que cette frange de patients et leurs familles auraient des informations suffisantes sur la tuberculose. Une telle approche aurait pour corollaire un accompagnement et un soutien psychologique continu du malade sans attitude de discrimination, ni de conduite d'évitement comme c'est le cas pour 70,5 % des patients. Ce soutien familial est souhaité par 78,1% des patients, laissant ainsi apparaître la place que doit occuper la famille dans ce cheminement.

Bien souvent malheureusement, le rejet est systématique (25,5% des cas) du fait de la stigmatisation liée à la maladie tuberculeuse^{2,6,7}. En effet, pour beaucoup de personnes, la tuberculose est une maladie honteuse, déshonorante, humiliante. Cette stigmatisation fait que certains malades de la tuberculose sont victimes des attitudes d'isolement, des conduites d'évitement de la part de leur entourage. Pour certains malades, l'entourage fuit par incapacité d'affronter les problèmes occasionnés par la maladie (séparation, divorce). Pour d'autres au contraire, l'entourage se rapproche et manifeste beaucoup plus de sollicitude qu'avant. Aujourd'hui, il existe autour de chaque malade de la tuberculose, le cercle de «ceux qui savent» et celui de «ceux qui ne savent pas» ou du moins, avec lesquels on ne parle pas de la maladie. Informer l'entourage de sa maladie expose le malade au risque d'être identifié à l'avenir et pour toujours, comme «un tuberculeux» et par conséquent, d'être considéré comme une personne susceptible de vivre avec le VIH. Certaines maladies opportunistes comme la tuberculose et le zona pour ne citer que celles là, sont aujourd'hui perçues par une frange importante de la population comme des maladies annonciatrices de l'infection à VIH/SIDA. C'est donc ici le lieu d'insister sur le fait que tous les malades atteints de tuberculose ne sont pas forcément infectés par le VIH et de mettre par conséquent, un accent particulier sur le conseil dépistage à visée diagnostique du VIH chez les malades de la tuberculose.

CONCLUSION

Les conséquences psycho-sociales prévisibles de la tuberculose doivent interpeller le personnel de santé en charge des malades de la tuberculose et l'amener à s'impliquer davantage dans le combat pour une meilleure perception de la maladie tuberculeuse par le malade et son entourage.

REFERENCES

1. Association Française contre les Myopathies. L'annonce du diagnostic... et après. *Collection Savoir & Comprendre, AFM; 2005*
2. Dick J, Van Der Walt H, Hoogendoorn L, et coll. Development of a health education booklet to enhance adherence to tuberculosis treatment. *Tuberc Lung Dis 1996; 77: 173-7.*
3. DOMOUA K, N'DHATZ M, COULIBALY G et coll. Complications pulmonaires de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine en Afrique Sub-Saharienne. *Rev Pneumol Clin 1997; 53: 79-84.*
4. DOMOUA KSM, YEO-TENENA YJM, BAKAYOKO AS et coll. Remaniements des valeurs chez les personnes atteintes de pathologies pulmonaires associées au VIH. *Rev Pneumol trop 2008, 10 :14-19*
5. GRANT A, SIDIBE K, DOMOUA K et coll. Spectrum of diseases among HIV-infected adults hospitalized in a respiratory medicine unit in Abidjan, Côte d'Ivoire. *Int J Tuberc Lung Dis 1998; 2: 926-34.*
6. JENKINS CD. Group differences in perception: a study of community beliefs and feeling about tuberculosis. *Am J Sociol 1966; 71: 417-29.*
7. JOHANNSON E, DIWNA VK, HUONG ND et coll. Staff and patients attitudes to tuberculosis and compliance with treatment: an exploratory study in a district in Vietnam. *Tuberc Lung Dis. 1996; 77: 178-83.*
8. LUCAS SB, HOUNNOU A, PEACOCK C. The mortality and pathology of HIV infection in a West African city. *AIDS 1993; 7: 1569-79.*
9. MPTESI L. Cartographie de la tuberculose à Abidjan à partir du centre antituberculeux d'Adjamé. *Thèse de Médecine Abidjan, 2004; N°3882.*
10. N'DHATZ M, DOMOUA K, COULIBALY G et coll. Pathologie pulmonaire et infection rétrovirale : étude nécropsique de 70 cas. *Rev Pneumol Clin 1993; 49: 211-5.*
11. RUBEL AJ, GARRO LC. Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis. *Public Health Reports 1992; 107: 626-36.*
12. SUMARTOJO E. When tuberculosis treatment fails: a social behavioural account of patient adherence. *Am Rev Respir Dis 1993; 147: 1311-20.*