

Immersion en communauté à l'hôpital de Bach Mai, Hanoi

Mai à Juin 2011



Karine Nguyen, Marie Reinmann, Camille Simon, Gilles Udin

Introduction

Comme beaucoup d'étudiants, nous désirions saisir l'occasion présentée par notre stage IMC pour partir à l'étranger et découvrir un autre environnement médical. L'Asie nous attirait particulièrement. Notre choix s'est porté sur le Vietnam, grâce à l'aide du Professeur Jallon, ancien chef de service en épileptologie aux HUG. En effet, un des membres de notre groupe travaille dans le service d'évaluation pré-chirurgicale de l'épilepsie, et a pu entrer en contact avec ce Professeur, aujourd'hui à la retraite. Celui-ci coopère depuis de nombreuses années avec l'hôpital Bach Mai à Hanoi et a contribué à la mise en place du service d'épileptologie de cette infrastructure. Il est encore aujourd'hui très impliqué dans la formation continue des neurologues au Vietnam, où il se rend plusieurs fois par année.

Son aide précieuse nous a permis de communiquer avec des médecins sur place, les Docteurs Cuong, Luc et Trung. Nous avons ainsi pu préparer notre stage à distance avec ces derniers.

Ce travail regroupe, après une courte description du contexte historico-politique vietnamien, nos impressions et vécus lors de cette expérience inédite pour nous. Il contient également l'étude que nous avons menée sur place, investiguant les connaissances et croyances de la population relatives à l'épilepsie.

Le contexte

Le Vietnam s'autoproclame république socialiste. Le terme peut paraître discutable lorsqu'on sait que le parti communiste, seul parti autorisé, contrôle toutes les institutions politiques du pays. Ainsi, être en bon terme avec le Parti Communiste dirigeant semble indispensable pour accéder à certains postes et facilités.

Un peu d'histoire

Après de nombreuses dynasties d'empereurs ainsi que plusieurs invasions chinoises, le Vietnam est colonisé par la France au milieu du 19^{ème} siècle.

Puis, le Japon envahit le Vietnam en 1940, d'abord avec l'accord des Français. Mais les Japonais finissent par se retourner contre les Français et proclament l'indépendance du Vietnam en 1945, tout en gardant une mainmise sur le pays. Ho Chi Minh, leader du Parti Communiste Vietnamien réussit à les faire abdiquer cette même année.

Mais l'autonomie vietnamienne n'est pas si facile à obtenir. Ainsi éclate la guerre d'Indochine entre la France et le Viet Minh, mouvement nationaliste fondé par le parti communiste, dont le chef n'est autre qu'Ho Chi Minh.

La guerre dure huit ans et débouche sur l'indépendance du Vietnam, du Laos ainsi que du Cambodge. Le Vietnam est désormais libre mais séparé en deux états : la République Démocratique du Vietnam, fondée par Ho Chi Minh, au Nord et la République du Vietnam, régime nationalisé capitaliste, soutenu par les Etats-Unis, au Sud.

En 1959 éclate la guerre du Vietnam. Elle commence sous forme de guerre civile entre le Nord et le Sud, le Nord désirant réunifier tout le pays sous son régime et libérer le Sud d'une « agression étrangère impérialiste ». Les Etats-Unis s'engagent dans le combat pour soutenir le Sud ainsi que pour empêcher l'expansion du communisme.

La guerre dure plus de 15 ans. Elle se termine par la victoire du Nord Vietnam et la chute de Saigon, capitale du Sud. Des millions de Vietnamiens sont morts et le territoire est infesté de bombes à sous-munitions non explosées, de mines anti-personnelles et de résidus d'agent orange, un défoliant très puissant.

En juillet 1976 a lieu la réunification officielle en République Socialiste du Vietnam avec Hanoi pour capitale. Saigon est rebaptisée Ho Chi Minh Ville.

De 1979 à 1989, le Vietnam occupe le Cambodge et met fin au régime des Khmers rouges.

Le Vietnam lance ensuite une politique d'ouverture économique, qui débouche entre-autre par son accession à l'OMC en 2007.

L'économie vietnamienne

L'économie du Vietnam est principalement basée sur l'agriculture, qui occupe plus de la moitié des emplois. Le Vietnam est ainsi le troisième exportateur mondial de riz. Le pays possède également des

ressources minières ainsi que des gisements de pétrole. Le plus grand partenaire commercial du Vietnam est la Chine.

Même si le Vietnam est aujourd'hui unifié depuis plus de trente ans, de nombreuses différences entre le Nord et le Sud sont encore perceptibles. Le Nord est resté plus proche du parti communiste, moins ouvert au développement économique lié à une économie de marché. Le contraste entre les deux anciennes capitales, Hanoi et Ho Chi Minh, est parlant. L'ancienne Saigon est en effet en passe de devenir une grande métropole internationale, au contraire de Hanoi, qui reste une ville beaucoup plus typique.

Les habitants également marquent une différence. On sent spécialement, en discutant avec des habitants du Sud Vietnam, leur fierté, leur sensation de supériorité économique face à leurs compatriotes du Nord. A l'opposé, certains habitants du Nord continuent de considérer les sudistes comme des traîtres à la patrie, corrompus par le capitalisme.

Le système de santé

Le système de santé vietnamien fonctionne de manière décentralisée avec des dispensaires communaux, des services de santé de districts et des hôpitaux de province.

Ce système de santé est essentiellement public. Il existe une assurance maladie obligatoire pour tous les travailleurs vietnamiens, gérée par l'Etat. Elle couvre environ 39% de la population. Une assurance supplémentaire et volontaire est disponible, également gérée par l'Etat. Cependant, une frange de plus en plus importante de ce système de santé est en train de se libéraliser. Comme bien d'autres pays, le Vietnam se dirige vers une médecine à plusieurs vitesses. Nous avons pu le constater dans l'hôpital où nous avons effectué notre stage. En effet, alors que la majorité des patients dormaient à plusieurs dans le même lit au sein d'une immense salle de soin commune, certains bénéficiaient de chambres à deux lits, climatisées, plus confortables.

L'Hôpital Bach Mai

Nous avons réalisé notre stage essentiellement au sein de l'hôpital Bach Mai à Hanoi, considéré comme le plus grand hôpital du Vietnam. Cet immense hôpital comprend de nombreux bâtiments, chacun dédié à une spécialité médicale. Nous étions intégrés, durant ce stage, dans le département de neurologie, qui compte environ 200 lits.

La description de Bach Mai dans les médias

Le site officiel de l'hôpital (bachmaihospital.org) étant uniquement en vietnamien, nous avons recherché ce qui était dit de l'hôpital Bach Mai dans les médias et autres sites internet d'information.

Bach Mai a été construit durant la colonisation française. Lors de la guerre du Vietnam, des bombardements américains en détruisent une partie, tuant 28 personnes appartenant au personnel médical. Le gouvernement japonais fournit alors des fonds importants pour l'aide à la reconstruction.

On peut lire que Bach Mai a contribué à contrôler l'épidémie de SARS en 2003 grâce à des mesures strictes contre la transmission de maladies nosocomiales.

Sur internet, on voit également que Bach Mai est décrit comme étant le meilleur hôpital du pays, et représente une étape supplémentaire dans le sens du développement des services de santé du Vietnam.

Nos impressions

Lorsque nous sommes arrivés, le parking devant l'hôpital a premièrement attiré notre attention. Un immense champ de scooters s'offrait à nos yeux. Puis, pour accéder aux bâtiments, il faut traverser une cour où de nombreuses personnes attendent, assises, couchées sur une natte, leur entrevue avec un médecin.

Nous avons été spécialement bien reçus par les médecins avec qui nous avons eu contact par mail. Tous d'une grande gentillesse, ils nous ont aidé à nous intégrer au sein du département de neurologie. Intégration qui ne fut pas d'emblée simple, il faut le dire. En effet, le Vietnam est resté un pays très hiérarchisé. On ne peut intégrer un service sans avoir pris le thé plusieurs heures durant avec le chef de service, qui lui-même va ensuite nous présenter à son subalterne et ainsi de suite jusqu'à rencontrer le médecin avec lequel nous allons finalement pouvoir travailler. Ces méthodes nous ont parues inhabituelles et nous avons pu parfois avoir l'impression de perdre du temps.

Les incompréhensions pouvaient également se trouver renforcées par le fait que la plupart des Vietnamiens veulent jamais dire non, surtout pas à un supérieur ou un invité. De ce fait, il était parfois difficile de savoir comment se positionner, si notre conduite était correcte ou pas, si nous dérangions...

Puis nous entrons à l'intérieur du service de neurologie. C'est une salle immense sur laquelle on débouche, qui contient au moins une cinquantaine de lits. Sur chacun, deux patients sont couchés, têtes-bêches. A ce nombre impressionnant de patients s'ajoute les proches, membres de la famille, ayant la tâche de s'occuper des patients pour les soins quotidiens. En effet, l'hôpital ayant très peu de personnel soignant et aucune cuisine, c'est à la famille de prendre soin de son proche hospitalisé. On peut ainsi voir des réserves de vêtements, des seaux ainsi que des cocottes à riz sous les lits des malades.



Cet entassement semble particulièrement propice à la propagation de maladies infectieuses. L'attitude concernant l'hygiène n'était pas aussi rigoureuse qu'aux HUG. Par exemple, le lavage des mains n'était pas systématique. Le petit matériel, tel que les gants ou les masques, étaient distribués avec parcimonie et donc souvent conservé d'un patient à l'autre.

Tout autour de l'hôpital, des petites échoppes vendent du matériel médical, du scalpel à la chaise roulante dont l'état de stérilité était inquiétant. Malgré nos questionnements, nous n'avons pas pu connaître les principaux acheteurs de ces articles.



Ayant eu en tête les descriptions encourageantes à propos de Bach Mai dans les médias, la réalité du terrain nous a donc immédiatement touchés.

Parcours des patients au sein du service de Neurologie

Au cours de notre stage, que cela soit dans le but de remplir nos questionnaires ou simplement dans une logique d'observation, nous avons pu apercevoir, par bribes, le quotidien des patients à l'hôpital de Hanoi. Nous avons tenu à formuler ici quelques observations sur cette réalité si différente de la nôtre, sans pour autant affirmer qu'il s'agisse d'un récit dépourvu de subjectivité.

L'attente

Par l'impossibilité de prendre rendez-vous à l'avance, l'attente est une étape incontournable pour les patients souhaitant consulter. L'affluence de personnes varie chaque jour, mais inévitablement, se traduit par de nombreuses heures d'attentes dans les meilleurs cas. Nous avons été impressionnés par le calme avec lequel les gens gèrent ce long délai, leur grande patience. L'attente est organisée : ils arrivent avec des chaises longues et s'installent à l'extérieur. Des petits groupes se forment, à l'image de ce que l'on peut observer au quotidien dans les rues de Hanoi.



L'ambiance devient parfois plus pressante au moment de faire la queue pour une procédure administrative. Les infrastructures organisationnelles telle qu'une réception ne sont pas à même de gérer une grande arrivée de patients. On peut voir des gens s'agglomérer devant un petit guichet, se bousculer, tenter de se dépasser. Le tout se passe sans grands heurts, mais on peut se demander comment l'hôpital gère un problème sanitaire majeur, comme ce fut le cas lors de l'épidémie du SARS.



La consultation

Le lieu de consultation varie selon les services. Dans le service de gérontologie, un petit local est affilié aux consultations de neurologie. Cette pièce contient un bureau et ne dispose pas de lit ou d'espace dédié à l'examen clinique. Dans l'hôpital général de Bach Mai, une pièce de consultation unique pour le service est à disposition. En pratique, il nous a semblé que les médecins consultaient directement au lit du patient, dans des salles souvent comblées.

Nous n'avons pas vu de patients ou membres de familles s'offusquer de ce manque de confidentialité. Ils n'étaient pas gênés de répondre à des questions personnelles en présence d'inconnus. De même, lors des consultations en gériatrie, bien que l'entretien se déroule dans une pièce à part, il n'est pas rare que des patients entrent dans la salle en interrompant l'entretien afin de poser une question sur leur propre cas. Nous avons été saisis de voir comment les patients acceptent ces intrusions sans opposer une remarque.

Nous avons pu noter la pression due au grand nombre de patients exercée sur le médecin, le plus souvent seul face à ses décisions, bien qu'au sein d'une grande structure. Leurs horaires sont longs, et la plupart d'entre eux tiennent également un cabinet privé, le plus souvent chez eux, à côté de leur pratique hospitalière, quand ils rentrent le soir.

Dans ce contexte, ils ne font, en général, que des consultations très courtes. La durée varie peu avec le problème du patient. Bien qu'il soit difficile pour nous d'évaluer la qualité de ces entretiens en raison de la faiblesse de nos connaissances cliniques et de la barrière de la langue, il nous a semblé que ces consultations étaient souvent expéditives. Nous avons beaucoup de peine à comprendre comment le médecin réussissait à déceler le problème du patient avec aussi peu d'informations récoltées.

D'un point de vue relationnel, les entretiens se déroulaient sans tension. Le médecin accueillait ses patients avec courtoisie. On ne peut cependant pas parler de relation proche. Le patient est souvent passif, l'entretien est dirigé par le médecin. Eux ne posent que de rares questions. Ils ne revendiquent aucune explication, aucune justification des démarches médicales. Le respect qui entoure le médecin est indéniable. Les patients ne diront rien susceptible de remettre en cause la qualité de leur suivi. Une grande pudeur entoure les émotions, et même lors de contexte de maladies lourdes en conséquences, ils ne se laissent pas aller à des larmes ou du désespoir. Nous étions admiratifs face à la force avec laquelle ils acceptent leur condition.

Les examens complémentaires

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, ils sont quasiment systématiques et à prix relativement bas. Ainsi, chaque patient avec un problème neurologique passe dans un scanner ou un IRM et cela, qu'il consulte pour des migraines ou que l'on suspecte un accident vasculaire cérébral. De plus, un grand nombre de patients par jour passent un examen d'électro-encéphalographie (EEG) ou d'électro-myographie (EMG). Lors de notre stage, nous avons eu la chance de pouvoir assister à ces examens.



Les appareils, sans être de « dernier cri », étaient en bon état de fonctionnement apparent et tous reliés à du matériel informatique. Un épisode, cependant, nous a interpellé : lors d'un examen d'EMG, l'aiguille utilisée pour être plantée dans les muscles n'est pas changée d'un patient à l'autre et n'est que grossièrement désinfectée. Un tel acte nous a surpris, car totalement prohibé en Suisse pour des raisons d'hygiène. Il ne fait que souligner, selon nous, que bien que l'hôpital de Hanoi ait

pu avoir accès à des technologies coûteuses, il manque encore de ressources financières. Ainsi, le personnel soignant se retrouve contraint de faire des économies sur le « petit matériel » ou sur le temps, peut être sans se rendre compte des répercussions possibles sur le patient.

Il faut aussi se rendre compte que bien que ces infrastructures soient disponibles, elles restent en nombre insuffisant face aux besoins d'un hôpital de cette envergure. Dans un souci que chaque patient puisse avoir accès à ces technologies, les machines tournent à plein régime et l'examen se déroule souvent très hâtivement.

Pour donner un exemple: dans le cadre de notre travail sur l'épilepsie, nous nous sommes particulièrement intéressés à la prise de données d'EEG. En effet, cette technique permettant de mesurer l'activité électrique du cortex est devenue incontournable pour la pose du diagnostic de l'épilepsie. Elle permet de plus, dans certains cas, de trouver un foyer responsable des crises en vue d'une éventuelle opération. En Suisse, un patient épileptique pour lequel on demande un examen EEG de ce type est enregistré presque en continu pendant une durée d'une nuit, voir plusieurs semaines. A l'hôpital de Hanoi, la salle EEG reçoit tant de patients par jour que chaque enregistrement ne dure que 5 minutes au maximum afin d'assurer que tous puissent être examinés. Un examen visant à poser le diagnostic nécessitant en général 10 minutes d'enregistrement, on peut imaginer la difficulté posée au médecin. De plus, dans ce cas, il est impossible d'envisager une chirurgie.

Un de nos questionnements se porte sur le bien-fondé de la prescription systématique d'imagerie médicale. Il nous a semblé que certains médecins demandaient ces examens principalement pour investiguer des pathologies « massives », telle qu'une tumeur ou un AVC. Par manque de temps et peut être par manque de formation spécifique pour ces nouvelles techniques, ils n'exploitaient probablement pas complètement ces images, qu'ils ne parcouraient que rapidement lors de la consultation. Paradoxalement, nous avons eu l'impression que les médecins se reposent beaucoup sur ces documents pour poser leur diagnostic et écoutent souvent leur anamnèse en se disant que le scanner apportera la réponse.

Il est donc difficile de définir le besoin prioritaire dans ce type de situation : faut-il investir pour plus d'appareils face au déficit évident, ou mieux former les médecins pour tenter d'éviter des demandes d'examens trop rapides et pas toujours optimisées? On retrouve ici des problématiques « universelles »: la balance entre une égalité d'accès aux soins et une maîtrise des coûts de la santé.

La pose de diagnostic

Lors des consultations visant à analyser un résultat d'examen, une particularité est que le patient ne vient pas toujours en personne. Surtout dans le cas des personnes âgées, c'est parfois un membre de la famille qui vient apporter le scanner ou l'IRM. Si la pratique peut sembler surprenante, elle illustre aussi la forte implication de la famille dans le suivi de la maladie de leur proche.

N'ayant pas encore le bagage de connaissances nécessaire pour infirmer ou confirmer un diagnostic, nous n'avons pas la prétention de pouvoir juger avec certitude le travail des médecins. Cependant, il est vrai que nous avons parfois eu des doutes quand aux diagnostics établis.

Tout d'abord, comme dit précédemment, nous avons eu le sentiment que les images médicales étaient parcourues très rapidement, à la recherche d'une symptomatologie flagrante. Une anomalie plus fine pouvait aisément passer inaperçue.

De plus, nous avons eu l'impression que les maladies étaient souvent classifiées de manière incomplète. Un malade souffrant d'un épisode de convulsion était directement présenté à nous comme épileptique. Un symptôme se rapportant à un déficit neurologique évoquait presque toujours un AVC ou une tumeur. Lorsqu'on nous demandait d'interroger un patient, les internes étaient souvent surpris des questions très spécifiques que nous soumettions. Il existait sans doute un grand décalage entre eux, soumis à une pression du temps, et nous, sortant de nos connaissances uniquement théoriques et au souci de tout investiguer sans recherche de l'efficacité. La barrière de la langue n'aidait pas, puisque l'interne devait nous traduire rapidement les réponses des patients.

Souvent, nous sommes ressortis d'entretiens en nous disant que le cas n'était pas investigué à fond.

Une piste possible de réponse nous a été apportée à l'occasion d'un cours de neurologie donné aux étudiants de médecine de 5^{ème} année.

Nous en avons retenu la difficulté pour les étudiants à se former. Dans ce cours pratique, des patients étaient présentés à un expert européen, Dr Orgozo, venu pour une courte période. Celui-ci effectue un examen clinique et explicite son raisonnement. Autour de lui, plus de 60 étudiants l'observent comme ils le peuvent, en formant un cercle et en essayant d'assimiler le maximum d'informations et de gestes. Leur stage en neurologie ne dure en effet que trois semaines.



Habités à être formés en très petit groupe et mis en présence de patients uniquement sous de nombreuses conditions, cette scène nous a déconcertés. Nous en avons néanmoins retirés plusieurs observations.

Tout d'abord, les patients semblaient faire totalement abstraction du monde qui les entouraient tant ils voulaient être examinés par le spécialiste étranger. Nous avons pu voir que les médecins vietnamiens proposent d'eux-mêmes à leur patient d'être ré-examinés, et font ainsi preuve d'une grande humilité quant à leurs connaissances.

Nous avons aussi pu rencontrer ces jeunes étudiants. Très dévoués à leur future profession, ils se consacrent souvent presque entièrement à leurs études.

Plus généralement, tout au long de notre stage, nous avons pu rencontrer des médecins soucieux d'approfondir leur savoir et qui recevaient l'aide de médecins étrangers avec beaucoup de gratitude. Quand ce n'était pas déjà fait, la plupart d'entre eux manifestait un fort désir de partir à l'étranger se former, puis revenir pour faire profiter leurs acquis à leurs patients.

Nous avons eu beaucoup d'admiration face à la persévérance de ces soignants et futurs soignants, qui cherchent réellement à améliorer la médecine dans leur pays et espérons que l'aide internationale est à la hauteur d'une telle détermination....

Plus concrètement, nous avons également pu mesurer une petite partie du niveau de formation du personnel soignant avec notre questionnaire KAP sur l'épilepsie, dont nous parlerons plus en détail plus loin dans ce rapport.

Le séjour à l'hôpital

De cette partie du parcours, nous ne pouvons que répéter les innombrables contrastes avec nos structures européennes. Un patient n'a pas que des voisins de chambre, mais aussi un voisin de lit. Son plateau repas ne provient pas d'une cuisine de l'hôpital mais de la cocotte à riz qu'il a lui-même apporté. Son infirmière, le plus souvent, est en réalité un membre de sa famille qui reste avec lui toute la durée de son séjour. Le tout dans des salles communes dans des conditions d'hygiène pour le moins discutables. Tout ceci a en grande partie participé au grand dépaysement que nous avons pu ressentir durant notre stage. Nous retenons une fois encore la dignité qui se dégageait des patients, toujours stoïques bien que plongés dans des conditions que l'on peut qualifier de précaire.



...Et après ?

Cette question reste une interrogation pour nous. Nous avons peu vu de sorties de patients, qui restent souvent longtemps à l'hôpital ou dans ses structures annexes. Il était souvent difficile pour nous d'évaluer le devenir des patients rencontrés, souffrants souvent de pathologies lourdes. A notre connaissance, il n'existe pas de structure de soutien étatique offrant de l'aide aux patients handicapés par leur maladie. La plupart du temps, il nous a semblé que ce rôle incombe à la famille du patient. On peut deviner aisément les répercussions économiques et sociales d'un tel poids.



Un lien vers la médecine traditionnelle

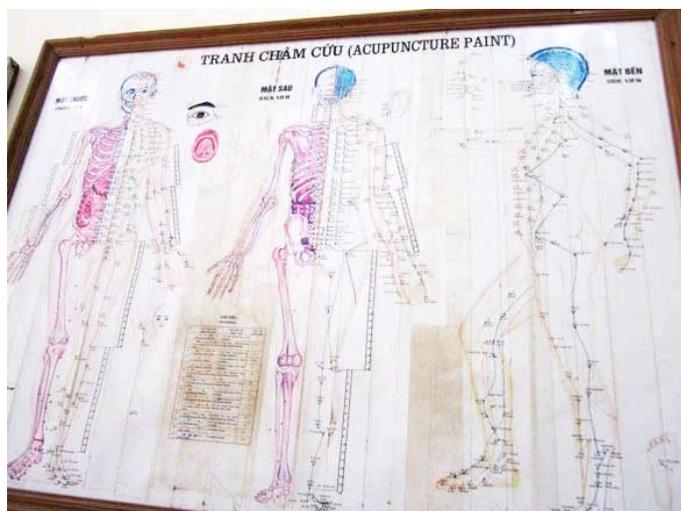
En parallèle de la structure hospitalière de l'hôpital Bach Mai, nous avons voulu en savoir plus sur les médecines traditionnelles asiatiques et leurs implications dans le traitement des patients. Nous nous demandions si ces tradithérapies étaient une alternative courante et si ces pratiques étaient encouragées par les médecins vietnamiens.

Les relations entre les médecins et les pratiquants de la médecine traditionnelle chinoise, principalement herbale, sont tendues. Les médecins n'encouragent pas à se tourner vers de tels soins. Ils nous ont confiés que de nombreux patients sont admis à Bach Mai dans des états d'intoxications graves, suite à l'ingestion de plantes médicinales prescrites par des personnes peu scrupuleuses. La popularité de ces pratiques divergent selon les provinces du Nord. A Hanoi, la majorité de la population se tourne vers un médecin de formation universitaire. En revanche, dans les provinces rurales et reculées, comme dans les hauts plateaux du Nord, la médecine chamanique est encore très répandue et nous avons pu observer, sur place, de nombreux autels de prière destinés à la guérison des malades.



Un autel chamanique dans les hauts plateaux du Nord Vietnam

En revanche, l'acupuncture tient une place particulière dans le réseau de santé. Bien que considérée comme une branche de la médecine traditionnelle, ses pratiquants ont souvent une formation universitaire commune avec les médecins. Ayant étudiés ensemble, les médecins et les acupuncteurs restent donc souvent en contact et travaillent en collaboration.



C'est par le biais de ces relations de réseau entre soignants que nous avons eu la chance de pouvoir rencontrer le Dr Canh, acupuncteur. Nous avons ainsi pu le suivre dans sa pratique, à l'Institut national de médecine traditionnelle de Hanoi.

Pratiquée au Vietnam depuis plusieurs milliers d'années, l'acupuncture est à présent intégrée dans des thérapies plus récentes comme l'électro-stimulation des muscles. C'est sous cette forme que nous avons pu l'observer. Elle se pratique principalement chez des personnes souffrant de paralysie ou de parésie faisant suite à un AVC. Des aiguilles (bien plus longues que chez nous ...) sont plantées dans les muscles atteints. Elles sont alors reliées à un stimulateur électrique chargé d'envoyer des

décharges dans le muscle afin de générer sa contraction. Ces stimulations ont lieu de manière journalière et durent environ une demi-heure par patient.

Selon le Dr Canh, les résultats de ces stimulations sont variables. Il a parfois pu observer des améliorations, certains patients retrouvaient une certaine mobilité. Dans d'autres cas, il admettait n'avoir eu aucun résultat satisfaisant. Il insistait sur les limites de sa méthode, et voyait la place de l'acupuncture plus proche des soins palliatifs que de la médecine curative. Il soulignait que les progrès mesurés au sein de son service n'étaient pas l'unique résultat de l'acupuncture mais aussi d'une prise en charge plus complète que dans les structures hospitalières « classiques », comprenant, entre autres, des massages réguliers.

Nous avons eu beaucoup d'intérêt à nous familiariser à cette médecine qui nous était inconnue.



L'épilepsie au Vietnam : prise en charge et connaissances¹

Définitions et étiologie

L'épilepsie est une maladie chronique du système nerveux central, causée par la dysfonction de certains neurones qui déchargent anormalement. Des mécanismes de contrôle confinent en général cette dysfonction, mais lorsqu'ils sont franchis, l'anomalie électrique se transmet aux cellules adjacentes et provoque une crise.

Une classification des crises a été développée sur la base des manifestations cliniques et des observations à l'EEG. On distingue les crises partielles, qui restent localisées dans une région du cerveau, des crises généralisées qui s'étendent d'emblée aux deux hémisphères. Les crises partielles peuvent être simples (avec une conservation de l'état de conscience), complexes (avec perte de l'état de conscience), ou encore secondairement généralisées lorsqu'elles se répandent dans les deux hémisphères. Il existe également de nombreux types de crises généralisées (crises tonico-cloniques, absences, crises myocloniques...)

Lors d'une crise, des manifestations très variables apparaissent. Elles sont le lien direct entre la localisation neuroanatomique et la fonction physiologique d'une aire cérébrale.

Très souvent, l'épilepsie est le résultat d'une maladie cérébrale sous-jacente. Tout type de lésions ou de maladie cérébrale est susceptible de provoquer une épilepsie, mais des personnes présentant la même lésion ne seront pas toutes atteintes d'épilepsie. Il existe donc une susceptibilité individuelle de développer des crises et une épilepsie. Néanmoins les causes de la maladie ne sont trouvées que dans 14 à 39% des cas.⁽¹⁾

Selon les pays, les étiologies diffèrent. Les maladies cérébrovasculaires, les lésions traumatiques et les tumeurs dominent sous nos latitudes, tandis que les infections comme la malaria, la tuberculose, la schistosomiasis et la cysticerose sont les principaux contributeurs des prévalences plus élevées dans les pays en développement.

La définition clinique menant au diagnostic a récemment changé. On sous-entend, par épilepsie, un ensemble morbide se manifestant par « une prédisposition anormalement importante », après une première crise, à présenter d'autres crises. La conséquence de cette nouvelle définition est avant tout thérapeutique, car dans l'ancienne définition, la mise en place d'un traitement antiépileptique ne se concevait qu'après la survenue d'au moins deux crises.⁽²⁾

Incidence et prévalence⁽¹⁾

L'épilepsie est connue comme étant la maladie neurologique chronique la plus fréquente. On estime que 50 millions de gens souffrent d'épilepsie dans le monde. Parmi eux, 40 millions se trouveraient dans les pays en développement.

¹ Sources :

⁽¹⁾ Epidemiology and Care of Epilepsy in Vietnam, Nguyen Anh Tuan, 2010

⁽²⁾ Idées reçues L'Épilepsie, Pierre Jallon, 2007

L'incidence de la maladie en Europe en Amérique du Nord est de 30 à 50/100'000 personne-année, de 113 à 190/100'000 personne-année en Amérique du Sud, 44.8/100'000 personne-année dans le district de Ba Vi au Vietnam (seule étude publiée sur le sujet au Vietnam).

La prévalence est quant à elle de 4.5 à 5/1000 en Europe et de 4.4/1000 dans le district de Ba Vi. Des taux plus élevés ont été trouvés en Afrique et en Amérique Latine.

On remarque ainsi que contrairement à d'autres pays en développement la prévalence et l'incidence de l'épilepsie au Vietnam tournent autour des mêmes valeurs qu'en Europe ou en Amérique du Nord.

Traitements⁽¹⁾

De nos jours, une multitude de drogues anti-épileptiques existent ainsi que certaines solutions chirurgicales, parfois diététiques.

Au Vietnam, seules 4 molécules (carbamazépine, phénytoïne, valproate et diazépam) sont disponibles dans un peu plus de la moitié des pharmacies dans les villes et les régions du centre. Les conditions de conservations ne sont pas toujours bonnes et certains médicaments perdent ainsi de leur efficacité. Les nouveaux anti-épileptiques, souvent trop cher pour la grande majorité de la population, ne sont en général pas disponibles.

Toujours selon l'étude menée dans le district de Ba Vi, malgré un programme national rendant gratuites certaines drogues anti-épileptiques, 85% des gens souffrant d'épilepsie au Vietnam ne recevraient pas un traitement adéquat.

Plusieurs causes mènent à ce vide thérapeutique. Bien souvent, les patients des régions rurales ne pensent pas faire suffisamment de crises pour investir du temps et de l'argent pour aller chercher leurs médicaments en ville. De plus, les prescriptions sont en général au maximum d'une semaine et même le médicament le moins cher représente une grande proportion du salaire mensuel. Pour finir, les drogues anti-épileptiques en vente au Vietnam ont toutes de gros effets secondaires, parmi eux la somnolence et la confusion, ce qui diminue la compliance.

Certains se tournent vers la médecine traditionnelle Chinoise, mélange complexe d'herbes, d'acupuncture et de massage censé rééquilibrer le yin et le yang ainsi que les cinq éléments du corps (bois, feu, eau, métal et terre). Les résultats de ces thérapies sont contestables, du moins pour une maladie comme l'épilepsie.

Croyances et répercussions⁽¹⁾

De par la violence de ses manifestations, l'épilepsie a de tout temps été accompagnée de croyances. On peut citer la possession par un démon, ou encore l'expression de pouvoirs surnaturels comme communiquer avec les esprits.

En médecine traditionnelle chinoise, la cause de l'épilepsie est recherchée dans la période prénatale. La mère aurait subi un choc émotionnel ou une grande peur pendant la grossesse, causant l'obstruction de l'air vital, donc la maladie. La consommation de chèvre pendant cette période est également pointée du doigt car on compare le cri de la personne qui fait une crise à celui d'une chèvre. Cette ressemblance est même utilisée pour classer son épilepsie.

D'autres relient la maladie à une grande fièvre durant l'enfance, souvent dans les régions atteintes de malaria, dengue et encéphalite japonaise, souvent avec justesse. En effet, ces maladies engendrent souvent de fortes fièvres, accompagnées de convulsions qui peuvent malheureusement laisser des séquelles neurologiques susceptibles de mener à une épilepsie.

Dans les croyances communes, la contagiosité de la maladie est en général nulle. Par contre, l'hérédité est envisagée car certains pensent que les malades ont des nerfs faibles qui se transmettent de génération en génération.

Malgré les progrès scientifiques expliquant aujourd'hui la maladie, ces croyances restent ancrées et contribuent à la stigmatisation des malades. Faire jouer ou marier ses enfants avec un épileptique reste très contesté au sein de la population. Les places de travail sont aussi plus difficiles à trouver pour les personnes atteintes de la maladie, les effets secondaires des médicaments les infirmant souvent. La perte du permis de conduire nuit également à leur intégration, le scooter étant un élément incontournable du quotidien des vietnamiens.

Notre démarche

Face à la barrière de la langue et notre manque de pratique médicale, il était difficile pour nous, dans un premier abord, de savoir comment nous allions trouver notre place au sein d'une structure hospitalière où chaque soignant est soumis à une pression d'efficacité. Nous étions toujours accueillis avec politesse, et invités à suivre un interne en neurologie, mais nous avons vite compris que sans projet concret, le stage s'essoufflerait rapidement.

Le docteur Jallon nous a encouragé à mener une enquête sur l'épilepsie, nommée KAP (Knowledge, Attitudes, Practice). Ce questionnaire, initialement mis au point par l'OMS, a ensuite été légèrement adapté et traduit en vietnamien par le Dr Luc, notre principal interlocuteur durant le stage. Pour faciliter la communication avec nos sujets, nous lui avons également demandé de traduire en vietnamien un petit texte nous présentant et expliquant notre projet. Nous pouvions ainsi aller par nous-même interroger des gens.

Nous avons décidé de passer ce questionnaire à différents groupes.

Après les protocoles d'usage, les médecins ont acceptés sans problème de nous présenter des patients pour leur faire passer le questionnaire. La famille étant omniprésente, les interroger également ne représentait pas une difficulté majeure. Nous avons également « profité » de la longue attente des patients pour leur faire passer des questionnaires en attendant leur consultation. Les réactions étaient généralement positives.



Les habitants du quartier de Dong Da

Les questionnaires passés dans la population générale proviennent du quartier de Dong Da, proche de l'hôpital. Nous avons donc beaucoup déambulé dans cet endroit populaire. La encore, la grande majorité des gens que nous interrogeons acceptaient de nous consacrer un peu de temps.

Les étudiants de médecine de 5^{ème} année ont immédiatement accepté de répondre à nos questions. Nous avons été touchés par le sérieux avec lequel ils ont remplis les questionnaires.

Il a été plus difficile de récolter les données du personnel soignant, par peur de leur manquer de respect et de leur donner le sentiment de « vouloir les tester ». En faisant plus ample connaissance avec certains médecins, nous avons pu, grâce à eux, en toute fin de stage, obtenir ces résultats.



KAP « Knowledge, Attitude, Practice »

Voici la version française du questionnaire que nous avons distribué :

Age:

Sexe:

Q1: Avez-vous déjà entendu ou lu quelque chose sur l'épilepsie?

Q2: Connaissez-vous quelqu'un ou avez vous traité quelqu'un qui avait l'épilepsie?

Q3: Est-ce que vous avez déjà vu quelqu'un faire une crise?

Q4: Auriez-vous une objection à ce que vos enfants jouent avec des enfants de patients ?

Q5: Auriez-vous une objection à ce que vos enfants s'associent avec des patients épileptiques ?

Q6: Est-ce que vous auriez une objection à ce que vos enfants se marient avec une personne ayant dans sa famille une personne épileptique?

Q7: Est-ce que vous auriez une objection à ce que vos enfants se marient avec une personne épileptique?

Q8: Est-ce que vous pensez que les personnes épileptiques ont droit à un emploi, comme tout le monde?

Q9: Pensez-vous que l'épilepsie est une forme de folie?

Q10: Selon vous, quelle est la cause de l'épilepsie?

Maladie du cerveau

Maladie mentale, désordre émotionnel

Hérédité

Malformations congénitales

Désordre sanguin

Ne sait pas

Q11: Selon vous, qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie?

Convulsions

Perte de connaissance

Changement de comportement

Période d'amnésie

Autres

Q12: Pensez-vous que l'épilepsie est une maladie contagieuse?

Q13: Si oui, comment se transmet-elle?

Q14: Si l'un de vos proches souffrait d'épilepsie, que lui conseilleriez-vous?

L'étude

Comme mentionné précédemment, une partie de notre projet a consisté à faire passer des questionnaires « *Knowledge, Attitude and Practice* » (KAP) à la population vietnamienne. Ce type de questionnaire est régulièrement utilisé pour évaluer les connaissances et les habitudes d'une population face à une maladie.

Dans notre cas, le questionnaire comportait une quinzaine de questions concernant l'épilepsie (cf page 18). Nous l'avons fait remplir à différents groupes de personnes rencontrées à Hanoi: des médecins et du personnel soignant de l'hôpital de Bach Mai, de l'institut d'acupuncture ainsi que des patients et leurs famille rencontrés dans ces deux institutions.

Les différentes questions ont été regroupées dans une des trois catégories « *Knowledge* », « *Attitude* » ou « *Practice* ». En fonction des réponses, un score a été attribué pour chaque catégories.

La catégorie *knowledge* regroupe les questions relatives aux causes de l'épilepsie, les caractéristiques d'une crise et l'éventuelle transmission de la maladie (page 18, question 9 à 13). Les scores sont calculés entre 0 et 1, 1 reflétant les connaissances les plus exactes.

La catégorie *attitude* regroupe les questions concernant le comportement face a une personne épileptique (page 18, question 4 à 8). A nouveau, les scores s'échelonnent entre 0 et 1, 0 étant l'attitude la plus ségrégante vis à vis de l'épilepsie.

La catégorie *practice* n'est en fait composée que d'une seule question (page 18, question 14), qui concerne les soins conseillés à un épileptique.

Le barème utilisé est évidemment arbitraire et discutable, mais permet de mettre certaines différences, statistiquement significatives, en évidence.

Résultats comparés

Médecine occidentale et traditionnelle

Pour des raisons statistiques, nous avons groupé sous l'appellation « médecine occidentale » les réponses de médecins, d'infirmiers et d'étudiants de l'hôpital de Bach Mai. De manière similaire, les réponses des médecins, des infirmiers et des étudiants de l'institut d'acupuncture sont groupées dans la catégories « médecine traditionnelle ».

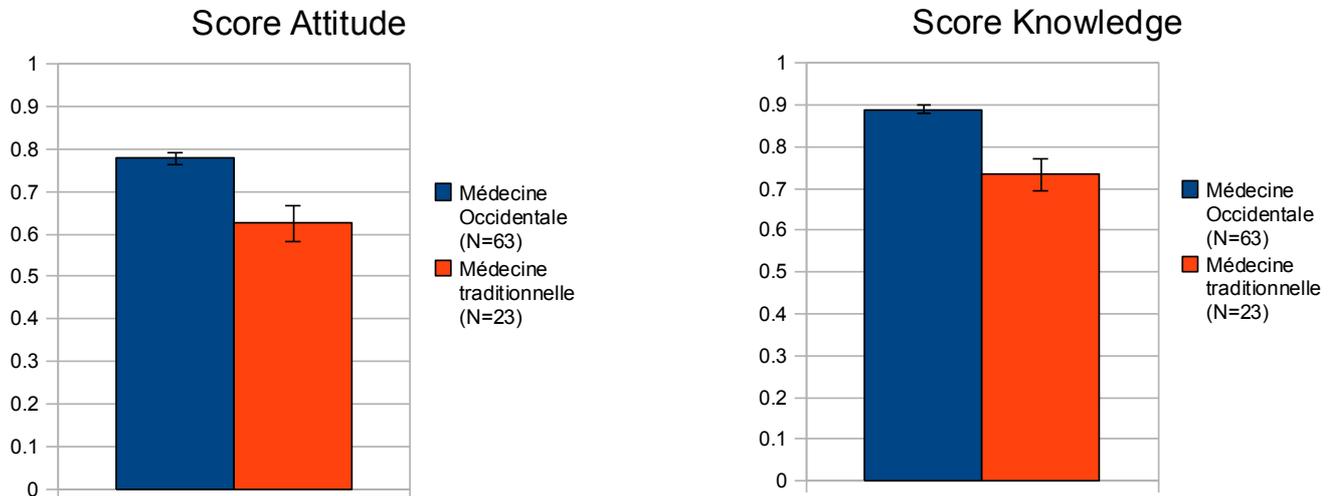


Figure 1: score *attitude* et *knowledge* calculés pour les acteurs de la médecine occidentale et traditionnelle.

La figure 1 montre une différence significative de l'attitude et des connaissances entre les médecine occidentale et traditionnelle ($p=0.05$). Concernant la catégorie *practice* relatant les conseils en cas d'épilepsie, 100% des acteurs de la médecine occidentale recommande de consulter un médecin. En médecine traditionnelle, la même recommandation est donnée par $95\pm 2\%$ des participants.

soignants et population générale

Nous avons ensuite réunis les groupes « médecine traditionnelle » et « médecine occidentale » (groupe soignant) et comparé leurs réponses à celles des non-soignants (patient, famille de patient et personnes interrogées dans la rue)

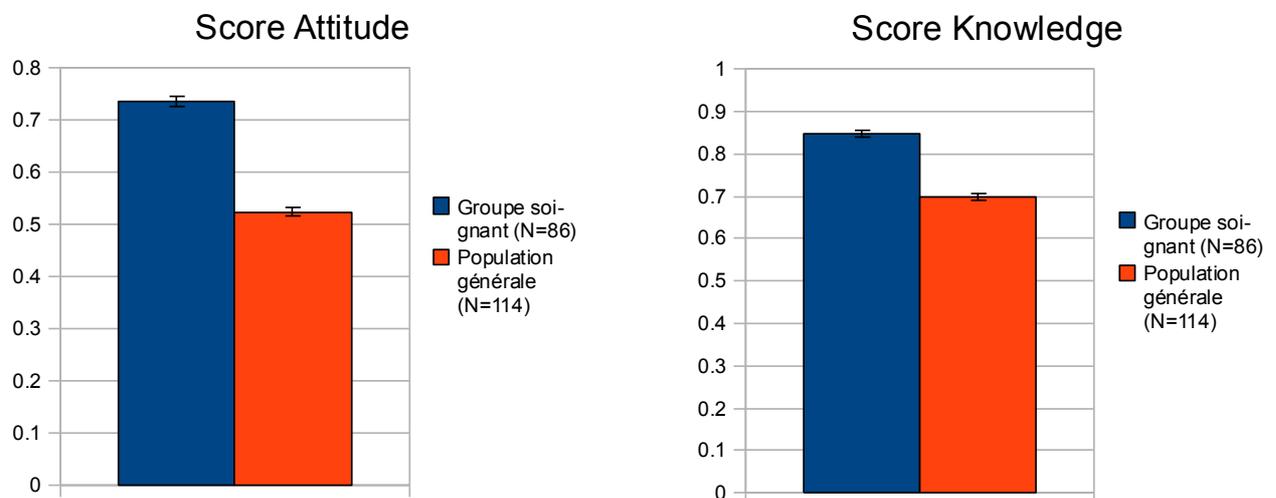


Figure 2: score *attitude* et *knowledge* calculés pour les soignants et la population générale.

A nouveau, une différence significative apparaît entre les deux groupes ($p=0.05$), à la fois pour les connaissances et l'attitude (Figure 2). En ce qui concerne les recommandations à un patient épileptique, $99\pm 1\%$ du groupe soignant conseille de consulter un médecin de formation occidentale. Cette proportion descend à $69\pm 1\%$ dans la population générale. Les 30% de restant de la population générale conseillent de consulter un médecin traditionnel, d'utiliser de la médecine herbale ou est sans avis.

Etudiants et médecins

Nous avons comparé les réponses des étudiants de 5^{ème} année avec celles des médecins de Bach Mai (Figure 3). Les connaissances des deux groupes sont similaires, mais le score *attitude* est significativement inférieur pour les étudiants. Contrairement aux deux premières statistiques, celle-ci montre que l'attitude n'est pas forcément corrélée avec les connaissances. Cette différence entre les étudiants et les médecins est surprenante et soulève la question des causes des différentes attitudes envers les patients épileptiques.

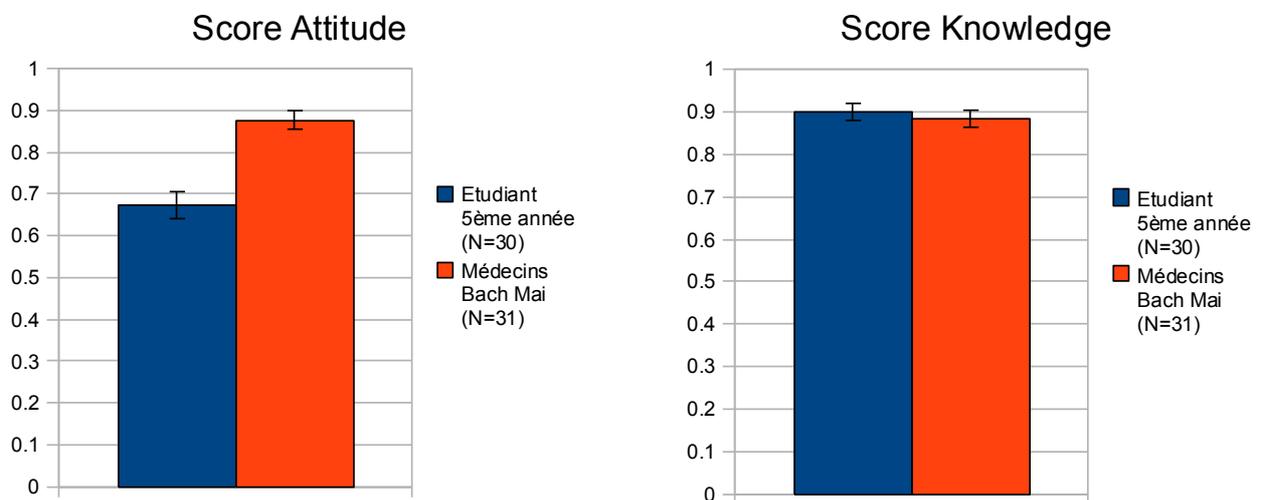


Figure 3: score *attitude* et *knowledge* calculés pour les étudiants et les médecins de Bach Mai.

Suite à la différence entre les étudiants et les médecins, nous avons voulu savoir si le fait d'avoir vu ou traité une crise d'épilepsie changeait l'attitude. Nous avons donc séparé l'ensemble de nos données en fonction de ce paramètre (Figure 4). Le score *knowledge* n'est pas inclus, car il est soumis à un biais. En effet, le personnel soignant a plus de chance d'avoir vu/traité une crise et fait donc augmenter le score par rapport au groupe qui n'a jamais vu une crise.

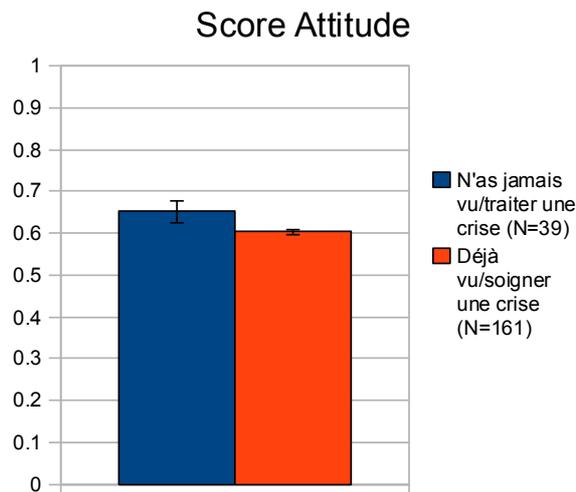


Figure 4: score attitude calculé pour les groupe ayant vu ou pas une crise.

Cette statistique montre qu'avoir été témoin d'une crise diminue très légèrement le score *attitude*, et n'explique donc pas la différence observée entre les étudiants et les médecins.

Population générale et patients

Nous avons fait une dernière statistique pour comparer les score des patients à ceux de la population générale. Le but de cette comparaison est de savoir si une hospitalisation en neurologie augmente les connaissances des patients sur l'épilepsie. La figure 5 montre que ce n'est pas le cas; les scores *attitude* et *knowledge* ne diffèrent pas significativement entre les deux groupes.

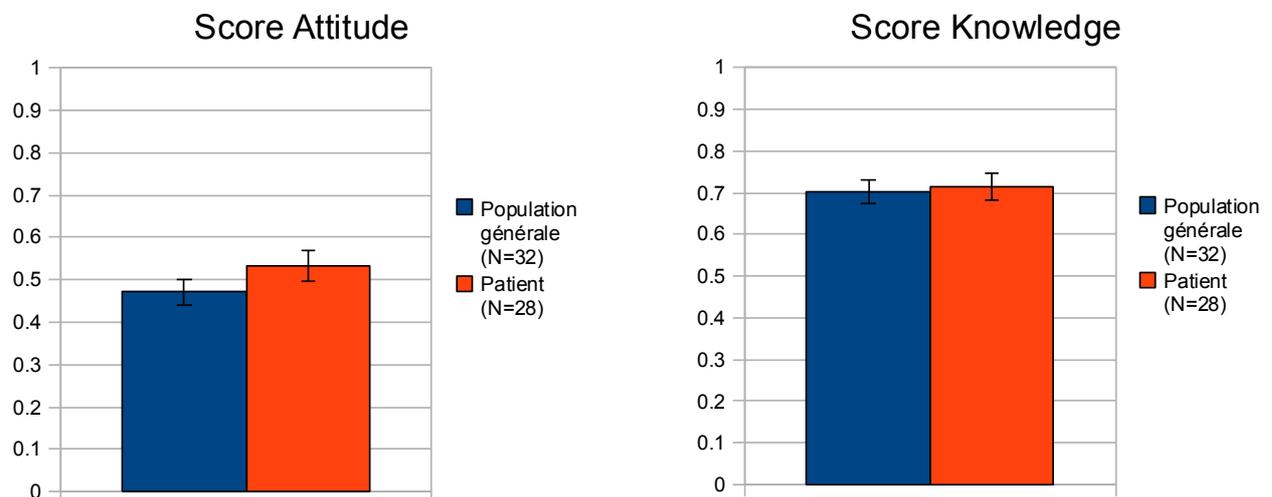


Figure 5: score *attitude* et *knowledge* calculés pour les patients et la population générale.

Réflexions autour des résultats

Le premier résultat montre que malgré une partie de formation en commun, les médecins, infirmiers et étudiants de médecine traditionnelle ont des connaissances légèrement inférieures à leurs collègues de médecine occidentale. De plus, leur attitude est un peu plus ségrégante pour les patients épileptiques. Cette différence peut être prévisible, mais il est intéressant de noter que les scores attitude et knowledge sont corrélés.

La seconde statistique est également prévisible: le groupe soignant est plus informé sur l'épilepsie que la population générale. A nouveau, la donnée intéressante est plutôt l'augmentation du score *attitude* associée avec les meilleures connaissances.

Les données de la figure 3 va à l'encontre de cette observation: avec des connaissances égales, les étudiants en 5ème année de médecine ont un scores *attitude* inférieur à celui des médecins. Une différence entre les deux groupes qui pourrait influencer ce résultat est le fait d'avoir pris en charge des épileptiques. La figure 4 montre que ce n'est pas le cas: avoir vu ou traiter des crises n'influence que très peu l'attitude. Nous n'avons donc pas d'explication pour cette différence observée entre les étudiants et les médecins.

Les difficultés rencontrées

Bien que notre projet ait été bien accepté et encouragé par les médecins de Bach Mai, nous avons conscience que notre étude comporte un certain nombre de biais.

Tout d'abord, notre groupe de population générale a été obtenu en interrogeant des habitants du quartier de Dong Da. Il est donc évident que celui-ci ne peut représenter l'entièreté de la population vietnamienne. Etant donné qu'aucun de nous ne parlait vietnamien, il n'était pas toujours possible de savoir si les gens interrogés par nous même comprenaient parfaitement les questions qui leur étaient posées. Le problème s'accroissait principalement avec les personnes âgées.

Dans nos interviews de patients, un médecin était toujours présent comme intermédiaire. Cela éliminait le problème de compréhension. En revanche, il est possible que certains patients aient pu être orientés dans le choix de la réponse, selon la manière dont le médecin présentait la question. Une fois de plus, étant donné notre méconnaissance de la langue, nous n'avons pas pu évaluer correctement ce biais éventuel. De plus, si notre but premier était d'interroger des patients épileptiques ainsi que leur famille, nous doutons fortement que cela ait été le cas. En effet, à l'hôpital Bach Mai, les patients interrogés avaient parfois vécu un seul épisode de convulsion et il était souvent impossible pour nous d'avoir plus de détails. Au vu de la difficulté à rencontrer des épileptiques « avérés », nous avons dû revoir nos exigences et avons décidé d'interroger la population de vietnamiens hospitalisés à Hanoi au sens plus large, dans un souci de récolter suffisamment de données.

De manière générale, peut-être par peur de perdre la face, nous avons remarqué que les personnes n'ayant jamais entendu parler de l'épilepsie refusaient de répondre au questionnaire. Nous ne pouvions pas insister pour leur expliquer que c'est précisément leur avis qui nous intéressait.

D'un point de vue statistique, il va de soi que notre étude aurait aussi gagné en puissance avec un nombre de participants plus grand. Etant donné la durée de temps qui nous était impartie, nous sommes néanmoins satisfaits d'avoir pu rassembler plus de 170 questionnaires.

Conclusion

Il est ardu pour nous de conclure cette expérience en quelques phrases. A notre retour, nous avons remarqué que relater notre stage nous menait souvent de longues conversations. On ne peut résumer facilement la situation dans laquelle nous avons été immergés. D'un côté, la prise de conscience de la réalité médicale dans un pays en voie de développement est un élément attendu mais néanmoins incontournable. Découvrir une structure en son intérieur remplace irrémédiablement toute description alarmante lue dans les médias ou relatée par nos pairs. Néanmoins, il serait inconcevable pour nous de réduire notre expérience à une simple constatation de précarité économique.

Nous retenons avant tout des rencontres diverses. Les souvenirs de certains échanges nous habiteront longtemps. Le courage des patients, la détermination des soignants, les plaisirs simples au sein de la population, toutes ces valeurs nous ont sauté aux yeux, au point d'oublier souvent la pauvreté ambiante.

Malgré les défis importants qui restent à relever au Vietnam, nous avons perçu de nombreux signes encourageants. La force du pays se situe dans sa population. Nous avons pu sentir un réel désir d'aller de l'avant. Nous n'avons plus qu'à espérer que le gouvernement vietnamien saura profiter de cet engouement.

Nous ne pouvons qu'encourager nos successeurs en 3^{ème} année de médecine à partir, afin d'être eux aussi, surpris par tout ce qu'ils vont apprendre sur place...

Remerciements

Nous remercions tous les médecins qui nous ont accueillis et aidés durant notre stage, ainsi que l'Université qui nous a offert la possibilité de partir. En particulier :

Le Professeur Pierre Jallon,
Le Docteur Le Quan Cuong,
Le Docteur Hung Trong Nguyen,
Le Docteur Tran Viet Luc,
Le Docteur Anh Tuan Nguyen
La Doctoresse Ha
Le Docteur Cahn,
Et tant d'autres...

Nous espérons que ces quelques pages laissent transparaître à quel point cette expérience nous a marqués.

Sources

Epidemiology and Care of Epilepsy in Vietnam, Nguyen Anh Tuan, 2010

Idées reçues L'Epilepsie, Pierre Jallon, 2007

www.senat.fr/rap/r01-241/r01-2417.html

www.gipspsi.org/GIP_FR/content/download/2977/25262/.../Vietnam.pdf

www.wikipedia.com

www.mapsofworld.com/vietnam/health/bach-mai-hospital.html