

Personnes vivant avec le VIH : enquête sur la rupture des parcours de soins

Caroline Giacomoni, docteur en anthropologie « corps et santé », chargée de recherche au Comité régional de coordination contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) Aquitaine, Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux

Afin d'améliorer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) et de limiter la propagation du VIH, le COREVIH Aquitaine a fait appel en 2016 à une anthropologue pour réaliser une étude qualitative sur les ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine.

Cette recherche avait pour but de comprendre les causes et les facteurs expliquant l'inobservance du suivi (ainsi que du traitement) et plus largement d'obtenir de nouvelles données susceptibles d'expliquer le phénomène de rupture du parcours de soins constaté par les professionnels de la santé depuis plusieurs années.

L'étude s'inscrit donc au sein d'une approche à la fois qualitative et préventive, la rupture du suivi et du parcours de soins restant une problématique majeure dans la lutte contre l'épidémie VIH puisqu'elle rend impossible la surveillance de la charge virale et de l'observance thérapeutique. Or, les données médicales et épidémiologiques démontrent qu'une prise en charge précoce et un suivi régulier améliorent l'espérance de vie des PVVIH (actuellement similaire à celle de la population générale). De plus, un suivi régulier limite le risque de transmission du VIH à d'autres personnes.

Ainsi, prévenir les ruptures et les « perdus de vue » pour limiter l'épidémie, éviter une situation potentiellement source de morbi-mortalité et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par le VIH, passent par l'identification des facteurs et la compréhension même des processus de non adhésion au suivi après le diagnostic, mais également de rupture précoce et d'irrégularité du suivi.

Patients, méthode

La recherche anthropologique a permis d'approfondir l'expérience du parcours de soins (du diagnostic jusqu'aux trajectoires de soins en milieu hospitalier) et l'expérience de vie des individus concernés par la rupture de soins grâce à l'analyse des discours de 36 PVVIH recueillis par entretiens semi-directifs de recherche, ainsi que des observations des consultations médicales effectuées dans les différents centres hospitaliers aquitains participant à l'enquête (Bordeaux, Dax, Côte Basque, Libourne, Pau et Périgueux). Les 12 femmes et 24 hommes, âgés de 28 ans à 70 ans, ont été inclus avec l'aide et l'accord des médecins des différents centres hospitaliers aquitains, des membres des associations du Groupe d'Aide Psychologique et Sociale (GAPS) et de AIDES, association française de lutte contre le sida. Afin d'accéder à une diversité d'expériences du parcours de soins, quatre populations ont été définies par le COREVIH¹.

Résultats

Cette recherche a permis d'identifier et de dissocier plusieurs facteurs susceptibles d'induire chez les personnes suivies pour leur infection à VIH une rupture de soins à court, moyen ou long terme. L'étude souligne notamment que, mis à part les facteurs dits

« individuels » comme le contexte de vie, le contexte socioéconomique, socioculturel, familial, la dimension psychologique, les conduites addictives, etc., une part importante des facteurs de rupture du parcours de soins est inhérente à la prise en charge de la maladie et plus généralement consécutive de la réalité du parcours de soins (souvent dépendants du système de soins). Au sein même du parcours de soins spécifique au VIH séquencé en trois temps forts (diagnostic, initiation au traitement, banalisation du suivi et des traitements), les ruptures du parcours de soins et de suivi sont souvent associées à des expériences négatives vécues au cours de l'une de ces trois étapes clés, défavorisant l'adhésion au recours et au suivi médical. Certains facteurs identifiés concernent également la thérapie à proprement parler. Les effets secondaires des traitements restent considérables et ont un impact sur les projets de vie (d'ordre professionnel, familial, amoureux, social, etc.). Face au désir de vie associé à l'accomplissement des projets de vie, les contraintes médicales (réurrence des rendez-vous de suivi, examens médicaux, difficulté d'accès aux prescriptions et médicaments dans certaines situations, rythme de la prise médicamenteuse, etc.) engendrent souvent une désaffection du patient vis-à-vis de sa prise en charge.

Les ruptures du parcours de soins peuvent également prendre leur source dans des facteurs directement liés à des « failles organisationnelles » identifiées par la recherche au sein de l'institution hospitalière. Ces « dysfonctionnements ou aléas organisationnels » comme le changement de médecin référent, le caractère aléatoire du contexte de la consultation médicale (rendez-vous annulé à la dernière minute sans explication, retard

L'ESSENTIEL

► Une étude anthropologique pilotée par le COREVIH en Aquitaine permet de mieux cerner les raisons pour lesquelles une partie des personnes vivant avec le VIH interrompent leur parcours de soins.

► 36 patients ont été interrogés et les consultations médicales observées dans six hôpitaux de la région.

► L'enquête pointe le fait qu'une prise en charge inadaptée est un facteur important dans cette rupture, par découragement et désir de s'extraire d'une approche médicale clivante.

du médecin, consultation effectuée dans l'urgence, défaut de communication soignant-soigné, relation médecin-patient lacunaire) constituent un trouble chez les PVVIH pouvant entraîner une « démission » vis-à-vis du suivi. La recherche démontre d'ailleurs une prise en charge et une pratique médicale parfois inadaptées. D'autres facteurs « indirects » de rupture ont également été relevés comme la réduction de la qualité de vie y compris de la vie sexuelle, la transmission - par les professionnels de santé notamment - de représentations (regard porté sur la maladie et son patient) desservant l'investissement du patient dans son suivi, ou encore la lassitude liée à la chronicité du VIH. Dès lors, tous ces facteurs directs et indirects peuvent altérer et affaiblir le lien hôpital-patient, et contribuer dans certains cas à l'arrêt du parcours de soins, qui peut avoir de lourdes conséquences sur la santé des individus.

Conclusion

Cette recherche originale a donc permis de rendre visibles et de mettre en perspective certaines pratiques médicales et hospitalières au prisme des ruptures du parcours de soins. En prenant en considération le vécu des PVVIH, et en analysant le ressenti de la prise en charge, la recherche permet également d'isoler des éléments dont les soignants peuvent se saisir pour

« diagnostiquer » les protocoles défectueux ou les pratiques inadaptées. Elle a aussi mis en lumière le rôle nécessaire des psychologues et infirmières en éducation thérapeutique auprès du patient et des associations, indisociables des institutions médicales, entre autres.

Au final, forte de ses résultats, l'étude anthropologique a permis de proposer diverses recommandations non exhaustives visant à optimiser la prise en charge et le soin et à réduire le nombre de PVVIH « perdus de vue ». Citons quelques-unes de ces recommandations : développer une meilleure collaboration entre les différents acteurs jalonnant le parcours de soins (acteurs médico-sociaux, médecin traitant) avec le soutien des associations ; analyser le fonctionnement de la prise en charge afin de corriger les dysfonctionnements institutionnels ; prendre systématiquement en charge les problématiques inhérentes au VIH et aux traitements, en envisageant notamment des solutions alternatives ; replacer le patient au centre des attentions grâce à l'auscultation du corps, en laissant de l'espace et du temps à la parole, en proposant une prise en charge cohérente consistant notamment à réduire les annulations et reports de rendez-vous de suivis et à éviter la focalisation sur les résultats biologiques, etc. ■

1. L'identification des quatre populations est effectuée, soit par le système d'information du GEC-SA-COREVIH (base de données régionale sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, soit plus de 4400 patients dans la file active), soit par les acteurs associatifs ou les médecins référents eux-mêmes.

- Les populations 1 et 3 sont constituées des PVVIH ayant - pour simplifier faute de pouvoir ici en détailler les critères - soit une charge virale indétectable avant la rupture de suivi, soit un passage au stade SIDA entre la date de leur dernier suivi et leur retour. Les unes sont incluses dans le système hospitalier d'information du GEC-SA-COREVIH, les autres ne le sont pas ou sont en attente d'inclusion.

- La Population 2 est constituée des PVVIH connues des associations GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale) et AIDES n'étant pas entrées dans le parcours de soins malgré leur dépistage positif ou ayant été « perdus de vue » par l'hôpital, tout en restant au contact des associations.

- Une population « témoin » (population 4) a été définie - comme ayant un suivi régulier avec une charge virale indétectable depuis la mise en place du traitement, depuis au moins 3 ans - pour comparer leurs discours et expériences avec celles des personnes en rupture de parcours de soins.

2. Le parcours de soins étant fonction de trois temporalités distinctes identifiées par la recherche (partie 5.3.1 du rapport : <http://www.corevih-aquitaine.org/page/bibliotheque>)

VIH

Un suivi adapté face à la rupture des parcours de soins

RUPTURE DE PRISE EN CHARGE : ENVIRON UN PATIENT SUR DIX, SELON LES ESTIMATIONS

Environ 12 % des patients personnes vivant avec le VIH, constituant la file active au terme d'une année donnée ne sont pas revus en consultation au cours des 12 mois suivants dans le service qui les suit. Cette estimation résulte des études réalisées localement et ponctuellement par l'ensemble des COREVIH Ile-de-France. En France sur environ 150 000 personnes vivant avec le VIH,

81 % sont diagnostiquées et 74 % sont dans le système de soins. En Ile-de-France, un travail de repérage et de gestion des patients infectés par le VIH perdus de vue ou en rupture de soins est en cours, dans le cadre des COREVIH d'Ile-de-France

Source : http://www.corevihest.fr/intercorevih/maintien/parcours_de_soins/perdus_de_vue

Pour en savoir plus :

• COREVIH d'Aquitaine, *Études et publications*.

En ligne : <http://www.corevih-aquitaine.org/page/bibliotheque>

• COREVIH d'Aquitaine. *Résultats de l'étude qualitative concernant les ruptures du parcours de soins chez les personnes vivant avec le VIH en Aquitaine. Rapport 2016. Document en ligne : <http://www.corevih-aquitaine.org/sites/corevih.cpm.aquisante.priv/files/u25/Rapport%20Final%20Rupture%20PSPVIH%20%20%2009-01-16.pdf>*