



COREViH
aquitaine



**XVIIIème CONGRES de la SFLS
VERS UN TERRITOIRE SANS SIDA**

**« ETUDE QUALITATIVE DES
RUPTURES DU PARCOURS DE SOINS
CHEZ LES PVVIH EN AQUITAINE »**

GIACOMONI Caroline – anthropologue de la santé



19-20 OCTOBRE 2017
NICE ACROPOLIS

VERS UN
TERRITOIRE
SANS SIDA



SFLS
SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE LUTTE
CONTRE LE SIDA

Cet intervenant ...

- n'a pas de liens d'intérêt

Tous les orateurs ont reçu une déclaration de liens d'intérêt.

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine

- Objectif principal

Comprendre les raisons induisant une rupture dans le parcours de soins, non seulement la non adhésion au suivi après le diagnostic, mais également la rupture précoce et l'irrégularité du suivi.

→ Pour répondre à un objectif médical

- Limiter le risque de transmission du VIH
- Améliorer la prise en charge des patients
- Améliorer la qualité de vie des PVVIH

1. Méthodologie

1.1. Indentification + inclusion des PVVIH

Population 1

- 30 PVVIH incluses dans le système hospitalier d'information du GECSA*-COREVIH, en rupture de suivi (délai entre 2 suivis est supérieur à 12 mois) revenues entre 2010 et 2015, et ayant :
 - soit une charge virale indétectable avant la rupture de suivi et se positivant supérieure à 1000 copies/ml après leur retour
 - soit un passage au stade SIDA entre la date de leur dernier suivi, et leur retour.

Population 2

- 10 PVVIH connues des associations GAPS (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale) et AIDES:
 - soit n'étant pas entrées dans le parcours de soins malgré leur dépistage positif
 - soit ayant eu un suivi mais ont été "perdues de vue" par l'hôpital et sont revenues dans le parcours de soins, tout en restant au contact des associations.

1. Méthodologie

1.1. Indentification + inclusion des PVVIH

Population 3

- 10 PVVIH perdues de vue soit non incluses (refus et autres motifs), soit en attente d'inclusion dans le système d'information du GECSA*-COREVIH lors de leur prise en charge par les médecins ayant :
 - soit une charge virale indétectable avant la rupture de suivi et se positivant supérieure à 1000 copies/ml après leur retour
 - soit un passage au stade SIDA entre la date de leur dernier suivi, et leur retour.

Il était en effet souhaitable pour éviter tout biais de sélection d'interroger des PVVIH non inclus dans la cohorte, qui pouvaient présenter des différences avec les patients déjà inclus dans la cohorte Aquitaine.

1. Méthodologie

1.1. Indentification des PVVIH par médecins & associations

Population 4

- 10 PVVIH incluses dans le système hospitalier d'information du GECSA*-COREVIH, n'ayant jamais présenté de rupture de suivi, ont été incluses dans le but de comparer les discours des PVVIH suivies régulièrement avec ceux des PVVIH perdues de vue :

- Ayant une charge virale indétectable (< à 50 copies/ml) depuis la mise en place du traitement, depuis au moins 3 ans.

Ce critère pour la randomisation des sujets témoins était nécessaire pour s'assurer d'une observance complète à la fois du suivi mais aussi du traitement.

1. Méthodologie

1.2. Approche anthropologique

- Entretiens de recherche semi-directifs auprès des PVVIH ayant eu des ruptures du parcours de soins + analyse qualitative
- Phase d'observations des consultations dans services d'infectiologie de plusieurs centres de soins

➤ Bilan des inclusions

36 PVVIH ont été incluses sur les 60 attendues:
12 femmes et 24 hommes, de 28 à 70 ans.

➤ Bilan des observations

17 demi-journées de consultations médicales observées

SFLS 2017

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les
PVVIH en  Aquitaine

2. Premiers constats

- Diversité socioculturelle des PVVIH
- Un gap persiste entre les recommandations de prise en charge et l'expérience rapportée par les patients sur leur vécu de la prise en charge et sur leur parcours de soins
- Ruptures du parcours de soins expérimentées par quasi l'ensemble des PVVIH, même du groupe témoin (pop.4)

SFLS 2017

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les
PVVIH en  Aquitaine

3. Résultats

3.1. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins

- a) Effets secondaires : forte fatigue, diarrhée, perte de mémoire, douleurs → Désocialisation, lassitude
= ruptures + ou – longues, diminution de la dose médicamenteuse
- b) Un suivi contraignant: au niveau temporel
→ impact sur projets de vie (précarisation, désir de vie)
- c) Difficulté d’approvisionnement et de confidentialité dans pharmacies de ville
= arrêt désiré ou forcé des traitements

SFLS 2017

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les
PVVIH en  Aquitaine

Pistes de recommandations

- a) Ruptures + diminution de la dose médicamenteuse
 - Prise en compte des effets secondaires = solutions médecines alternatives ?

 - Envisager une possible négociation patient-médecin dans relation soignant-soigné fortement normée → soumission du patient au discours médical et prescription (empowerment + liberté/chronicité)
- b) Travail concernant le suivi (adapté) ?
- c) Travail autour de la formation des différentes professionnels de santé

SFLS 2017

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les
PVVIH en  Aquitaine

3.2. Autres facteurs principaux de rupture du parcours de soins

- a) Aléas du parcours du soins d'ordre relationnel et organisationnel → fragilisation du lien hôpital-patient → ruptures de soins.
- b) Dysfonctionnements dans prise en charge

Pistes de recommandations

- a) Prise en charge organisée et cohérente pour un maintien constant du lien avec le patient
- b) Replacer le patient au centre des attentions
 - auscultation du corps
 - réduire les annulations ou reports des rdv
 - Eviter la focalisation sur les résultats biologiques

3.3. Facteurs indirects de rupture du parcours de soins

- a) Diminution de la qualité de vie
- b) Complexification de la sexualité
- c) Lassitude / maladie chronique
- d) Discours défavorables au parcours de soins / 3 temps décisifs de la prise en charge:
 - 1. Temps du diagnostic
 - 2. Initiation au traitement
 - 3. Routinisation du traitement

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les
PVVIH en  Aquitaine

Pistes de recommandations

- a) Indentification lors des consultations des différentes problématiques présentes chez les PVVIH = place à la parole
- b) + solutions apportées aux problématiques dont celles d'ordre sexuel = délégation
- c) Ecoute active du patient = détecter les phénomènes de lassitude et d'abandon qd banalisation du traitement
- d) Améliorer l'adhésion au suivi et traitement par une transmission adaptée de l'information concernant l'efficacité et les contraintes du traitement (Lourdeur des traitements actuels, Communication du diagnostic (contexte, discours...))

3.4. Facteurs représentationnels

- a) Le risque vital : un levier représentationnel pertinent?
- b) Notions contre productives :
 - « Charge virale indétectable »
 - « Fenêtre thérapeutique »
 - « être clean »

Pistes de recommandations

- a) Agir sur d'autres leviers représentationnels comme ceux identifiés pour maladie chronique comme cancer: «un ennemi à combattre », etc.
- b) Vigilance vis-à-vis des termes employés par les professionnels de la santé et acteurs sociaux
- c) Travail collaboratif sur les représentations et informations transmises

Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine



REMERCIEMENTS

Equipes/Etablissements impliqués dans le projet :

COREVIH Aquitaine - Coordination Régionale de la Lutte contre l'Infection par le Virus de l'Immunodéficience Humaine

GECSA - Groupe Epidémiologique Clinique du Sida en Aquitaine, INSERM U897, 146 rue Léo Saignat, Case 11, 33076 Bordeaux Cedex

Groupe d'Aide Psychologique et Sociale, 86 Cours d'Albret, 33000 Bordeaux

AIDES, 6 Quai de Paludate, 33800 Bordeaux

Centres hospitaliers Aquitains :

CHU de Bordeaux, Place Amélie Raba Léon, 33000 Bordeaux

CH de Dax, Boulevard Yves du Manoir, 40100 Dax

CH de la Côte Basque, 13 avenue de l'interne Jacques Loëb, 64109 Bayonne

CH de Libourne, 112 Rue de la Marne, 33500 Libourne

CH de Pau, 4 Boulevard Hauterive, 64000 Pau

CH de Périgueux, 80 Avenue Georges Pompidou, 24000 Périgueux