



**COREViH**  
aquitaine



**3eme FORUM de la SFLS Paris 15-12-17**  
*Expériences innovantes*

**ETUDE QUALITATIVE DES RUPTURES DU  
PARCOURS DE SOINS CHEZ LES PERSONNES  
VIVANT AVEC LE VIH EN AQUITAINE :  
UNE RECHERCHE ORIGINALE**

**GIACOMONI Caroline – anthropologue de la santé**

**3eme forum SFLS 15-12- 2017**

**Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine : une recherche originale**

**- 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.

\* Groupe Epidémiologique Clinique du Sida en Aquitaine

## 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.

\* Groupe Epidémiologique Clinique du Sida en 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. Une recherche Innovante et originale car qualitative et non factuelle grâce à l'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

**3eme forum SFLS 15-12- 2017**

**Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine : une recherche originale**



### **3. Résultats**

**→ Réflexion et données intéressantes pour médecine préventive et médecine personnalisée**

#### **3.1. 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 ayant un suivi régulier)



### 3.2. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins / médecine préventive

- ❑ Aléas du parcours du soins d'ordre relationnel et organisationnel → fragilisation du lien hôpital-patient → ruptures de soins.
- ❑ Dysfonctionnements dans prise en charge au niveau des pratiques
- ❑ Notions contre productives :  
«Charge virale indétectable», «Fenêtre thérapeutique»,  
«être clean»





## 3.2. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins / médecine préventive

### Pistes de recommandations

- Prise en charge organisée et cohérente pour un maintien constant du lien avec le patient (recherche qualitative = audit)
  
- Replacer le patient au centre des attentions
  - auscultation du corps
  - réduire les annulations ou reports des rdv
    - Eviter de focaliser le discours sur les résultats biologiques

**3eme forum SFLS 15-12- 2017**

**Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les PVVIH en Aquitaine : une recherche originale**



## 3.2. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins / médecine préventive

### Pistes de recommandations

- Vigilance vis-à-vis des termes employés par les professionnels de la santé et acteurs sociaux
- Travail collaboratif avec les acteurs sociaux sur les représentations et informations transmises notamment + consolidation relation hôpital-ville



## 3.2. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins / médecine préventive

- ❑ Résultats pertinents pour une médecine préventive :
  - éléments dont les soignants peuvent se saisir pour "diagnostiquer" les protocoles défectueux ou les pratiques inadéquates identifiés lors de la recherche ; Celle-ci met également en lumière le rôle des associations (Groupe d'Aide Psychologique et Sociale (GAPS) et association française de lutte contre le Sida (AIDES)).



### 3.3. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins / médecine personnalisée

- ❑ Un suivi contraignant au niveau temporel → impact sur projets de vie (précarisation, désir de vie)
- ❑ Effets secondaires (forte fatigue, diarrhée, perte de mémoire, douleurs, problématiques d'ordre sexuel) + chronicité
  - Désocialisation
  - Comportement à risque comme la diminution de la dose médicamenteuse
  - Lassitude
- ❑ Le risque vital, un levier représentationnel pertinent?



### 3.3. Facteurs / médecine personnalisée

#### Pistes de recommandations

- Adaptation du suivi pour éviter ruptures de parcours de soins
  
- Prise en compte des effets secondaires:
  - Solutions médecines alternatives ?
  - Envisager une possible négociation patient-médecin dans relation soignant-soigné fortement normée



## Pistes de recommandations

- Travail autour de la formation des différents professionnels de santé:
  - Développer l'écoute active du patient (place à la parole) = détecter les phénomènes de lassitude et d'abandon qd banalisation du traitement & Indentification lors des consultations des différentes problématiques présentes chez les PVVIH
- Repenser les leviers représentationnels (agir avec ceux identifiés pour maladie chronique comme cancer: «un ennemi à combattre », etc.)



### 3.3. Facteurs principaux de rupture du parcours de soins / médecine personnalisée

❑ Résultats pertinents pour une médecine personnalisée:

→ Plusieurs facteurs de rupture identifiés sont plus d'ordre "individuel" (contexte de vie, socioéconomique, socioculturel, dimension psychologique, addictions...) ou inhérents à la relation soignant-soigné parfois inadaptée, ou à une prise en charge « formatée », ou encore favorisés par des représentations et notions (terminologie) contreproductives.



## 4. Conclusion / Utilité des résultats

- Travail du COREVIH Aquitaine : Favoriser le retour au parcours de soins des sujets vivant avec le VIH perdus de vue (PDV) et prévenir de nouvelles ruptures.
- Elaboration d'une procédure commune régionale de recherche des PDV et un algorithme pour contacter le patient après RDV manqué

**Y Gérard** <sup>(1,2)</sup>, **S Lawson-Ayayi** <sup>(1,3)</sup>, **D Lacoste** <sup>(1,4)</sup>, **I Crespel** <sup>(1)</sup>, **G Madeline** <sup>(1)</sup>, **C Giacomoni** <sup>(1)</sup>, **F Dabis** <sup>(1,3)</sup>

(1) COREVIH Aquitaine, CHU de Bordeaux ; (2) Service Maladies Infectieuses, CH de Dax ; (3) Université de Bordeaux, ISPED, INSERM U1219 ; (4) Service Maladies Infectieuses, Hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux



**3eme forum SFLS 15-12- 2017**

**Etude qualitative des ruptures du parcours de soins chez les  
PVVIH en Aquitaine : une recherche originale**



**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