

Rapport de l'enquête :

La prise charge des PVVIH dans les structures de santé : résultats d'une enquête qualitative

Mars 2021

Auteurs :

Soussi Takoua Etudiante en Master d'Anthropologie Sociale et culturelle à l'**Institut Supérieure des Sciences Humaines de Tunis (ISSHT)**, chargée de l'enquête auprès de PVVIH ; encadrée par **Mme. Hayet Moussa**

Meriem Zribi Résidente en Médecine Préventive et communautaire à l'**Institut National de la Santé (INSP)** et encadrée par **Dr Nadia Ben Mansour**

Présentation de la Boutique des Sciences de l'Institut Pasteur de Tunis

La Boutique des Sciences (BdS) de l'Institut Pasteur de Tunis (IPT) "Science Ensemble- العلم مع بعضنا" est une structure créée à l'IPT en 2017 dans le cadre du projet européen InSPIRES « Ingenious Science shops to promote Participatory Innovation, Research and Equity in Science ». Cette structure sert d'interface entre le monde de la recherche et la société civile. Elle propose des dispositifs de recherche indépendante et participative répondant aux préoccupations de la Société Civile. « Science Ensemble » offre ainsi un accès facilité à l'expertise scientifique. Son processus se distingue des processus classiques de transfert de connaissances car c'est la société civile qui est à l'origine du projet scientifique suite à la soumission d'un besoin sociétal. Ces besoins sont traités de la manière suivante : Le comité de sélection composé de l'équipe de « Science Ensemble », des scientifiques et des représentants de la société civile sélectionne, les besoins les plus pertinents. Ensuite « Science Ensemble » se charge de sélectionner les acteurs, étudiant(s), chercheur(s) les mieux à même de conduire la recherche. Les besoins sélectionnés sont reformulés en projets de recherches qui sont publiés sous forme d'offres de stage de façon à recueillir les candidatures des étudiants intéressés. Le recrutement des étudiants est basé sur les compétences scientifiques pour traiter le sujet mais également sur la capacité à collaborer avec des organisations de la société civile (qualités humaines, sensibilité au monde associatif, etc.).

Processus d'un projet Boutique des Sciences

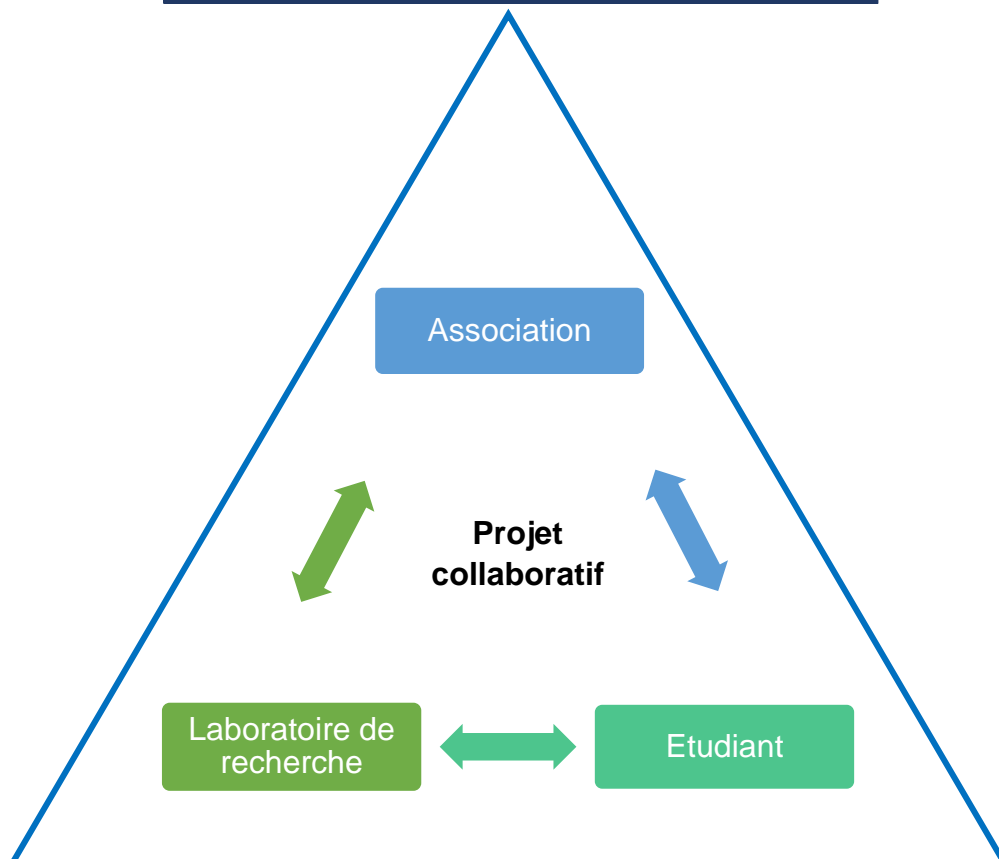


Partenaires du projet

L'Association Tunisienne de Prévention Positive a pour mission d'améliorer la participation significative dans la riposte au VIH.

Besoin :

Faciliter l'accès Universel à la santé et à leurs droits aux les PVVIH, à la communauté LGBTQI , aux enfants, adolescents, femmes et jeunes filles issues de la population clé



Partenaires scientifiques :



- Institut National de la Santé (INSP): Pr Ag Nadia Ben Mansour
- Institut Supérieur des Sciences Humaines de Tunis: Mme Hayet Moussa

Rôle des étudiantes :

1. Entretiens semi-directifs avec les parties prenantes :
 - PVVIH suivis par l'ATP+ : Takoua Snoussi
 - professionnels de la santé, ONG, décideurs : Mariem Zribi
2. Revue documentaire (documents officiels, rapports d'études, articles publiés) en relation avec le thème.

Du besoin sociétal au projet de recherche

- Nombre croissant de patients perdus de vue
- Recrudescence des résistances aux antirétroviraux
 - Rupture de stock des ARV
- Stigmatisation des patients au sein même des structures de santé



A travers l'atelier de reformulation :

En collaboration avec l'association, l'étudiant, le scientifique et le référent BdS.

Question de recherche:
Quels sont les raisons qui peuvent expliquer les lacunes relevées par l'ATP+ dans la prise en charge des PVVIH?



Résultats et impacts

Depuis la description de ses premiers cas dans les années 1980, l'infection à VIH continue à poser un problème de santé publique dans plusieurs régions du monde.

Les progrès récents dans différents domaines biologiques et thérapeutiques ont réussi à obtenir un diagnostic plus précoce, un suivi immuno-virologique plus adapté et un traitement plus efficace avec moins d'effets indésirables. Ceci a amélioré la survie et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) transformant ainsi le profil évolutif de la maladie. Malgré ces progrès, il existe des obstacles qui limitent l'accès des PVVIH à une prise en charge et un accompagnement adéquat.

En 2019, ONUSIDA estime qu'il existe 38 millions de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans le monde. De plus, 33% des PVVIH dans le monde n'ont pas encore accès au traitement antirétroviral.

L'objectif de 90% suppression virale est loin d'être atteint, à cause des problèmes dans la prise en charge des PVVIH. La prévalence de l'infection rétrovirale est basse (0,22 %) mais l'évolution est inquiétante. L'ONUSIDA estime qu'en Tunisie il y a eu une augmentation de l'incidence des nouveaux cas de 29% en 2019 par rapport à 2010, une augmentation des décès liés au SIDA de 328 % par rapport à 2010 et que seulement 19,8% ont accès au traitement sur 6500 personnes vivant avec le VIH (PVVIH). [1,2]

En Tunisie, ce constat cadre avec un cri de détresse de la société civile qui fait part de sa demande pressante de comprendre les raisons de la dégradation de la prise en charge des PVVIH à travers une approche scientifique multidisciplinaire, permettant ainsi d'élaborer un document de référence qui pourrait servir de support à un plaidoyer pour agir sur les défaillances et améliorer ainsi la qualité de l'accompagnement des PVVIH dans leur itinéraire thérapeutique.

Ce projet de recherche, impliquant médecins et anthropologues a été élaboré afin de saisir les aspects et les raisons de la dégradation de la prise en charge des PVVIH du point de vue des patients et des personnels de santé impliqués dans leur prise en charge.

Son objectif principal : évaluer, du point de vue des PVVIH, leur prise en charge au sein des structures sanitaires, dans notre cas l'hôpital de la Rabta.

Afin d'atteindre cet objectif principal, la présente enquête a recueilli et analysé les expériences d'itinéraires de soin d'un échantillon de personnes vivant avec le VIH et qui consultent à la Rabta (n = 20). Les personnes interviewées sont réparties en fonction de leur sexe (hommes et femmes), de leur âge (majeur) et devaient être sous traitement antirétroviral à l'hôpital de la Rabta.

En outre, chacune de ces personnes appartient à une des quatre catégories suivantes:

- Travailleuse de Sexe (TS)
- Homosexuels (MSM)
- Femme Hétéro (FH)

Résultats et impacts

- Homme Hétéro (HH).

Nous avons jugé qu'il était essentiel, pour être au plus du vécu et des différences de prise en charge supposées selon la catégorie de PVVIH, de toucher ces différentes catégories.

Ses objectifs spécifiques:

1. Etudier le vécu et les expériences des PVVIH de leur prise en charge en structure de soin
2. Analyser les perceptions et attitudes des PVVIH, des professionnels de la santé, des décideurs et la société civile par rapport à la prise en charge médicale et sociale des PVVIH.
3. Elaborer, à partir de cet état des lieux, des recommandations à même d'améliorer la prise en charge et le suivi de PVVIH.

Nous présenterons, dans les pages qui suivent, les résultats des deux parties de l'enquête qu'il convient de mettre en perspective afin de voir les points communs et les points de vue divergents entre PVVIH et personnels de santé/décideurs dans la perception des problèmes de prise en charge des PVVIH

Enquête qualitative auprès des PVVIH

Cette enquête a été menée à la demande de l'ATP+ qui était confrontée à des retours négatifs quant à la qualité de la prise en charge des PVVIH.

Les données ont été recueillies à l'aide d'un guide d'entretien semi-directif et une analyse thématique a été réalisée sur les 20 entretiens.

Le guide comprenait trois parties :

1. Une phase sur le pré-diagnostic qui prend en compte le diagnostic, le moment de l'annonce, ainsi que la réaction du PVVIH et celle de son entourage.
2. La deuxième partie était relative à l'itinéraire thérapeutique. Ce thème permet de mettre en valeur l'expérience hospitalière du PVVIH (l'arrivée au service d'infectiologie de l'hôpital de la Rabta, la prise en charge du cadre médical et paramédical, ainsi que son passage par d'autres services)
3. Enfin, le troisième thème de l'entretien concernait la prise médicamenteuse, sa continuité, les causes de rupture et de réintégration.

L'entrée dans la maladie, un moment souvent brutal : le test et l'annonce

Les personnes interrogées nous ont donc parlé de ce moment où elles ont eu connaissance de leur statut sérologique et nous avons pu constater qu'il existe différents scénarios. Il est essentiels de noter que la majorité des PVVIH n'ont découvert leur statut sérologique que lors d'autres examens (apparitions des signes d'immunodéficience, grossesse, mort du conjoint

Résultats et impacts

VIH qui s'en cachait...). Seules deux interviewées sur 20 ont fait un test de dépistage consécutif à leur travail « à risque à savoir la prostitution

Afin de dédramatiser la lourdeur de l'**annonce** après un test positif, c'est au médecin traitant, éventuellement accompagné d'un psychologue, qu'incombe la charge d'annoncer la maladie. Or, nos analyses ont montré que dans de trop nombreux cas (8/20), l'annonce a été faite sans respect de ce protocole et en dehors de l'initiative du médecin traitant et sans qu'il soit présent. Il est important de signaler que, dans la plupart des cas, l'annonce se fait par le personnel paramédical qui, sans aucun respect du secret médical, de la déontologie professionnelle et de la hiérarchie médicale, fait l'annonce à la famille qui elle-même en parle au malade.

Nous avons pu constater que, malgré le passage du sida vers une maladie chronique grâce à l'existence de traitements, la peur suscitée par annonce de la séropositivité persiste chez les personnes infectées et reste une maladie socialement honteuse/rejetée.

On peut en déduire donc que le non-respect du protocole d'annonce et du secret médical ainsi que la révélation de leur statut sérologique par le personnel paramédical en absence d'encadrement psychologique ont des effets néfastes et des conséquences graves sur la psychologie du patient, son état sanitaire mais aussi de véritables dangers pour leur vie relationnelle, familiale ou sociale

La stigmatisation : un véritable obstacle à la prise en charge et un non-respect des droits humains des PVVIH

De même, les entretiens réalisés ont fait ressortir de manière récurrente la question de la stigmatisation et la discrimination au sein de la structure hospitalière, ainsi que le non-respect de la confidentialité des informations relatives au patient. Ces attitudes ont été rapportées comme spécifiques au cadre paramédical. Ceci s'explique en partie par le manque de connaissances sur les modes de transmissions et dont une peur qui ne devrait plus avoir lieu avec une trentaine d'années de recul sur la pandémie. Par ailleurs nous pouvons imputer cette attitude à une plus grande perméabilité des infirmiers aux représentations sociales profanes qui circulent au sein de la société dont ils sont membres, contrairement au cadre médicale qui tend, de plus en plus, à rompre avec le profane et s'inscrire de plein pieds dans la logique de la science. Ainsi, selon les enquêtés ils ne seraient pas confrontés à des jugements sociaux de la part du cadre médical alors que c'est le cas de la part des infirmiers et des ouvriers.

Dans notre enquête, la stigmatisation se voit le plus dans le service de stomatologie et dans le service gynéco-maternité ; ceci est sans doute dû, notamment d'une mention « VIH » sur les dossiers médicaux qui rend l'information de séropositivité accessible à tout le monde, Elle

Résultats et impacts

peut être aussi affiché sur la porte de la salle d'accouchement ou d'une chambre occupée par un bébé VIH. ***Ces pratiques discriminatoires vis-à-vis du PVVIH en matière de soins peuvent être expliquées par la crainte d'une contamination au cours de l'exercice professionnel.***

L'accès au traitement : rupture de stock ; rupture de soins

Les résultats de l'analyse sur l'accès aux antirétroviraux ont mis en exergue deux problèmes principaux :

- la péremption des médicaments
- la rupture du stock.

Ces deux problèmes sont responsables de la rupture du parcours thérapeutique menant à la détérioration de l'état sanitaire d'une personne vivant avec le VIH, qui dépend des traitements pour garantir sa vie.

Il est notable que la rupture du suivi est expliquée aussi par d'autres causes telle que la violence familiale (suite à la réaction de rejet), le non-respect du secret médical (la relation soignant-soigné dans la PEC), la stigmatisation (familiale ou au sein de services de soins). Le point positif à noter est la majorité de notre population qui a subi une rupture, était finalement réintégrée dans le processus thérapeutique.

Enquête qualitative auprès des personnels de santé et des décideurs

Le but de cette étude dont nous présentons les résultats était d'étudier le point de vue d'informateurs clés en ce qui concerne la prise en charge des PVVIH. Les huit informateurs interrogés appartenaient aux catégories suivantes :

Des prestataires de soins prenant en charge des PVVIH: Un médecin, deux infirmiers, une pharmacienne, une psychologue, un ouvrier

- Une représentante de la société civile en contact avec les PVVIH
- Un décideur au niveau du ministère

Les différentes déclarations recueillies lors d'entretiens semi-structurés, ont été analysées selon les éléments de base de la qualité des soins (Continuité et globalité des soins, accessibilité, Empathie, Efficacité et dignité) ainsi que les suggestions d'amélioration. Cette analyse nous a permis de dégager les points forts, les points faibles

Résultats et impacts

de la prise en charge des PVVIH selon le point de vue des informateurs interrogés, ainsi que leurs suggestions d'amélioration.

Points forts :	Points faibles :
<ul style="list-style-type: none">-Le respect de la dignité des PVVIH a été évalué positivement au sein des services qui ont l'habitude de prendre en charge les PVVIH.- La conscience de l'importance de l'empathie, de l'écoute et la relation de confiance dans la prise en charge médicale des PVVIH.- L'éducation thérapeutique se fait en collaboration avec la psychologue.- Renforcement en ressources humaines dans les quatre sites de prise en charge (assistante sociale et psychologue)- Informatisation des dossiers médicaux (application NADIS) assez avancée- création de l'Hôpital du jour pour des soins encore plus centré sur le malade.	<ul style="list-style-type: none">- La fréquence des PVVIH ayant interrompu leur suivi médical et traitement est en augmentation, certaines catégories sociales étant plus exposées que d'autres (les toxicomanes, les personnes en situation de précarité socio-économique, personnes isolées etc..).- Les facteurs liés au système de santé aggravent le problème d'inobservance thérapeutique, tels que les ruptures de stock, l'inaccessibilité géographique liés à la disponibilité (rupture de stock), l'accessibilité géographique des centres, ainsi que la surcharge de travail qui retentit sur le temps alloué à l'éducation thérapeutique.- Stigmatisation des PVVIH dans les services qui ne sont pas toujours préparés à la prise en charge des PVVIH tels que la gynécologie-obstétrique, les soins dentaires, la radiologie.(peur d'être contaminé, rejet et culpabilisation).- Non-respect par certains paramédicaux de la confidentialité des dossiers (en particulier dans les services de références des PVVIH)-Lacunes dans la formation du cadre paramédical sur les modes de transmission du virus qui impacte la prise en charge des patients et constitue un

Les principales suggestions exprimées par les professionnels de santé afin d'améliorer la prise en charge des PVVIH étaient :

1. Renforcement des ressources humaines en augmentant l'effectif du personnel soignant
2. Sensibilisation et formation des professionnels de la santé Amélioration de la disponibilité des traitements
3. Renforcement de la prise en charge sociale
4. Renforcement de la coordination entre tous les intervenants

Conclusions

Résultats et impacts

Cette étude a permis d'étudier la prise en charge des PVVIH du point de vue des patients et des personnels de santé impliqués dans leur prise en charge, en se basant sur une méthodologie qualitative. Certes, l'interprétation de nos résultats devrait tenir compte des limites méthodologiques de l'étude. Ces dernières sont principalement liées à l'échantillon étudié qui limite la généralisation et l'objectivité des résultats.

Néanmoins, la prise en considération des points communs émanant de l'analyse des deux catégories d'entretiens et la confrontation avec les résultats de la recherche bibliographique, a permis de formuler des recommandations suivantes pour améliorer les conditions d'accès des PVVIH aux soins:

Recommandations



Ainsi et pour renforcer la formation des personnels de santé et tout particulièrement les paramédicaux, au terme de ce projet et dans la limite des ressources disponibles, des animations 2D destinées à être utilisées dans des formations pour des soins contre le VIH basées sur les droits humains sont en cours de réalisation.

- Promouvoir **le modèle des soins centrée sur les droits humains** [3,4]
- Assurer **une formation continue du personnel de santé sur les modes de contamination** ainsi que sur les aspects éthiques de la prise en charge (**la confidentialité, la lutte contre la discrimination et la stigmatisation des PVVIH**)

- **Multiplier et décentraliser les centres de soins destinés aux PVVIH** et assurer un nombre suffisant de personnel soignant.
- Amélioration de **la disponibilité du traitement antirétroviral**

- Renforcer la **prise en charge multidisciplinaire** basée sur la prise en charge médicale, le soutien psychologique et l'aide sociale et économique [5]

Références

1. World Health Organization. (2019). Maintaining and improving quality of care within HIV clinical services. World Health Organization.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/325857>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
2. Global HIV & AIDS statistics — 2020 fact sheet [Internet]. [cited 2020 Dec 8]. Available from: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>
3. Country factsheets Tunisia 2019 - AIDSinfo | UNAIDS [Internet]. [cited 2020 Dec 8]. Available from: <https://aidsinfo.unaids.org/>
4. Article medicale Tunisie, Article medicale VIH, droits du patient, éthique, secret médical [Internet]. [cited 2020 Dec 8]. Available from: https://www.latunisiemedicale.com/article-medicale-tunisie_3233_fr
5. La prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA [Internet]. Plein Sens. [cited 2020 Dec 8]. Available from: <https://pleinsens.fr/senspratique/rapports/la-prise-en-charge-des-personnes-vieillissantes-vivant-avec-le-vih-sida/>

Science Ensemble  العلم مع بعضنا

La Boutique des Sciences de l'Institut Pasteur de Tunis

Contacts :

"العلم مع بعضنا-Science Ensemble"

science.ensemble@pasteur.utm.tn

www.pasteur.tn

Tel : 71 847 609