

Prise en charge psycho-sociale et continuité des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida : Etude de cas à Haiphong (Viêt-nam)

Myriam de Loenzien, IRD-LPED, loenzien@ird.fr
 Nguyễn Thị Thiêng, UNE-IPSS, Thiengnt@neu.edu.vn
 Luu Bich Ngoc, UNE-IPSS, bichngocluu@yahoo.com

Contexte

Restructuration du système de santé
 Abandon de la politique des « fléaux sociaux »
 Accroissement de l'accès aux antirétroviraux mais celui-ci reste faible (26%).
 Manque de moyens des séropositifs, problème de couverture sociale
 Forte implication d'organisations internationales dans la prise en charge
 Haiphong: Prévalence élevée (> 1%) par rapport à la moyenne du pays (0,4%), développement d'un service de jour à l'hôpital provincial de Haiphong (CDC mai 2004), programme gratuit d'ARV à partir de 2005



Objectifs

Identifier les conditions et besoins de prise en charge psycho-sociale des séropositifs VIH/sida vivant à Haiphong dans un objectif de continuité des soins, en distinguant le rôle de l'hôpital, des associations et groupes d'aide, de l'entourage du patient



Principaux obstacles à la continuité des soins à Haiphong (2005-2006)

			Soins palliatifs: essais exploratoires	
			Soins à domicile: manque d'information des familles	
	PTME		Traitement ARV: depuis fin 2005, problèmes d'approvisionnement	
	Traitement post-exposition: manque de kits		Diagnostic, traitement curatif et préventif des infections opportunistes et maladies liées: besoin de formation du personnel médical pour les consultations	
	Soutien psychosocial: développement récent d'associations, problèmes de stigmatisation			
	Dépistage anonyme et gratuit: manque d'anonymat, peu de conseils pré et post test			
	Prévention: gestion des IST, changement de comportement, communication, éducation, précautions universelles: stigmatisation du personnel de santé à l'égard des PVVIH			
Séronégatif	Personne exposée	Vivant avec le VIH	Vivant avec le sida	En phase terminale

Résultats: Les patients

Aux 3/4 des hommes, 3/4 sont sans travail.
 Jeunes: 90% ont entre 20 et 39 ans
 Près de la moitié sont célibataires.
 Niveau d'instruction faible par rapport à la moyenne du pays (12% sans instruction)
 La moitié sont d'anciens consommateurs de drogue.
 L'accès aux antirétroviraux améliore considérablement les conditions de vie des patients.

Résultats: Le personnel hospitalier

51% médecins, 34% infirmiers. Les autres sont techniciens, aides-soignants.
 54% d'hommes
 39% ont un contact quotidien avec une PVVIH, 34% au moins une fois par semaine
 19% donnent quotidiennement des conseils à des PVVIH
 19% ont des contacts avec des PVVIH dans le quartier de leur domicile
 Contacts intenses avec des PVVIH pour le personnel travaillant au sein du service des maladies infectieuses

Résultats: Les associations

Ces dernières années: fort développement des associations d'aide aux séropositifs.
 Diversité des groupes du point de vue de leurs: statuts (organisations de masse, groupes spontanés, groupes créés avec l'appui d'un groupe étranger), tailles (quelques personnes à plus d'une centaine de membres), étendues (association unique ou réseau de groupes sur le territoire provincial ou national) et localisations géographiques

Résultats: Acquis et besoins des patients et de leurs familles

Le niveau de connaissance et de sensibilisation des patients est relativement bon (séances de formation)
Besoins
 Approvisionnement et contrôles réguliers des médicaments délivrés, décentralisation des soins
 Conseils et Informations pour les familles sur les effets des traitements, les modalités d'observance, les associations d'aide aux séropositifs
 Lutte contre les attitudes stigmatisantes et les comportements discriminatoires
 Consultations plus approfondies

Résultats: Perceptions du personnel hospitalier

Le VIH/sida comme un « fléau social » : lien étroit entre l'utilisation de la drogue, la prostitution et l'épidémie VIH/sida.
 La moitié déclare éviter les contacts avec les PVVIH. Très peu de personnes déclarent avoir peur des PVVIH.
 Plus le lien professionnel avec l'épidémie à VIH/sida est fort, plus la déclaration de peur ou d'évitement des PVVIH de la part du personnel de santé est répandue.
 Le personnel évoque les problèmes économiques des PVVIH.
 Le personnel a peur d'être contaminé par les malades séropositifs VIH atteints de tuberculose, ce qui est arrivé parfois.

Résultats: Activités des associations

Des rôles multiples selon le type d'association: aide aux personnes séropositives, appui à leurs familles, soutien à la prise en charge de consommateurs de drogue, aide à des femmes exerçant une activité de commerce sexuel.
 La proximité géographique avec les patients est un critère important d'intervention.
 Difficulté à trouver un local en raison de la stigmatisation et la discrimination envers les séropositifs.
 Beaucoup interviennent sans reconnaissance officielle des pouvoirs publics, ce qui grève leurs activités et nuit à leur visibilité.

Résultats: Articulation des interventions

Circuit du patient

Les patients sont référencés par les CDAG et le centre de conseil en santé communautaire
 Ils sont dirigés vers le programme au sein de la communauté, les centres de désintoxication, les associations d'aide aux séropositifs, les centres de dépistage anonymes et gratuits.

Coordination et liens

Les clubs, groupes et associations constituent une interface entre la population et les infrastructures sanitaires. Le Comité provincial sida organise des réunions régulières pour coordonner leurs activités.

Le personnel hospitalier apprécie les activités des associations d'aide aux séropositifs: elles complètent la prise en charge hospitalière. Il préconise une meilleure sensibilisation de la population et du personnel pour lutter contre la stigmatisation ainsi qu'un soutien à l'implication de la famille dans la prise en charge.

Discussion

Contexte évolutif: restructuration économique et sociale depuis la fin des années 1980, survenue de crises sanitaires récentes (SARS, grippe aviaire, grippe A)

Dispositif de prise en charge évolutif: ARV depuis 2005, développement récent des associations, processus de décentralisation des soins en cours.

Prise en charge individuelle évolutive selon le stade de la maladie. Problématique de long terme: avec les ARV le VIH devient un problème de santé chronique.

Politique nationale de lutte contre le VIH/sida évolutive: de la répression à la prise en charge des consommateurs de drogue, Stratégie nationale de lutte contre le VIH/sida (2004), Loi sur le VIH/sida (2006) pour une meilleure protection des PVVIH. Des écarts entre les textes de loi (protection des personnes séropositives) et les pratiques (stigmatisation)

Conclusion

La continuité de la prise en charge suppose la mise en place d'un dispositif complexe qui inclut de nombreux acteurs. Elle a été relativement rapide dans ses premières étapes étant donné les profonds changements sociaux qu'elle induit.
 Elle reste incomplète et se heurte au manque d'infrastructures et de personnel qualifié. Il est nécessaire de renforcer les services de conseils et d'informations sur le VIH/sida ainsi que d'améliorer les conditions de travail du personnel de santé (précautions universelles).
 Ces services doivent être intégrés au sein de l'ensemble du système hospitalier.
 Il est important de prendre en compte le point de vue des différents acteurs de la prise en charge et l'articulation de leurs interventions.

Résumé détaillé (2-4 p.)

Prise en charge psycho-sociale et continuité des soins aux personnes vivant avec le VIH/sida :

Etude de cas à Haiphong (Viêt-nam)

Myriam de Loenzien, IRD-LPED, loenzien@ird.fr
Luu Bich Ngoc, UNE-IPSS, bichngocluu@yahoo.com
Nguyễn Thi Thiêng, UNE-IPSS, thiengnt@neu.edu.vn

Présentation de l'étude

Au Viêt-Nam, en plus de la restructuration initiée lors des réformes du Dôï-Moi (1986) de passage d'une économie planifiée à une économie de marché, le système de santé doit opérer une mutation profonde pour répondre de manière satisfaisante et efficace aux besoins de prévention et de prise en charge des personnes séropositives VIH/sida. L'année 2005 a été marquée par un accroissement notable de l'accès aux antirétroviraux. La prise en charge des séropositifs VIH/sida dans l'optique du développement du continuum des soins se développe, visant une articulation de l'ensemble des soins et actions de prévention et de traitement liés au VIH/sida, y compris la sensibilisation, le dépistage, le traitement des maladies opportunistes, le traitement antirétroviral, la prévention de la transmission, le soutien psycho-social des patients et de leur entourage.

Au sein des infrastructures sanitaires de Haiphong, des services spécialisés se développent progressivement. Certaines infrastructures publiques telles que la clinique de jour et une partie du service des maladies infectieuses de l'hôpital provincial Viêt-Tiêp ont été clairement dédiés au VIH/sida, mais comme dans le reste du pays, l'accès aux antirétroviraux reste très restreint à la fois quantitativement et géographiquement. Devant ces difficultés, la mobilisation de la société civile en faveur des personnes séropositives VIH et de leurs familles joue un rôle important. D'autres infrastructures sanitaires jouent un rôle complémentaire dans la lutte contre le VIH/sida, notamment l'hôpital gynécologique, pour la prévention de la transmission mère-enfant, le Centre de Médecine Préventive et la faculté de médecine.

L'objectif de notre recherche est d'identifier les conditions et besoins de prise en charge psycho-sociale des personnes séropositives VIH/sida vivant à Haiphong dans un objectif de continuité des soins, en distinguant le rôle de l'hôpital, des associations et groupes d'aide, de l'entourage du patient (famille et proches). Pour cela, nous avons mené une étude auprès de patients, de leurs familles et d'acteurs de la prise en charge.

Nous avons mené des entretiens approfondis avec 50 patients sous traitement antirétroviral, 26 membres de leurs familles à différents moments de la mise en place du programme de prise en charge, 15 patients candidats au traitement et 9 membres de leurs familles. Les questions abordées au cours des entretiens portent principalement sur trois thèmes: la prise en charge du patient, son réseau social et ses éventuels comportements à risque de transmission. Nous avons également réalisé des observations de consultations, mené des discussions informelles avec les patients, leurs familles et les soignants intervenant dans le cadre du programme de prise en charge.

L'étude statistique des dossiers et registres disponibles à l'hôpital provincial Viêt-Tiêp vise à préciser le profil sociodémographique des patients. Deux types de patients sont étudiés: les patients en consultation ambulatoire (environ 1200 dossiers) dont certains sont maintenant sous traitement antirétroviral, les patients hospitalisés au sein du service des maladies infectieuses (étude sur 4 mois).

Pour mieux connaître les besoins du personnel soignant en matière de formation au soutien psycho-social des séropositifs VIH/sida, nous avons réalisé une enquête auprès du personnel de l'hôpital provincial de Haiphong au moyen d'un questionnaire auto-administré d'une vingtaine de minutes. Le questionnaire porte sur la formation en matière de prise en charge psycho-sociale des séropositifs, la perception de l'épidémie et des problèmes qui lui sont liés, les éventuels souhaits et visions quant à l'accompagnement psycho-social. Par ailleurs, parmi le personnel soignant, 5 personnes ont été interrogées par entretien individuel approfondi.

Concernant les associations, les personnes que nous avons interrogées ont été identifiées à partir de la liste dressée dans le cadre du travail préliminaire sur la base d'entretiens avec des informateurs privilégiés puis de membres d'associations. Nous avons réalisé 10 entretiens individuels approfondis auprès d'intervenants psycho-sociaux responsables et 5 discussions de groupe auprès de membres participants à ces club, associations ou groupes de support aux séropositifs.

Profil sociodémographique des patients

Les patients sont aux trois quarts des hommes mais la proportion de femmes a tendance à augmenter. Ils sont relativement jeunes. Leur niveau d'instruction est relativement faible par rapport à la moyenne du pays. Près de la moitié déclarent être célibataires. Les trois quarts des patients se déclarent sans travail. La plupart des patients pour lesquels on dispose d'information déclarent habiter dans des quartiers proches du centre. La quasi-totalité des patients pour lesquels on dispose d'une information sur ce sujet déclarent vivre avec des membres de leur famille. La moitié des patients sont d'anciens utilisateurs de drogue. Les femmes connaissent mieux le statut sérologique de leur partenaire que les hommes. Les trois quart des femmes déclarent avoir un époux séropositif, alors que ce n'est le cas que d'un quart des hommes. Le taux d'utilisation du préservatif est faible. Les patients déclarent avoir reçu des informations sur les modes de transmission et les méthodes de prévention du VIH, les traitements, la santé de la reproduction et l'importance de l'information au partenaire. Les patients sont en général référencés par les centres de dépistage anonymes et gratuits et le centre de conseil en santé communautaire. Les établissements auxquels les patients sont dirigés à l'issue de leur consultation sont principalement le programme au sein de la communauté, les centre de désintoxication, les associations d'aide aux séropositifs et les centres de dépistage anonymes et gratuits.

Besoins des patients et de leurs familles

Le manque de disponibilité de médicaments antirétroviraux par rapport à l'importance des besoins entraîne une sélection relativement sévère des patients sur la base du comptage de CD4.

Les problèmes d'approvisionnement en médicaments ont conduit à des changements dans les fournisseurs. Lors de ces changements, les patients ont observé des effets secondaires des médicaments qu'ils n'avaient pas auparavant. Les patients souhaitent que des contrôles réguliers des médicaments délivrés soient effectués. Pour certains patients, les infrastructures sanitaires sont difficilement accessibles en raison de l'étendue géographique de la province et de sa configuration. Ce type de problème ne sera résolu qu'en parvenant à décentraliser les soins, processus en cours.

Les patients sous traitement antirétroviral sont pour la plupart traités dans le cadre du programme du CDC. Ils suivent donc le protocole de traitement mis en place, qui comprend des séances de conseil et d'information. Le niveau de connaissance et de sensibilisation est relativement bon pour les patients. Les membres de la famille ne bénéficient pas de séances de conseil et d'information comme les patients et ont besoin d'être informés des effets des traitements, des modalités d'observance, des associations et clubs auxquels ils pourraient participer.

Les patients sont plutôt satisfaits des contacts qu'ils ont avec le personnel du service des maladies infectieuses et de la salle de consultation. Par contre, ils se plaignent de l'attitude stigmatisante et de comportements discriminatoires du personnel d'autres services de l'hôpital ou de services médicaux d'arrondissements. Les patients traités par antirétroviraux estiment que la consultation est plutôt rapide. La consultation en elle-même consiste plutôt en un dialogue à distance, l'auscultation n'étant pratiquée que de façon rapide lorsqu'un problème est signalé par le patient.

Perception par le personnel hospitalier du VIH/sida et des problèmes liés

Les problèmes des personnes séropositives sont évoqués, notamment la nécessité et la difficulté à rechercher du travail. Ces difficultés sont notamment évoquées pour les femmes devenues séropositives par le biais de leur mari, sans appui économique. L'existence de lieu où se concentrent des utilisateurs de drogue, notamment près des voies ferrées, constitue une préoccupation importante, d'autant plus que les personnes interrogées ont le sentiment que ces phénomènes se développent sans que les autorités publiques ne réagissent. Les fonctionnaires chargés de la répression du commerce sexuel et du commerce de drogue sont mis en cause pour leur laxisme. Le lien étroit que font les personnes interrogées entre l'utilisation de la drogue et l'épidémie à VIH/sida ainsi que l'inclusion de l'utilisation de la drogue dans la catégorie des fléaux sociaux par les pouvoirs publics contribue à entretenir la représentation du VIH/sida comme un "fléau social".

Très peu de personnes déclarent avoir peur des personnes séropositives. La moitié déclare éviter ces contacts. De même que le résultat que nous avons trouvé pour Hanoi, plus le lien professionnel avec l'épidémie à VIH/sida est fort, plus l'attitude de peur ou d'évitement est répandue.

Les médecins et infirmières interrogés estiment que la pression de travail est importante. Le personnel craint fortement d'être contaminé par les malades séropositifs VIH atteints de tuberculose, ce qui arrive parfois. L'ambiance de travail et les relations interpersonnelles sont considérées comme primordiales. La formation théorique, organisée par le programme Life-Gap donne au personnel des connaissances de base solides sur le diagnostic et les soins aux personnes séropositives VIH. Le

compagnonnage développé dans le cadre de la collaboration avec le GIP Esther complète cette formation par une mise en pratique. Le personnel médical apprécie les activités des associations, groupes, clubs dans la mesure où elles complètent la prise en charge hospitalière. Ces actions contribuent à réduire leur surcharge de travail, d'autant plus que ces associations invitent des médecins à des suivre des formations destinés à leur membres. En retour, le personnel médical aide ces associations à améliorer leurs compétences et à mobiliser les personnes séropositives.

Les Associations, clubs et groupes de support psycho-social

Ces dernières années ont vu un fort développement des associations, clubs et groupes de support pour séropositifs en raison d'un afflux de l'aide internationale et d'une situation épidémiologique jugée préoccupante à l'échelle du pays. La proximité géographique avec les patients est un critère important d'intervention. Trouver un local pour le club, l'association ou le groupe est parfois difficile en raison de la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes séropositives. Les clubs, groupes et associations constituent une interface entre la population et les infrastructures sanitaires. Ils développent également des relations entre eux. Le Comité provincial sida organise des réunions régulières pour coordonner leurs activités. D'autres réunions regroupent des clubs, groupes ou associations qui ont en commun un partenaire ou un projet. Par ailleurs, certaines personnes participent à des clubs différents, favorisant la communication entre eux. Des groupes et associations d'aide aux séropositifs et à leurs familles constituent des relais et interlocuteurs essentiels pour les infrastructures sanitaires. Cependant parmi eux, beaucoup interviennent sans reconnaissance officielle des pouvoirs publics, ce qui grève leurs activités et nuit à leur visibilité.

Conclusion

L'accès aux antirétroviraux améliore considérablement les conditions de vie des patients. Il s'accompagne de profonds changements sociaux, avec l'adaptation progressive des infrastructures sanitaires aux défis que pose l'épidémie à VIH ainsi que le développement important et récent d'associations, clubs et groupes d'aide aux séropositifs. Les différentes sources de support aux personnes séropositives sont relativement diversifiées et complémentaires. Cependant, elles n'assurent pas encore une continuité de la prise en charge. Les programmes de prise en charge psycho-sociale sont d'autant plus difficiles à mettre en œuvre que le Viêt-Nam dispose de très peu de psychologues formés et que la diffusion de messages inadaptés liant le VIH/sida à des phénomènes socialement fortement réprimés tels que la prostitution et la toxicomanie par voie intraveineuse, ont contribué au développement de comportements de stigmatisation et de discrimination à l'égard des séropositifs VIH/sida. Ces attitudes présentes tant dans la population qu'au sein de membres du personnel de santé rendent complexe la lutte contre l'épidémie dans un contexte d'importantes et rapides évolutions sociétales liées à l'ouverture du pays.