



**GRUPE INTERASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE**

Bases scientifiques de la Journée annuelle 2010 du TRT-5 « La qualité des soins et l'organisation de la prise en charge dans l'infection à VIH »

Le TRT-5, collectif inter-associatif sur les traitements et la recherche thérapeutique VIH, a été amené au cours des dernières années à se pencher sur des problématiques liées à l'organisation de la prise en charge et à son lien avec la qualité des soins. Cet enjeu s'inscrit dans une actualité brûlante liée à l'évolution du fonctionnement du système hospitalier, mais aussi dans un contexte plus global, marqué par d'importantes évolutions de la prise en charge médicale, ou plutôt « globale » du VIH.

Si l'on en juge à la proportion de personnes vivant avec le VIH qui, en France, connaît une situation thérapeutique satisfaisante évaluée sur la base d'une charge virale indétectable¹, on peut estimer que la prise en charge médicale du VIH permet aujourd'hui aux personnes d'envisager une perspective de maintien de la qualité de vie au long cours d'une maladie chronique grave évolutive. Cette situation est probablement le fruit de l'action menée en vue de promouvoir une prise en charge dite « globale », dont la définition recouvre une dimension médicale, mais aussi un accompagnement dans l'ensemble des sphères de la vie afin de contrecarrer l'impact de l'infection sur la qualité de vie. Il s'agit d'agir sur l'ensemble des déterminants affectant la capacité à s'inscrire dans une démarche de soins et à « vivre en meilleure santé ».

Cette conception de la prise en charge du VIH est traduite dans les recommandations françaises, élaborées tous les deux ans par un groupe d'experts actuellement présidé par Patrick Yeni. La prise en charge globale a pour objectif de prendre en compte la personne dans son ensemble et s'organise au sein d'un même service hospitalier sur la base d'une équipe pluridisciplinaire : médecins infectiologues, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, sexologues, intervenants en éducation thérapeutique, infirmières... et parfois acteurs associatifs. Dans le cadre d'une pathologie à multiples co-morbidités, elle met également en jeu l'ensemble des services d'un hôpital. Les complications de tous ordres (osseuses, cancéreuses, cardiovasculaires, hépatiques, neurologiques...) se multiplient avec l'allongement de la vie des personnes séropositives, elles nécessitent des prises en charge médicales de pointe par des services spécialisés.

Le contexte actuel est marqué par des évolutions qui remettent en cause la viabilité du dispositif de prise en charge et la pérennité de la qualité des soins.

L'accroissement du nombre de personnes vivant avec le VIH. Si, globalement, l'incidence du VIH a baissé depuis 2003, ce sont presque 7000 personnes qui sont devenues séropositives en France en 2008². Ainsi, chaque année, la file active des personnes susceptibles d'être prises en charge au sein du système de santé pour leur infection par le VIH croît d'environ 5 %.

L'accroissement prévisible du nombre de personnes vivant avec le VIH effectivement prises en charge au sein du système de santé. Un tiers environ des personnes vivant avec le VIH ignorerait leur statut sérologique ; en témoigne une proportion très importante (environ 1/3) de personnes séropositives arrivant tardivement aux soins. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur les stratégies et le dispositif de dépistage visent à accroître la connaissance de son statut sérologique dans la population des personnes séropositives. Elles ouvrent la voie à des stratégies fondées, d'une part, sur une proposition plus systématique de dépistage du VIH à l'ensemble de la population dans le cadre des soins courants et, d'autre part, sur une proposition de dépistage ciblée et régulière dans certaines populations particulièrement exposées. Ces stratégies ayant vocation à être mises en œuvre dans les prochaines années, elles entraîneront nécessairement une hausse du nombre de personnes suivies.

¹ Près de 80 % des personnes vivant avec le VIH suivies et prenant un traitement antirétroviral, Rapport du Groupe d'Experts 2008 sur la prise en charge médicale des patients infectés par le VIH, sous la direction du Pr Patrick Yeni.

² Institut de Veille sanitaire, décembre 2009.

La transformation du fonctionnement du système hospitalier. La généralisation de la tarification à l'activité, le regroupement des services au sein de « pôles » et les regroupements et restructurations en cours et à venir dans une optique de « concentration » sont quelques-uns des éléments qui pèsent sur le fonctionnement des services, la composition des équipes et leur disponibilité, la capacité à coordonner les soins d'une pathologie complexe ou à assurer l'équité en matière d'accès à une prise en charge de qualité sur l'ensemble des territoires.

« **L'appel à la ville** ». La prise en charge médicale du VIH a été – pour des raisons tout à fait évidentes – organisée autour de l'hôpital. Elle l'est restée, malgré des expériences, parfois réussies, de travail en réseau avec la médecine de ville, puisque en 2005, 99 % des personnes suivies pour leur infection à VIH l'étaient à l'hôpital³. Si ce chiffre recouvre probablement la situation de personnes suivies en ville par un médecin ayant une attache à l'hôpital, il montre le poids majeur de celui-ci dans le dispositif. Le contexte de « chronicisation » de l'infection par le VIH, ainsi probablement que les tensions vécues par les équipes hospitalières dans l'exercice de leur métier, ont soulevé la place que pourrait ou devrait désormais occuper la médecine de ville dans le suivi des personnes séropositives. Il est ainsi de plus en plus fréquemment question d'une prise en charge « partagée » entre l'hôpital et la ville. Témoigne de ce mouvement la publication, en 2009, d'un « Consensus formalisé sur la prise en charge du VIH en médecine de ville », qui envisage quelle pourrait être cette place, ainsi que les conditions dans lesquelles la médecine de ville pourrait offrir des soins de qualité.

La démarche de « prévention positive » promue par le rapport « Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST ». Le rapport remis par France Lert et Gilles Pialoux à la ministre de la Santé en novembre 2009 insiste sur l'importance d'adopter une démarche dite de « prévention positive » dans le cadre du suivi des personnes vivant avec le VIH. Les auteurs souhaitent le développement d'un « programme de prévention centré sur les besoins des personnes atteintes », qui articule des dimensions médicales et préventives et vise à leur assurer « les conditions d'une vie sociale, affective et sexuelle la plus normale possible ». Si cette démarche devrait en particulier, selon eux, se déployer à travers un programme de santé sexuelle, on voit que sa définition rejoint celle de la prise en charge « globale », puisqu'elle met en avant une action sur l'ensemble des déterminants de la transmission du VIH, c'est-à-dire de la capacité des individus à ne pas le transmettre (état de santé vis-à-vis du VIH, réussite thérapeutique, santé mentale, qualité de vie, santé sexuelle, qualité de vie sexuelle, conditions de vie). Ils sont peu ou prou les mêmes que les déterminants de la santé. La mise en œuvre réussie d'un programme de ce type nécessite la mobilisation de compétences nombreuses et diverses ainsi que l'existence de conditions structurelles favorables, surtout s'il comprend une dimension de santé sexuelle, actuellement largement délaissée dans l'espace du soin.

Dans ce contexte, TRT-5 souhaite ouvrir un espace de réflexion et de débat sur l'enjeu de la qualité des soins en lien avec l'organisation de la prise en charge, qui constitue un défi majeur des années à venir, tant en matière de parcours des personnes dans le soin, de pratiques du soin, de politiques publiques ou de recherche.

Mieux connaître les besoins des personnes. On connaît mal les parcours de soins des personnes vivant avec le VIH en France, de même que leurs besoins actuels. Un nombre croissant de « générations » de personnes atteintes marquées par des rapports différents avec l'infection est actuellement suivi dans un dispositif quasi-exclusivement hospitalier, sans que l'on sache s'il est adapté à leurs besoins. Il s'agit d'une lacune importante, dont le comblement nourrirait les réflexions à venir.

Mieux connaître les pratiques du soin. Les recommandations de prise en charge médicale du VIH constituent le socle de référence du suivi des personnes séropositives. Si chaque édition donne lieu à un travail de mise en œuvre des dimensions réglementaires des recommandations, on ne connaît pas le degré d'appropriation et de mise en œuvre des recommandations par les soignants. D'importants efforts sont faits en vue de cette appropriation, mais elle n'est à ce jour pas documentée. Ceci ne peut qu'interroger eu égard au temps et à l'énergie consacrés par un grand nombre d'acteurs de la lutte contre le sida à l'élaboration des recommandations.

³ Selon une étude, publiée en 2005, de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la Santé.

Mieux documenter la qualité de la prise en charge. Pour cette raison, et dès lors que l'on considère que la mise en œuvre des recommandations correspond à des soins de qualité, il n'existe pas à ce jour de dispositif d'évaluation de la qualité des soins dans l'infection à VIH ou de travaux visant à la documenter. Ceci est pourtant une étape essentielle si l'on souhaite réfléchir aux pratiques du soin.

Définir les déterminants et conditions d'une prise en charge globale de qualité. Dans le contexte actuel des évolutions du système de santé, et en particulier de l'hôpital, et d'une possible ré-organisation de la prise en charge du VIH, il semble essentiel de définir les déterminants et les conditions d'une prise en charge de qualité. En effet, c'est à cette condition qu'il sera valablement possible de penser ces évolutions en lien avec le maintien ou l'amélioration de la qualité des soins, quel que soit le dispositif dans lequel ils sont prodigués.

Expérimenter de nouveaux modes d'organisation des soins. Réfléchir à la qualité des soins en lien avec l'organisation de la prise en charge dans un contexte de profondes évolutions peut amener à expérimenter de nouveaux modes d'organisation des soins. Il s'agirait de s'adapter au mieux aux besoins des personnes tout en imaginant des dispositifs alternatifs et innovants, qui leur garantissent la meilleure qualité des soins possible.

La Journée scientifique 2010 pourrait être l'occasion de faire connaître des modes de prise en charge mis en œuvre dans l'infection à VIH dans d'autres pays, ou dans d'autres maladies chroniques graves évolutives en France.

Besoins de recherche

Le champ de l'organisation de la prise en charge médicale du VIH en France est peu investi par les chercheurs. Si les dernières éditions du rapport de recommandations du groupe d'experts comportent un chapitre consacré à l'organisation des soins, nous constatons un déficit de travaux de recherche et de données sur les parcours et les trajectoires de soins des personnes vivant avec le VIH en France. De la même manière, on manque de données sur les pratiques à l'œuvre en matière de soin et de prise en charge dite « globale », c'est-à-dire d'un ensemble qui intègre le suivi médical, dans une perspective multidisciplinaire nécessaire à une pathologie complexe, et l'accompagnement dans les dimensions psychologiques, affectives et sociales de la vie des personnes. Le travail de rédaction d'un « Consensus formalisé sur la prise en charge du VIH en médecine de ville », engagé en 2008 par la SPILF⁴, a confirmé, lorsqu'il s'est agi d'établir la bibliographie disponible sur le sujet, un déficit de travaux de recherche sur ces enjeux. Dans le contexte actuel, notamment marqué, comme cela a été mentionné plus haut, par une évolution sous contrainte des services hospitaliers prenant en charge le VIH, il est essentiel que la recherche prenne sa part dans la réflexion que nous appelons de nos vœux sur des modalités d'organisation des soins qui permettent d'en préserver la qualité. Ce champ pourrait en particulier appeler la mise en œuvre de recherches action, qui permettraient d'expérimenter de nouvelles pratiques tout en les documentant et en les évaluant.

⁴ Société de pathologie infectieuse de langue française