Université de Liège

Master Complémentaire en Médecine Générale 2009-2011

Travail de Fin d'Etude

Partenariat entre le Médecin Généraliste et le Médecin Spécialiste dans l'accompagnement du patient vivant avec le VIH.

Recherche action avec des médecins généralistes et des médecins spécialistes de la région liégeoise urbaine.

Dr KANG Thida

Tuteur : Dr CRISMER André

Promoteur : Dr BELCHE Jean-Luc

« Il n'y a ni hiérarchie ni concurrence entre médecins généralistes et médecins spécialistes, il y a seulement des approches complémentaires des problèmes de santé, approches qui doivent se mettre au service du patient. C'est pourquoi il est primordial que ces professionnels développent les collaborations entre eux. »

Isabelle Heymans, médecin, secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales

(« La collaboration entre médecins généralistes et spécialistes au service du patient ». Santé Conjuguée – janvier 2011 - n°55)

Je tiens sincèrement à remercier :

- André Crismer, pour ses remarques pertinentes, sa remarquable expérience, sa motivation, sa grande disponibilité, ses relectures et corrections minutieuses

- Jean-Luc Belche, pour son accompagnement tout au long du travail, son écoute, ses précieux conseils et ses réflexions constructives

- Tous les médecins généralistes, médecins spécialistes et également tous les patients qui ont accepté de participer à l'enquête et sans lesquels ce travail n'aurait pu être réalisé

- Christiane Duchesnes et Marc Vanmeerbeek du DUMG pour leur aide quant à la méthodologie et l'analyse des résultats

- Toutes les personnes que j'ai rencontrées dans le cadre de ce TFE, pour le temps qu'ils m'ont consacré et leur grande expérience dans le domaine du VIH. Je pense en particulier à Françoise Uurlings, Pascal Semaille, Christiane Gérard et Isabelle Hermans.

- Les personnes qui m'ont aidée dans l'organisation de la rencontre interdisciplinaire, à savoir Francesca Lipari pour la gestion des agendas des médecins spécialistes, François Lenelle pour son animation hors pair lors de la rencontre et le DUMG pour la mise à disposition d'un local

- Le Comité d'Ethique de Fédérations des maisons médicales pour ses réflexions judicieuses

- Nicolas Peters pour son aide précieuse, son soutien et ses encouragements

- Tous mes amis, pour leur soutien et leur contribution de près ou de loin à la réalisation de ce travail. Je pense surtout à Chloé Havet, mais aussi Hélène Bertouil.

RESUME

Introduction. Avec l'arrivée des trithérapies, l'infection au VIH devient une maladie chronique. La prévalence croissante risque d'entraîner une saturation des centres spécialisés. Le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient vivant avec le VIH n'est pas clairement défini.

L'objectif principal de ce travail était de clarifier le rôle et les tâches du médecin généraliste pour un suivi optimal du patient vivant avec le VIH. L'objectif secondaire était de proposer des pistes pour renforcer le partenariat entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste.

Méthodologie. Elle s'est inspirée de la recherche action. Des entrevues individuelles ont été réalisées auprès de 12 médecins généralistes travaillant en maisons médicales liégeoises, 7 médecins spécialistes des deux plus grands centres hospitaliers publics de Liège et 8 patients. Une rencontre entre médecins généralistes et médecins spécialistes a été organisée dans un deuxième temps afin d'approfondir certains points.

Résultats. La répartition des tâches entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste dans l'accompagnement du patient vivant avec le VIH est difficile à clarifier. Le suivi nécessite une vision globale du patient en raison de tous les aspects que cette pathologie regroupe. La constante évolution des activités scientifiques dans ce domaine implique que les compétences soient régulièrement mises à jour. La communication entre les intervenants est particulièrement importante.

Discussion. Plusieurs pistes d'amélioration de la collaboration ont été évoquées (suivi en alternance, participation des MG aux réunions multidisciplinaires, identification de MG motivés et création d'un réseau, approche ciblée sur les jeunes médecins généralistes, le trajet de soins, l'échelonnement).

Au cours de la recherche, les différents intervenants ont exprimé un grand intérêt à renforcer un partenariat. Cette motivation s'est davantage manifestée chez les médecins spécialistes.

Mots clés : VIH, médecin généraliste, collaboration, partenariat, organisation de soins, échelonnement

TABLE DES MATIERES

1. GLOSSAIRE 6

2. INTRODUCTION 7

3. METHODOLOGIE 9

3.1. Recherche bibliographique 9

3.2. Enquêtes par entrevues individuelles 9

3.2.1. Méthode de sélection de la population étudiée 9

3.2.1.1. Enquête menée auprès des médecins généralistes 9

3.2.1.2. Enquête menée auprès des médecins spécialistes 10

3.2.1.3. Enquête menée auprès des patients 10

3.2.2. Méthode d'investigation 10

3.2.2.1. Le questionnaire semi-dirigé 10

3.2.2.2. L'entretien individuel semi-dirigé 11

3.2.2.3. Méthode d'analyse 11

3.3. Rencontre interdisciplinaire médecins généralistes – médecins spécialistes 12

3.4. Calendrier de la recherche 12

4. RESULTATS 13

4.1. Enquêtes par entrevues individuelles 13

4.2. Rencontre interdisciplinaire médecins généralistes – médecins spécialistes 20

5. DISCUSSION 25

5.1. Rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient vivant avec le VIH 25

5.1.1. Au moment du diagnostic 25

5.1.2. Prévention et promotion à la santé 27

5.1.2.1. Prévention primaire : Information 27

5.1.2.2. Prévention secondaire 28

5.1.2.2.1. Dépistage 28

5.1.2.2.2. Le frottis de col 29

5.1.2.3. Prévention tertiaire et quaternaire : Complications associées au VIH (prévention tertiaire) et aux traitements antirétroviraux (prévention quaternaire) 29

5.1.2.4. Vaccination 30

5.1.3. Traitement 31

5.1.4. Autres tâches du médecin généraliste 33

5.2. Freins à l'accompagnement par le médecin généraliste du patient vivant avec le VIH 34

5.2.1. Du côté du patient 34

5.2.2. Du côté du médecin généraliste 37

5.2.3. Du côté du médecin spécialiste 37

5.2.4. Le Centre de Référence SIDA et la Convention INAMI 38

5.3. Perspectives d'avenir pour améliorer la collaboration 40

5.3.1. Suivi en alternance 40

5.3.2. Participation des médecins généralistes aux réunions multidisciplinaires 42

5.3.3. Identification des médecins généralistes motivés et création d'un réseau 43

5.3.4. Formation des MG 45
5.3.5. Approche ciblée sur les jeunes médecins généralistes 45
5.3.6. Le trajet de soins 46
5.3.7. L'échelonnement 47
5.4. Limites et biais de la recherche 49
5.4.1. Enquêtes par entrevues individuelles 49
5.4.2. Rencontre interdisciplinaire médecins généralistes – médecins spécialistes 49
5.4.3. La sélection des médecins généralistes 50
5.4.4. La sélection des médecins spécialistes 52
5.4.5. La sélection des patients 52
5.4.6. L'infection au VIH 52
5.4.6.1. La complexité du VIH 52
5.4.6.2. Une prise en charge globale 53
5.4.6.3. Une patientèle particulière 55
5.5. Recherche action 56
5.6. Considérations éthiques 57
5.7. Intérêt pédagogique 59
6. BIBLIOGRAPHIE 61
7. ANNEXES 63

1. GLOSSAIRE

MG : Médecin(s) Généraliste(s)

MS : Médecin(s) Spécialiste(s)

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

PVVIH : Patient(s) Vivant avec le VIH

2. INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, en 2008, 33.4 millions de personnes vivaient avec le VIH/SIDA dans le monde. Ce chiffre représente une hausse de 20% par rapport à celui estimé en 2000. On a estimé à 2.7 millions le nombre de personnes infectées par ce virus en 2008 (1). En Belgique, dans la même année, 1079 cas d'infections au VIH ont été diagnostiqués. C'est entre 2003 et 2008 que l'on a enregistré le plus de nouveaux diagnostics depuis le début de l'épidémie (2). Bien que l'arrivée des trithérapies ait permis une nette diminution de la mortalité, l'épidémie continue à toucher la population.

Les antirétroviraux permettent de contrôler l'infection et d'augmenter l'espérance et la qualité de vie du patient. L'infection au VIH devient une maladie chronique. La prévalence croissante de cette pathologie risque d'entraîner une saturation des centres spécialisés. On peut dès lors concevoir l'intérêt d'un suivi moins hospitalocentrique, dans lequel le médecin généraliste (MG) aurait une place importante.

Le vieillissement de la population infectée et les antirétroviraux provoquent toute une série de complications qui rendent complexe l'accompagnement du patient vivant avec le VIH (PVVIH), ce qui nécessite une plus grande expertise. De plus, les différents aspects de l'infection au VIH ont la particularité d'être imbriqués dans l'intimité et la vie affective du patient, amenant le soignant à devoir intégrer les dimensions psycho-sociales et culturelles. Il parait dès lors indispensable que le MG et le médecin spécialiste (MS) soient parfaitement coordonnés et que le suivi du PVVIH s'appuie sur un étroit partenariat.

Durant ma courte pratique, j'ai pu me rendre compte que l'articulation entre la première et deuxième ligne est primordiale pour la qualité des soins. La réalisation de ce travail constituait une opportunité d'approfondir ce thème. Mon intérêt particulier pour l'infection au VIH repose sur le fait qu'elle représente un problème de santé actuellement conséquent au niveau mondial, pour lequel il y a de constantes évolutions scientifiques. En termes d'organisation de soins et de partenariat entre MG et MS, les choses en sont toujours à l'état d'ébauche. Cela me motive d'autant plus à être acteur dans ce projet car il y a encore beaucoup à construire.

Ce travail s'appuie sur des principes de la recherche action (3, 4) caractérisée par :

- La recherche a un double objectif : transformer la réalité et produire des connaissances concernant ces transformations
- Le chercheur est acteur, l'acteur est chercheur : les mêmes personnes vont évaluer la réalité et la transformer
- Le processus est un cycle : évaluation d'une situation, recueil des données, analyse des données, choix de la stratégie, implantation du changement (planification, exécution, mise en pratique des décisions), réévaluation, modification de l'action en fonction de l'analyse.

Ce procédé s'applique à une réalité différente des conditions des études fondamentales. En effet, plutôt que de vouloir abolir le contexte comme le ferait la recherche fondamentale, la recherche action tire sa richesse de ces situations particulières. Elle constitue une démarche qui permet d'évaluer et d'améliorer les pratiques pour mieux répondre aux besoins de la population. La recherche action est donc bien adaptée au contexte de la médecine générale.

L'objectif principal de la recherche était de clarifier le rôle et les tâches du MG pour un suivi optimal du PVVIH.

L'objectif secondaire était de proposer des pistes pour renforcer le partenariat entre le MG et le MS dans l'accompagnement du PVVIH.

Les objectifs intermédiaires étaient :

1- Faire l'inventaire des tâches à accomplir dans la prise en charge du PVVIH.
2- Analyser avec des MG, des MS et des patients leurs expériences de prise en charge et de partenariat.
3- Etablir une proposition de répartition des tâches entre MG et MS.

3. METHODOLOGIE

3.1. Recherche bibliographique

1. Via Pubmed

   Via le thesaurus du MeSH , en combinant ces mots-clés : *HIV/AIDS* et *family physicians/general practitioners/family practice/primary care/optimizing care*
2. Via l'analyse des bibliographies des articles sélectionnés
3. Via les sites : OMS, ONUSSIDA, site du CHU de Rouen (cismef), plate-forme prévention sida, observatoire du sida et des sexualités, Haute Autorité de Santé
4. Via des références recommandées par les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche.

3.2. Enquêtes par entrevues individuelles

Trois types de personnes ont été interrogés : des MG, des MS et des PVVIH. Les entretiens réalisés étaient semi-dirigés. Deux références ont été utilisées pour leur réalisation : « L'enquête et ses méthodes – L'entretien » (5) et « Une proposition de dialogue – Guide pratique sur l'entretien semi-dirigé en éducation pour la santé » (6).

3.2.1. Méthode de sélection de la population étudiée

3.2.1.1. Enquête menée auprès des médecins généralistes

Les seuls critères d'inclusion étaient d'avoir dans sa patientèle un ou plusieurs PVVIH, et de travailler en maison médicale liégeoise. J'ai sélectionné, dans chacune des six maisons médicales liégeoises, les deux MG qui suivaient le plus de PVVIH. En cas d'ex-æquo, j'ai sélectionné le médecin dont le nom de famille commençait par une lettre que j'ai tirée au sort (la lettre Z), et s'il n'y en avait pas, j'ai choisi le suivant par ordre alphabétique. Si un médecin n'était pas disponible ou refusait de participer à l'enquête, je sélectionnais le troisième de la liste qui avait le plus de PVVIH. Tous les MG contactés ont accepté de participer à l'enquête et un rendez-vous était fixé dans les deux semaines suivantes.

3.2.1.2. Enquête menée auprès des médecins spécialistes

J'ai choisi de travailler avec les MS des deux plus grands centres hospitaliers publics de Liège, c'est-à-dire le CHU (Centre Hospitalier Universitaire - Sart-Tilman et Brull), et le CHR (Centre Hospitalier Régional de la Citadelle). J'ai sélectionné tous les MS (six au total) qui s'occupent du suivi du PVVIH au Centre de Référence. Ce centre fait partie du CHU. Par ailleurs, au CHR, beaucoup de changements ont eu lieu en infectiologie dans le courant de l'année de ma recherche, donc seul un MS du CHR a participé à l'enquête. Les sept MS ont été contactés et ont fixé un rendez-vous dans les deux semaines suivant le contact téléphonique.

3.2.1.3. Enquête menée auprès des patients

J'ai demandé à chaque MG interrogé de contacter un à trois de ses PVVIH en leur présentant la démarche de ma recherche et en leur demandant s'ils accepteraient de me rencontrer afin de discuter de la collaboration entre le MG et le MS dans le cadre de leur prise en charge. Six patients ont accepté de participer à l'enquête via leur MG. Un patient a refusé et un patient n'était pas joignable. Deux patients ont été recrutés par moi-même lors d'une consultation et ont également accepté.
Aucun critère d'exclusion n'a été retenu, le seul critère d'inclusion étant d'avoir une infection au VIH.

3.2.2. Méthode d'investigation

3.2.2.1. Le questionnaire semi-dirigé

Un guide d'entretien (Annexe 1) a été réalisé au préalable pour chacun des protagonistes, afin de standardiser l'entretien et explorer tout le champ de recherche.

Le questionnaire abordait plusieurs aspects :

- Un état des lieux : nombre de PVVIH, fréquence et motifs de contact,…
- Expérience de diagnostic : réalisation, prise en charge

- Suivi au long cours : en pratique, difficultés, points forts, attentes
- Collaboration : en pratique, difficultés, points forts, attentes, rôle du MG, partage des tâches, alternance dans le suivi, amélioration de la collaboration (priorité/faisabilité).
- Participation à une rencontre de consensus avec MG et MS.

Les guides d'entretien ont été construits, en respectant un certain parallélisme entre eux, afin de pouvoir comparer les données. Un pré-test a été réalisé auprès de deux collègues MG afin de me familiariser avec le guide d'entretien et d'évaluer sa durée. Concernant les MS et les patients, aucun pré-test n'a été effectué au préalable, par manque d'effectifs.

3.2.2.2. L'entretien individuel semi-dirigé

A chaque entretien, j'ai expliqué à nouveau l'objectif de ma recherche et le déroulement de l'entretien. J'ai précisé l'anonymat des réponses obtenues, et demandé l'autorisation de réaliser un enregistrement audio pour éviter une prise de notes, et pouvoir traiter les données dans un second temps. J'ai laissé place pour d'éventuelles questions avant de démarrer l'entretien. Une discussion ouverte s'engageait et des informations supplémentaires ont pu être recueillies.

3.2.2.3. Méthode d'analyse

Chaque entrevue, d'une durée de 20 à plus de 60 minutes, a été intégralement retranscrite et tous les verbatim ont été classés selon une grille de lecture, afin de dégager les grandes tendances concernant les différents aspects évoqués. Par souci de légèreté, ni les retranscriptions d'entrevues, ni les grilles d'analyse ne font partie des annexes, mais restent toutefois disponibles.

3.3. Rencontre interdisciplinaire médecins généralistes – médecins spécialistes

Après avoir analysé les enquêtes, j'ai invité par mail, tous les MG et les MS interrogés à se rencontrer, afin de discuter de la partie des résultats qui me semblait la plus pertinente à approfondir.

Six MG (50%) et cinq MS (70%) étaient présents à la réunion. Un animateur extérieur était chargé de recadrer la discussion, distribuer la parole et gérer le temps. Un secrétaire prenait des notes au tableau et reformulait les réponses si nécessaire.

J'ai moi-même participé à la réunion en tant qu'observatrice, mais je me suis autorisée à intervenir pour amener des éléments relevés lors de l'analyse des enquêtes.

Ensuite, trois questions à débattre ont été énoncées et classées suivant le degré de consensus qu'elles suscitaient.

Il a été bien précisé aux participants de se manifester lorsqu'il y avait un désaccord.

3.4. Calendrier de la recherche

Le calendrier de la recherche est représenté dans le tableau I :

Tableau I : Calendrier de la recherche

	2010												2011							
	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A
Recherche bibliographique																				
Construction des questionnaires des entrevues																				
Réalisation des entrevues (MG/MS/patient)																				
Transcription des entretiens																				
Analyse des entrevues																				
Rencontre MG/MG (et préparation)																				
Analyse de la rencontre																				
Rédaction																				

4. RESULTATS

4.1. Enquêtes par entrevues individuelles

L'ensemble des données des trois enquêtes représente un nombre considérable de pages, qu'il me semblait trop conséquent à intégrer dans les annexes. Ces données restent bien sûr à disposition.

Les représentations de la collaboration, ainsi que les pistes d'amélioration de la collaboration avec le point de vue des MG et celui des MS sont résumées dans les tableaux II et III. La synthèse des représentations des patients par rapport à leur prise en charge par le MG et le MS est présentée dans le tableau IV. Leur proposition de pistes d'amélioration de la collaboration est reprise dans le tableau V.

Tableau II : Représentations exprimées par des MG et des MS par rapport à leur collaboration

(les chiffres entre parenthèses représentent le nombre de répondants)

	MG (12)	MS (7)
Difficultés	**La collaboration est lointaine, voire inexistante (4)** o Les contacts sont insuffisants, jamais dans le sens MS => MG, sauf rapports (7) o Les rapports se ressemblent, pas vivants (3) o Quelques MS n'écrivent pas (3) o Les MG ne sont pas conviés aux réunions multidisciplinaires (11) o Il n'y a pas de retour sur tout le suivi paramédical (2) o Il y a une méconnaissance relative de chacun (1) **Le suivi est fort pris en charge par le MS (7)** o Le MG a peu, voire pas de place dans le suivi (4) o Les MS font de la médecine générale, et ont une prise en charge globale (4) o Il existe un manque de confiance du MS (1) o La vaccination est réalisée par le MS (2) **Le MG n'est pas à l'aise avec cette pathologie** o Il ressent un manque de formation (5) o Il n'est pas à l'aise avec le traitement (8) **Le patient est un frein à la collaboration (4)** o Il n'est pas à l'aise avec MG, ne dira pas la même chose (3) o Le MG n'est pas jugé comme expert par le patient (2) **Risque de dilution des responsabilités / trou dans la prise en charge** quand plusieurs personnes s'occupent de la même prise en charge (2)	**La collaboration est insuffisante, variable, très hétérogène (4)** o Les contacts sont insuffisants (7), sens unique MS=> MG (2) o Les MG ne sont pas conviés aux réunions multidisciplinaires (7) o Il existe des difficultés pour joindre le MG (2) o Certains MG ne veulent pas renouveler les ordonnances (1) o Certains MG n'ouvrent pas leur courrier électronique (1) o Il y a une méconnaissance relative de chacun (1) o Quand le MS fait une proposition, le MG n'y donne pas de suite (1) **MS prennent trop de place (4)** o Les MS effectuent une prise en charge globale (5) o Les MS sont réticents à laisser plus de place (2) o Le MG estime que le MS s'accapare le patient (1) o Certains MG ne vaccinent pas (2) **Le MG n'est pas à l'aise avec cette pathologie (4)** o Certains MG ne voient aucun intérêt à s'occuper de ce type de patient (4) o Certains MG ne se posent pas la question des interactions lors de l'instauration d'un traitement (2) o Le MG réfère systématiquement pour des choses totalement banales (1) o Le nombre de patients VIH est faible (5) et ce sont des patients qui prennent du temps (gros investissement) (1) **Le patient est un frein à la collaboration** o Il ne veut pas que le MG le sache (3), rupture (3) o Il ne voit pas d'intérêt à avoir ou à solliciter un MG (3) (culture/jeune/RDV programmé avec le MS) o Le MG n'est pas jugé comme expert par le patient (3) Le MS peut donner cette image au patient (2) **Risque de dilution des responsabilités / trou dans la prise en charge** quand plusieurs personnes s'occupent de la même prise en charge (1)

Points forts	**<u>Collaboration très bonne (7)</u>** o Les MS sont franchement biens, à l'écoute, très disponibles, fort accessibles o Les MG n'ont jamais rencontré de réels problèmes dans la collaboration (6) o Les rapports sont détaillés, réguliers (5) o Après le diagnostic, tous les MG ont directement référé au MS (12) **<u>Les patients sont bien suivis au Centre de Référence (4)</u>**	**<u>Collaboration bonne</u>** o Les MS n'ont jamais rencontré de réels problèmes dans la collaboration (4) o Ils envoient des rapports systématiques (7) o Ils incitent les patients à aller voir leur MG, ou à en avoir un s'ils n'en ont pas (4) o Tous les MG ont contacté le MS pour lui adresser un nouveau patient (7) o Le MS est disponible (2) o Il y a quelques MG qui s'impliquent fort (3), et cela ouvre et augmente la collaboration (3) **<u>Avoir un MG dans l'équipe aide beaucoup :</u>** o **Au niveau de l'observance thérapeutique :** le MG a une prise différente sur le patient, de par la connaissance du milieu socio-culturel (2) o **Au niveau de la prévention concernant la contamination secondaire :** -Le MG a une bonne connaissance du milieu familial et socio-culturel (il peut percevoir des risques sans que le patient n'en parle) (1) -Il est plus souvent seul avec le patient (centre de référence = hôpital universitaire) (1) -Il est plus souvent avec le couple (il a plus de chances d'avoir le couple comme interlocuteur, de par, notamment les visites à domicile). (1) **<u>Au niveau de la santé financière du service</u>** Pas de changement si le suivi est réalisé 1x/2 chez le MG (1)

Tableau III : Pistes d'amélioration de la collaboration proposées par les MG et les MS

(les chiffres entre parenthèses représentent le nombre de répondants)

MG (12)	MS (7)
Répartition claire des tâches	**Répartition claire des tâches**
Prévention o Dépistage (4) o Vaccination (2)	Prévention o Le VIH est une sorte de maladie de système à bas bruit qui provoque un vieillissement prématuré de toute une série de systèmes (2) Médecine préventive pour les complications à long terme du VIH : o Cardio-vasculaires (2) o Ostéoarticulaires (ostéoporose) (1) o Rénales (1) o Du système nerveux central (1) o Prévention des comportements à risques (contamination secondaire) o Vaccination (5) = MG (en pratique MS (3))
Lors du diagnostic : La moitié des MG font une prise de sang plus complète	Lors du diagnostic par le MG: o Soutien (3), informer le patient (1) o Prise de sang : - Par le MS (4) : o MS voit rapidement le patient (1) o Raisons pratiques (programmes, charges virales au CHU) o Prise de sang d'office (systématique, erreur, incomplète) - Par le MG (3) o Bilan de base fait lors du 1er contact - Typage lymphocytaire - Charge virale - Sérologie (Hépatite B, C, Syphilis, CMV, Toxo) o Examen clinique (1) o Bilan des vaccinations (1) o Prophylaxie (pneumocystis si CD4 < 50) (1)
Lors du suivi : o Prise de sang (6) (contre : 1) o Repérer les phénomènes d'échappement, infection banale VS infection liée au VIH (3) o Gestion des complications, des comorbidités (3) o Examen clinique (2)	Lors du suivi par le MG : o Comorbidités (HTA, Diabète, Dyslipémie) -6MS le font, 3 expriment un manque de temps -1 pense que c'est le rôle du MS o Suivi de la prise de sang, charge virale (→ indétectable) (3) (Contre : 2)

o Traitement : - Renouvellement quand stabilité (5) - Changement (3) si mieux formés (2) (Contre : 6) - Instaurer (1)	o Traitement -Observance thérapeutique (3) -S'assurer qu'il n'y a pas d'effets secondaires (1) -S'assurer que le traitement reste valable (autorisation un an) (1) -S'assurer que le patient ne manque pas d'ordonnances et prescrire si nécessaire (3) -Modification traitement = uniquement le MS (3)
<u>Suivi en alternance :</u> Oui (10) (Contre : 2) si : - Patients stables - Cadre défini, bien structuré, consignes claires, guidelines (4) - Bonne transmission des informations, des conclusions (4) - Formations (3) - Echange, dans les 2 sens : meilleure utilisation des MG par les MS, confier des missions, renvoyer la balle (1)	<u>Suivi en alternance :</u> Oui (6) (Contre : 1) si : - Patients stables, traitement fonctionne, pas d'effets secondaires (4) - Bien organisé (1) - Copie au MS (2) - Relation de confiance (1) - MG intéressés et motivés (1)
<u>Rencontre physique avec les MS (4)</u> o Définir ensemble des tâches et le rôle du MG (3) o Réévaluation chaque année (1) o Améliorer la connaissance des gens qui travaillent ensemble, du réseau (1) o Formation intégrée avec les MS (2)	**<u>Plus de rencontres (7)</u>** o Informer davantage les MG des réunions organisées, les inviter (2) o Réunion tous les 6 mois ou tous les ans pour faire une mise au point, définir le rôle du MG (1) o Améliorer la connaissance des MG des services du centre de référence pour mieux les utiliser (1)
<u>Amélioration de la communication et l'information partagée (7)</u> o Outils de liaison : cahier (1) o Moyens informatiques (skype, système d'informatisation du dossier) (2) o Communiquer par téléphone, surtout en début de traitement (4) o Se faire bien identifier comme étant le MG attitré et si changement, prévenir le MS (1) o Veiller à bien transmettre les rapports, envoyer copie de la bio avec commentaires (2) o Avoir une cellule de communication, engager un coordinateur de soins (1)	**<u>Identification des MG motivés</u>** par le VIH et organisation de quelques séminaires de travail où MS et MG établiraient ensemble des procédures. (2) Pourquoi pas un réseau de MG associés au Centre de Référence (1)
<u>Cadre structuré</u> o Trajet de soins, RLM (3) o Sylos (1) o Système d'échelonnement (1)	**<u>Imposition d'une entre-visite</u>** chez le MG pour les patients polymédiqués avec de nombreuses comorbidités (1)

Tableau IV : Représentations exprimées par des PVVIH (8) par rapport à leur prise en charge.

(les chiffres entre parenthèses représentent le nombre de répondants)

	Par rapport au MG	Par rapport au MS
Difficultés	o Au long cours, notamment s'il y a un traitement, le MG n'a pas un grand rôle à jouer, tout revient au MS (4) o Inutilité d'avoir un MG (1) o Tendance à consulter beaucoup le MS au début de l'infection (1) o Pas de collaboration avec les autres intervenants. (2) o Le MS informe le MG, mais il n'y a pas de certitude quant à l'inverse. (2) o Méconnaissance des liens entre les différents intervenants, le manque d'informations au patient par rapport à ça. (1) o Possibilité de consulter le dossier papier, mais aucune donnée sur la version électronique (1)	o Le regard des gens n'est pas facile à affronter lorsqu'ils se rendent au Centre de Référence Sida (2) o La méconnaissance des liens entre les différents intervenants, le manque d'informations au patient par rapport à ça (1) o Possibilité de consulter le dossier papier, mais aucune donnée sur la version électronique (1)
Points forts	o Place très importante (3) o Connaissance de tous les côtés du patient (1), suit tout (1), o Contact avec les différents MS (2) o Sentiment d'être à l'aise, en confiance (1) o Apport de conseils (1) o Accessibilité (1) o Possibilité de se déplacer (1) o Bonne collaboration MG – MS (5)	o Facilité de parler avec le MS (3) o Information transparente, possibilité de consulter son dossier (1) o Confiance, expert de la maladie (2) o A l'écoute (1) o Pas de soucis en termes de fréquence des RDV, trajets et financièrement (8). o Collaboration avec les autres intervenants (5) o Bonne collaboration MG – MS (5) -Le MS informe le MG si problème ou changement (3) -Envoi systématique d'une copie de la prise de sang au MG (4)
Attentes	o Centraliser le tout, collecter les données (2) o Gestion des petits problèmes de tous les jours (2) o Ecoute (2) o Conseils (1) o Rôle de première ligne (2) o Orienter vers le MS, le contacter (4) o Gestion du traitement au quotidien (effets secondaires) (1) o Compliance (1) o Informer après le diagnostic (2)	

Tableau V : Pistes d'amélioration de la collaboration proposées par les patients (8)

(les chiffres entre parenthèses représentent le nombre de répondants)

- Via des moyens de communication
  - transmission des données dans les 2 sens, rapports, résultats (3)
  - téléphone (1)
  - internet (1)
  - fax (1)

- Dossier médical global
  - unique (1), que les 2 médecins connaissent le dossier de la patiente (1) : version électronique/ version papier
  - au moment de la prise en charge, transfert du dossier du MG au MS. (1)

- Réunions entre les médecins de maisons médicales liégeoises et le centre Brull (1)

Partage des tâches

Oui (5)
- Interpréter la prise de sang, suivre les CD4 (3)
- Examen clinique (1) : poids, nodules, ganglions
- Prescription des médicaments (1)
- Suivi sans traitement peut être totalement réalisé par MG.

Non (2)

Ne sait pas (2) (MG est-il formé pour ça ? Quelles sont ses limites ?)

Suivi en alternance (1x/2 chez MG)

Intéressé (2), raison géographique (1)
Possible (2)
Pas possible (2)
Mitigé (1) (au cas par cas, problème remboursement au niveau Inami)

A chaque médecin, il a été demandé d'estimer à quel point l'amélioration de la collaboration constituait une priorité (cotation de 0 à 10) et à quel point il pensait que c'était réalisable (cotation de 0 à 10). La synthèse des réponses à ces deux questions est représentée à la figure 1.

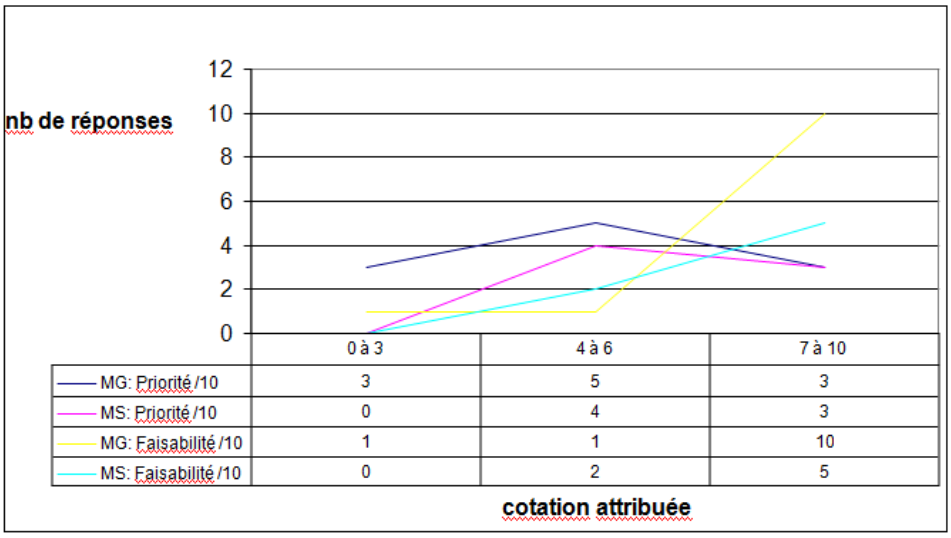

Figure 1 : Attitude des MG et des MS par rapport à l'amélioration de la collaboration : en terme de priorité et de faisabilité (nombre de réponses selon la cotation attribuée)

4.2. Rencontre interdisciplinaire médecins généralistes – médecins spécialistes

Les trois questions à débattre étaient les suivantes :

1- *« Lors du diagnostic, que peut faire le MG avant la référence chez le MS ? »*

2- *« Dans les entretiens individuels, l'hypothèse de faire un suivi partagé (2x/an chez le MS, 2x/an chez le MG en alternance) a été relevée par la plupart des médecins.*
a) Dans quelles conditions est-ce réalisable ?
b) Que doit faire le MG lors de la consultation ? »

3- *« Comment pourrait-on améliorer la communication ? »*

Pour conclure la réunion, une dernière question était posée : *« Au terme de cette rencontre, y a-t-il un aspect que nous n'avons pas évoqué et que vous trouvez important de souligner ? »*

Les synthèses des réponses sont présentées dans les tableaux VI, VII, VIII, et IX.

Tableau VI : Synthèse des réponses émises lors de la rencontre MG - MS à la question : « Lors du diagnostic, que peut faire le MG avant la référence chez MG ? »

Réponses qui faisaient consensus	Réponses qui ne faisaient pas de consensus	Quelques questions issues du débat
o **S'assurer du diagnostic** o **Annoncer le diagnostic au patient, importance de ce moment** o **L'accompagner suite aux répercussions de cette mauvaise nouvelle (état de détresse, dépression)** Etre un relais pendant la période entre l'annonce du diagnostic et le premier RDV chez le MS o **Donner l'information au patient** o **Respect des règles éthiques** o **Etablir une relation de confiance** o **Informer le MS** : - Environnement psychomédicosocial - Mode de vie - Qui est au courant de la pathologie dans l'entourage - Partenaire(s) sexuel(s) - Orientation sexuelle - Circonstances dans lesquelles le diagnostic a été réalisé ⇨ Importance du **mot d'introduction** o Intérêt du coup de téléphone : délai de RDV plus rapide o Réaliser une **prise de sang complémentaire** est **secondaire** : Souvent incomplète => prise de sang à répéter par le MS => risque de rupture du climat de confiance du patient envers le MG. o Important que le patient revoie le MG après le RDV chez le MS (permet d'évaluer ce qu'il a compris et perçu) o Importance que les patients aient un MG - Soit ils gardent leur MG - Soit ils le quittent - Soit ils ne perçoivent pas l'utilité d'en avoir un (surtout dans les communautés africaines)		o Comment communiquer avec le MG ? o Comment encourager le patient qui n'a pas de MG à trouver un MG ?

Tableau VII : Synthèse des réponses émises lors de la rencontre MG - MS à la question : « Dans les entretiens individuels, l'hypothèse de faire un suivi partagé (2x/an chez le MS, 2x/an chez le MG en alternance) a été relevée. Dans quelles conditions est-ce réalisable ? »

Réponses qui faisaient consensus	Réponses qui ne faisaient pas de consensus	Quelques questions issues du débat
o Importance de l'**investissement**, **motivation**, volonté de suivre le VIH, de communiquer o **Complexité** de la maladie : on passe de 82 à 96 d'une maladie mortelle à court terme à une phase d'euphorie quand les trithérapies sont arrivées. Maintenant, le balancier revient dans l'autre sens : l'histoire naturelle de l'athérosclérose, le diabète, l'alzheimer, l'ostéoporose est- elle la même que chez le patient qui n'est pas infecté par le VIH ? ⇨ Nécessité de **formation** continue ; suivi des **actualités scientifiques** parce que les choses bougent très vite ⇨ **Contre les pseudo-routines** lors des suivis (il ne suffit pas de renouveler les ordonnances) o Intérêt d'un **suivi partagé** o Chez des patients **stables** : Charge virale indétectable avec référence chez le MS si problème o Importance de la **communication** entre MG et MS - Si perception d'une urgence par le MS, appel téléphonique au MG - Remarque : plus facile pour le MG de faire référence à un MS o **Référence au MG** - pour gestion des comorbidités - pour prescriptions des médicaments sans lien avec le VIH - pour vaccination - pour tout problème médical au sens large (message au patient : MG = 1ère personne à contacter). o Importance d'avoir une **vision globale**, même par le MS => VIH a fait redécouvrir la médecine interne générale o **Complémentarité** MG-MS, rôles totalement imbriqués o Importance de **partage de confiance** du patient avec le MG Délégation de cette confiance par le MS o **Confiance réciproque** MG-MS		o Qu'est-ce qu'un patient stable ? Remarque : avec les changements de technique de mesure de la charge virale, les patients qu'on considérait comme stables dans le temps, ne sont plus considérés comme tels actuellement. o Puisque les patients vivent plus longtemps, la prévalence augmente. Ne va-t-on pas vers une saturation des centres spécialisés ? Est-ce que, si le délai d'intervention spécialisée passe de 3 mois à 6 mois, c'est problématique chez un patient stable, avec visite intermédiaire chez le MG, bien codifiée, rigoureuse, avec transmission complète des informations ? Y-a-t'il un intérêt au niveau santé publique ? o Définir l'objectif de la consultation en alternance ? Libérer du temps pour le MS pour qu'il ne soit pas saturé et que lorsque le patient n'est plus stable, il puisse le voir rapidement ? o Comment est-ce que le MS peut augmenter la confiance du patient au MG ? Comment est-ce que le MG peut avoir la confiance du MS ? o Que fait le MG avec le rapport du MS qui lui délègue une mission (ex : contrôler TA et instaurer traitement) ? Doit-il prendre directement contact avec le patient ? Laisser un temps de latence et attendre que le patient se manifeste ? Débarquer au domicile du patient ? Jusqu'où peut-il aller déontologiquement ? Lien avec la gravité du problème, et de son caractère aigu ? o Qu'en est-il de l'autonomisation du patient ?

Tableau VIII : Synthèse des réponses émises lors de la rencontre MG - MS à la question : « Dans les entretiens individuels, l'hypothèse de faire un suivi partagé (2x/an chez le MS, 2x/an chez le MG en alternance) a été relevée. Que doit faire le MG lors de la consultation ? »

Réponses qui faisaient consensus	Réponses qui ne faisaient pas de consensus	Quelques questions issues du débat
o Pas de gestion de traitement par le MG (choix des molécules), mais gestion des aspects suivants : - **Observance** - **Effets secondaires** - **Continuité** de la fourniture des ordonnances - **Interactions médicamenteuses** (avis MS, site *hivdruginteractions*) - **Empowerment** o C'est le MS qui prescrit les ARV jusqu'au prochain RDV. Logiquement, le MG n'a pas à en prescrire. o Attention particulière sur : - **Système nerveux central** : troubles de la mémoire, du comportement - Tout ce qui est **cardio-vasculaire** au sens large La connaissance du milieu psychosocial, de l'environnement, du mode de vie du patient est capital pour déceler ces problèmes. o **Relai** d'informations, **échange** o Importance de la **gestion de comorbidités**		o Comment vérifier que le patient est compliant si plusieurs médecins prescrivent ? MS doit-il informer dans son rapport pour combien de mois il fait les prescriptions ? o Que faire quand un patient arrête sa trithérapie ?

Tableau IX : Synthèse des réponses émises lors de la rencontre MG - MS à la question : « Comment pourrait-on améliorer la collaboration ? »

Réponses qui faisaient consensus	Réponses qui ne faisaient pas de consensus	Quelques questions issues du débat
o **Rencontres** comme aujourd'hui MG-MS Importance de se voir et de ne plus être simplement un nom un papier o **Contacts directs**, plus **ponctuels** - **téléphoniques** : ne pas hésiter. En général, MS rappellent le MG après la consultation s'il y a eu une référence téléphonique ou un petit mot précédemment. - **visites** o Utilisation du **courrier** o **Formations continues** : énormément d'évolution tant au niveau des traitements qu'au niveau des comorbidités o Lieu d'**échanges** o Développement d'un **réseau** avec des **MG motivés** Droit de donner des noms de MG avec lesquels travailler Impossibilité de travailler avec tous les MG car tous ne sont pas intéressés o **Personnaliser** la collaboration : dépend de chaque MG, de chaque patient o Proposition d'établir une **fiche de questions** (fréquence des visites, type d'alternance, modes de prescriptions des ordonnances, gestion des comorbidités,…) et mise en place ensemble des règles du jeu lors de la prise en charge du traitement o **Conventions de collaboration** - définition du cadre - définition des tâches de chacun - formation annuelle sur un programme défini en commun o Envoi d'un courrier par les cercles à tous les membres pour recruter les MG intéressés o Argumentation en quelques points en fin de rapport, lorsque le MG préconise quelque chose o **Formation pour les jeunes MG,** par exemple dans le cadre du DUMG, afin de les sensibiliser. Travailler sur leur représentations naissantes sur les traitements, ou sur ce qui est non pharmacologique (ex : place du MG dans le suivi du patient VIH en collaboration avec le MS) o **Réunions multidisciplinaires** : inviter le MG ? - Très souvent, discussion glisse vers le psychosocial - Occasion de rencontrer les différents intervenants		o Comment s'assurer que le patient ait un MG motivé ? o Quelle suite pour formaliser la collaboration : Groupe de travail ? Groupe de réflexion ? Projet pilote ?

5. DISCUSSION

5.1. Rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement du patient vivant avec le VIH

> *« Je pense que ce que j'attends du médecin traitant c'est ce que le patient attend de son médecin traitant, c'est-à-dire qu'il puisse compter sur lui. Il n'attend pas de son médecin traitant qu'il soit spécialiste du VIH.»* (MS1)

5.1.1. Au moment du diagnostic

Un peu moins de la moitié des MS pensent que le bilan biologique de base peut être réalisé par le MG. Les autres pensent que ce n'est pas envisageable**.**

> *« On a déjà un bilan de base qui nous permet lorsqu'on voit le patient en consultation d'avoir déjà des résultats concrets. Un patient qui vient une première fois, on lui dit : « on va faire une prise de sang », il faut le revoir après les résultats de la prise de sang, donc on le voit deux fois, ce qui n'est pas toujours utile d'un point de vue médical. »* (MS4)

Un MS précise que le MG peut être en mesure d'évaluer l'urgence d'une prise en charge thérapeutique.

> *« Ce qui serait bien, c'est qu'il y ait un premier bilan, je veux dire que les gens soient d'abord examinés, qu'on ait fait le bilan de leur vaccination notamment, qu'on ait évalué leur charge virale et éventuellement leur typage lymphocytaire. Il faut voir quelle est l'urgence aussi. Eventuellement si on voit qu'il y a indication, déjà de le placer sous prophylaxie de pneumocystis par exemple, si vous avez quelqu'un qui a 50 T4, le mettre sous Bactrim c'est quand même facile à faire et ça permet de gagner quand même du temps.»* (MS2)

C'est ce qui est également énoncé dans différents consensus d'experts : les recommandations du groupe d'experts de la prise médicale des personnes infectées par le VIH (7), et le

Consensus Formalisé (CF) « Prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville » (8).

Lors de la rencontre tous étaient d'accord de dire que la réalisation du bilan sanguin initial par le MG est secondaire. L'infection au VIH n'est pas une urgence en soi, et le MS peut prendre le temps de le réaliser lors du premier contact.

Par contre, l'annonce du diagnostic est clairement du ressort du MG. Or, plus de la moitié des MG ont expliqué avoir ressenti des difficultés lors de l'annonce. Informer le patient, l'accompagner, le soutenir dans ses moments de détresse, et être un relai pendant la période entre l'annonce et le premier rendez-vous chez le MS, représentent des tâches importantes du MG.

> *« Dans cette période des premières semaines d'annonce du diagnostic, ça génère évidemment une détresse majeure. C'est pratiquement les moments les plus difficiles de toute l'infection. C'est un deuil. C'est le médecin généraliste qui est en première ligne là-dessus et qui doit bien faire son travail. »* (MS3)

Un patient a expliqué avoir ressenti un trou dans la prise en charge après l'annonce du diagnostic :

> *« Entre le moment où il a fallu aller faire la première prise de sang pour revérifier le diagnostic et le moment où j'ai commencé à être pris en charge par le centre de référence, là y'a eu 15 jours de flottement. Le médecin traitant a terminé son travail, il a orienté vers le Centre de Référence et le centre de référence, eux ils attendent d'avoir les résultats pour commencer la prise en charge. J'étais vraiment tout seul, je ne savais pas ce qu'il se passait, ça a été 15 jours d'enfer où il n'y avait aucun suivi, ni d'un côté ni de l'autre. »* (Patient 3)

Ce qui est primordial également c'est d'instaurer un climat de confiance avec le patient et respecter les règles éthiques. Françoise Uurlings (médecin généraliste, Chef de Clinique au Centre de Référence SIDA au CHU de Liège) relate que beaucoup d'annonces de diagnostic réalisées par des MG sont complètement catastrophiques parce que les MG paniquent. Elle souligne l'importance du dépistage qui ne doit jamais être anodin, et l'intérêt d'aborder le thème de l'éducation à la santé à chaque dépistage. Un contact entre MG et MS (mot

d'introduction, appel téléphonique) est très important également. Des informations telles que l'orientation sexuelle, le ou les partenaire(s) sexuel(s), les personnes dans l'entourage qui sont ou ne sont pas au courant de la pathologie, l'environnement psychosocial du patient, etcetera, sont des éléments précieux pour le MS.

Myriam Monheim (9) explique que la manière dont l'annonce est réalisée influence fortement la qualité du suivi ultérieur : l'annonce a des conséquences sur la capacité du patient à intégrer sa séropositivité et à devenir acteur de son suivi médical futur. De la même manière, l'annonce d'une séronégativité pour le VIH a un impact sur les comportements préventifs futurs du patient.

Elle souligne également l'importance de la qualité des entretiens de pré et post-« counseling » lors du dépistage. L'objectif de ces entretiens est repris dans l'Annexe 2. En effet, l'Organisation Mondiale de la Santé recommande que tout dépistage s'accompagne d'un « counseling » (10). Etant en première ligne dans le dépistage et par conséquent à même d'annoncer un diagnostic, le MG a toute sa place dans le « counseling », qui doit se faire dans la confidentialité et le consentement éclairé du patient.

Dans les enquêtes, un MG a expliqué avoir eu une mauvaise expérience lors de l'annonce car il n'y avait pas été préparé. En effet, il a reçu le résultat de la prise de sang devant le patient et a découvert la séropositivité en même temps. Cette expérience fut très mal vécue tant par le patient que par le soignant.

5.1.2. Prévention et promotion à la santé

> *« A l'heure actuelle, [le rôle du médecin généraliste] c'est essentiellement de la prévention. Par rapport au SIDA, le rôle le plus important pour moi, dans ma profession actuellement, c'est ça. »* (MG12)

5.1.2.1. Prévention primaire : Information

> *« Le rôle du médecin généraliste c'est d'être une source d'informations pour le patient qui poserait des questions »* (MG2)

Dans les enquêtes, la majorité des MG expliquent parler facilement de sexualité mais beaucoup pointent des difficultés (tabou, sujet délicat, persistance de comportements à risque,…)

Des MS interrogés pensent que, de par la connaissance du milieu socio-culturel du patient, son travail de proximité, et ses liens avec l'entourage, le MG a une place privilégiée pour déceler des comportements à risque, ou percevoir des facettes du mode de vie du patient sans que ce dernier ne l'exprime verbalement. Il peut dès lors tenter d'influer sur le patient pour éviter que d'autres personnes ne soient contaminées.

Selon les recommandations du groupe d'experts du rapport « Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH » (7), le thème de la vie sexuelle et affective doit être abordé par le médecin avec tous les patients. Ce sujet est parfois spontanément amené par le patient sous forme d'une demande d'information ou de conseil, et représente une occasion pour le soignant d'ouvrir une discussion en incluant la prévention et sa négociation avec le ou les partenaire(s). Il est important que le soignant vérifie que lui et le patient parlent bien des mêmes notions, afin d'éviter une incompréhension mutuelle. L'entretien doit se fonder sur l'écoute, le respect, et l'absence de jugement. Le droit de bénéficier d'une qualité de vie affective et sexuelle doit être reconnu.
La sexualité doit être abordée de manière systématique à certains moments clés de la vie du patient, et l'entretien doit permettre de relever plusieurs éléments importants (Annexe 3).

Le patient doit être informé du recours possible au traitement post-exposition (TPE). Ce dernier est trop peu connu des MG (11). Pourtant cela fait partie du rôle de la première ligne d'informer les patients de son existence et de les orienter vers la structure adéquate s'ils en ont besoin (Annexe 4).

5.1.2.2. Prévention secondaire

5.1.2.2.1. Dépistage

Le dépistage universel est actuellement en discussion (12), et en France, des stratégies de dépistage à l'ensemble de la population sont organisées pour les 15-70 ans (13). Premièrement, il réduirait les diagnostics tardifs et leur impact négatif sur le pronostic. Selon

une étude anglaise, la transmission de l'infection au VIH chez les personnes de plus de 50 ans (toute orientation sexuelle confondue), est en explosion (14). Comme ce sont des personnes chez qui on ne soupçonne pas l'infection au VIH étant donné qu'ils n'ont pas le profil des groupes à risque, on a tendance à poser le diagnostic tardivement, ce qui a beaucoup d'impact en termes de morbidité. Deuxièmement, le dépistage universel réduirait la transmission, d'abord grâce à la mise sous trithérapie plus rapide ; et ensuite, il a été prouvé que la connaissance de la séropositivité diminuait le nombre de comportements à risque (15, 16). On se rend compte dès lors, que pour mener à bien de telles stratégies, un investissement de l'ensemble des MG, de par leur rôle clé dans le dépistage, est indispensable.

Un test de dépistage doit également être proposé devant tout tableau évocateur d'une primo-infection (Annexe 5). Le MG doit pouvoir identifier les situations cliniques devant faire penser à une infection au VIH. Selon une étude anglaise (17), il n'est pas rare de passer à coté du diagnostic de primo-infection : l'étude démontre que le diagnostic ne fut pas établi pour près de la moitié des gens qui ont présenté une phase symptomatique ayant nécessité un recours à des soins médicaux.

5.1.2.2.2. Le frottis de col

Notons une particularité dans le suivi de la femme vivant avec le VIH : le dépistage du cancer du col de l'utérus est recommandé annuellement et une colposcopie doit être effectuée devant toute anomalie cytologique (7).

5.1.2.3. Prévention tertiaire et quaternaire : Complications associées au VIH (prévention tertiaire) et aux traitements antirétroviraux (prévention quaternaire)

Comme l'expliquent deux MS lors des enquêtes, le VIH est maintenant défini comme étant une maladie de système à bas bruit qui provoque un vieillissement prématuré de toute une série de systèmes. On parle d'une avance de 10-15 ans dans l'apparition de signes de vieillissement par rapport à leur âge biologique. La survie prolongée des PVVIH impose d'évaluer régulièrement les comorbidités : complications cardio-vasculaires et métaboliques,

hépatiques, rénales, osseuses, neurologiques, tumorales, toutes ces manifestations étant plus fréquentes chez les PVVIH que dans la population générale (7). La description de ces complications constitue une partie théorique qui est reprise dans l'Annexe 6.
Ces anomalies sont multifactorielles : elles sont liées à la fréquence plus élevée des facteurs de risque classiques (tabac (18)), au VIH lui-même, via l'activation immune qui persisterait même pour des niveaux très bas de réplication virale, à l'inflammation chronique (augmentation des taux circulants de marqueurs inflammatoires comme la CRP et l'IL6) et enfin, à l'effet délétère de certains antirétroviraux. La physiopathologie de toutes ces complications est fort complexe et reste mal comprise.

Il est évident que le MG a un rôle essentiel à jouer dans la prévention et la gestion de toutes ces complications, d'une part en les décelant et d'autre part en coordonnant les différents avis spécialisés. La mise à jour régulière de ses connaissances est primordiale afin d'assurer un suivi de qualité étant donné la constante évolution des activités scientifiques.
Comme l'explique un MS lors de la rencontre, on est passé d'une phase dramatique (de 1982 à 1996) où la maladie était mortelle à court terme, à une période d'euphorie avec l'arrivée des trithérapies où tout laissait penser que c'était gagné d'avance et que cette infection allait devenir une maladie chronique classique. Actuellement, on émet quelques réserves quant aux complications au long terme, car on se rend compte qu'il reste beaucoup d'inconnues dans l'évolution des complications de ces patients.

5.1.2.4. Vaccination[1]

Dans les enquêtes, il ressort clairement que les vaccinations font partie des tâches du MG. Pourtant en pratique, ceci n'est pas toujours d'application. En effet, quelques MG remarquent que des MS se chargent de vacciner leurs patients. De leur coté, certains MS signalent qu'il y a des MG qui ne vaccinent pas et même, qui refusent, croyant que c'est contre-indiqué.

Les PVVIH présentent une plus grande sensibilité à certaines infections qui peuvent bénéficier d'une protection vaccinale (pneumocoque, grippe, hépatites A et B) (7). En raison de l'immunodépression, il existe une diminution de l'immunogénicité des vaccins, en

[1] Ce sous-chapitre constitue un point distinct car dans le cadre d'une pathologie spécifique telle que l'infection au VIH, les vaccins peuvent à la fois faire partie de la prévention primaire et de la prévention tertiaire.

particulier lorsque la réplication virale n'est pas contrôlée par le traitement et/ou que le taux de CD4 est de <500/mm³ et a fortiori <200/mm³, et cela peut nécessiter des rappels plus fréquents. Remarquons que les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués chez les patients dont les CD4 < 200/mm³.

5.1.3. Traitement

Dans les enquêtes, la moitié des MG ont estimé que le traitement incombe au MS :

> *« Mais je pense qu'on a chacun ses spécificités. C'est comme je ne vais pas aller choisir une chimiothérapie pour un néo de sein. Et donc, je trouve que le changement de traitement, le suivi du traitement, le suivi de l'hémogramme et tout ça, c'est au spécialiste. Et pour tout ce qui est le reste, c'est à nous. »* (MG5)

Quelques-uns pensent qu'ils peuvent le changer, voire l'instaurer.

> *« Je ne vois pas non plus pourquoi un médecin généraliste ne pourrait pas changer le traitement. Alors il faut que ce soit un médecin généraliste qui est un peu formé à ça. C'est pas en sortant de l'unif avec les cours qu'on a eus qu'on peut jouer avec les traitements antirétroviraux. Ils ne sont pas fréquents donc c'est plus difficile à manier parce qu'on les utilise pas. »* (MG3)

Du côté des MS, les attentes concernant le traitement sont principalement l'observance thérapeutique.

> *« Je pense que ça devrait être le premier garant de l'observance thérapeutique. Certainement, parce que, il connait à priori mieux le patient que nous ne le connaissons. Il connait mieux son environnement social, le contexte psychologique, donc l'observance thérapeutique qui est extrêmement compliquée, qui dépend de tas de choses depuis la possibilité de cacher, d'avoir les médicaments à la maison, de ne pas devoir les cacher par rapport à l'entourage. »* (MS3)

> *« Je ne sais pas dans quelle mesure le médecin traitant a conscience de l'importance de cette prise de médicaments qui doit être plus rigoureuse. Rappelons que pour une pathologie chronique, diabète, hypertension, il est*

considéré qu'une prise correcte d'un traitement chronique est une prise comprise de l'ordre, aux alentours de 75 à 85 % des médicaments. Pour le VIH, si on tombe en dessous de 95% d'observance sans traitement y a un risque significatif d'émergence de résistances. » (MS6)

Au cours de la rencontre, les médecins étaient tous d'accord pour dire que les aspects du traitement qui pouvaient être gérés par le MG sont l'observance thérapeutique, les effets secondaires, les interactions médicamenteuses (avec avis du MS lors de l'instauration d'un traitement, ou utilisation d'outils tels que le site « hivdruginteractions »), l'empowerment, ainsi que la continuité de la fourniture des ordonnances.

Le succès thérapeutique est lié à un niveau élevé d'observance dès l'initiation du traitement, mais également au cours du temps (7). Le suivi du traitement doit s'inscrire dans le cadre d'une véritable éducation thérapeutique (Annexe 7).

Un article de la revue d'Annals of Internal Medicine (19) démontre qu'une observance inférieure à 95 % accroit fortement le risque d'émergence de résistances du virus, et que le risque d'échec augmente à mesure que l'observance diminue. Une autre source (20) affirme que 100% de prise du traitement représente environ 100% d'efficacité. Par contre, 70% de prise du traitement représente 100% d'échec. Un arrêt brutal de la trithérapie est moins nocif qu'un oubli répétitif. Le plus dangereux du point de vue de l'émergence de résistances, est de continuer à prendre le traitement lorsqu'il manque un ou deux médicament(s) de la trithérapie.

Les facteurs susceptibles d'influer sur l'observance sont (7):

- L'efficacité du traitement, ses contraintes concernant la prise, ses effets indésirables, (essentiellement ceux perçus par le patient)
- L'adhésion à la stratégie thérapeutique (connaissance de la langue par exemple)
- Les conditions de vie et leur évolution (évènements perturbants potentiels : deuil, divorce, perte d'emploi, voyages,…)
- La présence éventuelle d'une dépression
- La consommation de drogues
- L'organisation du système de soins (horaire de consultations, horaire de délivrance des médicaments et mode de vie du patient)

Il est peu fréquent que le patient aborde de lui-même les difficultés d'observance et lui poser simplement la question de savoir s'il a bien pris son traitement aboutit généralement à une réponse stéréotypée. Par contre, le médecin pourra identifier les facteurs de vulnérabilité en termes d'observance si le patient est invité à parler de sa vie quotidienne et s'il ressent une écoute attentive et sans jugement. La qualité de la relation et de la communication est primordiale.

5.1.4. Autres tâches du médecin généraliste

Les autres rôles du MG évoqués par les MG, MS et patients lors des enquêtes et de la rencontre tels que prise en charge des problèmes de base de première ligne, fonction de synthèse, pilier central, lien avec milieu hospitalier, prise en charge globale (avec entre autres les dimensions psychosociales et culturelles), travail de proximité, lien avec l'entourage, ne seront pas développés ici car ils ne sont pas spécifiques au VIH et font partie intégrante des caractéristiques et des compétences du MG développées par la Wonca (figure 2).

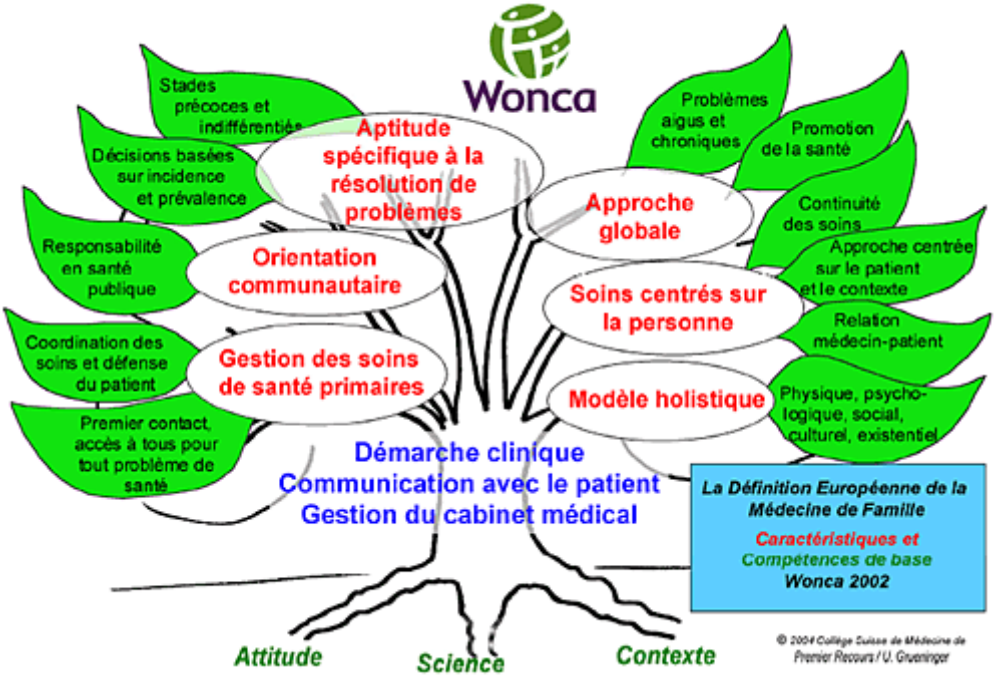

Figure 2 : Caractéristiques et compétences de base de la MG selon la Wonca

5.2. Freins à l'accompagnement par le médecin généraliste du patient vivant avec le VIH

5.2.1. Du côté du patient

Lors des enquêtes plusieurs médecins ont révélé qu'un des freins à la prise en charge par le MG est le patient. Plusieurs raisons sont évoquées :

1. Le patient n'est pas à l'aise de parler avec son MG de sa pathologie. Il se sent plus en confiance avec le MS. Certains ne veulent pas avouer leur diagnostic à leur MG et rompent carrément les liens.

   « Imagine que c'est quelqu'un que je connais depuis 15 ans, il va pas se sentir à l'aise de me dire qu'il est séropositif. Ils ont peur aussi que ça se sache dans la famille, et donc ils n'ont pas toujours conscience qu'il y a le secret médical et puis des fois aussi il y a des attentes, 'fin tu projettes des choses sur ton généraliste. » (MG9)

   « Parce que le médecin généraliste est aussi celui de l'épouse ou de la maman etcetera, et ils ont une certaine crainte, donc ça c'est un des autres freins. Pour le patient, le dire au médecin généraliste, c'est presque comme le dire à sa maman qu'il est homosexuel et qu'il est séropositif. Même s'il n'a pas spécialement peur que le généraliste le dise, c'est pour lui très traumatisant et il préfère rompre les ponts avec son généraliste. » (MS3)

   Une étude (21) souligne que sur 623 hommes homosexuels, 44% n'ont pas informé leur MG de leur orientation sexuelle. Sur les 623 patients, 77 d'entre eux ont une infection au VIH et 44% de ceux-ci n'ont pas avoué leur séropositivité à leur MG.

2. Le patient juge que le MG n'est pas expert, et pense que tous ses problèmes de santé font partie du domaine spécialisé. Un patient explique qu'au début de l'infection, il a eu une forte tendance à consulter systématiquement le MS au moindre souci.

« Ces patients-là se disent « j'ai quelque chose de tellement grave et la personne… quand ça m'est arrivé, c'est qui qui m'a pris en charge ? C'est le spécialiste. C'est pas le généraliste. Le généraliste il a mis le doigt dessus, après il n'a plus rien fait. » » (MG9)

« Tous ces gens-là, ben une fois qu'ils ont un petit rhume, ils auraient tendance à aller voir le spécialiste, et pas de venir voir le généraliste. Donc dans le suivi des infections de base, oui euh, j'aurais tendance à me sentir exclu par le patient. » (MG9)

« Nous-mêmes, pouvons donner le message aux patients que tout est lié. Donc c'est clair qu'on est encombrant. Alors le patient «oulàlà, tout ça est compliqué», donc ben à certains moments il préfère passer par nous que par leur médecin généraliste. » (MS3)

« C'est au niveau des patients par contre qu'on doit apprendre comment voir le médecin. Au début chaque fois qu'on a quelque chose, on a tendance à aller chez le spécialiste. Parce qu'on a peur. Mais avec le temps, on sait où aller selon le cas. Je ne pense pas que ce soit la faute des médecins, non. Ce sont nous les patients… » (Patient 1)

3. Le patient ne voit pas l'utilité d'avoir un MG, et lorsqu'il en a un, il ne voit pas d'intérêt à le consulter :

   - soit parce qu'il vient d'un autre pays, notamment d'Afrique ou des pays de l'est où le MG ne fait pas partie du système de santé comme en Belgique.
   - soit parce qu'ils sont jeunes et n'ont pas eu d'antécédents qui les ont poussés à consulter.

   « [Le MG ne m'apporte] rien du tout parce que je pff … c'est maintenant que j'ai pris un comme ça, que je vais y aller sinon je n'avais pas l'habitude de voir un généraliste. » (Patient 7)

Face à cette situation, comment peut réagir le MG ? Doit-il forcer le lien avec le patient ?

« Ce n'est pas facile de demander à un médecin généraliste de vraiment, de surveiller le patient, d'intervenir, d'aller voir le patient à notre demande, (…) c'est toujours conditionné par l'appel d'un patient. Ça, ça c'est une limite qui, qui est parfois un petit peu dommage, voilà. » (MS7)

« Est-il de son ressort [au MG] de devoir alors prendre l'initiative d'aller voir le patient qui ne s'est pas manifesté ? Après ça reste une problématique qui n'est pas simple. » (MS6)

Lors de la rencontre, cette réflexion a été débattue également. Un MS a relevé qu'il arrive fréquemment que dans un rapport destiné au MG, il note « hypertension à recontrôler à domicile, instaurer un traitement de votre choix ». Le rendez-vous suivant, il revoit le patient et rien ne s'est passé. Il se retrouve donc à instaurer le traitement antihypertenseur lui-même.

Est-ce que le patient est allé consulter son MG ? Faut-il que le MG contacte le patient lorsqu'il reçoit ce type de rapport, ou est-il préférable d'attendre que le patient fasse la démarche lui-même? Pour quel type de pathologie le MG doit-il être proactif ? Qu'en est-il de l'autonomisation du patient ?
Au cours de la rencontre, un MG précise que plus l'épisode est aigu et plus il aura tendance à contacter le patient. Un autre signale qu'il percevrait l'urgence d'une démarche active envers le patient par un appel téléphonique du MS.

Selon les MS, la plus grosse difficulté réside dans le nombre important de patients qui n'ont pas de médecin traitant. A titre d'exemple, en regardant le programme de consultation d'un MS à la fin de l'entrevue, nous avons tous les deux observé que sur les huit premiers patients qui avaient rendez-vous, seul un avait un médecin traitant encodé. Au Centre de Référence de Liège, sur 677 patients suivis, 131 patients sont notés comme n'ayant pas de médecin traitant, ce qui revient à un pourcentage de 19,3 %. Dans les patients encodés comme ayant un médecin traitant, 27 sont suivis dans un centre (5%). Il y a aussi beaucoup de patients qui ont simplement donné un nom de MG mais qui ne le consultent plus.

5.2.2. Du côté du médecin généraliste

Lors des enquêtes beaucoup de médecins considèrent que le MG n'est pas à l'aise avec cette pathologie. La raison principale ressentie par les MG est un manque de formation. Celle évoquée par les MS est un manque d'intérêt.

> *« Beaucoup de médecins généralistes ont peu ou pas de patients séropositifs. Disons que je pense que la plupart des médecins généralistes ont un peu peur de s'investir sur une pathologie qu'ils ne vont pas voir souvent. »* (MS6)

> *« J'avoue que je trouve que les médecins généralistes semblent souvent très peu impliqués pour ce type de patients. J'ai l'impression qu'ils passent complètement la main au spécialiste en se jugeant pas aptes à suivre ce type de patients. »* (MS6)

Quelques MS, lors de la rencontre, soulignent que, lorsque des journées ou des conférences sur le thème du VIH sont organisées ou lorsqu'un MS est convié à un GLEM (Groupes locaux d'évaluation médicale) pour parler du VIH, peu de MG manifestent un intérêt.

5.2.3. Du côté du médecin spécialiste

Le suivi est fort investi par les MS et se doit d'être global. Ceci peut se traduire par un sentiment de la part du MG d'avoir peu voire pas de place dans le suivi.

> *« Parce que une fois que les gens ont un pied dans le milieu spécialisé, ils sont happés par le milieu spécialisé. Donc on n'a plus rien à dire. »* (MG4)

> *« Je ressens quand même plus qu'avec d'autres pathologies, un peu comme si ils étaient les médecins traitants. 'fin ils se considèrent parfois comme étant seule référence. Dans le sens où ils organisent tout ce qui est vaccination et des choses comme ça. »* (MG11)

« C'est quand même nous qui sommes censés coordonner. C'est pas lui qui va gérer le diabète, jusqu'à preuve du contraire. Par contre finalement, c'est moi qui vais faire les ordonnances de diabète. Et, je ne sais pas s'ils se rendent compte à quel point ça peut être frustrant d'être confiné à un rôle de prescripteur qui n'a rien à dire. Moi je vois pas mon boulot comme ça. » (MG9)

« Maintenant le problème c'est que c'est au départ, les spécialistes se sont appropriés un peu les dossiers et puis maintenant, c'est peut-être un peu difficile de partager mais on peut réfléchir à une manière de le faire.» (MS2)

« Disons que généralement c'est intégré, c'est-à-dire que je fais mon rôle d'interniste général, et donc je ne conçois pas de ne pas intégrer tout dans le suivi des patients puisqu'on sait que tout est lié, en particulier dans le VIH. Donc je pense qu'on doit véritablement intégrer une vision globale du patient et donc peut être que là je me superpose en partie au travail du médecin généraliste mais en tout cas, je revendique d'avoir une vision globale sur le dossier du patient et donc je suis absolument systématique donc je me mêle des consultations gynéco des patientes en disant « vous devez être vue annuellement », je vérifie le suivi cardio-vasculaire, il est évident que les problèmes d'hypertension ben oui, j'essaye d'attirer l'attention, de le gérer, les lipides, oui je pense que c'est une nécessité. On ne peut pas suivre un patient VIH si on n'intègre pas tout sinon je pense, on perd la dimension globale, ça prend plus de temps mais je pense que c'est vraiment important. » (MS6)

5.2.4. Le Centre de Référence SIDA et la Convention INAMI

Lorsqu'un patient signe la convention INAMI, il dispose gratuitement de tous les services paramédicaux du Centre de Référence dans le cadre de son infection au VIH, c'est-à-dire, des consultations auprès de psychologue, diététicienne, assistante sociale, kinésithérapeute, infirmière, sexologue. Le patient peut être suivi par un MS ne faisant pas partie du Centre de Référence, et être conventionné s'il bénéficie minimum deux fois par an d'une consultation paramédicale au Centre. Un MS extérieur au Centre de Référence explique qu'il ne peut pas prescrire toutes les molécules, et qu'il a recours à un confrère du Centre de Référence pour la prescription de certains antirétroviraux. Précisons toutefois que les consultations médicales,

les médicaments autres que les antirétroviraux, ainsi que les examens complémentaires (analyses sanguines) sont payants pour le patient.

Tous ces services paramédicaux disponibles sont bénéfiques pour le patient et reconnus comme tels aussi par le MG.

> « *Et le retour de mes patients, c'est aussi que c'est très bien organisé, (…) que tout est très bien fait là-bas (…) Je pense que nos patients souffrent peu de ce manque de coopération parce que par ailleurs ils sont bien suivis »* (MG7)

Néanmoins, ces services court-circuitent la première ligne et laissent peut-être plus de difficultés au MG pour trouver une place.

> *« Tout est mis dans le Centre Référence Sida. T'as tout. Et donc t'as plus besoin d'aller autre part. Donc on élimine la première ligne pour ces patients-là. Ce sont des gens qui veulent bien faire, mais ils réinventent quelque chose qui existe et ils ne collaborent pas avec des outils existants. »* (MG9)

La gratuité de ces services paramédicaux peut également constituer un frein potentiel pour que le MG travaille avec son réseau habituel.

> *« Si le médecin généraliste veut envoyer chez une psychologue (…) avec laquelle il a l'habitude de travailler, ben le patient va devoir sortir les 40 euros de sa poche quoi. »* (MS3)

Toutes ces difficultés au suivi du PVVIH par le MG constituent par extension des freins à une bonne collaboration entre le MG et le MS.

5.3. Perspectives d'avenir pour améliorer la collaboration

5.3.1. Suivi en alternance

Lors des enquêtes, presque tous les MG et MS ont jugé qu'un suivi partagé, en alternance, c'est-à-dire, une fois tous les six mois chez le MG et une fois tous les six mois chez le MS, serait réalisable, sous réserve de plusieurs conditions (Cfr. 4.1. Tableau III, et 4.2. Tableau VII).

Il est indispensable pour la réalisation du suivi en première ligne que le MG ait les compétences et l'implication nécessaires. Le Consensus Formalisé (8) décrit plusieurs études qui confirment cela :

1- Réduction de 31 à 50% de la mortalité avec le médecin le plus expérimenté part rapport au moins expérimenté
2- La bonne adaptation du traitement ARV aux recommandations en vigueur est en lien avec l'expérience du médecin, le nombre de patients suivis et la formation reçue par le praticien
3- Des MG formés obtiennent d'aussi bons résultats virologiques chez leurs patients que les MS en Suisse, et des MG « experts en infection VIH » ont des résultats comparables aux MS et supérieurs à ceux des MG non experts en termes de patients sous traitement ARV adapté, en rapport avec le nombre de patients VIH suivis.

Les missions que pourrait réaliser le MG formé dans l'accompagnement du PVVIH sont développées dans l'Annexe 8.

Au niveau des patients, leur appréciation concernant le suivi en alternance est mitigé. Certains pensent que c'est possible, d'autres pas. Quelques-uns seraient intéressés pour des raisons pratiques (proximité du MG).

> *« Si le médecin généraliste a, je vais pas dire l'intelligence mais entre guillemets « l'humilité » de reconnaître qu'il connait peut-être pas bien cette matière-là et qu'il n'a pas peur de faire appel au Centre pour avoir un complément d'informations, et d'un autre côté, si le Centre peut, entre guillemets « perdre la*

condescendance » par rapport au médecin généraliste, y'a peut-être moyen que ce soit assuré (…)

C'est un peu du cas par cas, je ne pourrais pas dire d'une manière générale « oui faut le faire ». Dans mon cas ça pourrait se faire.

De toute façon, même si humainement et médicalement, le médecin traitant est balaise sur la formation, on se heurte au problème INAMI puisque, là, les remboursements ne sont plus possibles. » (Patient 3)

L'objectif de ce suivi en alternance a été discuté lors de la rencontre. Le MS est-il demandeur ? Le MG l'est-il également ? La mortalité diminue alors que l'incidence augmente ; cette prévalence croissante ne risque-t-elle pas de réduire l'accès aux services spécialisés ? Quelques MS lors des enquêtes ont dit être surchargés. Dès lors, un recours à la première ligne de soins pourrait être une alternative. Bien que le MG puisse être lui aussi surchargé, il reste néanmoins plus accessible et rapidement disponible. Un autre avantage qu'offre la première ligne est une moindre stigmatisation ressentie par le patient. D'après Pascal Semaille, médecin généraliste, travaillant comme consultant au service d'infectiologie au CHU-Saint-Pierre à Bruxelles, certains patients sont demandeurs d'un suivi uniquement en médecine générale. En effet, ils ressentent une stigmatisation lorsqu'ils se rendent au CETIM (Centre de Référence SIDA à Bruxelles, regroupant environ 2500 patients). Ce centre se trouve dans un bâtiment isolé où les PVVIH sont concentrés alors que dans une salle d'attente de MG, la patientèle est diversifiée. Un MS de Liège est du même avis : certains patients n'aiment pas se rendre au Centre de Référence à Liège, car il y a un étage destiné à la prise en charge du VIH. Les patients peuvent ressentir une discrimination, surtout dans les communautés africaines, où les gens sont très sensibles à cela. Ce sentiment de stigmatisation est évoqué par un patient lors des enquêtes.

« Si on va au Centre de Référence et qu'on voit le papier avec Docteur Uurlings, généralement, c'est marqué en grand dessus, donc voilà, c'est tout juste si il n'y a pas eu une espèce de mouvement de recul dans l'ascenseur. Ça m'avait choqué au début maintenant ça va je suis habitué mais à un moment c'était assez difficile.» (Patient 3)

Si un suivi partagé était mis en place, d'après un MS interrogé, ceci n'aurait pas de conséquences sur la santé financière du service. Une diminution du nombre de consultations aurait un impact léger comparativement aux rentrées financières que génèrent les conventions.

A Bruxelles, Pascale Semaille rapporte que le suivi en première ligne du PVVIH est d'application depuis une dizaine d'années. Pour les patients stables, une consultation annuelle chez le MS suffit.

5.3.2. Participation des médecins généralistes aux réunions multidisciplinaires

Selon quelques MS, la participation des MG aux réunions multidisciplinaires améliorerait la prise en charge du patient (coordination des soignants, apport de la part du MG de nouveaux éléments) et permettrait de favoriser les rencontres entre les différents intervenants. Ces réunions s'organisent toutes les deux semaines, et réunissent infectiologue, virologue, psychologue, assistante sociale, infirmière, sexologue, diététicienne et secrétaire. Tous les MS interrogés y participent. Chacun amène les cas qui posent problèmes et 3 à 10 situations sont discutées. Il peut s'agir de problèmes de compliance, de traitements, d'acceptation de la maladie, des soucis virologiques ou de problèmes psycho-sociaux.

Lors des enquêtes, tous les MG excepté un, disent ne jamais avoir été conviés à ces réunions. Parallèlement, les MS confirment ne pas convier les MG. Les raisons invoquées par les MS sont :

- La discussion pourrait être trop technique (discussion de traitements, virogramme,…).
- Les MG ont un emploi du temps chargé ; le pourcentage de réponses serait probablement faible.
- Les MG n'ont jamais manifesté leur désir de participer.
- Le MG ne pourrait pas assister à toute la réunion car, au cours de celle-ci, plusieurs patients sont abordés.
- La situation ne s'est jamais présentée.

Lorsque la question leur a été posée de savoir pourquoi le MG n'était pas convié, presque tous les MS ont été interpellés. Ils ont exprimé leur intérêt à solliciter le MG à participer à ces

réunions de cas, notamment pour tout ce qu'il apporterait dans le domaine psycho-social, les problèmes de compliance, de partenaire non informé et pour tous les suivis compliqués avec polypathologies.
Le chef de service s'est également interrogé lors de l'entretien, et propose dès lors de convier le MG en indiquant la date et l'heure à laquelle serait abordée la situation de son patient.

Un MG se questionne toutefois par rapport à la pertinence d'assister à ces réunions :

> *« Je suis pas persuadé que faire des réunions sur chaque patient, ça a un sens. Si, si ça devient compliqué, « en fin de vie » entre guillemets quoi. Tant que ça roule, on va pas perdre du temps alors qu'on n'en a déjà pas. Y'a bien moins de questions à se poser que pour un patient cancéreux.»* (MG3)

5.3.3. <u>Identification des médecins généralistes motivés et création d'un réseau</u>

Comme énoncé au point 5.2.1., les MS expriment une grande difficulté avec le nombre important de patients n'ayant pas de MG. Dès lors, ils seraient fortement demandeurs d'identifier les MG intéressés par le suivi du PVVIH, et d'en constituer une liste. A l'aide de cet outil, les MS pourraient orienter les nouveaux patients chez un MG, même s'ils ressentent une petite appréhension d'ordre déontologique par rapport à cette démarche.

Les MS vont plus loin en proposant de développer formellement un réseau de MG avec qui travailler et collaborer. La question de savoir par quels moyens identifier ces MG motivés a été soulevée lors de la rencontre.

Un MS précise que le partenariat doit être personnalisé, car il dépend de chaque MG et de chaque patient. Il propose la réalisation d'une fiche, qui reprendrait la fréquence des visites, le type d'alternance, la gestion des comorbidités, et toutes sortes de paramètres que le MS et le MG établiraient conjointement lors de la prise en charge du patient. Des conventions de collaboration pourraient être signées entre les intervenants dans lesquelles le cadre serait clairement défini, ainsi que les tâches de chacun.

A Bruxelles, Pascal Semaille rapporte que plusieurs aspects ont été développés simultanément par le Centre de Référence dans le but de favoriser les contacts entre MG et MS, et créer ainsi un réseau :

- Organisation de rencontres avec des médecins suivant des PVVIH, des médecins de maisons médicales, des centres Fedasil, de la Croix Rouge, afin de discuter de prévention secondaire, de mettre en commun les différents outils développés, etcetera…
- Organisation de formations pour les MG sur l'infection au VIH.
- Développement de projets de recherche, notamment sur des tests de dépistage ultra-rapides, auxquels ont été conviés des médecins suivant des PVVIH, des médecins de maisons médicales et de Médecins du Monde.

En réalité, il n'y a pas de véritable réseau entre les MG et les MS. Ce sont plutôt des rencontres informelles qui ont fini par créer des liens entre les différents médecins. Ainsi, au CETIM, les MS disposent d'une liste d'une dizaine de MG qui ont l'habitude de suivre des PVVIH, qui viennent aux formations et participent aux diverses rencontres. Lorsque de nouveaux patients sont diagnostiqués, et qu'ils sont sans MG, les MS se réservent le droit de les envoyer préférentiellement vers les MG de la liste. Au niveau déontologique, ce type de démarche est effectivement délicat, mais force est de constater avec l'expérience, qu'un suivi réalisé chez un MG qui ne connait pas cette pathologie et qui n'y est pas intéressé peut être néfaste pour le patient. Il ne s'agit donc pas d'un réseau officiel, mais plutôt d'une collaboration de bonne confraternité entre collègues qui se connaissent.

Par contre, en France un réel réseau « ville-hôpital » s'est développé sous la dénomination de COREVIH (Coordination REgionale de lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine) (22). Ces coordinations ont été créées par le ministère de la santé en 2005 et mises en place progressivement à partir de 2007. Elles sont la réunion de tous les acteurs qui assurent collectivement la prise en charge globale de personnes séropositives et la lutte contre l'infection au VIH en général sur un territoire. On en dénombre 28. Elles améliorent le lien entre le secteur hospitalier et extra-hospitalier.

5.3.4. Formation des MG

Beaucoup de MG ont exprimé le sentiment de ne pas être assez formés. Pourtant, lors de la rencontre, on peut constater que, pour les MS, les tâches qui incombent au MG ne nécessitent pas spécialement de formation. Il s'agit de clarifier les tâches du MG et non pas de les augmenter. La formation dépendrait donc de la volonté du MG à s'investir davantage dans le suivi.

> *« Dans l'état actuel des choses, ça va. Mais si le rôle devait être un peu différent, s'il y avait une attente des spécialistes qu'on joue un autre rôle, parce que par exemple ils pourraient être à un moment débordés, je pense qu'une formation serait utile. »* (MG2)

Dans certains pays, notamment en Afrique, le suivi du PVVIH est réalisé par des infirmiers, alors qu'ici, l'infection au VIH nécessite un suivi spécialisé. Beaucoup de MG et de MS ont mis l'accent sur les formations. Le suivi par le MG nécessite-t-il que ce dernier devienne spécialisé ? Jusqu'où doivent aller ces formations ? Ne pourrait-on imaginer que des guidelines clairs et structurés puissent convenir ?

5.3.5. Approche ciblée sur les jeunes médecins généralistes

Lors de la rencontre, l'idée de cibler les formations sur les jeunes médecins, voire les étudiants en médecine a été émise. L'infection au VIH est maintenant abordée dans le cursus universitaire, et cette pathologie n'est donc pas totalement inconnue comme on peut imaginer qu'elle puisse l'être chez les vieux médecins actuels. Pourquoi ne pas éventuellement instaurer un cours en 4ème doctorat dans le cadre du DUMG: « Place du Médecin Généraliste dans le suivi du patient vivant avec le VIH en partenariat avec le MS » ?

5.3.6. Le trajet de soins

En France, la gratuité des services et produits médicaux est organisée pour certaines pathologies chroniques, telles que l'infection au VIH, comme pour les patients conventionnés en Belgique, à partir d'un protocole réalisé par le MG en concertation avec le MS (7). Dans ce procédé, le MG est incontournable. Peut-être serait-il intéressant de se questionner sur l'avantage d'une telle application en Belgique, car ce procédé a pour effet la mise en place d'une triangulation (MG-MS-Patient), dans laquelle le MG a toute sa place. Ceci génèrerait probablement une décroissance du nombre de PVVIH sans MG.

Remarquons que ce système se rapproche du « Trajet de soins » que nous connaissons en Belgique depuis 2009, qui se base sur une collaboration entre ces mêmes parties (MG-MS-Patient). La mise en place d'un trajet de soins pour l'infection au VIH, comme l'évoquent quelques MG lors des enquêtes, ne pourrait-elle pas être un moyen pour améliorer la qualité des soins ? En effet, premièrement, ce système valorise la place du MG. Comme expliqué dans le Cahier sur l'échelonnement de la revue « Santé Conjuguée » (23), plusieurs études démontrent qu'il existe une corrélation entre l'importance de la première ligne, la satisfaction du patient, et la qualité des soins. Deuxièmement, rappelons que lorsque les patients sont conventionnés, ils disposent gratuitement des services paramédicaux, mais les consultations médicales restent payantes. Le trajet de soins ne permettrait-il pas d'augmenter le remboursement au patient ? Finalement, comme expliqué plus haut (5.2.4.), afin de bénéficier de la convention, les PVVIH doivent se rendre au moins deux fois sur l'année à une consultation paramédicale du Centre de Référence. Or, tous les PVVIH n'ont pas nécessairement besoin de ces services. Afin de bénéficier de la convention, le système peut parfois être « forcé » pour que le patient dispose des deux consultations par an requises. Les trajets de soins, à travers leurs réseaux locaux multidisciplinaires (RLM) pourraient vraisemblablement être plus appropriés pour identifier les besoins du patient, et apporter une plus-value au niveau de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement dans l'observance.

L'instauration d'un trajet de soins conduirait à une réorganisation des soins, au détriment de la convention INAMI. Même si le trajet de soins semble être un système plus adéquat pour le suivi du patient, il n'en reste pas moins que cette mise en place serait délicate et sensible car on se heurterait probablement à une réticence politique quant à une modification du mode de financement dans les soins de santé.

De plus, le trajet de soins reste une approche verticale de la prise en charge, et si le patient a de multiples pathologies comme il est fréquent chez les PVVIH, par exemple un diabète et une insuffisance rénale, cette multiplication de trajets de soins peut amener un morcellement de la prise en charge, et aboutir à une perte de la dimension globale du patient.

Comme expliqué précédemment dans le point 5.3.3., les MS sont demandeurs de travailler avec des MG motivés dans la prise en charge du VIH. Ils aimeraient former des MG afin de les rendre plus experts dans ce domaine. Il n'est pas étonnant que l'identification de ces MG ne soit pas une tâche facile. En effet, la prévalence de l'infection au VIH étant faible dans leur patientèle, qu'est-ce qui motiverait les MG à investir cette pathologie plutôt qu'une autre ? D'autant plus que ce sont des patients qui prennent du temps, aussi bien dans les consultations (20-30 minutes au lieu de 6-12 minutes pour les autres pathologies(8)) que dans les formations. Comment le MG pourrait-il se sentir valorisé ? Faudrait-il promouvoir et financer les formations? Faudrait-il rémunérer différemment les consultations de PVVIH ? Faudrait-il qu'il soit reconnu comme expert MG au Centre de Référence ? Y retirerait-il un avantage dans sa pratique quotidienne ?

5.3.7. L'échelonnement

Beaucoup de MG ont déclaré avoir peu voire pas de place dans l'accompagnement du PVVIH. Certains en ont même ressenti de la frustration, car ils se sentent constamment court-circuités par la filière spécialisée. Pourtant, comme mis en évidence dans la charte d'Alma-Ata (24), les soins de santé primaires occupent une place essentielle. Dès lors, par quel moyen revaloriser la première ligne ? Quelques MG ont parlé, lors des enquêtes, de l'échelonnement. Notre système de soins peut être défini comme une pyramide constituée de plusieurs échelons (25). Le premier comporte les MG, kinésithérapeutes, infirmiers, paramédicaux. Il est global et peu spécialisé. Le deuxième rassemble les spécialistes de ville, dits « ambulatoires ». Et le troisième comprend les hôpitaux. Parfois cet échelon est divisé en deux : les hôpitaux généraux forment le troisième et les hôpitaux universitaires le quatrième. La façon la plus efficiente d'utiliser le système de soins est de s'adresser en premier lieu à l'échelon compétent le moins spécialisé

Le système d'échelonnement requiert que les tâches soient clairement définies et réparties entre les échelons, et que ces derniers communiquent et collaborent entre eux.

Dans ma recherche, on constate que dans le suivi du PVVIH, le deuxième échelon est bien souvent sollicité en première intention. Ce procédé n'est pas basé sur l'efficience, et de nombreux contacts pourraient être effectués en première ligne à moindre coût.

On pourrait envisager différentes manières d'inciter le patient à recourir préférentiellement au premier échelon, comme par exemple, celui d'un remboursement différencié selon que le MS est consulté en première ou seconde intention, c'est-à-dire un remboursement plus important si le patient consulte préalablement son MG (26).

Concernant l'amélioration de la collaboration entre les échelons, des MG lors des enquêtes, ont abordé la mise en place de Sylos (SYstèmes LOcaux de Santé). Le projet Sylos est basé sur une recherche action visant à améliorer la coordination entre hôpital et MG, ainsi que la qualité des soins (27). Pour l'instant, trois structures hospitalières sont impliquées (une à Bruxelles, une à Anvers et une à Malmédy). Des MG, des MS et d'autres professionnels de santé se rencontrent, encadrés par une équipe de recherche de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers (IMT), et analysent leur pratique à partir du cas d'un patient qu'ils partagent et identifient les éventuels problèmes de prises en charge, les causes et les moyens d'y remédier.

Ne pourrait-on pas imaginer mettre en place un projet Sylos à Liège dans lequel pourraient être discutés des cas de PVVIH? Mais quel serait le degré de motivation des MG à s'impliquer dans ce type de projet ? Et celui des MS autres que le VIH ? Comment encourager les soignants à participer ?

Les recommandations du groupe d'experts décrivent un concept qui rejoint celui du projet Sylos . Comme abordé précédemment au sujet de l'approche transversale, des réseaux exclusivement « VIH » ne seraient pas mobilisateurs pour les MG car l'investissement est conséquent par rapport à une prévalence faible. Dès lors, des réseaux plurithématiques pourraient être une alternative afin de permettre aux MG de ne pas se disperser dans des réseaux multiples, et d'intégrer le VIH dans un réseau élargi comme par exemples « viroses chroniques » (VHC, VHC, VIH) ou « vulnérabilité et accès aux soins ». Ceci permettrait aux MG d'intégrer tout de même ces réseaux malgré une patientèle VIH faible (7). Ces réseaux plurithématiques rejoignent l'approche transversale des Sylos.

5.4. Limites et biais de la recherche

5.4.1. Enquêtes par entrevues individuelles

Afin de recueillir et d'approfondir les représentations et attentes des différents intervenants et d'obtenir des réponses riches et nuancées, l'entretien semi-dirigé me semblait être la méthode la plus adéquate. La taille des différents échantillons est petite, et les personnes interrogées ne sont pas représentatives. Néanmoins, cela permet une analyse qualitative des réponses. La saturation des données a été atteinte au fur et à mesure des entretiens ; un plus grand nombre d'entrevues n'aurait probablement pas amené de nouveaux éléments.

Le fait que je sois moi-même assistante en médecine générale constitue en soi un biais dans les réponses des personnes interrogées.

La méthode d'analyse choisie consistait à dégager les grandes tendances, tout en relevant les nuances et avis divergents. Ma subjectivité dans la synthèse et l'analyse des résultats est un biais inhérent à ce type d'étude qualitative. Afin de minimiser ce biais, une seconde analyse par une autre personne aurait été opportune. En revanche, ce type de travail représentait un énorme investissement et cette seconde analyse n'a donc pu être menée.

En effet, la retranscription intégrale des 27 entretiens, l'analyse à travers les grilles de lecture ainsi que la synthèse des résultats ont pris énormément de temps, et constituent beaucoup de matière, qui par conséquent, n'ont pas pu figurer dans les annexes. L'entièreté des résultats a donc été synthétisée dans 4 tableaux, limitant de ce fait la pertinence des nuances.

5.4.2. Rencontre interdisciplinaire médecins généralistes – médecins spécialistes

Concernant la méthodologie, le groupe nominal ne convenait pas car il aurait fallu que j'organise deux groupes (MG d'un côté, MS de l'autre) et je tenais à ce que MG et MS participent ensemble à la même réunion afin de confronter les avis. De plus le groupe nominal se base sur une question, et j'estimais que plusieurs questions étaient intéressantes à approfondir. La méthode Delphi n'était pas appropriée non plus, car, de nouveau, dans cette méthode, il n'y aucune rencontre physique entre les intervenants. Par extension, la méthode

RAND-UCLA (méthode qui associe le groupe nominal et la méthode Delphi) n'est pas applicable. J'ai donc pensé à une rencontre de consensus, mais ce type de méthode est difficile à mettre en place seule. Elle exige de créer un groupe de pilotage, un groupe d'experts, un jury.

J'ai finalement choisi de réaliser une rencontre, qui s'inspire d'une réunion de consensus, mais qui se base sur la discussion et la réflexion autour de quelques questions. Il est évident que si une rencontre de consensus formalisé avait été organisée, elle aurait certainement permis d'aller plus loin.

L'objectif de la rencontre s'étendait au-delà du débat puisqu'elle a favorisé le contact et la connaissance mutuelle des intervenants.

5.4.3. La sélection des médecins généralistes

Le principal biais est que les MG qui participent à la recherche sont des médecins qui sont plus impliqués dans le VIH que les MG d'autres pratiques, principalement parce qu'ils suivent plusieurs PVVIH. Signalons aussi par ailleurs que beaucoup de jeunes médecins travaillent en maisons médicales, et donc l'infection au VIH n'est pas une pathologie inconnue, puisqu'elle a été abordée dans leur parcours universitaire.

Bien que l'incidence soit connue en Belgique, il est difficile de connaître la prévalence. J'ai tenté d'approcher la prévalence en Belgique, et de la comparer à celle calculée sur base des chiffres relevés dans chacune des six maisons médicales de Liège.

Maisons médicales	**Nombre de patients encodés comme ayant une infection au VIH**	**Nombre total de patients actifs**	**Prévalence**	**Type de dossier Informatique (I) VS Papier (P)**
1	12	1213	9,9/1000	**I**
2	13	3103	4,2/1000	**I** + P
3	17	2183	7,8/1000	**P** + I
4	22	2325	9,4/1000	**I**
5	13	1535	8,5/1000	**I** depuis 2010
6	21	3065	6,8/1000	**I** + P
Total	**98**	**13432**	**7,3/1000**	

Si l'on considère que depuis le début de l'épidémie (1984) aucun PVVIH n'est décédé en Belgique (28), et que le calcul se base sur le nombre total de personnes inscrites au registre national (29), la prévalence tourne autour de 2/1000. Or en réalité, on peut imaginer qu'elle devrait être nettement inférieure car des décès ont eu lieu et toutes les personnes résidant sur le territoire belge ne sont pas inscrites au registre national.

Concernant la patientèle de maisons médicales, sur base des éléments encodés dans le dossier informatisé, la prévalence peut être estimée à 7,3/1000. Remarquons que trois des six maisons médicales utilisent encore le dossier papier. Il existe probablement un défaut d'encodage qui sous-estime le nombre de PVVIH, et par extension qui sous-évalue la prévalence.

Les chiffres du Centre de Référence de Liège donnent une idée du nombre PVVIH suivis en maisons médicales : 97 patients sur 677 soit un pourcentage de 14%. Notons que le Centre de Référence ne brasse pas uniquement des patients de la province de Liège.
On peut donc déduire que cette pathologie est plus concentrée au niveau de la patientèle des maisons médicales de Liège.

Une limitation de la validation externe de ma recherche est qu'elle ne pourrait pas être extrapolée à des régions rurales. La prévalence de l'infection au VIH y est plus faible et la multiculturalité est moins présente. De plus, on peut supposer qu'en ville, vu la proximité des centres hospitaliers, les patients auront tendance à se rendre spontanément à l'hôpital, alors qu'en milieu rural, ils vont probablement plus facilement consulter leur MG.
Illustrons ce point par l'expérience rapportée par un MS interrogé, concernant la province de Namur et la province du Luxembourg, qui ne disposent pas de Centre de Référence. Une hématologue à l'hôpital de Mont-Godinne effectue une prise en charge ponctuelle en complément de sa fonction principale, mais sur cette zone, finalement, personne ne s'occupe réellement de cette pathologie. A l'initiative d'un groupe de MG issus de la plateforme prévention SIDA de la province de Namur, une consultation a vu le jour, afin de disposer d'un MS de l'infection au VIH dans la région. Le MS explique avoir des communications préférentielles avec ces MG de par leur statut particulier : ils ont une certaine expertise dans le domaine, ils sont impliqués, ils connaissent leurs limites et peuvent soutenir les patients de manière plus adéquate.

5.4.4. La sélection des médecins spécialistes

J'ai limité mon échantillon aux deux centres hospitaliers publics de Liège. Il s'avère que presque tous les MS interrogés font partie du Centre de Référence. Leur représentation de la collaboration avec le MG peut être différente étant donné que beaucoup d'aspects de la prise en charge en première ligne sont coordonnés par le centre.

5.4.5. La sélection des patients

Dans le cadre de la recherche action, afin de rester dans le même contexte, les patients sélectionnés sont des patients des MG sélectionnés. Le principal biais est que les patients choisis ont donc tous un MG, et mis à part un patient rencontré lors d'une consultation, tous ont l'habitude d'un suivi par le MG.

Le fait que la proposition de participer à l'enquête soit demandée activement par le MG implique peut-être une réticence de la part du patient à refuser de participer et constitue également un biais.

Les réponses aux questions : « Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans votre prise en charge soit une priorité/ réalisable ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette priorité/faisabilité, 1 étant totalement non prioritaire, 10 étant totalement prioritaire ? » ne figurent pas dans les résultats car elles paraissaient mal comprises par la plupart des patients.

5.4.6. L'infection au VIH

L'infection au VIH comprend certaines particularités qui doivent être soulignées, et qui limitent l'extrapolation des données à d'autres maladies chroniques.

5.4.6.1. La complexité du VIH

Quelques MS et MG ont comparé le diabète à l'infection au VIH.

« C'est le même problème avec les diabétiques. Au début il fallait d'abord passer chez le diabétologue pour prescrire une insuline, mais prescrire une insuline en soi, ce n'est pas très compliqué. Donc, c'est la même chose pour commencer un traitement, c'est pas très compliqué, puisque c'est en fonction de la charge virale. On sait mettre un antibiotique, je pense qu'on doit pouvoir mettre un antiviral sans trop de problèmes (rires). » (MG4)

Pourtant, contrairement aux autres pathologies chroniques, la connaissance des mécanismes de l'infection au VIH est en constante évolution et une mise à jour continue des informations est primordiale. Bien que, avec l'arrivée des trithérapies, l'étiquette de « maladie hyperspécialisée » laisse place à celle de « maladie chronique », il n'en demeure pas moins que l'infection au VIH reste une maladie très complexe.

5.4.6.2. Une prise en charge globale

« Finalement, l'infectiologue redevient le médecin généraliste du patient parce qu'on doit gérer tous les problèmes. » (MS4)

Le fait que les MS effectuent une prise en charge globale a été relevé à plusieurs reprises. Lors de la rencontre, un MS rapporte que l'infection au VIH a fait redécouvrir la médecine interne générale et que les MS sont fort attachés à cette vision globale. Il insiste sur le fait que le MS ne prend pas la place du MG, mais que, dans cette complexification, le rôle du MG et celui du MS sont totalement imbriqués l'un dans l'autre et cette complémentarité est essentielle.

L'infection au VIH est intimement liée à la vie affective du patient, de par son impact sur la vie sexuelle. De plus, les conditions de vie des PVVIH sont souvent précaires. Le contexte social est parfois stigmatisant et discriminant. Les PPVIH sont donc fréquemment confrontés à des difficultés telles que logement, emploi, prêt hypothécaire, relation avec les autres, problèmes dans la vie affective et sexuelle,… Ils ont en général une plus grande fragilité psychologique, d'autant plus que la population la plus touchée au moment du diagnostic, concernent la tranche d'âge de 25 à 30 ans pour les femmes, et de 30 à 35 ans pour les hommes (personnes diagnostiquées entre 1984 et 2009 en Belgique) (28), période au cours de

laquelle se construisent des projets de vie professionnels, de constitution de couple, de construction de patrimoine, des projets parentaux,… La perspective d'un traitement à vie et d'une vie sexuelle liée à un possible risque de transmission n'est pas facile à intégrer et peut constituer une dégradation des conditions de vie des personnes. Ces difficultés peuvent être aggravées chez des personnes qui ont d'autres vulnérabilités.
Pour toutes ces raisons, il est difficile de séparer l'accompagnement de l'infection au VIH purement médical de l'accompagnement de tous les aspects émotionnels et psycho-sociaux que cette pathologie peut avoir sur la vie du patient. De plus, le haut niveau d'observance requis pour l'efficacité du traitement impose que le contexte environnemental et le mode de vie du patient soient abordés. Tous ces facteurs montrent qu'il est important de prendre en compte l'individu dans toute sa globalité, comparativement à d'autres pathologies.

Selon Axel Hoffman (30), dans le Cahier de la revue « Santé Conjuguée » sur l'échelonnement, la répartition des tâches entre les différentes lignes de soins en général, est dans la pratique, fort nébuleuse. Il existe une pensée réflexe ancrée dans la population où « tel organe = tel MS » et cela conduit beaucoup de patients à court-circuiter la première ligne. Le MS du VIH a la particularité de ne pas être associé à un organe. Le suivi se préoccupe de tous les systèmes (cardio-vasculaire, rénal, ostéo-articulaire, neurologique) et mêle une série de spécialisations (gastro-entérologie pour coinfections VHB-VHC, oncologie pour néoplasies plus fréquentes,…), le tout intégré dans les dimensions psycho-sociales, impliquant d'avoir une vision globale du patient. Cette globalité dans l'approche du patient représente la spécificité de la médecine générale. On peut dès lors imaginer que, dans le cadre du VIH, la répartition des tâches entre la première et la deuxième ligne est d'autant plus nébuleuse. La limite de chacun est floue et le risque de recouvrement (« overlap ») dans la prise en charge est plus grand. Il est évident que la communication entre ces deux échelons devrait être d'autant plus importante.

> *« Je pense qu'il y a une interpénétrabilité entre le spécialiste et le généraliste, je pense farouchement que c'est ridicule cette guerre qui oppose le monde spécialiste contre la médecine générale. Je pense que chacun doit faire son job qu'il y a une zone d'overlapping entre les deux mais qu'il faut chacun rester aux limites de ce qui lui appartient. »* (MS6)

A noter, pour clore ce chapitre, une petite confusion : le MS doit tenir compte de toutes les affections de son patient, y compris celles ne relevant pas de sa spécialité, ce qui ne signifie pas qu'il doit effectuer une prise en charge globale. A l'inverse, une prise en charge globale ne signifie pas tenir compte de toutes les pathologies. Remarquons que le MS du VIH tient compte à la fois de toutes les affections du patient et effectue également une prise en charge globale.

5.4.6.3. Une patientèle particulière

Comme on le sait, la population la plus touchée par l'infection au VIH comprend les personnes qui ont migré d'Afrique Sub-Saharienne. Au Centre de Référence de Liège 507 sur 876 patients (58%) proviennent de cette région[2]. Cette population présente des caractéristiques particulières en ce sens que le contexte socio-économique qui l'entoure la rend plus vulnérable. En effet, bon nombre de ces personnes sont coincées dans toutes sortes de procédures afin d'obtenir une régularisation de papiers ou une permission de séjour. Lors d'une formation sur « Migrations et VIH » en avril 2011, Maureen Louhenapessy (coordinatrice de Siréas[3]) explique que l'infection au VIH est avant tout un échec du parcours migratoire de ces personnes. L'approche thérapeutique envers ces patients peut donc être différente. Ils ressentent un choc culturel, le système belge leur est inconnu, la langue peut être différente. Ils ont fui leur pays pour diverses raisons, sont placés dans des centres pour réfugiés, dépistés, puis des médicaments leurs sont administrés. Ils perdent tout repère. Comme remarqué par un MS interrogé, une fois qu'ils arrivent en Belgique, ils sont infantilisés. L'infection au VIH peut paraître secondaire pour ces patients qui sont dans la survie. Des études montrent que les résultats thérapeutiques des migrants sont moins bons que chez les autres personnes (31).

L'histoire touchante de ces patients fait partie intégrante du quotidien des MS de l'infection au VIH. Parallèlement, de par leur patientèle multiculturelle, les médecins de maisons médicales sont souvent confrontés à ces populations migrantes avec leur parcours si particulier.

[2] Extrait du rapport d'activités de 2010 du Centre de Référence Sida – CHU Liège

[3] Siréas : ASBL dont l'objectif est d'organiser des activités visant à faciliter l'intégration en Belgique des travailleurs étrangers et de leurs familles.

On pourrait imaginer que, de par cette similitude entre leur patientèle, et la vision globale avec laquelle ils entourent le patient, les MG de maisons médicales et MS du VIH ont une même approche de leurs patients et travaillent avec une conception semblable de la médecine. Ce qui ne peut probablement pas être généralisé à d'autres pathologies.

Pour conclure sur les particularités de l'infection au VIH, il me parait important de mettre en évidence une réflexion : la complexité de l'accompagnement de cette pathologie réside dans le fait qu'elle implique tant une globalité autour du patient que la nécessité d'avoir des compétences pointues. L'approche transversale et l'approche verticale sont étroitement mêlées. Il n'est donc pas surprenant qu'il soit difficile de clarifier le rôle du MG dans l'accompagnement du PPVIH.

5.5. Recherche action

En tant qu'assistante en médecine générale, j'ai constaté, à plusieurs reprises, qu'il était laborieux de développer les liens avec la deuxième ligne. L'hôpital occupe une grande place dans l' « organisation des soins » et la place du MG est trop souvent dévalorisée. J'ai couramment le sentiment, qu'il importe peu au MS de collaborer avec le MG.

Cette recherche action a été particulièrement stimulante car, contrairement à ce qu'on aurait pu supposer, elle a suscité énormément d'enthousiasme auprès des MS qui y ont participé. Ils ont exprimé être vivement demandeurs d'améliorer la collaboration et d'impliquer davantage le MG dans le suivi du PVVIH, ce qui me laissait penser que cette recherche répondait à une de leurs attentes.

Plusieurs faits ont confirmé mon ressenti. En effet, après l'entrevue individuelle, le chef de service d'infectiologie a suggéré qu'après mon passage, les MG seraient désormais conviés aux réunions multidisciplinaires au cours desquelles la situation de leur patient serait abordée. De plus, il a manifesté un intérêt particulier à assister à la rencontre MG-MS en me demandant de modifier la date afin de pouvoir être présent.

Quelques semaines après la réunion, j'ai reçu un courrier électronique d'un MS qui n'a pas pu assister à la rencontre et qui me demandait de lui faire part du compte rendu.
Pour terminer, le Centre de Référence m'a proposé de venir présenter ma recherche lors de la conférence annuelle organisée le 29 novembre 2011, à l'occasion de la journée mondiale du Sida.

Il était intéressant de noter que lors des enquêtes, la rencontre interdisciplinaire faisait partie des pistes pour améliorer la collaboration. En effet, les MG se plaignaient d'un manque de communication des MS et inversement. La mise en place de cette réunion constituait en soi une étape dans le processus d'amélioration de la collaboration, car elle a permis une connaissance réciproque et a probablement stimulé l'envie de collaborer davantage. La réflexion individuelle au cours des enquêtes et la réflexion commune à travers la rencontre ont certainement déjà modifié les représentations de chacun, sur l'attente de l'autre par rapport à la communication, et au partenariat.
Cette rencontre s'est particulièrement bien déroulée. La parole se distribuait spontanément, ce qui rendait plus discret le rôle de l'animateur. Tout le monde a participé à la discussion. Beaucoup de réflexions constructives ont été débattues, dans un climat d'écoute et de convivialité. Les participants semblaient très satisfaits en fin de réunion et fort demandeurs de mettre en place des procédés afin de pouvoir reproduire régulièrement cette expérience.

Par la suite, j'envisage de transmettre ce travail à tous les médecins ayant participé à la recherche, en les invitant à me faire part de leurs commentaires. Ce « feedback » permettrait d'enrichir les discussions et d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexions. De plus, une diffusion commune de la version informatique offrirait l'avantage de faire connaitre à tous l'adresse électronique de chacun.

5.6. Considérations éthiques

Tout au long de ma recherche, le thème du VIH a suscité énormément de questions d'ordre éthique. La stigmatisation et la discrimination sont toujours présentes à l'heure actuelle, et elle se marque d'autant plus dans certaines cultures. Le secret médical représente une valeur

importante aux yeux des patients, contraints parfois à cacher leur séropositivité à leur entourage proche.
Comment réagit un MG devant le patient qui ne veut pas annoncer à séropositivité à son partenaire ? Qu'en est-il du secret médical ? Que faire du patient séropositif qui a continuellement des comportements à risque ? Que penser des tests de dépistage qu'on réalisait d'emblée chez tous les nouveaux arrivants en Belgique sans les informer ? Que penser des tests de dépistage demandés lors de la souscription d'un prêt hypothécaire ?
Toutes ces questions délicates, bien que sortant du cadre de ce travail, ont été évoquées à plusieurs reprises lors des enquêtes.

Il me semblait pertinent de rencontrer le Comité d'Ethique de la Fédération des maisons médicales pour discuter de ma méthodologie, et intégrer les dimensions éthiques particulièrement pour les parties concernant les patients.

Au départ, pour la sélection des patients, je désirais avoir une certaine représentativité car selon les cultures et les mœurs, la perception du suivi chez le MG pouvait être différente. Toutefois, je trouvais cela délicat de choisir les patients en fonction de leur origine ou de leur orientation sexuelle. Le Comité d'Ethique m'a fait repréciser l'objectif de ma recherche. Ce dernier n'étant pas de faire des comparaisons entre les patients des différents groupes, les questions concernant l'âge et l'origine du patient ont retirées du guide d'entretien.

Il a été bien précisé qu'il était nécessaire de recueillir un consentement libre et éclairé des patients qui participent à la recherche. Les patients ont été informés qu'ils pouvaient se retirer à tout moment, même après les entrevues, et qu'alors leurs données ne seraient pas prises en compte dans l'analyse des résultats. Je leur précisais que mon travail serait disponible s'ils le désiraient.

J'ai insisté également sur l'anonymat des réponses. D'après le Comité d'Ethique, le procédé idéal aurait été que le MG laisse mes coordonnées au patient, et que s'il était d'accord de participer à l'enquête, il me contacte de lui-même. Mais en pratique, une démarche active du patient aurait probablement davantage réduit mon échantillon. Ceci aurait toutefois permis au patient de conserver totalement son anonymat.

Concernant l'organisation de la rencontre interdisciplinaire, j'avais émis initialement l'idée de

faire participer les patients à la rencontre. Suite à l'avis du Comité d'Ethique et aux entrevues, j'ai préféré y renoncer. En effet, cette démarche semblait éthiquement lourde à gérer. Les patients devaient connaître précisément les tenants et aboutissants de cette rencontre. Les noms des autres patients ainsi que ceux des médecins présents ce jour devaient être transparents. En participant, ils dévoilaient leur séropositivité. De plus, beaucoup de médecins jugeaient que peut-être la discussion allait être trop technique, et que le patient n'avait pas sa place dans un premier temps. Eventuellement, lui soumettre prochainement les résultats de la rencontre pour solliciter son avis dans un deuxième temps pourrait être intéressant. En effet, il ne faut pas perdre de vue que, bien que ce travail tourne principalement autour de la relation binaire entre le MG et le MS, le patient reste la première personne concernée. Même si la collaboration entre MG et MS est primordiale, elle ne reste qu'un moyen d'approcher l'objectif premier et commun à tous : offrir une prise en charge optimale au patient. Il pourrait donc paraître quelque peu insensé d'élaborer toutes sortes de stratégies pour le patient, sans considérer son point de vue.

La phase des entrevues auprès des patients m'a fait ressentir le côté tabou de la maladie. En effet, plusieurs patients ont préféré que je les rencontre à la maison médicale et pas à leur domicile. A titre d'anecdote, une situation particulière s'est déroulée lors d'une entrevue chez une patiente, où, malgré mes insistances pour reporter, toute l'entrevue s'est passée à voix basse, entrecoupée par des moments de silence, car les personnes de son entourage dans la pièce à côté ne connaissaient pas sa séropositivité.

5.7. Intérêt pédagogique

A travers ce travail, j'ai eu l'occasion de réaliser une démarche scientifique, et j'ai appris à développer mon esprit critique. De plus, réaliser un travail de fin d'étude a été pour moi l'opportunité d'approfondir un sujet qui m'intéressait particulièrement, me conférant ainsi plus d'expertise dans un domaine spécifique.

Par ailleurs, j'ai pris énormément de plaisir à réaliser cette recherche. La bienveillance et la motivation de tous les participants m'ont stimulée tout au long du chemin. Ce travail a permis

de réunir autour d'une même table 6 MG et 5 MS avec beaucoup d'enthousiasme. Par l'intérêt manifeste que portaient tous les intervenants à la recherche, la réalisation de mon travail prenait d'autant plus de sens.

Cette recherche a fait germer en moi des réflexions qui s'étendent bien au-delà de l'aspect médical. Etant jeune diplômée, je reste imprégnée du cursus universitaire principalement centré sur l'approche purement médicale et sur les soins hospitaliers. Le thème de l'articulation première-deuxième lignes que j'ai développé dans ce travail a suscité en moi un questionnement quant à l'organisation des soins de santé en Belgique. Peut-on d'ailleurs parler d' « organisation » ? Comment envisager un système plus organisé, et donc moins centré sur les hôpitaux, qui diminuerait ainsi la marchandisation de la santé telle qu'on la retrouve dans nos pratiques belges ? Ce questionnement a élargi la représentation que j'avais de ma pratique et influencera dorénavant la manière dont j'exercerai ma profession.

Pour moi ces dernières lignes ne clôturent pas ce travail, mais elles constituent au contraire une perspective encourageante pour faire bouger les choses en termes d'organisation de soins.

Même si la route est longue, j'espère, à travers ce modeste travail, apporter une petite contribution dans la construction d'un lien entre la première et la deuxième lignes…

6. BIBLIOGRAPHIE

1. ONUSIDA. Le point sur l'épidémie de Sida : rapport spécial sur la prévention du VIH. Décembre 2009
2. Sasse A, Defraye A, Buziarsist J, et al. Epidémiologie du SIDA et de l'infection au VIH en Belgique. Situation au 31 décembre 2008. Santé publique et surveillance. Novembre 2009
3. Barbier R. La recherche action. EdEconomica Anthropos, Paris 1996. 112 pages
4. Fédération des maisons médicales. La recherche action en maison médicale. Santé conjuguée. 2004;30
5. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthode : l'entretien. Armand Colin, Paris 2010. 128 pages
6. Hendrickx F, Piette D. Une proposition de dialogue : guide pratique sur l'entretien semi-dirigé en éducation pour la santé. Apes colllection, Bruxelles 1989. 8 pages
7. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport 2010. Recommandations du groupe d'experts sous la direction du professeur Patrick Yeni. Ministère de la santé et des sports, Paris 2010. 417 pages
8. Société de pathologie infectieuse de langue française et Société française de lutte contre le Sida. Consensus formalisé (CF) : Prise en Charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville. Texte long. Version du 7 avril 2009. 115 pages
9. Monheim M. Guide de prise en charge VIH-MST-MTS. Dépistage du VIH : pré et post test. 2008
10. ONUSIDA. Déclaration de politique de l'ONUSIDA/l'OMS sur les tests VIH. 2004
11. Uurlings F. Place du traitement post-exposition. Le VIH/SIDA à Liège. Le Centre de Référence Sida et le Centre Liégeois de Promotion à la Santé CLPS; Liège, 21 juin 2011
12. Moutschen M. Vers un dépistage universel. Ensemble contre le Sida. Centre de Référence Sida. Liège, 30 novembre 2010
13. Haute Autorité de Santé. Dépistage de l'infection par le VIH en France. Recommandations en Santé Publique. Stratégies et dispositif de dépistage. Synthèse et recommandations. Octobre 2009
14. Smith RD, Delpech VC, Brown AE, et al. HIV transmission and high rates of late diagnoses among adults aged 50 years and over. AIDS. 2010;24(13):2109-15
15. Marks G, Crepaz N, Janssen RS. Estimating sexual transmission of HIV from persons aware and unaware that they are infected with the virus in the USA. AIDS. 2006;20(10):1447-50
16. Fox J, White PJ, Macdonald N, et al. Reductions in HIV transmission risk behaviour following diagnosis of primary HIV infection: a cohort of high-risk men who have sex with men. HIV medicine. 2009;10(7):432-8
17. Sudarshi D, Pao D, Murphy G, et al. Missed opportunities for diagnosing primary HIV infection. Sexually transmitted infections. 2008;84(1):14-6
18. Benard A, Bonnet F, Tessier JF, et al. Tobacco addiction and HIV infection: toward the implementation of cessation programs. ANRS CO3 Aquitaine Cohort. AIDS patient care and STDs. 2007;21(7):458-68
19. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, et al. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. Annals of internal medicine. 2000;133(1):21-30
20. Uurlings F. Formation VIH et IST. Sidasol. Liège, 24 novembre 2011

21. Fitzpatrick R, Dawson J, Boulton M, et al. Perceptions of general practice among homosexual men. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 1994;44(379):80-2
22. Circulaire n˚DHOS/DGS/2005/561 du 19 décembre 2005 relative à l'instauration des coordinations régionales de lutte contre l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine.http://www.sante.gouv.fr/les-comites-de-coordination-de-la-lutte-contre-l-infection-par-le-vih-corevih.html. Consulté le 10/06/2011.
23. Roland M. L'échelonnement dans une perspective globale de politique de santé. Santé Conjuguée. 2000;13
24. WHO, Alma Ata Declaration, WHO, Regional Office for Europe. Copenhagen, 1985
25. Cahier Echelonnement : un sac de nœuds ? Articulation entre la première ligne de soins et les autres échelons. Santé Conjuguée. 2000;13
26. Drielsma P. L'échelonnement : pourquoi, comment ? Santé Conjuguée. 2000;13
27. Unger P. Les systèmes locaux de santé (SYLOS), une démarche de recherche-action pour l'amélioration de la coordination entre hôpital et médecins généralistes. Santé Conjuguée. 2004;30
28. Sasse A DA, Buziarsist J, et al. Le VIH/SIDA. Situation au 30 juin 2009. Rapport semestriel 69. Institut scientifique de Santé Publique
29. Statistiques de population en Belgique http://www.ibz.rrn.fgov.be/index.php?id=2471&L=0. Consulté le 01/08/2011
30. Hoffman A. Haro sur l'échelonnement? Santé Conjuguée. 2000;13
31. Dray-Spira R, Spire B, Heard I, et al. Heterogeneous response to HAART across a diverse population of people living with HIV: results from the ANRS-EN12-VESPA Study. AIDS. 2007;21 Suppl 1:S5-12
32. Pré et post-counseling. http://www.counselingvih.org/fr/action/index_outilsdepistage.php. Consulté le 07/08/2011
33. Leduc, Mokrane, Semaille P, et al. VIH - Aspects cliniques de l'infection chronique. VIH-MST-MTS : guide de prise en charge en soins de santé primaire, guide d'insertion (intégration) dans la vie sociale et dans les services. 27 mai 2008.
34. Prise en charge en première ligne du patient atteint par le VIH. http://www.guide-ist-vih.info/intervenants/aspectbiomed/VIH/prisecharge1ligne.html. Consulté le 15/04/2011
35 Lewden C, May T, Rosenthal E et al. Changes in causes of death among adults infected by the HIV between 2000 and 2005. The "Mortality 2000 & 2005"surveys (ANRS EN19 and Mortavic). J.Acquir Immune Deifc Syndr, 2008, 48 (5) : 590 – 598
36. Samaras K, Wand H, Law M et al. Prevalence of metabolic syndrome in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy using international Diabetes Foundation and Adult Treatment Panel III criteria : associations with insulin resistance, disturbed body fat compartmentalization, elevated C-reactive protein, and [corrected] hypoadinopectinemia. Diabetes Care, 2007, 30 (1) : 113-119
37. Brown TT, Qaqish RB. Antiretroviral therapy and the prevalence of osteopenia and osteoporosis : a metaanalytic review. AIDS, 2006, 20 : 2165-2174
38. Wyatt CM, Arons RR, Klotman PE et al. Acute renal failure in hospitalized patient with HIV : risk factors and impact on in-hospital mortality. AIDS, 2006, 20 (4) : 561-565
39. Haute Autorité de Santé « Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation » Juin 2007

7. ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaires semi-dirigés

1. Questionnaire destiné aux médecins généralistes

1. (Etat des lieux)
1.1. Combien de patients porteurs du VIH suivez-vous actuellement ?
1.2. Combien de fois au cours des 30 derniers jours avez-vous eu un contact avec un patient porteur du VIH ? Si zéro, à quand remonte le dernier contact ?
1.3. En général, est-ce plutôt des contacts réguliers et programmés ou est-ce plutôt des contacts ponctuels ?
1.4. Pour quels motifs vos patients porteurs du VIH vous consultent-ils ?

2. Avez-vous déjà **diagnostiqué** une infection au VIH ?
2.1. Si oui, avez-vous ressenti des difficultés ? Lesquelles ?
2.2. Comment avez-vous organisé la **prise en charge** ?
2.3. L'annonce du diagnostic a-t-elle influencé la fréquence à laquelle vous voyez le patient ?
Comment expliquez-vous cela ?

3. Eprouvez-vous parfois des difficultés dans le **suivi au long cours** de cette pathologie ? Si oui, lesquelles ?
3.1. Parlez-vous facilement de sexualité? Comment abordez-vous ce thème ?
3.2. Et concernant la transmission (partenaire) et les modes de prévention, est-ce parfois difficile d'aborder ces sujets avec le patient ?
3.3. Pensez-vous que des formations complémentaires sur cette pathologie seraient nécessaires et utiles ? Si oui, est-ce réalisable en termes de temps ?
3.4. Avez-vous une expérience avec les associations de soutien de patients porteurs du VIH ? Etes-vous satisfait ?
3.5. Participez-vous à des réunions multidisciplinaires à leur sujet ? Si oui, à quelle fréquence ? Qu'en pensez-vous ? Si non, pourquoi ?

4. Que pensez-vous en général de la **collaboration** entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste, dans la prise en charge et le suivi du patient porteur du VIH ? Pourquoi ?
4.1. Jugez-vous avoir suffisamment de contacts avec le médecin spécialiste ? Expliquez
4.2. En général, est-ce lui qui vous contacte ou vous qui le contactez ?
4.2.1. Pour quels motifs le contactez-vous ?
4.2.2. Pour quels motifs vous contacte-t-il ?
4.3. Avez-vous déjà rencontré des problèmes dans cette collaboration ? Si oui, lesquels ?

4.4. Quel est, selon vous, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du patient porteur du VIH ? Pourrait-il avoir une place plus importante ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
4.5. Dans le suivi du patient porteur du VIH, pensez-vous que certaines tâches du spécialiste pourraient être partagées avec le médecin traitant ? Si oui, lesquelles ? Pourquoi ? Si non, pourquoi ?
4.6. Pensez-vous imaginable de faire un suivi rapproché chez le généraliste et d'espacer les consultations chez le spécialiste ? Qu'en pensez-vous ?
4.7. Comment, à votre avis, pourrait-on améliorer le partenariat entre médecin spécialiste et médecin généraliste pour une prise en charge et un suivi optimaux du patient porteur du VIH ?
4.8. 1. Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans la prise en charge du patient porteur du VIH est une priorité ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette priorité, 1 étant totalement non prioritaire, 10 étant totalement prioritaire ?
4.8. 2. Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans la prise en charge du patient porteur du VIH est réalisable ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette possibilité, 1 étant totalement non réalisable, 10 étant totalement réalisable.

5. 1.Seriez-vous d'accord de participer à une **rencontre de consensus** avec des médecins généralistes et des médecins spécialistes ?
5. 2. Que pensez-vous d'y faire participer des patients ? Pourquoi ?

6. Souhaiteriez-vous dire d'autres choses qui vous paraissent importantes et que nous n'avons pas suffisamment abordées, pour mieux prendre en charge les patients porteurs du VIH, pour une meilleure coordination entre les soignants ?

2. Questionnaire destiné aux médecins spécialistes

1. **(Etat des lieux)**
   1.1. En moyenne, combien de contacts par patient porteur du VIH par année avez- vous ?
   1.2. En général, comment s'organisent les contacts ?
   1.2.1. Y a-t-il parfois des contacts ponctuels ?
   1.2.2. Si oui, quels en sont les motifs ?
   1.3. Quel est le délai d'attente pour avoir un RDV?
   1.4. 1. Vous arrive-t-il parfois de voir un patient en consultation pour une pathologie aigue bénigne (pharyngite, gastro-entérite,…) ? Expliquez.
   1.4.2. Vous arrive-t-il parfois de voir un patient en consultation pour un suivi de pathologie chronique autre que l'infection au VIH ? Expliquez.

   2. Quand c'est un médecin généraliste qui pose le **diagnostic,** comment se passe la

référence ? Prenez-vous contact avec lui ?
2.1. Et quand ce n'est pas un médecin généraliste, comment ca se passe ?
2.2. Lorsque le médecin traitant diagnostique une infection au VIH, qu'attendriez-vous de lui avant de le référer chez vous ?

3. Eprouvez-vous parfois des difficultés dans le **suivi au long cours** de cette pathologie ? Si oui, lesquelles ?
3.1. Parlez-vous facilement de sexualité ? Comment abordez-vous ce thème ?
3.2. Et concernant la transmission (partenaire) et les modes de prévention, est-ce parfois difficile d'aborder ces sujets avec le patient ?
3.3. Avez-vous une expérience avec les associations de soutien de patients porteurs du VIH?
Etes-vous satisfait ?
3.4.1. Participez-vous à des réunions multidisciplinaires à leur sujet? Si oui, à quelle fréquence ? Qu'en pensez-vous ? Si non, pourquoi ?
3.4.2. Pour quelle proportion de patients une réunion multidisciplinaire est-elle organisée ?
3.4.3. Le médecin traitant est-il habituellement convié ? Si oui, vient-il ?
3.5. Quand vous ressentez que le patient nécessite un psychologue, une assistante sociale, ou un autre intervenant, comment organisez-vous la prise en charge ?

4. Que pensez-vous en général de la **collaboration** entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste, dans la prise en charge et le suivi du patient porteur du VIH ? Pourquoi ?
4.1.1. Jugez-vous avoir suffisamment de contacts avec le médecin traitant ? Expliquez
4.1.2.En général, est-ce lui qui vous contacte ou vous qui le contactez ?
4.1.2.1. Pour quels motifs le contactez-vous ?
4.1.2.2. Pour quels motifs vous contacte-t-il ?
4.2. Avez-vous déjà rencontré des problèmes dans cette collaboration ? Si oui, lesquels ?
4.3.1. Quel est, selon vous, le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge du patient porteur du VIH ?
4.3.2. Pourrait-il avoir une place plus importante ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
4.4. Dans le suivi du patient porteur du VIH, pensez-vous que certaines tâches du spécialiste pourraient être partagées avec le médecin traitant ? Si oui, lesquelles ? Pourquoi ? Si non, pourquoi ?
4.5. Pensez-vous imaginable de faire un suivi rapproché chez le généraliste et d'espacer les consultations chez le spécialiste ? Qu'en pensez-vous ?
4.6. Comment, à votre avis, pourrait-on améliorer le partenariat entre médecin spécialiste et médecin généraliste pour une prise en charge et un suivi optimaux du patient porteur du VIH ?
4.7.1. Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans la prise en charge du patient porteur du VIH est une priorité ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette priorité, 1 étant totalement non prioritaire, 10 étant totalement prioritaire ?

4.7.2. Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans la prise en charge du patient porteur du VIH est réalisable ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette possibilité, 1 étant totalement non réalisable, 10 étant totalement réalisable.

5. 1. Seriez-vous d'accord de participer à une **rencontre de consensus** avec des médecins généralistes et des médecins spécialistes ?
5. 2. Que pensez-vous d'y faire participer des patients ? Pourquoi ?

6. Souhaiteriez-vous dire d'autres choses qui vous paraissent importantes et que nous n'avons pas suffisamment abordées, pour mieux prendre en charge les patients porteurs du VIH, pour une meilleure coordination entre les soignants ?

3. Questionnaire destiné aux patients

1. (Etat des lieux)
1.1.1Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous vu le médecin spécialiste ?
1.1.2Au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez-vous vu le médecin généraliste ? Si zéro, à quand remonte la dernière fois ?
1.2.1. Pour quelles maladies consultez-vous votre médecin traitant ?
1.2.2. Pour quelles maladies consultez-vous le médecin spécialiste?
1.2.3. Que vous apportent-ils l'un et l'autre ?
1.2.4. En général, quand vous êtes malade (fièvre, mal de gorge, diarrhées,…), qui consultez- vous ? Pourquoi ? Dans quel délai avez-vous un RDV ?
1.2.5. Et pour des pathologies chroniques style hypertension, déséquilibre dans le cholestérol, diabète, problèmes rénaux,… est-ce le médecin généraliste ou le médecin spécialiste qui vous suit pour tout cela ?

2. Comment s'est déroulé le **diagnostic** ?
2.1. Etes-vous satisfait de l'organisation de la prise en charge suite au diagnostic ? Expliquez.
2.2. L'annonce du diagnostic a-t-elle influencé la fréquence à laquelle vous voyez votre médecin traitant ? Comment expliquez-vous cela ?

3. Eprouvez-vous des **difficultés** dans le suivi à l'hôpital ? Lesquelles ?
3.1.1. La fréquence des RDV vous convient-elle ?
3.1.2. Au niveau des trajets jusque l'hôpital, est-ce difficile ?
3.1.3. Et financièrement, y a-t-il des difficultés ?
3.1.4. Parlez-vous facilement de sexualité avec le médecin spécialiste ?
3.2. Eprouvez-vous des difficultés dans le suivi chez le médecin traitant ? Lesquelles ?
3.2.1.. Avez-vous déjà rencontré des problèmes dans la relation avec lui ?
2.2.2..Parlez-vous facilement de sexualité avec votre médecin traitant ?

3.3. En plus du médecin traitant et du spécialiste, y a-t-il d'autres intervenants avec qui vous avez été en contact ?
3.3.1. Ont-ils collaboré avec le médecin traitant ?
3.3.2. Et avec le spécialiste ?
3.3.3. Qu'en pensez-vous ?
3.3.4. Etes-vous suivie par une association de soutien ?

4. Que pensez-vous en général de la **collaboration** entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste, dans votre prise en charge et votre suivi? Pourquoi ?
4.1.1. Quel est, selon vous, le rôle du médecin généraliste dans votre prise en charge ?
4.1.2. Pourrait-il avoir une place plus importante ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
4.2. Dans votre suivi, pensez-vous que certaines tâches du spécialiste pourraient être partagées avec le médecin traitant ? Si oui, lesquelles ? Pourquoi ? Si non, pourquoi ?
4.3. Pensez-vous imaginable de faire un suivi rapproché chez le généraliste et d'espacer les consultations chez le spécialiste ? Qu'en pensez-vous ?
4.4. Comment, à votre avis, pourrait-on améliorer le partenariat entre médecin spécialiste et médecin généraliste pour une prise en charge et un suivi optimaux?

4.5.1. Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans votre prise en charge soit une priorité ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette priorité, 1 étant totalement non prioritaire, 10 étant totalement prioritaire ?
4.5.2. Pour vous, est-ce que l'amélioration de la collaboration entre médecin spécialiste et médecin généraliste dans votre prise en charge est réalisable ? Sur une échelle de 1 à 10, à combien évalueriez-vous cette possibilité, 1 étant totalement non réalisable, 10 étant totalement réalisable.

5. Seriez-vous d'accord de participer à une rencontre de **consensus** avec des médecins généralistes et des médecins spécialistes ?

6.1. Etes-vous traité par trithérapie ? Depuis combien de temps ?
6.2. Dans quel centre hospitalier êtes-vous suivi ?
6.3. Combien de temps de trajet y a-t-il entre votre domicile et l'hôpital ?
6.4. Avez-vous le même médecin traitant que votre famille et/ou entourage ?
6.5. Votre famille et/ou entourage est-elle au courant de votre pathologie ?
6.6. Avez-vous changé de MT suite au diagnostic ?

7. Souhaiteriez-vous dire d'autres choses qui vous paraissent importantes et que nous n'avons pas suffisamment abordées, pour mieux vous prendre en charge, pour une meilleure coordination entre les soignants ?

Annexe 2 : Pré et post-counseling (32)

1. Objectifs du counseling pré-test

- Présentation mutuelle, présentation des objectifs des entretiens pré et post test avec indication de la durée de l'entretien.
- Demander à la personne ce qui l'amène à effectuer cette démarche aujourd'hui.
- Aider la personne à identifier son niveau d'exposition à un ou plusieurs risques ainsi que leurs contextes (relations, usage d'alcool, usage de drogues, évènements négatifs).
- Vérifier les connaissances de la personne sur les modes de transmission et de prévention ainsi que sur le test.
- Evaluer avec la personne son degré d'exposition au risque VIH.
- Aider la personne à faire le point sur les stratégies de prévention qu'elle a déjà utilisées.
- Explorer l'impact de sa démarche de test sur son entourage.
- Anticiper les émotions liées aux résultats.
- Demander à la personne d'évaluer les avantages et les inconvénients de sa démarche de test.
- Aider la personne à prendre ou confirmer sa décision.
- Indiquer à la personne tous les numéros utiles dont elle pourrait avoir besoin pendant l'attente des résultats (réseaux, associations...).
- Préparer avec la personne le prochain rendez-vous en indiquant les objectifs et les contenus de l'entretien post-test.

2. Objectifs du counseling post-test

2.1. Lors de l'annonce d'un résultat sérologique négatif

- Donner les résultats.
- Vérifier la compréhension des résultats.
- Demander à la personne ce qu'elle en pense et ce qu'elle ressent (à qui va-t-elle en parler ? comment ?...).
- Envisager avec elle les moyens qu'elle compte utiliser pour pouvoir rester séronégative.
- Reprendre ce qui a été vu avec la personne dans l'entretien pré-test (contexte, évaluation des risques).
- Discuter et explorer en profondeur toute procédure de prévention présentée par la personne (intentions, degré d'expérience ou non, problèmes rencontrés précédemment dans l'utilisation de ce moyen, anticipation éventuelle des difficultés, alternatives et solutions envisagées...).
- Aider la personne à concevoir ou confirmer un plan individualisé de réduction des risques (utilisation d'un script de réduction des risques adapté à sa situation).
- Donner l'adresse des réseaux et associations et toute information utile de prévention (brochures, dépliants...).
- Prendre un autre rendez-vous le cas échéant, et indiquer les contenus de ce rendez-vous, les actions à conduire par la personne.

2.2. Lors de l'annonce d'un résultat sérologique positif

- Donner les résultats.
- Laisser à la personne le temps d'exprimer ses émotions
- S'assurer que la personne a compris les résultats.
- Evaluer les besoins immédiats de la personne (soutien médical, social, personnel, administratif, financier).
- Informer la personne sur les stratégies thérapeutiques existantes.
- Identifier les problèmes immédiats qui se posent ou vont se poser à la personne dans les 24 heures.
- Evaluer ce qui l'inquiète le plus (A qui aimerait-elle en parler ? A qui pense-t-elle qu'elle devrait en parler ?).
- Valider la personne dans ses sentiments et ses émotions et l'aider à anticiper les différentes phases du vécu de la séropositivité.
- Identifier avec la personne toutes les difficultés éventuelles qu'elle anticipe et envisager concrètement les moyens de les résoudre.
- En fonction des données recueillies dans l'évaluation de la situation de la personne, l'informer sur les moyens et options possibles qu'elle peut utiliser pour éviter une surcontamination ou réduire la transmission de l'infection à VIH.
- Envisager avec la personne toutes les ressources dont elle dispose pour faire face à la situation (partenaire, famille, entourage proche, numéros verts).
- Voir avec la personne si elle a besoin d'aide pour la notification à son/sa partenaire.
- Mettre à la disposition de la personne les ressources du réseau mis en place par le site de dépistage (travailleurs sociaux, médecins hospitaliers, psychologues, associations, groupes de paroles, numéros verts).

Annexe 3 : L'abord de la sexualité chez le PVVIH (7)

Moments clés de la vie du patient où la sexualité doit être systématiquement abordée :

- Lors de la **découverte** de l'infection au VIH.
  On évalue avec le patient ses connaissances sur les modes de transmission du VIH et des IST et on identifie des facteurs de risque à l'origine de la contamination. On aborde aussi la question du dépistage des partenaires.
- Lors de **l'instauration d'un traitement**, car il peut engendrer des difficultés au niveau de la sexualité (trouble de la libido, de la fonction érectile, transmissibilité du virus)
- Lors de **l'arrêt éventuel du traitement**, car il y a une augmentation du risque de transmission suite à la reprise de la réplication virale.
- Avec les **couples sérodiscordants** (fréquence élevée de rapports sexuels non protégés)
- Lorsque la **contraception** ou le **désir d'enfant** sont abordés
- Lors d'une consultation pour une **IST** ou une **hépatite virale** (VHC, VHB, VHA)

Eléments qui peuvent être relevés au cours de ces entretiens:

- les **orientations sexuelles**
- la **connaissance par le(s) partenaire(s)** de l'infection et des difficultés à dire son statut sérologique à un partenaire stable
- le **soutien à l'information** du partenaire et au **dévoilement** de la séropositivité
- le degré de **connaissance sur les modes de transmission** du VIH, des hépatites virales et des IST, avec proposition de vaccination contre le VHB et VHA si besoin
- les **difficultés** éventuelles dans l'usage des préservatifs et des autres moyens de prévention
- l'information sur **l'efficacité préventive du traitement**
- les **facteurs favorisant les prises de risque** telles que la consommation d'alcool et de drogues, la dépression
- l'appréciation par le/la patient(e) de la **qualité de ses rapports sexuels**, la présence éventuelle de troubles organiques ou psychosomatiques

Annexe 4 : Le traitement post-exposition (4)

L'objectif du traitement post-exposition (TPE) est de limiter au maximum la multiplication et la diffusion de l'infection au VIH. Il agit tout au long de la migration du virus, depuis le site d'inoculation jusqu'au site de réplication virale. Il associe deux inhibiteurs de la transcriptase inverse ainsi qu'un inhibiteur de la protéase (Combivir 2x1/j, Kaletra 2x2/j).

Il y a initialement une évaluation du risque. Il existe un tableau établi par des experts scientifiques, disponible via l'INAMI, qui, en fonction de plusieurs facteurs, évalue la nécessité du TPE (à recommander, à considérer ou à décourager). Ces facteurs comprennent :

- L'identification du « patient source » : séropositivité, traitement, appartenance à un groupe à risque,…
- Le type de contact : sexuel, oral, aiguille, morsure, …
- Les facteurs aggravants : infection, lésion, saignement, violence, …

Le traitement doit être initié dans les 72 h après l'exposition et ce durant 4 semaines. Cela implique un suivi régulier de la tolérance du traitement (effets secondaires de type nausées, diarrhées,…), de l'observance et d'un soutien psychologique. Le suivi comprend également des contrôles cliniques, biologiques et sérologiques à J0, J3, semaine 2, semaine 6, 3ème mois et 6ème mois.

Le TPE est disponible au Centre de Référence et dans les services d'urgences des grands centres hospitaliers, en l'occurrence à Liège, au CHU- Sart-Tilman et à la Citadelle.

Le TPE est encore trop peu connu. A Liège, en 2009, 34 personnes ont eu recours au TPE et 55 en 2010.

Il est impératif de considérer les situations au cas par cas, d'insister sur l'importance du suivi, de bien transmettre le message qu'il ne s'agit pas d'une stratégie de prévention primaire et que le port de préservatif reste de mise.

Annexe 5 : Tableau évocateur d'une primo-infection (7, 33)

1. Manifestations cliniques :

Elles sont variables et peu spécifiques :

- Syndrome pseudo-grippal avec fièvre, odynophagie, céphalées, myalgies, fatigue et perte de poids
- Signes cutanéo-muqueux de type rash (éruption maculopapuleuse non prurigineuse au niveau du tronc et de la face)
- Ulcérations buccales ou génitales
- Adénopathies
- Manifestations digestives, plus rares (candidose orale,.. .)
- Manifestations neurologiques, dans 10 à 15% des primo-infections (méningite aigue lymphocytaire, encéphalopathie, myélopathie, névrite,…)

L'association « syndrome pseudo-grippal, rash cutané et ulcérations » est très évocatrice de primo-infection par le VIH.

2. Manifestations biologiques :

Les manifestations sont principalement hématologiques :

- Thrombopénie
- Leucopénie
- Hyperlymphocytose
- Lymphopénie absolue ou à CD4
- Hépatite aigüe, cytolytique, asymptomatique, anictérique avec élévation transitoire des transaminases.

Le diagnostic différentiel doit se faire avec les autres causes de syndromes grippaux et mononucléosiques : mononucléose infectieuse, primo-infection au CMV, hépatites virales, grippe, rubéole, toxoplasmose, syphilis.

Annexe 6 : complications liées au VIH et antirétroviraux

1. Anomalies de la répartition des graisses

La lipodystrophie, c'est-à-dire une modification de la répartition du tissu adipeux corporel, est une complication courante du patient sous traitement antirétroviral. (7)
La forme lipoatrophique (fonte adipeuse au niveau du visage, des fesses, des membres) est moins fréquente, alors qu'on observe un nombre de plus en plus grand de patients avec une lipohypertrophie, avec une distribution centrale du tissu adipeux (tronc, seins, région cervicale). Il peut y avoir une forme mixte où les 2 types de lipodystrophie coexistent.

2. Risque cardio-vasculaire et métabolique

Le risque d'infarctus du myocarde est plus élevé que dans la population générale (35). Le risque cardio-vasculaire plus élevé peut s'expliquer par trois raisons principales. Premièrement, l'infection au VIH elle-même (il est possible que la réplication de la charge virale et un rapport CD4/CD8 bas soient des facteurs favorisant l'athérosclérose), ensuite, le fait qu'il existe plus fréquemment des facteurs de risques chez les PVVIH, tels que le tabac (en effet, le PVVIH fumeur présente plus fréquemment une dépendance élevée à la nicotine que le fumeur de la population générale (18)), et enfin, l'exposition aux antirétroviraux (7). Il faut considérer que tout patient infecté par le VIH est à risque cardio-vasculaire au moins intermédiaire. L'hypertension artérielle doit être traitée en tenant compte des interactions médicamenteuses, en particulier avec les inhibiteurs calciques. L'objectif thérapeutique est d'atteindre une PA < 140/90 mmHg chez tous et < 130/80 chez le patient diabétique et/ou insuffisant rénal.

3. Anomalies lipidiques

Si la prise en charge diététique et l'incitation à l'exercice physique ne suffisent pas, il convient de référer au MS afin d'envisager une modification de traitement.

4. Anomalies glucidiques et syndrome métabolique

On peut supposer que le diabète est fréquent chez les patients sous antirétroviraux. En effet, la lipodystrophie est fréquente, et est associée aux mêmes facteurs de risque cardio-métabolique que le syndrome d'insulino-résistance (36). Il est donc logique de commencer par de la metformine en première intention, chez le patient avec un poids normal ou en surpoids, ou présentant une lipodystrophie à prédominance lipohypertrophique, et d'introduire la pioglitazone chez les patients avec une lipoatrophie sévère.

5. Complications hépatiques

Des anomalies précoces peuvent apparaître dans les premiers jours du traitement antirétroviral et reflètent souvent une intolérance médicamenteuse. Les patients infectés par le VIH présentent un risque important de stéatose (7).

6. Complications osseuses

La prévalence de l'ostéopénie est plus élevée chez les patients infectés que dans la population générale. Elle est plus fréquente en cas de traitement antirétroviral (37). Trois facteurs de risques non médicamenteux sont associés à une densité minérale basse : l'âge élevé, un index de corpulence bas, un nadir de CD4 bas. Lors de l'instauration d'un traitement antirétroviral, la densité minérale osseuse baisse, surtout lors des 2 premières années de traitement.

7. Complications neurologiques

Depuis l'arrivée des trithérapies, les syndromes démentiels associés au VIH ont disparu au profit des troubles neurocognitifs (TNC) moins sévères. Il y a 3 niveaux de gravité selon la classification HAND (HIV-associated neurocognitive disorders) :

1 -Déficit neuro-cognitif asymptomatique

2 - Trouble neurocognitif léger

3- Démence associée au VIH

Etant donné l'effet délétère que ces troubles peuvent avoir sur la vie quotidienne et sur l'observance thérapeutique, ils doivent être dépistés. Le MG, de par la connaissance de l'environnement et du mode de vie du patient, est bien placé pour déceler ces symptômes

Les éléments suivants doivent inciter le médecin à la recherche de TNC :

- Plaintes cognitives
- Age supérieur à 50 ans
- Co-infection par VHC
- Infection à VIH avancée (nadir CD4<200/mm³, stade C)
- Infection à VIH non contrôlée (charge virale plasmatique indétectable)

8. Complications rénales

La morbidité de l'insuffisance rénale aiguë est cinq fois plus élevée que chez les patients non infectés (38). Le risque d'insuffisance rénale chronique (IRC) augmente au cours de l'infection et concerne 4 à 8 % des patients. Les complications métaboliques observées chez le patient vivant avec le VIH, telles que l'athérosclérose, l'hypertension artérielle, le diabète, la dyslipidémie retentissent sur la fonction rénale. De même, l'IRC est un facteur important de risque cardio-vasculaire.

Les antirétroviraux sont peu fréquemment responsables d'anomalies rénales.

L'IRC préexistante est toujours un facteur de risque majeur de toxicité des médicaments. Une attention particulière doit être appliquée avec le ténofovir.

Le HIVAN (HIV associated nephropathy) est un syndrome d'installation brutale avec insuffisance rénale rapidement progressive évoluant vers le stade terminal en quelques mois. Le traitement repose sur l'instauration rapide d'un traitement antirétroviral quel que soit le niveau des lymphocytes CD4 et de la charge virale.

9. Tumeurs

Malgré le bénéfice des antirétroviraux, l'incidence des tumeurs est supérieure chez les PVVIH que celle observée dans la population générale (7).

Il existe un lien significatif entre l'immunodépression, même modérée et le risque de tumeurs chez les personnes vivant avec le VIH. Une réplication virale non contrôlée est associée à une plus grande survenue de lymphomes. Le taux de survie à 2 ans après un diagnostic de cancer reste significativement plus faible chez les PVVIH.

Dans le cadre de la prévention de l'apparition de ces néoplasies, il est recommandé de :

- Lutter contre le tabagisme
- Proposer, comme dans la population générale la vaccination anti-HPV aux adolescentes vivant avec le VIH
- Pratiquer tous les ans un frottis cervical chez les femmes vivant avec le VIH, et réaliser une colposcopie devant toute anomalie cytologique
- Effectuer un examen proctologique annuel chez les hommes ayant des rapports sexuels anaux, chez les patients avec antécédents de condylomes
- Dépister systématiquement les co-infections par les virus des hep B et C et de les traiter pour limiter l'incidence de cirrhose et d'hépatocarcinomes
- De réaliser tous les 6 mois une échographie hépatique chez les patients avec VHC et/ou VHB avec fibrose sévère

10. Co-infections

Les infections par le virus de l'hépatite C et de l'hépatite B sont fréquentes chez les PVVIH. La séroprévalence de l'infection par le VHC est estimée à 24,3 % en France en 2004 et la prévalence de l'infection chronique par le VHB est de 7% chez les PVVIH. (7) On estimait en 2004 en France que 37,6% de la population atteinte par le VIH présentaient des marqueurs dans le sang témoignant d'une infection par le VHB. (7) La prévalence de la co-infection peut s'expliquer par les modes de transmissions communs au VIH et au VHB.

11. Infections

Il convient d'être attentif également à toutes les infections opportunistes qui, même si elles sont souvent révélatrices d'une infection au VIH, peuvent apparaître chez le patient chez qui l'infection au VIH est connue (échec thérapeutique). Citons la pneumocystose et toxoplasmose, la tuberculose, les infections à Mycobacterium avium, les infections à cytomégalovirus (CMV), la cryptococcose, les infections à candida, les infections à Herpes viridae, les parasitoses intestinales, la leuco-encéphalite multifocale progressive, et le syndrome de reconstitution immune (la reconstitution immune provoquée par les antirétroviraux peut être excessive et entrainer des manifestations pathologiques) (7).

Quant à la prophylaxie des maladies opportunistes, on se base sur le taux de CD4 :

- <200 : prévention contre le pneumocystis carinii
- <100 : prévention du Toxoplasma gondii si IgG positif
- <50 : prévention des mycobactéries atypiques et du CMV (34)

Annexe 7 : Education thérapeutique (7)

Selon la définition de l'OMS 1998, l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir des compétences qui leur sont nécessaires pour gérer au mieux leur vie dans le contexte d'une maladie chronique (39). Elle doit s'inscrire dans une démarche de prise en charge globale, médicale, psychologique et sociale, centrée sur le patient, accessible et proposée à tous.

Dans le domaine de la vie sexuelle et affective, le but est de leur faire acquérir des compétences qui leur permettent d'adopter ou de maintenir un comportement de prévention vis-à-vis de leur(s) partenaire (s), pour le risque de transmission du VIH, des IST et des co-infections.

La prévention des complications, en particulier néoplasiques, métaboliques et cardiovasculaires doit être intégrée dans les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient infecté par le VIH. Les mesures hygiéno-diététiques doivent être systématiquement abordées lors des consultations de suivi. Elles comportent notamment la lutte contre les conduites addictives : tabac, alcool, médicaments, drogues illicites. Elles comportent également des recommandations nutritionnelles (régime adapté et orientation chez une diététicienne si nécessaire) et d'activité physique dans le cadre de la prévention du risque cardio-vasculaire et des complications osseuses

Annexe 8 : Suivi en première ligne du patient vivant avec le VIH dans le cadre d'un partenariat structuré avec le MS (7, 34)

La prise en charge du patient infecté par le VIH est une prise en charge globale, qui comprend non seulement un suivi clinique et biologique mais qui tient compte également du style de vie du patient, des répercussions psycho-sociales et socio-économiques de cette maladie.

1- Surveillance régulière, clinique et paraclinique en lien avec une équipe spécialisée.

Bilan clinique :
- Anamnèse complète
- Conseils à propos de l'hygiène de vie (tabac, alcool, alimentation, exercice physique)
- Paramètres (pression artérielle, poids, taille, …)
- Examen clinique complet (recherche de maladies opportunistes ou d'autres MST).

Bilan immunovirologique : taux de CD4 et charge virale 2 à 4 fois par an.

Bilan métabolique :
- Examen hématologique complet
- Tests hépatiques (TGO, TGP, GGT, Phosphatases alcalines, LDH, bilirubine)
- Fonction rénale (créatinine)
- Tests pancréatiques (amylase, lipase)
- Lipides (HDL, LDL, cholestérol total et triglycérides)
- Glycémie à jeun
- CPK.

Dépistage d'autres MST :
- Hépatite A (Anti-HAV IgG)
- Hépatite B (HBsAg, Anti-HBc IgG et Anti-HBs)
- Hépatite C (Anti-HCV IgG)
- Syphilis (VDRL et TPHA/RPR)
- Toxoplasmose (IgG)
- CMV (IgG)
- Recherche de chlamydia et/ou de gonocoque par PCR urinaire.

Examens complémentaires :
- Radiographie des poumons si indication (suspicion de tuberculose ou autre atteinte pulmonaire)
- Examen gynécologique et proctologique une à deux par an
- Fond d'œil si CD4<100mm^3, 2 à 4 fois par an

Tableau X : Bilan biologique de surveillance chez les patients sans traitement antirétroviral

Ces examens biologiques seront réalisés tous les 4 à 6 mois si les CD4 sont > 500/mm³, avec un intervalle raccourci à 3 mois lorsque les CD4 baissent à moins de 250/mm³. Examens recommandés : - Typage lymphocytaire CD4/CD8 - ARN-VIH plasmatique (charge virale VIH) - Hémogramme avec plaquettes - Transaminases, gamma-GT, glycémie à jeun, créatininémie Suivi pour les hépatites virales B et C et la syphilis : contrôle des sérologies en cas de situation récente d'exposition, ou de manifestations cliniques et/ou biologiques compatibles avec une infection.

2- Préparation du patient à l'initiation d'un traitement antirétroviral.

Il y a rarement d'urgence à débuter un traitement par antirétroviraux et donc le patient peut être préparé à la mise en route d'un traitement qu'il devra prendre probablement toute sa vie. Il convient de lui expliquer les risques et bénéfices du traitement, les éventuels effets indésirables, et lui expliquer l'importance de l'observance thérapeutique.

3- Evaluation avec le patient des options thérapeutiques proposées.

De manière générale, l'initiation du traitement par antirétroviraux se base sur le taux de lymphocytes CD4 :

-Taux de CD4 < 350/mm^3 : il faut débuter un traitement par antirétroviraux

-Taux de CD4 > 350/mm^3- 500/mm^3 : on traite en fonction de la situation :
- si charge virale > 100.000 copies
- si chute de CD4 de 50 à 100 par an
- si âge > 50 ans
- si co-infection hépatite B ou C, ou atteinte organique (néphropathie)

-Taux de CD4 > 500/mm3 : préparation du patient à l'initiation si :
- charge virale > 100.000 copies
- chute de CD4 de 50 à 100 par an
- âge > 50 ans
- grossesse
- risque cardio-vasculaire élevé
- présence d'un cancer

4- Aide à l'observance thérapeutique.

L'observance thérapeutique est indispensable dans les traitements antirétroviraux. En effet, si la charge virale, indétectable au départ, augmente progressivement, on peut suspecter un défaut d'observance thérapeutique.

5- Evaluation de la tolérance des médicaments.

Le traitement antirétroviral doit permettre d'obtenir une charge virale indétectable après 3 à 6 mois, de restaurer une immunité optimale, d'améliorer l'état clinique et la qualité de vie du patient.
Les effets indésirables du traitement doivent être recherchés tant au niveau clinique (poids, pression artérielle, signe de lipoatrophie et/ou de lipohypertrophie, troubles digestifs, douleurs au niveau des membres, …) qu'au niveau biologique (hépatotoxicité, néphrotoxicité, …). D'autres examens peuvent être demandé en fonction du type d'antirétroviraux utilisés.La connaissance des effets indésirables et toxiques les plus fréquents pour chaque classe thérapeutique et chaque produit est donc indispensable et nécessite que les prescripteurs aient une formation régulière dans ce domaine.

6- Identification des interactions médicamenteuses.

Il faut informer les patients des possibles interactions médicamenteuses entre les antirétroviraux et d'autres substances (millepertuis, consommation importante de pamplemousse, de patate douce,…).

7- Participation active au suivi des patients sous antirétroviraux en collaboration avec une structure spécialisée.

L'efficacité du traitement antirétroviral se base sur des critères cliniques avec amélioration de l'état général, reprise de poids et disparition des symptômes préexistants ainsi que des critères biologiques, une charge virale indétectable et un gain en lymphocytes CD4, de l'ordre de 150 à 200/mm³ la première année, puis plus progressive (la remontée est habituellement plus lente et incomplète chez les patients âgés et/ou les patients dont l'immunodépression a été profonde et prolongée).
Une fois que la charge virale du patient est devenue indétectable, un suivi régulier est nécessaire, après 2-3 semaines, puis tous les 3 mois puis 6 mois, voire de manière plus espacée si le patient ne présente aucun problème ou à l'inverse des visites plus rapprochées s'il existe des difficultés d'observance, des effets indésirables ou encore un échappement thérapeutique.
Comme expliqué dans le travail, cela nécessite un partenariat entre MG et MS mais cela exige également que ce dernier dispose de compétences actualisées dans ce domaine. Le MS, lui, doit intervenir en particulier en cas d'échappement virologique, de modification nécessaire du

traitement antirétroviral, et au minimum, de façon annuelle pour le renouvellement hospitalier du traitement.