

magpatients **VIH**

> **Actualités**
Prévention, dépistage
et traitement

> **Dossier**
VIH et
sommeil

> **Enquête**
Quelles relations
entre patients et
équipe médicale ?



www.magpatients.org

Prévention, dépistage
et traitement

Sommaire

- 3 Editorial**
Dr Bruno Spire
- 6 Focus**
Quels droits sociaux
pour les étrangers ?
- 11 Zoom**
Les nouvelles technologies
au service de l'observance !
- 15 Témoignage**
Ma relation avec
mon médecin
- 16 En savoir plus**
Hépatites et VIH
- 18 Quizz**

Directeur de publication
Stéphanie Van Duin

**Directeur département
communication santé**
Frédérique Jeske

Chef de projet
Déborah Gutman

**Gestion éditoriale
et administration**
Déborah Gutman

Sous la coordination de
Bruno Spire

Responsable de clientèle
Noëlle Croisat

Rédactrices de ce numéro
Françoise Nourrit-Poirette
Marielle Romet
Stéphanie Prouteau

Publicité magpatients
publicite@magpatients.org

Photographies
© Getty image
© Fotolia

Conception graphique
Estela Ranchy

Une collection du département Communication Santé Elsevier Masson

Retrouvez Magpatients sur Internet : www.magpatients.org

Imprimé en France par Imprimerie de Champagne, Langres (52)
Dépôt légal : juin 2011 - ISSN : 2210-4089

© 2011 Elsevier Masson SAS ; Tous droits réservés.

Édité par Elsevier Masson SAS, Société par actions simplifiée au capital
de 676 376 € RCS Nanterre B 542 037 031

Siège social : 62, rue Camille Desmoulins,
92442 Issy-les-Moulineaux. Actionnaire : Elsevier Holding France

4



> Dossier

VIH et sommeil

7



> Enquête

Quelles relations
entre patients et
équipe médicale ?

13





L'infection à VIH...

est la maladie qui illustre de façon exemplaire les progrès de la Science et de la Médecine. Alors qu'il y a 15 ans encore, le pronostic de cette infection restait sombre, la maladie à VIH est aujourd'hui maîtrisée grâce aux antirétroviraux. Pour autant, il ne suffit pas d'avoir une charge virale contrôlée pour aller bien. Ce numéro traite des nombreux facteurs qui jouent sur la santé globale : le sommeil, facteur important chez les personnes séropositives pour faire face à tous les problèmes du quotidien; la co-infection par les virus des hépatites où des progrès thérapeutiques ont été récemment enregistrés notamment pour l'hépatite C; la sexualité et la prévention qui demeurent des préoccupations majeures pour les personnes vivant avec le VIH. La prise en charge de l'infection à VIH doit donc être **globale** et nécessite un dialogue et une coopération entre tous les acteurs du soin, y compris les associations de malades. Elle est facilitée par la relation de confiance qui se noue entre le patient et l'équipe soignante; je vous invite à lire les témoignages de ce numéro et à participer au quizz.

La prise en charge globale ne peut pas être efficace sans accès aux soins pour tous. Malheureusement, l'accès aux soins est menacé pour une catégorie de la population. Les étrangers malades sans ressources soignés dans le cadre de l'Aide Médicale d'Etat se voient désormais dans l'obligation de payer un forfait annuel. Vous trouverez dans ce numéro toutes les informations sur ce dossier, en constante évolution. En effet, le parlement vient de voter une loi qui remet en cause le droit au séjour pour soins. Désormais, seuls les étrangers malades pour lesquels le traitement est totalement *absent* dans le pays d'origine seront protégés contre l'expulsion. Ces mesures, dénoncées par les sociétés savantes médicales et par les associations, sont non seulement contraires à l'éthique médicale, mais également inefficaces et contre-productives pour la santé publique.

Dr Bruno Spire

Directeur de Recherches INSERM,
Président National de AIDES

Prévention, dépistage et traitement

> **Aujourd'hui, il n'existe pas de vaccin contre le VIH. Pour réduire les risques de transmission du VIH, les traitements antirétroviraux sont aujourd'hui envisagés en prophylaxie (pré-exposition) en combinaison avec d'autres moyens de protection. On parle alors de « prévention combinée »¹.**



La prévention combinée, c'est quoi ?

La prévention combinée associe les méthodes de prévention classiques, le dépistage et le traitement antirétroviral dans un but de réduction de la transmission du VIH. Il ne s'agit pas d'une superposition systématique de l'ensemble des outils, mais bien d'une combinaison réfléchie dans le cadre d'une stratégie de prévention individuelle².

Le dépistage, outil essentiel de la prévention

En préambule à toute action, il faut déjà connaître son statut sérologique. Aujourd'hui en France, seules 46 % des personnes contaminées sont traitées. Plusieurs études scientifiques montrent que

la connaissance de son statut sérologique permet de modifier son comportement sexuel : une personne qui se sait contaminée a 20 fois plus de chances de modifier son comportement et de se protéger davantage.

Le test de dépistage rapide

Depuis le 1^{er} décembre 2010, les centres associatifs spécialisés peuvent réaliser des tests de dépistage rapide du virus du sida. Le « test rapide d'orientation diagnostique » est facile d'utilisation et permet d'obtenir un diagnostic de séropositivité en trente minutes après prélèvement de salive* ou d'une simple goutte de sang au bout du doigt. S'il est positif, un test de confirmation doit

50 000

En France, 50 000 personnes ignorent qu'elles sont contaminées par le VIH ou ne se font pas suivre. On estime que 70 % des contaminations sexuelles par le VIH sont provoquées par des personnes qui ne connaissent pas leur statut sérologique¹.

être effectué. Autre avantage, ces tests permettent d'éviter les patients « perdus de vue », qui ne viennent pas chercher leurs résultats, ainsi que ceux qui, inquiets, veulent une réponse rapidement. Cependant, ces tests manquent de sensibilité dans les phases précoces de l'infection, il vaut mieux dans ce cas faire un test « classique » par prise de sang, dont les résultats sont aussi rapidement disponibles maintenant (parfois en moins de 12 h).

Les traitements antirétroviraux en pré- et post-exposition

Les traitements antirétroviraux sont déjà utilisés avec succès depuis une quinzaine d'années pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Le traitement post-exposition est administré comme mesure d'urgence après une exposition : il permet de réduire le risque de contamination chez des personnes exposées au virus de manière accidentelle. Classiquement, il s'agit d'une trithérapie par voie orale pendant un mois. La prophylaxie pré-exposition est en cours d'étude : cela consiste à traiter les personnes séronégatives avant la prise de risque. Le principe actif du médicament se trouve ainsi déjà en circulation dans l'organisme en cas d'exposition au VIH et minimise les risques de contamination.

Les gels antirétroviraux par voie vaginale ou rectale.

L'efficacité d'un gel vaginal contenant un antirétroviral a été testée auprès de 889 femmes à fort risque de contamination. Selon cette étude, le gel vaginal réduirait de 39 % le risque de contamination par le virus du VIH/SIDA chez la femme⁴. Ce gel fonctionne même sur l'herpès avec une réduction du risque de transmission de 51 %, ce qui est un atout car la présence d'herpès augmente le risque de transmission et d'acquisition du VIH. Des antirétroviraux en gel par voie rectale sont également à l'étude. Les premiers résultats obtenus *in vitro* montrent une inhibition du VIH sur les muqueuses traitées lorsque le gel est appliqué pendant six jours, alors que cette protection n'est pas retrouvée dans le cas d'une application unique⁵. D'autres études cliniques sont en cours, notamment pour améliorer l'acceptabilité du gel et réduire ses effets indésirables (diarrhées, douleurs abdominales).

Bien qu'encourageants, ces résultats ne doivent pas faire oublier que les gels microbicides contenant un antirétroviral ne réduisent pas à néant le risque de contamination et que le préservatif est requis en toute circonstance !

* NB : la réalisation du test rapide sur la salive ne veut pas dire que la salive est contaminante : elle ne l'est pas ! En revanche, elle peut contenir des anticorps anti-VIH et ce sont eux qui sont détectés.

1. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts. Sous la direction du Pr P Yéni. 2010
2. Rapport Mission RDRs. F Lert et G Pialoux. 19 mars 2010.
3. CROI 2009, Source : Mag transcriptase n°141.
4. Abdool Karim Q et al. Effectiveness and safety of tenofovir gel, an antiretroviral microbicide, for the prevention of HIV infection in women. Science. 2010; 329:1168-74.
5. Le quotidien du Médecin. Informations médicales. Mardi 1er mars 2011.

Assimilée à tort à une sorte de « pilule du lendemain », la prophylaxie post-exposition a suscité auprès du corps médical des craintes de dérive de la prévention. Ce traitement préventif ne remplace en aucun cas l'usage du préservatif ! Son succès n'est pas de 100 % et il comporte un certain nombre d'effets secondaires. Mieux vaut toujours prévenir que guérir...

Quels droits sociaux pour les étrangers ?



> Des réformes de l'Aide Médicale d'Etat et du droit au séjour pour raison médicale remettent en partie en cause les objectifs ambitieux du Plan national de lutte contre le SIDA 2010-2014. Une actualité à suivre...

Pour bénéficier du droit au séjour pour soins médicaux, une personne étrangère doit remplir 6 critères. Trois sont administratifs : résider depuis au moins un an en France, ne pas présenter de menace à l'ordre public (ne pas avoir reçu de condamnation) et ne pas

faire l'objet de mesures d'éloignement. Parmi les 3 autres critères, médicaux, les 2 premiers peuvent s'appliquer aux personnes vivant avec le VIH. Leur état de santé « nécessite une prise en charge médicale », c'est-à-dire un suivi médical régulier (consultations, examens biologiques...) et le « défaut de cette prise en charge médicale pourrait occasionner des conséquences d'une exceptionnelle gravité » en empêchant la prévention ou le dépistage de la maladie et/ou l'adaptation du traitement. C'est pour le 3^e critère médical, « ne pas pouvoir effectivement bénéficier du traitement approprié dans le pays d'origine », que des changements sont intervenus récemment. Depuis le 4 mai 2011, ce critère est devenu : « l'absence du traitement dans le pays d'origine ». Cela signifie que dès lors que le traitement est commercialisé dans le pays, son accessibilité réelle (quantités et continuité de l'approvisionnement, coût du traitement, éloignement de l'hôpital, accès aux examens, etc.) ne sera plus systématiquement prise en



compte, mais seulement au cas par cas, en fonction de « considérations humanitaires exceptionnelles ».

Aide médicale de l'État (AME) et couverture maladie universelle (CMU)

Pour bénéficier de la CMU, il faut être en situation régulière. Les personnes en situation irrégulière doivent déposer une demande d'AME à leur caisse d'assurance maladie (CPAM) et s'acquitter ensuite d'un droit de timbre chaque année.

Pour connaître vos droits, demandez conseil auprès d'une association ou de l'assistante sociale de votre service hospitalier.

Pour en savoir plus sur l'AME :

<http://vosdroits.service-public.fr/F12029.xhtml>

Sur la CMU :

<http://vosdroits.service-public.fr/F1072.xhtml>

CPAM : www.ameli.fr

VIH et sommeil

> Le sommeil, un besoin vital, pourtant sensible à la moindre perturbation : environnement, moral, santé... L'infection par le VIH n'échappe pas à la règle et retentit sur le sommeil. Heureusement, bien dormir, ça s'apprend...

Des troubles du sommeil fréquents

On parle d'insomnie quand il faut plus de 30 minutes pour s'endormir ou que l'on dort moins de six heures, au moins trois fois par semaine pendant au moins un mois. L'insomnie se traduit souvent par une fatigue excessive la journée, une irritabilité, des difficultés de concentration...

En France, 32 % des 18-55 ans se plaignent de troubles du sommeil, dont 84 % d'insomnie¹. L'insomnie

touche plus particulièrement les personnes atteintes de maladies chroniques (diabète, maladies cardiaques, douleurs chroniques du dos et des articulations). Même une « simple » rhinite a un impact considérable sur le sommeil, 57 % des adultes et 88 % des enfants touchés présentant des troubles du sommeil. Il en est de même chez les personnes vivant avec le VIH : selon une étude américaine, 73 % d'entre elles souffriraient de troubles du sommeil.



Pourquoi dort-on mal ? **Quand c'est votre corps** **qui vous réveille**

L'infection par le VIH modifie légèrement la structure du sommeil. Ces effets sont à la fois liés à une protéine du virus (gp160) et à la réponse immunitaire de l'organisme. La sévérité des troubles du sommeil semble dépendre de l'importance de la charge virale et du nombre de lymphocytes CD4. En contrôlant l'infection, le traitement permet de combattre ces troubles, mais parfois, il peut lui-même induire certaines perturbations du sommeil. Selon une étude américaine², les troubles du sommeil chez les personnes séropositives sont dans près de 60 % des cas liés à des symptômes physiques tels que sueurs nocturnes, maux de tête, frissons, diarrhées. D'autres symptômes sans lien avec le VIH peuvent s'ajouter comme des diffi-

cultés respiratoires en cas de rhume ou d'asthme. Les ronflements ne réveillent pas systématiquement le dormeur, mais entraînent un sommeil moins réparateur, avec des risques de somnolence la journée surtout s'il fait des apnées du sommeil (arrêt de la respiration quelques secondes puis reprise bruyante des ronflements). Des problèmes digestifs peuvent aussi perturber le sommeil, comme les « remontées acides » (reflux gastro-oesophagien). La plupart de ces symptômes peuvent être contrôlés, d'où l'importance d'en parler à votre médecin qui vous proposera des solutions adaptées !

Quand c'est le stress **qui nuit au sommeil**

Pas facile de s'abandonner au sommeil en déposant les soucis de la journée et en se disant « demain est un autre jour »...

Parmi les personnes vivant avec le VIH, la dépression et l'anxiété sont plus fréquentes chez celles qui souffrent d'insomnie (41 % et 65 %) que chez celles qui dorment bien (10 % et 26 %)².

Comment se détendre **si vous êtes stressé ?**

- Associez la chambre et le soir à un moment de détente bien mérité ! Bannissez les activités qui vous stressent avant le coucher (travail, détails administratifs à régler...)
- Apprenez à vous relaxer : contracter puis détendre chaque partie de votre corps pour relâcher les tensions, faire doucement des cercles avec sa tête, bailler, s'étirer...
- Pour oublier vos soucis, des techniques de sophrologie ou de yoga disponibles sur CD audio peuvent vous aider à vous relaxer.
- En cas d'insomnie, ne tournez pas dans votre lit, lisez ou écoutez la radio avec une lumière douce.



Interview de Laurence Guillaumie, pédagogue spécialisée en éducation thérapeutique des patients, Québec

Quels sont les troubles psychologiques liés à l'infection par le VIH ?

« Chez les personnes vivant avec le VIH, comme chez la plupart des personnes atteintes d'une maladie chronique, l'anxiété et la dépression sont plus fréquentes que dans la population générale. Les projets familiaux sont modifiés, il peut y avoir des pertes de revenus et il faut apprendre à vivre avec une nouvelle réalité. Ces situations engendrent un état de stress, qui peut se traduire par des insomnies. L'une des particularités de l'infection par le VIH concerne son impact sur les relations de couple. En effet, initier une relation est plus compliquée, la sexualité est perturbée par la crainte de transmettre le virus et par l'image que l'on a de son corps. Certaines personnes peuvent même en arriver à éviter les relations de couple. »

Que peut-on faire pour se sentir mieux ?

« Quand on passe par des périodes plus difficiles sur le plan émotionnel, il faut d'abord identifier les changements immédiats qui pourraient être faits dans son quotidien pour se sentir mieux. Des modifications des habitudes de vie peuvent avoir des effets très bénéfiques, comme avoir des horaires de repas et de sommeil réguliers, une alimentation équilibrée et riche en oméga 3, pratiquer plusieurs fois par semaine une activité physique et limiter sa consommation d'alcool. Il importe aussi de trouver des façons de gérer son stress. Pour cela, on peut ralentir son rythme de vie, éviter le surmenage ou encore pratiquer la méditation, la marche en plein air ou le yoga. Enfin, il faut tout simplement penser à se faire plaisir, prendre soin de soi et ne pas manquer les opportunités d'être heureux.

Si malgré une vie équilibrée, des proches qui nous soutiennent, des activités qui nous font plaisir, on ressent encore une tristesse ou une anxiété intense, il faut trouver une solution pour ne pas rester dans cet état. Certaines personnes vont parvenir à s'adapter en s'appuyant sur leur entourage et en rencontrant périodiquement des professionnels de la santé ou des groupes de réflexion proposés bien souvent par des associations de patients. Cela permet de se sentir moins seul et de reprendre sa vie en main. Parfois, le fait d'être infecté par le VIH réveille d'anciennes souffrances, et dans ce cas, un accompagnement personnalisé avec un psychologue peut être utile pour mettre des mots sur ce que l'on ressent et se libérer ainsi de ses angoisses. »

interview..

Bien dormir, mode d'emploi !

Il est possible d'améliorer son sommeil

En appliquant de simples règles d'hygiène, il est possible d'améliorer nettement son sommeil et ce dès la première semaine (voir ci-dessous)³ !

Comment favoriser le sommeil ?

Une question de rythme !

Les rythmes de sommeil dépendent à la fois des besoins de chacun (gros ou petit dormeur) et de notre horloge interne (rythme jour/nuit). Le soir, votre corps se prépare naturellement au sommeil : sa température baisse légèrement, il se met

en « mode économie ». Pour ne pas aller contre ces phénomènes naturels, suivez ces conseils !

Une bonne nuit se prépare dès la journée :

- Si vous avez tendance à transpirer la nuit, évitez les aliments épicés et les boissons chaudes, prenez une douche tiède avant de vous coucher, et utilisez éventuellement un ventilateur et juste une couverture légère pour la nuit.
- Évitez les excitants (café, thé...) surtout après 16 h, le tabac, l'alcool, le cannabis, ainsi que les somnifères qui modifient le sommeil.
- Prenez un repas léger le soir, mais ne « sautez » pas le dîner.

■ Réglez votre horloge biologique :

- Ralentissez votre rythme le soir (pas de sport ou de jeux d'ordinateur), mais en revanche, soyez dynamique dès le réveil (douche chaude, petit-déjeuner copieux, lumière forte) et dans la journée (exercice physique : marcher, monter les escaliers..., pas de sieste de plus de 20 minutes).
- Établissez des rituels agréables au moment du coucher (tisane, musique et lumière douces, lecture, album photos, etc.)
- Adoptez un rythme de vie régulier, même le week-end.
- Inutile de se coucher si l'on n'a pas encore sommeil !

En revanche, apprenez à identifier les signes de sommeil : torpeur, bâillements, yeux fatigués, frissons... Ne tardez pas à vous coucher.

- Préparez votre chambre au sommeil : dépoussiérez et aérez au moins 10 minutes matin et soir, ne surchauffez pas la pièce (20 degrés maximum), retirez les sources lumineuses (réveil) et placez l'ordinateur et la télévision dans une autre pièce.
- Investissez dans un matelas de bonne qualité (nous passons 1/3 de notre vie à dormir).

Pour bien dormir, préparez votre corps et aussi votre chambre au sommeil, ... et ensuite, faites-lui confiance !

* Institut National du Sommeil & de la Vigilance

1. Enquête de l'INSV* en 2009. <http://www.institut-sommeil-vigilance.org/documents/Presse-JNS-2010.pdf>
2. <http://www.catie.ca/ts.nsf/6fe36321f876b1ba85256f6900799a51/a774c4a894fe3af7852567eb0063fef8!OpenDocument>
3. <http://femmesida.veille.inist.fr/spip.php?article721>



Les nouvelles technologies au service de l'observance !

> **Les nouvelles technologies, ludiques et astucieuses, peuvent vous aider à suivre votre traitement ! Comment ? Voici des exemples ci-dessous**

Mon portable, mon allié : une étude publiée dans la revue médicale *The Lancet*¹ a récemment démontré que l'envoi de **sms** sur les **téléphones portables** de personnes séropositives permettait d'améliorer l'observance de leur traitement antirétroviral et de réduire leur charge virale à un niveau indétectable.

Une fois par semaine, un sms neutre et discret « Comment allez-vous ? » était envoyé comme code au patient pour lui rappeler de prendre son traitement. La comparaison avec un groupe contrôle n'ayant reçu qu'un suivi standard par des consultations en milieu médical a révélé que l'observance était optimale chez 62 % des patients recevant les sms de rappel alors

que ce chiffre n'était que de 50 % pour les autres. De plus, la charge virale était devenue indétectable chez 57 % des patients suivis par textos, contre seulement 48 % chez le groupe contrôle. De plus, chaque sms ne coûte que 3,6 centimes d'euros et, grâce à ces messages, une infirmière unique pourrait suivre jusqu'à 1 000 patients ! Une piste à suivre !

Déjà disponible sur **Internet**, un pilulier intelligent développé par Yagg.com vous donne en quelques clics toutes les informations sur votre combinaison antirétrovirale (posologie, interaction, précautions, effets indésirables éventuels...) et vous permet même d'interroger des experts par email ! De plus, son format visuel accompagné de l'image de chaque médicament rend son utilisation ludique

et accessible à tous. Point faible : contrairement aux piluliers électroniques, cette version virtuelle n'émet pas de message de rappel ! Pour cela, rien de tel que **l'application** « Mon pilulier² » sur votre **iPhone** ou **smart-phone**, qui vous rappelle combien et quels médicaments vous devez prendre. Une alerte sonore et visuelle vous avertit aux heures que vous avez configurées et le rappel ne s'efface que si vous validez votre prise, fini les oublis !

Mais attention, bien qu'« intelligents » ces outils ne remplacent évidemment pas le médecin !

1. Lester RT et al. Effects of a mobile phone short message service on antiretroviral treatment adherence in Kenya (WeTel Kenya1): a randomised trial. *The Lancet* 2010; 1838 – 1845.
2. <http://itunes.apple.com/us/app/id354978083?mt=8&ign-mpt=uo%3D6>



Quelles relations entre patients et équipe médicale ?

➤ L'accueil et l'accompagnement efficaces des patients séropositifs d'âge, de sexe et d'horizons variés nécessitent l'établissement d'un lien de confiance entre le patient et une équipe soignante aux compétences multiples. Comment cela se passe-t-il en pratique ? Pour le savoir, nous avons rencontré trois acteurs de cette relation : un médecin infectiologue, une infirmière d'éducation thérapeutique et un patient, Karim, qui nous livre son témoignage en p. 15.

Une relation de personne à personne(s)
Comment s'établit le lien de confiance avec l'équipe médicale ?

Quand on lui demande si ses patients s'ouvrent facilement à elle, le Dr Isabelle Ravaux, infectiologue au CHU de Marseille, le dit clairement : « Cela dépend des patients : avec ceux que je suis depuis 20 ans, nous abordons tous les sujets, mais pour les patients jeunes qui viennent de découvrir leur séropositivité, c'est plus difficile de s'ouvrir... » Pour Marie Varan, infirmière d'éducation thérapeutique dans le même service, l'accueil des jeunes « nés avec le VIH » est aussi un enjeu délicat : « Pour ces patients qui ont été suivis depuis leur naissance par une même équipe pédiatrique, arriver dans notre unité de soins pour adultes représente un grand changement. De plus, les jeunes patients ont d'autres préoccupations que celles des adultes atteints par le VIH : ils ont de nombreux choix à faire pour leur avenir. » Outre l'âge, l'équipe médicale observe aussi une différence de comportement entre hommes et femmes.

« Sans vouloir simplifier, les hommes ont généralement plus tendance à cacher leurs soucis » poursuit le Dr Ravaux, « et vis-à-vis d'un médecin femme, il leur est difficile notamment d'aborder des problèmes d'ordre sexuel : c'est donc à moi d'aller vers eux en leur posant des questions ». Comme le souligne M. Varan : « Non seulement chaque personne est unique, mais une même personne sera différente selon sa situation et ses soucis du moment. Nous devons être à l'écoute pour percevoir chaque signe inhabituel, car le patient ne va pas forcément se confier spontanément ». Cette vigilance est l'affaire de toute l'équipe : médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale... La consultation est aussi un lieu de parole, comme l'indique le Dr Ravaux : « Les patients ne peuvent

pas parler librement à tout le monde de leur infection à VIH : en revanche, avec leur médecin qui sait « tout » de leur maladie et qui leur garantit le secret professionnel et la discrétion, ils peuvent parler ». Encore faut-il que le « courant passe » (Voir le témoignage d'un patient page 15)...

Aborder la personne dans sa globalité

Selon le Dr Ravaux, « la prise en charge de la personne doit être globale. C'est l'infection par le VIH qui l'exige : d'une part, il s'agit d'une maladie chronique et d'autre part, son impact sur la santé dépasse le

champ de l'infectiologie, car il faut également dépister et surveiller un éventuel diabète, une hypertension, donner des conseils en nutrition, faire prendre conscience de la notion de qualité de vie... Nous devons également nous préoccuper des conditions socio-économiques de nos patients (logement, alimentation, droits sociaux...) de leur hygiène de vie (sommeil, exercice physique...) et des aspects psychologiques (se sentir bien dans sa peau), d'où la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire ». « L'assistante sociale, par exemple, a un rôle très important lorsque les personnes sont en situation de précarité », complète Marie Varan.

Quid des consultations d'éducation thérapeutique ? « On parle de consultations d'éducation thérapeutique plus que de consultation d'observance car il ne s'agit pas seulement d'optimiser la prise du traitement, mais de manière plus globale, d'améliorer la qualité de vie du patient ». « Il s'agit plutôt d'une éducation à la santé », résumant à la fois l'infirmière et le médecin. Ainsi, ces consultations sont proposées avant même l'initiation d'un traitement : « C'est essentiel pour nouer une relation ». Les outils d'éducation thérapeutique ? Des brochures, un chevalet pour expliquer par des schémas les modes d'action du virus et des médicaments, des piluliers, les coordonnées des acteurs de santé et les adresses des associations...

Prise en charge du patient : ce qui pourrait être amélioré ?

« Il faudrait améliorer le partenariat entre l'hôpital et le réseau de santé de proximité pour proposer un accompagnement en ville, au plus près des personnes », estime le Dr Ravaux. « En effet, ni le médecin, ni l'équipe hospitalière ne peuvent prendre en charge à eux seuls l'éducation à la santé du patient, il faut pour cela établir un véritable réseau de soin. » Selon elle, « cela nécessiterait des changements en profondeur de la société française : donner une éducation à la santé dès l'école, et ne pas considérer que les médecins traitants sont uniquement là pour s'occuper des « petits bobos » ». Pour contribuer à établir ce réseau, ce service hospitalier propose la mise en relation avec d'autres spécialistes, à l'hôpital ou en ville (gynécologue, dentiste, ... avec un courrier d'accompagnement), mais aussi avec des associations. En effet, comme le constate M. Varan, « le cadre de l'hôpital présente des contraintes – horaires de RDV, interdiction du téléphone portable et du tabac... – pour des patients d'horizons différents, qui souvent n'aiment pas trop les règles. » Selon elle, il faudrait « plus de personnel pour pouvoir accorder plus de temps aux patients. Nous recevons 16 000 patients par an, ce qui représente environ 40 à 50 patients par jour. Et aussi un lieu : nous avons depuis peu de temps une salle pour recevoir un patient et s'isoler avec lui. Avant, nous étions toujours dérangés ».

Comment soigner les personnes séropositives attachées à des traditions religieuses et culturelles ?

La prise d'un traitement peut parfois heurter les croyances religieuses des patients. Certaines cultures sont fatalistes face à la maladie : « C'est la volonté de Dieu ». Parfois, des patients se plaignent d'être plus « malades » avec le traitement que sans, la maladie ne provoquant pas de symptômes visibles pendant un certain temps. Des associations comme Afrisanté* ont un rôle de médiateur important à jouer pour dépasser les barrières de langue, de culture et faire en sorte que le traitement soit conciliable avec l'histoire de chacun.

* <http://www.afrisante.org>



Ma relation avec mon médecin



> Karim est séropositif depuis l'âge de 24 ans. Voilà cinq ans qu'il vit avec sa maladie. Il a accepté de témoigner et de répondre à notre enquête sur la relation patient-médecin.

Est-il facile de s'ouvrir à son médecin ?

Cela dépend du médecin que l'on a en face de soi ! J'ai connu deux spécialistes dans le cadre de mon suivi médical. Il ne m'a pas été facile de m'ouvrir au 1^{er}, car il restait relativement distant et ne s'intéressait qu'à mes paramètres biologiques. Je n'ai alors pas osé aborder avec lui les sujets personnels ou intimes.

Le 2nd médecin en revanche, qui me suit à l'heure actuelle, est très humain, ouvert, et je n'ai aucune difficulté à me confier à lui. Nous pouvons parler de tout, même de choses intimes.

Comment décririez-vous votre relation avec chacun des membres de votre équipe soignante (médecin, infirmière, psy...)

Les personnes que je côtoie dans le cadre de mon suivi sont le médecin spécialiste

du VIH ainsi que les infirmières qui réalisent les prélèvements. Le contact avec les infirmières est très agréable, mais nous ne parlons pas de mon dossier médical auquel elles n'ont pas accès. Mon médecin est très compétent, c'est un grand spécialiste du VIH et cela me met en confiance. Je suis rassuré, je me sais entre de bonnes mains.

Comment abordez-vous avec votre médecin les questions relatives à votre maladie, y a-t-il des questions que vous n'osez pas lui poser ?

Non, il n'y a pas de questions que je n'ose pas poser à mon médecin. Il est très accessible et me consacre tout le temps dont j'ai besoin.

Il me demande même si j'ai des interrogations par rapport à des faits d'actualité sur le VIH que j'aurais pu entendre dans les médias. Mon médecin recadre alors ces informations de manière à ce que je maîtrise pleinement l'information. Il s'enquiert de ma vie personnelle et sentimentale, il est très humain et prend en charge ses patients dans leur globalité.

Ici, il n'est pas juste question du nombre de CD4, même si cela reste la donnée la plus importante. Enfin, il n'a qu'une quarantaine d'années,

je pense que l'absence de barrière d'âge me met aussi plus à l'aise pour aborder les choses intimes.

Abordez-vous plus facilement ces sujets avec d'autres membres de l'équipe soignante et pourquoi ?

Mon médecin est mon unique interlocuteur, je n'ai pas de suivi psychologique car je n'en n'ai pas exprimé le besoin. Ceci dit, des psychologues spécialisés sont disponibles dans ce service médical pour les patients qui le souhaitent.

Vous est-il plus facile de vous ouvrir à un médecin du même sexe ?

Que mon médecin soit un homme ou une femme, cela ne fait aucune différence pour moi.

Si vous avez des inquiétudes (effets secondaires par exemple ou mauvais résultats d'analyse), pouvez-vous joindre un médecin par téléphone pour lui poser des questions ?

Oui, mon médecin m'a donné son numéro de portable afin que je puisse le joindre à tout moment en cas de besoin. Il a toujours été disponible au téléphone pour répondre à mes inquiétudes, notamment suite à certains effets

indésirables du traitement. Je l'ai appelé, il m'a rassuré puis nous avons ajusté mon traitement et maintenant, plus de soucis !

Qu'est ce qui pourrait être amélioré et comment ?

J'ai la chance d'être suivi dans un très bon service hospitalier. L'ensemble du personnel est chaleureux, efficace, et les locaux sont accueillants. Il n'y a pas de file d'attente interminable et mon médecin est disponible pour ses patients. Il y a même l'association AIDES qui tient des stands dans l'hôpital pour offrir des cafés, des brochures d'informations et dialoguer avec les patients. Même si cela n'est pas mon cas, je sais que dans d'autres hôpitaux, les patients sont parfois moins bien lotis. L'attente y est interminable, les locaux sont lugubres et les médecins surchargés. Dans certains cas, les médicaments ne sont pas toujours rapidement disponibles en pharmacie, ce qui met en péril l'efficacité du traitement ! Pour améliorer cette situation, peut-être faudrait-il équilibrer le paysage hospitalier.

Connaissez-vous les « consultations d'observance » et en avez-vous bénéficié ?

Non, je n'en n'ai jamais entendu parler.

Votre maladie a-t-elle un retentissement sur votre sommeil et appliquez-vous certaines mesures pour garantir un bon sommeil ?

Je n'ai pas de problèmes de sommeil, je dors très bien. La seule chose, ce sont des petits problèmes digestifs de temps à autres, je prends alors des probiotiques et les troubles sont résolus.

Votre maladie a-t-elle un retentissement important sur votre vie de tous les jours ?

Ce n'est pas un « retentissement », c'est un bouleversement total de toute ma vie ! La maladie a tout chamboulé, mais je tente néanmoins d'intégrer au mieux cette donnée dans ma vie afin de « faire avec ». Il faut apprendre à composer avec sa maladie car il n'y a pas le choix. C'est un travail psychologique qu'il faut faire sur soi, à l'instar des techniques de développement personnel.

Qu'est-ce que votre séropositivité a changé pour vous ? (votre vision de vous-même, vos relations aux autres)

Ma famille, mes amis, l'équipe médicale ont été présents pour m'aider et me soutenir. Aujourd'hui, je n'ai pas l'impression d'être séropositif, ni d'en souffrir. J'ai un bon traitement, ajusté à mon cas spécifique, et je

ne souffre pas d'effets indésirables ni de gênes dans ma vie quotidienne.

Par contre, ma maladie retentit sur ma vie affective. Je redoute toujours le moment de l'annonce de ma maladie à mon partenaire. Cette annonce me coûte beaucoup et j'appréhende sa réaction. C'est « le grand trou noir », va-t-on être accepté tel que l'on est ? Il faut alors se remettre en question à chaque fois ...

Quels conseils donneriez-vous à quelqu'un qui vient de découvrir sa séropositivité ?

Pour une personne, la découverte de la séropositivité fait l'effet d'une bombe et les conseils prodigués à ce moment là ne seront pas entendus. Ce n'est pas le bon moment. Je délivrerai plutôt un message rassurant à la personne concernée en lui disant que nous avons la chance de vivre dans un pays industrialisé où les traitements sont disponibles et la maladie totalement prise en charge. L'essentiel à ce moment est de pouvoir être réconforté par ses proches et recadré de manière optimiste par son équipe médicale.

Hépatites et VIH



> Les virus de l'hépatite et du VIH ne font pas bon ménage ! Chez les porteurs du VIH, les hépatites B et C font partie des premières causes de mortalité et de maladies associées.

Il existe plusieurs virus de l'hépatite (« inflammation du foie ») mais les plus dangereux sont les virus des hépatites B et C qui se transmettent par le sang et lors de relations sexuelles non protégées.

4 000 à 5 000 personnes sont chaque année contaminées par le virus d'une des hépatites, qui sont responsables de 5 000 à 6 000 décès par an en France. La moitié des personnes porteuses de ces virus l'ignorent.¹

1. Enquête « Prévalence des hépatites B et C en France en 2004 » menée par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS).

Les hépatites sont-elles graves ?

Les hépatites B et C sont des maladies graves du foie qui peuvent devenir chroniques et dans certains cas évoluer jusqu'au cancer.

Le seul moyen de savoir si l'on est atteint d'une hépatite virale, c'est de **se faire dépister** : consultez votre médecin ou rendez-vous dans un centre de dépistage anonyme et gratuit.

La **vaccination** contre l'hépatite B est recommandée pour tous quel que soit l'âge. En revanche, il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C.

Les hépatites virales et le VIH cohabitent mal !

- L'infection par le VIH aggrave le pronostic des hépatites qui progressent alors plus rapidement.
- À l'inverse, le virus de l'hépatite C ne semble pas avoir de retentissement sur l'évolution de l'infection par le VIH, traitée ou non.

AIDES

Pour s'informer et rencontrer d'autres personnes atteintes par les hépatites ou le VIH, appeler le : 0 805 160 011 (appel gratuit) ou consulter www.aides.org

SIDA INFO SERVICE

Tél. : 0 800 840 800 (appel gratuit) ou consulter www.sida-info-service.org

SOS HÉPATITES

Association d'information et de soutien aux personnes atteintes d'hépatite, appeler le : 0 800 004 372 (appel gratuit) ou consulter www.soshepatites.org.

infos

Néanmoins, être atteint d'une hépatite C augmente le risque d'être infecté par des bactéries, des virus et des champignons chez les personnes porteuses du VIH.

Il faut systématiquement rechercher une infection par les virus de l'hépatite B et C lors de la découverte d'une infection par le VIH.

Parmi les personnes porteuses du VIH, au moins une sur trois est également atteinte d'une ou plusieurs hépatites chroniques.

Le traitement contre le VIH est prioritaire sur le traitement contre l'hépatite lorsque tous deux sont nécessaires !

Testez votre relation avec votre équipe soignante



A > Si vous êtes inquiet au sujet de votre traitement ou de vos résultats, à qui en parlez-vous en premier ?

- 1. À l'équipe médicale qui me suit à l'hôpital ▲
- 2. À mon médecin de ville ou à mon pharmacien ■
- 3. À un ami, une association de patients ou dans un forum de discussion sur Internet ●

B > Comment décririez-vous votre médecin ?

- 1. Compétent et impressionnant ●
- 2. Compétent, humain, ouvert ▲
- 3. Compétent, mais il est difficile de discuter avec lui ■

C > En sortant de la consultation, vous vous sentez :

- 1. Un peu perdu ●
- 2. Rassuré, mais frustré de ne pas avoir pu aborder les

questions qui me tenaient à coeur ■

- 3. Regonflé et motivé ▲

D > Si vous vous sentez déprimé, stressé, ou que vous dormez mal, en parlez-vous à votre médecin ?

- 1. Oui, bien sûr ▲
- 2. Non, il est infectiologue, il ne s'occupe que du virus et du nombre de CD4 ●
- 3. Non, je tente de régler ces problèmes moi-même ■

Majorité de ● : Vous êtes un peu impressionné par les spécialistes qui vous soignent, pourtant, sans vous, pas de traitement efficace ! N'hésitez pas à re-formuler ce qu'a dit votre médecin pour vérifier que vous avez bien compris. N'hésitez pas non plus à évoquer les difficultés dans votre vie quotidienne, qui peuvent éventuellement vous gêner pour prendre votre traitement. Il n'y a pas de patient « parfait » ! Pour tirer le meilleur parti de la consultation, préparez en amont une liste de questions, au fur et à mesure qu'elles vous viennent et au besoin, venez accompagné(e).

Majorité de ■ : Vous avez confiance en votre équipe soignante, mais vous n'êtes pas totalement satisfait. L'objectif est de construire un partenariat. Votre médecin est votre allié, il vous accompagne dans la durée, vous faites équipe contre le virus ! Essayez de bâtir une relation basée sur la franchise et le respect mutuels. Si vous voulez évoquer une information lue quelque part, demandez-lui son avis, et apportez l'article pour en discuter. Si vous n'êtes pas d'accord avec un changement de traitement, dites-le (mais bien sûr, sans agressivité) et éventuellement, proposez un délai de réflexion. Si la relation est vraiment trop mauvaise, vous pouvez changer de médecin référent : pensez à constituer une copie de votre dossier médical.

Majorités de ▲ : Vous avez une bonne relation de partenariat avec votre équipe. Vous la cultivez en étant acteur de votre traitement, en exprimant vos craintes éventuelles et en n'hésitant pas à dire si un traitement ne vous convient pas.

N'hésitez pas à faire un bilan de synthèse annuel à l'hôpital, c'est l'occasion de rencontrer d'autres spécialistes (nutritionniste, éventuellement psychologue...) et de faire un point une fois par an.



ELSEVIER
MASSON

au **cœur** de l'information santé



Retrouvez-nous sur le site www.magpatients.org