

Polypathologie des personnes âgées vivant avec le VIH : quelle gestion en médecine générale?

Multimorbidity in elderly people living with HIV: how do general practitioners manage?

Césarine Sambou^{1,2,3}, Dolorès Pourette^{1,4}, Pierre Debeaudrap¹, Mariem Raho-Moussa⁵, Clotilde Allavena⁶

⇒ Résumé

Introduction : La polypathologie est une problématique de santé qui concerne de plus en plus de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et dont la fréquence augmente avec l'âge. Le recul actuel de l'hospitalo-centrisme devrait amener le médecin généraliste à occuper une place centrale dans le suivi extra-hospitalier des PVVIH âgées et polypathologiques. Notre étude cherche à comprendre la place qu'occupent réellement les médecins généralistes et les barrières qu'ils rencontrent dans la prise en charge des PVVIH âgées et polypathologiques.

Méthodes : Nous présentons ici les résultats d'une étude ancillaire d'une précédente recherche (ANRS EP66-SEPTAVIH) qui évalue la fragilité chez les PVVIH âgées de 70 ans et plus. Elle repose sur des entretiens approfondis réalisés auprès de médecins généralistes et de PVVIH âgées de 70 ans et plus. Les données ont fait l'objet d'un traitement manuel et les thèmes et sous-thèmes identifiés ont été classés dans un tableau sous forme de grilles d'être soumis à une analyse thématique transversale.

Résultats : À partir de 30 entretiens réalisés d'avril 2020 à juin 2021 auprès de 10 médecins généralistes et 20 PVVIH âgées de 70 ans et plus et polypathologiques, cette étude identifie les difficultés que les médecins généralistes rencontrent pour intervenir pleinement dans la prise en charge de ces patients. Leur suivi est caractérisé par des cloisonnements symboliques entre groupes de professionnels : morcellement organisationnel entre médecins généralistes et spécialistes, peur d'empiéter sur le rôle de l'autre professionnel de santé et absence fréquente de formalisation des rôles dans la coordination des soins.

Conclusions : Afin de favoriser un suivi optimal et d'améliorer le vécu des PVVIH âgées, il est important que le rôle de chaque intervenant soit mieux défini pour un meilleur suivi partagé.

Mots-clés : VIH ; Polypathologie ; Personnes âgées ; Médecins généralistes ; Gestion des soins ; Cloisonnements ; Fractionnement.

⇒ Abstract

Introduction: The occurrence of multimorbidity concerns more and more people living with HIV (PLWHIV) and its frequency increases with age. General practitioners should occupy a central place in the out-of-hospital follow-up of elderly PLWHIV with multimorbidities. Our study aims to understand the actual position of general practitioners and the barriers they encounter in the management of elderly PLWHIV with multimorbidities.

Methods: This sub-study of the ANRS EP66-SEPTAVIH ancillary study, which assesses frailty in PLWHIV aged 70 years and over, is based on in-depth interviews with general practitioners and PLWHIV aged 70 years and over. The data were processed manually. Themes and sub-themes were identified and tabulated before being subjected to a cross-sectional thematic analysis.

Results: Based on 30 interviews conducted between April 2020 and June 2021 with 10 general practitioners and 20 PLWHIV aged 70 years and over and with multiple diseases, this study identifies the difficulties that general practitioners encounter in fully participating in the care. The follow-up of these patients is characterized by symbolic partitions between groups of professionals: organizational fragmentation between general practitioners and specialists, fear of encroaching on the role of the other health professionals, and frequent absence of formalization of roles in the coordination of care.

Conclusions: In order to promote optimal follow-up and improve the experience of elderly PLWHIV, it is important that the role of each stakeholder be better defined for better shared follow-up.

Keywords: HIV; Multimorbidity; Elderly; General practitioners; Medical management; Compartmentalization; Fragmentation.

¹ CEPED – Institut de recherche pour le développement – Université Paris Cité – Inserm 1244 – Paris – France.

² Bordeaux Population Health – Université de Bordeaux – Inserm 1219 – Bordeaux – France.

³ Les Afrique dans le Monde (LAM) – UMR 1515 – Pessac – France.

⁴ UMR Espace-Dev Réunion – Fellow de l'Institut Convergences Migrations – France.

⁵ CESP – INSERM U1018 – Hôpital Bicêtre – Le Kremlin-Bicêtre – France.

⁶ Service de maladies infectieuses – CHU de Nantes – Nantes – France.

Introduction

La polypathologie, définie comme la coexistence de plusieurs maladies au long cours chez une même personne et sur une même période [1, 2] est un problème de santé dont la fréquence augmente avec l'âge. Elle est aujourd'hui une préoccupation importante chez les personnes âgées vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (PAVVIH) [3-8] grâce aux traitements antirétroviraux qui augmentent leur espérance de vie. Selon les données de l'enquête Positive Voice, 72 % des PAVVIH souffrent d'au moins une autre affection chronique, les plus fréquentes étant l'hypercholestérolémie, l'hypertension et le diabète [9]. En croisant les données sur la prévalence du VIH, du vieillissement et des maladies chroniques non transmissibles, Currier [4] a montré que 70 % des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) âgées de plus de 65 ans avaient plus d'une comorbidité contre 55 % de leurs pairs non infectés du même âge, montrant ainsi les effets synergiques de l'âge et du VIH sur le risque de la survenue de la polypathologie. Cette proportion importante de PAVVIH polyopathologiques soulève de nouveaux enjeux de prise en charge et constitue un véritable défi pour l'organisation des soins [10].

Dans le contexte actuel de bascule d'une prise en charge hospitalo-centrée vers une gestion plus axée sur le recours aux soins de santé primaires, le médecin généraliste devrait occuper un rôle important dans le suivi extra-hospitalier des PAVVIH polyopathologiques [11]. C'est le sens des recommandations médicales françaises selon lesquelles les PVVIH ayant d'autres pathologies chroniques doivent se rendre régulièrement chez leur médecin traitant, qui évaluera, entre autres, l'observance des traitements et la présence de complications [12]. Divers travaux ont montré la complexité de la prise en charge de la polypathologie en médecine générale [13-15] et cette complexité s'exacerbe chez les personnes âgées [12].

En ce qui concerne le VIH, nous savons peu de choses sur l'implication du médecin généraliste dans la prise en charge des PAVVIH polyopathologiques en France. L'objectif de cette recherche qualitative est de combler ce manque en documentant la place qu'occupe la médecine générale dans la gestion de ces patients. En particulier, elle vise, d'une part, à décrire la complexité de la prise en charge en médecine de ville et la manière dont les médecins généralistes essaient d'organiser les soins et, d'autre part, à comprendre les barrières que les médecins

généralistes rencontrent dans le suivi des PAVVIH polyopathologiques¹.

Matériels et méthodes

Cette recherche socioanthropologique (SEPTAVIH-Quali) est une étude ancillaire de l'étude ANRS EP66-SEPTAVIH « Fragilité chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) âgées de 70 ans et plus : faisabilité du dépistage de la fragilité, prévalence, facteurs de risque et impact sur la survenue d'évènements péjoratifs de santé ». SEPTAVIH est une étude observationnelle prospective dont l'objectif principal est d'évaluer la prévalence de la fragilité selon les critères de Fried² [16] chez les PVVIH âgées de 70 ans et plus. La méthodologie de la recherche SEPTAVIH-Quali repose sur des entretiens semi-directifs approfondis réalisés en face à face et par téléphone à Bordeaux et à Paris auprès de deux types de publics :

- les médecins généralistes qui prennent en charge des PVVIH. Les médecins généralistes interrogés ne sont pas forcément les médecins traitants des patients inclus dans cette étude. Ils doivent avoir dans leur patientèle des PVVIH et exercer dans la même région que les patients participants. En raison de l'épidémie de COVID-19, les médecins généralistes qui ont participé à l'enquête n'ont pas été identifiés par les médecins hospitaliers des centres participants à l'étude ANRS EP66-SEPTAVIH comme prévu initialement. Trois médecins ont été identifiés *via* notre réseau personnel et professionnel. Avec la technique dite « boule de neige », qui consiste à demander à chaque praticien interrogé s'il connaît un confrère qui suit des patients vivant avec le VIH et qui pourrait participer à l'enquête, nous avons rencontré d'autres médecins généralistes ;
- les PVVIH âgées de 70 ans et plus et polyopathologiques dont au moins un diabète et/ou une dyslipidémie. Même si les comorbidités chez les PVVIH ne se restreignent pas à ces deux pathologies, nous avons choisi pour SEPTAVIH-Quali de nous focaliser

¹ Cet article est centré sur les expériences des médecins généralistes et les propos des patients qui y font écho. Un autre article en cours de rédaction aborde plus spécifiquement les difficultés rencontrées par les patients dans leur suivi médical.

² Le phénotype de Fried collige cinq critères qui définissent la fragilité : la perte de poids involontaire, la faible force musculaire, la faible vitesse de marche, le degré d'épuisement et la sédentarité.

principalement sur ces comorbidités, car elles sont fréquentes chez les PAVVIH [17] et nous semblent offrir une illustration riche de la situation de polypathologie. Ce sont des maladies chroniques qui nécessitent un traitement quotidien et un respect de mesures hygiéno-diététiques (nutrition, activité physique...), ce qui peut avoir rapidement un impact sur les habitudes de vie. Les participants de SEPTAVIH-Quali ont été sélectionnés de façon à obtenir des points de vue, des perceptions et des expériences diversifiés. Pour cela, nous avons tenu compte du degré de fragilité clinique (sujet robuste/préfragile ou sujet fragile selon le phénotype de Fried [16]) et du niveau de contrôle du diabète. La qualité du niveau de contrôle du diabète a été jugée sur la base des mesures de l'hémoglobine glyquée (contrôlé ou mal contrôlé selon que le taux d'hémoglobine glyquée était \geq ou $<$ à 7 %). Les informations nécessaires pour l'identification des participants (fragilité, diabète) ont été collectées lors de la visite initiale (M0) de l'étude SEPTAVIH. Les PAVVIH éligibles ont été identifiées par les soignants qui leur ont demandé leur consentement d'être contacté pour participer à l'étude SEPTAVIH-Quali.

Les entretiens réalisés avec les médecins généralistes et les PAVVIH polypathologiques ont abordé, entre autres, la manière dont les médecins généralistes et les PAVVIH polypathologiques gèrent l'articulation des différentes pathologies et la place accordée et occupée par le médecin généraliste dans le suivi des polypathologies. Nous avons également tenu un journal où étaient recueillies des notes de terrain. Les entretiens ont été conduits soit en face à face soit par téléphone. L'ensemble des entretiens a été réalisé par la chercheuse principale (CS) qui a également procédé à l'analyse des données. Ils ont duré en moyenne cinquante-deux (52) minutes et ont été enregistrés avec l'accord du participant. L'ensemble du corpus a fait l'objet d'une retranscription intégrale puis d'une analyse de contenu.

Le traitement manuel des données a permis l'identification des thèmes et des sous-thèmes qui ont ensuite été classés dans un tableau sous forme de grilles d'analyse. Les données issues des entretiens avec les différents acteurs ont été confrontées entre elles avant de procéder à une triangulation de l'ensemble des résultats avec la littérature. Les nom et prénom des interlocuteurs ainsi que les indications trop précises pouvant les identifier ont été modifiés pour préserver leur anonymat. Cette recherche a reçu l'avis favorable d'un comité de protection des personnes avant sa mise en œuvre.

Résultats

Profils des participants

D'avril 2020 à juin 2021, 30 entretiens ont été réalisés avec 10 médecins généralistes et 20 PAVVIH polypathologiques.

Les médecins généralistes

Des entretiens ont été menés avec 10 médecins généralistes âgés de 31 à 60 ans (7 hommes et 3 femmes) ayant en moyenne dix-neuf (19) ans d'expérience professionnelle. Parmi eux, 8/10 suivent des PAVVIH polypathologiques.

Les PAVVIH polypathologiques

Des entretiens ont été réalisés avec 20 PAVVIH âgés de 70 à 86 ans. Le sexe ratio de l'échantillon est représentatif de la cohorte SEPTAVIH où seulement 18,6 % des participants sont des femmes. Parmi les participants, on dénombre 3 migrants. Les participants ont en moyenne trois maladies chroniques : 18 participants présentent un diabète (contrôlé dans 11 cas sur 18) et 2, une dyslipidémie (tableau I).

Difficultés associées à la gestion des PAVVIH âgées et polypathologiques en médecine générale

Lors des entretiens avec les différents participants, la complexité de la prise en charge des PAVVIH polypathologiques a rapidement émergé comme sujet majeur de préoccupation. Cette complexité est liée aux spécificités du VIH (stigmatisation, secret et déni autour du VIH) et à la perception que la gestion du VIH est une hyperspécialisation médicale.

Complexité liée à la prise en charge du VIH et des comorbidités

La gestion du VIH est vécue par la quasi-totalité des médecins généralistes comme une hyperspécialisation médicale en raison de l'évolution rapide des traitements antirétroviraux (changement fréquent de protocole et de molécules) et de l'insuffisance ressentie en matière à la fois de formation reçue sur le VIH et d'information sur les

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques des PAVVIH incluses.

Caractéristiques	Effectif
Genre	
Masculin	18
Féminin	2
Mode de transmission du VIH	
Hétérosexuels	13
HSB	7
Autres	3
Situation matrimoniale	
Vie maritale	10
Célibataire	3
Divorcés	4
Veufs	3
Niveau d'étude	
Études supérieures	18
Autres	2
Profession	
Cadres supérieurs	18
Autres	2
Couverture sociale	
Avec couverture sociale et mutuelle	17
Avec couverture sociale sans mutuelle	2
Sans couverture sociale	1
Situation économique	
Propriétaires	17
Locataires	3
Niveau de fragilité [22]	
Fragile	3
Préfragile	10
Robuste	7
Niveau de contrôle du diabète	
Contrôlé	11
Non contrôlé	7
Dyslipidémie	2

problèmes d'interactions médicamenteuses. Ainsi, pour Jules³, praticien âgé de 60 ans intervenant dans la formation des étudiants en médecine générale, il n'est pas étonnant que la plupart de ses confrères rencontrent des

³ Tous les prénoms utilisés dans cet article sont des pseudonymes.

difficultés à intervenir pleinement dans le suivi de leurs patients infectés par le VIH, car, d'après lui, « *le médecin généraliste considère que le VIH est une affaire de spécialiste et a tendance à ne pas trop s'en occuper et à déléguer la surveillance du patient au médecin spécialiste.* » Faisant écho à ces propos, plus de la moitié des patients (16/20) considèrent le VIH comme une pathologie dont la prise en charge est réservée aux spécialistes et estiment que le médecin généraliste n'intervient que « *comme prescripteur d'ordonnances sur ordre du médecin spécialiste* » (Claire, 74 ans, patiente).

En outre, la présence de comorbidités exacerbe la complexité de la prise en charge du VIH. Ainsi, gérer l'ensemble des pathologies nécessite la mobilisation de compétences différentes pour chacune d'entre elles ainsi que l'actualisation régulière de leurs recommandations respectives. Par exemple, le diabète est considéré comme une maladie qui complexifie le management du VIH, comme l'explique ce praticien pour qui, face à une PVVIH souffrant de plusieurs comorbidités, le problème est qu'il faut non seulement connaître chaque pathologie, mais également anticiper les interactions entre les différentes maladies et leurs traitements :

« *Ce n'est pas facile d'avoir à faire avec des patients qui ont le VIH et le diabète, c'est super compliqué. Le diabète ajoute une complexité à la prise en charge du VIH. Par exemple, si on traite une hypercholestérolémie ou un diabète, il y a certains médicaments qui risquent d'être contre-indiqués en cas de certaines trithérapies.* » (Laurent, 53 ans, médecin généraliste)

Spécificités du VIH et mise à l'écart du médecin généraliste

La peur de la stigmatisation, le secret et le déni autour du VIH empêchent également les médecins généralistes d'occuper pleinement leur place dans le suivi de ces patients complexes. En effet, la peur d'être rejeté ou jugé pousse certains patients (14/20) à mettre à l'écart leurs médecins généralistes dans la prise en charge de leur infection chronique à VIH. Ainsi, deux patients n'ont pas parlé de leur séropositivité à leur médecin généraliste (qui est aussi le médecin traitant de toute la famille) par peur de la rupture du secret médical. Ils craignaient que le médecin de famille en parle involontairement ou non aux autres membres de la famille lors d'une consultation. Un autre patient est dans un déni total vis-à-vis de son VIH (il n'admet pas qu'il est infecté par le VIH et refuse toute discussion à ce sujet). Selon Alexandre, un praticien qui suit des PVVIH en hôpital de jour, la crainte de la stigmatisation conduit certains

patients à changer de médecin généraliste pour un médecin « *gay friendly* », plus compréhensif et tolérant. Pour lui :

« *La stigmatisation existe toujours même chez les PAVVIH. Elle renvoie aux pratiques sexuelles et à certaines orientations sexuelles qui ne sont pas toujours acceptées par toutes les populations, y compris certains professionnels de santé. Donc, ce n'est pas pour rien qu'il y a des réseaux de professionnels de santé qui sont gay friendly. Si nos patients recherchent des médecins gay friendly, c'est peut-être qu'il y a des problèmes de rejet, de mépris ou de stigmatisation avec les autres.* » (Alexandre, 56 ans, médecin généraliste)

La mise à l'écart du médecin généraliste dans le suivi du VIH dépend également du profil de ce dernier. Les médecins généralistes qui ont beaucoup de PAVVIH dans leur patientèle et/ou qui ont suivi des formations sur le VIH rapportent qu'ils se sentent plus à l'aise dans le suivi des PAVVIH. C'est le cas notamment de Bernard, un praticien qui a obtenu un diplôme universitaire (DU) sur les infections sexuellement transmissibles (IST) et qui a mené une thèse sur la prévention du VIH. Pour lui, ses patients vivant avec le VIH et autres « au profil gay » qui prennent la prophylaxie de préexposition (PrEP) lui accordent une place centrale sur tout ce qui concerne le VIH :

« *Je suis une trentaine de personnes qui ne sont pas infectées par le VIH, mais qui prennent la PrEP. Donc, la problématique du VIH est très importante dans ma patientèle. Ils m'écoutent sur tout ce qui concerne le VIH parce qu'ils savent que je suis sensibilisé sur les questions du VIH et qu'il y a cet accord gay friendly. Ils ne seront pas jugés, on va dire. Donc là, je sais que pour ces patients-là, j'ai une valeur symbolique qui vient contrebalancer cette autre valeur symbolique. Ils savent qu'il peut y avoir une espèce d'ouverture et d'échange et généralement, on se dit tout. Voilà, il y a les vieux patients que j'avais avant et les autres qui m'ont connu après du fait de ce réseau-là, qui voient en moi peut-être un peu plus qu'un médecin traitant, un peu presque quelqu'un d'intime.* » (Bernard, 31 ans, médecin généraliste)

En accordant moins de place au médecin généraliste, les PAVVIH limitent la possibilité pour qu'il puisse intervenir également sur leurs autres pathologies.

Fractionnements des soins et cloisonnements entre groupes de professionnels dans le suivi des PAVVIH polypathologiques

L'enquête de terrain met en évidence des soins fractionnés et rarement articulés dans la gestion des PAVVIH polypathologiques. Plusieurs éléments participent de ce

fractionnement et sont discutés plus bas, notamment le manque de communication et le clivage entre soignants extra-hospitaliers et hospitaliers et l'absence de formalisation des rôles dans la coordination des soins.

Manque de communication et clivage entre soignants extra-hospitaliers et hospitaliers

Les différents entretiens montrent la difficile coordination des soins chez les PAVVIH polypathologiques qui résulte d'une faible collaboration interprofessionnelle entre médecins généralistes et spécialistes. La communication entre les professionnels qui interviennent auprès des PAVVIH polypathologiques est insuffisante. La quasi-totalité des médecins généralistes interrogés (8/10) dénonce le fait que les médecins spécialistes ne leur transmettent pas les informations nécessaires (résultats d'exams, changements de traitements, référencement du patient vers un autre spécialiste) :

« *Vous savez, les bilans semestriels complets, les hôpitaux de jour tiennent à faire eux-mêmes les prélèvements et ils ne nous envoient pas les résultats. Moi, lorsque les patients viennent pour le renouvellement, il faut aussi des bilans et il n'y a pas de canaux simples pour transférer les résultats. C'est un truc à Bordeaux et je crois que ça ne se fait pas partout.* » (Alain, 51 ans, médecin généraliste)

Certaines PAVVIH polypathologiques sont suivies de manière alternée pour leur VIH entre le médecin généraliste et l'hôpital de jour. Lorsque des bilans biologiques sont réalisés par un des intervenants, les résultats sont rarement transmis à l'autre intervenant. De même, des renouvellements de traitements antirétroviraux et parfois des changements de molécules peuvent avoir lieu sans que l'autre professionnel soit informé alors qu'il participe aussi au suivi alterné.

Pour pallier ces manquements, certains patients essayent de jouer l'intermédiaire entre les différents intervenants comme Julien :

« *On a plusieurs médecins qui s'occupent de nous et entre eux, ils ne mettent pas ensemble leurs connaissances. C'est fou ! Chacun se limite à sa spécialité et c'est difficile à gérer tout ça surtout quand on est vieux. [...] Donc, moi aussi je joue un rôle de filtre quand il y a des choses nouvelles qui tombent comme ça.* » (Julien, 73 ans, patient)

Les données issues des entretiens révèlent également que le clivage entre la médecine extra-hospitalière et hospitalière va plus loin que le manque de communication entre médecins généralistes et spécialistes, mais se joue plus

globalement entre les intervenants extra-hospitaliers (les médecins généralistes, infirmiers et aides-soignants libéraux, pharmaciens, aides à domicile et les autres spécialistes en ville) et intervenants hospitaliers. Par exemple, les intervenants extra-hospitaliers s'organisent entre eux pour tenter d'assurer un suivi optimal de la PAVVIH polypathologique en mettant en commun les difficultés rencontrées avec le patient afin d'essayer de trouver ensemble des solutions. Mais cette « organisation » collaborative entre les différents acteurs du premier groupe se fait sans concertation avec les spécialistes hospitaliers. Selon certains médecins interrogés, les comptes rendus restent également entre eux. C'est que, précise ce praticien :

« Nous, ce qu'on fait aussi à notre niveau, c'est de s'organiser avec les autres intervenants comme les infirmiers, les aides-soignants, les pharmaciens, les intervenants à domicile autour de la personne âgée pour l'aider dans le suivi de ses maladies. C'est quelque chose que nous, nous faisons à notre niveau sans concerter les autres spécialistes. Bien entendu, les différents comptes rendus issus des différents intervenants restent aussi entre nous. Je sais que ça paraît... mais ça marche bien et nous, ça nous aide dans la coordination des soins. » (Simon, 57 ans, médecin généraliste)

Absence de formalisation des rôles dans la coordination des soins

Les médecins généralistes participent peu à la coordination des soins par peur de déranger les autres intervenants. Plusieurs médecins généralistes (4/10) pensent que chaque intervenant a un rôle à jouer dans la gestion de la PAVVIH polypathologique. Mais, selon eux, chacun doit garder sa place et ne pas empiéter sur le rôle de l'autre professionnel de santé comme l'illustrent ces propos :

« Je pense que si jamais un praticien spécialiste de l'hôpital s'occupait des choses à ma place, ça me gênerait un peu. [...] Mais, je serai très content que le spécialiste s'occupe de sa spécialité. S'il voit des choses que moi je ne vois pas, qu'il me le signale ! » (Alexandre, 56 ans, médecin généraliste)

Toutefois, ces données empiriques ne nous éclairent pas sur les différentes tâches que chaque intervenant devrait réaliser. On observe une imprécision sur le rôle de chacun et aucun médecin généraliste n'a réussi à décrire précisément son rôle dans la coordination des soins ni ce que le spécialiste devrait faire. Cette absence de formalisation des rôles impacte le parcours de soins de plusieurs patients, qui le jugent comme un frein au bon déroulement de leur prise en charge. Ils ont l'impression d'être face à des

professionnels de santé qui ne prennent pas en compte le travail des autres intervenants. Selon Marc, un patient de 71 ans, seul le spécialiste du VIH aurait tendance à tenir compte de sa situation de polypathologie avant de prescrire un examen et/ou un nouveau traitement. Il précise que lorsqu'il reçoit un compte rendu d'examen « *qu'il soit radiologie, IRM, échographie, je l'envoie de manière systématique au spécialiste du VIH car, c'est lui qui a une vision totale de ma situation. Dès qu'on me prescrit de nouveaux médicaments, je consulte d'abord le professeur* » (Marc, 71 ans, patient). Dans ce cas, le médecin spécialiste du VIH prend un peu la place du médecin généraliste puisque les comptes rendus d'examen lui sont envoyés.

Discussion

Les résultats de cette recherche montrent les difficultés rencontrées par les médecins généralistes pour la prise en charge et la coordination des soins des patients âgés polypathologiques et que ces difficultés sont exacerbées chez les PAVVIH en raison des spécificités du VIH.

Quand les spécificités du VIH compliquent le suivi des PAVVIH en médecine générale

Si la complexité de la polypathologie est reconnue par d'autres études [10, 13, 15], notre recherche met en lumière le caractère spécifique de cette complexité chez les PAVVIH. Cette spécificité inclut la réticence peut-être plus marquée de certains médecins généralistes vis-à-vis du VIH, parce qu'il s'agit d'une pathologie plus récente, pour laquelle la thérapeutique évolue vite. En outre, la gestion du VIH a longtemps été surtout hospitalière et le VIH est parfois associé à des aspects de sexualité tabous pour certains. Les difficultés rencontrées par les PAVVIH polypathologiques sont liées à la stigmatisation persistante associée au VIH et à la peur constante de voir leur statut VIH dévoilé. Cette crainte s'accroît lorsque la PAVVIH polypathologique est confrontée à des intervenants qui ne sont pas sensibilisés à la prise en charge du VIH, qui ne communiquent pas avec les autres intervenants ou encore ne travaillent pas en collaboration avec des spécialistes du VIH.

Un des résultats inattendus de cette recherche est le niveau extrêmement élevé de la peur de la stigmatisation qu'ont les PAVVIH polypathologiques, qui pousse certaines

PAVVIH à ne pas mettre leurs médecins généralistes au centre du dispositif de prise en charge. Autrement dit, contrairement à ce qui a été décrit dans d'autres contextes [18] et à ce qu'on pourrait penser, l'expérience du VIH dans la durée et le vieillissement ne sont pas toujours des facteurs de réduction de la stigmatisation. Les personnes âgées comme les plus jeunes continuent à garder le secret autour de leur statut sérologique même avec leur médecin traitant et même en situation de polypathologie. Pour certains auteurs, ces éléments contribueraient à rendre la polypathologie chez les PAVVIH particulière en comparaison avec la polypathologie chez les personnes ne vivant pas avec le VIH [13]. Il est intéressant de noter que la peur élevée de la stigmatisation pourrait s'expliquer aussi par une internalisation de la stigmatisation (ou autostigmatisation) caractérisée par l'acceptation des croyances et des actions stigmatisantes, la mauvaise perception de soi-même (culpabilisation, honte, blâme). Certaines PAVVIH peuvent continuer à se sentir stigmatisées à cause du VIH, alors qu'elles ne subissent plus directement de stigmatisation et de discrimination de la part de tiers [19].

Difficultés de coordination des soins dans le cadre de la polypathologie

Les résultats de cette recherche montrent aussi les obstacles organisationnels et communicationnels dans la gestion des PAVVIH polypathologiques. Leur suivi se heurte à des problèmes de communication entre médecins généralistes et spécialistes. La littérature [20, 21] corrobore cette idée en montrant comment la mauvaise communication dans la prise en charge d'un patient polypathologique peut être responsable de surprescriptions. L'absence de concertation entre les médecins généralistes et spécialistes dans le suivi des PAVVIH polypathologiques aboutit à des soins non articulés, fractionnés qui créent des silos entre les secteurs [22] et une fragmentation organisationnelle où les patients peinent à reconnaître quel professionnel de santé fait quoi [23], ce qui oblige certains patients à occuper cette position de coordonnateur. Une étude de cadrage [24] qui s'est intéressée à la coordination des soins en contexte de polypathologies avait trouvé des résultats similaires, en montrant une multiplication des soins non coordonnés. En effet, au cours du suivi de leurs différentes pathologies, les patients sont soumis à des plans de soins différents qui peuvent être en conflit les uns avec les autres ou trop complexes. En outre, ils sont parfois dirigés vers des professionnels de santé qui ne se concentrent que sur la maladie dont ils sont spécialistes plutôt que sur la situation globale

du patient. En conséquence, ils peuvent avoir le sentiment d'être envoyés d'un spécialiste à un autre, avec pour conséquences un chevauchement entre les consultations et le fait de devoir expliquer leurs symptômes et l'histoire de leurs maladies encore et encore. Une situation qui rendrait plus difficile le suivi de leur polypathologie déjà complexifiée par la présence du VIH et de l'âge.

Un autre problème auquel se heurte le médecin généraliste dans la coordination des soins est celui de la multiplication des interlocuteurs pour un même patient dans une institution et la peur d'empiéter sur le travail de l'autre. Ces éléments façonnent à chaque fois de manière singulière les cadres du travail du médecin généraliste [25]. La coordination des soins exige de connaître aussi le rôle de chaque intervenant pour pouvoir garantir l'échange d'informations [26], mais là encore, aucun document ne décrit de manière claire les tâches que chaque intervenant doit réaliser pour assurer l'effectivité de la coordination des soins. Tout comme nos résultats, la littérature nous laisse dans l'incertitude quant au rôle exact du médecin généraliste dans la coordination des soins des PAVVIH polypathologiques. Les médecins généralistes sont décrits comme les acteurs clés qui jouent un rôle pivot dans la coordination et le parcours des soins du fait de leur proximité avec les patients [27]. Cela met encore une fois en avant le problème de circulation des informations dans le système de santé en France, au-delà de la volonté des intervenants. En l'absence de système d'information organisé entre acteurs de la santé, la circulation de l'information entre les différents intervenants doit passer par le patient si celui-ci accepte de s'impliquer activement dans la prise en charge de ses pathologies.

Une des limites de ce travail est de ne pas avoir interrogé les médecins spécialistes du VIH alors que leur point de vue nous aiderait peut-être à mieux appréhender la prise en charge des PAVVIH dans sa globalité. En outre, cette recherche a concerné une population quasi masculine et socialement aisée, ce qui peut influencer son rapport avec le milieu médical. La situation serait probablement différente pour d'autres patients issus de catégories socialement défavorisées.

Conclusion

La gestion de la polypathologie est un enjeu majeur chez les PAVVIH et une préoccupation importante pour les professionnels de santé. Pour favoriser un suivi optimal et améliorer

le vécu des PAVVIH polypathologiques, il est important que les médecins généralistes puissent davantage coordonner leurs actions avec les médecins spécialistes pour un meilleur suivi partagé. Le caractère exceptionnel du VIH, c'est-à-dire l'idée que vivre avec le virus soit différent à bien des égards des autres maladies chroniques et nécessite des réponses sociomédicales différentes [28] pourrait justifier la mise en place par les pouvoirs publics de recommandations claires sur les soins coordonnés interprofessionnels dans la prise en charge des PAVVIH polypathologiques.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Références

- Nicholson K, Terry AL, Fortin M, Williamson T, Thind A. Understanding multimorbidity in primary health care. *Can Fam Physician*. 2015;61(10):918, e489-90. PMID: 26472799; PMCID: PMC4607340.
- Fortin M, Stewart M, Poitras ME, Almirall J, Maddocks H. A systematic review of prevalence studies on multimorbidity: toward a more uniform methodology. *Ann Fam Med*. 2012;10(2):142-51. DOI: <https://doi.org/10.1370/afm.1337>.
- Rodriguez-Penney AT, Iudicello JE, Riggs PK, Doyle K, Ellis RJ, Letendre SL, et al. Co-morbidities in persons infected with HIV: increased burden with older age and negative effects on health-related quality of life. *AIDS Patient Care STDS*. 2013;27(1):5-16. DOI: <https://doi.org/10.1089/apc.2012.0329>.
- Currier JS. Intersection of non-communicable diseases and aging in HIV [Communication]. XIX^e AIDS Plenary, 22-27 July 2012, Washington (DC). [Visité le 21/02/2023]. En ligne : <https://www.natap.org/2012/IAS/currier.pdf>.
- Castilho JL, Escuder MM, Veloso V, Gomes JO, Jayathilake K, Ribeiro S, et al. Trends and predictors of non-communicable disease multimorbidity among adults living with HIV and receiving antiretroviral therapy in Brazil. *J Int AIDS Soc*. 2019;22(1):e25233. DOI: <https://doi.org/10.1002/jia2.25233>.
- Wong C, Gange SJ, Moore RD, Justice AC, Buchacz K, Abraham AG, et al. Multimorbidity Among Persons Living with Human Immunodeficiency Virus in the United States. *Clin Infect Dis*. 2018;66(8):1230-8. DOI: <https://doi.org/10.1093/cid/cix998>.
- Hasse B, Ledergerber B, Furrer H, Battegay M, Hirschel B, Cavassini M, et al. Morbidity and aging in HIV-infected persons: the Swiss HIV cohort study. *Clin Infect Dis*. 2011;53(11):1130-9. DOI: <https://doi.org/10.1093/cid/cir626>.
- Schouten J, Wit FW, Stolte IG, Kootstra NA, van der Valk M, Geerlings SE, et al. Cross-sectional comparison of the prevalence of age-associated comorbidities and their risk factors between HIV-infected and uninfected individuals: the AGEHIV cohort study. *Clin Infect Dis*. 2014;59(12):1787-97. DOI: <https://doi.org/10.1093/cid/ciu701>.
- National Aids Trust (NAT). Providing coordinated care for people living with HIV [Internet]. 2020. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : <https://www.nat.org.uk/blog/providing-coordinated-care-people-living-hiv>.
- Perrier A, Gaspoz JM, Waeber G, Cornuz J. Quelle organisation des soins pour le patient polymorphe? *Rev Med Suisse*. 2013;9(370):174-81. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2013/revue-medicale-suisse-370/quelle-organisation-des-soins-pour-le-patient-polymorphe>.
- Morlat P, Blanc A, Bonnet F, Brun-Vezinet F, Costagliola D, Dabis F, et al. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH : Suivi de l'adulte vivant avec le VIH et organisation de soins, sous l'égide du CNS et de l'ANRS. 2018 Apr. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2018/05/experts-vih_suivi.pdf.
- Haute Autorité de santé (HAS). VIH: Consultation de suivi en médecine générale des personnes sous traitement antirétroviral. Outils d'amélioration des pratiques. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2018. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2876774/fr/vih-consultation-de-suivi-en-medicine-generale-des-personnes-sous-traitement-antiretroviral.
- Slomka J, Prince-Paul M, Webel A, Daly BJ. Multimorbidity with HIV: Views of community-based people living with HIV and other chronic conditions. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2017;28(4):603-11. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.04.003>.
- Clerc P, Le Breton J. Polyprescription médicamenteuse et polypathologies chroniques : ce qu'en disent les médecins généralistes. *Sci Soc Sante*. 2013;31(3):71-101.
- Duguay C, Gallagher F, Fortin M. The experience of adults with multimorbidity: A qualitative study. *J Comorb*. 2014;4(1):11-21. DOI: <https://doi.org/10.15256/joc.2014.4.31>.
- Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56(3):M146-56.
- Demontès M, Eymard Duvernay S, Allavena C, Jovelin T, Reynes J, Hentzien M, et al. Multimorbidity in elderly persons according to the year of diagnosis of human immunodeficiency virus infection: A Cross-sectional Dat'AIDS Cohort Study. *Clin Infect Dis*. 2020;71(11):2880-8.
- Labbé F. HIV, stigma and shame in Fiji [Thèse]. Rennes : EHES ; 2020.
- Ky-Zerbo O, Desclaux A, Somé JF, El Asmar K, Msellati P, Obermeyer CM. La stigmatisation des PVIH en Afrique : analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso. *Sante Publique*. 2014;26(3):375-84.
- Clerc P, Le Breton J, Mousquès J, Hebbrecht G, de Pourville G. Les enjeux du traitement médicamenteux des patients atteints de polypathologies : Résultats

- de l'étude expérimentale Polychrome. QES. 2010;(156):1-6. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : <https://www.irdes.fr/Publications/2010/Qes156.pdf>.
21. Monegat M, Sermet C. La polymédication : définitions, mesures et enjeux. Revue de la littérature et tests de mesure. QES. 2014;(204):1-8. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/204-la-polymedication-definitions-mesures-et-enjeux.pdf>.
22. Plochg T, Klazinga N, Schönstein M, Starfield B. Reconfiguring health professions in times of multimorbidity eight recommendations for change. In: OECD. Health Reform: Meeting the challenge of ageing and multiple morbidities. OECD 50th Anniversary Conference. Paris : OECD Publishing; 2011. p. 109-141. [Visité le 21/02/2023]. En ligne : https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-reform/reconfiguring-health-professions-in-times-of-multimorbidity_9789264122314-7-en.
23. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet. 2012;380(9836):37-43. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2).
24. Doessing A, Burau V. Care coordination of multimorbidity: a scoping study. J Comorb. 2015;5:15-28.
25. Pennec S. La médecine générale, une « profession consultante » entre profession savante et prestations de services. Singuliers généralistes. Rennes : Presses de l'EHESP; 2010. p. 205-220.
26. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA, *et al.* AHRQ Technical Reviews. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (vol. 7: Care Coordination). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2007.
27. Sarradon-Eck A. « Qui mieux que nous ? » Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins. Singuliers généralistes. Rennes : Presses de l'EHESP; 2010. p. 253-70. DOI: <https://doi.org/10.3917/ehesp.bloy.2010.01.0253>.
28. Smith JH, Whiteside A. The history of AIDS exceptionalism. J Int AIDS Soc. 2010;13(1):47. DOI: <https://doi.org/10.1186/1758-2652-13-47>.