



HAL
open science

Répartition des rôles (entre le médecin généraliste et les spécialiste) dans le dépistage, la prévention et le suivi des comorbidités des patients séropositifs pour le VIH : point de vue des patients

Camille Aude

► To cite this version:

Camille Aude. Répartition des rôles (entre le médecin généraliste et les spécialiste) dans le dépistage, la prévention et le suivi des comorbidités des patients séropositifs pour le VIH : point de vue des patients. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01236218

HAL Id: dumas-01236218

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01236218>

Submitted on 1 Dec 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2015

N°

**REPARTITION DES ROLES (ENTRE LE MEDECIN GENERALISTE ET LES
SPECIALISTES) DANS LE DEPISTAGE, LA PREVENTION ET LE SUIVI DES
COMORBIDITES DES PATIENTS SEROPOSITIFS POUR LE VIH ;
POINT DE VUE DES PATIENTS**

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Camille AUDE

Née le 04/10/1987

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble*

Le 27 novembre 2015

Devant le jury composé de :

Président du jury : Monsieur le Professeur Patrice MORAND

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Olivier ROGEAUX

Membres : Monsieur le Professeur Olivier EPAULARD

Monsieur le Docteur Francis MARION

Monsieur le Docteur Arnaud SEIGNEURIN

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Doyen de la Faculté : M. le Pr. Jean Paul ROMANET

Année 2014-2015

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
PU-PH	BETTEGA Georges	Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
MCU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie

PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
MCU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GODFRAIND Catherine	Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique)
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation

PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
PU-PH	LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU-PH	LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	chirurgie générale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MACHECOURT Jacques	Cardiologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MCLEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MOUCHET Patrick	Physiologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé

MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
MCU-PH	RAY Pierre	Génétique
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET J. Paul	Ophthalmologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

Mise à jour le 14 novembre 2014

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	8
LISTE DES ABREVIATIONS	11
1/ INTRODUCTION.....	12
1.1 Etat des lieux du VIH en France en 2015.....	12
1.1.1 Données épidémiologiques.....	12
1.1.2 Maladie chronique	12
1.2 Rôle du médecin généraliste.....	13
1.3 Point de vue des médecins généralistes	14
1.4 Objectifs de l'étude	15
2/ MATERIEL ET METHODES.....	16
2.1 Type d'étude.....	16
2.2 Le Questionnaire	16
2.3 Analyse des données.....	17
3/ RESULTATS	18
3.1 Descriptif de l'échantillon	18
3.2 Modalités de suivi	19
3.3 Quel rôle pour quel médecin ?.....	20
3.4 Le médecin généraliste face à la séropositivité	22
3.5 Relation avec le médecin généraliste.....	23
3.6 Analyse des réponses selon le rôle attribué au médecin généraliste.....	25
3.7 Analyses en sous-groupes	27
3.8 Remarques libres.....	28
4/ DISCUSSION	31
4.1 Forces et faiblesses de l'étude	31
4.2 Synthèse des résultats et hypothèses.....	32
4.3 Implications et perspectives d'évolution	37
5/ CONCLUSION.....	41
6/ BIBLIOGRAPHIE	42
7/ ANNEXES	44
7.1 ANNEXE 1 : Questionnaire patient.....	44
7.2 ANNEXE 2 : Quel médecin pour quel aspect du suivi ? Détail pour chaque item.....	49
7.3 ANNEXE 3 : tableau III	51

7.4 ANNEXE 4 : Tableau IV.....	52
7.5 ANNEXE 5 : Analyse en sous-groupes selon la durée d'infection	53
7.6 ANNEXE 6 : Analyse en sous-groupes des patients suivis en HDJ.....	54
7.7 ANNEXE 7 : Analyse en sous-groupes selon le médecin traitant déclaré.....	55
7.8 ANNEXE 8 : Retranscription des remarques libres et commentaires	56
7.8.1 Dans vos rapports avec votre médecin généraliste, à propos de votre maladie virale, vous sentez vous «en confiance», «catalogué(e)», «abandonné(e)» ?.....	56
7.8.2 Etes-vous gêné(e) pour lui en parler (des préoccupations ou problèmes liés à votre maladie) ? Si oui pourquoi ?.....	56
7.8.3 Si vous ne voyez pas ou très peu votre médecin généraliste, quelles en sont les raisons ?.....	57
7.8.4 Remarques libres.....	57
7.9 ANNEXE 9 : Exemple de «courrier-type» pour la transmission des informations entre les différents intervenants dans le suivi des pvVIH.....	60
7.10 ANNEXE 10 : Liste des figures et des tableaux.....	61
8 RESUME	64

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Docteur Olivier ROGEAUX,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse. Merci de m'avoir orientée lors de ma «laborieuse» recherche de sujet ainsi que pour vos conseils et votre temps accordé. Je vous remercie surtout de m'avoir accueilli dans votre service de maladies infectieuses. Ce stage au combien demandé, a tenu toutes ses promesses, tant sur le plan de la formation médicale que sur le plan humain. Assister aux consultations avec vous m'a permis de m'orienter sur une thèse à propos du VIH, sujet passionnant.

A Monsieur le Professeur Patrice MORAND,

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail, en tant que référent dans le domaine.

A Monsieur le Professeur Olivier EPAULARD, monsieur le Docteur Arnaud SEIGNEURIN, monsieur le Docteur Francis MARION,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury, et de me faire l'honneur de juger cette thèse.

A ma famille,

A mes parents, merci pour votre soutien pendant toutes ces années d'étude (et bien avant...). Merci d'avoir toujours été là, d'avoir toujours cru en mes capacités à tout moment même quand moi-même n'y croyais plus. Merci pour votre amour. Sans vous je n'en serais pas là...

A ma sœur Johanne, pour tes encouragements et ta foi en ma réussite. Je n'oublierai jamais ce jour où tu m'as annoncé mon classement à l'ECN par téléphone... Merci de ton soutien pour cette thèse, pour ta relecture patiente et impliquée, et pour tes conseils multiples. Merci à Jonathan pour ton aide statistique et méthodologique, tu m'as presque fait comprendre ce qu'était un test du χ^2 ... Merci à tous les 2 de toujours prendre si bien soin de moi lors de mes escapades parisiennes.

A mon grand-père Dany, pour m'avoir transmis le virus de la médecine à travers toutes tes histoires. Merci pour tes conseils et tout l'amour que tu as toujours témoigné à tous tes petits enfants. A Mamie, qui n'est plus là pour assister à tout ça, je pense fort à toi.

A Papi et Mamie, pour votre présence et votre soutien. Merci d'avoir été là dans toutes les étapes de ma vie, et de votre fierté que vous me témoignez.

A mes amis,

Tout d'abord les Chambériens du premier semestre : *Suzanne*, ma première voisine de chambre, première cointerne, première coloc, merci pour ton enthousiasme et ton optimisme, et (entre autres) pour nos chocolats chauds/débriefings de sortie de stage dans la grande cuisine. A la bande des pédiatres : *Claire*, toi aussi cointerne de la première heure, pour nous avoir permis de percer ta timidité apparente, pour ta gentillesse, pour l'organisation des randos et nos sorties ski de fond. *Elodie*, pour nos sorties «on va boire un coup en ville», pour nos randos sous la pluie (ou sous la grêle...), pour être restée à Grenoble... *Gaëlle*, pour ton énergie à revendre souvent contagieuse, ton enthousiasme, pour notre période de colocation puis partage de chambre... *Marion et Jany*, pour vos multiples repas à Pontcharra, lieu de retrouvailles idéal entre Chambériens et Grenoblois. Et *Claire V*, *Claire Lise*, *Anne-Laure*, *Béné*, *Tiss* et tous les autres... Merci d'avoir fait de ces 6 mois un semestre inoubliable. De nos débuts à l'internat de Saint Hélène (qui ressemblait plutôt à une colo d'ados attardés), aux semestres qui ont suivis et qui nous ont séparés sans jamais nous éloigner totalement (la vie à Grenoble est quand même vachement moins fun sans vous tous), vous avez été le fil rouge de mon internat...

A la bande de l'externat, *la sagrada familia*, qu'aurait été mon externat sans vous ? Merci d'avoir, par votre présence, fait que ces années d'études théoriques n'aient pas paru interminables. Nos soirées, wei, sorties, repas au self, pauses à la BU, conf et sous-conf, et surtout voyages, ont rythmé ces 6 années d'études ; nos week-end de retrouvailles ont été (sont encore) de vrais bouffées d'oxygène pendant mon internat !

A ceux que j'ai croisés pendant mon internat, *Juliette*, *Maxime*, *Mylène*, *Marine*, *Amélie*, *Laure*, et les autres... pour ce que vous m'avez apporté pendant mes différents stages. Merci à tous mes cointernes d'avoir rendu l'ambiance tellement sympa dans chacun de mes stages, que chaque changement en était un déchirement.

A *Laure*, pour avoir été là toutes ces années, pour m'avoir sortie les vendredis soir de mon externat, et m'avoir amenée au ski ou en rando les week-ends. Merci d'avoir été mon «alibi hors médecine». A *Pascaloo*, pour avoir un jour de rentrée de CE2, atterri à 150 m de chez mes parents... Aux *Nimp's*, pour m'avoir fait découvrir en seconde qu'on pouvait aussi se marrer en cours et pour le plaisir de se revoir à chaque fois, même si c'est moins souvent qu'avant.

A mes coloc', pour m'avoir supporté pendant ces longs mois de préparation de thèse, pour m'avoir entendu parler (et me plaindre) maintes et maintes fois de mes avancées (ou stagnation) sur ce travail : *Walter* pour ton soutien, ta relecture, tes conseils, et pour tout le reste ; *Elise*, pour ta bonne humeur et nos discussions en pyjama lors de tes sorties de gardes... ; *Yan*, pour m'avoir permis de ne jamais oublier que j'avais une thèse à passer...

A *Pierre*, le presque coloc', pour tes conseils méthodologiques et statistiques, pour tes explications accélérées d'une utilisation efficace de Word et Excel, et pour tes jeudis soirs à la maison, toujours divertissants.

A l'hôpital de Chambéry, pour tout ce qu'il m'a apporté : au service de pédiatrie qui m'a vu débarquer en interne débutante terrorisée et qui a réussi à me donner un peu confiance, merci à toutes les pédiatres pour votre patience et votre soutien et surtout pour tout ce que vous m'avez appris, ainsi qu'à l'équipe des infirmières et auxi-puer, pour l'aide que vous m'avez apporté (pendant ces premières gardes tellement flippantes...) et l'ambiance de travail qui règne dans ce service. Au service des urgences qui, malgré un travail immense et remarquable, arrive à maintenir la bonne humeur et considère encore ses internes comme étudiants en formation (tout en leur laissant des libertés) plutôt que comme de la main d'œuvre (ce qui peut être le cas dans beaucoup de services d'urgences). Enfin au B7, pour m'avoir tout simplement fait douter de ma volonté de faire de la médecine générale après être passé dans ce service : aux médecins pour leur accueil et la qualité de leur enseignement, à l'équipe paramédicale pour son enthousiasme, son efficacité et pour sa façon faire vivre ce service...

A mes maîtres de stages ambulatoires, pour m'avoir fait découvrir cette spécialité si riche et si variée et pour m'avoir tous par la suite donné ma chance et fait confiance en tant que remplaçante.

Isabelle, Jean Yves, vous m'avez donné un premier aperçu de la médecine générale dans votre cabinet à l'ambiance si «familiale», votre approche des patients attentive, personnalisée est un exemple relationnel ;

Jean Michel, j'ai adoré travailler avec toi, ton approche technique et précise m'a énormément appris, tes patients sont à l'image de ta pratique, cadrée et enrichissante ;

Au cabinet de la Grande Ramée, qui a eu la lourde tâche de me remettre à la médecine générale après un stage en Maladies Infectieuses que je ne voulais plus quitter : *Guillaume*, ton approche de la médecine est celle que je veux avoir, avec tes questions «*Qu'attend le patient de toi ? As-tu répondu à sa demande ?*» tu m'as fait découvrir les consultations sous un autre angle, merci de m'avoir montré quel type de médecin je voulais devenir ; *Alain*, tu m'as appris la précision et la rigueur, à justifier chaque acte ou traitement proposé, à me préoccuper de chaque détail du suivi à chaque consultation, merci enfin pour ta confiance qui compte beaucoup.

Aux médecins des services de Maladies Infectieuses des hôpitaux de Chambéry, d'Annecy et Thonon pour avoir participé activement au recueil des données, et donc d'avoir rendu ce travail possible.

A *Sarah* de l'HDJ pour ton investissement dans cette thèse, pour ton aide pour la réalisation du questionnaire et surtout pour l'avoir diffusé !

Merci pour finir à tous les patients qui ont accepté de répondre à ce questionnaire et qui ont donné forme à ce projet.

Et à tous ceux que j'ai oubliés...

LISTE DES ABREVIATIONS

ARV : Traitement Antirétroviral

CH : Centre Hospitalier

CNSNH : Cancer non classant SIDA, non lié aux Hépatites

CV : Charge Virale

FCV : Frottis Cervico-Vaginal

FDR : Facteurs de Risque

FDRcv : Facteur de Risque cardiovasculaire

HDJ : Hôpital de Jour

HPV : Human Papilloma Virus

HTA : Hypertension Artérielle

IDM : Infarctus du Myocarde

IST : Infection Sexuellement Transmissible

LAM : Laboratoire d'Analyses Médicales

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

pvVIH : personne vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome de l'Immunodéficience Acquis

SFLS : Société Française de Lutte contre le SIDA

SPILF : Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

1/ INTRODUCTION

1.1 Etat des lieux du VIH en France en 2015

1.1.1 Données épidémiologiques

En 2010, on estime que 146 300 personnes sont infectées par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) en France (IC95 %:[110 300-226 000]), dont 35 000 (24 %) ignoreraient leur séropositivité (IC95 %:[0-114 700]) (1). Sur la période de 2004 à 2007, il y aurait eu entre 7000 et 8000 nouvelles contaminations par an.

En 2013, environ 1 200 nouveaux cas (IC95 %:[1 092-1 333]) de SIDA (Syndrome de l'Immunodéficience Acquise) ont été diagnostiqués (2), le nombre annuel de nouveaux cas de SIDA diminuant lentement depuis les années 2000. Depuis le début de l'épidémie, on estime à 89 000 le nombre de personnes ayant développé un SIDA en France, dont 41 000 étaient vivantes fin 2013.

1.1.2 Maladie chronique

Depuis l'arrivée des traitements antirétroviraux (ARV) en 1996, le profil de l'infection VIH s'est modifié pour devenir une maladie chronique, avec une augmentation de la durée de vie des patients (l'âge médian au moment du décès a augmenté de 9 ans en 10 ans). En effet, un patient séropositif pour le VIH, ayant une charge virale (CV) indétectable et au taux de CD4 supérieur à 500/mm³, a une espérance de vie qui se rapproche de celle d'une personne séronégative. La population infectée par le VIH vieillit et la morbidité se diversifie : une enquête Mortalité 2010 (3) décrit les causes de mortalité des adultes infectés par le VIH en France. Elle indique que le SIDA représente seulement 1/4 des causes de décès des personnes vivant avec le VIH (pvVIH). Les autres causes de décès les plus fréquemment rencontrées sont : les cancers non classant SIDA non lié aux hépatites (CNSNH), les atteintes liées aux hépatites, les atteintes cardiovasculaires, les infections non classant SIDA et les suicides.

Les pvVIH ont un niveau de facteurs de risque plus élevé que la population générale (4) pour les pathologies cardiovasculaires, les maladies osseuses, neurologiques, rénales, hépatiques et les tumeurs ; ainsi, si on compare les diagnostics de cancers chez les pvVIH à ceux de la population générale, le taux standardisé de morbidité est estimé à 3,5 (IC95 % : [3,3-3,8]) chez les hommes et 3,6 (IC95 % : [3,2-4,0]) chez les femmes (5). Ceci s'explique par la présence :

- d'une activation immune persistante,
- du virus du VIH lui-même (augmentant les risques cardiovasculaires et de certains cancers),
- des traitements ARV qui peuvent induire des troubles métaboliques (dyslipidémies) ou une atteinte rénale ou hépatique,
- d'une possible co-infection avec d'autres virus hépatotropes,
- d'un mode de vie associant parfois addictions (tabac, drogues...) et stress...

En plus du suivi spécifique de la maladie avec la surveillance clinique et biologique que cela implique, un dépistage particulier des comorbidités est recommandé pour les pvVIH :

- dépistage des facteurs de risque (FDR) cardiovasculaires (hypertension artérielle, diabète, dyslipidémies, syndrome métabolique...),
- recherche d'addictions et aide au sevrage,
- suivi rénal et hépatique,
- information et dépistage régulier des autres IST (Infections Sexuellement Transmissibles) en cas de risque,
- mise à jour du calendrier vaccinal,
- suivi gynécologique annuel (avec frottis cervico-vaginal (FCV)) ou proctologique (si antécédent d'HPV (Human Papilloma Virus)),
- soutien psychologique,
- dépistage habituel des cancers.

Ces actions de suivi, de prévention et de dépistage sont parties prenantes du rôle du médecin généraliste et du suivi chronique de ses patients.

1.2 Rôle du médecin généraliste

Ainsi, comme le précise le Rapport d'Experts 2013 («Rapport Morlat») (4), «le dépistage et la prise en charge de la plupart des comorbidités associées au VIH relèvent du champ de compétences de la médecine générale».

Le consensus formalisé (6) concernant la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville, de 2009, préconise deux types de missions de santé : des missions de soins de santé primaires et des missions «avancées».

Les missions de soins de santé primaires relèvent essentiellement du médecin généraliste :

- Discussion sur la sexualité, les modes de transmission des IST (Infections Sexuellement Transmissibles) et du VIH, et des moyens de protection
- Information sur la conduite à tenir en cas d'exposition au VIH, et orientation vers un service d'urgences ou vers un service adapté en cas d'exposition avérée
- Identification des situations cliniques devant faire évoquer une infection à VIH
- Proposition du dépistage de l'infection par le VIH
- Annonce du diagnostic du VIH à un patient et orientation rapide vers un spécialiste et un réseau de soins
- Estimation de l'observance de son traitement par le patient
- Surveillance des effets indésirables du traitement antirétroviral
- Proposition systématique d'un test de dépistage du VIH aux femmes enceintes.

Les missions «avancées» sont le plus souvent réservées aux médecins spécialistes, mais aussi à certains médecins généralistes qui le souhaitent. Elles concernent la surveillance de la maladie, clinique et paraclinique, mais aussi l'initiation et le suivi d'un traitement ARV, ainsi que la tolérance de ces traitements, le tout en lien avec une équipe spécialisée.

Le médecin généraliste est donc le mieux placé pour réaliser les missions de santé primaires, et, selon son expérience et son engagement personnel, certaines missions avancées (prise en charge thérapeutique et prévention des complications).

Par faciliter le suivi conjoint entre l'hôpital et le médecin généraliste, le «Rapport Morlat» (4) préconise la réalisation d'«un bilan annuel de synthèse hospitalière» réalisé une fois par an par le spécialiste hospitalier et qui sera transmis au médecin traitant.

1.3 Point de vue des médecins généralistes

De nombreuses études se sont intéressées au point de vue des médecins généralistes quant au suivi des patients séropositifs en médecine libérale (dans les missions de soins de santé primaires ou «avancées»).

Plusieurs notions sont souvent retrouvées :

- Les médecins généralistes sont souvent en «première ligne» pour l'information sur le VIH et les IST, le dépistage, le diagnostic et l'annonce du VIH, mais passent souvent le relais à une équipe hospitalière par la suite,
- Il se sentent majoritairement «à l'aise» pour s'occuper des problèmes aigus ou ponctuels des patients séropositifs et du suivi chronique des autres maladies, mais peu d'entre eux souhaitent s'impliquer plus dans le suivi spécifique du VIH (en particulier sur le plan des thérapeutiques) (7),
- Les principaux freins au suivi des pvVIH cités par les médecins généralistes sont : la complexité de la maladie et de son suivi, un manque de formation spécifique, des réseaux mal connus, un investissement lourd pour une durée de consultation trop courte (8) ; la difficulté de se tenir à jour des avancées thérapeutiques, les effets secondaires des traitements et leurs nombreuses interactions médicamenteuses, ressentis comme des barrières à l'implication dans la prescription et le suivi des ARV (7) ; enfin, la prévalence de la maladie étant faible, chaque médecin généraliste a très peu de patients séropositifs (rarement plus de 5 mais le plus souvent un ou 2),
- Des études australiennes se sont intéressées aux médecins généralistes impliqués dans le suivi des patients séropositifs et prescripteurs de traitements ARV. Les principales raisons d'implication initiale dans le suivi des pvVIH (9) étaient : «un intérêt et une inspiration», «un appel de la communauté» et le fait d'être «au bon endroit au bon moment» ; les raisons poussant à continuer cette implication étaient décrites comme «un défi et un changement», le fait de «faire une différence» et une «identité professionnelle accrue». On retrouve aussi une volonté de jouer un rôle dans la vie des pvVIH, changer les attitudes sociales envers le VIH, mais aussi la volonté de contribuer au suivi partagé du VIH (10).

Il existe donc beaucoup de données sur le point de vue des médecins généralistes quant à leur implication dans le suivi de patients séropositifs, leur volonté de suivre plus spécifiquement le VIH, ou plutôt de se charger seulement des pathologies aiguës, du suivi, du dépistage des

autres maladies chroniques. Qu'en est-il de l'avis des patients séropositifs ? Voient-ils régulièrement leur médecin généraliste ?

En effet, beaucoup de médecins infectiologues hospitaliers se chargent du suivi du VIH mais aussi du dépistage des dyslipidémies, diabète ou autres facteurs de risque cardiovasculaire (voire de l'instauration d'un traitement pour ces derniers), ainsi que de la prise en charge du calendrier vaccinal et des dépistages des cancers de leurs patients. Est-ce dû à un manque d'implication des médecins généralistes ou au fait que les pvVIH ne consultent pas d'autre médecin que leur spécialiste infectiologue ?

Nous nous sommes donc demandé ce qu'en pensaient les principaux intéressés.

D'après les patients séropositifs pour le VIH, quelle est la place respective du médecin généraliste et du spécialiste hospitalier (infectiologue) dans le dépistage et la prise en charge des comorbidités dans leur suivi médical ?

1.4 Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude est de déterminer dans quelle mesure les patients séropositifs pour le VIH considèrent que le dépistage et le suivi des comorbidités doivent être faits par leur médecin généraliste.

L'objectif secondaire est l'analyse et la comparaison des résultats de certains sous-groupes et la recherche des facteurs influençant une sous-utilisation du médecin généraliste dans le suivi des patients séropositifs.

2/ MATERIEL ET METHODES

2.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude transversale descriptive menée du 5 janvier au 26 mai 2015 dans trois hôpitaux de Savoie et Haute Savoie : Centre Hospitalier (CH) de CHAMBERY, d'ANNECY et de THONON.

Cette étude est uniquement observationnelle sans volonté de comparaison ou d'interprétation. L'objectif est en effet de dresser un tableau descriptif du suivi chronique des patients séropositifs pour le VIH en dehors de leur suivi hospitalier, de décrire leurs rapports avec leur médecin généraliste et de comprendre le rôle qu'ils lui attribuent.

Elle a été réalisée à l'aide d'un auto-questionnaire distribué à des patients séropositifs pour le VIH. Ces auto-questionnaires ont été déposés préalablement dans les services de Maladies Infectieuses des trois Centres impliqués, et ils devaient être proposés de façon systématique par le médecin infectiologue aux patients séropositifs pour le VIH en fin de consultation ou par l'infirmière lors d'un passage en Hôpital De Jour (HDJ) d'Infectiologie. Les patients devaient répondre seuls aux questions seul, sans intervention du personnel médical ou paramédical. Les réponses à ce questionnaire sont basées sur le volontariat et ne représentent donc pas un échantillon exhaustif des patients séropositifs consultant à l'hôpital pour leur suivi. De plus, il s'est rapidement avéré que les questionnaires n'ont pas été proposés de façon systématique à chaque patient se rendant en consultation dans les services cités ci-dessus, parfois à cause de problèmes de temps, d'organisation ou de manque de personnel dans les services au moment de l'étude. Il est donc impossible de calculer un taux de réponse exact. Nous pouvons, en revanche, calculer le pourcentage de questionnaires recueillis par rapport à une estimation du nombre de patients vus en consultation par Centre sur la durée de l'étude : on connaît le nombre de patients séropositifs pour le VIH suivis par Centre Hospitalier, et sachant qu'ils consultent en infectiologie en moyenne tous les 6 mois, on peut estimer le nombre de patients séropositifs ayant consulté pendant cette période de 4,5 mois.

Les critères d'inclusion sont : tout patient séropositif pour le VIH, majeur, parlant français, vu en consultation d'infectiologie à l'hôpital ou en hôpital de jour.

Les critères d'exclusion sont : les personnes sous tutelle ou curatelle, les étrangers en situation irrégulière vu dans le cadre de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) (donc non soumis au parcours de soins habituel).

2.2 Le Questionnaire

Le questionnaire, présenté dans l'Annexe 1, a été réalisé en collaboration avec le service de maladies infectieuses du CH de CHAMBERY (médecin infectiologue, infirmière de l'hôpital de jour et psychologue du service). Les questions se basent sur les recommandations du consensus formalisé sur la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville de 2009 (6) et le «Rapport Morlat» publié en 2013 (4) et sur des données de la littérature concernant l'avis des patients séropositifs envers leur médecin généraliste et leur entourage médical et para médical.

Il comprend trois grandes parties :

- la première partie (9 questions) permet de présenter le patient : tout d'abord sur des caractéristiques personnelles (sexe, âge, durée d'infection, ville de suivi), puis sur la présence d'un médecin déclaré, de sa spécialité et du rythme de suivi par les médecins généraliste et spécialiste ;
- la deuxième partie (2 questions avec 12 items) concerne le suivi global du patient (en dehors du VIH). Elle recherche son avis sur le rôle qu'il attribue à chaque spécialiste dans son suivi : dépistage et suivi des facteurs de risque cardiovasculaires, addictions, mise à jour du calendrier vaccinal, dépistage des cancers, problèmes psychologiques ou questions sur la sexualité ;
- la dernière partie (22 questions) traite de la relation du patient avec son médecin généraliste : s'il continue à voir son médecin généraliste depuis le diagnostic du VIH, s'il a changé de médecin et si celui-ci est au courant du diagnostic. Se pose ensuite la question de la confiance envers le médecin généraliste, l'attitude de ce dernier face au patient séropositif depuis son diagnostic, son intérêt pour le suivi de la maladie. Si le patient voit peu ou pas son médecin généraliste, des questions sont posées sur les raisons ;
- espace libre pour des remarques (d'analyse qualitative).

2.3 Analyse des données

Chaque questionnaire a été anonymisé et centralisé dans un document Excel qui a permis de réaliser les statistiques présentées ci-dessous.

Certains patients n'ont pas répondu à toutes les questions. Les statistiques tiennent compte de ces non-réponses, avec des pourcentages de non-réponses parfois élevés pour certaines catégories de questions. Nous aurions peut-être dû expliquer au début du questionnaire que les réponses étaient obligatoires (même si négatives) de façon à minimiser ce nombre.

Certains résultats ont ensuite été analysés en sous-groupes, de façon uniquement descriptive (sans comparaisons entre les groupes, ni recherche de différences statistiquement significatives entre les groupes). Ces sous-groupes ont été constitués de façon à expliquer au mieux les relations avec tel ou tel médecin.

Le test du χ^2 a été utilisé pour comparer les réponses de 2 sous-groupes.

Les espaces libres positionnés après certaines questions (pour laisser le choix aux patients d'apporter des précisions ou des commentaires aux réponses précédentes), ainsi que la partie «Remarques libres» en fin de questionnaire, ont été analysés par une méthode qualitative : chaque remarque a été retranscrite mot pour mot (les noms de médecins mentionnés dans les questionnaires ont été supprimés pour sauvegarder l'anonymat), puis l'idée principale en a été dégagée. Ces idées ont ensuite été regroupées par thème, pour chaque question, pour pouvoir être présentées en dernière partie des résultats. Les citations les plus pertinentes ont ensuite été retenues pour appuyer ces thèmes.

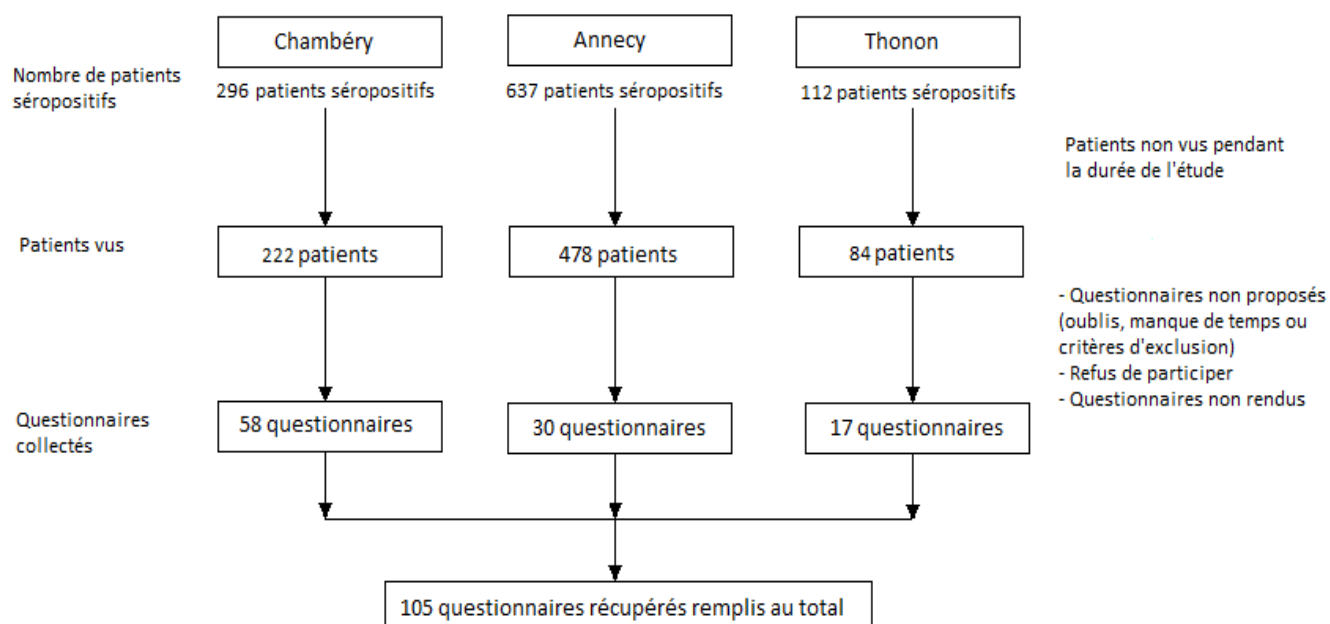
3/ RESULTATS

3.1 Descriptif de l'échantillon

Au terme de ces 4 mois et demi d'étude (du 5 janvier au 26 mai 2015), un total de 105 questionnaires a été récupéré, dont 58 à CHAMBERY, 30 à ANNECY et 17 à THONON.

Selon la méthode de calcul décrite dans le chapitre précédant, on peut estimer à 220 le nombre de patients vus en consultation dans le service de Maladies Infectieuses de l'hôpital de CHAMBERY pendant la période de l'étude, contre 480 à ANNECY et 85 à THONON (figure 1). Le taux de questionnaires remplis par patient consultant (mais pas forcément distribué) est donc estimé à 26 % à CHAMBERY, 6 % à ANNECY et 20 % à THONON (11).

Figure 1 : Diagramme de flux



Parmi les 105 répondants, il y avait 76 hommes et 29 femmes, donc un sex-ratio à 2,6 (tableau I). Une grande majorité (67 %) d'entre eux avait entre 46 et 65 ans, alors que 23 % avaient entre 26 et 45 ans, et 8 % entre 66 et 75 ans. 34 % des répondants étaient infectés par le VIH depuis plus de 20 ans, pour 29 % d'entre eux leur séropositivité datait de 10 à 20 ans, et de 5 à 10 ans pour 21 % d'entre eux.

Tableau I : Caractéristiques des patients inclus dans l'étude

	CHAMBERY		ANNECY		THONON		TOTAL	
	n=58	%	n=30	%	n=17	%	n=105	%
Sexe								
Hommes	38	66	25	83	13	76	76	72
Femmes	20	34	5	17	4	24	29	28
Sex-ratio	1,9		5		3,25		2,6	
Age (ans)								
18-25	1	2	0	0	0	0	1	1
26-45	14	24	5	17	5	29	24	23
46-65	37	63	22	73	11	65	70	67
66-75	5	9	3	10	0	0	8	7
76 et plus	1	2	0	0	1	6	2	2
Durée d'infection								
moins d'1 an	4	7	2	7	1	6	7	7
1 à 5 ans	4	7	3	10	3	18	10	9
5 à 10 ans	11	19	7	23	4	23	22	21
10 à 20 ans	17	29	7	23	6	35	30	29
20 ans et plus	22	38	11	37	3	18	36	34

3.2 Modalités de suivi

Sur les 95 patients affirmant avoir déclaré un médecin traitant (soit 93 % des réponses), 72 % avaient pour médecin traitant un médecin généraliste et 24 % leur infectiologue hospitalier, les 4 % restant avaient déclaré un autre spécialiste.

La plus grande partie (69 %) des patients ayant répondu à cette question déclarait consulter son infectiologue hospitalier tous les 6 mois, alors que 20 % d'entre eux le voyaient tous les 3 mois, 9 % le voyaient plus souvent et 2 % ne le voyaient qu'une seule fois par an (figure II).

63 % des patients (ayant répondu à cette question) faisaient leur suivi du VIH en consultation externe, 33 % en Hôpital De Jour (HDJ), et 4 % conjointement entre les consultations externes et l'HDJ.

La fréquence de consultation du médecin généraliste était plus variable avec 9 % des patients ayant répondu à cette question déclarant le voir mensuellement, contre 22 % trimestriellement et 17 % semestriellement, alors que 21 % disaient ne le voir qu'une fois par an ou moins et 31 % ne le voyaient que pour des problèmes aigus (figure III).

Figure II : Fréquence de suivi par l'infectiologue
(en %, 102 répondants à cette question)

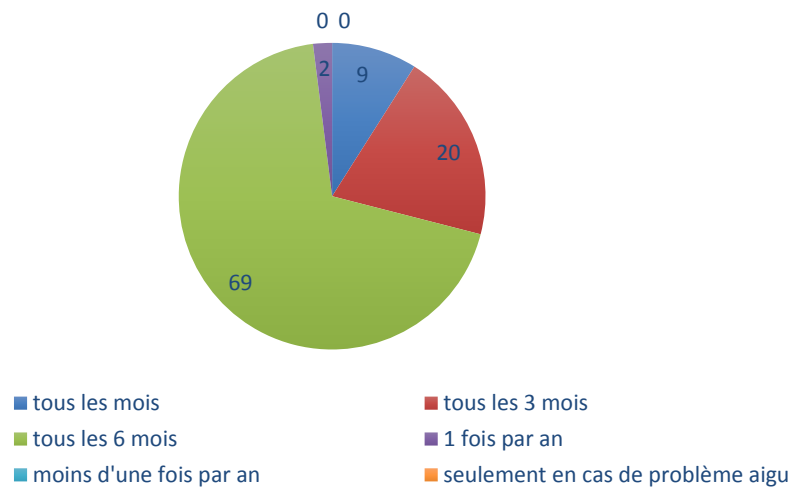


Figure III : Fréquence de suivi par le médecin généraliste
(en %, 101 répondants à cette question)



3.3 Quel rôle pour quel médecin ?

Beaucoup des patients n'ont pas répondu à tous les items de la série de questions suivantes : environ 20 % pour les FDRcv et les dépistages des cancers, environ 1/3 pour les addictions et vaccinations et moins de 10 % pour les problèmes psychologiques et liés à la sexualité. Les résultats suivants sont présentés par rapport au nombre de répondants. L'Annexe 2 (tableau et figures) détaille les résultats avec les non-réponses.

A la question «Selon vous, qui doit prendre en charge ces aspects de votre suivi ?», le médecin généraliste a été choisi par près de la moitié des patients dans le cas de l'hypertension artérielle (HTA), des dyslipidémies et du diabète (respectivement 47 %, 44 % et 38 %), alors que l'infectiologue a été choisi par environ 1/4 des patients (respectivement 22 %, 28 % et 24 %) (figure IV). Environ un patient sur dix avait choisi un autre spécialiste (15 %, 13 % et 15 % respectivement l'HTA, les dyslipidémies et le diabète). Une prise en charge conjointe entre

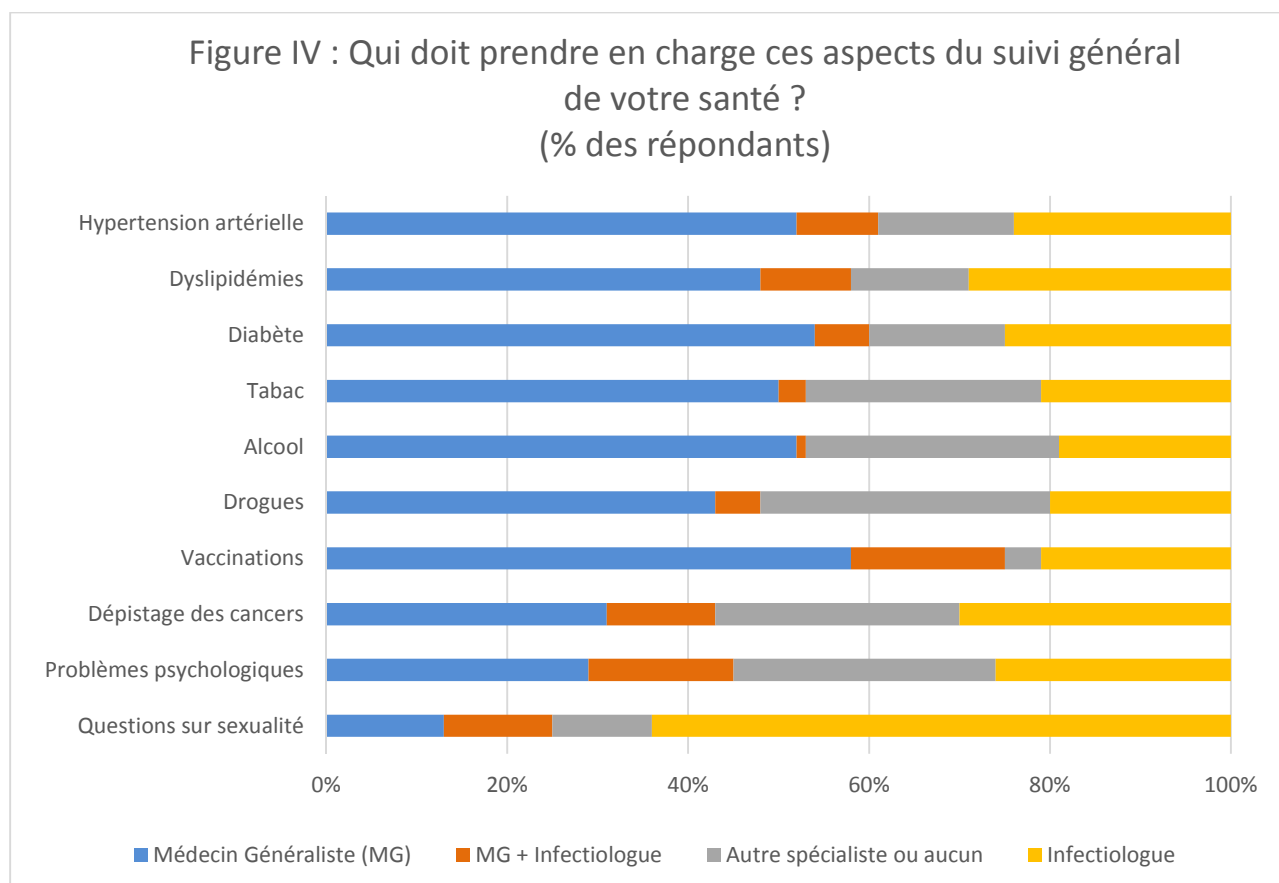
plusieurs spécialistes différents (médecin généraliste, infectiologue ou autre) a été choisie par respectivement 16 %, 15 % et 14 % des patients.

Pour ce qui est des addictions, le médecin généraliste était choisi dans 43 % des cas pour le tabac, 42 % pour l'alcool et dans 34 % des cas pour la drogue, alors que l'infectiologue était moins sollicité (21 % des cas pour le tabac, 19 % pour l'alcool et 20 % pour la drogue). La réponse «autre spécialiste» a été cochée par 1/4 à 1/3 des patients (26 %, 29 % et 33 % des patients pour respectivement le tabac, l'alcool et la drogue).

Pour plus de la moitié des patients ayant répondu à cette question (57 %), le suivi des vaccinations était sous la responsabilité du médecin généraliste, contre seulement 21 % pour l'infectiologue et 17 % pour une prise en charge partagée entre médecin généraliste et infectiologue.

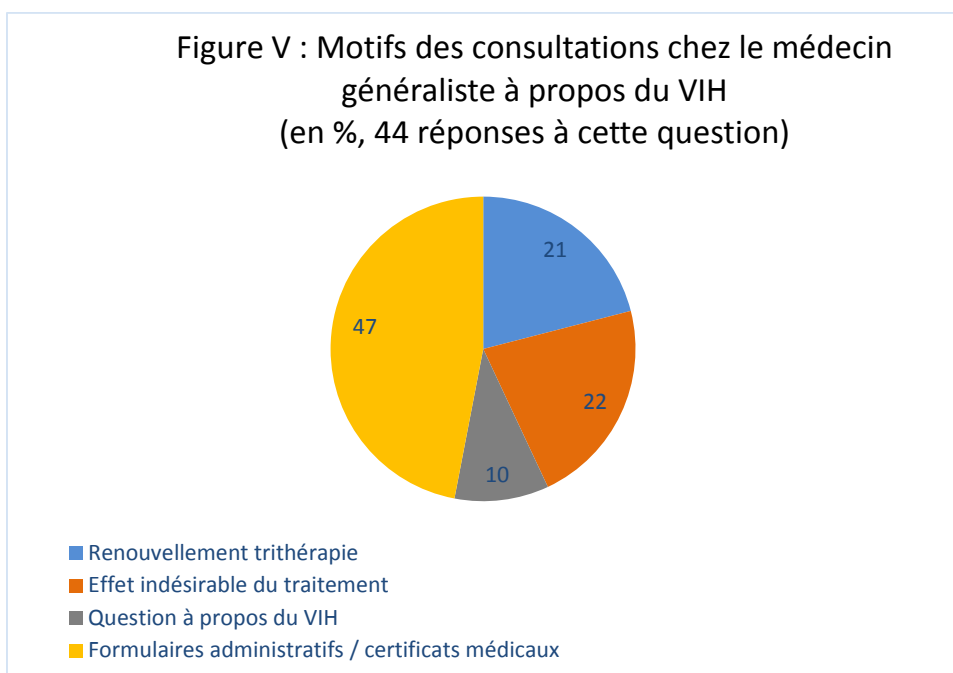
Le dépistage des cancers était plus débattu avec un environ 1/4 des patients (24 %) qui en attribuaient le rôle au médecin généraliste, un peu plus d'1/4 pour l'infectiologue, de même que pour un autre spécialiste (27 % chacun), et les 22 % restants avaient opté pour une prise en charge partagée.

Les problèmes psychologiques (touchant à la dépression, les angoisses, le mal être social vis-à-vis de la maladie...) étaient répartis de façon équilibrée sur les différents médecins (24 % pour le médecin généraliste, 19 % pour l'infectiologue et 21 % pour un autre spécialiste), alors que les questions sur la sexualité étaient en majorité (60 % des patients) adressées à l'infectiologue contre seulement 12 % pour le médecin généraliste et 6 % pour un autre spécialiste.

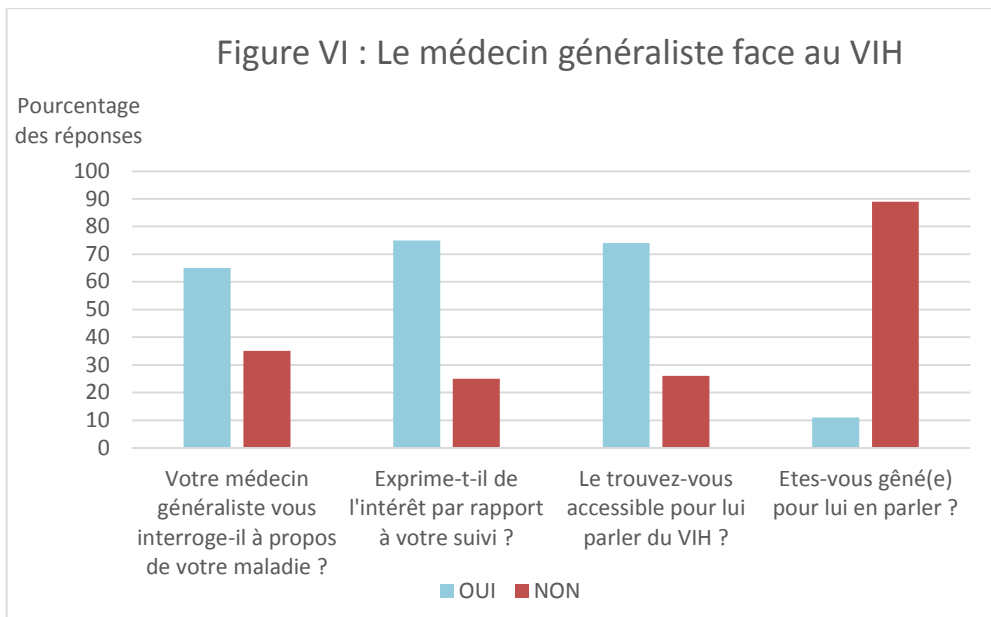


3.4 Le médecin généraliste face à la séropositivité

A la question «Vous est-il arrivé(e) de consulter votre médecin généraliste à propos de votre maladie virale ?», 41 % des patients ont répondu oui, 59 % non. Parmi les motifs de consultation (concernant le VIH) proposés, 47 % des 44 patients ayant répondu à cette question ont coché la case «formulaires administratifs/certificats médicaux à remplir», 22 % ont coché la case «effet indésirable d'un traitement», 21 % la case «renouvellement d'ordonnance de trithérapie» et 10 % la case «questions à propos de la maladie» (figure V).



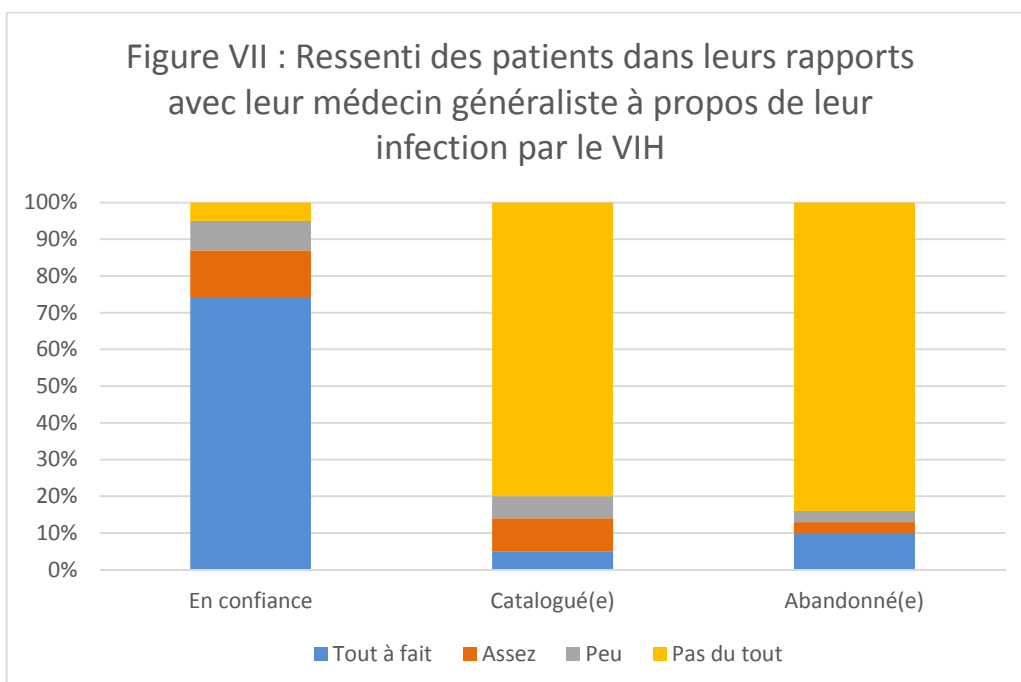
65 % des patients interrogés ont déclaré que leur médecin généraliste les interrogeait à propos de leur infection par le VIH quel que soit le motif initial de consultation et 3/4 d'entre eux affirmaient que celui-ci exprimait de l'intérêt par rapport au suivi (analyses effectuées, consultations à l'hôpital). Les 3/4 des patients le trouvaient accessible pour parler des préoccupations ou problèmes liés au VIH et 89 % déclaraient ne pas être gênés de parler de ces sujets avec leur médecin généraliste. D'après les patients répondant à cette question, lorsque le sujet du VIH était abordé en consultation avec leur médecin généraliste, il était introduit pour 52 % d'entre eux par le patient lui-même, pour 36 % d'entre eux par le médecin généraliste et pour 12 % par l'un ou l'autre en alternance (figure VI).



3.5 Relation avec le médecin généraliste

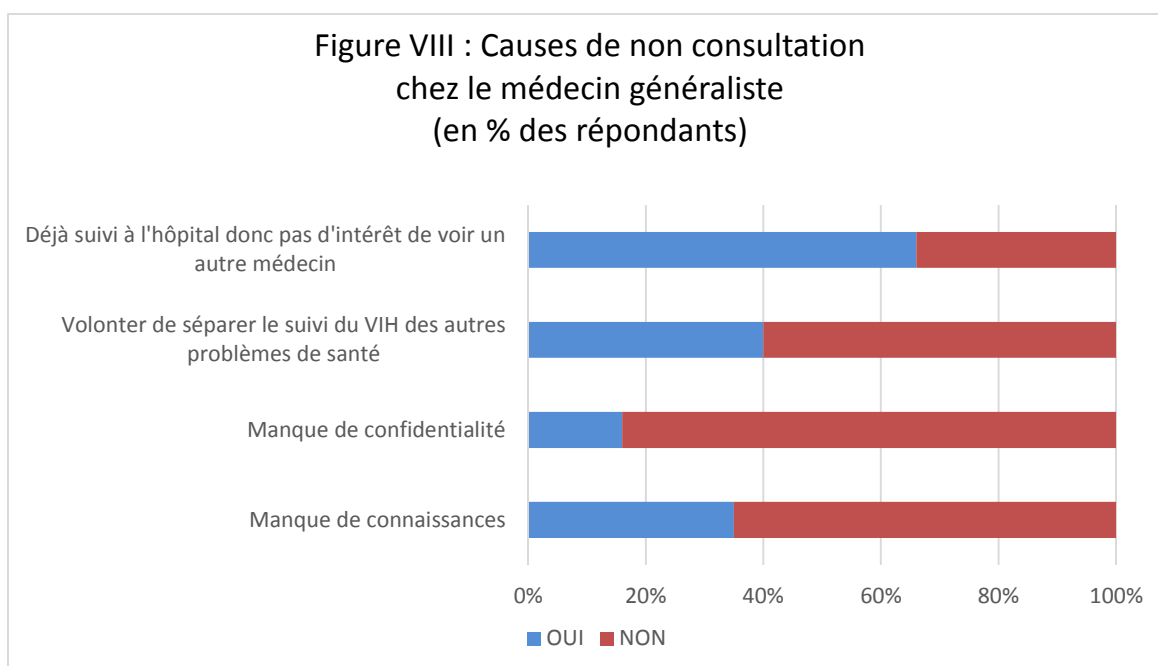
90 % des patients affirmaient qu'ils voyaient encore leur médecin généraliste depuis le diagnostic de leur infection par le VIH et 18 % d'entre eux révélaient avoir changé de médecin généraliste dans les suites du diagnostic. 8 % ne l'avaient pas informé du diagnostic.

Dans leurs rapports avec leur médecin généraliste à propos de leur infection par le VIH, 3/4 des patients affirmaient se sentir «tout à fait» en confiance, quand 5 % d'entre eux déclarent ne se sentir «pas du tout» en confiance (figure VII). 80 % ne se sentaient «pas du tout» catalogués, alors que 9 % et 5 % disaient se sentir respectivement «assez» et «tout à fait» catalogués. A la question «Vous sentez vous abandonné par votre médecin généraliste à propos de votre maladie virale ?», 84 % répondaient «pas du tout» tandis que 10 % répondaient «assez» et 3 % «tout à fait».



En ce qui concerne les informations trouvées à propos de l'infection par le VIH, 31 % des patients se disaient «tout à fait» satisfaits par celles données par leur médecin généraliste, le même nombre ne l'était pas du tout alors que 22 % l'étaient «assez» et 16 % l'étaient «peu». Tous les patients ayant répondu à cette question étaient «tout à fait» satisfaits par les informations trouvées au propos de leur spécialiste infectiologue ; du côté des informations trouvées auprès de l'infirmière spécialisée du service hospitalier, 35 % les estimaient «tout à fait» et 13 % «assez» satisfaisantes. 78 % des personnes répondaient n'être «pas du tout» satisfaites des informations trouvées sur les forum ou des associations de malades, contre 63 % pour les brochures, qui entraînaient 22 % de personnes «assez satisfaites» par les informations trouvées dessus (Annexe 3).

Parmi les raisons proposées pour expliquer le peu de consultations chez le généraliste de certains patients, 56 patients (soit 2/3 des patients répondant à cette question) approuvaient l'affirmation «vous êtes déjà suivi par l'hôpital et vous ne voyez pas l'intérêt de voir un autre médecin», alors qu'un peu plus d'1/3 des répondants affirmaient «vouloir séparer l'infection virale chronique des autres problèmes de santé» et/ou pointaient un «manque de connaissances» du médecin généraliste (respectivement 32 et 29 patients). Le «manque de confidentialité» est cité par seulement 13 patients (soit 16 % des patients répondant à cette question) (figure VIII). Il existe 22 à 23 % de non réponses à cette série de questions.



3.6 Analyse des réponses selon le rôle attribué au médecin généraliste

Il nous a paru intéressant de comparer les questionnaires selon le spécialiste choisi pour prendre en charge les FDR cardiovasculaires (FDRcv) (soit l'Hypertension Artérielle, les dyslipidémies et le diabète).

Nous avons donc séparé d'une part les patients ayant répondu que le suivi d'au moins un des problèmes cités ci-dessus était le rôle du médecin généraliste (groupe 1 = 62 patients) et d'autre part les patients pour qui le médecin généraliste n'avait de rôle dans le suivi d'aucun de ces trois facteurs de risque (groupe 2 = 29 patients). Les patients n'ayant répondu à aucune de ces 3 questions ont été retirés de cette analyse (14 patients). Les résultats de ces sous-groupes et leurs *p values* sont détaillés en Annexe 4.

Les patients ne voyant pas de rôle pour le médecin généraliste pour ces trois FDRcv (groupe 2) étaient plus vieux et infectés depuis plus longtemps : 17 % d'entre eux étaient âgés de 45 ans ou moins, 69 % avaient entre 46 ans et 65 ans et 14 % avaient plus de 65 ans ; 31 % d'entre eux étaient infectés par le VIH depuis moins de 10 ans, 24 % de 10 à 20 ans et 45 % étaient infectés depuis plus de 20 ans. D'un autre côté, 28 % des patients donnant un rôle au médecin généraliste pour au moins un de ces FDRcv (groupe 1) avaient 45 ans ou moins, alors que 64 % avaient entre 46 et 65 ans, et 8 % étaient âgés de plus de 66 ans ; leur durée d'infection était inférieure à 10 ans pour 40 % d'entre eux, entre 10 et 20 ans pour 28 % d'entre eux, et 32 % étaient infectés depuis plus de 20 ans. A noter, ces différences ne sont pas statistiquement significatives.

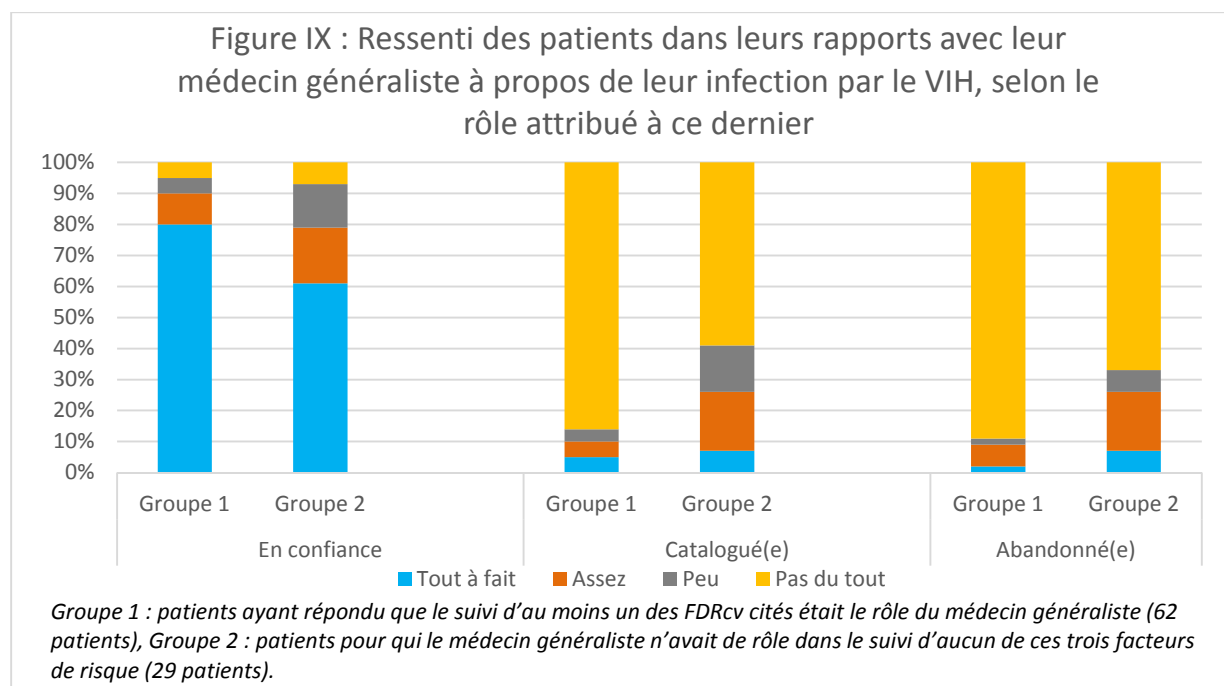
52 % des patients qui n'ont pas attribué de rôle au médecin généraliste pour ces trois questions (groupe 2) étaient suivis en HDJ pour leur infection par le VIH et 48 % en consultations externes. De leur côté, 75 % des patients qui trouvaient qu'au moins un de ces FDRcv dépendait du médecin généraliste (groupe 1) étaient suivis en consultations externes contre 18 % en HDJ et 7 % d'entre eux avaient un suivi conjoint entre HDJ et consultations externes. Cette différence de suivi entre les 2 groupes est significative ($p=0,002$).

Les patients du groupe 1 voyaient leur médecin généraliste au moins semestriellement pour 49 % d'entre eux, annuellement pour 15 % d'entre eux et de façon uniquement occasionnelle, pour des problèmes aigus pour 36 % d'entre eux. De leur côté, 41 % des patients du groupe 2 voyaient leur médecin généraliste au moins une fois tous les 6 mois, 14 % une fois par an, et 45 % le voyaient moins souvent ou uniquement pour des problèmes aigus. Il n'existe pas de différence significative de fréquence de suivi entre les 2 groupes.

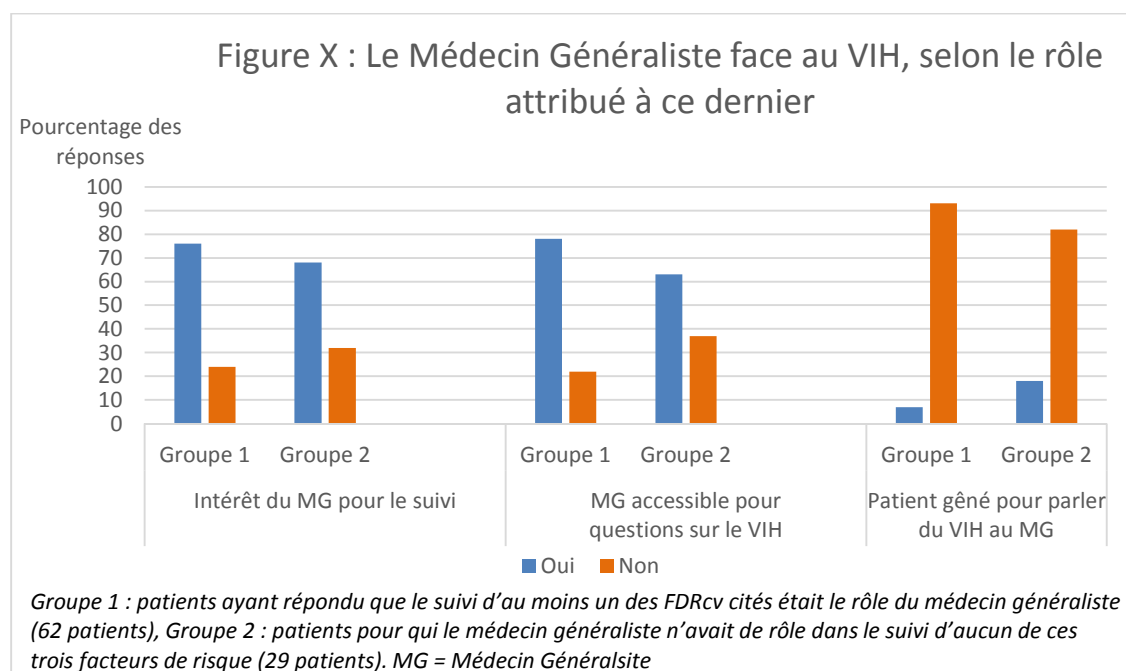
29 % des patients du groupe 2 ont changé de médecin traitant dans les suites de leur diagnostic de séropositivité pour le VIH, contre 12 % de patients du groupe 1. Cette différence est statistiquement significative ($p=0,05$).

90 % des patients du groupe 1 répondaient avoir «tout à fait» ou «assez» confiance en leur médecin généraliste, contre 79 % dans le groupe 2. 90 % des patients du groupe 1 ne se sentaient «pas du tout» ou «peu» catalogués par leur médecin traitant contre 10 % se sentant «tout à fait» ou «assez» catalogués ; 91 % des patients de ce groupe ne se sentaient «pas» ou «peu» abandonnés par leur médecin généraliste. Dans le groupe 2, 26 % des patients se sentaient catalogués («tout à fait» ou «assez») par leur médecin traitant et 26 % se sentaient «tout à fait» ou «assez» abandonnés par lui (contre 74 % ne sentant «pas» ou «peu»

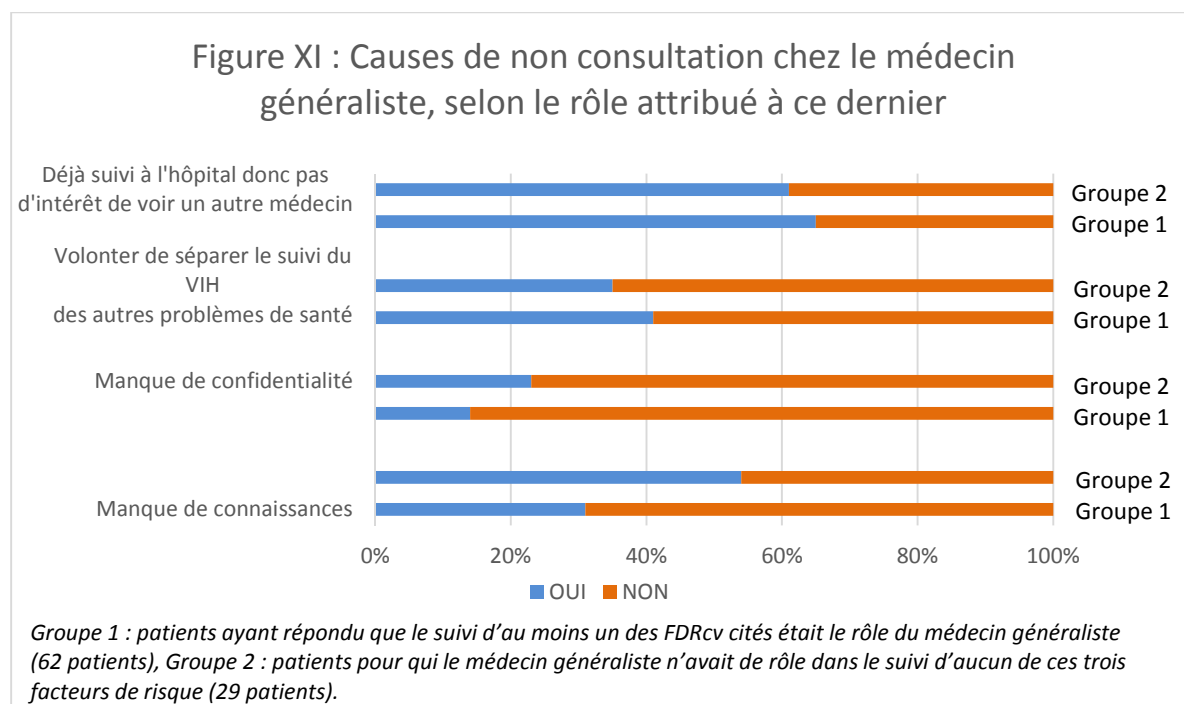
abandonnés par lui) (figure IX). Le groupe 1 avait significativement plus coché la case «pas du tout» catalogué(e), ainsi que «pas du tout» abandonné(e) que le groupe 2 (respectivement $p=0,006$ et $p=0,01$). Il n'y pas de différence significative entre les deux groupes pour la confiance.



76 % des patients du groupe 1 trouvaient que leur médecin généraliste exprimait de l'intérêt pour le suivi de leur infection par le VIH, 78 % le trouvaient accessible pour lui parler de problèmes ou préoccupations liés à leur infection et 93 % ne sentaient pas gênés pour lui en parler (figure X). Dans le groupe 2, 68 % des patients trouvaient que leur médecin généraliste exprimait de l'intérêt pour leur infection, 63 % le trouvaient accessible et 18 % se sentaient gênés pour lui parler de leur maladie. Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes à cette série de questions.



A la question «Si vous ne voyez pas ou très peu votre médecin généraliste, quelles en sont les raisons ?», 31 % des patients du groupe 1 mettaient en cause le manque de connaissances du médecin généraliste, 14 % le manque de confidentialité, 41 % la volonté de séparer le suivi du VIH des autres problèmes de santé, et 65 % le fait d’avoir déjà un suivi régulier à l’hôpital et donc le manque d’intérêt de voir un autre médecin. A cette même question, 54 % des patients du groupe 2 pointaient du doigt le manque de connaissances du médecin généraliste, 23 % le manque de confidentialité, 35 % la volonté de séparer le suivi du VIH des autres problèmes de santé et 61 % le suivi régulier à l’hôpital (figure XI). Les différences ne sont pas significatives.



3.7 Analyses en sous-groupes

Certains résultats ont été analysés en sous-groupes, de façon uniquement descriptive, sans comparaisons ni recherche de significativité entre les résultats des différents groupes.

Le groupe «patients infectés depuis plus de 20 ans» a été analysé séparément car il correspond à un groupe de patients infectés avant l’arrivée des trithérapies, à une époque où l’infection par le VIH était le plus souvent mortelle, assez mal connue à ses débuts et souvent très stigmatisante.

Le suivi en Hôpital de Jour offre souvent une prise en charge plus «transversale» du patient en faisant parfois intervenir différents professionnels de santé lors du même passage à l’hôpital. Il nous a donc paru intéressant d’analyser les résultats de ce groupe séparément.

Le sous-groupe «patients ayant déclaré son infectiologue comme médecin traitant» a aussi été analysé.

Les résultats de ces différentes analyses en sous-groupes sont présentés en Annexe (Annexes 5 à 7).

3.8 Remarques libres

Certaines questions étaient suivies d'espace pour apporter des précisions ou des commentaires aux réponses données et un item «Remarques libres» avait aussi été laissé à la fin du questionnaire (l'intégralité des remarques, annotations et commentaires a été retranscrite en Annexe 8).

A la question «Dans vos rapports avec votre médecin généraliste, à propos de votre maladie virale, vous sentez-vous, en confiance ? Catalogué(e) ? Abandonné(e) ?», deux axes de réponses se dégageaient principalement :

- Certains patients apportaient des précisions sur les *«très bonnes relations»* avec le médecin généraliste (patient 90) : avec un médecin *«à l'écoute»*, qui est *«patient, il me pose les questions lui-même»* (patient 80), et une patiente qui *«(se) sent soutenue dans le suivi»* (patient 103)
- D'autres au contraire relataient un manque d'implication du médecin : *«il est très peu concerné à ce jour»* (patient 51), *«il manque de temps pour bavarder»* (patient 52).

A la question «Etes-vous gêné(e) pour lui en parler (des préoccupations ou problèmes liés à votre maladie) ? Et si oui, pourquoi ?», les réponses pouvaient être classées dans 2 catégories :

- Selon la représentation de la maladie par le patient : *«parce que dans ma tête je ne suis pas malade»* (patient 54)
- Selon les liens qui existaient entre le patient et son médecin généraliste :
 - o *«Je ne l'apprécie pas assez, les liens ne sont pas assez accessibles»* (patient 51),
 - o et parfois à cause de mauvaises expériences de conduite et de jugement de certains médecins : *«en général, les médecins généralistes ou les médecins des urgences ont peur de toucher un patient séropositif, on se sent offensé, jugé»* (patient 76).

A la question «Si vous ne voyez pas ou très peu votre médecin généraliste, quelles en sont les raisons ?», les réponses se répartissaient en 3 raisons principales :

- Une partie des patients ne le voyait que pour des problèmes aigus : *«je le vois que quand je suis malade (rhume...)»* (patient 77), *«je vois peu mon médecin généraliste car je ne suis presque jamais malade»* (patient 49) ;
- D'autres insistaient sur des "torts" du côté du médecin généraliste : *«la plupart du temps le SIDA ne les intéresse pas vraiment, ils ne connaissent pas les traitements»* (patient 41), *«j'ai déjà eu des problèmes de confidentialité»* (patient 55) ;
- Il existait aussi souvent une entière confiance dans le service hospitalier qui les suivait avec une sensation d'y être pris en charge dans sa globalité, donc, sans nécessité de voir quelqu'un d'autre : *«J'ai une entière confiance dans mon médecin hospitalier»*

(patient 62), «A l'hôpital on prend bien soin de moi, ils sont à l'écoute et me soignent sans pré-jugement, je me sens bien» (patient 76).

Les remarques libres avaient des thèmes et des avis pouvant parfois être regroupées :

- Les patients qui estimaient avoir un suivi déjà suffisant à l'hôpital et ne voyaient pas l'intérêt ou la nécessité de voir d'autres médecins :
 - «Avec les consultations régulières à l'hôpital tous les 3 mois, je ne vois plus mon médecin généraliste pour des petits bobos.» (patient 39)
 - «Personnellement, je vois très rarement mon médecin généraliste à part quand j'ai la grippe comme cet hiver. Sinon je suis si bien suivie par le docteur X. que je ne vois pas d'intérêt à importuner d'autres médecins.» (patient 47)
- D'autres se sentaient plus en confiance avec leur infectiologue pour lui parler de tout :
 - «J'ai extrêmement confiance en mon médecin à l'hôpital (ça n'a pas toujours été le cas), du coup j'aborde tous les sujets avec lui avec parfois un peu de culpabilité (je me dis que je lui fais perdre du temps), mais j'ai le sentiment qu'il me comprend vraiment et m'évite parfois d'aller consulter soit un psychologue ou un spécialiste ou mon médecin généraliste.» (patient 66)
 - «Je suis très satisfaite du suivi à l'hôpital, les rapports humains sont supers et je suis très à l'aise» (patient 87)
- Certains patients précisaient qu'il était plus rapide et plus simple pour eux de contacter directement le service hospitalier en cas de problème de santé :
 - «Quand je suis au plus mal, j'appelle directement l'hôpital, je me sens plus à l'aise et pris directement en charge.» (patient 51)
 - «En cas de soucis, je viens directement à l'hôpital de jour sans aller voir le médecin généraliste» (patient 55)
- Quelques-uns regrettaient le manque de connaissances des médecins généralistes (et autres spécialistes et professionnels de santé en général) à propos de l'infection par le VIH :
 - «Je ne fais pas confiance à mon médecin généraliste car il n'est pas du tout informé avec refus de s'informer. Toute ma confiance depuis 27 ans, est dans mon (mes) médecin(s) spécialiste(s).» (patient 41)
 - «Les médecins généralistes et spécialistes ne sont jamais au courant des problèmes de santé liés au VIH. Je suis séropositif depuis 28 ans, je trouve que les médecins généralistes et les spécialistes sont très peu au courant de cette maladie.» (patient 49)
 - «Je pense que les généralistes devraient suivre une formation sur la maladie. Car ils vous disent un peu n'importe quoi.» (patient 62)

- Plusieurs patients s'étaient trouvés dans des situations où ils s'étaient sentis «catalogués» ou traités différemment des autres patients :
 - «(...) ils sont souvent très dépités et nous regardent un peu comme des bêtes curieuses ou des survivants.» (patient 49)
 - «suivi avec des échecs et des refus de soins ou de diagnostic» (patient 52)
 - «Malgré tout, certains médecins feraient mieux de changer de métier.» (patient 73)
 - «dernier à être pris (lors de prise de sang au laboratoire), être piqué comme un chien, et dire "pourquoi on ne vous pique pas à l'hôpital, on a d'autres patients"» (patient 76)

- D'un autre côté, certains patients exprimaient leur confiance envers leur médecin généraliste et expliquaient en quoi le fait d'être suivi conjointement par infectiologue et spécialiste était pour eux une force dans le suivi de leur maladie :
 - «Mon médecin généraliste est une personne de confiance que je connais depuis 23 ans (annonce de la maladie). Nos rapports sont très proches.» (patient 44)
 - «Je suis très satisfait du médecin spécialiste et du médecin généraliste, je n'ai aucune gêne envers eux. Pour moi c'est des conseillers formidables.» (patient 46)
 - «(..) le moral reste la clef de la résistance à la maladie. Le réconfort du médecin joue un grand rôle aussi.» (patient 54)
 - «J'ai de la chance d'être suivi par un médecin généraliste et un spécialiste qui sont à l'écoute et merveilleusement humains, d'où la confiance totale que je leur fais.» (patient 67)
 - «Les deux sont importants quand même» (patient 51).

4/ DISCUSSION

Grâce à l'avènement des traitements antirétroviraux, l'infection par le VIH est devenue une maladie chronique. Un suivi régulier (à l'hôpital ou en ambulatoire) et une bonne coordination entre les différents acteurs peuvent avoir un impact important dans l'allongement de l'espérance de vie et le maintien d'une bonne qualité de vie. Le consensus formalisé concernant la prise en charge de l'infection par le VIH (6) attribue un rôle important au médecin généraliste dans le suivi du patient séropositif, dans le domaine du dépistage et du suivi des comorbidités, mais aussi, pour ceux qui le souhaitent, une implication plus importante dans le suivi de la maladie elle-même. Nous nous sommes donc intéressés à ce qu'en pensaient les patients : quel rôle attribuent-ils à leur médecin généraliste ?

4.1 Forces et faiblesses de l'étude

Après de nombreuses études publiées sur le ressenti des médecins généralistes dans le suivi des patients séropositifs pour le VIH, nous avons décidé de nous intéresser plutôt à celui du patient. Cette orientation supposait donc d'interroger directement les pvVIH, avec ce que cela impliquait dans la difficulté d'accès, le refus de réponse ou de se confier, la peur du manque d'anonymat et la méfiance de la part de patients ayant pour la plupart vécu leur part de discriminations et de rejet. Nous avons donc décidé de nous orienter vers une étude quantitative avec auto-questionnaires anonymes permettant de s'affranchir d'une partie de ces réserves. En effet, les auto-questionnaires permettent un anonymat total, une limite de la peur d'être jugé par la personne posant les questions (avec un aspect «protection de la vie privée») et la possibilité de répondre «sincèrement». Ces questionnaires à réponses fermées évitent aussi les biais d'interprétation des réponses, tout en interrogeant un plus grand effectif.

La principale limite de ce type de questionnaires est la présence de questions exclusivement fermées, obligeant le patient à choisir entre plusieurs réponses citées (questions à choix multiples) sans pouvoir répondre complètement librement aux questions. Ce type d'étude permet donc d'évaluer quantitativement le nombre de patients en faveur de telle ou telle réponse mais empêche malheureusement l'émergence d'idées non évoquées par l'investigateur de l'étude. Nous avons donc essayé de contrer cette limite en laissant un espace de remarques libres à la fin de chaque série de questions.

Cette étude est multicentrique, ce qui permet de s'affranchir d'un effet médecin-dépendant qui influencerait donc les réponses.

Elle a cependant été réalisée uniquement dans les villes de CHAMBERY, ANNECY et THONON, des petites villes de l'arc alpin, qui ont donc des modalités de suivi des patients séropositifs pour le VIH un peu spécifiques. En effet, les pvVIH sont presque exclusivement suivis à l'hôpital par des infectiologues, et le nombre de pvVIH par patientèle de médecin généraliste est très faible (un patient séropositif par médecin généraliste en moyenne sur la Haute-Savoie et un patient pour 2 médecins généralistes en Savoie). A la différence des plus grandes villes où l'on trouve des médecins généralistes prescripteurs de traitements antirétroviraux et s'occupant du suivi de l'infection par le VIH. Les pvVIH y sont aussi plus représentés dans une patientèle

de médecine générale. Cette spécificité peut entraîner des résultats peu généralisables à grande échelle dans des villes où les modalités de suivi sont différentes.

Il existe de plus un biais de représentativité car les questionnaires ont été distribués uniquement dans des services hospitaliers, donc adressés à des patients suivis à l'hôpital. De plus, la participation se faisait sur le mode du volontariat donc par des patients potentiellement déjà intéressés par le sujet.

Sur le plan des résultats, nous avons réussi à réunir 105 questionnaires remplis, ce qui est un peu faible pour généraliser, mais quand même suffisant pour en faire des statistiques d'orientation.

Certaines questions ont malheureusement été marquées par un grand nombre de non réponses, que nous avons parfois pu inclure dans les analyses mais certaines autres sont restées non interprétables. Cet ensemble de non réponses peut s'interpréter de plusieurs façons : il peut s'agir d'un manque d'intérêt des patients pour certaines catégories de questions, ou une sensation de ne pas être concerné par celles-ci (par exemple à propos des questions sur les addictions), ou encore elles peuvent correspondre à des questions non comprises ou une consigne peu claire. Une dernière possibilité est qu'elles correspondent à une réponse négative à la question en question.

Nous aurions pu résoudre ce type de problème en précisant dans l'énoncé qu'une case de réponse devait être cochée pour chaque question, même si la réponse était négative, ou que le patient ne se sentait pas concerné. Nous avons essayé d'anticiper et de limiter ce type de problèmes de réponse aux questionnaires par la réalisation de questionnaires-tests (sur des patients tests) au début de l'étude pour faire ressortir les difficultés de compréhension de certaines questions ou les énoncés peu clairs.

4.2 Synthèse des résultats et hypothèses

Nous avons obtenu 105 questionnaires remplis.

La grande majorité des patients interrogés (93 %) ont déclaré un médecin traitant, qui était médecin généraliste pour près des 3/4 d'entre eux. Près de la moitié des patients voyaient leur médecin généraliste de façon régulière (au moins une fois tous les 6 mois), alors qu'1/3 d'entre eux disaient le voir seulement pour des problèmes aigus. Jacomet et al (12) se sont intéressés en 2012 au parcours de soins des pvVIH avec des conclusions semblables aux nôtres : la fréquence de consultation hospitalière était un peu plus rapprochée que dans notre étude (tous les 3-4 mois), et un bilan annuel était réalisé pour plus de la moitié des patients, presque toujours à l'hôpital. 3/4 des pvVIH suivis à l'hôpital avaient consulté un autre médecin dans les 6 derniers mois et environ 1/5 s'était présenté aux urgences dans la dernière année. L'étude des facteurs associés à un recours à un médecin «de ville» montrait un recours plus fréquent des femmes et des personnes affiliées à une mutuelle complémentaire (autre que la CMUc).

Dans notre étude, un rôle important était attribué au médecin généraliste dans le suivi des pathologies hors VIH, parfois au côté de l'infectiologue ou d'un autre spécialiste. En effet, lorsqu'il était demandé aux patients quel médecin devait s'occuper de tel ou tel problème de santé, près de la moitié d'entre eux attribuaient le dépistage et le suivi des facteurs de risque cardiovasculaires (hypertension artérielle, dyslipidémies, diabète) au médecin généraliste contre un peu moins d'1/4 pour l'infectiologue, et un suivi conjoint était choisi pour environ 10 % d'entre eux. Environ 40 % des patients attribuaient aussi les addictions au médecin généraliste, malgré une place importante donnée à un autre spécialiste (pour près d'1/3 d'entre eux). Plus de la moitié des patients pensaient que le suivi et la mise à jour du calendrier vaccinal devait se faire par le médecin généraliste, alors que le dépistage des cancers et les problèmes psychologiques étaient répartis de façon à peu près équilibrée entre le médecin généraliste, l'infectiologue et un autre spécialiste. Les questions et problèmes de sexualité étaient quant à eux réservés à l'infectiologue pour près de 2/3 des patients. Une étude similaire a été réalisée à Montpellier en 2013 (13) en interrogeant les patients eux-mêmes, leurs médecins généralistes et leurs spécialistes hospitaliers. Dans cette étude, les pvVIH déclaraient voir leur médecin généraliste pour des problèmes de santé ponctuels et parfois pour la prise en charge administrative ou le suivi ou dépistage des comorbidités, mais peu pour des problèmes psychologiques, d'addictions ou de questions sur la sexualité. Ils souhaitaient pourtant souvent l'impliquer de façon plus importante pour le suivi des comorbidités ou l'accompagnement psychologique. Les médecins généralistes de leur côté, disaient s'occuper des problèmes de santé ponctuels, de la prise en charge administrative et sociale, et souvent du dépistage et suivi des comorbidités, mais peu du contexte de vie (sexualité, addictions, accompagnement psychologique). Ils aimeraient s'investir plus dans le suivi des comorbidités, dans la prise en charge de la sexualité et l'accompagnement psychologique. Les médecins hospitaliers révélaient avoir souvent l'impression d'assumer un rôle de médecin généraliste pour quelques-uns de leurs patients séropositifs pour le VIH, voire parfois même pour environ la moitié de leurs patients. Ils souhaiteraient pourtant laisser au médecin généraliste un plus grand rôle dans le suivi hors VIH de leurs patients, voire même dans la prescription et le renouvellement des ARV (mais peu dans le suivi de l'observance et de l'efficacité du traitement).

Dans notre étude, le médecin généraliste était le plus souvent au courant de l'infection par le VIH (91 % des cas), et près de 20 % des patients déclaraient avoir changé de médecin généraliste dans les suites de leur diagnostic d'infection par le VIH.

Les rapports entre les patients et leur médecin généraliste à propos du VIH étaient le plus souvent satisfaisants avec une grande majorité (près de 90 %) des patients qui disaient se sentir «en confiance» dans leurs rapports avec leur médecin généraliste à propos du VIH, même si un peu plus de 10 % se sentaient «catalogués» ou «abandonnés» par leur médecin généraliste. Des résultats similaires étaient retrouvés dans une étude réalisée en 1991 en Allemagne par Kochen et al (14) (malgré la grande évolution de la maladie depuis 1991) : la majorité des patients avaient un médecin généraliste, qui était le plus souvent au courant du diagnostic du VIH. Lorsque le médecin n'avait pas été mis au courant du diagnostic, le manque d'anonymat avait été mis en cause, ainsi que le manque de confiance envers le médecin. Les patients trouvaient globalement que les connaissances des médecins généralistes sur le VIH étaient excellentes, qu'ils étaient satisfaits de ces derniers et qu'ils avaient assez de temps à

leur consacrer. Seul 1/4 des patients de cette étude allemande exprimait le désir d'un investissement plus important de leur médecin généraliste dans le VIH ou SIDA.

Dans notre étude, le médecin généraliste paraissait plutôt intéressé par le suivi du VIH et accessible pour en discuter pour les 3/4 des patients et 65 % d'entre eux déclaraient qu'il leur posait des questions sur leur suivi. Seuls 10 % des patients s'avouaient gênés pour aborder ce sujet avec leur médecin généraliste.

La principale raison évoquée pour ne pas consulter le médecin généraliste était le fait d'avoir déjà un suivi régulier à l'hôpital et donc l'absence d'intérêt de consulter un autre médecin (2/3 des patients) ; le manque de connaissances à propos du VIH par le médecin généraliste ou la volonté de séparer le suivi du VIH des autres problèmes de santé étaient quant à eux cités chacun par environ 1/3 des patients. L'étude de Montpellier de 2013 (13) trouvait elle aussi que, d'après les pvVIH, les obstacles à une implication accrue du médecin généraliste étaient surtout le souhait d'un suivi exclusivement hospitalier (ou par un spécialiste) et pour certains un manque de compétences ou de disponibilité du médecin généraliste. De leur côté, les médecins généralistes pointaient un manque de connaissances sur la prise en charge de l'infection par le VIH (une pathologie avec une prévalence trop faible pour s'investir), une difficulté à trouver leur place au milieu des différents spécialistes intervenant, ou la difficulté de gestion du traitement ARV avec ses effets indésirables et interactions médicamenteuses. Les spécialistes ressentaient, eux, un manque de temps en médecine générale pour le suivi des maladies chroniques et un manque de formation des médecins généralistes.

Lors de l'analyse en sous-groupes de notre étude, même si les différences n'étaient pas statistiquement significatives, on découvrait une tendance selon laquelle les patients qui n'attribuaient pas de rôle à leur médecin généraliste dans le suivi et le dépistage des FDRcv étaient plus âgés et infectés depuis plus longtemps par le VIH. Ils étaient majoritairement suivis pour le VIH en HDJ plutôt qu'en consultation externe et voyaient moins régulièrement leur médecin généraliste. Près d'1/3 d'entre eux avait changé de médecin généraliste dans les suites du diagnostic de l'infection par le VIH. Les rapports avec le médecin généraliste à propos du VIH étaient toujours majoritairement bons mais dans de moins grandes proportions (1/4 des patients disait se sentir abandonné ou catalogué). 18 % des patients se sentaient gênés pour parler du VIH avec leur médecin traitant. La principale raison de non consultation du médecin généraliste était ici le manque de connaissances de ce dernier à propos du VIH pour plus de la moitié des patients.

En résumé, d'après les réponses apportées à ce questionnaire, les patients séropositifs attribuent le plus souvent un rôle important à leur médecin généraliste dans le suivi et la prise en charge des pathologies hors VIH. La moitié des patients le voit au moins tous les 6 mois. Une relation de confiance est souvent instaurée (sauf pour environ 15 % des patients qui se sentent abandonnés et/ou catalogués). Le médecin paraît plutôt intéressé par le suivi de l'infection par le VIH et accessible aux questions en rapport avec celle-ci ; seuls 10 % des patients se sentent gênés pour aborder la maladie avec leur médecin généraliste. La principale raison justifiant la non consultation du médecin généraliste est la présence d'un suivi déjà

important à l'hôpital, certains évoquent aussi le manque de connaissances du médecin généraliste à propos du VIH et la volonté de séparer le suivi du VIH du reste des problèmes de santé.

L'analyse en sous-groupes permet de dresser un tableau des patients n'attribuant pas de rôle au médecin généraliste dans le suivi de leurs comorbidités, et parfois d'en supposer les raisons : premièrement, la durée d'infection ancienne (supérieure à 20 ans pour 45 % d'entre eux) renvoie à un diagnostic de l'infection par le VIH datant d'avant l'arrivée des traitements antirétroviraux et donc avant l'allongement de l'espérance de vie, à un moment où le diagnostic de séropositivité était souvent équivalent à une annonce de mort certaine. L'infection par le VIH à ce moment-là était mal connue, avec une vision très connotée, et entraînait souvent des réactions négatives de la part de la population générale et de certains médecins (15). Certains de ces patients ont peut-être été confrontés à des réactions inadaptées voire discriminantes de la part de leurs médecins ou dentistes comme le décrit l'étude réalisée en Allemagne en 1991 (14), ou à un manque de connaissances sur la maladie.

De plus, ces patients suivis depuis plus de 20 ans pour leur infection ont aussi probablement tissé des liens très importants avec leur infectiologue, à qui ils attribuent pour beaucoup leur survie, la confiance est donc souvent très importante et parfois il est difficile pour eux de s'investir dans une autre relation de confiance avec un autre médecin (d'autant plus si de mauvaises expériences ont eu lieu auparavant).

Une majorité des patients qui ne donnaient pas ou peu de rôle à leur médecin généraliste effectue son suivi pour le VIH en hôpital de jour. On peut y voir ici l'existence d'un suivi hospitalier plus global, parfois pluridisciplinaire, permettant de réaliser les examens nécessaires au suivi et parfois les consultations avec d'autres spécialistes lors d'un même passage à l'hôpital pour une journée. Le rôle de synthèse et de regroupement des informations joué habituellement par le médecin généraliste est donc nettement diminué dans ce type de suivi. Un suivi en HDJ peut aussi se décider en raison d'une maladie moins bien équilibrée ou avec de multiples retentissements, ou un contexte socioéconomique parfois plus précaire. La maladie moins stabilisée va entraîner de plus nombreuses consultations à l'hôpital et le médecin généraliste voit souvent son rôle diminuer dans cette situation.

1/3 des patients de ce sous-groupe (qui donnait peu de rôle au médecin généraliste) révélait avoir changé de médecin généraliste dans les suites du diagnostic de l'infection par le VIH, et les relations avec le médecin généraliste étaient souvent moins bonnes avec près d'1/4 des patients se sentant abandonné ou catalogué. Ces relations plus mitigées avec le médecin généraliste peuvent être la source d'un manque de confiance envers ce dernier et peuvent donc diminuer la volonté du patient de l'impliquer dans le suivi chronique de sa santé et ne lui laisser pour rôle que le traitement ou la résolution des problèmes aigus intercurrents.

Plusieurs facteurs peuvent être mis en cause dans le manque de confiance ou la sensation d'être «abandonné» par le médecin généraliste : certains patients déplorent du manque de temps de ce dernier pour s'occuper de leurs problèmes liés au VIH, ou simplement du manque de connaissances sur la maladie et son traitement (qui fait encore peur avec beaucoup d'effets secondaires et d'interactions médicamenteuses) de la part de médecins qui ont vu apparaître cette maladie et ses évolutions sans avoir (pour la plupart) eu de réelle formation à propos de

celle-ci (8). D'autres patients relatent des échecs de prise en charge avec un interlocuteur qui paraît souvent «dépité», «gêné» vis-à-vis de leur maladie, ne sachant pas trop quoi faire pour eux, ou avec parfois des attitudes discriminatoires. Dans une thèse réalisée à Tours en 2012 sur la perception par les pvVIH du rôle du médecin généraliste et des professionnels de santé (16), on retrouve des attitudes discriminatoires, d'appréhension et de rejet de la part de différents médecins généralistes, spécialistes, chirurgiens, dentistes, mais aussi personnels de laboratoires d'analyses biologiques ou paramédicaux. Ces différentes réactions entraînent souvent une appréhension de la part du patient, qui préfère donc ne pas révéler l'existence de sa maladie au prochain professionnel de santé rencontré.

Pour finir sur notre étude, il existe parfois des incohérences entre les réponses aux différentes questions. En effet, même si près de la moitié des patients attribuent un rôle important au médecin traitant dans le suivi et le dépistage des comorbidités, addictions et autres actes de prévention, ils sont près de 40 % à admettre voir leur médecin généraliste moins d'une fois par an (1/3 d'entre eux ne le consulte que pour des problèmes aigus). Faut-il y voir une erreur dans la déclaration de certaines réponses ou plutôt un décalage entre le rôle théorique du médecin généraliste envisagé par les patients et la réalité des consultations, déjà assez fréquentes, à l'hôpital pour ne pas ressentir le besoin de voir le médecin généraliste en plus ?

Une étude qualitative réalisée en 2013 (17) s'est intéressée au parcours de soins des pvVIH, avec une analyse des facteurs facilitant et des facteurs limitant la prise en charge des patients infectés par le VIH en médecine générale. Tout d'abord, il s'est avéré que la représentation de la maladie jouait beaucoup dans le parcours de soins et le rôle attribué à chaque intervenant : en effet, beaucoup ont parlé d'une maladie chronique, que l'on ne peut pas soigner mais avec laquelle on peut vivre. Certains signalaient aussi que le VIH avait tendance à se banaliser et que, pour eux, un suivi en médecine générale permettrait d'alléger encore un peu le vécu de la maladie.

D'après cette étude qualitative, les représentations du rôle du médecin généraliste intervenaient aussi dans le parcours de soins : il peut avoir une image de médecin «plus proche» du patient, car vu plus fréquemment, souvent mieux connu (ou de façon plus ancienne) avec une relation plus personnelle et plus globale (santé, mais aussi moral). Pour d'autres patients, les représentations du rôle du médecin généraliste étaient plus partagées. Ils lui attribuaient un rôle de premier recours aux soins, pour les infections aiguës courantes, ou un rôle de «conseiller», pour «orienter les patients» et «coordonner les soins». Il suit les pathologies chroniques autres que le VIH, s'occupe des formulaires administratifs, et joue un rôle dans le dépistage des cancers. Cependant il semble y avoir une marge entre ce que le médecin généraliste peut faire aux yeux de ses patients et les représentations qu'ils ont de leur maladie. En effet, le rôle du médecin généraliste était souvent représenté dans : les soins de proximité, le premier recours dans les affections aiguës courantes, la prise en charge de pathologies chroniques, le soutien psychologique, la continuité et la permanence des soins, le conseil et l'orientation, la coordination des soins, la centralisation des informations, les démarches administratives et le dépistage. Les représentations du VIH renvoyaient plutôt à une maladie chronique, complexe, avec des complications potentiellement graves, mais les patients se définissaient pourtant comme «pas malades».

Cette étude précisait donc qu'une relation de confiance était nécessaire pour la prise en charge d'une pathologie chronique comme le VIH, qui impliquait plusieurs éléments selon les patients interrogés : l'absence de discrimination, la disponibilité, l'écoute, l'investissement, l'ouverture d'esprit, la compétence et la capacité à apporter des solutions aux problèmes posés par le patient. Un des principaux freins exprimé par les patients à leur suivi par leur médecin généraliste est le manque de connaissances sur le VIH de ce dernier. Le dernier obstacle était souvent l'absence de volonté de changer de mode de suivi (presque souvent exclusivement hospitalier), qui leur convenait bien. Les avantages d'un suivi par une équipe hospitalière spécialisée étaient : le relationnel (disponibilité, écoute, ouverture d'esprit, absence de discrimination), les compétences, le suivi peu contraignant, le renouvellement de la trithérapie assuré par l'infectiologue, la praticité avec le «tout en un» (prises de sang, consultation avec l'infectiologue, le psychologue, l'assistant social, la pharmacie), l'absence d'avance des frais et donc l'absence de rapport à l'argent. D'un autre côté, le suivi hospitalier présente quelques inconvénients, avec une distance domicile-hôpital souvent plus importante, des horaires contraignants, une «étiquette» de patient suivi en service de maladies infectieuses (donc laissant suspecter le diagnostic en cas de rencontre de connaissances dans le service), et l'image d'une maladie nécessitant un encadrement hospitalier, plus difficile à porter.

4.3 Implications et perspectives d'évolution

Nous avons précédemment montré que les avancées thérapeutiques avaient changé radicalement l'approche de l'infection par le VIH. Celle-ci est devenue une pathologie chronique avec une espérance de vie qui s'approche maintenant de celle de la population générale. Cette évolution implique donc l'apparition des pathologies liées à l'âge chez les personnes infectées. Le suivi de la pathologie chronique et le dépistage de ces comorbidités s'intègrent donc dans le champ de compétences du médecin généraliste. De plus, le médecin généraliste a le plus souvent la charge de réaliser le protocole de soin pour la prise en charge à 100 % dans le cadre des ALD 30 (qui doit être réalisé par le médecin traitant).

Notre étude révèle que les pvVIH voient un rôle théorique important au médecin généraliste, en disant vouloir lui confier la prise en charge des pathologies cardiovasculaires, des addictions, et du suivi de leurs vaccinations. Ils ont globalement confiance en leur médecin généraliste, et peu d'entre eux paraissent gênés quand il s'agit de s'adresser à lui à propos de leur infection par le VIH. D'après la fréquence de consultation plutôt faible et l'impression de médecins infectiologues hospitaliers de s'occuper de beaucoup de pathologies «hors VIH», le médecin généraliste paraît pourtant sous utilisé dans le suivi global des patients séropositifs.

Une des raisons évoquées pour expliquer cette observation est le manque de liens entre le suivi hospitalier et ambulatoire : les patients déjà suivis fréquemment à l'hôpital ne voient souvent pas l'intérêt de consulter un autre médecin, et le médecin infectiologue hospitalier omet parfois de préciser à son patient que ce n'est pas forcément à lui de s'occuper de «tous les problèmes» du patient séropositif. Certains patients avouaient en effet préférer s'adresser à leur infectiologue pour tous types de problèmes car ils le connaissaient mieux, étaient plus à l'aise pour lui parler de tout, et le voyaient déjà souvent donc «ne voulaient pas déranger d'autres médecins avec ça». Il est donc peut être du rôle du médecin infectiologue de renvoyer

le patient à son médecin généraliste pour s'occuper des problèmes en lien avec son champ de compétences, de la même façon que le généraliste adresse le patient au spécialiste quand un problème dépasse la médecine générale.

De l'autre côté, le médecin généraliste ne devrait pas hésiter à s'intéresser au suivi du VIH du patient : en effet, même si au début il n'est pas forcément très à l'aise, le fait de communiquer régulièrement avec le patient à propos de sa maladie permet au médecin de mieux l'appréhender, la comprendre, et d'être plus à même à répondre aux interrogations qui en découlent. Le patient se rend compte par la même occasion que son médecin est intéressé par sa maladie et qu'il n'est pas gêné pour lui en parler, que le sujet n'est pas «tabou». Le fait d'en avoir discuté ensemble auparavant rendra probablement le médecin plus accessible en cas de nécessité, et il y aura moins de retenue de la part des deux protagonistes. Une relation de confiance permet ainsi d'aborder plus facilement les problèmes plus «personnels» tels que les prises de risques ou questionnements d'ordre sexuel.

De même, la communication dans les deux sens (entre spécialiste et médecin généraliste) est à travailler. En effet, dans une thèse réalisée à Nice en 2014 qui recherchait les freins à la prise en charge des pvVIH par les médecins généralistes (18), ces derniers se disaient majoritairement satisfaits de la communication avec le spécialiste concernant la prise en charge de leurs pvVIH. De leur côté les spécialistes déclaraient le plus souvent adresser des courriers de consultation au médecin généraliste. Par contre, ils déploraient de ne jamais recevoir d'informations concernant le suivi des patients par le médecin généraliste, même si ce dernier restait facilement joignable trois fois sur quatre. Une mauvaise circulation des informations peut être la cause «d'oublis» de certains actes de suivi (vaccinations, actes de dépistages tels que les FCV), chaque médecin croyant que l'autre l'a réalisé. Il peut aussi se produire un désintérêt pour la maladie de la part du médecin traitant s'il ne se sent pas impliqué dans le suivi de celle-ci. Pour renforcer leurs liens de communication, les médecins généralistes et les spécialistes hospitaliers de cette étude approuvaient majoritairement un courrier associé à une synthèse annuelle ou un «dossier patient informatisé».

La solution pourrait être la création d'un «document-type» de suivi, à remplir par le médecin lors de chaque consultation du patient, et à transmettre aux autres médecins concernés par courrier ou par l'intermédiaire du patient. Ce «document-type» pourrait prendre la forme d'un carnet de suivi (comme le carnet des glycémies des diabétiques ou celui des INR pour les patients sous traitement anti-vitamine K) à conserver par le patient et à apporter à chaque consultation (sorte de «carnet de santé»). Il pourrait comporter un formulaire ou une grille à remplir avec une case pour chaque information attendue, à type de «check-list» : éléments cliniques, derniers résultats biologiques, vaccinations, dépistage carcinologique, suivi gynécologique ou proctologique, présence de pathologies aiguës ou chroniques apparues, infections opportunistes, addictions, nouveau traitement introduit, effet indésirable survenu ou attendu des ARV (et possibles interactions médicamenteuses), IST, contexte socioéconomique et/ou familial, point sur l'état psychologique, formulaires administratifs réalisés... Le risque du «carnet à conserver par le patient» est qu'il l'oublie lors des différentes consultations médicales. Ce carnet pourrait donc être remplacé par un courrier standardisé (papier ou e-mail) sous la forme d'une grille ou d'un formulaire à remplir (avec les mêmes «cases» que citées précédemment), l'idéal serait qu'il prenne la même forme pour chaque médecin consulté. Une dernière solution pourrait être un outil informatique standardisé

spécifique pour le VIH qui permettrait une transmission d'informations uniformisée, et qui serait intégrée dans un logiciel commun aux différents médecins (hospitaliers et libéraux). Le problème ici étant qu'il n'existe pas pour le moment de dossier commun ou de logiciel commun entre les différents cabinets de «médecine de ville» et l'hôpital. Certains logiciels médicaux permettent cependant d'imprimer une synthèse du dossier à un moment donné, qui (si le dossier est bien rempli), révèle les différents traitements en cours, les antécédents, les derniers motifs de consultations, les derniers actes de préventions réalisés. Ce type de synthèse est utile pour transmettre ce qui a été fait, mais ne permet pas de planifier la suite et de vérifier s'il y a eu des oublis...

Un exemple de courrier-type est présenté en Annexe 9.

Ce type de document permet non seulement la transmission des informations sur les examens réalisés, ou les choses survenues, mais aussi de prévoir le suivi à venir et les possibles effets des traitements introduits. Un certain nombre de médecins généralistes affirment souhaiter s'investir plus dans le suivi des patients séropositifs pour le VIH mais beaucoup avouent manquer de connaissances à ce sujet, et ne se sentent donc pas en confiance dans la prise en charge de leurs patients séropositifs, sentiment qui est souvent dépendant du nombre de pvVIH suivis (18). Des formations sont souvent réclamées dans ce sens, mais elles sont peu fréquentes et souvent difficilement accessibles (19). De plus, la formation en médecine générale doit apporter un savoir «utile», or, la prévalence des patients stables infectés par le VIH étant faible, chaque médecin généraliste suit très peu de pvVIH (rarement plus de 5 par patientèle mais le plus souvent 1 ou 2). Il est donc inutile, voire illusoire, de vouloir former tous les médecins généralistes sur le VIH ; sachant de plus que la réalisation d'une formation sans pratique ultérieure est rarement bénéfique car les informations acquises se perdent rapidement. La présence d'un document de suivi du patient séropositif résumant les actes réalisés et rappelant ceux à programmer permettrait donc aux médecins généralistes de s'impliquer dans le suivi de leurs patients.

Cette étude peut soulever une dernière question : Ces conclusions sont-elles spécifiques de l'infection par le VIH ou peuvent-elles être généralisées à un certain nombre de pathologies chroniques ?

En effet, nous avons montré que les pvVIH avaient globalement confiance en leur médecin généraliste, à qui ils attribuaient un rôle théorique important, mais pas forcément en adéquation avec la fréquence des consultations en pratique. Malgré les bonnes relations instaurées (le plus souvent) avec le médecin généraliste, les pvVIH avouaient s'adresser à leur infectiologue pour des problèmes pas forcément en lien avec le VIH. Les raisons citées étaient une fréquence de suivi à l'hôpital déjà suffisante pour ne pas consulter un autre médecin en plus, et une confiance totale envers l'infectiologue qui les suit depuis des années.

De plus, même si le manque de connaissances est rarement pointé, le médecin généraliste est souvent peu à l'aise avec les différentes répercussions de la maladie et les traitements lourds avec de nombreux effets secondaires. Ce type de commentaires et réflexions pourraient aisément se retrouver en interrogeant des patients suivis pour d'autres maladies systémiques complexes ou graves. En effet, beaucoup de maladies suivies par des «internistes» présentent

les mêmes caractéristiques de pathologies touchant de nombreux organes, avec traitements lourds, difficilement maniables avec de nombreux effets secondaires. Une spécificité s'ajoute cependant au VIH venant de son mode de contamination, de son histoire et donc de l'image péjorative de cette maladie encore présente dans la population générale.

5/ CONCLUSION

Les personnes atteintes du VIH ont une espérance de vie presque équivalente à celle de la population générale. En effet, grâce aux avancées dues aux traitements ARV, les pvVIH ne meurent plus du SIDA mais le plus souvent de leurs comorbidités (cardiovasculaires, cancers...). Les différentes politiques de santé en France incitent donc les médecins généralistes à s'impliquer dans le suivi ambulatoire des personnes séropositives, que ce soit pour des missions de santé «primaires» ou «avancées».

Les pvVIH sont cependant encore majoritairement suivies à l'hôpital, avec un médecin infectiologue qui endosse parfois le rôle d'un médecin traitant. Une bonne partie d'entre elles avoue ne consulter le médecin généraliste que pour des pathologies aiguës, alors qu'elles lui attribuent un rôle théorique important dans le suivi et la prévention des pathologies hors VIH. Ce fait ne semble pas être dû à de mauvaises relations avec le médecin généraliste, car peu de personnes se plaignent d'un manque de confiance, de gêne ou de problème d'accessibilité de ce dernier. Une des principales raisons apportées est la présence d'un suivi déjà important à l'hôpital et donc l'absence de nécessité de voir un médecin supplémentaire en ambulatoire.

Pour augmenter le rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient séropositif, plusieurs axes peuvent donc être développés. Premièrement, l'infectiologue hospitalier pourrait inciter le patient à consulter son médecin généraliste en cas de découverte d'une comorbidité ou de déséquilibre d'un traitement (hypertension artérielle mal équilibrée, mauvais bilan lipidique ou glycémique...), lui conseiller de revoir son médecin généraliste en cas de nécessité de réaliser un suivi particulier auprès d'un autre spécialiste avant de l'y adresser directement (consultation auprès d'un cardiologue ou d'un néphrologue par exemple), et lui rappeler l'importance de réaliser le dépistage des cancers ou des vaccinations. Deuxièmement, il est important de développer un moyen de communication fiable, qui marche dans les deux sens entre le spécialiste et le médecin généraliste. En effet, en cas de suivi conjoint, le risque d'une mauvaise communication est la perte d'informations mais surtout le risque de croire que tel ou tel versant du suivi a été pris en charge par l'autre et qu'il ne soit finalement réalisé par personne. Le dernier point à améliorer est probablement la formation des médecins généralistes à propos du VIH. En effet, comment développer une relation de confiance avec le patient, si le médecin lui-même n'est pas sûr de ses connaissances sur la maladie (son suivi et ses traitements), ne connaît pas ou peu les réseaux de soin et ne se sent pas à l'aise, en particulier avec le counseling ?

6/ BIBLIOGRAPHIE

1. Supervie V, Ndawinz JD, Costagliola D. Les nouvelles estimations de la population non diagnostiquée pour le VIH en France. Séminaire de recherche de l'ARNS; 2012; Paris.
2. Cazein F, Pillonel J, Le Strat Y, Pinget R, Le Vu S, Brunet S, et al. Découvertes de séropositivité VIH et de Sida, France, 2003-2013. Bull Epidémiologique Hebd. 2015;(9-10):152-61.
3. Roussillon C, Hénard S, Hardel L, Rosenthal E, Aouba A, Bonnet F, et al. Causes de décès des patients infectés par le VIH en France en 2010. Étude ANRS EN20 Mortalité 2010. Bull Epidémiologique Hebd. 2012;(46-47):541-5.
4. Morlat P. Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH Rapport 2013: recommandations du groupe d'experts. Paris: La documentation française; 2013.
5. Lanoy E, Spano J-P, Bonnet F, Guiguet M, Boué F, Cadranet J, et al. The spectrum of malignancies in HIV-infected patients in 2006 in France: The ONCOVIH study. Int J Cancer. 15 juill 2011;129(2):467-75.
6. Société de pathologie infectieuse de langue française, Société française de lutte contre le sida. Consensus formalisé : Prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale et en médecine de ville. SPILF; 2009.
7. Defty H, Smith H, Kennedy M, Perry N, Fisher M. GPs' perceived barriers to their involvement in caring for patients with HIV: a questionnaire-based study. Br J Gen Pract. 5 janv 2010;60(574):348-51.
8. Crochette N. Etat des lieux de la prise en charge de l'infection par le VIH en médecine générale au sein des Pays de la Loire en 2011:: Ressenti des médecins généralistes de la Sarthe et des patients suivis au CHU d'Angers [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2011.
9. Newman CE, Persson A, Wit JB de, Reynolds RH, Canavan PG, Kippax SC, et al. At the coalface and the cutting edge: general practitioners' accounts of the rewards of engaging with HIV medicine. BMC Fam Pract. 21 mars 2013;14(1):39.
10. Newman CE, Kidd MR, Wit JBF de, Reynolds RH, Canavan PG, Kippax SC. What moves a family doctor to specialise in HIV? Interviews with Australian policy key informants. Cult Health Sex. 1 nov 2011;13(10):1151-64.

11. COREVIH Arc Alpin. Rapport d'activité du COREVIH Arc Alpin. Grenoble; 2014.
12. Jacomet C, Cormerais L, Peyrol F, Guiguet M, Simon A, Berland R, et al. Parcours de soins des personnes vivant avec le VIH et suivies à l'hôpital en 2012. Bull Epidémiologique Hebd. 2014;(24-25):422-8.
13. Grandjean P. Implication du médecin généraliste dans la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH (PVVIH): état des lieux et perspectives à propos d'une étude réalisée auprès de PVVIH prises en charge dans le département de maladies infectieuses et tropicales du CHU de Montpellier, de leurs médecins généralistes, et de leurs médecins hospitaliers en 2013 [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
14. Kochen MM, Hasford JC, Jäger H, Zippel S, L'age M, Rosendahl C, et al. How do patients with HIV perceive their general practitioners? BMJ. 30 nov 1991;303(6814):1365-8.
15. Newman CE, Reynolds R, Gray R, Canavan P, De Wit J, McMurchie M, et al. Surviving an epidemic -- Australian GPs on caring for people with HIV and AIDS in the early years. Aust Fam Physician. oct 2013;42(10):734-8.
16. Ouane F, Prazuck T. Perceptions par les patients infectés par le VIH du rôle du médecin généraliste et des autres professionnels de santé dans la prise en charge de leur maladie en ville: étude qualitative par entretiens semi-directifs associée à une étude quantitative multicentrique par auto-questionnaires. Tours, France: SCD de l'université de Tours; 2012.
17. Gallopin CA. Le Parcours de soins des personnes vivant avec le VIH: Analyse des facteurs facilitant et des facteurs limitant la prise en charge des patients infectés par le VIH en Médecine Générale Étude qualitative d'entretiens de patients [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
18. Fiandino M. Etude des freins à la prise en charge par le médecin généraliste des patients vivant avec le VIH. Université de Nice-Sophia Antipolis; 2014.
19. Vaugeois A. La place du médecin généraliste dans la pathologie chronique VIH: revue de la littérature, proposition d'un abrégé de la prise en charge [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2007.

7/ ANNEXES

7.1 ANNEXE 1 : Questionnaire patient

Note d'information aux patients :

Bonjour, je m'appelle Camille AUDE, je suis interne en Médecine Générale. Dans le cadre de ma thèse, je m'intéresse au rôle du médecin généraliste dans le suivi des patients atteints de pathologie virale chronique.

Dans le cadre du suivi non spécifique de votre maladie, différentes recommandations sont en vigueur (sur le plan des vaccinations, du suivi cardio-vasculaire, du dépistage des cancers...). Ce questionnaire a pour but de déterminer quelle place respective vous attribuez à votre médecin généraliste et votre spécialiste infectiologue dans votre suivi global.

Pour cela je vous remercie donc de prendre un peu de votre temps pour répondre à ce questionnaire, qui restera anonyme.

1/ Le contexte :

Pour commencer, voici quelques questions globales pour vous situer :

* **Etes-vous** : une femme un homme

* **Dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?**

18 - 25 ans 26 - 45 ans 46 - 65 ans 66 - 75 ans 76 ans et plus

* **A quand remonte le diagnostic de votre infection virale chronique ?**

Moins de 1 an entre 1 et 5 ans entre 5 et 10 ans entre 10 et 20 ans
plus de 20 ans

* **Dans quelle ville êtes-vous suivi(e) pour cette infection ?**

CHAMBERY ANNECY THONON Autre

* **Avez-vous un médecin traitant déclaré ?** Oui Non

* **Si oui, est-il :**

Médecin généraliste («médecin de de famille»/ «médecin de ville»)
Infectiologue hospitalier Autre

*** A quelle fréquence voyez-vous votre infectiologue hospitalier ?**

Inférieure à 3 mois tous les 3 mois tous les 6 mois 1 fois par an ou plus

*** Dans quel cadre voyez-vous votre infectiologue hospitalier ?**

En consultation externe ou En Hôpital de Jour

*** A quelle fréquence voyez-vous votre médecin généraliste ?**

Tous les mois tous les 3 mois tous les 6 mois 1 fois par an

Moins d'une fois par an plus souvent : fréquence

Moins souvent (uniquement en cas de problème aigu)

2/ Suivi non spécifique

Votre pathologie nécessite un suivi régulier avec dépistage et suivi des pathologies associées; nous allons nous intéresser à cette prise en charge dans ce paragraphe.

Selon vous, qui doit prendre en charge ces aspects de votre suivi ?

Cochez la case vous correspondant, plusieurs réponses possibles :

	Médecin généraliste	Médecin Infectiologue	Autre Spécialiste
<u>Les facteurs de risques cardio-vasculaires :</u>			
l'hypertension artérielle :			
les dyslipidémies (cholestérol trop élevé) :			
- le diabète :			
<u>Addictions :</u>			
- Tabac			
- Alcool			
- Drogues			
<u>Vaccinations :</u>			
<u>Le dépistage des cancers</u>			

Qui allez-vous voir (ou iriez-vous voir si besoin) pour parler de :

	Médecin généraliste	Médecin Infectiologue	AUTRE Spécialiste	AUCUN
problèmes psychologiques : dépression, angoisses, idées noires ou tristes, mal être social vis à vis de la maladie				
sexualité : risques de transmission, co-infections, protection				

3/ Relation avec le médecin généraliste

Pour finir, voici quelques questions à propos des relations que vous entretenez avec votre médecin généraliste de ville.

Cochez la case qui convient :

OUI

NON

* Depuis votre diagnostic, continuez-vous à voir votre médecin généraliste ? OUI NON

* Avez-vous changé de médecin généraliste après le diagnostic ? OUI NON

* L'avez-vous mis au courant de votre diagnostic ? OUI NON

- Dans vos rapports avec votre médecin généraliste, à propos de votre maladie virale, vous sentez vous :

	TOUT A FAIT	ASSEZ	PEU	PAS DU TOUT
en confiance :				
catalogué(e) :				
abandonné(e) :				
Autre:				

- Au niveau des informations médicales, auprès de qui avez-vous trouvé les informations qui vous ont le plus satisfait(e) ?

	TOUT A FAIT	ASSEZ	PEU	PAS DU TOUT
votre médecin généraliste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
votre médecin spécialiste infectiologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l'infirmière de l'hôpital :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
un forum ou une association de malades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
des brochures :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
autre (précisez)				

- Vous est-il arrivé(e) de consulter votre médecin généraliste à propos de votre maladie virale ?..... OUI NON

Si oui à quel sujet ? (cochez la case qui convient, plusieurs réponses possibles)

Renouvellement de trithérapie Effet secondaire d'un traitement
 Questions à propos de la maladie Formulaires administratifs/certificats médicaux à remplir (pour sécurité sociale, assurances, employeur...)

Autre raison (précisez) :

- Lorsque vous consultez votre médecin généraliste (quel que soit le motif de consultation), cochez la case «oui» ou «non» qui convient : OUI NON

- * Vous pose-t-il des questions sur votre maladie virale ?.....
- * Exprime-t-il de l'intérêt par rapport à votre suivi (questions sur les analyses effectuées, les consultations à l'hôpital) ?
- * Trouvez-vous votre médecin généraliste accessible pour lui parler des préoccupations ou problèmes liés à votre maladie ?.....
- * Si vous parlez de votre maladie virale chronique avec votre médecin généraliste, qui est à l'origine de la discussion (qui aborde le sujet en premier) ? Vous Votre médecin généraliste
- * Etes-vous gêné(e) pour lui en parler OUI NON

Si oui pourquoi ?

- Si vous ne voyez pas ou très peu votre médecin généraliste, quelles en sont les raisons ?

	OUI	NON
Il possède moins de connaissances sur le sujet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un manque de confidentialité chez votre médecin de ville ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Volonté de séparer votre infection virale chronique de vos autres problèmes de santé.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vous êtes déjà suivi par l'hôpital et vous ne voyez pas l'intérêt de voir un autre médecin.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre(s) raison(s) à préciser :

.....

.....

....

4/ Remarques libres

Case libre pour remarques ou réflexions sur le sujet

.....

.....

.....

.....

.....

Nous vous remercions du temps que vous avez bien voulu consacrer à remplir ce questionnaire.

7.2 ANNEXE 2 : Quel médecin pour quel aspect du suivi ? Détail pour chaque item

Tableau II : Selon les personnes interrogées, qui doit prendre en charge ces aspects du suivi général de leur santé ?

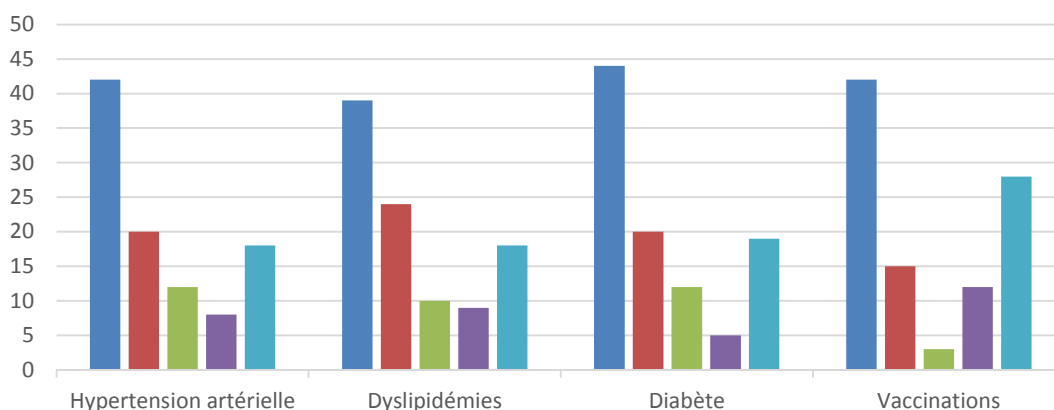
	MG	MSI	Autre	Les deux	MG + MSI + autre	MG + autre	MSI + autre	Aucun	NR	Total
	Effectif (%)									
HTA	40 (38)	19 (18)	13 (12)	7 (7)	1 (1)	4 (4)	2 (2)	0	19 (18)	105
Dyslipidémies	38 (36)	24 (23)	11 (10)	7 (7)	2 (2)	3 (3)	1 (1)	0	19 (18)	105
Diabète	40 (38)	20 (19)	13 (12)	3 (3)	2 (2)	6 (6)	1 (1)	0	20 (19)	105
Tabac	29 (28)	14 (13)	18 (17)	2 (2)	0	5 (5)	0	0	37 (35)	105
Alcool	29 (28)	13 (12)	19 (18)	1 (1)	0	7 (7)	0	0	36 (34)	105
Drogues	22 (21)	13 (12)	21 (20)	3 (3)	0	6 (6)	0	0	40 (38)	105
Vaccinations	43 (41)	16 (15)	3 (3)	13 (12)	0	1 (1)	0	0	29 (28)	105
Dépistage des cancers	20 (19)	22 (21)	22 (21)	6 (6)	4 (4)	6 (6)	3 (2)	0	22 (21)	105
Problèmes psychologiques	23 (22)	19 (18)	20 (19)	10 (9)	6 (6)	5 (5)	7 (7)	8 (8)	7 (6)	105
Questions sur sexualité	11 (10)	56 (53)	6 (6)	9 (9)	2 (2)	1 (1)	4 (4)	5 (5)	11 (10)	105

HTA = Hypertension Artérielle, MG = Médecin Généraliste, MSI = Médecin Spécialiste Infectiologue, NR = Non Réponse ou non interprétable

Annexe 2a : Qui doit prendre en charge ces aspects de votre santé ?

(facteurs de risque cardiovasculaires et vaccination)

En pourcentage

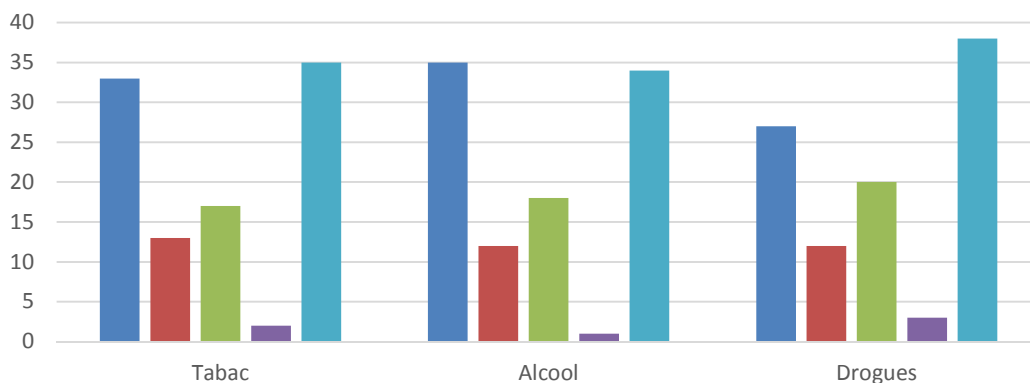


■ Médecin Généraliste ■ Infectiologue ■ Autre spécialiste ■ Les deux ■ Non réponse ou non interprétable

Les réponses "médecin généraliste + autre" ont été incluses dans colonne "Médecin Généraliste", et idem pour "Infectiologue + autre"

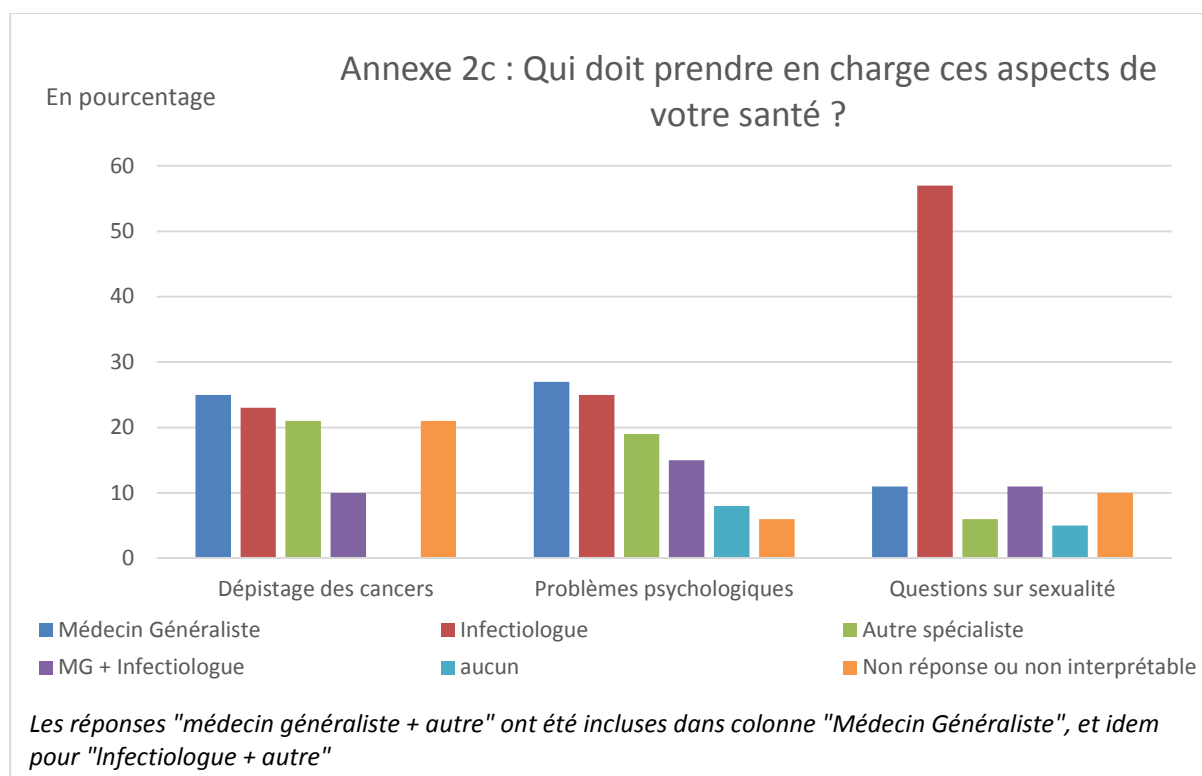
Annexe 2b : Qui doit prendre en charge ces aspects de votre santé ? (addictions)

En pourcentage



■ Médecin Généraliste ■ Infectiologue ■ Autre spécialiste ■ MG + Infectiologue ■ Non réponse ou non interprétable

Les réponses "médecin généraliste + autre" ont été incluses dans colonne "Médecin Généraliste", et idem pour "Infectiologue + autre"



7.3 ANNEXE 3 : tableau III

Tableau III : Au niveau des informations médicales, auprès de qui avez-vous trouvé les informations qui vous ont le plus satisfait(e) ? (en %)

	tout à fait	assez	peu	pas du tout	non réponse
votre médecin généraliste	30	20	15	30	5
votre spécialiste infectiologue	97	0	0	0	3
l'infirmière de l'hôpital	33	12	10	39	6
un forum ou une association de malades	9	3	9	74	5
des brochures	6	20	9	57	8

7.4 ANNEXE 4 : Tableau IV

Tableau IV : Réponses selon le rôle attribué au médecin généraliste

		Groupe 1	Groupe 2	p value
Age	< 45 ans	17 (28%)	5 (17%)	0,41
	45 - 65 ans	40 (64%)	20 (69%)	
	> 65 ans	5 (8%)	4 (14%)	
Durée d'infection	< 10 ans	25 (40%)	9 (31%)	0,48
	10 à 20 ans	17 (28%)	7 (24%)	
	> 20 ans	20 (32%)	13 (45%)	
Type de suivi	HDJ	11 (18%)	15 (52%)	0,002
	Externe	45 (75%)	14 (48%)	
	Conjoint	4 (7%)	0	
Fréquence de consultation du MG	Semestriellement	29 (49%)	12 (41%)	0,68
	Annuellement	9 (15%)	4 (14%)	
	Occasionnellement	21 (36%)	13 (45%)	
Changement de MT	Oui	7 (12%)	8 (29%)	0,05
	Non	53 (88%)	20 (71%)	
Confiance en MG	Tout à fait	48 (80%)	17 (61%)	0,055
	Assez / Peu/ Pas du tout	12 (20%)	11 (39%)	
Impression d'être catalogué(e)	Tout à fait / Assez / Peu	8 (14%)	11 (41%)	0,006
	Pas du tout	49 (86%)	16 (59%)	
Impression d'être abandonné(e)	Tout à fait / Assez / Peu	6 (11%)	9 (33%)	0,01
	Pas du tout	51 (89%)	18 (67%)	
Le MG montre de l'intérêt	Oui	44 (76%)	17 (68%)	0,46
	Non	14 (24%)	8 (32%)	
Le MG est accessible	Oui	45 (78%)	17 (63%)	0,16
	Non	13 (22%)	10 (37%)	
Vous êtes gêné pour lui parler	Oui	4 (7%)	5 (18%)	0,12
	Non	54 (93%)	23 (82%)	
Manque de connaissances du MG	Oui	15 (31%)	13 (54%)	0,06
	Non	33 (69%)	11 (46%)	

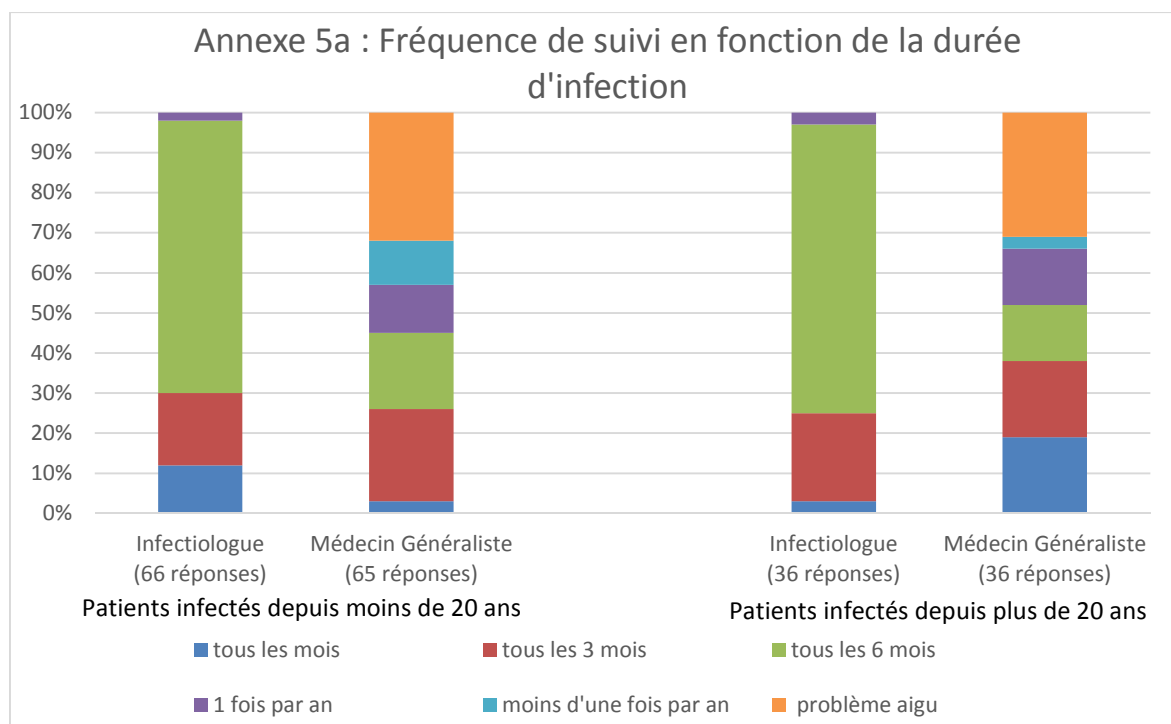
		Groupe 1	Groupe 2	p value
Manque de confidentialité	Oui	7 (14%)	5 (23%)	0,38
	Non	42 (86%)	17 (77%)	
Volonté de séparer le suivi du VIH	Oui	20 (41%)	8 (35%)	0,62
	Non	29 (59%)	15 (65%)	
Déjà suivi à l'hôpital donc pas d'intérêt	Oui	31 (65%)	14 (61%)	0,16
	Non	17 (35%)	9 (39%)	

Groupe 1 : patients ayant répondu que le suivi d'au moins un des FDRcv cités était le rôle du médecin généraliste, Groupe 2 : patients pour qui le médecin généraliste n'avait de rôle dans le suivi d'aucun de ces trois facteurs de risque.

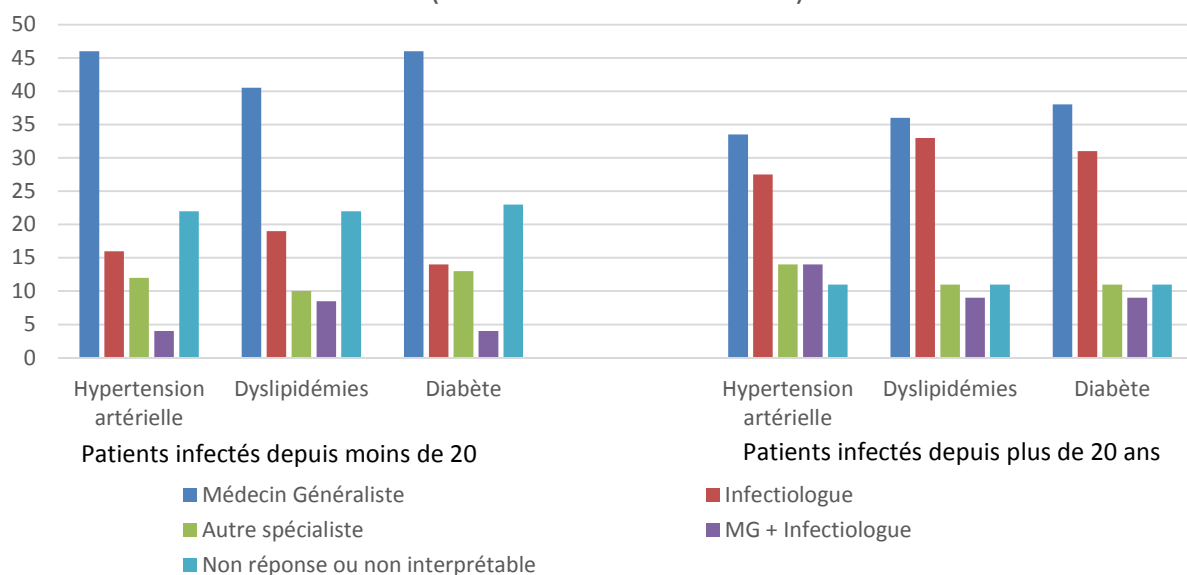
Les p values ont été calculées à partir du test du Xhi2. Les cases jaunes correspondent aux p values ≤ 0.05 , les différences observées à ces questions sont donc significatives.

Pour le mode de suivi, le calcul de la p value à l'aide du test du Xhi2 n'a pas inclus l'item «suivi conjoint» car cette catégorie contenait un effectif trop faible et regroupait des patients suivis par consultations externes et HDJ qui ne permettaient donc pas de départager les 2 types de suivi.

7.5 ANNEXE 5 : Analyse en sous-groupes selon la durée d'infection



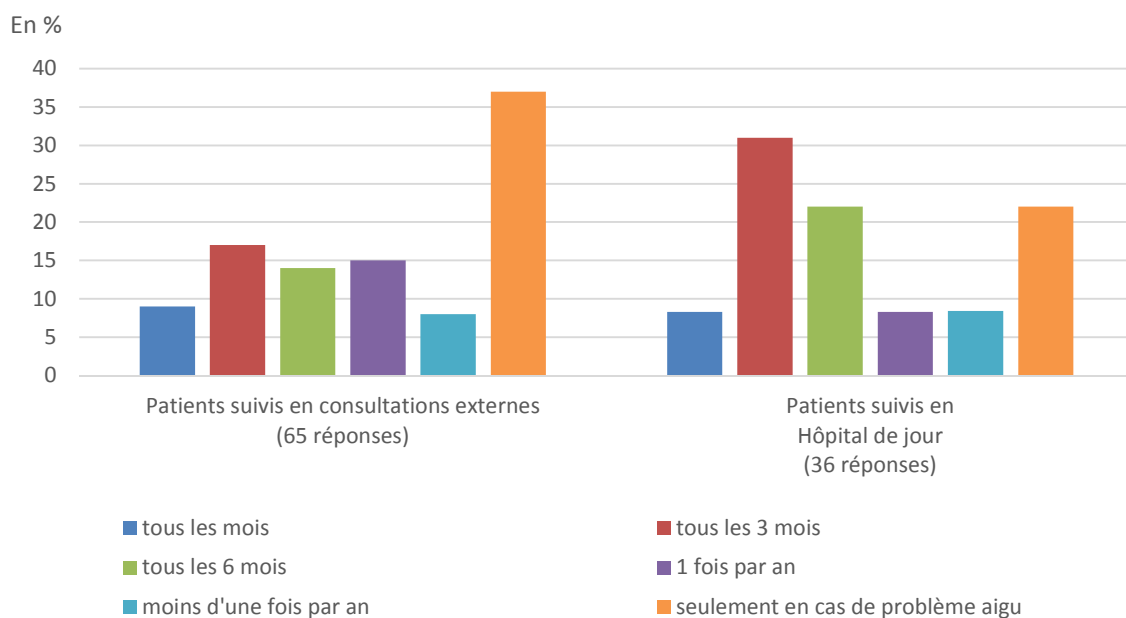
Annexe 5b : Quel médecin pour quel aspect du suivi ? (selon la durée d'infection)



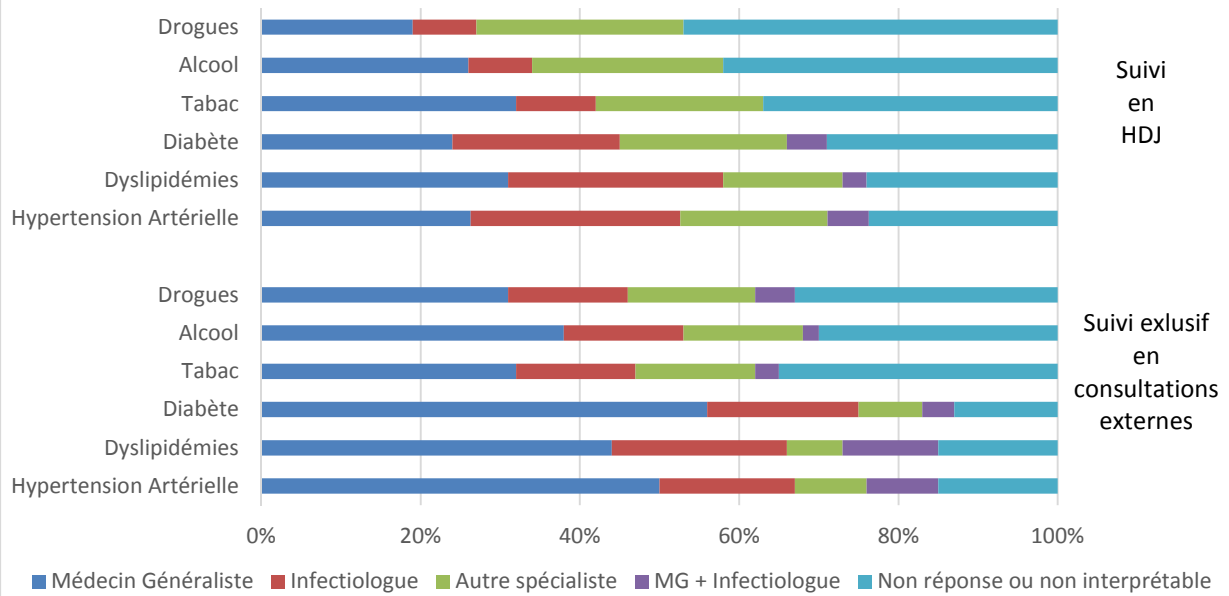
Les réponses "médecin généraliste + autre" ont été incluses dans colonne "Médecin Généraliste", et idem

7.6 ANNEXE 6 : Analyse en sous-groupes des patients suivis en HDJ

Annexe 6a : Fréquence de consultations chez le médecin généraliste selon le mode de suivi

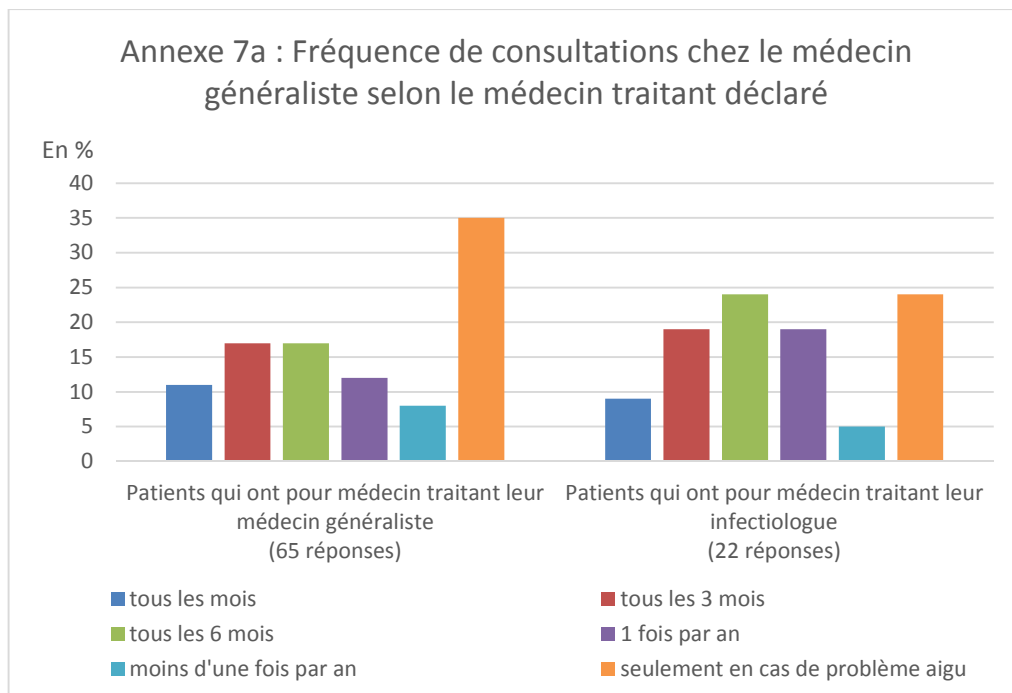


Annexe 6b : Quel médecin pour quel suivi (selon le mode de suivi) ?

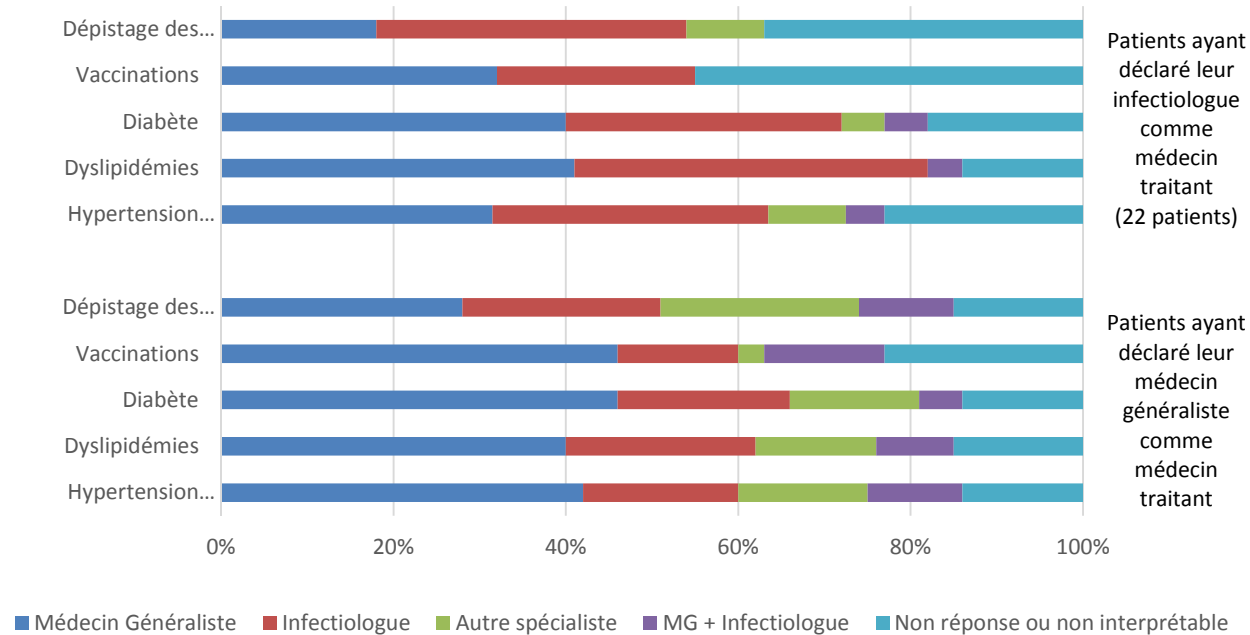


Les réponses "médecin généraliste + autre" ont été incluses dans colonne "Médecin Généraliste", et idem pour "Infectiologue + autre"

7.7 ANNEXE 7 : Analyse en sous-groupes selon le médecin traitant déclaré



Annexe 7b : Quel médecin pour quel suivi (selon le médecin traitant déclaré) ?



Les réponses "médecin généraliste + autre" ont été incluses dans colonne "Médecin Généraliste", et idem pour "Infectiologue + autre"

7.8 ANNEXE 8 : Retranscription des remarques libres et commentaires

7.8.1 Dans vos rapports avec votre médecin généraliste, à propos de votre maladie virale, vous sentez vous «en confiance», «catalogué(e)», «abandonné(e)» ?

- Patient 51 : *«il est très peu concerné à ce jour»*
- Patient 52 : *«il manque de temps pour bavarder»*
- Patient 80 : *«il est patient, il me pose les questions lui-même»*
- Patient 90 : *«très bonnes relations et à l'écoute»*
- Patient 103 : *«soutenu dans le suivi»*

7.8.2 Etes-vous gêné(e) pour lui en parler (des préoccupations ou problèmes liés à votre maladie) ? Si oui pourquoi ?

- Patient 51 : *«Je ne l'apprécie pas assez, les liens ne sont pas assez accessibles, je préfère en référer à l'infectiologue.»*
- Patient 54 : *«Parce que dans ma tête je ne suis pas malade.»*
- Patient 76 : *«En général, les médecins généralistes ou les médecins des urgences ont peur de toucher un patient séropositif, on se sent offensés, jugés.»*

7.8.3 Si vous ne voyez pas ou très peu votre médecin généraliste, quelles en sont les raisons ?

- Patient 41 : *«La plupart du temps le SIDA ne les intéresse pas vraiment, ils ne connaissent pas les traitements.»*
- Patient 49 : *«Je vois peu mon médecin généraliste car je ne suis presque jamais malade.»*
- Patient 51 : *«Les deux sont importants quand même.»*
- Patient 55 : *«J'ai déjà eu des problèmes de confidentialité.»*
- Patient 62 : *«J'ai une confiance entière en mon médecin hospitalier, pas du tout avec mon médecin généraliste.»*
- Patient 65 : *«Je ne suis pas souvent malade.»*
- Patient 76 : *«A l'hôpital on prend bien soin de moi, ils sont à l'écoute et me soignent sans pré-jugement. Je me sens bien.»*
- Patient 77 : *«Quand je suis malade (rhume...)»*
- Patient 78 : *«Médecin généraliste vu tous les mois pour traitement substitutif.»*
- Patient 80 : *«Parfois oui, mais mon médecin hospitalier m'a obligé à prendre un médecin de ville.»*
- Patient 96 : *«changements de médecin réguliers, marre de répéter»*

7.8.4 Remarques libres

- Patient 39 : *«Avec les consultations régulières à l'hôpital tous les 3 mois, je ne vois plus mon médecin généraliste pour des petits bobos.»*
- Patient 41 : *«Je ne fais pas confiance à mon médecin généraliste car il n'est pas du tout informé avec refus de s'informer. Toute ma confiance depuis 27 ans, est dans mon (mes) médecin(s) spécialiste(s).»*
- Patient 44 : *«Mon médecin généraliste est une personne de confiance que je connais depuis 23 ans (annonce de la maladie). Nos rapports sont très proches.»*
- Patient 46 : *«Je suis très satisfait du médecin spécialiste et du médecin généraliste, je n'ai aucune gêne envers eux. Pour moi c'est des conseillers formidables.»*
- Patient 47 : *«Personnellement, je vois très rarement mon médecin généraliste à part quand j'ai la grippe comme cet hiver. Sinon je suis si bien suivie par le docteur X. (infectiologue à l'hôpital) que je ne vois pas d'intérêt à importuner d'autres médecins.»*
- Patient 49 : *«Les médecins généralistes et spécialistes ne sont jamais au courant des problèmes de santé liés au VIH. Je suis séropositif depuis 28 ans, je trouve que les*

médecins généralistes et les spécialistes sont très peu au courant de cette maladie et ils sont souvent très dépités et nous regardent un peu comme des bêtes curieuses ou des survivants. Merci de nous demander notre avis pour faire évoluer la situation.»

- Patient 51 : *«Quand je suis au plus mal, j'appelle directement l'hôpital, je me sens plus à l'aise et pris directement en charge.»*
- Patient 52 : *«Suivi avec des échecs et des refus de soins ou de diagnostic.»*
- Patient 54 : *«Peu à signaler sinon que le moral reste la clef de la résistance à la maladie. Le réconfort du médecin joue un grand rôle aussi.»*
- Patient 55 : *«Je vois le médecin généraliste pour la METHADONE. Médecin généraliste peu informé par le VIH. Ne fait confiance qu'au docteur X. (infectiologue à l'hôpital). En cas de soucis, je viens directement à l'hôpital de jour sans aller voir le médecin généraliste.»*
- Patient 57 : *«Très satisfait des services de l'hôpital.»*
- Patient 61 : *«Plus de 20 ans que je viens à l'hôpital, toujours bien reçu, et très bonnes discussions aussi avec mon médecin généraliste.»*
- Patient 62 : *«Je pense que les généralistes devraient suivre une formation sur la maladie. Car ils vous disent un peu n'importe quoi.»*
- Patient 63 : *«Totale confiance pour le médecin qui me suit pour mon infection.»*
- Patient 66 : *«J'ai extrêmement confiance en mon médecin à l'hôpital (ça n'a pas toujours été le cas), du coup j'aborde tous les sujets avec lui avec parfois un peu de culpabilité (je me dis que je lui fais perdre du temps), mais j'ai le sentiment qu'il me comprend vraiment et m'évite parfois d'aller consulter soit un psychologue ou un spécialiste ou mon médecin généraliste.»*
- Patient 67 : *«J'ai de la chance d'être suivi par un médecin généraliste et un spécialiste qui sont l'écoute et merveilleusement humains, d'où la confiance totale que je leur fais.»*
- Patient 73 : *«On a la chance de vivre en France. Malgré tout, certains médecins feraient mieux de changer de métier.»*
- Patient 74 : *«A chaque consultation avec l'infectiologue, il fait un courrier au médecin généraliste pour le suivi.»*
- Patient 76 : *«Dernier à être pris (lors de prise de sang au laboratoire), être piqué comme un chien, et dire "pourquoi on ne vous pique pas à l'hôpital, on a d'autres patients".»*
- Patient 79 : *«Médecin généraliste pour traitement substitutif ; le généraliste pour les examens, le spécialiste pour la guérison ; médecin généraliste pour les consultations et spécialiste pour la maladie.»*
- Patient 83 : *«J'ai eu de la "chance" jusqu'à présent de rencontrer des médecins généralistes bien informés mais je m'aperçois régulièrement que plus de 20 ans après il reste encore un gros travail à faire au niveau de l'information "grand public".»*

- Patient 84 : *«J'ai des doutes sur la confidentialité des LAM (Laboratoires d'Analyse Médicale) et des pharmacies.»*
- Patient 87 : *«Je suis très satisfaite du suivi à l'hôpital, les rapports humains sont supers et je suis très à l'aise.»*
- Patient 88 : *«Les relations ont toujours été amicales et sans tabou.»*
- Patient 90 : *«Depuis la détection du VIH, j'ai été pris en compte de suite et un suivi régulier et efficace ; très bonnes relations avec le service et l'hôpital.»*
- Patient 97 : *«Excellentes relations avec médecin et personnel médical (facteur supplémentaire de réussite pour le traitement).»*
- Patient 98 : *«Excellent suivi VIH et effets secondaires indésirables.»*

7.9 ANNEXE 9 : Exemple de «courrier-type» pour la transmission des informations entre les différents intervenants dans le suivi des pVIH

	Date de la consultation du jour	Date du prochain examen à réaliser à noter dans chaque case de cette colonne
Examen clinique	TA du jour, éléments notables à surveiller	
Examens biologiques . Global (NFS, rein, foie...) . Spécifique VIH (CV, CD4...) . Autres : lipidique, glycémique...	Résultats ici	Date des prochains contrôles
Vaccinations	Dates des dernières vaccinations réalisées ou nouveau vaccin ici	Dates des prochaines à prévoir
Dépistages cancer	Dates et résultats	Prochains à programmer
Consultations gynécologiques et/ou proctologiques	Dates et résultats	Prochaines à programmer
Pathologies aiguës intercurrentes	Date et évolution	
Comorbidités ou pathologies chroniques	Date d'apparition, point sur l'évolution, traitement	Contrôle à prévoir
Infections opportunistes	Date et évolution, traitement préventif	Prochain contrôle
IST	Date de survenue, traitement ou résultats de dépistage réalisé	
Addictions en cours	A détailler ici	Sevrage souhaité ?
Traitements en cours : nouveau traitement introduit, changement de posologie		
Effet indésirable ou interaction médicamenteuse des ARV	Date de survenue	Ou risque de survenue à surveiller
Contexte socioéconomique, travail	Evolution, nouveautés	
Etat psychologique		
Formulaire administratif	Réalisé	Ou à programmer
Autre ...		

7.10 ANNEXE 10 : Liste des figures et des tableaux

Tableau I : Caractéristiques des patients inclus dans l'étude

Tableau II : Selon les personnes interrogées, quel médecin doit prendre en charge ces aspects de leur suivi ?

Tableau III : Au niveau des informations médicales, auprès de qui avez-vous trouvé les informations qui vous ont le plus satisfait(e) ? (en %)

Tableau IV : Réponses selon le rôle attribué au médecin généraliste

Figure I : Diagramme de flux

Figure II : Fréquence de suivi par l'infectiologue (en %, 102 répondants à cette question)

Figure III : Fréquence de suivi par le médecin généraliste (en %, 101 répondants à cette question)

Figure IV : Qui doit prendre en charge ces aspects du suivi général de votre santé ? (% des répondants)

Figure V : Motifs des consultations chez le médecin généraliste à propos du VIH (en %, 44 réponses à cette question)

Figure VI : Le médecin généraliste face au VIH

Figure VII : Ressenti des patients dans leurs rapports avec leur médecin généraliste à propos de leur infection par le VIH

Figure VIII : Causes de non consultation chez le médecin généraliste (en % des répondants)

Figure IX : Ressenti des patients dans leurs rapports avec leur médecin généraliste à propos de leur infection par le VIH, selon le rôle attribué à ce dernier

Figure X : Le Médecin Généraliste face au VIH, selon le rôle attribué à ce dernier

Figure XI : Causes de non consultation chez le médecin généraliste, selon le rôle attribué à ce dernier

Figure XI : Causes de non consultation chez le médecin généraliste, selon le rôle attribué à ce dernier

TITRE : Répartition des rôles (entre le médecin généraliste et le spécialiste) dans le dépistage, la prévention et le suivi des comorbidités des patients séropositifs pour le VIH ; point de vue de patients.

CONCLUSION

Depuis l'avènement des traitements antirétroviraux, l'espérance de vie des patients séropositifs pour le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) s'allonge, jusqu'à s'approcher de celle de la population générale. L'infection par le VIH est donc devenue une maladie chronique. Le Rapport du groupe d'experts («Rapport Morlat») en 2013 recommande de "favoriser la prise en charge alternée avec le médecin généraliste notamment dans la prise en charge des comorbidités, des facteurs de risque". Nous nous sommes donc intéressés au point de vue des pvVIH (patients vivant avec le VIH) concernant le rôle que leur médecin généraliste devait avoir dans leur suivi.

L'objectif principal était de déterminer dans quelle mesure les patients séropositifs pour le VIH considéraient que le dépistage et le suivi des comorbidités devaient être faits par leur médecin généraliste. Nous avons pour cela réalisé une étude transversale descriptive en distribuant des auto-questionnaires à des pvVIH lors de consultation avec leur infectiologue dans les hôpitaux de CHAMBERY, ANNECY et THONON de janvier à mai 2015.

Nous avons obtenu 105 questionnaires remplis. 93 % des patients avaient déclaré un médecin traitant, qui était leur médecin généraliste pour 72 % d'entre eux. 48 % des patients voyaient leur médecin généraliste au moins semestriellement, alors que 31 % ne le voyaient qu'en cas de problème aigu. 47 % des pvVIH estimaient que l'hypertension artérielle (HTA) devait être suivie par le médecin généraliste, ce chiffre étant de 44 % pour les dyslipidémies et de 38 % pour le diabète. L'infectiologue quant à lui, était choisi par 22 % des pvVIH pour l'HTA, 28 % pour les dyslipidémies et 24 % pour le diabète. Pour ce qui est des addictions, le médecin généraliste était choisi dans 43 % des cas pour le tabac, 42 % pour l'alcool et dans 34 % des cas pour la drogue, alors que l'infectiologue était moins sollicité (21 % des cas pour le tabac, 19 % pour l'alcool et 20 % pour la drogue). Le suivi des vaccinations était sous la responsabilité du médecin généraliste pour 57 % des patients. 24 % des patients attribuaient le rôle du dépistage des cancers au médecin généraliste, contre 27 % pour l'infectiologue et 27 % pour un autre spécialiste, les 22 % restants ayant opté pour une prise en charge partagée. Les problèmes psychologiques étaient répartis de façon équilibrée sur les différents médecins (24 % pour le médecin généraliste, 19 % pour l'infectiologue et 21 % pour un autre spécialiste), alors que 60 % des patients préféraient s'adresser à l'infectiologue pour les questions sur la sexualité contre seulement 12 % pour le médecin généraliste. Seuls 41 % des patients déclaraient avoir déjà consulté leur médecin généraliste à propos de leur infection par le VIH, et parmi eux, 47 % l'avaient fait pour des formulaires administratifs à remplir. 75 % des patients affirmaient que leur médecin généraliste exprimait de l'intérêt par rapport au suivi

de leur infection, le même nombre le trouvait accessible pour parler du VIH et seuls 10 % se sentaient gênés pour en parler. 8 % des patients n'avaient pas informé leur médecin généraliste de leur infection par le VIH. 74 % des patients se sentaient «tout à fait» en confiance avec leur médecin généraliste. Le principal motif limitant les consultations chez le médecin généraliste était le fait «d'être déjà suivi par l'hôpital et de ne pas ressentir l'intérêt de voir un autre médecin» pour 66 % des patients.

Nous avons donc déterminé que les patients séropositifs attribuent dans leur majorité un rôle important à leur médecin généraliste dans le suivi et la prise en charge des pathologies hors VIH, il est vu au moins semestriellement par la moitié des patients. Les relations sont souvent plutôt bonnes avec une relation de confiance. Le médecin paraît plutôt intéressé par le suivi de l'infection par le VIH et accessible aux questions en rapport avec celle-ci. Pourtant encore 1/3 des pvVIH voient leur médecin généraliste seulement en cas de problèmes aigus et les infectiologues ont encore trop souvent l'impression de jouer un rôle de médecin généraliste pour leurs patients. Les patients voyant peu de rôle à leur médecin traitant sont souvent plus âgés, avec une infection plus ancienne. Leurs relations avec le médecin généraliste sont souvent moins bonnes et ils se sentent plus fréquemment abandonné ou catalogué par le médecin. Les différences de situation peuvent être dues à des mauvaises expériences auprès de médecins parfois peu à l'aise avec cette pathologie et ayant parfois des attitudes discriminantes. Ces patients infectés depuis longtemps ont tissé des liens très importants avec leur infectiologue, à qui ils attribuent souvent leur survie, la confiance est donc très importante et il peut être de s'investir dans une autre relation de confiance avec un autre médecin.

Les points à travailler pour augmenter le rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient séropositif sont multiples. Premièrement, l'infectiologue hospitalier pourrait inciter le patient à consulter son médecin généraliste dans le cadre de son suivi hors VIH et rappeler le rôle de ce dernier dans le dépistage et le suivi des comorbidités ainsi dans le dépistage des cancers ou des vaccinations. Deuxièmement, il est important de développer un moyen de communication fiable, qui marche dans les deux sens entre le spécialiste et le médecin généraliste. Le dernier point à améliorer est probablement la formation des médecins généralistes à propos le VIH.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 19/10/2015

LE DOYEN



LE PRESIDENT DE LA THESE

MORANS
PROFESSEUR
MORANS

8 RESUME

Introduction : Avec l'allongement de l'espérance de vie des patients séropositifs, l'infection par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) est en train de devenir une maladie chronique avec un rôle grandissant pour le médecin généraliste.

Méthodes : Nous nous sommes donc demandé dans quelle mesure les pvVIH (personnes vivant avec le VIH) considèrent que le dépistage et le suivi des comorbidités doivent être faits par leur médecin généraliste. Cette étude a été menée à l'aide d'auto-questionnaires distribués à des pvVIH en consultation dans les hôpitaux de CHAMBERY, ANNECY ou THONON de janvier à mai 2015.

Résultats : 105 questionnaires ont été remplis. 48 % des patients voyaient leur médecin généraliste au moins semestriellement, alors que 31 % ne le voyaient qu'en cas de problème aigu. 47 % des pvVIH estimaient que l'hypertension artérielle (HTA) devait être suivie par le médecin généraliste, contre 44 % pour les dyslipidémies et 38 % pour le diabète. Le suivi des vaccinations était sous la responsabilité du médecin généraliste pour 57 % des patients. 24 % des patients attribuaient le rôle du dépistage des cancers au médecin généraliste, alors que les problèmes psychologiques étaient répartis de façon équilibrée sur les différents médecins. 60 % des patients préféraient s'adresser à l'infectiologue pour les questions sur la sexualité. 74 % des patients se sentaient «en confiance» avec leur médecin généraliste et 90 % n'étaient pas gênés pour lui parler du VIH.

Conclusion : Les pvVIH attribuent un rôle théorique important à leur médecin généraliste et ont de bonnes relations avec lui, mais le consultent encore trop peu pour qu'il joue un rôle de premier plan dans leur santé.

Mots clefs :

- Infection à VIH
- Médecin Généraliste
- Relation Médecin – Malade
- Maladie Chronique

Jury :

Président du jury : Monsieur le Professeur Patrice MORAND

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Olivier ROGEAUX

Membres : Monsieur le Professeur Olivier EPAULARD

Monsieur le Docteur Francis MARION

Monsieur le Docteur Arnaud SEIGNEURIN