



Regards croisés sur les perdus de vue : quels outils pour quelle réponse ?

Le suivi au long cours des patients atteints par le VIH est un enjeu important auquel doivent faire face les acteurs de santé auprès desquels intervient Solthis. Au delà des enjeux médicaux et techniques induits par ce suivi, le maintien même des patients dans le circuit des soins est problématique. Dans les pays en développement, les programmes de prise en charge du VIH comptent des taux de perdus de vue important, pouvant aller jusqu'à 80%.

La définition de ces perdus de vue peut varier, selon les contextes opérationnels et les acteurs impliqués. Certains considèrent les patients perdus de vue une semaine après qu'ils aient manqué un rendez-vous, d'autres attendent jusqu'à 6 mois, d'autres enfin considèrent que les patients qui manquent un ou plusieurs rendez-vous sont perdus de vue indépendamment du temps écoulé depuis le rendez-vous manqué. L'OMS a fixé la durée d'attente à 90 jours avant de parler de perte de vue. L'utilisation de différentes définitions représente le principal obstacle au travail sur les perdus de vue, à savoir la difficulté à trouver la bonne approche pour les prendre en compte et permettre la comparaison des résultats dans le temps et l'espace.

En effet, la difficulté à poser une définition indiscutable des perdus de vue reflète la complexité d'une problématique face à laquelle les acteurs de terrain se trouvent souvent désarmés.

Pour chercher à préciser les idées sur cette question et pour faire émerger les outils de réflexions appropriés pour l'action, Solthis a choisi de faire dialoguer différentes approches des perdus de vue.

L'approche épidémiologique permet de mesurer le phénomène, et les questions posées par cet enjeu de quantification permettent d'affiner la définition des perdus de vue, et ainsi de préciser la problématique.

Le questionnement anthropologique cherche pour sa part à comprendre les logiques qui poussent un individu à sortir du circuit de soin. En interrogeant le vécu des individus, il permet de sortir d'une vision du perdu de vue comme déviant, en replaçant la perte de vue dans les trajectoires de vie, qui impliquent aussi bien les PVVIH, que leur entourage ou les acteurs de la prise en charge.

Les éléments apportés par ces réflexions peuvent aider les acteurs de terrains à penser les problèmes auxquels ils sont confrontés, et à mettre en œuvre des mesures pour y remédier.

L'expérience d'un partenaire privilégié de Solthis, l'ONG Wale, à Ségou, est un exemple stimulant d'une telle réponse.

Mar Pujades, Epidémiologiste, Epicentre

La boîte à outils épidémiologique propose plusieurs entrées dans la question des perdus de vue. Les deux principales sont celle de la mesure de l'ampleur du phénomène, et celle de l'exploration des facteurs de risque exposant les patients à la perte de vue.

La quantification du nombre de perdus de vue dans une file active se heurte à la question de la définition. En effet, la définition par défaut des perdus de vue (patients qui ont disparu du circuit de soin depuis une période de temps définie) entraîne souvent l'assimilation des perdus de vue à une famille fourre-tout qui reflète souvent plus les faiblesses des systèmes d'information que les déficiences de la prise en charge des patients.

Ainsi, on trouve parmi ces perdus de vue de nombreux patients décédés, ou des patients qui ont été transférés dans un autre centre de soin, ou qui sont toujours dans le même centre mais dont le suivi n'est pas correctement enregistré. Ainsi, l'évaluation de l'importance des perdus de vue dans la file active se trouve biaisée, ce qui a des conséquences importantes sur l'évaluation des programmes, dont l'exactitude est pourtant cruciale dans un contexte de financements internationaux basés sur les résultats.

Aller plus loin que la mesure des perdus de vue sur une définition simple, et essayer de comprendre finement de quoi est composé l'ensemble des perdus de vue permet donc à la fois d'obtenir une image plus fidèle du devenir des patients traités et de l'évolution des effectifs de la file active, et de soulever les faiblesses du système de soin qui amènent à une prise en charge tardive des patients et à perdre la trace des patients traités. Ainsi, une cohorte de perdus de vue comportant beaucoup de patients décédés peu après l'inclusion dans le programme soulignera un problème d'accès aux soins et l'arrivée d'une proportion élevée des patients dans un état avancé de leur maladie. En l'absence de facteurs externes pouvant expliquer une forte mortalité, une cohorte comportant beaucoup de patients décédés plus tard dans le suivi soulignerait un déficit de suivi des patients, et aggraverait le diagnostic sur la qualité de la prise en charge. Le reclassement des patients perdus de vue dans des transferts améliorera ce diagnostic, mais poin-

tera un dysfonctionnement de la référence au sein du système de soin et posera la question de la continuité des soins dans d'autres établissements sanitaires. Une fois les différents reclassements nécessaires opérés, on obtient les « vrais » perdus de vue, pour lesquels on peut interroger les facteurs de risque.

Une méta-analyse a été réalisée sur les perdus de vue dans les programmes VIH des pays à faibles revenus¹, regroupant 17 études comptant au total plus de 55000 patients, parmi lesquels 6420 étaient considérés perdus de vue, selon des définitions pouvant varier entre les études. Parmi ces patients considérés perdus de vue, 4021 ont été recherchés, parmi lesquels 1602 (40%) étaient dans les faits décédés, cette mortalité différant grandement selon les contextes. La mortalité parmi les perdus de vue recherchés était de plus négativement corrélée avec le taux de perdu de vue du programme, ce qui oriente la réflexion vers l'existence d'un phénomène dual, avec l'existence d'un niveau « naturel » d'attrition dû à une mortalité mal renseignée, auquel vient s'ajouter la perte de vue réelle, pour former le niveau mesuré de perte de vue.

La difficulté à mesurer le niveau réel de perte de vue dans les files actives, la pauvreté de l'information existante sur les patients et leur suivi, et l'hétérogénéité des contextes de prise en charge rendent difficile l'étude agrégée des déterminants de la perte de vue. Si la mise en place d'études prospectives avec des objectifs bien définis peut être une avancée, le recours à la recherche qualitative peut aussi apporter des informations importantes pour comprendre le phénomène et mettre en place des stratégies adaptées pour y répondre.

Séverine Carillon, doctorante en anthropologie, UMR CEPED - Paris Descartes- INED-IRD

Comprendre et expliquer la perte de vue des patients infectés par le VIH nécessite, dans une perspective anthropologique, de recueillir l'expérience d'individus dont on n'a aucune trace. Cette problématique a donc été abordée dans le cadre d'une recherche à Kayes au Mali, à partir de l'expérience de personnes qui ont repris le suivi médical de leur infection à l'issue de plusieurs mois consécutifs de rupture.

Ces interruptions de suivi ont été analysées au regard des bouleversements majeurs et récents qu'a générés la chronicisation de l'infection à VIH. Cette analyse met à jour la diffi-

culté pour les personnes infectées d'articuler les exigences du suivi médical et celles de leur environnement social et économique, dans un contexte où la crainte de la stigmatisation est encore vivace. La rigueur, la disponibilité, l'autonomie, les dépenses qu'exige le suivi de l'infection s'avèrent souvent incompatibles avec l'assiduité requise sur les lieux de travail des individus, l'implication de chacun dans son groupe d'appartenance, et la gestion stricte des dépenses des familles. Ainsi, négocier le temps du soin avec l'entourage ou l'employeur, s'extraire légitimement de l'espace familial et professionnel pendant plusieurs jours consécutifs sans éveiller de soupçons, solliciter des proches pour réunir les frais de transports afin de se rendre à l'hôpital constituent autant d'obstacles au suivi de l'infection.

Avoir recours régulièrement à la médecine moderne - et non plus seulement quand l'urgence se fait sentir - au sein d'un hôpital - lieu difficile d'accès, associé à la gravité de l'état de santé - pour une maladie qui ne se voit ni ne se sent, est un changement de pratiques et de paradigme. L'astreinte au suivi de l'infection est d'autant plus complexe qu'elle nécessite pour les PVVIH un réajustement des pratiques de recours aux soins, des représentations de la maladie et de l'institution hospitalière.

Les ruptures de suivi des PVVIH reflètent par ailleurs la difficulté des soignants d'adapter leur pratique à la chronicité de l'infection et particulièrement à la nouvelle donne de la relation de soins. La persistance d'une relation soignant-soigné paternaliste met à jour la difficulté voire la résistance des soignants à opérer le passage vers une relation de type contractuelle, proche de la coopération entre soignants et soignés.

Enfin, le manque criant de médecins prescripteurs d'ARV entraîne une surcharge du travail des soignants donc des consultations écourtées, des attentes prolongées pour les patients, des médecins non remplacés... Autant de contraintes organisationnelles qui renforcent les difficultés des soignants et soignés d'assurer un suivi médical optimal.

Les bouleversements inhérents à la chronicisation de l'infection nécessitent donc apprentissages et ajustements de la part des équipes médicales et des personnes traitées. Les interruptions de suivi des PVVIH ne résultent pas d'un choix délibéré des individus ni d'une décision formelle. Elles sont à appréhender comme des comportements d'arbitrage dans un contexte où le suivi de l'infection relève d'un réel « parcours du combattant » pour les patients. Enfin, cette recherche met en exergue la complexité d'un phénomène qui résulte d'un faisceau complexe de raisons multiples et évolutives, toujours en interaction.

Dr Drissa Katile, médecin chef, ONG Wale

La recherche active des perdus a été initiée par Wale au début de la prescription des médicaments antirétroviraux. Devant l'ampleur et la persistance de la perte de vue, nous avons été amenés à formuler des hypothèses sur ses causes:

- l'importance des frais de transport
- le manque d'appui social sur le site de prise en charge
- la forte mortalité de patients pris en charge à un stade avancé de la maladie
- l'atteinte des objectifs du traitement ARV qui amène le patient à se sentir guéri
- l'insuffisance de préparation avant la mise sous ARV
- le contact trop tardif des patients en retard sur leur rendez vous
- la crainte de la stigmatisation et la discrimination

Des solutions ont été apportées à certaines de ces difficultés notamment la prise en charge des frais de transport des patients éloignés, et l'insistance sur la qualité du suivi. Ces mesures ont eu des effets positifs sur la rétention des patients, mais nous avons décidé de mener une étude pour mieux comprendre les causes de perte de vue, et mettre en place des stratégies plus efficaces.

Cette étude consistait en la recherche active des patients de Wale classés perdus de vue en juillet 2009. Les patients étaient recherchés au moyen d'appels téléphoniques et de visites à domicile.

En juillet 2009, 62 patients étaient classés comme perdus de vue. Au dernier contrôle avant la perte de vue, 35(56%) avaient un taux de CD4 inférieur à 200 cell/mm³. Pour les 27 patients qui ont bénéficié du contrôle de la charge virale, 16(60%) des patients étaient en succès virologique avant d'être perdus de vue.

Si 18 (29%) patients sont restés injoignables, 44 (71%) ont pu être retrouvés. Parmi eux, 6 (14%) étaient décédés, 17 (39%) avaient interrompu leur traitement, 8 (29%) étaient suivis par d'autres sites de prise en charge, 13 étaient sortis de la région.

La recherche active a permis la reprise du traitement pour 14 patients. 4 d'entre eux avaient interrompu leur traitement à la suite de l'échec d'une activité génératrice de revenus octroyée par le centre, et n'osaient pas revenir. 4 avaient interrompu leur traitement

en partant en voyage. 3 patients se sentaient guéris. 2 s'étaient remariés, et ce changement de situation personnelle avait perturbé leur traitement. Un patient a déclaré avoir interrompu son traitement par désespoir.

La recherche active permet de savoir le devenir des patients sous ARV. Cette étude a permis de déterminer certaines causes de la perte de vue.

Conclusion

Cette approche polysémique et pluridisciplinaire des perdus de vue nous apparaît fructueuse. On voit comment les différentes façons de penser le phénomène peuvent nourrir la réflexion opérationnelle sur la question. Les acteurs de terrain, en s'appropriant les cadres de réflexions élaborés par des chercheurs peuvent préciser leur pratique et l'adapter. Cette modification de la pratique, en faisant évoluer le phénomène, en dévoile de nouveaux aspects, qui à leur tour modifient la réflexion. Ainsi, la recherche active mise en place à Wale, en renseignant le statut réel des patients, permet de préciser la vision épidémiologique de la file active. De même, l'identification des effets pervers de l'intégration des activités génératrices de revenus à la prise en charge est un élément important pour la compréhension du vécu du patient. Ce dialogue entre opérationnel et académique, qui permet de saisir la complexité d'un phénomène, et de lui apporter des réponses adaptées, Solthis essaie de le faciliter. Et c'est à ce titre qu'il fera l'objet d'un symposium dédié à la conférence francophone de Casablanca. ■

Coordonné par **Grégoire Lurton**
Responsable Système d'information Solthis

1. Pour les patients sous traitement, on peut aussi définir les patients perdus en relation avec la rupture de traitement induite par l'épuisement du traitement reçu au cours de la dernière consultation.



CSCCom Région de Ségou - 2009

