

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ADN	Acide Désoxyribonucléique
ARN	Acide Ribonucléique
ASS	Aide Suisse contre le SIDA
CFSS	Commission Fédérale pour la Santé Sexuelle
CPS	Code Pénal Suisse
EMS	Etablissement médico-sociaux
HEdS	Haute Ecole de Santé - Genève
HES	Haute Ecole Spécialisée
HRQL	Health-related Quality Of Life
LEp	Loi sur les épidémies
LGBTI	Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender & Intersex
MBSR	Mindfulness-Based Stress Reduction
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONUSIDA	Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PRISM	Pictorial Representation of Illness and Self Measure
PROQOL-HIV	Patient Reported Outcomes Quality Of Life - HIV
PVVIH	Personne(s) vivant(s) avec le VIH
SHCS	Swiss HIV Cohort Study
SIDA	Syndrome de l'Immunodéficience Acquise
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Incidence du VIH pour 100 000 habitants, 2011-2016.....	11
Tableau 2. Nombre de participants par sexe et par catégories de transmission.....	12
Tableau 3. Barrières au dépistage VIH : les raisons identifiées ou évoquées.	16
Tableau 4. Résultats par thèmes.	34
Tableau 5. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	47

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Le cycle de reproduction du virus.....	13
Figure 2. Traitements antirétroviraux	19
Figure 3. Les mécanismes du syndrome inflammatoire	22
Figure 4. Présentation des variables en lien avec le modèle de Lazarus et Folkman (1984)	24
Figure 5. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	33
Figure 6. Les trois catégories de mécanismes de coping	40

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration	ii
Remerciements.....	iii
Résumé	iv
Liste des abréviations	v
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures.....	vi
Table des matières	7
Introduction.....	9
1. Problématique.....	10
1.1. Epidémiologie	10
1.2. Physiopathologie	13
1.3. Diagnostic et dépistage.....	14
1.4. Les traitements	17
1.5. Législation	19
2. Etat des connaissances	21
2.1. Le virage chronique	21
2.2. Le syndrome inflammatoire.....	22
2.3. Les concepts de qualité de vie et de coping.....	23
3. Barrett.....	25
3.1. La théorie du pouvoir	25
3.2. Choix, apport et justification du cadre théorique	27
3.3. Question de recherche	28
4. Méthode.....	29
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	29
4.1.1. PICO.....	29
4.1.2. MeshTerms / Mots clés.....	29
4.1.3. Équations de recherches des articles sélectionnés.....	30
4.2. Diagramme de flux.....	33
5. Résultats.....	34
5.1. Analyse critique des articles retenus.....	35
5.1.1. La chronicité	35
5.1.2. La qualité de vie	36
5.1.3. L'adhérence au traitement	37

5.1.4.	La stigmatisation.....	38
5.1.5.	Le coping et la résilience	39
5.1.6.	La posture soignante	41
5.1.7.	La relation soignant-soigné.....	42
5.1.8.	Le soutien social.....	43
5.1.9.	La spiritualité/religion	44
5.1.10.	La formation.....	44
5.1.11.	Le militantisme et la solidarité	45
5.2.	Tableau comparatif	46
6.	Discussion	51
7.	Apports et limites du travail	54
7.1.	Apports.....	54
7.2.	Limites.....	54
8.	Recommandations	56
8.1.	Recommandations pour la pratique	56
8.1.1.	Les interventions infirmières	56
8.1.2.	La dimension interprofessionnelle.....	58
8.2.	Recommandations pour la recherche	60
8.3.	Recommandations pour la formation des futurs infirmiers.....	60
9.	Conclusion	63
10.	Références.....	64
11.	Annexes.....	70
11.1.	Fiches de lecture	70

INTRODUCTION

Malgré les années qui se sont écoulées depuis la période noire du syndrome de l'immunodéficience acquise [SIDA], vivre aujourd'hui dans la société avec le VIH reste difficile. L'avancée de la médecine permet aujourd'hui, aux personnes infectées par le VIH, de vivre longtemps sans contracter le SIDA. Cela donne naissance à un nouveau défi pour les PVVIH. Elles doivent composer avec leur maladie chronique au quotidien ; quotidien qui est constitué d'une multitude de facteurs dont le contexte social qui est à prendre en considération dans le plan de soin.

Comment permettre à ces personnes de maintenir une qualité de vie qui réponde à leurs attentes ? Ce questionnement a suscité notre réflexion et nous a amené à nous pencher sur le vécu de ces personnes.

Ce travail aborde différents éléments qui sont à prendre en compte dans la prise en soin des PVVIH et qui la rendent complexe. Il établit tout d'abord, le point sur la situation actuelle du VIH en apportant des notions épidémiologiques, médicamenteuses, physiopathologiques. Celles-ci permettent de comprendre le virage chronique qu'a pris cette pathologie. Puis, il expose la théorie du pouvoir de Barrett pour découler sur notre question de recherche. L'analyse d'articles scientifiques nous a ensuite permis d'avoir des éléments de réponses conduisant à une discussion et, pour finir, des recommandations.

1. PROBLÉMATIQUE

Le VIH, terreur des années 80, a ravagé des millions de vies. Aujourd'hui, grâce à l'avancée de la médecine, les personnes infectées par le VIH vivent avec le virus mais ne meurent plus du SIDA. Le corps soignant fait alors face à une nouvelle population : les personnes vieillissantes séropositives. Une nouvelle population, de nouveaux défis. Ce travail plonge au cœur des nouvelles caractéristiques des personnes atteintes du VIH (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2017).

1.1. Epidémiologie

Selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le SIDA, [ONUSIDA], les décès liés au SIDA ont diminué de 48 % depuis le niveau le plus élevé en 2005. En 2005, 1,9 million de personnes sont mortes des suites des maladies liées au SIDA dans le monde, contre 1 million en 2016 (ONUSIDA, 2017).

En 2016, 36,7 millions de personnes vivaient avec le VIH dans le monde ; 34,6 millions d'adultes et 2,1 millions d'enfants de moins de 15 ans. En juin 2017, 20,9 millions de personnes avaient accès au traitement antirétroviral contre 7,7 millions en 2010. L'accès au traitement antirétroviral explique en partie la nette diminution de la mortalité induite par le SIDA dans le monde (ONUSIDA, 2017).

En 2016, 1,8 million de personnes ont été nouvellement infectées par le VIH, cependant, depuis 2010, le pourcentage d'adultes touchés par le VIH a nettement diminué. Entre 2010 et 2016, les nouvelles infections ont diminué de 11% pour les adultes (ONUSIDA, 2017).

La Suisse est également touchée par le VIH. Selon l'Office Fédéral de la Santé Publique, [OFSP], 542 nouveaux cas ont été déclarés en 2016 soit 1% de plus qu'en 2015 (OFSP, 2017).

De 2008 à 2014, le pourcentage de personnes infectées par le VIH était en baisse mais celui-ci a tendance à remonter depuis 2015, sans aucune réelle explication.

Les hommes restent majoritairement touchés par le VIH et représentent 78% des cas de VIH en Suisse en 2016. Les incidences les plus hautes pour 100'000 habitants se situent dans les grands centres urbains tels que Zurich, l'arc lémanique et le Tessin. L'incidence pour 100'000 habitants est de 8,2 pour le Tessin, de 9,9 pour la région lémanique et de 10,8 pour Zurich (OFSP, 2017).

La Swiss HIV Cohort Study [SHCS], précise que pour 13'898 hommes infectés en 2015, 5'578 vivent à Zurich et 4'048 dans la région lémanique (Genève + canton de Vaud) ce

qui représente près des $\frac{2}{3}$ du total d'hommes infectés pour toute la Suisse (SHCS, 2017).

Tableau 1. Incidence du VIH pour 100 000 habitants, 2011-2016

Année de diagnostic	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Suisse	6,9	7,6	7,1	6,2	6,4	6,4
Région lémanique	9,2	12,0	10,2	8,4	9,7	9,9
Espace Mittelland	5,5	5,4	5,9	5,5	6,1	3,7
Suisse du Nord-Ouest	5,2	5,4	5,8	5,5	4,3	5,8
Zurich	11,9	11,7	10,9	9,1	9,9	10,8
Suisse orientale	4,4	4,7	3,3	3,1	2,9	2,5
Suisse centrale	3,8	3,3	4,0	3,7	2,7	3,4
Tessin	5,0	8,2	6,6	5,4	4,8	8,2

¹ Pour la définition des grandes régions de l'OFS, voir l'annexe

Tiré de : OFSP, 2017

En Suisse, malgré les campagnes de prévention comme « Love Life », en 2016, 61,4% des hommes ont été infectés suite à des rapports d'hommes à hommes, qui est la voie de contamination la plus fréquente, contre 24,8% pour les rapports hétérosexuels. Entre Zurich et Genève, 4'472 hommes ont été infectés par cette voie de contamination pour 7'298 hommes sur toute la Suisse, soit plus de la moitié pour ces 2 villes par rapport au reste de la Suisse (SHCS, 2017).

Il existe cependant différents modes de contamination qui sont définis par l'OMS : « le VIH peut se transmettre par le contact étroit et non protégé avec les liquides organiques d'un sujet infecté : sang, lait maternel, sperme et sécrétions vaginales » (OMS, 2017). L'infection par voie injectable représente 2,6% des voies de contaminations en Suisse. Les lieux d'injection mis en place ont permis de réduire les infections liées à ce mode de transmission. Les 11,2% restants sont la part d'hommes qui ne savent pas comment ils ont été infectés (OFSP, 2017).

Tableau 2. Nombre de participants par sexe et par catégories de transmission

	BE	BS	GE	SG	TI	VD	ZH	total
Sex: Male	1727	1374	2037	778	393	2011	5578	13898
Sex: Female	768	610	864	352	188	1004	1587	5373
Transmission category: Homosexual	748	692	1065	271	154	961	3407	7298
Transmission category: Heterosexual	951	767	1046	440	218	1252	1699	6373
Transmission category: Injection drug use	648	408	643	358	187	673	1870	4787
Transmission category: Other/unknown	148	117	147	61	22	129	189	813

1.5: Cumulative number of participants by sex and transmission category

Tiré de : SHCS, 2017

En ce qui concerne les femmes, elles représentent 28% des nouvelles infections en 2016. La voie de contamination principale pour les femmes est le rapport hétérosexuel à 73%, puis viennent les injections (3,5%) et 24,3% des femmes nouvellement infectées ne connaissent pas la voie de contamination (OFSP, 2017).

Les personnes diagnostiquées au stade SIDA se font de plus en plus rares dans le monde, tout comme en Suisse. En effet en Suisse, en 2016, il y avait un total de 92 personnes arrivées au stade SIDA dont 41 déjà déclarées avant 2016 (OFSP, 2017).

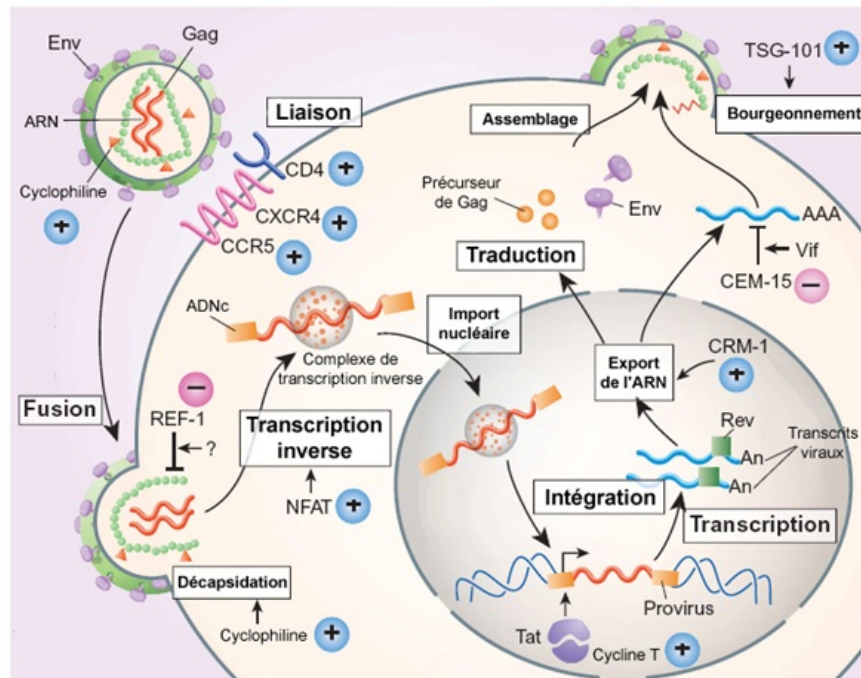
La Swiss HIV Cohort Study est un programme fondé en 1988 par l'OFSP qui a été transféré en 2000 aux Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique. Ce programme se base sur une étude longitudinale systématique qui englobe toutes les personnes infectées par le VIH en Suisse et qui ont fait le test pour être dépistées. Cette étude perdure grâce à la collaboration entre les différents hôpitaux universitaires suisses ainsi qu'aux laboratoires, petits hôpitaux et médecins privés affiliés à ces hôpitaux universitaires. La SHCS est représentative pour l'épidémie du VIH en Suisse. Elle a pour objectif d'optimiser les soins au patient, de réduire les risques de transmission et d'orienter les recherches en matière de traitement du VIH et de ses comorbidités (SHCS, 2017).

Pour faire partie de cette étude sur la durée, les personnes infectées par le VIH doivent remplir un questionnaire de 36 pages, deux fois par année. Le questionnaire interroge les participants sur les voies de contaminations (injections de drogues, rapports sexuels et si oui ; le nombre de partenaires, etc.), sur l'aspect économique, de leur situation de vie actuelle, de possibles troubles cognitifs, de leur activité physique, de leur possible consommation d'alcool ou de tabac, de la prise d'un traitement antirétroviral ou non et de leurs comorbidités s'ils en ont. Le questionnaire prend également en compte les derniers résultats sanguins ainsi que les dernières hospitalisations s'il y en a eues. Le questionnaire est donc très complet et permet d'avoir une idée très précise sur les personnes infectées, sur leurs habitudes de vie et sur leurs comorbidités (SHCS, 2017).

1.2. Physiopathologie

« Le VIH est un rétrovirus et appartient à la sous-famille des lentivirus » (Burmester & Pezzutto, 2003, p.109). En effet, les rétrovirus possèdent une enzyme appelée la transcriptase inverse qui a pour fonction de transformer l'acide ribonucléique [ARN] d'un virus en un brin d'acide désoxyribonucléique [ADN]. Le VIH cible principalement les lymphocytes TCD4 (Burmester & Pezzutto, 2003). En revanche, il est possible qu'il touche d'autres types de cellules immunitaires telles que « les monocytes, les macrophages des tissus et les cellules de Langerhans » (Burmester & Pezzutto, 2003, p.109).

Figure 1. Le cycle de reproduction du virus



Tiré de : Pharmacie Delepouille, 2010

Dans le cas de l'infection par le VIH d'un lymphocyte CD4, la cellule virale se fixe à la surface de la cellule CD4 en se liant à son récepteur. Une fois liées, les membranes des deux cellules vont alors fusionner et le contenu de la cellule virale va alors être relâché dans le cytoplasme du lymphocyte CD4. L'ARN viral est alors transcrit par la transcriptase inverse en ADN et est introduit par des enzymes au matériel génétique de la cellule CD4. Par ce mécanisme, de nouvelles protéines virales sont alors produites (Burmester & Pezzuto, 2013).

Dans un premier temps, le virus se multiplie rapidement, ce qui entraîne la destruction des cellules TCD4. On parle alors de phase aiguë. Cette période est, dans la majorité des cas, asymptomatique. Puis, dans un deuxième temps, vient la phase latente. Le système immunitaire se met alors à réagir à cette agression par l'activation des lymphocytes B et la libération d'interleukines qui viennent alors compenser l'activité réduite des lymphocytes T. Le système immunitaire produit également des anticorps qui se lient alors aux protéines virales, ce qui permet leur élimination par les macrophages. Bien que la réaction du système immunitaire permette une réduction de la charge virale, le VIH mute constamment, ce qui entraîne une confusion du système immunitaire et permet ainsi au virus de continuer à se multiplier. La charge virale n'est donc pas éliminée. Ce n'est que dans le stade avancé de l'infection par le VIH que l'on parle de SIDA, lorsque le système immunitaire devient totalement défaillant (Burmester & Pezzutto, 2003).

La symptomatologie des PVVIH varie en fonction de la singularité de la personne et du stade de la maladie. Une série de signes généraux touchent les personnes atteintes du VIH. La fièvre modérée et occasionnelle, des épisodes de diarrhées, diverses adénopathies ou encore une perte de poids peuvent notamment être observés chez ces personnes (Bouisson, Polomeni & Nérome, 2001).

En principe, ces dernières ne ressentent pas de symptômes particuliers dans les premières semaines suivant l'infection. Plus la maladie progresse, plus elle va affaiblir le système immunitaire (OMS, 2016).

1.3. Diagnostic et dépistage

En Suisse, pour dépister le VIH, le test combiné qui détecte dans le sang les anticorps et les composants du virus est généralement utilisé ; il peut s'effectuer dans des centres de dépistage, chez son médecin traitant et dans les hôpitaux (Aide Suisse contre le SIDA [ASS], 2017). Jusqu'au 19 juin 2018, la vente et la distribution de tests VIH n'étaient pas autorisées en Suisse. L'OFSP et la Commission Fédérale pour la Santé Sexuelle [CFSS] recommandent cet usage dans le but de dépister un maximum de personnes en Suisse (OFSP, 2018).

Mais quand faut-il se faire dépister ? Afin d'être en sécurité, l'ASS recommande de faire un test VIH après une situation à risque ou lors d'une nouvelle relation amoureuse. Les situations à risque étant :

- Un rapport non protégé avec pénétration vaginale ou anale

- Un accident de préservatif (déchirure, glissement ou utilisation incorrecte, mauvaise conservation ou mauvaise qualité du préservatif)
- Un échange de seringues entre consommateurs de drogue par voie intraveineuse

Il est important de mentionner qu'en Suisse, un test VIH ne peut être effectué qu'avec le consentement de la personne concernée (ASS, 2017). C'est à cette personne qu'incombe la responsabilité de faire un test VIH, au plus tôt, deux semaines après l'événement car c'est seulement à partir de ce moment que les anticorps contre le VIH peuvent se former. Si le test est positif, le résultat sera fiable uniquement après un deuxième test de confirmation (ASS, 2017). Dans le cas de figure où le test est négatif, il faudra le réitérer au bout de trois mois pour confirmer le résultat, ce qui correspond au délai de formation des anticorps chez certaines personnes (ASS, 2017).

Par la suite, une consultation est alors programmée afin de faire part du résultat au patient et de l'accompagner. Il s'agit ici également d'introduire la notion de prévention afin d'éviter des comportements sexuels à risque vis-à-vis de potentiels partenaires. Chez un patient qui serait porteur du VIH, il est important d'informer la personne sur les aspects de la maladie et son évolution mais aussi sur les traitements et les ressources qui sont disponibles pour elle. Ce moment est crucial pour le patient. En effet, l'annonce de ce résultat entraîne généralement dans un premier temps, un déni ainsi que beaucoup de colère, de peur et de tristesse. « Ensuite, un syndrome dépressif réactionnel pourra nécessiter l'appui de psychologues ou de psychiatres » (Bouisson et al., 2001, p.192).

Des enquêtes ont révélé qu'en Suisse, les personnes touchées par le VIH ignorent pendant dix ans en moyenne qu'elles sont infectées. Elles ne bénéficient pas d'une thérapie antirétrovirale et peuvent alors contaminer d'autres personnes sans le savoir (Bulambo & Capt, 2004).

Cependant, la problématique de diagnostics tardifs ne devrait plus être d'actualité en Suisse étant donné les multiples structures en place pour accueillir, écouter, dépister et accompagner les personnes ; sans compter les informations données au grand public concernant les modes de transmission. De 1998 à 2007, 31% des diagnostics étaient tardifs. Les critères permettant de définir un dépistage tardif sont les suivants : lorsque le taux de CD4 est inférieur à 200 cellules/ μ l lors du premier test VIH positif ou si le SIDA est déjà déclaré (Dang & Cavassini, 2009).

La quantification du nombre de cellules CD4 présentes dans le système immunitaire permet par la suite d'identifier le stade dans lequel la personne se situe. La norme est de « 500 cellules CD4 ou plus par microlitre de sang » (Meyer, Loh & Kehrl, 2014, p.21) chez une personne en bon état de santé. Dans un cas de SIDA déclaré, le virus détruit le système immunitaire et peut totalement éradiquer les cellules CD4 de l'organisme (Meyer et al., 2014).

Aujourd'hui, la Suisse compte au niveau national 58 centres de conseil et de dépistage. Alors, comment expliquer le phénomène de diagnostic tardif qui pérennise la transmission du virus au sein de la population ?

La politique suisse de dépistage du VIH cible uniquement les situations à risque, les signes et symptômes de la maladie. De ce fait, les populations concernées sont sous-estimées et prises en soins tardivement. Le modèle opt-out consistant à réaliser un test de dépistage du VIH de façon systématique à toute personne âgée de 13 à 64 ans, a démontré son efficacité aux Etats-Unis en réduisant drastiquement la transmission du VIH. Celui-ci connaît pourtant des controverses pour des raisons éthiques : est-ce que la stigmatisation ne serait pas majorée en cas de tests positifs ? Est-ce qu'il est réalisé avec le consentement éclairé des patients ? Est-ce que les infrastructures sont adéquates pour appliquer une telle politique de dépistage ? (Dang & Cavassini, 2009).

« L'infection par le VIH, bien que connue depuis une vingtaine d'années, reste néanmoins une infection chargée d'émotions et de préjugés, sources de tous les comportements discriminatoires à l'égard des personnes vivants avec le VIH » (Ouedraogo, Ouedraogo, Ouedraogo, Kyelem & Soubeiga, 2005, p.257).

Le tableau suivant expose les différentes barrières entravant le dépistage du VIH inhérentes d'une part aux patients et d'autre part aux médecins (Dang & Cavassini, 2009).

Tableau 3. Barrières au dépistage VIH : les raisons identifiées ou évoquées.

Facteurs liés aux patients	Facteurs liés au médecin
• Ne se considère pas à risque • Méconnaissance du VIH • Peur du test et du résultat : – Stigmatisation – Révélation au partenaire stable – Impact sur la sexualité future – Aspects juridiques • Conséquences sur le réseau social et familial, l'emploi, les assurances, etc. • Souci de confidentialité • Souci lié aux conditions du test : délai d'attente, conseils de prévention répétés	• Ne considère pas le patient comme à risque • Signes et symptômes aspécifiques ou suggestifs d'une autre pathologie que le VIH • Nécessité d'un conseil prétest et d'un accord oral • Temps nécessaire au dépistage trop long • Ne se sent pas à l'aise dans l'évaluation de l'histoire sexuelle • Absence d'obligation de dépister selon les autorités sanitaires • Suppose que le patient n'est pas prêt pour un dépistage ou qu'il le refuserait d'emblée • Considère que la demande devrait émaner du patient d'abord

Tiré de : Dang, T. & Cavassini, M., 2009

L'impact du dépistage est non seulement social, mais aussi économique et engendre l'implication de mesures relevant de la santé publique. Celui-ci devrait être étudié afin de prendre des décisions concernant l'évolution de la politique de dépistage du VIH (Danziger, 1999, traduction libre).

Une étude qualitative et comparative illustre comment les différentes représentations sociales existantes vis-à-vis du VIH en Angleterre et en Suède ont un impact sur le dépistage. La population étudiée était composée d'experts issus du département de la santé publique, d'experts de la promotion de la santé, des épidémiologistes et des représentants d'organisations non gouvernementales pour le VIH. Lors d'entretiens, les représentations concernant le dépistage du VIH et les utilisations du dépistage du VIH étaient décrites dans un contexte de prévention dans chaque pays respectivement. Puis étaient discutés les problèmes liés au dépistage dans leur nation ainsi que dans leur contexte professionnel (Danziger, 1999, traduction libre).

En Angleterre, le dépistage est perçu comme un moyen de poser le diagnostic et non comme un moyen de prévention. De ce fait, le dépistage systématique n'est pas appliqué car il est considéré comme potentiellement contre-productif étant donné qu'il induirait des comportements discriminatoires contre les personnes infectées (Danziger, 1999, traduction libre).

Au contraire, en Suède, le dépistage est central dans le cadre de la prévention. En 1991, sur 8.6 million d'habitants, 5,5 millions ont été testés en Suède, faisant d'elle la détentrice du plus haut taux de dépistage par habitant en Europe. Une fois ce dépistage massif effectué, la politique suédoise s'est ensuite focalisée sur l'utilisation du préservatif et des règles du « safer sex » (Danziger, 1999, traduction libre).

1.4. Les traitements

Actuellement, il n'y a aucun traitement curatif destiné aux patients atteints du VIH. En revanche, les traitements actuels permettent de stopper la multiplication du virus, soit de réduire la charge virale ainsi que de faire remonter le taux de cellules CD4. Cela permet ainsi aux personnes infectées par le VIH qui suivent un traitement de vivre plus longtemps et en bonne santé, d'avoir des relations sexuelles sans risques et de donner naissance à un enfant sans qu'il ne soit contaminé (Praz, Compte, Baiada, Haerry, Nicca & Fehr, 2015).

En effet, lorsque la virémie atteint une valeur inférieure à 50 virus par millilitre de sang, le VIH ne peut plus se multiplier ni contaminer d'autres cellules. Il est clair que pour que ces conditions soient valables et sûres, il faut que la prise du traitement soit régulière,

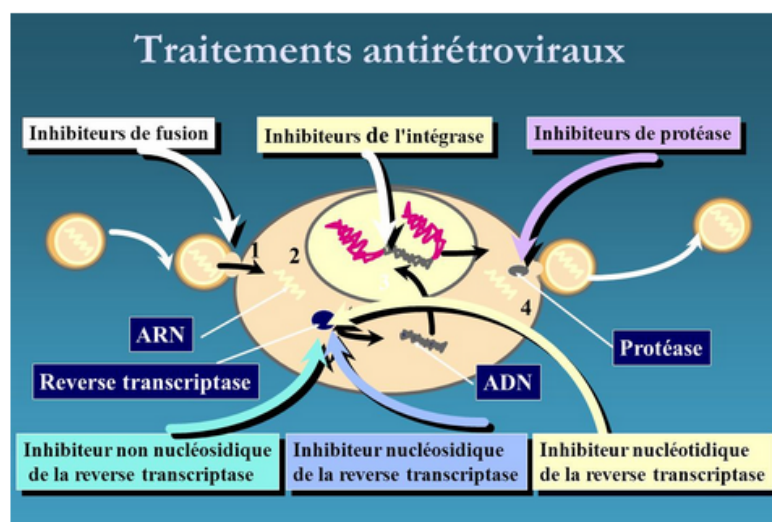
que la charge virale soit maintenue en-dessous du seuil de détection et cela pendant en tout cas six mois. L'absence d'une autre maladie sexuellement transmissible est également l'un des critères (Maeder & Javurek, 2012).

Il est préférable d'entamer un traitement le plus tôt possible lorsque le taux de cellules CD4 se trouve compris entre 350 et 500 cellules par microlitre de sang, en présence de symptômes ou non (Maeder & Javurek, 2012). Il importe à chacun d'exprimer ses préférences au médecin, certaines personnes n'étant pas en mesure de commencer directement le traitement sous le choc lié à l'annonce du diagnostic.

Une fois le traitement introduit, des contrôles réguliers sont à prévoir ; d'abord chaque mois ensuite chaque trois mois, puis chaque six mois. Il s'agira alors de contrôler la charge virale, le taux de CD4, mais aussi la fonction rénale, hépatique, les lipides et la glycémie. Au cours de ces rendez-vous avec le médecin, il sera alors également important que le patient l'informe des substances prises en parallèle du traitement (médication ou drogues) car de nombreuses interactions sont possibles (Maeder & Javurek, 2012).

« Il existe aujourd'hui plus de vingt médicaments contre le VIH que l'on peut combiner de diverses manières. En règle générale, le traitement se compose de trois médicaments ... parce que c'est ainsi qu'il est le plus efficace et le plus sûr » (Praz et al., 2015, p.10). C'est pour cela que l'on parle de trithérapie. Le terme antirétroviral, lui est utilisé parce que le traitement a pour cible des rétrovirus, c'est-à-dire, des virus à ARN (Meyer et al., 2014). On dénote à ce jour six classes de médicaments antirétroviraux contre le VIH : inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse et les inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse, les inhibiteurs de la protéase, les inhibiteurs de la fusion et les inhibiteurs du CCR5, puis, les inhibiteurs de l'intégrase (Maeder & Javurek, 2012).

Figure 2. Traitements antirétroviraux



Tiré de : Schlernitzauer, A. & Bruyas, M., 2015

À noter que bien des combinaisons sont possibles, il s'agit alors de trouver celle qui convient le mieux au patient en fonction de sa préférence et de sa tolérance. Il existe à ce jour des comprimés associant plusieurs de ces molécules ce qui permet désormais de faciliter la prise (Maeder & Javurek, 2012). Ces traitements sont administrés une à deux fois par jour (Meyer et al., 2014).

Les effets indésirables les plus fréquemment observés sont : les nausées, les céphalées, les vomissements, les diarrhées et la fatigue. Il est également parfois possible de constater un état fébrile ou une éruption cutanée (Maeder & Javurek, 2012).

1.5. Législation

Dans le cadre de la loi suisse, il existe plusieurs approches concernant les maladies sexuellement transmissibles comme le VIH.

Tout d'abord, la protection des données permet à la personne atteinte du VIH de ne pas divulguer sa séropositivité à son patron ou à toutes autres personnes qui lui poseraient la question car cela relève de la sphère de la vie privée. Cette personne est protégée par l'article 13 de la Constitution fédérale qui stipule que « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile, de sa correspondance et des relations qu'elle établit par la poste et les télécommunications » (ASS, 2017). La personne atteinte du VIH est protégée par l'article 28 du Code civil qui met en évidence le fait qu'une personne qui subit « une atteinte illicite à sa personnalité peut agir en justice » (ASS, 2017). Finalement, elle l'est également par l'article 4 de la loi fédérale sur la protection des données qui spécifie que tout traitement de données doit se faire de façon légale, c'est-à-dire, que le consentement de la personne doit être demandé

pour avoir accès aux documents. Les personnes séropositives sont également protégées par le Droit du travail via le Droit des Obligations qui s'applique à toute personne qui travaille. Aucune différence ne doit être faite entre une personne non atteinte et une personne atteinte du VIH (ASS, 2017).

Dans une autre approche de la législation, il existe également une loi fédérale sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme : la loi sur les épidémies [LEp]. Cette loi permet de protéger la population contre une éventuelle propagation de maladies transmissibles de l'homme à l'homme. Des programmes nationaux ont été mis en place pour cela. Ces programmes sont principalement axés sur la vaccination, les infections liées aux soins et maladies sexuellement transmissibles comme le VIH. Pour permettre l'application de cette loi et de protéger la population :

Les médecins, les hôpitaux et d'autres institutions sanitaires publiques ou privées sont tenus de déclarer aux organes suivants les observations liées à des maladies transmissibles, y compris les informations permettant d'identifier les personnes malades, infectées ou exposées et de déterminer la voie de transmission Les laboratoires sont tenus de déclarer à l'autorité cantonale compétente et à l'OFSP les résultats d'analyses infectiologiques, y compris les indications permettant d'identifier les personnes malades ou infectées (Art. 12 de la loi fédérale sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme du 28 septembre 2012 (LEp ; 818.101)).

L'identité ou toutes informations qui permettraient d'identifier la personne sont non-divulguables. Ces données ont pour unique but d'entretenir les statistiques de l'OFSP et au besoin, de servir à mettre en place des stratégies d'action cantonales ou fédérales (Art. 1 à 10 LEp).

La loi suisse ne fait cependant pas que de protéger ses concitoyens atteints du VIH. Elle les punit lorsque ceux-ci mettraient volontairement en danger un de leurs pairs. Selon l'article 231 du Code Pénal Suisse [CPS] du 21 décembre 1937 (CPS ; 311.0), « Celui qui, par bassesse de caractère, aura propagé une maladie de l'homme dangereuse et transmissible sera puni d'une peine privative de liberté d'un an au moins et de cinq ans au plus. » Une personne séropositive qui contaminerait une personne non atteinte de façon volontaire est donc punissable par la loi même si dans les faits ce n'est pas toujours aussi simple. Comment prouver que la personne séropositive était déjà au courant avant qu'elle n'infecte cette autre personne ? Il est très difficile de prouver ce genre de faits. Il n'est pas toujours possible de rendre justice au plaignant comme le met en avant le journal 24 heures, dans un de ses articles paru en 2016 (24 heures, 2016).

2. ETAT DES CONNAISSANCES

2.1. Le virage chronique

Edward J. Wing (2016) a rédigé un article dans *l'International Journal of Infectious Diseases*, dans lequel il met en relief la modification importante du profil de la population infectée par le VIH. Il révèle, en effet, qu'aux États-Unis et en Europe de l'Est, plus de 34,5 millions de personnes vivant avec le VIH sont âgées de plus de 50 ans. Aux États-Unis, en 2012, 40% des PVVIH avaient plus de 50 ans et 11% plus de 60 ans. D'ici 2030, on estime que 70% des personnes infectées par le VIH auront plus de 50 ans. L'article décrit le tournant chronique qu'a pris l'infection par le VIH avec le vieillissement de la population et l'apparition de comorbidités telles que les maladies cardiovasculaires ou les troubles neurologiques (Wing, 2016, traduction libre).

Malgré la chute importante du taux de mortalité en lien avec le VIH, le taux de décès reste encore 1.7 à 7 fois plus élevé chez les personnes infectées. En parallèle, on observe un changement dans les causes de décès avec une hausse fulgurante de la mortalité liée aux comorbidités. Aujourd'hui, les personnes infectées par le VIH vieillissent et ne meurent plus du SIDA. Il existe même aujourd'hui des plans de soins pour le traitement des personnes âgées vivant avec le VIH qui comprend des interventions spécifiques (Wing, 2016, traduction libre).

Une autre étude vient appuyer ce virage chronique. En effet, une étude de cohorte prospective a été réalisée au sein d'une population adulte vivant avec le VIH en Espagne. Celle-ci vise à décrire l'état clinique des participants après avoir vécu un événement de santé non lié au SIDA afin de classer ces événements en fonction de leur impact sur la mortalité. On observe 34 à 70% des PVVIH de plus de 65 ans développant des comorbidités. L'étude montre que les PVVIH ont alors un risque de mortalité élevé après avoir vécu un événement de santé non sidéen (comorbidité) (Masià et al., 2016, traduction libre).

Une étude de cohorte réalisée à Copenhague, estime qu'en 2030, 28% des PVVIH seront atteints de 3 comorbidités ou plus et 54% auront une co-médication prescrite (Ronit et al., 2016, traduction libre).

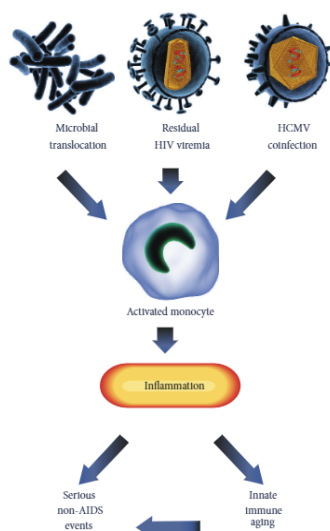
Cela laisse apparaître de tout nouveaux objectifs dans la prise en soin des PVVIH.

2.2. Le syndrome inflammatoire

Les traitements antirétroviraux combinés permettent, à ce jour, d'améliorer la qualité de vie des patients ainsi que d'accroître leur espérance de vie. En revanche, l'activation légère et constante du système immunitaire produit un état inflammatoire persistant qui rend l'organisme plus susceptible au développement de comorbidités (Anzinger, Butterfield, Angelovich, Crowe & Palmer, 2014, traduction libre).

Les cellules T CD8 sont présentes à un taux deux fois plus élevé chez une personne vivant avec le VIH, ce qui montre l'importance de la réponse immunitaire à la chute du taux de cellules T CD4. Des études récentes montrent que les médiateurs inflammatoires produits par les monocytes, qui sont constamment actifs chez les personnes infectées par le VIH, permettent de prédire l'apparition d'événements de santé non liés au SIDA ; cela, bien que la virémie de ces patients soit supprimée par les traitements combinés. De plus, les auteurs mettent en avant trois mécanismes liés à l'activation des monocytes : le nombre élevé de mutations génétiques au sein de la muqueuse intestinale, le taux résiduel de virémie VIH et une éventuelle co-infection. Ces trois mécanismes contribuent directement ou non à l'apparition de comorbidités par le vieillissement du système immunitaire (Anzinger et al., 2014, traduction libre).

Figure 3. Les mécanismes du syndrome inflammatoire



Tiré de : Anzinger, J., Butterfield, T., Angelovich, T., Crowe, S. & Palmer, C., 2014

Les monocytes, cellules immunitaires, se différencient pour donner naissance, notamment aux macrophages. L'accumulation de macrophages dans les vaisseaux

sanguins est en relation avec la production élevée de cholestérol et de plaques d'athérome ainsi qu'une stimulation de la production de thrombi. Ces liens permettent, à ce jour, d'expliquer le risque élevé de développer une maladie cardiovasculaire chez les patients infectés par le VIH et traités par trithérapie (Anzinger et al., 2014, traduction libre).

Quant aux troubles neurocognitifs associés au VIH, ils sont présents chez environ 50% des patients qui vivent avec l'infection, malgré un taux de cellules CD4 supérieur à 500 cellules/mm³ (charge virale supprimée). En effet, il a été démontré que les monocytes traversent la barrière hémato encéphalique chez les personnes infectées par le VIH. Ces troubles peuvent s'exprimer au quotidien par des difficultés à se concentrer, un ralentissement de la pensée et des troubles de la mémoire (ASS, 2015).

Parmi les biomarqueurs qui permettent de prédire l'apparition de comorbidités, l'interleukin-6, une cytokine pro-inflammatoire produite par les macrophages et les monocytes, en cas de trauma, de stress ou d'infection est présente en taux important chez les personnes infectées par le VIH ce qui augmente le risque de maladies cardiovasculaires. Elle est également présente en grand nombre chez les personnes séropositives traitées par trithérapie et qui développent des troubles neurologiques. Cette cytokine accélère le vieillissement du système immunitaire par sa stimulation constante (Anzinger et al., 2014, traduction libre).

Tous ces phénomènes biologiques ont une répercussion considérable sur le quotidien des PVVIH. Les concepts de coping et de qualité de vie sont alors à considérer dans l'accompagnement de ces personnes.

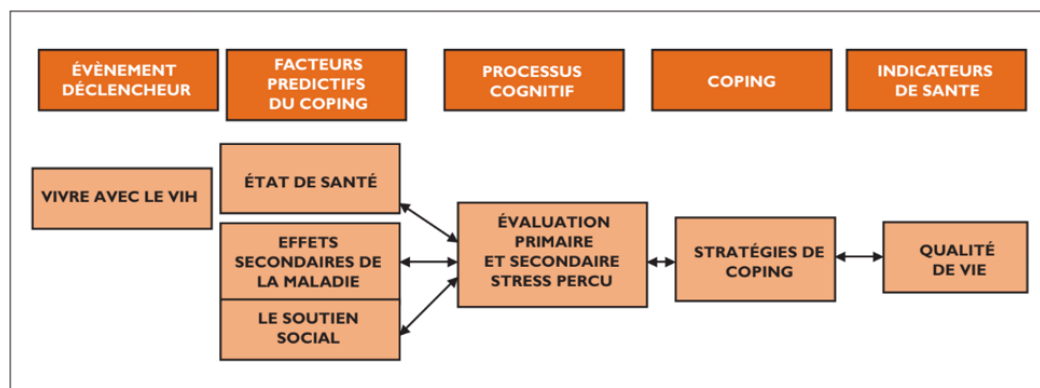
2.3. Les concepts de qualité de vie et de coping

Dans la constitution de l'OMS, la santé a été définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Formarier & Jovic, 2009, p.234). Le concept de la qualité de vie fait référence à la santé. Il a émergé suite à l'augmentation des maladies chroniques, de l'avancée de la médecine et au vieillissement de la population. Aujourd'hui, il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie, du fait de sa complexité. Cependant, en 1994, l'OMS en donne une définition : « c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Formarier & Jovic, 2009, p.234). En effet, seule la personne concernée peut juger de sa qualité de vie en fonction de ses critères personnels qui regroupent plusieurs

dimensions : l'état physique, l'état psychologique et les relations sociales. Ainsi, la qualité de vie est un concept subjectif et multidimensionnel (Formarier & Jovic, 2009).

Pour améliorer sa qualité de vie, la personne peut développer des stratégies de coping. « Le mot coping vient de -to cope-, faire face » (Formarier & Jovic, 2009, p.120). En 1984, dans leur théorie de phénoménologie cognitive, Lazarus et Folkman, définissent le coping comme un « modérateur de la relation entre l'événement stressant et la détresse émotionnelle » (Formarier & Jovic, 2009, p.120). Ainsi, le coping est incontestablement en lien avec le stress. Ces mécanismes relatifs aux schémas cognitifs et comportementaux conduisent alors l'individu à s'adapter à une variation de son environnement qu'il perçoit comme perturbatrice. Deux classes de coping sont alors différenciées : le coping centré sur le problème, qui vise à faire face à la situation voire à la résoudre ; et le coping centré sur les émotions, qui va réguler la réponse émotionnelle à la situation (Formarier & Jovic, 2009).

Figure 4. Présentation des variables en lien avec le modèle de Lazarus et Folkman (1984)



Tiré de : Delmas, P., Coté, J., Delpierre, C., Sylvain, H., Lauwers-Cances, V. & Delon, S., 2007

Ces deux concepts sont essentiels dans la prise en soin d'une PVVIH.

La théorie de Elizabeth Barrett qui va suivre, permet d'avoir un regard nouveau sur le soin afin de favoriser le bien-être de la personne. Barrett n'utilise pas le terme de coping mais son approche prône un accompagnement favorisant le développement de stratégies de coping.

3. BARRETT

3.1. La théorie du pouvoir

En lien avec notre problématique, nous avons choisi comme ancrage disciplinaire la théorie du pouvoir d'Elizabeth Barrett. Elle a développé sa théorie à partir des années 1970 sous l'influence de la science de l'être humain unitaire de Martha Rogers.

Issue du domaine de la psychiatrie, Elizabeth Barrett a effectué une formation en psychothérapie, qui teinte son approche, ayant pour but d'accompagner les personnes à créer le changement qu'elles souhaitent. Ce processus nécessite la participation consciente du patient pour atteindre le bien-être quelle que soit sa situation (Barrett, 2009, traduction libre).

La théorie du pouvoir de Barrett s'inscrit dans le paradigme de la transformation selon Pepin, puisque l'être humain et l'environnement évoluent et changent suite aux interactions qu'ils entretiennent ; ils sont indissociables et s'expriment par des « patterns » (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010). Un pattern est une caractéristique abstraite qui permet d'identifier les champs d'énergie à travers des manifestations. Ces dernières émergent suite aux interactions constantes entre l'être humain et l'environnement. Elles sont propres à chaque être humain et évoluent continuellement. Un pattern peut se manifester par un état de maladie ou de bien-être (Alligood, 2014, traduction libre). La situation vécue par le patient est unique et cherche à être comprise dans sa globalité en lien avec le monde qui l'entoure. Au cours de ce processus, évoluant de manière imprévisible et provoquant des changements, les acteurs vont également être transformés (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010).

« L'école des patterns a été créée dans le contexte du paradigme de la transformation » (Pepin et al., 2010, p.65). Cette école permet de répondre à la question : « sur quoi l'attention des infirmières porte-t-elle ? » (Pepin et al., 2010, p.65). Dans la théorie du pouvoir de Barrett, l'attention est centrée sur l'être humain en tant qu'entité ayant ses propres et uniques perceptions, expériences et expressions (Smith & Parker, 2015, traduction libre).

Dans la hiérarchie des connaissances, nous situons la théorie de Barrett comme une théorie intermédiaire puisqu'elle est applicable en pratique de façon concrète grâce à son instrument empirique (Power Knowing Participation Change Tool) et concerne des situations particulières de soins (Alligood, 2014, traduction libre).

Les métaconcepts de la théorie du pouvoir de Barrett découlent du modèle conceptuel nommé « science de l'être humain unitaire » de Rogers. Les deux métaconcepts

centraux de ce modèle sont l'être humain et l'environnement. Tous deux sont des champs d'énergie indissociables et imprévisibles. L'être humain est défini comme un champ d'énergie dynamique et ouvert qui évolue continuellement avec l'environnement. L'environnement comprend tout ce que l'être humain n'est pas. Le soin est une science et un art qui sert à favoriser le bien-être de l'être humain. Pour cela, le soin est fondé sur l'être humain et son environnement de façon intégrale et vise à promouvoir l'interaction harmonieuse entre ces deux champs d'énergie. Ainsi, les êtres humains vont pouvoir vivre leur vie de la façon qu'ils choisissent. Le terme de « santé » considéré comme ambigu, est plutôt remplacé par le bien-être selon Rogers. Le bien-être est donc une considération singulière de sa situation aussi bien en présence ou en l'absence de maladies (Alligood, 2014, traduction libre).

Rogers n'a jamais écrit sur le pouvoir dans sa théorie. Cependant, elle a mentionné que les êtres humains peuvent consciemment participer au changement. Le développement de la théorie du pouvoir nécessite l'apport des postulats et principes de la science de Rogers. Les postulats sont les champs d'énergie, l'ouverture, le pattern, la *pandimensionalité*. Les principes concernant le changement sont la résonance, *l'hélicie* et l'intégralité. L'intégralité est le processus mutuel entre les êtres humains et leur environnement. *L'hélicie* est la nature du changement et la résonance aborde comment ce changement se produit (Smith & Parker, 2015, traduction libre).

Barrett a utilisé les postulats de Rogers pour approfondir la notion de pouvoir. Selon elle, chaque personne participe constamment aux changements, mais sa participation n'est pas toujours consciente (Barrett, 2010, traduction libre).

Selon Barrett, le pouvoir est la capacité de participer consciemment au changement. C'est un phénomène unitaire, c'est à dire qu'il est indivisible, imprévisible et toujours changeant. De ce fait, selon Barrett, ce phénomène n'est pas causal. Il varie constamment selon les interactions mutuelles entre l'être humain et l'environnement. Quatre dimensions inséparables animent le pouvoir : la conscience, le choix, la liberté d'agir intentionnellement et l'implication dans la création du changement. Personne ne peut acquérir du pouvoir et personne ne peut en perdre, le pouvoir est propre à chacun. Barrett a identifié deux types de pouvoir : le pouvoir comme contrôle, et celui comme liberté. Elle décrit le pouvoir-liberté comme un phénomène spirituel, non linéaire et transformatif, contrairement au pouvoir-contrôle qui lui, est causal, matériel et dirigé vers une finalité. Les deux ont pour but de créer le changement. En revanche, Barrett base sa pratique sur le pouvoir-liberté afin de permettre à la personne soignée, dans la complexité de sa situation, d'atteindre le bien-être (Barrett, 2010, traduction libre).

3.2. Choix, apport et justification du cadre théorique

La théorie de Barrett est pertinente pour notre problématique ; l'annonce du diagnostic, les nombreux questionnements et implications qui s'ensuivent, déstabilisent l'être humain se retrouvant face à une situation nouvelle et complexe. Chaque être humain va réagir, vivre sa maladie de façon unique ; ce qui fait de lui l'acteur principal. Ainsi, c'est le patient qui va choisir s'il souhaite débiter un traitement et à quel moment, il va y adhérer sur la durée ou non, décider quelle personne de son entourage il souhaite informer de sa pathologie. Le patient choisira peut-être d'effectuer des changements dans sa vie une fois le diagnostic posé. Par exemple, il pourrait arrêter de fumer, faire plus de sport ou manger plus équilibré. Il pourrait choisir son médecin référent et choisir de rencontrer ou non des pairs.

La théorie affirme que les êtres humains ont le libre choix et peuvent opérer de façon éclairée et active des changements. Barrett expose que le pouvoir n'est pas quelque chose à acquérir mais un processus à vivre. Le pouvoir n'est donc pas quelque chose qu'on détient, mais un état, c'est à dire, la capacité de participer au changement (Barrett, 2009, traduction libre).

Face aux multiples crises qui peuvent atteindre l'être humain dans sa santé, sa carrière et ses relations, la pensée de Barrett est d'enseigner au bénéficiaire de soins comment trouver la clarté d'avancer en ayant une pleine conscience et en toute liberté. Cela permet aux êtres humains de créer les changements qu'ils souhaitent en considérant les différentes options, sans attente de résultats précis. Ainsi, les êtres humains déterminent eux-mêmes où ils doivent renforcer leur pouvoir au cours d'une thérapie collaborative basée sur l'échange mutuel. La finalité du pouvoir comme liberté n'est pas le résultat, mais que la personne soit sereine vis-à-vis de son passé et regarde le futur avec optimisme (Barrett, 2010, traduction libre).

La notion de pouvoir se retrouve derrière le militantisme et l'activisme d'associations. L'association « Aides » créée en 1985 en France, a eu pour but de « permettre l'implication des personnes concernées et construire, avec elles, un véritable savoir » (Cardin & Messenger, 2013, p.80). À travers de multiples initiatives, l'association a gagné en légitimité et a contribué à transformer la société en changeant les regards sur les personnes atteintes de VIH/SIDA (Cardin & Messenger, 2013).

3.3. Question de recherche

Depuis les années 1980, l'efficacité croissante des traitements a permis aux PVVIH de vivre plus longtemps et a amené une dimension nouvelle : la chronicité qui s'accompagne d'éventuelles comorbidités altérant la qualité de vie. L'environnement de la personne se voit totalement bousculé par de multiples contraintes. La personne, dans son unicité et sa singularité, va devoir mettre en place des changements dans son environnement pour tendre à son bien-être. Pour cela, il est nécessaire que la personne soit en pleine conscience de sa situation afin qu'elle puisse créer en toute liberté les changements qu'elle souhaite. La relation soignant-soigné est alors basée sur un partenariat fait d'échanges mutuels. Ces nouveaux défis nous amènent à nous questionner. Quelles sont les interventions infirmières aidant la personne vieillissante atteinte de VIH à mobiliser des stratégies de coping pour favoriser sa qualité de vie ?

4. MÉTHODE

De la question de recherche énoncée ci-dessus, émergent les différentes données relatives au PICO. Le mot VIH a été sélectionné car il désigne la population cible : une personne vieillissante infectée par la maladie mais non sidéenne. Tous les autres termes de la liste sont en lien avec l'aspect spécifique et chronique de cette maladie. Le MeshTerm « today » a été utilisé de façon spontanée et a donné des résultats inattendus. Concernant la dernière étape de notre diagramme de flux (Figure 5), l'écart entre les 76 articles sélectionnés et les 9 articles éligibles pour le travail s'explique par le fait que nous avons parcouru ces 76 articles et que nous avons choisi ceux qui répondaient le mieux à notre question de recherche. Nous avons également retenu certains articles de ces 76 pour étayer notre discussion, nos recommandations et proposer de nouveaux outils tant pour la recherche que pour la pratique.

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

4.1.1. PICO

Population	Personne vieillissante atteinte de VIH
Intervention	Interventions infirmières aidant la personne à mobiliser des stratégies de coping
Contexte	Chronicité
Outcomes	Qualité de vie

4.1.2. MeshTerms / Mots clés

Mots clés	Mesh Terms
Comorbidités	Non-aids events / comorbidity
Infirmier	Nurse
Qualité de vie	Quality of life
Soins infirmiers	Nursing care
Stigmatisation	Stigmatization
Trithérapie	Antiretroviral therapy
VIH	HIV
Stéréotype	Stereotyping
Société	Society
Aujourd'hui	Today

4.1.3. Équations de recherches des articles sélectionnés

Dawson-Rose, C., Cuca, Y., Webel, A., Solis Baez, S., Holzemer, W., Rivero-Mendez, M., ... Nokes, K. (2016). Building trust and relationships between patients and providers : an essential complement to health literacy in HIV care. *Journal of association of Nurses AIDS care*, 27(5), 574-584.

Vorasane, S., Jimba, M., Kikuchi K., Yasuoka, J., Nanishi, K., Durham, J. & Sychareun V. (2017). An investigation of stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS by doctors and nurses in Vientiane, Lao PDR. *BMR Health Services Research*, 17:125. doi :10.1186/s12913-017-2068-8

Équation de recherche	(nurse) AND hiv
Base de donnée et date de recherche	PubMed, le 18.12.17
Résultats	5874
Critères d'inclusion	free full text, dans les 5 dernières années
Articles restants	566
Articles retenus :	2

Flexor, G., Zucman, D., Berthe, H., Meier, F., Force, G., Greder-Belan, A., ... De Truchis, P. (2012). Vieillissement et infection par le VIH : suivi de 149 patients âgés de plus de 60 ans infectés par le VIH (COREVIH île-de-France Ouest). *La Presse Médicale*, 42, 145-152.

Équation de recherche	(non-aids events) AND hiv
Base de donnée et date de recherche	PubMed, le 14.12.17
Résultats	209
Critères d'inclusion	full text, 5 dernières années
Articles restants	121
Articles retenus :	1

Dalmida, S., McCoy, K., Koenig, H., Miller, A., Holstad, M., Thomas, T., ... Mugoya, G. (2017). Examination of the role of religious and psychosocial factors in HIV medication adherence rates. *Journal of Religion and Health*, 56, 2144-2161. doi : 10.1007/s10943-017-0377-1

Équation de recherche	antiretroviral therapy and nursing care
Base de donnée et date de recherche	Pubmed, le 18.12.17
Résultats	758
Critères d'inclusion	full text, 5 years
Articles restants	339
Articles retenus :	1

Slomka, I., Lim, J-W., Gripshover, B. & Daly B. (2013). How have long-term survivors coped with living with HIV ?. *Journal of the association of Nurses AIDS care*, 24(5), 449-459.

Équation de recherche	stigmatization and nursing
Base de donnée et date de recherche	Pubmed, le 18/12/2017
Résultats	271 résultats
Critères d'inclusion	full text, 10 years
Articles restants	166
Articles retenus :	1

Delmas, P., Coté, J., Delpierre, C., Sylvain, H., Lauwers-Cances, V. & Delon, S. (2007). Evolution des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérents à leur thérapie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 38-55. doi : 10.3917/rsi.088.0038

Équation de recherche	VIH et qualité de vie
Base de donnée et date de recherche	Lissa, 09.01.18
Résultats	160
Critères d'inclusion	texte intégral gratuit
Articles restants	18
Articles retenus :	1

Langebeek, N., Kooij, K., Wit, F., Stolte, I., Sprangers, M., Reiss, P. & Nieuwkerk P. (2017). Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS*, 31, 1471-1481.

Équation de recherche	HIV and comorbidity and quality of life
Base de donnée et date de recherche	PubMed le 18.01.18
Résultats	197
Critères d'inclusion	full text, publié dans les 5 dernières années
Articles restants	73
Articles retenus :	1

Hopwood, M., Persson, A., Newman, C., Watts, I., De Wit J., Reynolds, R., ... Kidd, M. (2013). Expert perspectives on the contribution of HIV general practice nursing to the 'extraordinary story' of HIV medicine in Australia. *Primary Health Care Research & Development*, 15: 180-189. doi:10.1017/S1463423613000108

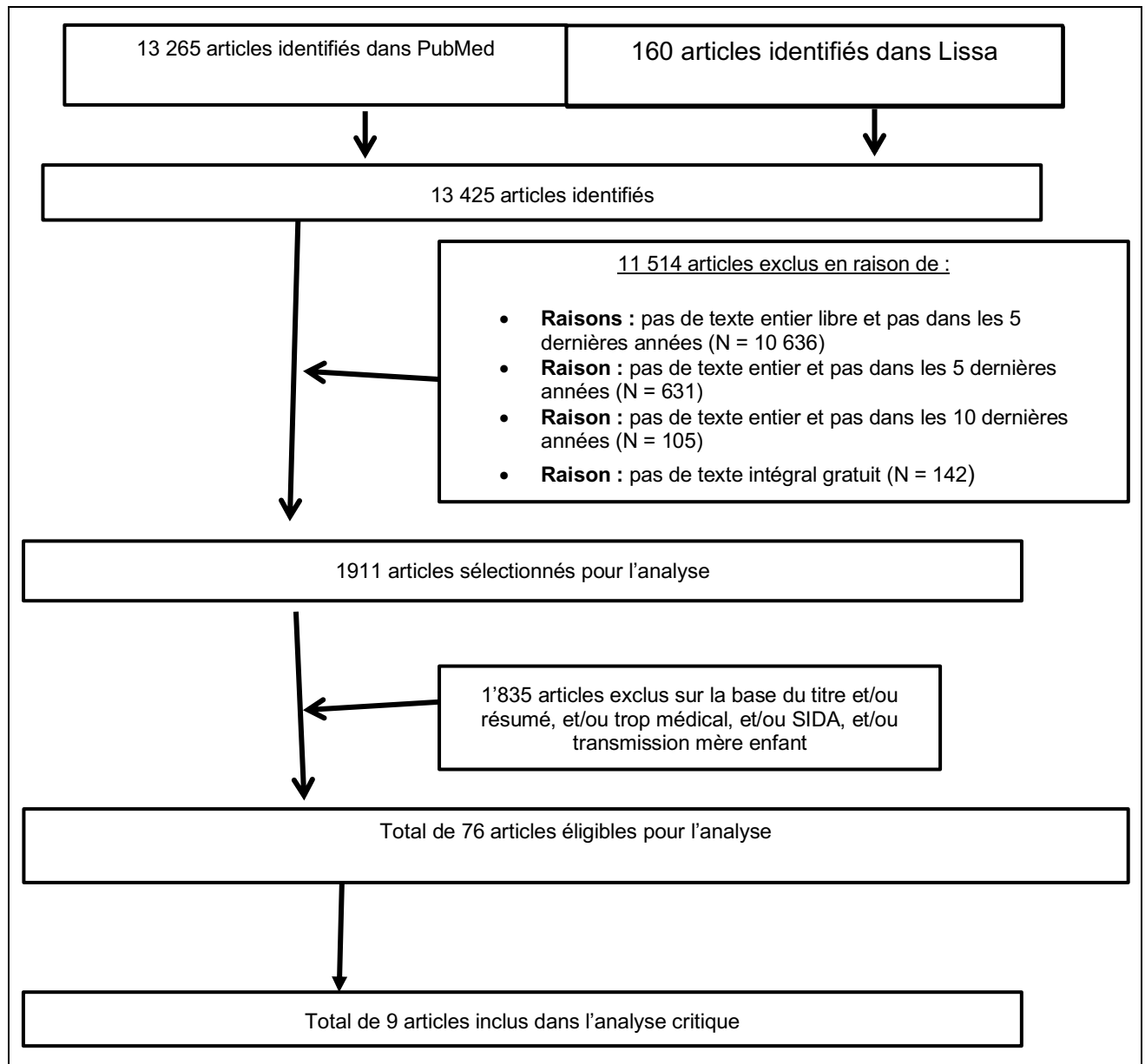
Équation de recherche	((HIV) AND stereotyping) AND today
Base de donnée et date de recherche	PubMed
Résultats	4
Critères d'inclusion	aucun
Articles restants	4
Articles retenus :	1

Rydström, L-L., Ygge, B-M., Tingberg, B., Navèr, L. & Eriksson, L. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 69(6), 1357-1365. doi : 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x

Équation de recherche	((HIV) AND stereotyping) AND society
Base de donnée et date de recherche	PubMed
Résultats	57 résultats
Critères d'inclusion	pas de critères
Articles restants	57
Articles retenus :	1

4.2. Diagramme de flux

Figure 5. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles



5. RÉSULTATS

Tableau 4. Résultats par thèmes.

	Langebeek et al., 2017	Flexor et al., 2012	Slomka et al., 2013	Dalmida et al., 2017	Hopwood et al., 2016	Delmas et al., 2007	Rydström et al., 2012	Dawson-Rose et al., 2016	Vorasanee et al., 2017
Chronicité		X			X		X		
Qualité de vie	X					X			
Adhérence au traitement				X	X	X	X	X	X
Stigmatisation							X	X	X
Coping et résilience			X			X	X		
La posture soignante			X					X	
Relation soignant-soigné			X		X		X	X	
Soutien social			X				X		
Spiritualité et religion			X	X			X		
La formation					X				X
Militantisme / solidarité			X		X				

5.1. Analyse critique des articles retenus

Les résultats ci-dessous sont tirés de neuf articles retenus pour ce travail. Ces articles ont été publiés entre 2007 et 2017, en langue française et anglaise. Les résultats sont classés au sein de onze thèmes relevant les points pertinents des axes relatifs à notre question de recherche.

5.1.1. *La chronicité*

Le VIH a été très longtemps considéré comme une maladie aiguë. Toutefois, la prise de la trithérapie a permis aux patients atteints de VIH de vivre plus longtemps. De plus, comme expliqué plus haut dans le texte, ces patients développent des comorbidités en raison d'un syndrome inflammatoire constant. C'est pourquoi, aujourd'hui, le VIH est rangé dans la catégorie des maladies chroniques.

Vivre avec une maladie chronique n'implique pas la même prise en soin que pour une maladie aiguë. Une étude menée par Flexor et al., a suivi pendant quatre ans 189 patients de plus de 60 ans atteints par le VIH. 46% des patients de l'étude ont présenté des problèmes cardiovasculaires, 36% ont développé une hypertension artérielle, 43% ont présenté une hypercholestérolémie, 21% du diabète et 32% une insuffisance rénale chronique. Ces quelques chiffres montrent que les PVVIH développent des maladies chroniques en plus de leur problème initial. Cela crée des difficultés supplémentaires, car ces patients ont désormais différentes pathologies à traiter en même temps (Flexor et al., 2012).

Hopwood et al., ont mis cela en avant dans une autre étude réalisée en Australie où il existe des infirmières praticiennes qui prennent en soin ces patients atteints de VIH dans leur globalité. Les infirmières interrogées dans cette étude expliquent la complexité de ces prises en soin, car les PVVIH ont des besoins différents de par leur pathologie, mais également à cause des autres problèmes de santé qu'ils développent. Les PVVIH ont besoin d'avoir confiance en leurs infirmières praticiennes car vivre avec le VIH représente une charge lourde à porter par ces patients qui sont stigmatisés par la société et parfois même par certains professionnels de la santé (Hopwood et al., 2016, traduction libre).

Une étude réalisée par Rydström et al., auprès de jeunes PVVIH en Suède a également mis en exergue ce phénomène de confiance envers les soignants. Les patients

interrogés expliquent qu'ils ont besoin de comprendre leur pathologie et que pour cela ils ont besoin de l'aide de professionnels de la santé instruits sur le sujet afin de répondre à toutes leurs questions et en qui ils ont pleine confiance pour pouvoir aborder tous les sujets possibles (Rydström et al., 2012, traduction libre).

5.1.2. La qualité de vie

Le fait d'être atteint du VIH et de développer des comorbidités impacte la qualité de vie des patients mais pour comprendre comment et à quel stade, il faut se pencher sur l'étude menée par Langebeek et al. Dans cette étude, les auteurs ont comparé des personnes infectées par le VIH à des personnes non infectées. Ils ont pris comme point de comparaison les éléments suivants : le nombre de comorbidités, l'âge, les facteurs sociodémographiques et cliniques et le mode de vie. Les résultats montrent que plus les points de comparaison sont ajustés entre eux, plus les personnes infectées par le VIH courent le risque d'avoir un « Mental Health Summary » [MHS] élevé ce qui veut dire qu'ils sont plus à risque d'avoir des troubles dépressifs que les non-infectés. Après ajustement des points de comparaison, l'étude révèle que les personnes infectées par le VIH ont un score équivalent aux personnes non infectées en ce qui concerne la santé physique. Cependant, quand on tient compte de l'ensemble, les personnes atteintes de VIH ont un score plus mauvais en ce qui concerne la qualité de vie. L'étude met également en avant que les comorbidités ne sont pas les seules responsables d'une mauvaise qualité de vie pour les PVVIH mais que c'est un ensemble de plusieurs éléments qui va impacter celle-ci (Langebeek et al., 2017, traduction libre).

Delmas et al., se sont également intéressés à la qualité de vie des PVVIH. Les résultats montrent que les patients qui ont continué de prendre leur traitement antirétroviral constatent une diminution de leur état de santé physique et mental ce qui impacte, selon eux, leur qualité de vie. Cette étude met en lumière l'importance de prendre en considération les personnes qui suivent leur traitement car bien qu'elles prennent une trithérapie, leur qualité de vie diminue (Delmas et al., 2007).

5.1.3. L'adhérence au traitement

Delmas et al., rapportent qu'actuellement, une des problématiques majeures rencontrée par les PVVIH est liée à l'adhérence au traitement antirétroviral. Les auteurs soulèvent qu'il est essentiel de considérer la qualité de vie lors de l'exploration des comportements adhérents ou non. Les résultats de cette étude montrent que les personnes vivant plus de stress et ayant un niveau faible de santé mentale sont moins adhérentes. Cependant, à long terme, malgré un comportement adhérent, la santé globale est perçue comme moins bonne ; cela pouvant s'expliquer par la chronicité du stress vécu et de la fatigue qui est le symptôme le plus exprimé par les personnes vivant avec le VIH (Delmas et al., 2007).

Bien que le traitement ait évolué au cours des années, Rydström et al., relèvent que les personnes vivant avec le VIH choisissent parfois d'interrompre leur traitement lorsqu'elles voyagent ou font la fête, cela dans le but d'éviter de dévoiler leur séropositivité. Ce phénomène est problématique pour les personnes et entraîne le risque d'une résistance au traitement (Rydström et al., 2012, traduction libre).

Une adhérence optimale à la trithérapie entraîne des résultats favorables sur le bien-être, notamment un nombre de CD4 plus élevé, une virémie indétectable et un risque diminué de transmettre le virus (Dalmida et al., 2017, traduction libre).

Dalmida et al., ont mis en avant que l'adhésion au traitement n'est pas uniquement déterminée par les caractéristiques médicales du patient, mais à une multitude de facteurs. Les participants ont souligné l'influence du soutien social, du coping et de la santé mentale comme étant les principaux facteurs ayant un impact sur leur prise de traitement. Les autres facteurs sont la qualité de vie, les croyances vis-à-vis du traitement, la médecine complémentaire/alternative et la spiritualité. L'étude a démontré que les personnes adhérentes au traitement à plus de 90% ne présentaient pas de symptômes dépressifs et participaient à un culte religieux de façon régulière. De plus, un soutien social considéré comme élevé était associé avec un taux d'adhérence supérieur à 90% (Dalmida et al., 2017, traduction libre).

Hopwood et al., ont montré que de nouvelles opportunités émergent pour les soignants et plus particulièrement pour les infirmières dans la gestion de cette infection chronique. Les participants ont souligné l'importance du travail infirmier afin de recevoir les informations concernant la maladie, les effets secondaires de la trithérapie et des

stratégies possibles pour augmenter l'adhérence au traitement (Hopwood et al., 2016, traduction libre).

Dawson-Rose et al., ont relevé l'importance d'une relation s'inscrivant sur la durée comme partie intégrante au traitement dès l'annonce du diagnostic ; particulièrement lors de l'introduction du traitement antirétroviral, son adhérence à celui-ci et aux soins de façon plus générale (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre)

Vorasane et al., ont fait le lien entre la réduction de la stigmatisation et l'adhérence au traitement. Non seulement, la réduction d'attitudes stigmatisantes sera bénéfique pour le vécu des PVVIH, mais favoriserait le dépistage précoce du VIH et une meilleure adhérence au traitement, qui sont tous deux des axes permettant de prévenir la transmission de l'infection (Vorasane et al., 2017, traduction libre).

5.1.4. La stigmatisation

Vorasane et al., montrent, grâce à leur étude, que la stigmatisation liée au VIH continue d'avoir un impact négatif sur la santé et la qualité de vie des PVVIH ; et ce, même dans les établissements de soin : 50% des médecins et infirmières participant à l'étude ont montré un degré élevé d'attitudes stigmatisantes envers les PVVIH. Celles-ci se traduisent principalement par la peur de contracter l'infection et d'associer le VIH à des comportements immoraux. Ce phénomène peut être expliqué par de faibles connaissances sur le VIH/SIDA. A contrario, les infirmières qui ont bénéficié d'une formation sur le VIH, pourvu des soins aux PVVIH sur une longue durée et rencontré plus de PVVIH, ont montré moins d'attitudes stigmatisantes à leur égard (Vorasane et al., 2017, traduction libre).

Dawson-Rose et al., ajoutent que les soignants peuvent avoir des attitudes stigmatisantes vis-à-vis des PVVIH consommant des substances et ayant des comportements autres, considérés comme anormaux. Ces attitudes soignantes sont défavorables et font que les PVVIH hésitent à révéler des informations importantes sur leurs conditions de santé (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre).

Les PVVIH adoptent des stratégies pour éviter d'être stigmatisées : elles dissimulent leur séropositivité et la déclarent seulement dans des situations de soins. De plus, elles évitent d'en parler en famille parce que le VIH est un sujet tabou. Finalement, les PVVIH

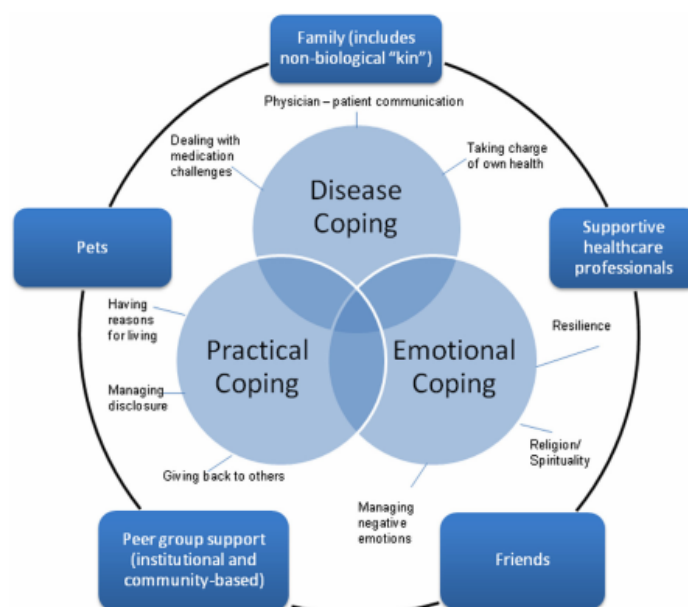
considèrent l'ignorance et les préjugés de la société comme plus nuisibles que la maladie elle-même (Rydström et al., 2012, traduction libre).

5.1.5. *Le coping et la résilience*

Slomka et al., ont déterminé trois catégories de mécanismes de coping : le coping en lien avec la maladie, le coping pratique et le coping émotionnel. Le coping lié à la maladie comprend la prise du traitement et ses différents aspects, comme notamment la connaissance des effets secondaires, la compréhension de ces effets ou encore l'adaptation des prises lors de vacances ou d'événements particuliers. Il comprend également la relation soignant-soigné, ainsi que la prise en charge de sa propre santé. Les PVVIH interrogées mettent alors en évidence les changements entraînés par la prise d'un traitement à long terme. « Ils affectent tous les aspects de votre vie, il est bon d'apprendre à dealer avec les effets que cela induit tout au long du processus de la maladie » (Slomka et al., 2013, traduction libre, p.453), souligne une participante. Le soutien qu'apporte la relation thérapeutique dans le choix du traitement et la gestion des effets secondaires est alors défini comme une grande ressource par les personnes soignées. En effet, la PVVIH est contrainte, de par la chronicité de la maladie, à prendre son traitement de façon régulière et à en connaître les répercussions sur son corps afin de pouvoir les gérer. Le coping pratique, lui, s'intéresse à la vie au quotidien ; c'est-à-dire, à la façon de gérer la divulgation de son secret et aux échanges avec les autres. Pour la majorité des participants, les enfants, petits-enfants, les partenaires, amis et animaux domestiques sont une source importante de soutien au quotidien et donnent aux PVVIH un élan supplémentaire pour appréhender l'avenir. Beaucoup de participants relèvent également l'importance pour eux d'aider d'autres personnes atteintes du VIH en leur transmettant des connaissances et en les aidant à développer leurs stratégies de coping. Ceci est en lien notamment avec le sentiment d'aider, comme on a pu être aidé mais également avec un sentiment de respect pour ceux qui n'ont pas survécu à la maladie. Pour terminer, le coping émotionnel se définit par la gestion des émotions négatives ainsi que la façon d'accepter et de surmonter la difficulté de la maladie, notamment en lien avec la stigmatisation au sein de la société. Il s'agit ici de parvenir à une certaine résilience et à une attitude positive vis-à-vis de sa maladie. « Je ne me

définis pas comme une personne infectée par le VIH. C'est seulement une partie de qui je suis » (Slomka et al., 2013, traduction libre, p .454), exprime une participante, en lien avec la notion de résilience. La spiritualité et la religion semblent être une ressource importante pour beaucoup de participants. Ces trois catégories illustrent les différents points sur lesquels la PVVIH peut agir pour tendre à son bien-être. Dans leur expérience personnelle de la maladie, les participants de l'étude ont souligné l'importance d'une relation de qualité avec les soignants comme facteur facilitant la mise en place de stratégies de coping (Slomka et al., 2013, traduction libre).

Figure 6. Les trois catégories de mécanismes de coping



Tiré de : Slomka, I., Lim, J-W., Gripshover, B. & Daly B., 2013

Delmas et al., classent les stratégies de coping selon trois autres catégories : la recherche de soutien social, la réévaluation positive et la résolution de problème et la distanciation. Ces catégories ont été retenues suite à la collecte des données par le Ways Of Coping Questionnaire, mis en place par Lazarus et Folkman en 1984. Le modèle de Lazarus et Folkman identifie le VIH comme événement déclencheur. L'état de santé, les effets secondaires de la maladie et le soutien social sont considérés comme les facteurs prédictifs du coping. Suite à cela, intervient le processus cognitif qui se compose d'une première évaluation de la situation ainsi qu'une deuxième, pour

parvenir à des stratégies de coping. Ce processus de coping tend alors à favoriser une bonne qualité de vie chez les personnes. L'étude montre que les trois stratégies mises en évidence sont utilisées tour à tour en fonction de la situation par les personnes soignées pour contrer les difficultés de la maladie (Delmas et al., 2007).

Rydström et al., eux, ne parlent pas directement de coping, ils ciblent cinq attitudes possibles face au diagnostic chez les personnes atteintes de VIH. Ainsi, ils soulèvent toute la question du secret. Certaines personnes préfèrent maintenir le secret de leur diagnostic pour se protéger de toute stigmatisation en lien avec cette maladie encore tabou à ce jour. D'autres, par les nombreux deuils traversés en lien avec la maladie, se trouvent dans l'acceptation des conditions et sont donc dans une attitude de résilience (Rydström et al., 2012, traduction libre).

5.1.6. La posture soignante

Slomka et al., ont montré que la relation soignant-soigné est considérée par une majorité des participants comme un facteur influençant les aspects physiques et psychologiques de cette maladie chronique. Leur étude a permis de montrer l'importance du travail des soignants dans la promotion de la qualité de vie des PVVIH (Slomka et al., 2013, traduction libre).

Dawson-Rose et al., énoncent l'importance de la littératie en santé. Ils la définissent comme le fait de gagner la confiance du patient et de s'engager dans un processus d'éducation et d'information de la santé sur la durée dans le but d'améliorer les soins (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre).

Les soignants devraient passer du temps avec les patients, les écouter et les valoriser en tant qu'être humain ce qui aurait aussi un impact positif sur l'adhérence au traitement. Ils devraient les considérer de façon égale c'est-à-dire de les considérer comme expert de la maladie et ainsi de discuter des options avec le patient qui décidera de la direction que prendra son projet de soin. Il est important que les PVVIH soient comprises et respectées également lorsqu'elles éprouvent de la colère. La confiance de la PVVIH en le soignant se traduit par une utilisation plus adaptée des différents lieux de soins (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre).

5.1.7. La relation soignant-soigné

Une multitude d'études valorisent l'établissement de la relation de confiance entre le soignant et le soigné dans la prise en soin du VIH. Cette relation de confiance est un processus dynamique : le patient doit faire confiance au soignant, et le soignant doit également montrer sa confiance au patient, c'est un échange mutuel. Trois concepts primordiaux ont été mis en exergue par Dawson-Rose et al. : le respect, le partenariat et le processus dynamique.

En premier lieu, le respect permet de dépasser la stigmatisation autour de la séropositivité. Les soignants doivent incontestablement surpasser cette barrière pour construire une relation empathique et bienveillante avec le patient. Il est également primordial que le soignant écoute et valide les expériences et connaissances du patient en regard de sa maladie afin de mieux cerner son niveau de littératie, mais aussi afin de mieux appréhender son vécu au quotidien (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre). En second lieu, le partenariat amène à un rapport symétrique entre le soignant et le soigné. Il laisse au soigné le pouvoir d'être actif dans sa prise en soin. Un des patients a décrit ce phénomène en évoquant deux experts qui œuvrent ensemble dans un même but. Le soignant se doit d'éclairer le soigné sur les options et les ressources dont il dispose afin qu'il puisse les comprendre et les évaluer. La notion de respect décrite ci-dessus, permet ainsi de renforcer le partenariat (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre).

Enfin, le processus dynamique se base sur le besoin des patients de sentir leurs expériences accueillies sans jugement par le soignant et soutenus dans le projet de soins qu'ils souhaitent suivre. Le soignant met tout en œuvre pour comprendre quels sont ses besoins. Il s'agit là d'un processus de construction de la relation et de reconstruction au fil du temps afin de l'adapter aux besoins actuels du patient (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre).

Dawson-Rose et al., ainsi que Slomka et al., s'accordent à dire qu'une relation de confiance permet de faciliter l'adhérence au traitement en promouvant le niveau de littératie du patient et en instaurant un climat de bienveillance, à l'abri de tout jugement. Les personnes soignées définissent une bonne relation avec leurs soignants comme une part importante dans la gestion de leur maladie chronique. Une bonne communication permet d'accompagner la mise en place du traitement mais également

de développer les connaissances liées à la maladie. Le soignant joue un rôle important dans la promotion de la santé. Les PVVIH mettent également en évidence le besoin d'être acceptées dans leur globalité, sans être stigmatisées (Slomka et al., 2013, traduction libre).

Hopwood et al., soulèvent également l'aspect de la symétrie de la relation soignant-soigné. En effet, il est parfois plus confortable pour le patient de discuter avec un infirmier qu'avec un médecin (Hopwood et al., 2013, traduction libre)

L'attitude du soignant prend alors toute son importance, il doit accueillir la personne et ses besoins en dehors de tout jugement. La relation soignant-soigné apparaît alors comme une source de soutien social mais également comme une composante du coping en lien avec la maladie (Slomka et al., 2013, traduction libre).

Rydström et al., parlent même de l'importance d'avoir un soignant de référence afin de développer une relation de confiance solide et d'apprendre à se connaître. Les personnes interrogées expriment le besoin de pouvoir se confier à quelqu'un, de pouvoir parler de ce qu'ils vivent. L'entourage n'étant pas toujours disposé à cela, le soignant apparaît alors comme une ressource essentielle (Rydström et al., 2012, traduction libre).

5.1.8. Le soutien social

Le soutien social est une thématique souvent abordée et retrouvée dans les études mises en lumière dans ce travail. Les PVVIH parlent de leurs proches de façon très différente.

Dans l'étude menée par Rydström et al., les jeunes PVVIH expliquent que pour garder un certain contrôle de leur maladie, ils gardent le secret de leur infection. La peur de perdre des êtres chers est ce qui les retient de divulguer le fait d'être séropositif. Cependant, certains d'entre eux ont osé sauter le pas et sont heureux de l'avoir fait car ils disent avoir un appui pour parler de leur problème. Les jeunes personnes interrogées dans l'étude parlent également des professionnels de la santé comme soutien dans leur quotidien. Ils mentionnent également les travailleurs sociaux qu'ils peuvent joindre à n'importe quel moment et qui sont, pour eux, un autre type de soutien que les professionnels de la santé (Rydström et al., 2012, traduction libre).

Slomka et al., mettent en évidence le besoin des PVVIH d'être soutenus par des professionnels de la santé. Cela leur apporte une sécurité quant à leur avenir car ils savent qu'ils sont pris en soin de façon optimale. Ils expriment également le fait d'avoir besoin de leurs proches pour faire face à différents obstacles. Ils parlent également de leurs conjoint(e)s, de leurs amis et de leurs animaux domestiques qui leur permettent de réduire le stress voire même de réduire le nombre de dépression (Slomka et al., 2013, traduction libre).

5.1.9. La spiritualité/religion

Slomka et al., ont relevé que pour la majorité des PVVIH, la religion/spiritualité est un soutien et une ressource pour surmonter les défis liés au VIH et au vieillissement. Ce facteur est intégré au coping émotionnel mentionné plus haut et améliore leurs stratégies. Il influence positivement la qualité de vie et entraîne une réduction de comportements sexuels à risque. Les participants ont déclaré que la prière, la foi et la spiritualité étaient des facteurs contribuant à une meilleure condition physique et émotionnelle. Le sens donné par les participants variait. Certains voyant Dieu comme bienveillant, pensaient que la maladie progresserait plus lentement. D'autres ressentaient le besoin de vivre pleinement en mémoire de ceux qui n'ont pas survécu (Slomka et al., 2013, traduction libre).

D'autres croient que Dieu leur a donné l'infection pour tester leur foi, qu'Il a le contrôle sur leur vie et que s'ils suivent les principes religieux, Il pourrait les guérir de la maladie (Rydström et al., 2012, traduction libre).

Une autre étude a permis de montrer que la religion est un élément important dans la vie quotidienne de 85% des personnes vivant avec le VIH. En effet, la religion a un impact significatif sur la réduction du stress, des stratégies de coping et le bien-être des patients. De plus, elle joue un rôle considérable sur les patients quant à leurs prises de décisions médicales et leur adhérence au traitement et aux soins (Dalmida et al., 2017, traduction libre).

5.1.10. La formation

La formation des infirmiers est un point essentiel pour agir sur la qualité de vie des PVVIH. Vorasane et al., ainsi que Hopwood et al., tiennent tous deux un discours similaire concernant cet aspect.

Le VIH étant encore à ce jour une maladie taboue, les soignants manquent parfois de connaissances concernant la pathologie. Cela peut donner naissance à des attitudes stigmatisantes. Certains soignants relèvent la peur de contracter le VIH lors de la prise en soin ou certains expriment même la crainte d'être associé au VIH. Ces attitudes surviennent notamment lorsqu'un soignant a peu ou pas d'expérience en matière de prise en soin d'une PVVIH, ou encore, qu'il manque de formation concernant celle-ci. Cela illustre bien la nécessité de développer la formation des infirmiers afin d'améliorer la qualité des soins et d'éviter des attitudes négatives. Il s'agit là de majorer les connaissances concernant les modes de transmissions de la maladie et, les précautions à prendre lors de la prise en soin, mais également de sensibiliser à la stigmatisation (Vorasane et al., 2017, traduction libre).

La formation sur les attitudes relationnelles, en lien avec le VIH, a démontré son efficacité dans la prise en soin. Aujourd'hui, l'importance de la prise en soin holistique de la personne soignée est mise en lumière (Hopwood et al., 2013, traduction libre).

5.1.11. Le militantisme et la solidarité

Dans le cadre du coping pratique, mis en évidence par Slomka et al., les participants expriment le besoin de donner en retour ce qui leur a été donné ; c'est-à-dire, de transmettre leurs connaissances en lien avec la maladie et de promouvoir les mesures de prévention en lien avec la transmission de la maladie. Cela permet non seulement de porter un aspect promoteur pour la santé mais également d'être reconnaissants envers ceux qui les ont soutenus autrefois et de rendre hommage aux personnes n'ayant pas survécu à l'infection du VIH (Slomka et al, 2013, traduction libre).

Ce mouvement de solidarité a bien marqué l'histoire du VIH. Dans le cadre d'une étude qualitative en Australie, des infirmières racontent comment leur identité professionnelle s'est trouvée bousculée. En effet, dans les années 1980 s'est mis en place un mouvement de partage et de soutien entre les infirmiers ayant des patients atteints de VIH. Les patients étaient stigmatisés de par l'ignorance de ce nouveau phénomène de santé et de par la non-volonté de certaines infirmières d'être associées au VIH. Un groupe d'infirmières a donc été formé à prendre en soins les PVVIH. Les infirmières donc reçu des enseignements théoriques liés à la pathologie, mais ont également développé

des compétences relationnelles pour adopter une attitude adaptée à une relation de confiance pour cette prise en soin (Hopwood et al, 2013, traduction libre).

5.2. Tableau comparatif

Tableau 5. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Dawson-Rose, C., Cuca, Y., Webel, A., Solis Baez, S., Holzemer, W., Rivero-Mendez, M., ... Nokes, K. (2016)	N = 206 Etude qualitative compréhensive	Analyser à long terme l'impact de la relation soignant-soigné sur le niveau de littératie en santé du patient et comprendre ce qui est important pour les patients au sein de cette relation	Collecte de données entre 2013 et 2014, au travers de 28 groupes de discussion dans 6 sites des USA, un à Puerto Rico et un au Botswana. Chaque groupe de discussion dure 60-90 minutes et est enregistré et transcrit en anglais. Analyse des données avec ATLAS.ti qualitative analysis software version 6.20	Relation de confiance soignant-soigné permet : - d'augmenter le niveau de littératie en santé des patients et la gestion de la maladie - l'adhérence au traitement - une relation de confiance est itérative, dynamique et mutuelle.	Population non-représentative, exclusion des personnes avec un trouble mental car cela fait partie des comorbidités possibles chez les PVVIH
Flexor, G., Zucman, D., Berthe, H., Meier, F., Force, G., Greder-Belan, A., ... De Truchis, P. (2012)	N = 149 Etude de cohorte	Décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques en lien avec le VIH et ses comorbidités, ainsi que les moyens de traitement des patients de plus de 60 ans.	Distribution de formulaire à T0, 2 ans et 4 ans. Les variables qualitatives sont les effectifs et les pourcentages des modalités. Les variables quantitatives sont la moyenne et l'écart type ou la médiane encadrée des valeurs extrêmes ou de l'intervalle interquartile.	À long terme, le traitement antirétroviral implique une inflammation chronique qui induit le développement précoce de comorbidités (cardiovasculaires, métaboliques, neurologiques). La mortalité reste à ce jour plus élevée chez les personnes atteintes de VIH que chez la population générale.	Sous-évaluation de certaines pathologies, absence d'évaluation systématique des maladies neurocognitives, absence de recherches sur l'ostéoporose, généralisation abusive car absence de groupe témoin
Slomka, I., Lim, J-W., Gripshover, B. & Daly B. (2013).	N = 16 Etude qualitative exploratoire	Identifier les ressources positives permettant de favoriser le coping à long terme chez les personnes vivants avec le VIH	Interviews semi-structurées individuelles de 40-60 minutes. Interprétation des données par le "standard qualitative techniques" de Patton	Les stratégies de coping permettent au patient de mieux adhérer au traitement et de se sentir soutenu dans le challenge de sa maladie chronique	Echantillon réduit, site géographique précis

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Dalmida, S., McCoy, K., Koenig, H., Miller, A., Holstad, M., Thomas, T., ... Mugoya, G. (2017)	N = 292 Etude quantitative transversale	Examiner les rôles de facteurs religieux et psychosociaux sur le taux d'observance thérapeutique de la trithérapie chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Identifier les prédicteurs entraînant une adhérence au traitement supérieure à 90%	Questionnaire informatisé. Analyses avec l'IBM SPSS 22.0 logiciel de statistique. Ensuite les tests suivants ont été utilisés : le chi-carré, ANOVA et la régression logistique.	L'adhérence au traitement était en moyenne de 80.9%. Des différences significatives concernant l'adhérence au traitement basées sur l'âge, des symptômes dépressifs, la fréquence de participation à des cérémonies religieuses et la prière.	Echantillonnage non généralisable, région très religieuse et pauvre
Delmas, P., Coté, J., Delpierre, C., Sylvain, H., Lauwers-Cances, V. & Delon, S. (2007)	N = 147 Etude quantitative longitudinale, descriptive et comparative	Décrire dans le temps (ici sur une période de 6 mois) l'évolution des facteurs psychosociaux en lien avec la qualité de vie des patients adhérents à un traitement antirétroviral au moment de leur inclusion et vivant avec le VIH	Questionnaire. A la fin des tests non paramétriques de comparaison de moyenne sur mesures appropriés ont été utilisé pour suivre l'évolution entre T0 et T1	Les personnes séropositives vivant avec le VIH depuis 12 ans et qui suivent un traitement antirétroviral ont un degré de stress modéré, des stratégies de coping efficaces et un bon soutien social. Malgré cela l'impact sur leur qualité de vie se fait sentir.	Région spécifique, étude datant de 2007, manque d'informations (appels téléphoniques non décrits), pas de recommandations infirmières
Vorsane, S., Jimba, M., Kikuchi K., Yasuoka, J., Nanishi, K., Durham, J. & Sychareun V. (2017)	N = 588 Etude quantitative transversale	Evaluer, au sein des équipes de soin, les attitudes de stigmatisation liées au VIH. Examiner les facteurs associés à la stigmatisation liée au VIH chez les médecins et les infirmières. Discuter sur les politiques et développer des interventions efficaces.	Questionnaire structurée. Utilisation du programme Stata/SE 11 pour faire des analyses statistiques descriptives.	Les infirmières ayant déjà eu un contact avec un patient atteint de VIH, étant plus âgées, ayant plus d'années d'expérience et ayant une formation sur le VIH sont moins susceptibles d'avoir des attitudes stigmatisantes envers les personnes atteintes de VIH.	Echantillon non généralisable, sous-estimation des attitudes négatives, sous-déclaration des attitudes stigmatisantes, pas de questions sur la capacité perçue à mettre en place des précautions universelles dans les soins.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Langebeek, N., Kooij, K., Wit, F., Stolte, I., Sprangers, M., Reiss, P., Nieuwkerk P. (2017)	N = 598, personnes infectées par le VIH N = 550, personnes non infectées par le VIH Etude de cas témoins	Comparer la qualité de vie et la dépression des personnes infectées par le VIH par rapport ou personnes non infectées en prenant en compte des données sociodémographiques, cliniques et le style de vie. Investiguer la contribution des comorbidités, de l'âge et de l'infection au VIH sur la qualité de vie et la dépression	Questionnaire. Pour la qualité de vie ils se sont servi du score global de santé mentale (MHS) et du score global pour la santé physique (PHS). Les symptômes de la dépression ont quant à eux été calculé avec un questionnaire sur la santé du patient (PHQ-9).	L'impact du VIH sur la qualité de vie n'est pas seulement lié au fait de développer des comorbidités mais il y a également d'autres facteurs à prendre en compte.	Le mandat d'étude transversale ne permet pas les liens de causes à effets. Les deux groupes comparés ont les mêmes caractéristiques démographiques, mais pas les mêmes habitudes de vie. Les résultats non généralisables car la région étudiée cible un pays trop petit ayant un système de santé de qualité.
Rydström, L-L., Ygge B-M., Tingberg, B., Navér, L., & Eriksson L. (2012)	N = 10 Etude qualitative exploratoire	Explorer l'expérience de vie de jeunes adultes vivant avec le VIH dans des centres urbains de Suède	Interview semi-structuré de 45 à 90min, enregistré et retranscrit. La méthode de Granehein et Lundman a été appliquée.	Grandir avec le VIH pose des problèmes liés au secret et la discrimination en lien avec cette maladie. Pour la plupart, le soutien du personnel soignant est d'une grande aide. Ils mettent cependant en avant, le fait que ceux-ci devraient être particulièrement attentifs à leurs besoins. Suite à l'analyse des interviews 5 catégories ont été mises en lumière : le fait se protéger soi-même du risque de stigmatisation, le fait d'avoir le contrôle, le fait de vivre des pertes dans la vie quotidienne mais le VIH n'est pas un si gros problème, le	Les jeunes interrogés vivaient tous dans des centres urbains donc il manque des données pour des jeunes vivant à la campagne où il y a un manque de spécialistes, pas généralisable.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				fait d'être en santé / d'être entouré de professionnel de la santé, le fait de croire en l'avenir	
Hopwood, M., Persson, A., Newman, C., Watts, I., Wit de J., Reynolds, R., ... Kidd, M. (2013)	N = 45 Etude qualitative descriptive	Relever les contributions spécifiques que les infirmières en médecine apportent aux patients vivant avec le VIH Considérer comment les infirmières ont été forgées par les expériences passées lors de la crise du SIDA et des développements médicaux ultérieurs. Relever les principaux problèmes affectant la pratique infirmière en matière de VIH en Australie. Relever les contributions spécifiques que les infirmières fournissent pour la médecine du VIH en faisant de l'interprofessionnalité et les politiques.	Entretien semi-structuré	La prise en soin est maintenant centrée sur la gestion de la maladie chronique (informations sur la trithérapie et maintien du bien-être psychologique et psychosexuel), ce qui crée de nouvelles opportunités pour les professionnels de la santé et plus particulièrement les infirmières. Les infirmières ont le potentiel de redéfinir les soins de santé primaires en matière de VIH	Pas de personnes atteintes de VIH interviewés, seule 3 infirmières interrogées, biais de recherche, méthodologie non détaillée, pas d'exploration des futurs rôles infirmiers concernant le VIH

6. DISCUSSION

Dans l'ensemble des résultats trouvés en lien avec notre question de recherche, il existe une cohérence globale malgré l'internationalité des études sélectionnées. Les résultats trouvés s'appliquent pour les PVVIH mais également pour d'autres patients atteints de maladies chroniques.

Les études se complètent entre elles et ne présentent pas de contradictions. Bien que celles-ci ont été réalisées dans des pays différents et parfois dans des régions géographiques délimitées, les résultats sont transposables au contexte étudié par notre problématique. Nous avons sélectionné des études de cohorte et une de cas témoins qui formulent des recommandations fondées sur une base scientifique, ainsi que des études qualitatives qui, malgré un faible niveau de preuve scientifique et des échantillons parfois réduits, nous ont permis de mieux explorer le vécu des PVVIH ainsi que de leur prise en soin.

De par nos lectures et nos expériences, nous avons constaté que suite à l'apparition de la trithérapie, l'infection par le VIH s'est inscrite dans le registre des maladies chroniques. L'élan communautaire connu s'est tari et la maladie est devenue individuelle. Malgré l'évolution induite par les recherches scientifiques et la création de multiples associations, la représentation collective a quant à elle peu évolué. La population générale parle toujours du SIDA qui est restée une pathologie aiguë associée à la mort et non de l'infection par le VIH, aujourd'hui chronique. Ce mode de penser maintient un fort niveau de stigmatisation dans la société. Par conséquent, les PVVIH peuvent se sentir responsables de leur état et avoir une diminution de l'estime d'eux-mêmes.

Ceci d'autant plus pour les personnes vieillissantes avec le VIH, étant donné qu'ils ont traversé différentes étapes de l'histoire de la maladie. Tout d'abord, ils ont vécu la période de mortalité importante, de solidarité et de militantisme des jeunes. Ensuite, ils ont connu un gain d'espoir grâce à la trithérapie et finalement, un sentiment d'abandon qui a été généré par la régulation de la situation au sein de la société.

Le vieillissement de la population vivant avec le VIH nous questionne sur plusieurs niveaux : comment une personne, avec un âge avancé, ayant contracté le VIH des années auparavant est-elle à ce jour perçue par la société ?

Comment parvient-elle à s'épanouir dans sa sexualité malgré l'étiquette collée par la société ?

Selon nous, ces personnes se voient alors exposées à une double stigmatisation, d'une part, en lien avec la notion de vieillesse et d'autre part, avec le statut de personne séropositive. Cette combinaison représente un impact important sur la qualité de vie.

Comment expliquer la persistance de cette stigmatisation ?

Comme l'ont montré nos résultats, les attitudes stigmatisantes de la population générale sont souvent associées à un manque de connaissances sur les modes de transmissions ainsi que les précautions universelles. Cette ignorance se traduit par la peur de contracter l'infection.

Force est de constater que cette peur est également présente chez les soignants. Celle-ci s'explique par un manque d'expérience de soins auprès des personnes séropositives.

Au vu du contexte particulier à Genève comprenant diverses institutions et associations actives pour le VIH, nous nous interrogeons sur la présence de stigmatisation dans les soins. Selon nous, une lacune persiste sur le plan de la formation. Au-delà des actions collectives déjà en place, l'expérience individuelle est indispensable pour appréhender l'accompagnement des PVVIH.

Le manque de connaissances, couplé à la crainte, crée des obstacles à la relation soignant-soigné. Selon nous, une distance nocive entre ces deux individus forme une mauvaise base pour la mise en place d'une relation thérapeutique. La distance est alors une barrière à la construction du lien de confiance entre les deux intéressés.

D'après Barrett, le soignant est considéré comme un outil thérapeutique qui favorise l'harmonie entre le patient et son environnement. Selon nous, la persistance de la distance entrave alors le partenariat et l'accompagnement n'est pas pleinement bénéfique pour la personne soignée.

Le rôle de l'infirmière a considérablement évolué au cours des dernières années. Il s'inscrit désormais dans le paradigme de la transformation. Le soignant et le soigné sont alors dans une dynamique d'échange mutuel. Dans le contexte de notre question de recherche, il est primordial de maintenir une relation symétrique pour permettre à la PVVIH d'appréhender sa pathologie et de se l'approprier pour qu'elle devienne experte

de sa maladie. Le soignant est un soutien, que la personne soignée sollicite pour atteindre son bien-être. Pour que cette relation soit empreinte de confiance, il est indispensable que les principes éthiques soient respectés. Pour nous, lorsque ces conditions sont réunies, la relation soignant-soigné participe alors à créer un environnement bénéfique favorisant la qualité de vie de l'individu.

Au-delà des éléments apportés, il nous semble essentiel de bien connaître ses valeurs en tant que soignant afin d'être congruent.

Une relation thérapeutique comme décrite ci-dessus, permet à la personne soignée d'avoir un éventail de possibilités afin qu'elle puisse faire des choix conscients qui lui sont propres. Ainsi, l'adhérence aux soins n'en sera que meilleure. Un des choix importants consiste à débiter un traitement médicamenteux. Le soignant informe alors le patient qu'il est préférable pour lui de le débiter au plus tôt (7 jours post diagnostic) afin de limiter la propagation du virus. En revanche, il revient à la personne soignée de prendre la décision finale.

D'après notre réflexion, une bonne compréhension et une intégration de l'importance du traitement et de ses modalités fait que la personne développe des savoirs et compétences lui permettant de se sentir confortable en société, de prendre son traitement et de l'expliquer si besoin. Ainsi, nous formulons l'hypothèse que cela pourrait sensibiliser l'entourage et réduire les attitudes stigmatisantes.

Il est important pour nous de préciser que l'adhérence ne fait pas seulement référence au traitement, mais à l'ensemble des soins. On entend par là, les consultations diverses et les thérapies non-pharmacologiques.

L'ensemble des thérapies impactent de façon bénéfique la santé biologique de la personne ; toutefois, elles n'empêchent pas l'apparition de comorbidités liées à l'âge et au syndrome inflammatoire persistant. De plus, elles engendrent des contraintes sur la santé psychique ainsi que sur le plan social et organisationnel. Ces facteurs, qui participent à la gestion de la maladie chronique, influencent de façon positive comme négative la qualité de vie.

Chaque personne est unique et réagit différemment face à la maladie. Chacune développe alors des stratégies qui lui sont propres pour améliorer son bien-être.

7. APPORTS ET LIMITES DU TRAVAIL

7.1. Apports

Notre travail apporte un regard critique sur la prise en soin des PVVIH à ce jour. En effet, la population soignée vieillit avec cette infection désormais chronique. La posture soignante devrait alors s'adapter aux nouveaux besoins de ces personnes. Notre recherche donne des pistes pour la mise en place de nouvelles interventions de soins infirmiers et interdisciplinaires.

Dans le but de sensibiliser le lecteur, nous avons également mis en lumière la persistance de la stigmatisation et son impact au sein de la société et dans les soins, en regard des PVVIH. Nous avons à ce propos, souligné l'importance de considérer la dimension psychologique et sociale dans l'accompagnement des personnes soignées. Nous avons choisi la théorie de Barrett pour ce travail. Celle-ci met le patient au centre de sa prise en soin et lui laisse le pouvoir de faire ses propres choix en pleine conscience. Cette dimension instaure un nouveau climat de soin qui favorise la collaboration active de la personne avec l'équipe interdisciplinaire en tant que partenaire. De plus, nous mettons en avant l'importance de sensibiliser et former les futurs professionnels sur le VIH et sur les attitudes stigmatisantes dans le but de les voir disparaître.

Les études sélectionnées sont relativement récentes et leur niveau de preuve est adapté à notre question de recherche. Les horizons hétérogènes des populations ciblées au sein des études choisies sont également un point positif. En effet, malgré cet aspect, nous n'avons pas observé de divergences dans les résultats. Cela renforce la validité des résultats exposés.

7.2. Limites

Toutefois, notre travail présente quelques limites. Tout d'abord, il existe, à ce jour, encore peu de recherches concernant la population que nous avons choisie de cibler. Certaines spécificités, en lien avec cette tranche de la population, restent alors peu explorées, comme par exemple, la prévention lors des rapports sexuels chez les personnes avancées en âge qui vivent avec le VIH ou encore leur prise en soin dans des institutions médicalisées.

L'étude de Dalmida et al., a été réalisée dans une région où la religion est fortement présente. La généralisation des résultats peut alors être contestée.

« Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de connaissances établies au sujet du quotidien de ces groupes de population [Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender & Intersex [LGBTI] et

PVVIH de plus de 65 ans] et de leurs expériences avec divers contextes de soins » (Merz, 2017, p.67).

De plus, les articles que nous avons trouvés parlaient uniquement de population vieillissante avec le VIH. Cela ne nous a donc pas permis de cibler de façon précise l'âge de notre population.

Ensuite, beaucoup de recherches ont été menées sur le SIDA et sa prise en soin et moins sur le VIH, de par la nouveauté de son aspect chronique.

Concernant l'infection par le VIH, il existe plus d'études dans le domaine de la biomédecine que sur les soins infirmiers, ce qui nous amène à un nombre limité de recommandations spécifiques à la pratique infirmière.

8. RECOMMANDATIONS

8.1. Recommandations pour la pratique

8.1.1. *Les interventions infirmières*

Il est nécessaire d'adapter les interventions infirmières au nouveau contexte de l'infection par le VIH. De ce fait, il est important de ne pas négliger l'impact de la chronicité sur la qualité de vie de la personne soignée même si elle adhère parfaitement à son traitement. Dans ce sens, il est essentiel de mettre en place des interventions infirmières agissant sur le bien-être psychologique des PVVIH (Delmas et al., 2007).

La relation soignant-soigné basée sur une confiance mutuelle est un prérequis pour introduire des interventions prenant en compte cet aspect psychologique. La construction de cette relation de confiance demande un ajustement constant dans le cadre d'un processus dynamique et itératif. Il est important que celle-ci soit symétrique et réciproque (Dawson-Rose et al., 2016, traduction libre). Il serait également pertinent d'identifier les attitudes des professionnels de la santé qui sont utiles pour les patients et de leur apporter compassion et attention (Slomka et al., 2013, traduction libre). De plus, il est essentiel d'informer au mieux la personne soignée afin qu'elle puisse développer des compétences et des connaissances en lien avec sa maladie et qu'elle puisse acquérir le soutien dont elle a besoin pour vivre avec elle (Rydström et al., 2012, traduction libre). En effet, la prise en soin devrait être ancrée dans une approche individuelle compréhensive, sensible à l'unicité de chacun (O'Brien et al., 2013, traduction libre).

Cependant, il serait judicieux de proposer des interventions de soin destinées aux personnes qui n'adhèrent pas de façon optimale à leur traitement afin de les accompagner et de les outiller au mieux dans la gestion de situations difficiles (Delmas et al., 2007).

Les besoins de la personne devraient alors être identifiés dans leur globalité, en tenant compte des facteurs psychosociaux (Delmas et al., 2007).

Le Pictorial Representation of Illness and Self Measure [PRISM] est un outil qui pourrait être utilisé par les soignants et les PVVIH afin de relever les impacts de la maladie sur la personne. Il évoque plusieurs aspects déjà mentionnés dont la chronicité et son impact

sur la qualité de vie, ainsi que la relation soignant-soigné. Cet outil, jusqu'à présent utilisé pour d'autres maladies chroniques telles que l'obésité et le diabète, permettrait à la PVVIH d'exprimer son mal-être autrement que par les mots. Au moyen d'un plateau et de disques, la personne pourrait visuellement montrer la place que prend la maladie dans sa vie et par rapport à elle. Ainsi, cet outil de communication permet de mesurer le poids de la souffrance subjective des patients. Connaître le poids de la souffrance est essentiel car il pourrait être en lien avec une mauvaise adhérence aux soins ; adhérence qui dépend de la relation entretenue avec les soignants et de l'environnement de la personne (Assal, Ciacco & Schloesser, 2001). De plus, « le poids de la souffrance est en relation directe avec les capacités propres à chaque individu à faire face à une situation donnée » (Assal et al., 2001, p.80).

En pratique, cet outil permettra d'offrir une prise en soin optimale puisqu'il va permettre aux soignants de comprendre les plaintes subjectives et aux PVVIH d'appivoiser les émotions éprouvées dans le but qu'elles puissent être à même de développer des stratégies de coping (Assal et al., 2001).

L'infirmier devrait inclure le contexte social de la PVVIH afin d'accompagner celle-ci à développer des stratégies de coping face à la stigmatisation. Ceci est lié au rôle d'advocacy de l'infirmier (Reyes-Estrada, Varas-Diaz & Martinez-Sarson, 2015, traduction libre).

Concernant le vieillissement de la population vivant avec le VIH, il serait bénéfique d'introduire une évaluation gériatrique systématique chez la personne vieillissante infectée par le VIH afin de pouvoir adapter au mieux le plan de soin à la personne, lui proposer le soutien social qui répond à ses besoins et ainsi améliorer sa qualité de vie (Flexor et al., 2012). Il pourrait également être pensé une évaluation de la vulnérabilité clinique chez ces personnes afin de prévenir l'apparition des comorbidités liées à l'âge (Flexor et al., 2012).

Il existe un autre outil, le RAI-HC qui permet d'évaluer de façon globale la situation du patient en prenant en compte les ressources autant que les déficits de la personne. Cet outil, qui est un questionnaire en plusieurs parties est basé sur la qualité de vie de la personne et permet de mettre en avant son autonomie et son bien-être. Il propose une analyse des données par domaine et a pour but final de mettre en place un plan d'intervention en interdisciplinarité. Cet outil est de plus en plus utilisé à domicile pour

les personnes vieillissantes et pourrait être utilisé pour les PVVIH dans le but d'améliorer leur qualité de vie (Aide et soins à domicile Suisse, 2018).

8.1.2. *La dimension interprofessionnelle*

Il est primordial de mettre en place des actions pour les PVVIH qui dépassent la médication (Brasileiro & Freitas, 2006, traduction libre). Pour cela, il est important de considérer tous les facteurs ayant un impact sur l'adhérence de la personne soignée à son traitement. Ces facteurs étant nombreux, en voici une liste non exhaustive qu'il nous faut considérer et évaluer : les facteurs religieux, l'énergie et l'élan vital de la personne, mais également son entourage et le soutien social dont elles disposent. Dans un contexte d'interprofessionnalité, il serait donc bénéfique de mettre en place une collaboration avec des aumôniers ou pasteurs, des assistants sociaux ou encore des psychologues (Dalmida et al., 2017, traduction libre).

De plus, lorsque les PVVIH sont questionnés sur leurs besoins, certains ont exprimé la nécessité d'aider les autres en retour du soutien qui leur a été apporté. Il serait bénéfique de les valoriser dans ce sens en leur proposant d'être une ressource pour leurs pairs en partageant leurs connaissances, la façon dont ils ont développé des stratégies de coping et sur leurs expériences de vie avec le VIH. Cela permettrait de répondre au mieux aux besoins des personnes afin de tendre vers leur bien-être psychologique et physique et d'améliorer leur qualité de vie (Slomka et al., 2013, traduction libre).

La honte, l'anxiété, la culpabilité, le stress, etc. sont des facteurs qui selon les PVVIH augmentent le risque de faire une dépression. Cette maladie souvent sous diagnostiquée et sous traitée, peut diminuer l'adhérence à la trithérapie. Il est donc indispensable de sensibiliser les professionnels de la santé à détecter les premiers symptômes d'une dépression et agir avant que celle-ci ne s'installe (Slot et al., 2015, traduction libre).

Chez les personnes vieillissantes vivant avec le VIH, l'isolement social est également à considérer, d'autant plus qu'elles appartiennent souvent à des populations déjà vulnérables (sans enfant, veuves, immigrées ou homosexuelles). Il est primordial d'adapter l'environnement de ces personnes afin de prévenir de l'isolement social en lien avec l'âge avancé en aménageant des structures d'aides pour les activités de la vie

quotidienne ou encore pour adapter le logement. Dans ce sens, il est primordial d'informer la personne soignée des structures existantes et des associations afin qu'elle puisse répondre à ses besoins et maintenir des conditions de vie convenables (Morlat, 2017).

Le stress vécu chez la personne soignée est un élément à prendre en considération dans la mise en place du plan de soin au vu de son impact négatif sur le contrôle des événements stressants ainsi que sur l'adhérence au traitement (Delmas et al., 2007).

Une étude a montré les effets bénéfiques de l'approche non pharmacologique appelée la méditation de pleine conscience (en anglais Mindfulness-Based Stress Reduction [MBSR]). En réduisant le stress, cette pratique permet aux personnes de mieux gérer leur maladie chronique et ses symptômes. La PVVIH se verrait augmenter ses stratégies de coping. De façon plus spécifique, cette approche a été étudiée chez les PVVIH. Les résultats montrent que les effets secondaires liés à la trithérapie étaient soulagés suite à une pratique de méditation pendant 8 semaines. Toujours après la même durée de pratique, le nombre de TCD4 et des cellules NK avaient significativement augmenté (Williams, Simmons & Tanabe, 2015, traduction libre).

Cette même étude a montré que non seulement, l'approche MBSR permet la gestion de maladies chroniques, mais également, sert à promouvoir la santé en prévenant certains cancers, des maladies cardiovasculaires, et du diabète (Williams et al., 2015, traduction libre). Ces maladies étant les comorbidités principales touchant les PVVIH, il y a un réel intérêt à utiliser et à propager cette approche dans les soins aux PVVIH.

En plus de l'approche du MBSR, l'équipe soignante pourrait proposer des exercices physiques adaptés au patient, si son état de santé le permet dans l'objectif de limiter les complications physiques précoces liées à l'âge (O'Brien et al., 2013, traduction libre). Dans la recherche du bien-être psychologique de l'individu, l'équipe soignante pourrait également proposer une réhabilitation cognitive chez les PVVIH ayant une déficience cognitive due à l'âge ou un antécédent d'AVC afin de préserver l'état cognitif et la mémoire (O'Brien et al., 2013, traduction libre).

8.2. Recommandations pour la recherche

Un questionnaire a été créé à partir du Health-Related Quality Of Life [HRQL] afin de considérer toutes les dimensions ayant un impact sur la qualité de vie des PVVIH sous traitement antirétroviral. Il se compose de 11 thèmes : la perception de la santé générale, les relations sociales, les émotions, l'énergie/fatigue, le sommeil, la fonction cognitive, l'activité physique quotidienne, le coping, le futur, les symptômes, et finalement le traitement. Cet outil composé de 70 questions, se nomme le Patient Reported Outcomes Quality Of Life–HIV [PROQOL-HIV] et constitue un guide dans la prise en soin. Il pourrait être utilisé afin d'évaluer ces facteurs relatifs à la qualité de vie (Duracinsky et al., 2011, traduction libre).

Certains outils sont encore à développer pour permettre un accompagnement optimal des PVVIH. Il pourrait être judicieux de mettre en place un outil de suivi concernant les attitudes des professionnels de la santé en regard de ces personnes dans le but de tendre vers la disparition des attitudes stigmatisantes chez les soignants (Vorasane et al., 2017, traduction libre).

Des recherches sont manquantes concernant le vécu des PVVIH de plus de 65 ans. Elles pourraient contribuer à améliorer les représentations des professionnels de la santé en regard de ce groupe et ainsi, à éviter toute marginalisation au niveau de l'enseignement (Merz, 2017).

8.3. Recommandations pour la formation des futurs infirmiers

Il est essentiel d'approfondir les connaissances en matière de VIH chez les infirmiers afin d'améliorer la prise en soin et de réduire la frustration des personnes soignées (Rydström et al., 2012, traduction libre). La formation des infirmiers est un des principaux champs d'action. Elle devrait former les futurs professionnels sur les modes de transmissions du VIH mais aussi sur les mesures de protection universelles à appliquer lors des soins. Les étudiants devraient également être sensibilisés à la stigmatisation au sein des soins et à son impact sur les patients et leurs proches (Vorasane et al., 2017, traduction libre). Pour cela, les écoles devraient former les futurs infirmiers concernant les effets des croyances sur les stigmatisations en lien avec les PVVIH (Reyes-Estrada et al., 2015, traduction libre).

Une étude visant à explorer les attitudes des étudiantes infirmières népalaises et leurs connaissances concernant le VIH/SIDA et les précautions universelles, va dans le même sens. Au moyen de questionnaires, elle a montré que les étudiantes avaient un manque de connaissances indépendamment de leur année de formation. De plus, malgré le fait qu'une majorité soit volontaire pour soigner les PVVIH, les étudiantes ont rapportés des attitudes négatives qui se traduisent plus tard chez les professionnels de santé en peur de contracter la maladie, en une absence de volonté de s'occuper des patients atteints du VIH et en attitudes stigmatisantes. Il est donc essentiel de modifier le cursus de formation afin d'y intégrer des éléments de prévention, de gestion de la maladie afin d'augmenter les connaissances des futurs professionnels ; mais aussi d'amener les étudiantes à réfléchir sur la stigmatisation et ses manifestations. Les enseignants ont un rôle décisif et devraient eux-mêmes sonder leurs attitudes vis-à-vis des PVVIH (Mahat & Eller, 2009, traduction libre).

Qu'en est-il en Suisse ? Une étude a été réalisée sous la direction de la Haute Ecole Spécialisée [HES] de Saint-Gall concernant la sensibilité des professionnels par rapport aux personnes LGBTI, au VIH et au SIDA à l'âge avancé. Elle affirme qu'au cours de la formation des infirmières HES, des questions concernant les besoins des groupes LGBTI et VIH/SIDA sont transmis, cependant la phase de la vieillesse n'est pas prise en compte. De plus, l'article recommande que des formations continues spécifiques à l'accompagnement de ces groupes soient mises en place, afin de combler des lacunes au niveau des connaissances et de dissiper les craintes en matière de contagion lors des soins (Merz, 2017).

L'étude sondant les professionnels travaillant dans des institutions pour les personnes âgées, a pris la température concernant l'avenir des PVVIH vieillissantes qui seraient amenées à être placées dans des établissements médico-sociaux [EMS] ou qui seraient maintenues à domicile avec des soins. Les résultats montrent que dans les deux cas de figure, les professionnels sont ouverts d'esprit mais n'ont que peu d'expérience à ce jour. Ainsi, afin d'anticiper l'arrivée de ce phénomène, une sensibilisation du personnel travaillant dans les EMS et à domicile devrait être effectuée ; des lignes directrices devraient également être pensées dans le but de protéger les PVVIH de la discrimination (Merz, 2017).

Une directive sur la prise en charge médicale des PVVIH réalisée en France affirme que la discrimination constitue encore une barrière à l'admission en maison de retraite des PVVIH. De ce fait, elles appuient les recommandations énoncées en termes d'anticipation, sensibilisation et formation du personnel dans les structures destinées aux personnes âgées. Il s'agit là de lutter contre la discrimination des PVVIH (Morlat, 2017).

9. CONCLUSION

Les résultats réunis par la sélection de neuf études permettent de répondre, dans le cadre de ce travail, à la question de recherche suivante : « Quelles sont les interventions infirmières aidant la personne vieillissante atteinte de VIH à mobiliser des stratégies de coping pour favoriser sa qualité de vie ? »

Cette recherche a permis de mettre en relief les différents besoins des personnes vieillissantes avec le VIH ainsi que les nouveaux défis qui les accompagnent. En effet, la population vivant avec le VIH a considérablement changé, modifiant ainsi la prise en soin. Celle-ci comporte deux axes essentiels : la gestion de la maladie chronique et le contexte social.

Ce travail a mis en lumière les facteurs nuisibles à la qualité de vie à considérer chez les PVVIH : la stigmatisation, la multi-morbidité, les contraintes liées à la gestion d'un traitement et encore la détresse psychologique. Il a également été souligné toute l'importance d'anticiper les difficultés relatives à l'avancée dans l'âge des PVVIH.

La stigmatisation ainsi que les actes discriminatoires touchent encore les PVVIH de tout âge et constituent une barrière à l'accès aux structures de soins (OMS, 2016).

Quant aux facteurs favorisant la qualité de vie des PVVIH, il ressort qu'une relation soignant-soigné de confiance, un environnement social soutenant permet à l'individu de développer des stratégies de coping qui lui sont propres, de mieux adhérer à son traitement et à l'ensemble des soins.

L'OMS, dans son plan de lutte contre le SIDA prévoit pour 2020 une triple cible : 90% de PVVIH dépistées, 90% de PVVIH sous traitements antirétroviraux et 90% des PVVIH traitées ayant une charge virale supprimée (OMS, 2016).

Quant aux politiques de prévention, elles sont à mettre en place sur les plans individuels et collectifs (Brasileiro & Freitas, 2006, traduction libre). Cependant, les actions politiques ne seraient rien sans le soutien des professionnels de la santé concernés et sans le soutien des patients qui sont pleinement conscients des enjeux liés à la maladie chronique. Il faudrait alors développer de nouvelles stratégies politiques dans le sens de ce partenariat (Belche et al., 2015).

Le nouveau contexte de l'infection par le VIH est encore peu connu de tous. Cette problématique étant très complexe, de plus amples recherches sont nécessaires afin de développer davantage cette réflexion.

10. RÉFÉRENCES

- 24h heures. (2016). *Celui qui transmet le sida n'est quasi plus condamnable*.
Accès <https://www.24heures.ch/vaud-regions/virus-hiv-bete-noire-code-penal/story/26675291>
- Académie Suisse des Sciences Médicales [ASSM]. (2005). *Droit des patientes et patients à l'autodétermination : principes médico-éthiques de l'ASSM* [Brochure]. Bâle : ASSM.
- Aide et soins à domicile Suisse. (2018). *Evolution des besoins avec RAI-Home-Care*.
Accès <https://www.spitex.ch/Monde-ASD/Assurance-de-qualite/RAI-Home-Care/PgfXx/>
- Aide Suisse contre le SIDA [ASS]. (2017). *Vivre avec VIH*.
Accès <http://www.aids.ch/fr/vivre-avec-vih/index.php>
- Alligood, M. (2014). *Nursing theorists and their work* (8th ed). Saint Louis : Elsevier.
- Anzinger, J., Butterfield, T., Angelovich, T., Crowe, S. & Palmer, C. (2014). Monocytes as Regulators of Inflammation and HIV-Related Comorbidities during cART. *Journal of Immunology Research*, 2014,1-11.
- Art. 1 à 12 de la loi fédérale sur la lutte contre les maladies transmissibles de l'homme du 28 septembre 2012 (LEp ; 818.101).
Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20071012/index.html>
- Art 114 du Code Pénal Suisse du 21 décembre 1937 (CPS ; 311.0).
Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>
- Art 115 du Code Pénal Suisse du 21 décembre 1937 (CPS ; 311.0).
Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>
- Art. 231 du Code Pénal suisse du 21 décembre 1937 (CPS ; 311.0).
Accès <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/index.html>
- Assal, E., Ciaccio, S. & Schloesser, C. (2001). Le poids de la souffrance du patient. Une méthode de visualisation : le PRISM. *Médecine & Hygiène*, 59(2353), 1462-1465.
- Association Suisse des Infirmières [ASI]. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse Perspectives 2020*. Accès https://www.sbk.ch/fileadmin/sbk/shop_downloads/fr/Perspektive2020-fr.pdf

- ASS. (2017). *Bases légales*.
Accès http://www.aids.ch/fr/vivre-avec-vih/travail/conseil_juridique.php
- ASS. (2017). *Brochures*. Accès <https://www.drgay.ch/fr/séropositif/brochures>
- ASS. (2017). *Méthode de dépistage du VIH*.
Accès <https://www.aids.ch/fr/questions/test-vih/methode-depistage.php>
- ASS. (2017). *Test VIH*. Accès <http://www.aids.ch/fr/questions/test-vih/hiv-test.php>
- Barrett, E. (2009). *Living Powerfully Through Health Patterning*.
Accès <http://www.drelizabethbarrett.com>
- Barrett, E. (2010). Power as knowing participation in change : what's new and what's next. *Nursing Science Quarterly*, 23(1), 47-54.
doi : 10.1177/0894318409353797
- Belche, J.-L., Berrewaerts, M.-A., Ketterer, F., Henrard, G., Vanmeerbeek, M. & Giet, D. (2015). De la maladie chronique à la multimorbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ?. *La presse médicale*, 44(11), 1146-1154.
- Bouisson, V., Polomeni, P. & Nérome, S. (2001). *Hygiène et soins infirmiers aux personnes atteintes de maladies infectieuses et aux personnes atteintes par le VIH*. Paris : Ellipses.
- Brasileiro, M. & Freitas, M. (2006). Social representations about aids in people over 50, infected by HIV. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(5), 789-95.
- Bulambo, B. & Capt, M. (2004). Insuffisance de la lutte contre le VIH en Suisse. *Revue Médicale Suisse*, 0. 1342.
- Burmester, G.-R. & Pezzutto, A. (2003). *Atlas de poche d'immunologie*.
Paris : Médecine-Sciences Flammarion.
- Cardin, H. & Messenger, D. (2013). *La Révolution SIDA*. Paris : O. Jacob.
- Coordination régionale de lutte contre l'infection due au VIH [COREVIH]. (2009). *Règlement intérieur*. Accès <http://www.corevihouest.org/ckfinder/userfiles/files/reglement-interieur%5B1%5D.pdf>
- Dalmida, S., McCoy, K., Koenig, H., Miller, A., Holstad, M., Thomas, T., ... Mugoya, G. (2017). Examination of the role of religious and psychosocial factors in HIV medication adherence rates. *Journal of Religion and Health*, 56, 2144-2161. doi :10.1007/s10943-017-0377-1

- Dang, T. & Cavassini, M. (2009). Diagnostics VIH tardifs en 2009 en Suisse : motivation à un dépistage systématique du VIH ? *Revue Médicale Suisse*, 5, 727-731.
- Danziger, R. (1999). The social impact of HIV testing: a comparative analysis of Britain and Sweden. *Social Science & Medicine*, 48, 293-300.
- Dawson-Rose, C., Cuca, Y., Webel, A., Solis Baez, S., Holzemer, W., Rivero-Mendez, M., ... Nokes, K. (2016). Building trust and relationships between patients and providers : an essential complement to health literacy in HIV care. *Journal of association of Nurses AIDS care*, 27(5), 574-584.
- Delmas, P., Côté, J., Delpierre, C., Sylvain, H., Lauwers-Cances, V. & Delon, S. (2007). Evolution des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérents à leur thérapie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 38-55. doi : 10.3917/rsi.088.0038
- Duracinsky, M., Herrmann, S., Berzins, B., Armstrong, A., Kohli, R., Le Coeur, S., ... Chassany, O. (2011). The development of PROQOL-HIV : An international instrument to assess the health-related quality of life of persons living with HIV/AIDS. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 59(5), 498-505.
- EXIT A.D.M.D. Suisse romande. (2017). *Comment est né le mouvement EXIT?*
Accès <http://www.exit-geneve.ch/Buts.htm>
- Flexor, G., Zucman, D., Berthe, H., Meier, F., Force, G., Greder-Belan, A., ... De Truchis, P. (2012). Vieillesse et infection par le VIH : suivi de 149 patients âgés de plus de 60 ans infectés par le VIH (COREVIH île-de-France Ouest). *La Presse Médicale*, 42, 145-152.
- Fonds National Suisse pour la Recherche Scientifique. (2017). *FNS*.
Accès <http://www.snf.ch/fr/Pages/default.aspx>
- Formarier, M. & Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet Conseil.
- Hopwood, M., Persson, A., Newman, C., Watts, I., De Wit J., Reynolds, R., ... Kidd, M. (2013). Expert perspectives on the contribution of HIV general practice nursing to the 'extraordinary story' of HIV medicine in Australia. *Primary Health Care Research & Development*, 15: 180-189. doi:10.1017/S1463423613000108
- Langebeek, N., Kooij, K., Wit, F., Stolte, I., Sprangers, M., Reiss, P. & Nieuwkerk P. (2017). Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS*, 31, 1471-1481.
- Love Life. (2017). Accès
<https://www.lovelife.ch/fr/hiv-co/centres-de-conseil-et-de-depistage/trouver-un-centre-de-conseil-et-de-depistage/>

- Maeder, N. & Javurek, B. (2012). *Les médicaments anti-VIH : ce que je devrais savoir sur la thérapie* [Brochure]. Zurich : Aide Suisse contre le Sida.
- Mahat, G. & Eller, L.S. (2009). HIV/AIDS and universal precautions: knowledge and attitudes of Nepalese nursing students. *Journal of Advanced Nursing*, 65(9), 1907-1915. doi :10.1111/j.1365-2648.2009.05070.x
- Masia, M., Padilla, S., Moreno, S., Barber, X., Iribarren, J., Del Romero, J., ... Gutierrez, F. (2017). Prediction of long-term outcomes of HIV-infected patients developing non-AIDS events using a multistate approach. *PLoS one*, 12(9), 1-16.
- Merz, F. (2017). Des mesures contraignantes contre la discrimination font défaut : Enquête sur la sensibilité par rapport aux personnes LGBTI, au VIH et au sida à l'âge avancé. *Soins infirmiers*, 2, 66-67.
- Meyer, L., Loh, A. & Kehrli, I. (2014). *Vivre avec le VIH : l'essentiel après le diagnostic* [Brochure]. Genève : Aide Suisse contre le Sida.
- Morlat, P. (Dir.). (2017). *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH, recommandations du groupe d'experts : accès aux soins et qualité de vie* [Brochure]. Accès https://cns.sante.fr/wp-content/uploads/2017/10/experts-vih_acces.pdf
- O'Brien, K., Solomon, P., Trentham, B., MacLachlan, D., MacDermid, J., Tynan, A.-M., ... Zack, E. (2013). Evidence-informed recommendations for rehabilitation with older adults living with HIV: a knowledge synthesis. *BMJ Open*, 2014, 1-11. doi : 10.1136/bmjopen-2013-004692
- Office fédéral de la santé publique [OFSP]. (2017). *Programme national VIH et autres Infections sexuellement transmissibles 2011–2017 (PNVI)*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationales-programm-hiv-und-andere-sexuell-uebertragbare-infektionen.html>
- OFSP. (2017). *VIH, syphilis, gonorrhée et chlamydia en Suisse en 2016 : survol épidémiologique*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/mensch-gesundheit/uebertragbare-krankheiten/sexuell-uebertragbare-infektionen/hiv-sti-statistiken-analysen-trends.html>
- OFSP. (2018). *Communiqué de presse : Autotests du VIH désormais disponibles en Suisse*. Accès https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2018/06/180618_MM-HIV_Selbsttest_FR.pdf
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2017). *VIH/SIDA*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/>

- OMS. (2016). *Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021 : vers l'élimination du SIDA* [Brochure]. Accès <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250576/WHO-HIV-2016.05-fre.pdf?sequence=1>
- Ouedraogo, L.T., Ouedraogo, A., Ouedraogo, V., Kyelem, N. & Soubeiga, A. (2005). Infection à VIH et modifications des relations sociales : étude auprès de 188 personnes infectées par le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso). *Cahiers d'études et de recherches francophones Santé*, 15(4), 253-257.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Montréal : Chenelière éducation.
- Pharmacie Delepoulle. (2010). *VIH, SIDA*. Accès <http://www.pharmaciedelepoulle.com/VIH.htm#haut>
- Praz, S., Compte, C., Baiada, E., Haerry, D., Nicca, D. & Fehr, J. (2015). *Vivre avec le VIH : Prêt pour le traitement ?* [Brochure]. Zurich : Aide Suisse contre le Sida.
- Programme des Nations Unies sur le VIH/SIDA [ONUSIDA]. (2017). *Fiche d'information : dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de SIDA*. Accès <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
- Reyes-Estrada, M., Varas-Diaz, N. & Martinez-Sarson M. (2015). Religion and HIV/AIDS Stigma: Considerations for the Nursing Profession. *New School Psychol Bull*, 12(1), 48-55.
- Ronit, A., Haissman, J., Kirkegaard-Klitbo, D., Kristensen, T., Lebech, A-M., Benfield, T., ... Nielsen, S. (2016). Copenhagen comorbidity in HIV infection (COCOMO) study: a study protocol for a longitudinal, non-interventional assessment of non-AIDS comorbidity in HIV infection in Denmark. *BMC Infectious Diseases*, 16(713), 1-9. doi :10.1186/s12879-016-2026-9
- Rydström, L-L., Ygge, B-M., Tingberg, B., Navèr, L. & Eriksson, L. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 69(6), 1357-1365. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x
- Schlernitzauer, A. & Bruyas, M. (2015). *Le Sida : évolution des traitements*. Accès <http://sidatpegb.e-monsite.com/pages/iii-combattre-le-sida/a-apparition-des-premiers-traitements.html>
- Slomka, I., Lim, J-W., Gripshover, B. & Daly B. (2013). How have long-term survivors coped with living with HIV ?. *Journal of the association of Nurses AIDS care*, 24(5), 449-459.

- Slot, M., Sodemann, M., Gabel, C., Holmskov, J., Laursen, T. & Rodkjaer, L. (2015). Factors associated with risk of depression and relevant predictors of screening for depression in clinical practice : a cross - sectional study among HIV-infected individuals in Denmark. *HIV Medecine*, 16, 393-402. doi :10.1111/hiv.12223
- Smith, M. & Parker, M. (2015). *Nursing theories and nursing practice* (4th ed). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Swiss HIV Cohort Study. (2017). *Demographical characteristic*.
Accès <http://www.shcs.ch/226-1-demographical-characteristics>
- Vorasane, S., Jimba, M., Kikuchi K., Yasuoka, J., Nanishi, K., Durham, J. & Sychareun V. (2017). An investigation of stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS by doctors and nurses in Vientiane, Lao PDR. *BMR Health Services Research*, 17:125. doi :10.1186/s12913-017-2068-8
- Williams, H., Simmons, L.A. & Tanabe, P. (2015). Mindfulness-based stress reduction in advanced nursing practice: a nonpharmacologic approach to health promotion, chronic disease management, and symptom control. *Journal of Holistic Nursing*, 33(3), 247-259. doi :10.1177/0898010115569349
- Wing, E. (2016). HIV and aging. *International Journal of Infectious Diseases*, 53, 61-68.

11. ANNEXES

11.1. Fiches de lecture

Fiche 1

Dawson-Rose, C., Cuca, Y., Webel, A., Solis Baez, S., Holzemer, W., Rivero-Mendez, M., ... Nokes, K. (2016). Building trust and relationships between patients and providers : an essential complement to health literacy in HIV care. *Journal of association of Nurses AIDS care*, 27(5), 574-584.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- Identité des auteurs : Carol Dawson-Rose, Yvette P. Cuca et Mallory O. Johnson, Darcel Reyes, Lucille Sanzero Eller, William L. Holzemer, Paula Reid, Jeanne Kemppainen, Allison R. Webel, Solymar S Solis Báez, Marta Ricero-Méndez, Kathleen Nokes, Patrice K. Nicholas, Ellah Matshediso, Keitshokile Dintle Mogobe, Sheila Shaibu, Esther I. Ntsayagae, Inge B. Corless, Dean Wantland, et Teri Lindgren.
- Nom et type de revue : Journal de l'association des soins infirmiers pour le sida (Association Nurses AIDS Care [ANAC]), publié par Elsevier
- Lieux de l'étude : 8 sites : 6 sites aux USA (Californie, New York, Ohio, Caroline du nord, New Jersey, et Massashussets), un à Puerto Rico et un au Botswana à Gaborone.
- Les objectifs pratiques : identification des composantes relationnelles de la littératie en santé du point de vue des PVVIH ainsi que des équipes de professionnels de la santé (p.3)

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

La recherche a pour but d'analyser à long terme, l'impact de la relation soignant-soigné sur le niveau de littératie en santé du patient et de comprendre ce qui est important pour les patients au sein de cette relation (p.2).

1.2.2 Question de recherche :

Compréhension des nuances de la relation soignant-soigné dans la gestion du VIH.

1.2.3 Hypothèse de travail :

Les composantes de la relation entre le soignant et le soigné influence le niveau de littératie des personnes soignées et leur façon de se prendre en soins (p.3).

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique utilisé

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

Littératie, confiance, respect, le partenariat, le processus itératif

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Les données ont été recueillies lors de 28 groupes de discussions de 60-90 minutes et enregistrées et transcrites en anglais.

1.3.2 Population de l'étude :

206 personnes ont participé à l'étude. Trois types de personnes ont été sélectionnées : 32 soignants (infirmiers et médecins), 39 membres d'une équipe pluridisciplinaire (infirmiers, éducateurs sociaux, assistants médecins) ainsi que 135 personnes vivant avec le VIH.

Les critères de sélections étaient :

- Avoir 18 ans révolu
- Avoir sa capacité de discernement
- Être disponible à la date choisie
- Ne pas présenter de déficience cognitive

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude qualitative compréhensive. Analyse des données avec ATLAS.ti qualitative analysis software version 6.20.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- Processus mutuel dynamique : le patient doit faire confiance au soignant mais le soignant doit aussi avoir confiance en son patient. Processus dynamique de construction et reconstruction de cette relation à travers le temps.
- Respect : dépasser la stigmatisation (statut séropositif, race, sexualité, pauvreté, drogue) pour entrer en bonne relation avec leur patient et être dans l'empathie. Cela facilitera également l'adhérence au traitement, notamment chez les patients avec un faible niveau de littératie qui ne seront pas en mesure de comprendre les détails spécifiques de la médication. Le soignant, qui ne vit pas la maladie, écoute et valide les expériences et connaissances du patient sur sa maladie et son corps afin de mieux comprendre ce qu'il ressent (pp.7-8). Certains soignants peuvent se montrer jugeants (stigmatisants) envers les comportements malsains des patients, ce qui peut pousser le patient à cacher des informations (p.10).
- Littératie : beaucoup de patients sont en mesure de comprendre leur maladie, de poser des questions et de faire des recherches. On entre alors dans un partenariat.
- Partenariat : les patients disent plus respecter les soignants ouverts, avec des discussions symétriques, qui éduquent le patient tant que nécessaire et qui leur laisse le pouvoir d'être actif dans les soins (pp.8-9).
- La prise en soin des maladies chroniques telles que le VIH, requiert à long terme beaucoup d'attention et une relation basée sur le respect fonde un meilleur partenariat thérapeutique.
- Processus itératif : Au diagnostic, les patients ne sont pas en mesure de se lancer dans le traitement, ils ont besoin à ce moment que les soignants les respectent dans leur expérience et le processus de soins dans lequel ils souhaitent aller. Le soignant comprend comment le patient vit sa maladie VIH et son niveau de littératie en regard de cela. Le soignant doit travailler avec le patient (p.9).

1.4.2 Conclusions générales :

- Une relation de confiance entre le soignant et le soigné permet d'augmenter le niveau de littératie en santé des patients vivant avec le VIH et influence donc sur leur manière de gérer leur santé.
- La relation soignant-soigné influence l'engagement dans la prise d'un traitement et son adhérence.

- La construction d'une relation de confiance est itérative, dynamique et mutuelle.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude inclut les composantes de la relation soignant-soigné dans l'étude de la littératie en santé.

1.5 Éthique

L'étude a été validée sur le plan éthique sur chacun des sites géographiques. Chaque personne a donné son consentement éclairé pour participer à l'étude et a bénéficié d'une récompense financière en gage de remerciement.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

La recherche souligne les facteurs déterminants de la relation soignant-soigné du point de vue des professionnels mais également des patients, ce qui donne des pistes d'interventions à mettre en place. De plus, elle met en lien les aspects relationnels avec le niveau de littératie en santé des patients infectés par le VIH et la prise en soin de leur maladie au quotidien. L'étude relève également l'influence positive d'une relation thérapeutique sur la prise d'un traitement.

2.2 Limites de l'étude :

Les questions posées lors des groupes de discussions étaient centrées sur les personnes vivant avec le VIH qui ont obtenu des informations dans le cadre de l'étude, leur définition du niveau de littératie et recrutement des participants dans des centres de lutte contre le sida, ce qui n'est pas représentatif des patients VIH en général. De plus, l'étude exclut les personnes avec un trouble mental (pp. 11-12).

2.3 Pistes de réflexion :

Pistes d'interventions infirmières : promouvoir le partenariat, promouvoir l'échange mutuel afin de renforcer la relation de confiance et d'assurer une symétrie.

- Importance de dépasser la stigmatisation dans la prise en soin des personnes vivants avec le VIH.

- Accorder de l'importance à la relation thérapeutique afin d'agir sur l'adhérence au traitement.

Fiche 2

Flexor, G., Zucman, D., Berthe, H., Meier, F., Force, G., Greder-Belan, A., ... De Truchis, P. (2012). Vieillesse et infection par le VIH : suivi de 149 patients âgés de plus de 60 ans infectés par le VIH (COREVIH île-de-France Ouest). *La Presse Médicale*, 42, 145-152.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- Identité des auteurs : Gabriella Flexor, David Zucman, Huguette Berthé, Françoise Meier, Gilles Force, Alix Greder-Belan, Christophe Billy, Caroline Dupont, Emmanuel Mortier, Antoine Bizard, Elisabeth Rouveix, Pierre de Truchis et le COREVIH île-de-France Ouest.
- Nom et type de revue : la presse médicale, revue française mensuelle éditée par Elsevier Masson
- Lieux de l'étude : île-de-France
- Les objectifs pratiques : analyser l'évolution des patients infectés par le VIH âgés de plus de 60 ans et suivi par le COREVIH île-de-France Ouest pendant 4 années de suivi.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'étude a pour but de décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques en lien avec le VIH et ses comorbidités, ainsi que les moyens de traitement des patients de plus de 60 ans.

1.2.2 Question de recherche :

Description des caractéristiques sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques des patients de plus de 60 ans infectés par le VIH (p.147).

1.2.3 Hypothèse de travail :

Les personnes atteintes du VIH de plus de 60 ans et traitées par médication antirétrovirale prolongée développent des comorbidités similaires à celles associées au vieillissement physiologique (p.146).

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Aucun cadre théorique n'a été utilisé pour cette recherche.

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

Comorbidité, immunosénescence, traitement antirétroviral.

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Des formulaires ont été distribués aux participants documentant les données démographiques, le poids et BMI, les ATCD, le nombre et type d'infections opportunistes, les pathologies associées, les comorbidités et leurs caractéristiques, le nombre et l'évolution des lymphocytes CD4, la charge virale et si présence, le décès et la cause. Ces questionnaires ont été à nouveau distribués aux participants après deux et quatre ans.

1.3.2 Population de l'étude :

La population de l'étude s'est composée de 149 patients de plus de 60 ans dont 115 hommes (77%), 34 femmes (23%) avec un âge médian à l'inclusion de 65,4 ans.

Les auteurs ont fait une sélection rétrospective des patients de plus de 60 ans en janvier 2004 suivis au sein des 7 hôpitaux participants à l'étude du CISIH 92 COREVIH île-de-France.

Les critères d'inclusion étaient :

- La présence de l'infection VIH documentée par un test ELISA ou WESTERN BLOT
- 60 ans révolus en janvier 2004
- Un suivi préalable dans un des 7 hôpitaux participant à l'étude

1.3.3 Type d'analyse :

Il s'agit d'une étude de cohorte.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

57 des patients participants ont découvert leur séropositivité après 60 ans (38%), 88% des patients étaient sous traitement ARV avec une durée moyenne de 7,5 ans.

- Comorbidités à l'entrée : 37% des patients présentaient une HTA traitée dont 17% avec ATCD de maladie coronarienne aiguë. Au départ, 20% des patients avec une neuropathie périphérique, 30% avec un syndrome lipodystrophique et un diabète avéré, 30% avec une dyslipidémie, 14% de cancers.

- Comorbidités après 4 ans : Après les 4 ans, 74% des patients étaient toujours suivis, 11% perdus de vue et 14% décédés. Sur les 4 ans de suivi aucun des participants n'a eu de co infection liée au SIDA. Au cours des 4 ans de l'étude, 2 patients ont développé un cancer. Durant les 4 ans, 106 événements cardiovasculaires survenus chez 68 patients (AVC, troubles de la conduction, etc.), 48 patients avec hypercholestérolémie, 6 hyperthyroïdie, 7 pathologies neurodégénératives altérant les AVQ et 24 néoplasies. Parmi les 68 patients on dénote 21% de diabète, 32% avec une insuffisance rénale, 21 décès durant l'étude pour cause de : 52% évolution de cancer, 19% maladie cardiovasculaire, 3 patients pour insuffisance hépatocellulaire.

1.4.2 Conclusions générales :

- Les effets du traitement ARV à long terme impliquant une inflammation chronique, associé à l'âge avancé justifient le développement précoce de comorbidités (p.150).
- La mortalité des personnes infectées par le VIH reste à ce jour plus élevée que celle de la population générale, ce qui s'explique par la présence des comorbidités (p.151).

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude s'intéresse à la population âgée vivant avec le VIH et sur le développement de comorbidités chez ces personnes. Il s'agit alors de se questionner sur le tournant chronique de l'infection par le VIH et des défis actuels dans la prise en soin de ces patients.

1.5 Éthique

Pas d'information sur l'approbation éthique de cette étude. En revanche, comme les personnes sélectionnées sont des personnes qui participent au COREVIH de l'Île-de-France Ouest, l'identité des personnes ainsi que les données personnelles sont tenues confidentielles.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

- Les personnes infectées par le VIH ne meurent plus du SIDA ou d'infections secondaires mais principalement des comorbidités et des soucis de santé en lien avec le vieillissement.
- Chez la population âgée vivant avec le VIH, les comorbidités principales observées sont les maladies cardiovasculaires, les troubles métaboliques et les cancers.

2.2 Limites de l'étude :

Les auteurs énoncent le recueil de données rétrospectif qui sous-évalue certaines pathologies, l'absence d'évaluation systématique des pathologies neurocognitives, ainsi que l'absence de recherche sur l'ostéoporose. De plus, l'absence de groupe témoin rend impossible la comparaison des comorbidités à âge égal avec la population générale.

2.3 Pistes de réflexion :

Les auteurs recommandent une évaluation gériatrique systématique standardisée chez les patients infectés par le VIH qui permettrait d'adapter les soins et les modalités d'accompagnement social pour limiter l'ensemble des effets secondaires et l'altération de la qualité de vie liée aux comorbidités (p.151).

Fiche 3

Slomka, I., Lim, J-W., Gripshover, B. & Daly B. (2013). How have long-term survivors coped with living with HIV ?. *Journal of the association of Nurses AIDS care*, 24(5), 449-459.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- Identité des auteurs : Jacquelyn Slomka, Jung-Xon Lim, Barbara Gripshover et Barbara Daly
- Nom et type de revue : journal de l'association des soins infirmiers pour le sida (ANAC)
- Lieux de l'étude : Cleveland, Ohio (USA)
- Les objectifs pratiques : Analyser les aspects positifs connus ou non permettant aux personnes infectées le VIH de vivre avec leur maladie.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Le but de cette étude est d'identifier les ressources positives permettant de favoriser le coping à long terme chez les PVVIH en étudiant les facteurs favorisant décrits par ces personnes mais aussi les challenges qu'elles ont pu rencontrer.

1.2.2 Question de recherche :

Qu'est-ce qui permet aux personnes vivant avec le VIH de répondre aux difficultés de la chronicité du VIH (p.450).

1.2.3 Hypothèse de travail :

Les influences positives permettent d'optimiser les soins de santé pour les personnes vivant avec le VIH.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Aucun cadre théorique n'a été utilisé pour cette recherche.

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

Coping, soutien social

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Des interviews semi-structurées individuelles de 40-60 minutes ont été menées chez les 16 participants comportant des questions sur les obstacles rencontrés et sur les ressources utilisées pour y faire face, et sur la gestion à long terme de la chronicité. Les interviews étaient réalisées par un infirmier spécialisé en anthropologie.

1.3.2 Population de l'étude :

16 personnes ont été interviewées.

Les critères de sélections étaient :

- Personnes vivant avec le VIH
- Traitées par traitement ARV
- Suivi dans un centre spécialisé pour le VIH
- 21 ans révolus
- Être diagnostiquées depuis en tout cas 5 ans

1.3.3 Type d'analyse :

Etude qualitative exploratoire.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

81% des participants étaient des hommes, moyenne d'âge de 50.13 ans.

- Ressources positives : 1) les mécanismes de coping qui regroupent le coping pratique, émotionnel et lié à la maladie ; 2) le soutien social qui inclut la famille, les amis, la santé professionnelle, les animaux et la communauté (schéma p.453).
- Coping en lien avec la maladie : challenge de prendre une médication à long terme et de tenir une conduite parfaite, le développement d'une relation thérapeutique, et la prise en charge de sa propre santé. Aussi, les contraintes que la médication (connaissances nécessaires, voyage, ...). Les participants étaient tous d'accord sur le fait que la relation thérapeutique est une ressource fondamentale et indispensable.
- Coping pratique : capacité à répondre aux challenges quotidiens liés au VIH et implique notamment de trouver une raison de vivre qui aide à surpasser ces difficultés. Beaucoup de participants ont ainsi mis en évidence les enfants, la famille et les animaux de compagnie comme ressources.
- Coping émotionnel : la résilience envers les challenges du VIH, la gestion des émotions négatives et la spiritualité. Ici étaient précisées les difficultés en lien avec la stigmatisation.
- Les ressources sociales : étaient décrites par une majorité, par les femmes de la famille, les partenaires, les amis, les soignants, les infirmiers, les assistants sociaux, mais aussi par les animaux de compagnies. Ce soutien social permet alors de diminuer les situations de stress mais aussi de réduire les cas de dépression.
- Stigmatisation : L'article met en évidence les défis supplémentaires qui se posent chez la population âgée, notamment par la discrimination liée à l'âge ou encore le style de vie parfois marginalisé des personnes âgées (p.456).

1.4.2 Conclusions générales :

- Pouvoir de la relation soignant-soigné.
- Les stratégies de coping permettent au patient de mieux adhérer au traitement et de se sentir soutenu dans le challenge de sa maladie chronique.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude cible les infirmières et l'intégration de ces concepts dans la prise en soin des personnes infectées par le VIH.

1.5 Éthique

L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel du Centre médical des cas des hôpitaux universitaires. Chaque participant a signé une feuille d'information sur l'étude demandant leur consentement pour les interviews. Chacun a également reçu une carte cadeau de 30 dollars en remerciement.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

- Mise en exergue des différents types de coping et des facteurs associés
- Pistes d'interventions infirmières en matière d'éducation thérapeutique

2.2 Limites de l'étude :

Les auteurs énoncent l'échantillon très réduit et le recrutement sur un site géographique précis.

2.3 Pistes de réflexion :

- L'infirmier doit pouvoir identifier les comportements spécifiques et les attitudes facilitantes pour le patient infecté par le VIH.
- Faire preuve de compassion, et user de l'éducation thérapeutique.
- Qualité d'une bonne gestion de la maladie, résolution positive des difficultés.
- Identification des ressources spirituelles, sociales et émotionnelles.
- Développement du coping pratique pour gérer son vécu de la maladie.
- "Factors associated with concepts of positive psychology, constructive emotions, and beneficial character traits have been shown to increase well-being, decrease depression, and promote long-term coping abilities" (p.449).

Fiche 4

Dalmida, S., McCoy, K., Koenig, H., Miller, A., Holstad, M., Thomas, T., ... Mugoya, G. (2017). Examination of the role of religious and psychosocial factors in HIV medication adherence rates. *Journal of Religion and Health*, 56, 2144-2161. doi :10.1007/s10943-017-0377-1

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité des auteurs* : Safiya George Dalmida, Katryna McCoy, Harold G. Koenig, Aretha Miller, Marcia McDonnell Holstad, Tami Thomas, Dora Clayton-Jones, Mary Grant, Terri Fleming, Menka Munira Wirani, George Mugoya.
- *Nom et type de revue* : Journal of Religion and Health
- *Lieux de l'étude* : Etats-Unis d'Amérique
- *Les objectifs pratiques* : Considérer dans le projet de soins des personnes vivant avec le VIH, une approche pluridisciplinaire incluant des psychologues, assistants sociaux et aumôniers/pasteurs.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

- Examiner les rôles de facteurs religieux et psychosociaux sur le taux d'observance thérapeutique de la trithérapie chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Identifier les prédicteurs entraînant une adhérence au traitement supérieure à 90%.

1.2.2 Question de recherche :

Est-ce que les pratiques et comportements religieux, ont un impact sur le taux d'adhérence des personnes vivant avec le VIH ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

Les personnes vivant avec le VIH dans le Sud-Est des Etats-Unis, rapportant pratiquer fréquemment des comportements et pratiques religieuses, pourraient avoir un taux d'adhérence à la trithérapie plus élevé.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Aucun cadre théorique n'a été utilisé

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

Adhérence à la trithérapie, facteurs psychosociaux (coping, santé mentale, qualité de vie, croyance sur la trithérapie, médecine alternative/complémentaire, soutien social, religion/spiritualité.

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Enquête informatisée (questionnaires à remplir sur des ordinateurs) comprenant des questions sur des données sociodémographiques, la religion/spiritualité, le coping découlant de la religion qu'il soit positif ou négatif, le stress perçu, les symptômes dépressifs, le soutien social, l'adhérence au traitement antirétroviral et la qualité de vie.

Les données ont été analysées avec l'IBM SPSS 22.0 logiciel de statistique.

Ensuite les tests suivants ont été utilisés : le chi-carré, ANOVA et la régression logistique.

1.3.2 Population de l'étude :

N= 292 personnes vivant avec HIV/SIDA dans le Sud-Est des Etats-Unis. L'échantillon *non probabiliste* a été recruté sur une période de 6 mois, dans une clinique ambulatoire de maladies infectieuses.

15 dollars ont été donnés à chaque personne ayant participé à l'étude.

Les critères de sélection étaient :

- Etre séropositif
- Avoir 18 ou plus
- Être capable de parler et comprendre l'anglais
- Être mentalement compétent (Mini Mental Status Examination).

1.3.2 Type d'analyse :

Analyse statistique descriptive

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- 47% des participants ont reporté prendre moins de 90% de la proportion de médicaments prescrits au cours des 30 jours précédents.
- 66% prient chaque jour ou plus souvent. 65% s'identifient comme modérément ou très religieux.

1.4.2 Conclusions générales :

- L'adhérence au traitement était en moyenne de 80.9%.
- Des différences significatives concernant l'adhérence au traitement basées sur l'âge, des symptômes dépressifs, la fréquence de participation à des cérémonies religieuses et la prière.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

Etude réalisée dans une région où la religion est fortement présente (Bible belt).

1.5 Éthique

L'institut de recherche de l'université a reçu l'approbation avant le début du recrutement des participants.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

Malgré l'avancée des traitements, l'absence de la trithérapie pérennise l'expansion de la maladie et en fait une maladie chronique difficile à traiter. L'efficacité du traitement antirétroviral est directement liée à l'adhérence à celui-ci. Une adhérence optimale à la trithérapie est associée à des résultats favorables (un taux de CD4 plus élevé, virémie indétectable et un faible risque de transmission). Au contraire, une adhérence inadéquate conduit à des résistances au traitement, une progression rapide au stade SIDA et la mort. Les facteurs psychosociaux et la religion/spiritualité ont un impact significatif sur l'adhérence à la trithérapie. En effet, ils ont un impact sur la prise de décision de commencer un traitement antirétroviral et son adhérence. C'est pourquoi, ces facteurs doivent être considérés dans le projet de soins pluridisciplinaire incluant des psychologues, assistants sociaux et aumôniers/pasteurs.

2.2 Limites de l'étude :

L'échantillonnage de l'étude empêche de faire des inférences de causalité et de généraliser les résultats au reste de la population atteinte du VIH/SIDA. De plus, l'étude

a été menée dans une région où la religion est fortement présente (Bible belt). La population de cette région est principalement constituée d'afro-américains pauvres. Considérant ces éléments, les résultats peuvent simplement être généralisables pour les personnes VIH de cette région précise.

La religion/spiritualité n'est pas pratiquée de la même façon en fonction des endroits.

2.3 Pistes de réflexion :

Comment une équipe pluridisciplinaire pourrait accompagner les personnes vivant avec le VIH à développer des stratégies de coping ? L'accompagnement s'appuyant sur les besoins, les choix et le rythme du patient qui détient le pouvoir et est expert de sa maladie.

Quels apports théoriques sur la culture, l'interdisciplinarité, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement, seraient utiles dans le cursus de formation des professionnels de la santé pour être le plus aidant envers les patients chroniques ?

Comment un soignant peut-il accompagner un patient dans une démarche religieuse/spirituelle, s'il ne partage pas la même valeur ?

Fiche 5

Delmas, P., Coté, J., Delpierre, C., Sylvain, H., Lauwers-Cances, V. & Delon, S. (2007). Evolution des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérents à leur thérapie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 38-55. doi : 10.3917/rsi.088.0038

1. Démarche descriptive :

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité des auteurs* : Philippe Delmas, José Côté, Cyrille Delpierre, Hélène Sylvain, Valérie Lauwers-Cances, Simone Delon
- *Nom et type de revue* : Recherche en soins infirmiers édité par l'Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI) sur cairn.info (4 fois par an)
- *Lieux de l'étude* : en France dans la région des Midi-Pyrénées
- *Les objectifs pratiques* : Analyser à T0 et T1 chez les personnes atteintes de VIH sous trithérapie les facteurs suivants : le niveau de stress, la perception de l'état de santé, les effets secondaires associés au VIH et à la trithérapie, le soutien social, les stratégies de coping et la qualité de vie

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Décrire dans le temps (ici sur une période de 6 mois) l'évolution des facteurs psychosociaux en lien avec la qualité de vie des patients adhérents à un traitement antirétroviral au moment de leur inclusion et vivant avec le VIH dans une région du Sud de la France (p.40).

1.2.2 Question de recherche :

Pas mentionnée

1.2.3 Hypothèse de travail :

L'adhérence au traitement aurait une influence sur la qualité de vie des patients ainsi que sur différents autres facteurs psychosociaux.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Le modèle théorique de Lazarus et Folkman (1984)

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

Le modèle théorique de Lazarus et Folkman (1984) ainsi que les notions de stress et de coping.

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outils pour la récolte de données :

- A T0 les patients ont reçu un questionnaire auto administré contenant 6 échelles différentes pour noter 6 facteurs psychosociaux différents et un autre questionnaire concernant l'aspect socio démographique.
- A T1 (6 mois plus tard) ils ont dû répondre aux mêmes questionnaires pour voir si des changements se sont effectués en 6 mois.
- Durant les moments où les patients répondent aux questions il y a présence ou non d'un agent de recherche. Sa sollicitation n'a pas été prise en compte car seulement 5% des participants ont fait appel à lui.
- Entre T0 et T1 des appels téléphoniques entre les chercheurs et les patients ont lieu. Le but était de maintenir le taux de participation à l'étude cependant le contenu des appels n'est pas explicité.

- Les instruments de mesure sont spécifiques à chaque échelle utilisée en fonction des différents items (p.40).

Les différents questionnaires et instruments de mesures :

- Le premier un questionnaire sociodémographique qui permettait de déterminer : le sexe, l'âge, la situation familiale, le niveau d'éducation, la situation d'emploi, le nombre d'enfants et des questions sur le VIH comme les années de connaissance de la maladie, la présence de symptômes, la médication, les effets secondaires majeurs et le mode de transmission (p.43).

- Le deuxième questionnaire auto déterminé a questionné (à l'aide de différentes échelles) les facteurs psychosociaux suivants : la perception de l'état de santé, les effets secondaires associés au VIH et au TTT, le soutien social, le niveau de stress, les stratégies de coping et la qualité de vie (p. 41 à 42).

A la fin des tests non paramétriques de comparaison de moyenne sur mesures appropriés ont été utilisé pour suivre l'évolution entre T0 et T1.

1.3.2 Population de l'étude :

147 personnes ont été retenues à T0, 133 pour un traitement effectif des données et 110 ont répondu à T1 (perte de 17% entre T0 et T1).

Les personnes ont été sélectionnées dans 6 villes de la région Midi-Pyrénées lors de consultation dans des services hospitaliers.

N= 133

Les critères de sélection étaient :

- Critères d'inclusion : les participants ont reçu un questionnaire d'auto évaluation sur leur prise quotidienne ou non de TTT anti rétroviral. Le questionnaire était composé de 7 questions qui permettaient de déterminer le nombre de fois où le patient a oublié de prendre son médicament en prenant en compte le nombre de prise sur 7 jours et des événements de la vie quotidienne qui pouvaient les amener à oublier de prendre leur traitement. Si le patient avait comme résultat un taux supérieur à 95% il a été considéré comme adhérent et a pu participer à l'étude. De plus un examen sanguin a été effectué pour voir si la charge virale était inférieure ou égal à 50 copies (charge virale).

- Critères d'exclusion autant à T0 qu'à T1 : présence de problèmes psychiatriques non contrôlés ou présence d'une atteinte neurologique type toxoplasmose (p.41 à 42).

1.3.3 Type d'analyse :

Etude longitudinale, descriptive et comparative entre T0 et T1 = 6 mois après T0 8 (p.40).

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Pour les résultats qui vont suivre, p est significatif lorsqu'il est inférieur à 0,05. Les résultats ci-dessous correspondent aux patients qui ont suivi leur traitement entre T0 et T1 :

- La variable stress reste stable entre T0 et T1 → p n'est pas significatif (p.44)
- Pour les stratégies de coping, les 3 stratégies (stratégies de réévaluation positive/résolution de problèmes, stratégies de fuites/évitement, stratégies de recherche de soutien) se révèlent être utilisé de la même façon à T0 qu'à T1 → p n'est pas significatif (p.44).
- Le soutien social reste le même entre T0 et T1 → p n'est pas significatif (p.44).

- En ce qui concerne les effets secondaires du traitement, la fatigue est celui qui ressort le plus puis l'anxiété, les problèmes sexuels et les difficultés à dormir. Si on prend chaque effet secondaire séparément p n'est pas significatif (p.44)
- Pour la qualité de vie, il avait séparé ça en 2 :
- Score global de la santé physique (PHS) → p n'est pas significatif et indique donc que la santé physique ne semble pas bouger entre T0 et T1.
- Score global de la santé mentale (MHS) → p est significatif et indique que la santé mentale est différente entre T0 et T1 ce qui montre une réelle dégradation de celle-ci au cours du temps. On peut en déduire que le seul fait de vivre avec le VIH même en étant adhérent au traitement a des répercussions sur ces personnes et les rendent plus fragiles (p.44).

L'article compare également les personnes qui sont restées adhérentes au traitement à celles qui ont abandonné le traitement entre T0 et T1. Il existe une différence pour les facteurs suivants (p significatif car inférieur à 0.05) :

- Facteur stress
- Score global de la santé mentale (MHS)

La variable stress a un rôle plus important pour les personnes non adhérentes et cela impacte donc plus facilement leur santé mentale (vulnérabilité augmentée, p.45).

1.4.2 Conclusions générales :

En conclusion, le profil de la population ciblée par l'étude montre que les personnes séropositives vivant avec le VIH depuis 12 ans et qui suivent un traitement antirétroviral ont un degré de stress qualifié de moyen, mettent en place diverses stratégies de coping qu'ils ajustent en fonction de la situation et ont pour la plupart un bon soutien social. Ils disent être gêné par certains effets secondaires du traitement comme la fatigue mais qualifie cependant leur état de santé comme excellent. Malgré cela l'impact sur leur qualité de vie se fait sentir et tout particulièrement sur le plan psychologique (p.45).

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

Cette étude permet de mettre en lien la qualité de vie des PVVIH avec d'autres thèmes comme les facteurs de stress, l'adhérence au traitement ou encore les stratégies de coping.

1.5 Éthique

Les règles d'usage d'éthique ont été respectées, c'est-à-dire : anonymat des répondants et liberté de participation à l'étude.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

- Mettre en avant différents facteurs pouvant influencer la qualité de vie des patients atteints de VIH.
- Considérer les effets secondaires de la trithérapie sur la qualité de vie des patients.

2.2 Limites de l'étude :

Le recrutement de PVVIH n'a été effectuée que dans une seule région de France ce qui limite fortement l'échantillonnage de la population. Durant le temps entre T0 et T1, des appels téléphoniques ont été passés mais rien dans l'article ne spécifie ni la nature ni le contenu de ces appels. L'article met en avant le manque de reconnaissance de PVVIH

et ayant un traitement antirétroviral pour qui il y a des conséquences sur la qualité de vie mais ne donne aucune piste d'interventions infirmières à mettre en place. L'étude date de 2007.

2.3 Pistes de réflexion :

L'étude met en avant le fait que beaucoup de praticiens mettent l'accent sur les personnes qui ne sont pas adhérentes au traitement, or cette étude prouve que même pour les personnes qui ont une adhérence totale au traitement ont des effets négatifs qui se répercutent sur leur qualité de vie. Il est donc important de prendre cet aspect en compte, chose qui n'a pas été faite jusqu'à présent (p.45).

Fiche 6

Vorasane, S., Jimba, M., Kikuchi K., Yasuoka, J., Nanishi, K., Durham, J. & Sychareun V. (2017). An investigation of stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS by doctors and nurses in Vientiane, Lao PDR. *BMR Health Services Research*, 17:125. doi :10.1186/s12913-017-2068-8

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité des auteurs* : Savina Vorasane, Masamine Jimba, Kimiyo Kikuchi, Junko Yasuoka, Keiko Nanishi, Jo Durham, Vanphanom Sychareun.
- *Nom et type de revue* : BMC Health Services Research
- *Lieux de l'étude* : Laos
- *Les objectifs pratiques* : informer les politiques de santé publique et les établissements de santé sur le besoin de former les professionnels de la santé concernant le VIH/SIDA.

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

- Evaluer, au sein des équipes de soin, les attitudes de stigmatisation liées au VIH.
- Examiner les facteurs associés à la stigmatisation liée au VIH chez les médecins et les infirmières.
- Discuter sur les politiques et développer des interventions efficaces.

1.2.2 Question de recherche :

Quelles sont les attitudes des médecins et infirmières vis à vis de patients VIH ?

1.2.3 Hypothèse de travail : Aucune hypothèse n'a été formulée.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche : Aucun cadre théorique n'a été utilisé.

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés : Professionnels de la santé, stigmatisation liée au VIH

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Les données ont été recueillies en 2012 à l'aide d'un questionnaire structuré comportant des données sociodémographiques sur les médecins et infirmières, une échelle mesurant la stigmatisation liée au VIH (17 items), et une partie évaluant les connaissances sur le VIH/SIDA. Un pré test a été entrepris avec 40 professionnels de la santé avant la collecte des données. L'équipe de chercheurs s'est divisée en deux groupes pour distribuer les questionnaires. Avant de remplir le questionnaire, tous les participants volontaires ont signé un consentement éclairé. Les participants ont rempli le questionnaire de façon anonyme. Utilisation du programme Stata/SE 11 pour faire des analyses statistiques descriptives.

1.3.2 Population de l'étude :

N = 588 participants dont 277 étant des médecins (49,7%) et 281 des infirmières (50,3%)

- Médecins et infirmières travaillant le jour où la distribution du questionnaire a été faite
- Volontariat

1.3.3 Type d'analyse :

Etude quantitative de type transversale

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Concernant les infirmières :

- Infirmier/ères de l'étude (N= 281) : 37,4% entre 20-29 ans ; 79,7% de femmes, 96,4% bouddhiste.
- 60,1% des infirmières n'ont jamais pourvu de soins aux patients souffrant de VIH.
- Bien que 52,7% des infirmières n'aient pas suivi de formation sur le VIH, 60,5% des infirmières ont un niveau élevé de connaissances sur le VIH. Cependant 46,6% des infirmières ont montré un niveau élevé d'attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes vivant avec le VIH.
- Pour les infirmières, le fait d'être plus âgée, d'avoir plus d'années d'expériences et d'avoir reçu une formation sur le VIH étaient des facteurs associés à un faible sentiment de ne pas fournir de bons soins.
- Les infirmiers étaient moins susceptibles d'avoir des préjugés que les infirmières.

1.4.2 Conclusions générales :

Les infirmières ayant pourvu des soins aux patients VIH, et cela pendant une longue période, étaient moins susceptibles de manifester des attitudes stigmatisantes envers les patients VIH.

Les infirmières ayant déjà eu un contact avec un patient VIH, avaient moins de honte intériorisée. De plus, les infirmières exposées à un nombre plus élevé de patients VIH, avaient moins peur du VIH/SIDA.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

Cette étude permet de montrer qu'il existe un niveau élevé de stigmatisation de la part des soignants dû à un manque de connaissances et d'expériences.

1.5 Éthique

Recherche approuvée par le comité éthique de recherche de l'université de Tokyo et par celui des sciences de la santé de Lao PDR.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

Les attitudes stigmatisantes des professionnels de la santé contribuent à manquer des opportunités en matière de prévention, d'éducation thérapeutique permettant de gérer et prévenir l'infection au VIH.

Les connaissances purement médicales ou scientifiques n'étant pas suffisantes en elles-mêmes pour conduire à des changements de pratique ; une approche holistique devra aborder les aspects suivants : les moyens de transmission, la peur, les attitudes, les croyances culturelles, ce qu'est la stigmatisation, comment elle se manifeste et ses effets sur la santé des personnes, familles, communautés et systèmes de santé. Sans oublier de parler des mesures universelles de précaution qui ne préviennent pas uniquement le risque de transmission aux professionnels de santé, mais permettent de réduire la stigmatisation des professionnels qui ont peur d'être en contact avec les personnes vivant avec le VIH.

Les interventions visant à réduire la stigmatisation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH sont importantes non seulement pour les individus, mais permettent d'accroître le dépistage précoce du VIH, l'adhérence au traitement dans le but de prévenir d'éventuelles transmissions du VIH.

2.2 Limites de l'étude :

Le fait que l'étude ait utilisé un échantillonnage de convenance ne permet pas de généraliser les résultats à tous les professionnels de la santé et a peut-être entraîné une sous ou surreprésentation de certains groupes de professionnels de la santé. Ainsi, il se peut que des attitudes négatives aient été sous-estimées.

De plus, étant donné que les questions portaient sur des sujets de nature sensible, il y a un risque de biais de désirabilité sociale dans les réponses des médecins et des infirmières. Ceci faisant, les attitudes stigmatisantes ont peut-être été sous-déclarées.

Finalement, aucune question du questionnaire n'abordait les connaissances ou la capacité perçue de mettre en pratique les précautions universelles, pouvant influencer les attitudes des professionnels travaillant avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

2.3 Pistes de réflexion :

Comment lutter contre la stigmatisation au sein des professionnels de santé déjà sur le terrain ?

Fiche 7

Langebeek, N., Kooij, K., Wit, F., Stolte, I., Sprangers, M., Reiss, P. & Nieuwkerk P. (2017). Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS*, 31, 1471-1481.

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité des auteurs* : Nienke Langebeek, Katherine W. Kooij, Ferdinand W. Wit, Ineke G. Stolte, Mirjam A.G. Sprangers, Peter Reiss, Pythia T. Nieuwkerk
- *Nom et type de revue* : *AIDS*, revue
- *Lieux de l'étude* : Hollande
- *Les objectifs pratiques* : analyser la contribution des comorbidités, de l'âge et de l'infection par le VIH sur la qualité de vie et la dépression

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

L'objectif de cette étude est de comparer la qualité de vie et la dépression des personnes infectées par le VIH par rapport aux personnes non infectées en prenant en compte des données sociodémographiques, cliniques et le style de vie. De plus, ils veulent investiguer la contribution des comorbidités, de l'âge et de l'infection au VIH sur la qualité de vie et la dépression (p. 1472).

1.2.2 Question de recherche :

Quel est l'impact des comorbidités et de l'âge sur la qualité de vie des personnes atteintes ou non de VIH ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

Pas d'hypothèse de travail mentionnée.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique utilisé.

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

La qualité de vie, la dépression, les comorbidités, l'âge, les personnes infectées par le VIH

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Les participants à l'étude ont dû remplir différents questionnaires sur : l'aspect sociodémographique, leur style de vie, leur qualité de vie et sur d'éventuels symptômes dépressifs. De plus, les chercheurs ont mesuré leur taux d'inflammation ainsi que le taux d'activation immunologique car les symptômes dépressifs peuvent être liés à ces taux. Pour les données sociodémographiques, un questionnaire sur l'âge, le sexe, l'origine, la façon d'avoir été infecté, etc. a été distribué au début de l'étude.

Pour la qualité de vie ils se sont servis du score global de santé mentale (MHS) et du score global pour la santé physique (PHS).

Les symptômes de la dépression ont quant à eux été calculés avec un questionnaire sur la santé du patient (PHQ-9). Si le score était égal ou supérieur à 10 c'est qu'il mettait en évidence des symptômes dépressifs.

Pour évaluer l'évolution de la fragilité, les chercheurs ont également fait passer des tests pour évaluer la vitesse à la marche ainsi que la force de la poigne (p. 1472-74).

1.3.2 Population de l'étude :

N= 598 (personnes infectées par le VIH)

N = 550 (personnes non infectées par le VIH)

598 personnes infectées par le VIH ont débuté l'étude. Elles ont été recrutées au centre académique médical d'Amsterdam pour les personnes atteintes de VIH.

Un groupe comparatif de 550 personnes non infectées par le VIH a été recruté au service public de santé d'Amsterdam via une cohorte sur le VIH/SIDA.

Après avoir sélectionné ces personnes, elles ont un contrôle médical pour déterminer si elles avaient une de ces comorbidités : HTA, angine de poitrine, infarctus du myocarde, maladie des artères périphériques, AVC, diabète de type 2, BPCO, insuffisance rénale chronique, cancer non-associé au SIDA et ostéoporose (p. 1472).

- Critères d'inclusion : être âgé au minimum de 45 ans et que le laboratoire certifie l'absence ou non du VIH (p. 1472).

- Critères d'exclusion : être infecté ou non selon groupe où ils avaient été sélectionnés, ne pas vouloir participer à l'étude (p. 1472).

1.3.3 Type d'analyse :

Etude de cas témoins (p. 1472). Un groupe composé de personnes atteintes par le VIH et un groupe de témoin de personnes non atteintes par le VIH. Les 2 groupes venaient de la même région et avaient tous au minimum 45 ans.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

En ce qui concerne les résultats sociodémographiques, les personnes infectées par le VIH étaient moins susceptibles d'être d'origine hollandaise et d'avoir un haut niveau d'étude. Elles étaient plus susceptibles d'être mariées, d'avoir l'hépatite B, d'avoir une faible vitesse de marche et une faible force à la poigne, d'avoir un plus grand nombre de comorbidités liées à l'âge, d'être fumeuses et d'avoir utilisé des drogues injectables (p. 1475-76).

Les différences entre les personnes infectées par le VIH et celles qui ne l'étaient pas en ce qui concerne la qualité de vie et la dépression ont été comparées sous plusieurs angles. Les chercheurs ont utilisé différents modèles :

- Modèle 1 = pas d'ajustements de différences
- Modèle 2 = différences ajustées en fonction du nombre de comorbidités
- Modèle 3 = différences ajustées en fonction du nombre de comorbidités et de l'âge
- Modèle 4 = différences ajustées en fonction du nombre de comorbidités, de l'âge et des facteurs sociodémographiques
- Modèle 5 = différences ajustées en fonction du nombre de comorbidités, de l'âge, des facteurs sociodémographiques et cliniques
- Modèle 6 = différences ajustées en fonction du nombre de comorbidités, de l'âge, des facteurs sociodémographiques et cliniques et du mode de vie.

Si on prend le modèle 1, les personnes infectées par le VIH ont une moins bonne qualité de vie et plus de symptômes dépressifs que les personnes non-infectées par le VIH. Cependant pour le PHS, le score est nettement diminué lorsque l'on fait des ajustements avec le modèle 5 ; la différence devient moins importante. Pour le MHS, c'est le contraire, plus on fait des ajustements plus la différence est élevée et plus les personnes infectées par le VIH sont à risque (p. 1476).

Un autre tableau de l'étude met en évidence l'association entre le statut infecté/non-infecté, les comorbidités, l'âge et la qualité de vie qui sont considérés comme des facteurs indépendants les uns des autres. Le fait d'être infecté par le VIH a été indépendamment associé à une moins bonne qualité de vie tant physique que mentale et à une probabilité plus élevée d'avoir des symptômes dépressifs. Avoir un grand nombre de comorbidités a été associé avec le fait d'avoir une mauvaise qualité de vie sur le plan physique mais pas mental. Le fait d'avoir des comorbidités et un âge avancé, n'a pas été plus associé aux personnes ayant le VIH qu'à celles qui ne l'ont pas (p. 1476-77).

1.4.2 Conclusions générales :

L'étude suggère donc que l'impact du VIH sur la qualité de vie n'est pas seulement lié au fait de développer des comorbidités mais qu'il y a également d'autres facteurs à prendre en compte (p.1478).

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude compare des personnes infectées par le VIH et des personnes non infectées. De plus, au niveau des différents facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie, ils élargissent les recherches.

1.5 Éthique

L'étude a été approuvée par un comité d'éthique et enregistré sur clinicaltrials.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

- L'article met en avant différents résultats relatifs à la qualité de vie en fonction de différents facteurs.
- Il précise qu'une mauvaise qualité de vie n'est pas uniquement due aux comorbidités mais que c'est un ensemble de facteurs qui va avoir des conséquences sur celle-ci.

2.2 Limites de l'étude :

- Le mandat d'étude transversale ne permet pas les liens de causes à effets.
- Bien que les deux groupes comparés aient quasiment les mêmes caractéristiques démographiques, certaines habitudes de vie influençant l'état de santé n'ont pas été considérées dans l'échantillonnage des deux groupes.
- Les résultats ne sont pas généralisables car la région étudiée cible un pays trop petit ayant un système de santé de qualité. Ils ne sont donc pas applicables à un pays ayant des ressources limitées.

2.3 Pistes de réflexion :

Avoir différentes pistes d'exploration concernant la qualité de vie et les facteurs qui peuvent ou non avoir un impact sur celle-ci.

Fiche 8

Rydström, L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navèr, L. & Eriksson, L. (2012). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – a qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 69(6), 1357-1365. doi : 10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité des auteurs* : Lise-Lott Rydström, Britt-Marie Ygge, Björn Tingberg, Lars Navèr & Lars E. Eriksson
- *Nom et type de revue* : Journal of advanced nursing, journal scientifique publié tous les mois
- *Lieux de l'étude* : à Stockholm, en Suède
- *Les objectifs pratiques* : mettre en évidence l'expérience de jeune adulte de vivre avec le VIH

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

Le but de cette étude est d'explorer l'expérience de vie de jeunes adultes vivant avec le VIH dans des centres urbains de Suède (p. 1358).

1.2.2 Question de recherche :

Comment vivent des jeunes infectés très tôt ou dès la naissance par le VIH au regard de la société ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

Pas d'hypothèse énoncée

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Pas de cadre théorique utilisé

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés :

Jeunes patients atteints de VIH, contrôle, secret, stigmatisation

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

La collecte d'information a eu lieu entre janvier et août 2008 sous forme d'interviews semi-structurés. C'est une infirmière travaillant en pédiatrie depuis plusieurs années qui a conduit les entretiens. Elle n'était impliquée dans le suivi d'aucun des participants.

Ce sont les participants qui ont choisi l'endroit de l'interview (clinique ou café). Les interviews ont tous duré entre 45 et 90 minutes. Les sujets principaux étaient : leur origine, la famille, leur condition de vie, leur expérience de vie de grandir avec le VIH, la stigmatisation et leur sexualité (ces sujets ont été choisis suivant un guide et 2 essais pilotes de questionnaire semi-structuré). Ces interviews ont laissé libre recours à une discussion ouverte. L'infirmière rebondissait sur ce que disaient les jeunes et posait des questions en fonction de leurs réponses. Les jeunes interrogés pouvaient à tout moment décider de faire une pause ou de terminer l'entretien si c'était trop difficile. Les interviews ont été enregistrés puis retranscrits après chaque entretien (p. 1359).

1.3.2 Population de l'étude :

N = 10

Les jeunes adultes qui ont participé à cette étude ont été sélectionnés dans des cliniques pédiatriques (pas mentionné pour des questions de confidentialité) de différents grands centres urbains de Suède.

Critères d'inclusion :

- Avoir été infecté par le VIH à la naissance ou très dans l'enfance
- Avoir été traité dans une clinique pédiatrique en Suède depuis plus de 5 ans
- Être âgé entre 15 et 21 ans
- Avoir été informé de son infection au VIH
- Parler couramment le suédois

Après avoir rempli ces 5 critères, 14 participants ont été invités à participer à cette étude. 4 d'entre eux ont refusé, 3 à la suite des conseils de leurs parents et 1 car il ne voulait pas parler de son infection au VIH.

Les 10 participants restants étaient composés de 5 hommes et de 5 femmes âgés en moyenne de 18 ans. 8 d'entre eux ont été infectés par leur mère, quant aux 2 autres, ils ont été infectés dans leur petite enfance sans savoir comment. Tous les participants ont été informés de leur séropositivité entre l'âge de 10 à 14 ans (p. 1358-59)

1.3.3 Type d'analyse :

Etude exploratoire qualitative (p. 1358)

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

Pour attester la fiabilité de cette étude, la méthode de Granehein et Lundman a été appliquée. Pour éviter les risques de déviation, l'équipe de recherche était composée de 2 personnes qui avaient très peu voire pas du tout d'expérience clinique avec de jeunes personnes atteintes du VIH (p. 1359-60).

Suite à l'analyse des interviews 5 catégories ont été mises en lumière :

- Le fait se protéger soi-même du risque de stigmatisation
- Le fait d'avoir le contrôle
- Le fait de vivre des pertes dans la vie quotidienne mais le VIH n'est pas un si gros problème
- Le fait d'être en santé / d'être entouré de professionnel de la santé
- Le fait de croire en l'avenir

Le fait se protéger soi-même du risque de stigmatisation (p. 1360) :

Cette catégorie met en avant l'aspect encore très tabou de cette maladie. Pour les jeunes personnes interrogées avoir le VIH est synonyme de "secret sombre". Ils mettent en avant le fait de garder leur maladie cachée car c'est parfois mal vu d'en parler au sein de leur propre famille. Ils n'osent donc pas s'ouvrir à leurs amis/entourage. Ils ne parlent pas non plus des connaissances qu'ils acquièrent sur la maladie au fur et à mesure des années car cela montre qu'ils en savent beaucoup et cela les fait paraître suspects d'en savoir autant auprès de la société. Ils expriment également le fait que le moyen de contamination est source de jugement ; s'ils ont été contaminés par la mère ce n'est pas leur faute, cependant s'ils ont été contaminés par voie sexuelle ou injectable alors c'est leur faute et c'est donc eux qu'il faut blâmer.

Le fait d'avoir le contrôle (p. 1360-61) :

Les jeunes interrogés expriment le désir d'être indépendant et d'avoir un contrôle total sur leur statut de porteur du VIH et de leur savoir cependant ils n'osent pas le faire par peur et par insécurité. Certains d'entre eux ont cependant fait le pas d'en parler à un ami ou à un proche et grâce à cela ils ont une personne avec qui parler de leur maladie. D'autres pensent que le VIH leur a été donné par Dieu pour tester leur foi. Finalement ce qui est très dur pour tous c'est que la loi suédoise dit qu'ils ne peuvent pas avoir de rapports sexuels même protégés sans devoir avertir leur partenaire. Ils espèrent tous voir la loi changer en faveur de celle en vigueur au Danemark qui n'oblige à avertir son partenaire que lorsque les rapports sont non-protégés.

Le fait de vivre des pertes dans la vie quotidienne mais le VIH n'est pas un si gros problème (p. 1361) :

La perte est évoquée de façon différente selon les participants. Pour certains, ça a été la perte de leur famille ou de leur proche lorsqu'ils ont quitté leur pays pour émigrer en Suède. Pour d'autres, la perte est celle de ne pas pouvoir voyager librement car certains pays demandent sur leur VISA de cocher une case infecté ou non par le VIH. Malgré tout cela, pour la plupart des participants, ils acceptent les conditions liées à leur maladie et parlent du VIH en disant que ce n'est pas un si grand problème.

Le fait d'être en santé / d'être entouré de professionnel de la santé (p. 1361-62) :

Pour beaucoup des participants, le fait d'être suivi dans des centres pédiatriques depuis leur plus jeune âge est très important. Ils ont ainsi pu créer des liens de confiance avec le personnel soignant mais aussi avec les travailleurs sociaux que certains sollicitent régulièrement en dehors de leur rendez-vous pour d'autres problèmes que ceux liés au VIH. Pour d'autres, le fait d'être trop proche des professionnels de la santé ou des travailleurs sociaux signifie qu'ils auraient des problèmes psychologiques. Les jeunes mettent également en avant l'importance d'avoir des professionnels de santé aguerris et au courant de la maladie car ils se sont parfois sentis frustrés face à des non réponses à leurs questions.

Le fait de croire en l'avenir (p. 1362) :

La plupart exprime leur confiance en l'avenir. Certains se disent même chanceux de pouvoir vivre en Suède car les soins y sont de meilleure qualité que dans leur pays d'origine.

1.4.2 Conclusions générales :

En dépit d'un œil confiant sur le futur, grandir avec le VIH posent des problèmes liés au secret et la discrimination en lien avec cette maladie. Pour la plupart, le soutien du personnel soignant est d'une grande aide. Ils mettent cependant en avant, le fait que ceux-ci devraient être particulièrement attentifs à leur besoin. Pour finir, les jeunes mettent beaucoup en œuvre pour essayer de défaire ces stigmatisations liées à la maladie autant dans la société que dans le cercle familial.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

L'étude interroge de jeunes patients sur la difficulté de vivre au quotidien avec le VIH et sur l'impact de la maladie sur leur vie et leur entourage.

1.5 Éthique

Pour participer à l'étude, les participants ont dû donner leur consentement éclairé et s'ils n'étaient pas majeur c'était les représentants légaux qui ont dû donner leur accord. L'étude a été validé par le comité éthique "Regional Ethical Review Board in Stockholm" (p. 1359).

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

Un point de vu fort et touchant de la part de jeunes vivants au quotidien avec cette maladie.

2.2 Limites de l'étude :

Les jeunes interrogés vivaient tous dans des centres urbains donc il manque des données pour des jeunes vivants à la campagne où il y a un manque de spécialistes (p. 1364).

2.3 Pistes de réflexion :

- Stigmatisation encore actuelle aujourd'hui
- Le VIH est toujours une maladie taboue et qui fait peur
- Honte ressentie par les jeunes atteints de la maladie

Fiche 9

Hopwood, M., Persson, A., Newman, C., Watts, I., De Wit J., Reynolds, R., ... Kidd, M. (2013). Expert perspectives on the contribution of HIV general practice nursing to the 'extraordinary story' of HIV medicine in Australia. *Primary Health Care Research & Development*, 15: 180-189. doi:10.1017/S1463423613000108

1. Démarche descriptive

1.1 Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identité des auteurs* : Max Hopwood, Christy Newman, Asha Persson, Ian Watts, John de Wit, Robert Reynolds, Peter Canavan, Susan Kippax, Michael Kidd.
- *Nom et type de revue* : Primary Health Care Research & Development
- *Lieux de l'étude* : Australie
- *Les objectifs pratiques* : explorer la dynamique culturelle et professionnelle de la pratique des soins infirmiers face au VIH

1.2 L'objet de l'article et le cadre théorique

1.2.1 Objet de la recherche :

- Relever les contributions spécifiques que les infirmières en médecine apportent aux patients vivant avec le VIH.
- Considérer comment les infirmières ont été forgées par les expériences passées lors de la crise du SIDA et des développements médicaux ultérieurs.
- Relever les principaux problèmes affectant la pratique infirmière en matière de VIH en Australie.
- Relever les contributions spécifiques que les infirmières fournissent pour la médecine du VIH en faisant de l'interprofessionnalité et les politiques.

1.2.2 Question de recherche :

Quelles sont les contributions des infirmières praticiennes ?

1.2.3 Hypothèse de travail :

Aucune hypothèse n'a été formulée.

1.2.4 Cadre théorique de la recherche :

Aucun cadre théorique n'a été utilisé.

1.2.5 Principaux concepts et notions utilisés : soins de santé primaires, la culture du VIH, les professionnels de la santé

1.3 La méthodologie de la recherche

1.3.1 Outil pour la récolte de données :

Entretiens semi-structurés permettant d'identifier les différents points de vue sur la pratique des infirmières travaillant en médecine du VIH en Australie.

L'analyse des données impliquait la reconnaissance de mots, de concepts et de phrases récurrents. Cela en comptant leur fréquence et en les classant par similitude.

Tous les extraits des entretiens ont été codés pour protéger la confidentialité des participants.

« For a detailed account of the study's method, please refer to Newman et al. (2011). »
p.182

1.3.2 Population de l'étude :

N = 45 dont des infirmières (N=3), des médecins généralistes prescrivant les traitements (N=18), des médecins généralistes qui ont arrêté de prescrire les traitements (N=3), des médecins qui prescrivent d'autres formes de soins aux personnes VIH (N= 5), des

personnes impliquées dans les politiques, l'éducation et la formation de soignants (N=16) qui vont travailler en médecine et particulièrement avec des personnes vivant avec le VIH.

Les critères de sélections étaient :

- tous les participants ayant travaillé auparavant ou actuellement dans la politique de la santé du VIH en Australie.
- tous les participants ayant travaillé auparavant ou actuellement dans des établissements de soins de santé primaires du VIH en Australie.

1.3.3 Type d'analyse :

Etude qualitative de type descriptive.

1.4 Présentation des résultats

1.4.1 Principaux résultats de la recherche :

- Les participants ont reporté que les soins infirmiers en matière de VIH comprennent : la transmission d'informations ; la gestion des effets secondaires du traitement antirétroviral ; l'enseignement de méthodes pour augmenter l'adhérence au traitement antirétroviral.
- Les participants ont reporté que les infirmières peuvent alléger les médecins dans leurs tâches ; réduire l'exposition des patients à la stigmatisation liée aux soins du VIH ; faciliter dans les soins de santé primaire, le développement d'une approche compréhensive et personnalisée basée sur la confiance.
- La stigmatisation liée au VIH persiste. Les participants soutiennent qu'une prise en soin partagée dans les cabinets de médecine générale, réduirait la probabilité que les patients soient exposés à la stigmatisation. Cela non parce que les médecins et infirmières n'ont pas d'attitudes stigmatisantes. Cependant les infirmières sont perçues comme des éléments contribuant à créer un environnement favorisant la confiance.
- Les participants à cette étude ont unanimement soutenu une utilisation accrue des infirmières généralistes en médecine du VIH et plusieurs participants ont également soutenu l'idée de modèles de traitement et de soins dirigés par des infirmières qui ont été expérimentés dans des programmes pilotes dans certains états australiens.
- Les infirmières étaient vu par des patients jeunes comme moins effrayantes que les médecins. Ainsi, la présence des infirmières lors de consultations avec le médecin, permettait de réduire les barrières.

1.4.2 Conclusions générales :

Lors des débuts de l'épidémie du SIDA, les infirmières étaient imprégnées d'un fort sentiment de but commun. Ceci puisqu'ils ont été exclus par d'autres professionnels de la santé qui ne souhaitaient pas être en contact avec la population touchée par le VIH d'une manière ou d'une autre.

L'arrivée de la trithérapie a fait que la prise en soin de personnes VIH est moins chargée émotionnellement et comporte moins de défis cliniques. La prise en soin est maintenant centrée sur la gestion de la maladie chronique (informations sur la trithérapie et maintien du bien-être psychologique et psychosexuel), ce qui crée de nouvelles opportunités pour les professionnels de la santé et plus particulièrement les infirmières. Ceci puisque les infirmières ont la capacité de construire une relation de confiance et d'établir des liens entre les patients et les autres professionnels de la santé.

Les infirmières ont le potentiel de redéfinir les soins de santé primaires en matière de VIH, ce faisant les médecins généralistes seraient moins centraux dans la prise en soin. Le rôle de l'infirmière serait de permettre une augmentation du dépistage du VIH et de

fournir une prise en soin d'un nombre croissant de personnes vivant avec le VIH dans le monde.

1.4.3 Particularité ou originalité de l'étude :

La population étudiée est très variée.

1.5 Éthique

Approuvé par le comité national d'éthique de la recherche et de l'évaluation du collègue royal des médecins généralistes australiens ainsi que des comités d'éthique de la recherche humaine des universités participantes.

2. Démarche interprétative

2.1 Apports de l'article :

- informer des établissements de soins en santé primaires comparables où les infirmières contribuent au traitement et aux soins du VIH au niveau international.
- offre un large panel d'opinions d'experts ayant des fonctions différentes.

2.2 Limites de l'étude :

Cette étude n'a pas interviewé des personnes vivant avec le VIH alors que les participants ont rapporté que les patients apprécient les liens étroits tissés avec les professionnels de santé. Les affirmations pourraient donc être remise en question.

Sur les 45 personnes interviewées, seulement 3 étaient des infirmières.

Biais de recherche

Méthodologie n'est pas détaillée dans l'article.

L'étude n'explore pas en détail les futurs rôles potentiels des infirmières VIH.

2.3 Pistes de réflexion :

Potentiels rôles de l'infirmière VIH dans les prochaines années, quels seraient les axes centraux ?