Vivre avec le VIH après 40 ans

Données Sida Info Service 2015-2018

FANETTE BLAIZEAU, CHARGÉE DES ÉTUDES.

Préambule

Depuis les années 2000, l'objectif de la prise en charge s'est modifié; passant de la crainte de perdre le patient à celui d'une qualité de vie à long terme

« (…) je suis sous trithérapie depuis 7 mois STRIBILD, j'ai quelques douleurs articulaires et musculaires, y'a t-il des moyens pour aider à les soulager? L'infectio me dit que ce n'est pas les médocs, pourtant c'est écrit sur la notice (…) même le médecin traitant ne veut rien me donner il a peur des interactions avec mon traitement (…) tous les médecins, ils s'en fichent des effets, le plus important pour eux c'est les résultats du bilan CD4 et CV (…) Je préfère arrêter la tri que de continuer comme ça »

(*Live Chat de Sida Info Service,* homme de 50 ans, Loire, diagnostiqué depuis moins d'un an*)*

Plan de la présentation

Résultats de l'enquête 2015

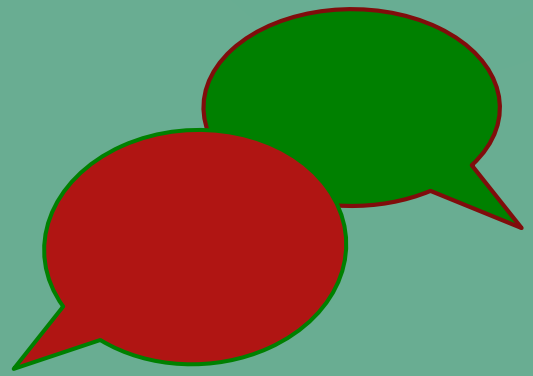
Parcours de soins et préoccupations liés à l'avancée en âge

Données 2015-2018

Les appels de PVVIH de 40 ans et + sur les lignes de Sida Info Service

Histoires d'allègement

Extrait d'échanges sur le forum de Sida Info Service entre 2014 et 2018



Parcours de soins et préoccupations liés à l'avancée en âge

Résultats de l'enquête PARSO 2015

Parcours de soins et préoccupations liés à l'avancée en âge (1/3)

Questionnaire auto-administré sur les sites Internet de SIS et SIS+ (PVVIH de + de 40 ans enquêtées sur 3 mois : juill-oct. 2015)

- 78% (n=192) Questionnaires analysés (réception de doublons informatique)
- Moyenne d'âge 52 ans, ¾ sont des hommes
- Séropositivité au VIH connue depuis 18 ans en moyenne
- Quasi-totalité sous traitements en moyenne depuis 12, 5 ans,
- 6 /10 ont été diagnostiquées pour au moins une comorbidité,
- 92 % préoccupé-e-s par la question du vieillissement,
- 96 % préoccupé-e-s par l'impact des traitements sur leur corps,
- 3/10 choisissent leur infectiologue comme médecin traitant

Parcours de soins et préoccupations liés à l'avancée en âge (2/3)

- **Les coinfections avec les virus hépatiques concernent 17%** des participants
  - 9,8 % vivent également avec le VHC
  - 5,7 % avec le VHB
  - 1,5 % avec les deux
- **Inquiétude par rapport à l'impact des traitements sur leur corps**
  - La quasi-totalité est préoccupée par l'impact des ARV sur leur corps (96,4 %) et six sur dix sont beaucoup voire extrêmement inquiets à ce sujet.
    - Préoccupation qui augmente avec l'ancienneté de la mise sous traitements (13,5 ans en moyenne pour les beaucoup/extrêmement préoccupés VS 11 ans)

Parcours de soins et préoccupations liés à l'avancée en âge (3/3)

- Les conclusions de l'enquête interpellaient les pouvoirs publics sur :
  - **Les comorbidités**
  - **L'importance d'un dialogue médecin/patient**

  Mais aussi :
  - La précarisation (les femmes indiquent davantage des revenus insuffisants (66 %) ou très insuffisants (41,5%))
  - L'isolement et la prise en charge en maison de retraite,
  - La nécessité de réduire les expériences de discrimination

« On m'a changé le traitement et je prends Triumeq, avant j'étais sur Sustiva.. et là j'ai plein d'effets secondaires.. je suis ensuqué, j'ai des troubles de l'attention. etc...en plus j'ai eu mon médecin qui m'a juste dis "bon bon... arrêtez le traitement et reprenez l'ancien!!!! Je me sens pas du tout écouté par lui.. j'ai l'impression que je le dérange quand je lui pose une question. Je me demande si je vais pas changer... »

« Il y a 12 ans que je suis sous traitement VIH et HÉPATITE B et aujourd'hui arrêt du traitement pour l'hépatite B je ne comprends pas bien pourquoi ? »
(homme, 55 ans, Paris, PVVIH depuis plus de 10 ans)

Les appels de PVVIH de 40 ans et +

Janvier 2015 – juin 2018

Répartition des appels

Ensemble des appels

2015-2018

3,5% PVVIH (N=11190)

4 sur 10 ont moins de 40 ans (n=4518)

6 sur 10 ont 40 ans et + (n=6672)

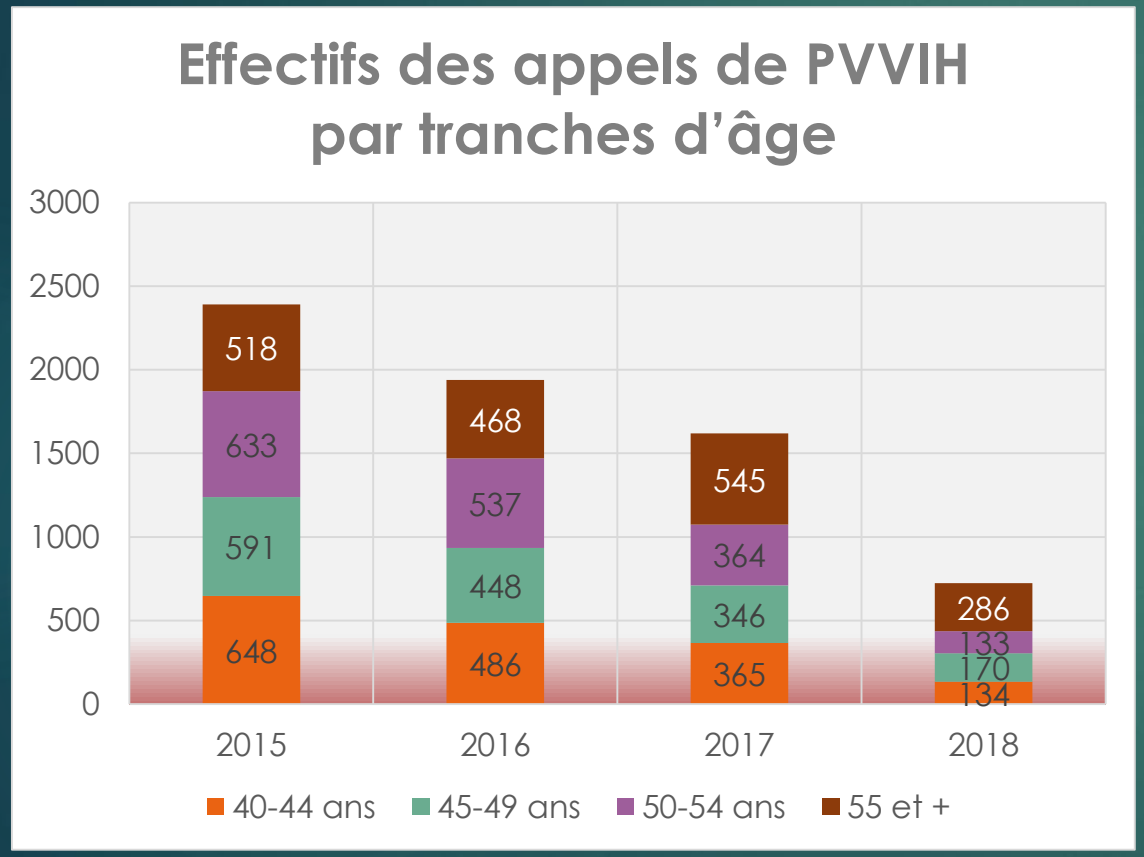
2 % d'appels de migrants

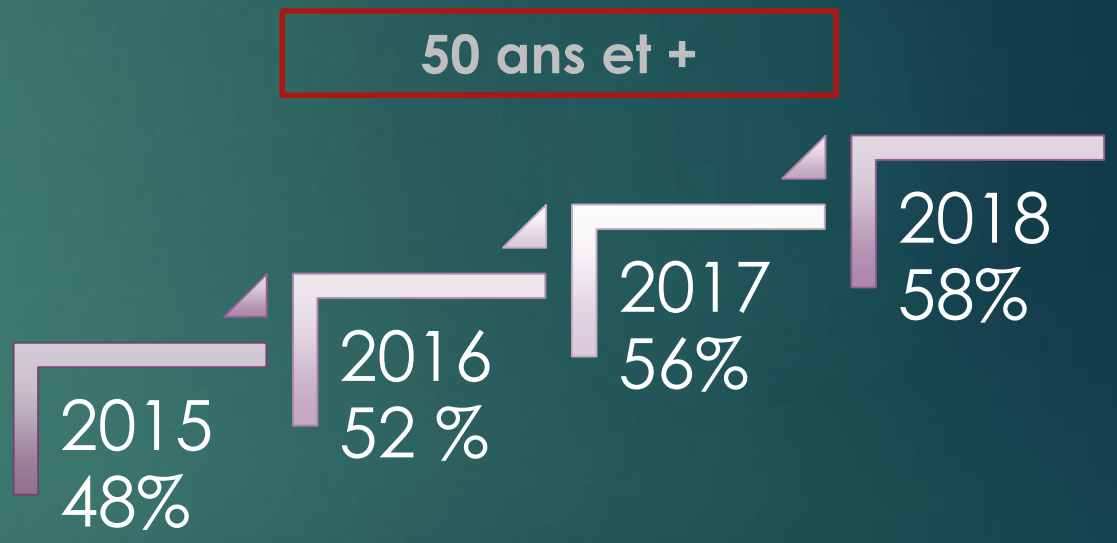
25 % d'appels féminins

16 % des hommes se déclaraient HSH

60 % ont déjà appelé au moins 1 fois

Les 40 ans et +
N=6672



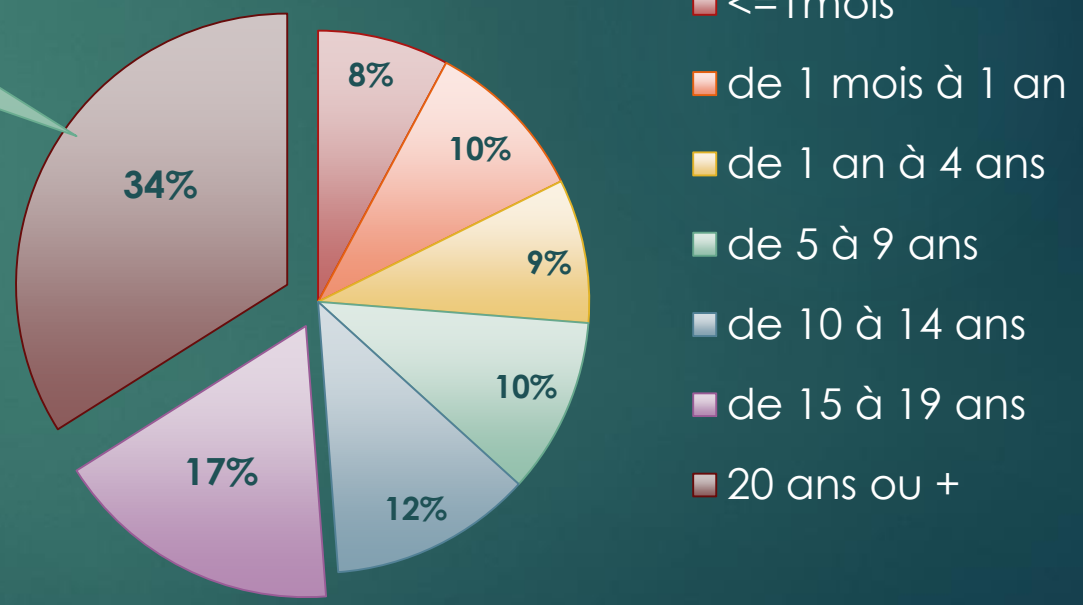


**2018 = données du 1er semestre*

Ancienneté du diagnostic VIH

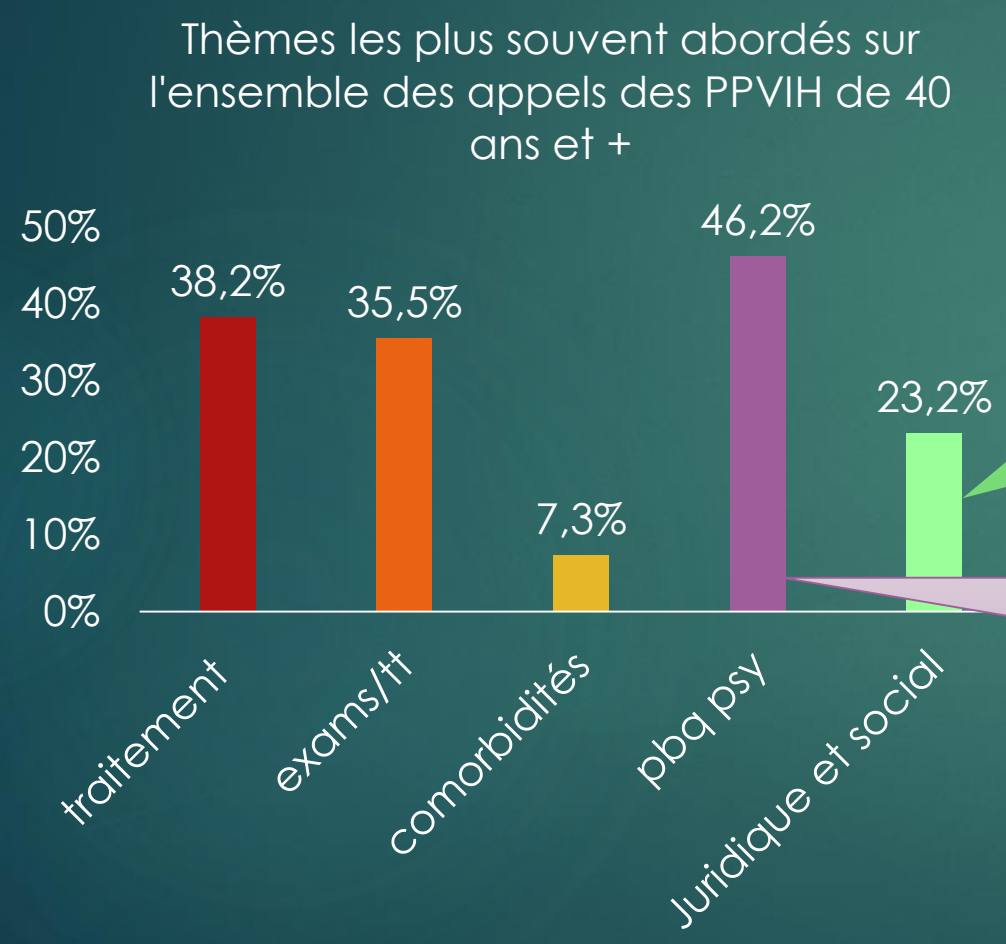
1/3 connait son diagnostic depuis 20 ans ou + au moment de l'appel (n=1777)

Plus d'1/2 connait son diagnostic depuis au moins 15 ans au moment de l'appel (n=2679)



Note de lecture : les % sont calculés sur l'ensemble de la tranche d'âge .

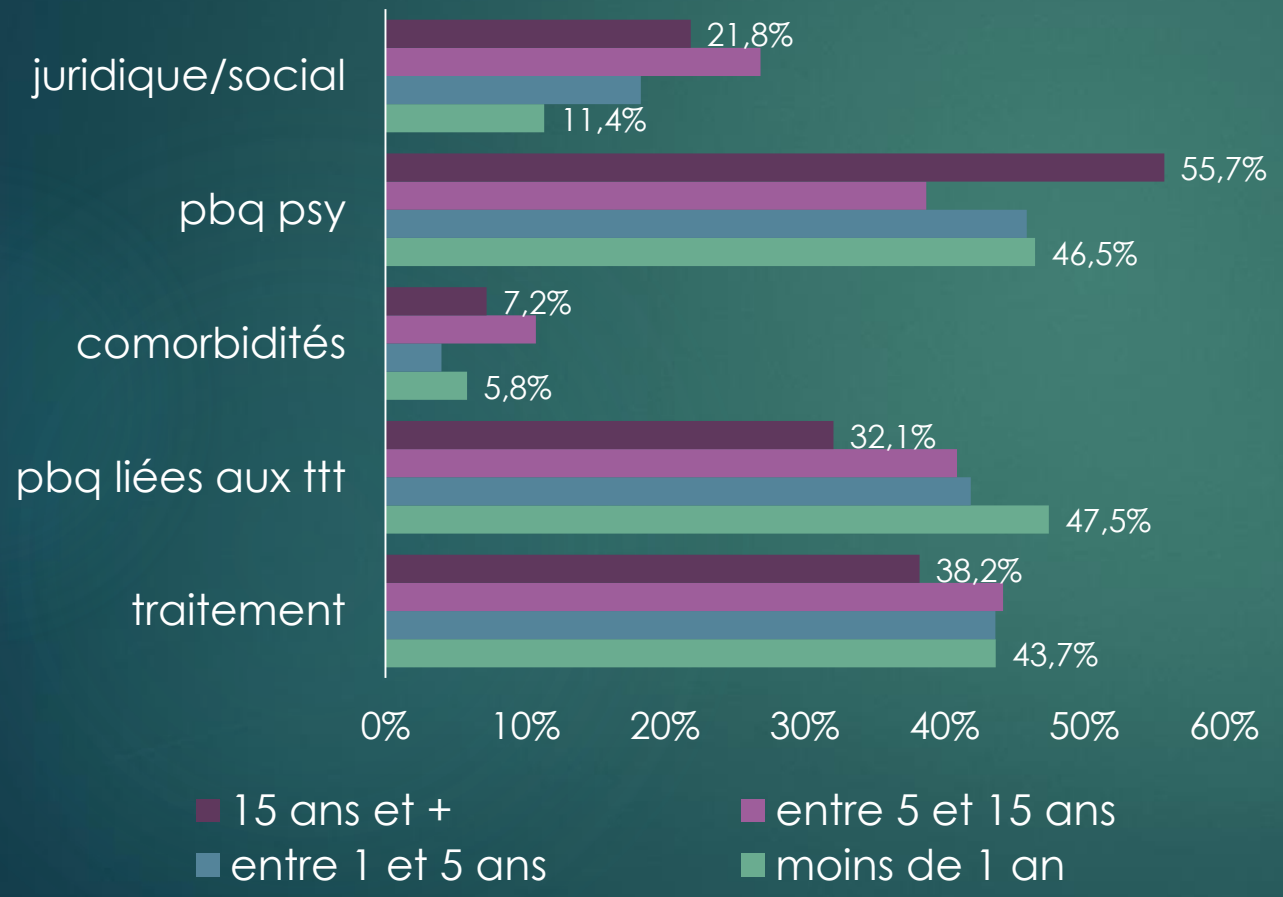
Thématiques des entretiens



« (…) cela fait plusieurs années que je suis porteuse mais je ne le savais pas….Il y a qq années j'avais souscrit par ma mutuelle, une assurance dépendance pour mes vieux jours…mais maintenant que je suis séropo+, est ce que vous croyez que je vais pouvoir en bénéficier? » F, 72 ans

« Je suis contaminé depuis de nombreuses années, je divorce et je suis terriblement seul et je ne supporte plus cette solitude comment faire pour rencontrer des personnes comme moi pour discuter ne plus être seul ? (…) »

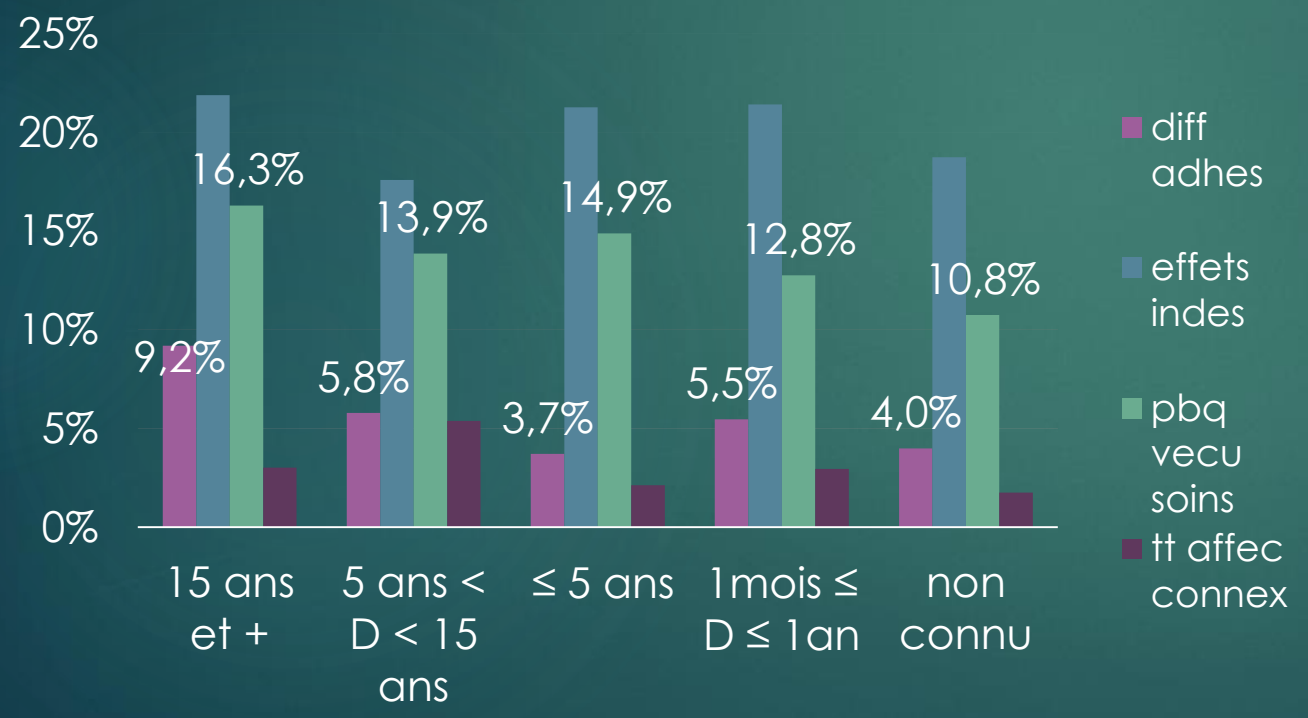
Thématiques des entretiens selon l'ancienneté du diagnostic



>> Plus le diagnostic est lointain, moins les problématiques liées aux traitements semblent évoquées **mais…**

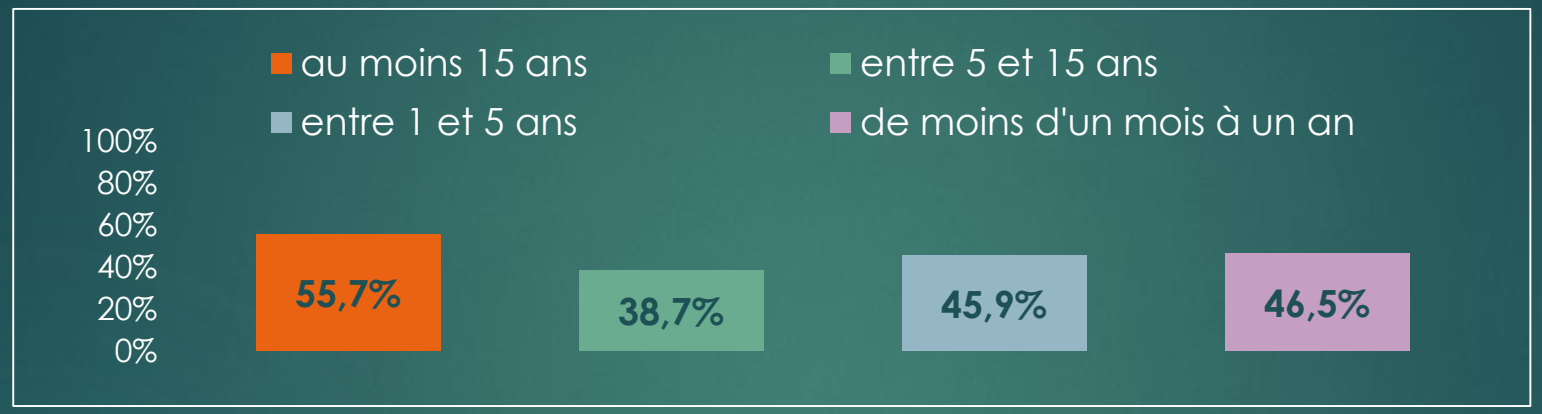
Problématiques liées aux traitements du VIH

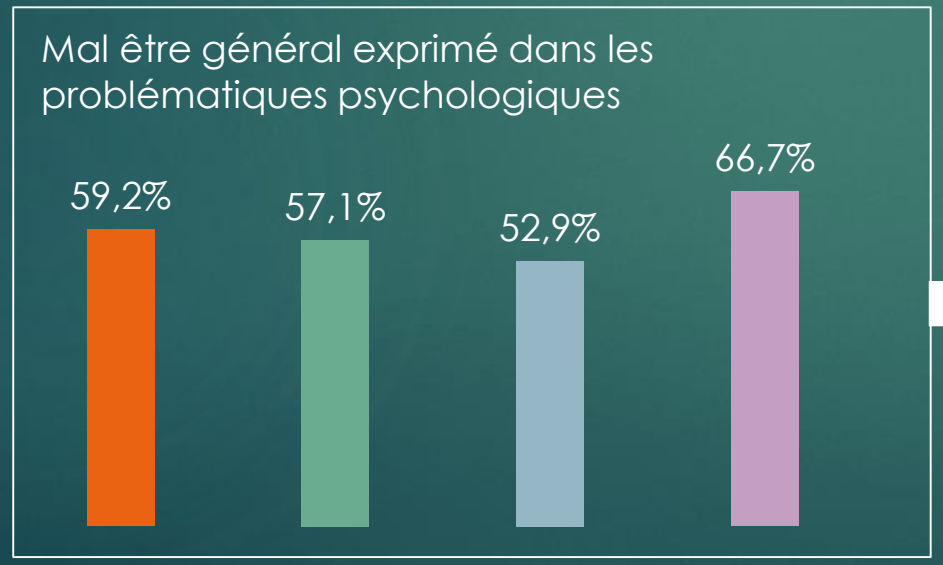
- *difficulté d'adhésion au traitement OU des effets indésirables OU un vécu des soins compliqué: 13% (n=871)*

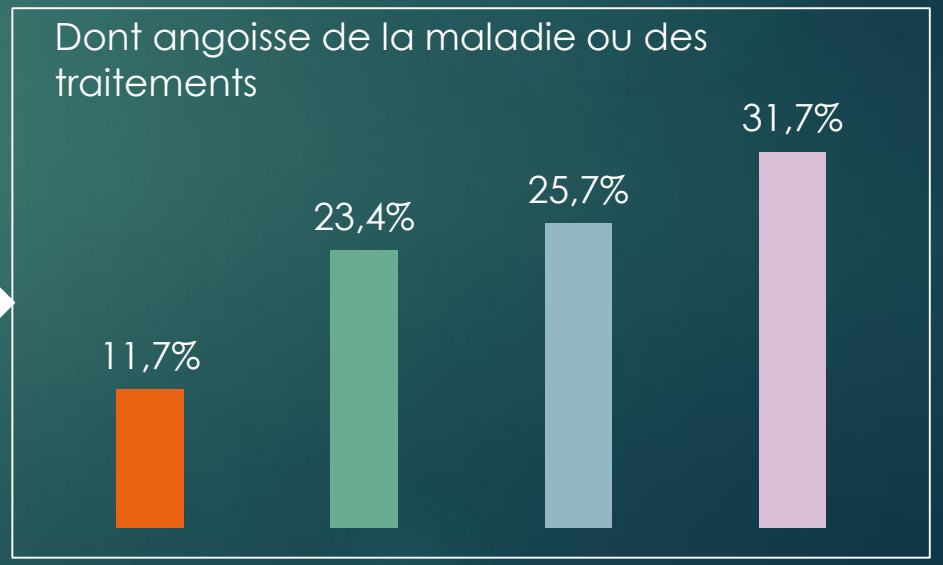


… lorsqu'elles sont évoquées, Les PVVIH diagnostiquées depuis plus longtemps évoquent plus fréquemment des difficultés d'adhésion ou de vécu des soins

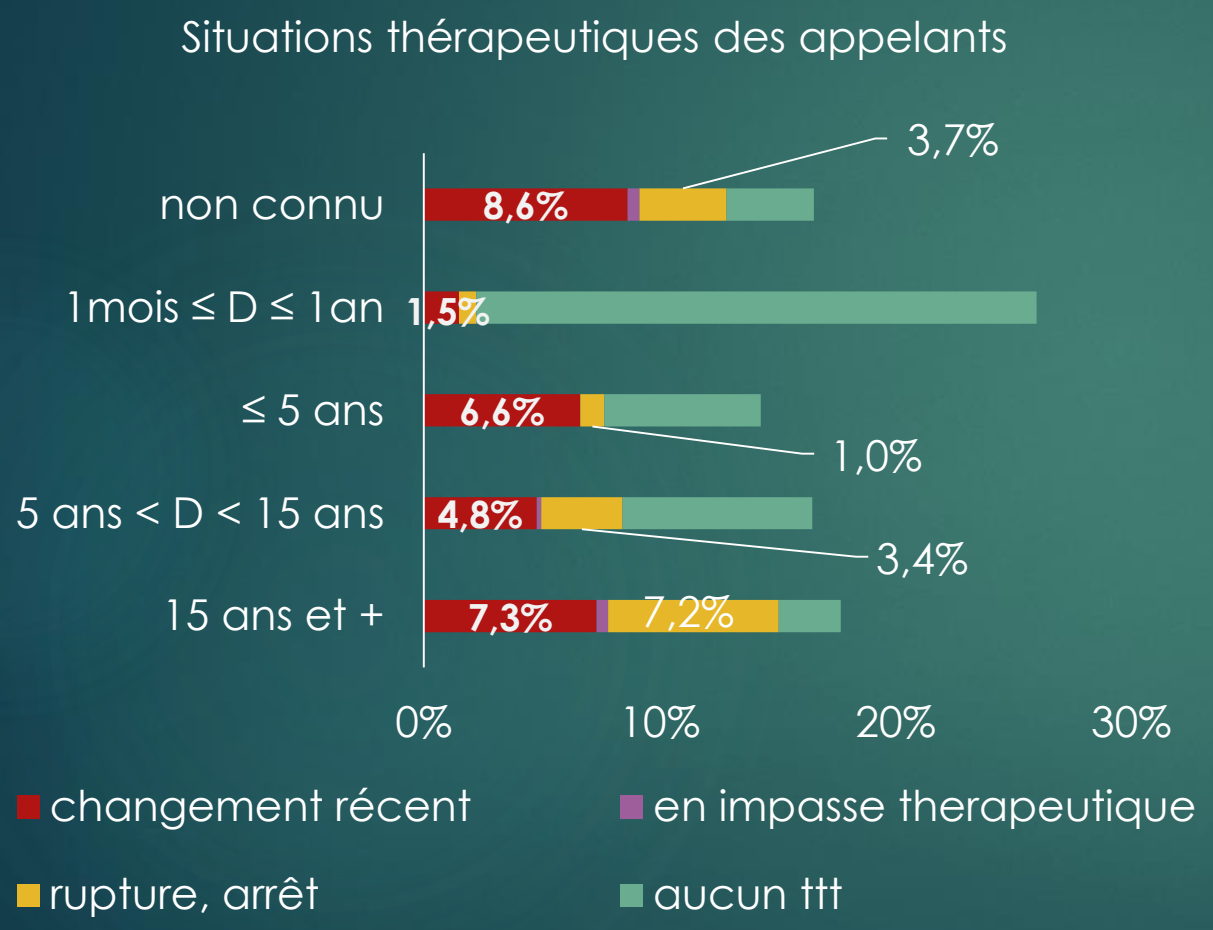
Fréquence des problématiques psychologiques évoquées selon l'ancienneté du diagnostic VIH





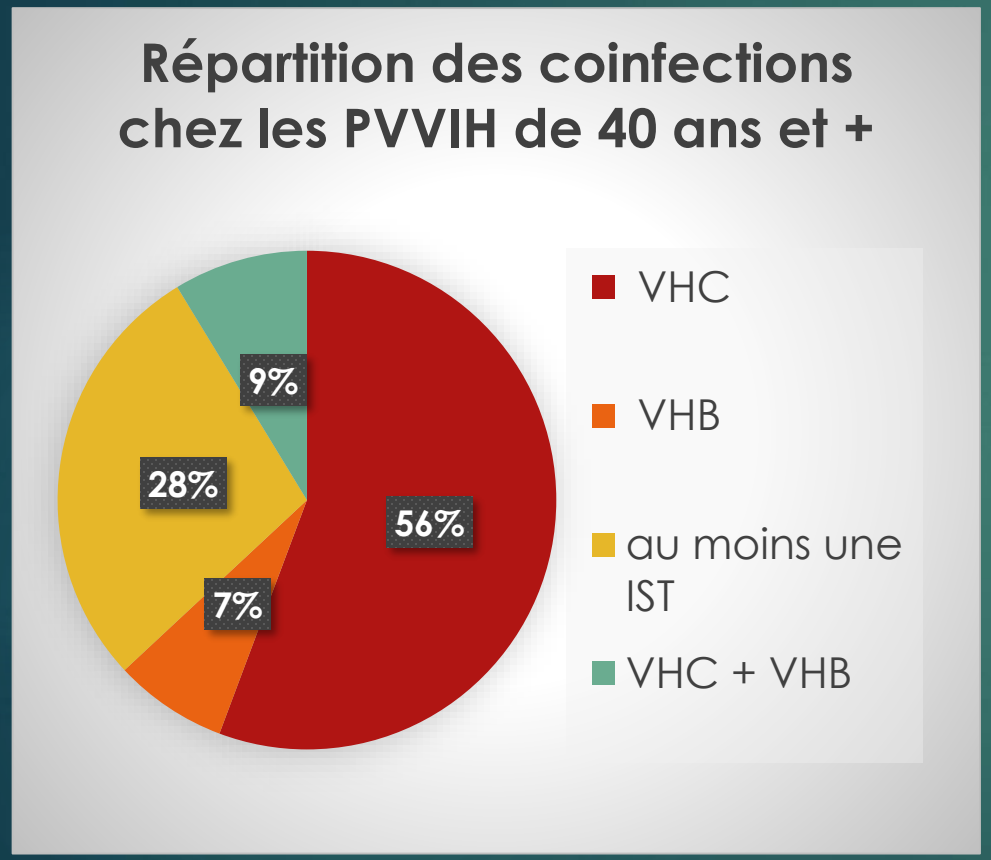


Informations sur les traitements VIH



« Là mon médecin m'a allégé mon traitement , vous en avez entendu parler de tel changement ? Cela me fait très peur .... là je suis en arrêt maladie depuis 5 semaines , je dois reprendre la semaine prochaine ... Je fais que du travail de nuit et là je commence à fatiguer ... » (Femme, 57 ans, Côte d'Or, diagnostiquée depuis plus de 20 ans)

Coinfections (n=512; 7,7%)



Au moins 1 coinfection

D ≥ 15 ans	• 7,5 %
10 <D≤ 15 ans	• 10,8%
1<D≤ 5 ans	• 1,5%
≤ 1an	• 5,5 %
Non connu	• 6,2 %

« Je suis coinfectée VIH et VHC et en plus j'ai un cancer du sein....je suis sous chimio...mon infectiologue me dit qu'il va me donner le nouveau traitement VHC... et quand je lui demande si il y a des effets secondaires il me dit que non... pouvez vous le confirmer ? Madame, je suis épuisée par la chimio, en plus j'ai mon traitement VIH, je ne me sens pas de manger encore un autre traitement, qu'en pensez vous? »

Femme, 47 ans, PVVIH depuis 20+ans

Points saillants

- La proportion des +de 50 ans a augmenté de 10% en 3 ans et celle des 40-49ans a baissé de 10% (52% >> 42%)
- 10% des PVVIH de + de 40 ans donnant des infos sur leur traitement, déclarent être en impasse thérapeutique ou en rupture/arrêt de ttt ou envisagent de changer de ttt
- 1 fois sur 5, les appelants mentionnent des effets indésirables
- Plus d'une fois sur 2 des problématiques psychologiques sont présentes dans les appels des personnes dont le diagnostic date de + de 15 ans et plus de 3 fois sur 4 lorsque le diagnostic date de moins d'un an
  - 40% des PVVIH de 40 ans et + présentant des problématiques psychologiques déclarent être angoissés par les effets des traitements

Histoires d’allègement(s)

Issues du forum de Sida Info Service entre 2014 et 2018

Histoire n°1 :
« Petit souci… » Mai 2014 - ? 2018

- Homme, 45 ans, infirmier, sous traitement depuis 20 ans - Trithérapie Viramune + Kivexa

Au cours de cet échange de plus de 4 ans , différents aspects seront abordés

- les différentes études sur le sujet de l'allègement thérapeutiques, les essais, etc…
- l'importance des échanges avec l'infectiologue
- l'importance de l'hygiène de vie, des effets secondaires

« Je lis les posts sur les diminutions de traitement, je me demande ce qu'on va me proposer »
Mai 2014

« C'est un allègement à ma demande (…) »

Juillet 2014

sous bithérapie Viramune + isenstress (intolérance kivexa)

Janvier 2015

- CVI, 900 CD4
- Questionne son infectiologue

« Dans 7 mois, je passerai à une monothérapie sans hésiter »

Juillet 2015

- CVI, 700 CD4. **Passe en bithérapie** tivicay+viramune 400 (essai tivicay seul non validé)

Janvier 2016

- bithérapie viramune 400+tivicay 50 >> RAS,

« Je me considère comme bon candidat à la monothérapie »

« Je ne suis plus indétectable, ma charge est à 1000 »

Mars 2016

sous monothérapie tivicay 50mg

Mai > juillet 2016

Novembre 2016

Reprise trithérapie « viramune + truvada »

Mars 2017

Redevenu indétectable

« j'ai insisté, écrit un peu partout en Europe, et voilà, j'ai enfin convaincu mon infectiologue »

« la monothérapie fonctionne très bien »

« après un an d'indétectabilité, il sera possible d'envisager à nouveau une bithérapie »

Histoire n° 2 : « J'ai décidé d'arrêter une prise… »

« Je suis moi même sous Truvada et Edurant j'ai été en 6/7 pendant 1 an sans problème, et je suis passé depuis le 3 juin dernier directement en 5/7, le 21 juin j'ai fait un test charge virale, j'étais toujours indétectable, et j'ai repassé des tests, le 1er août hier après midi , j'aurai mes résultats dans 5 jours, ***je l'ai fait sans la permission de mon médecin, parce qu' il m'a dit clairement, que si je le faisais, il fallait que je change de médecin*** *(…)*

- *Voila c'est fait j'ai mes résultats, et ils sont bons, toujours indétectable après une année en 6/7 , et un 5/7 commencé le 3 juin, nous sommes le 8 août, cela fait plus de deux mois maintenant que je suis en 5/7, et pas de rebonds, je referai un test de charge virale dans deux mois (…) »*

(Homme, 43 ans, août 2017)

Discussion

>>> L’allègement peut-il améliorer la qualité de vie des PVVIH ? Comment ? Que permet-il pour soulager les pathologies associées au VIH ?

>>> Quid de tous les autres? Ceux qui n’osent pas discuter avec leurs médecins? Ceux dont les comorbidités ne sont pas prises en charge ou pas dépistées?

>>> Que proposer? Quelle communication pour les patients?

… Merci de votre attention !

« (…) Pour ce qui est de vieillir avec le VIH, le plus dur c'est déjà de vieillir en fait ! »

(Forum Sida Info Service, homme, 50 ans , septembre 2015)

Pour plus d'informations, contactez Fanette Blaizeau : fblaizeau@sis-association.org