

Santé et bien-être optimaux pour les personnes vivant avec le VIH

Le rôle des systèmes de santé



Une perspective canadienne



réalise

UN MOTEUR
DE CHANGEMENT POUR
LES PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH ET D'AUTRES
INVALIDITÉS ÉPISODIQUES

CONTEXTE

En juillet 2021, Jeffery Lazarus et al. ont publié dans la revue *Nature* (en anglais uniquement) the **Consensus statement on the role of health systems in advancing the long-term well-being of people living with HIV** (Déclaration de consensus sur le rôle des systèmes de santé dans la promotion du bien-être à long terme des personnes vivant avec le VIH). L'élaboration de cette déclaration mondiale a impliqué la participation d'experts du VIH du monde entier, dont deux représentants du Canada. La déclaration a abouti à six « prochaines étapes clés » à prendre par les systèmes de santé pour améliorer le bien-être à long terme des personnes vivant avec le VIH (voir tableau 1).

Bien que cette déclaration soit utile pour faire avancer la conversation sur la santé et le bien-être au-delà de la suppression virale pour les personnes vivant et vieillissant avec le VIH, il y a des limites qui devraient être prises en compte avant que les parties intéressées au Canada ne mettent en œuvre ces mesures d'action. Le processus d'élaboration de la déclaration, bien que mondial, n'a impliqué que deux représentants du Canada. De plus, la majorité des experts consultés étaient des membres de la communauté médicale ou de la recherche, et pas nécessairement des personnes ayant une expérience vécue du VIH.

MÉTHODES

Réalise, en collaboration avec Gilead Sciences Canada, Inc. et le Groupe consultatif communautaire national sur la santé optimale et le bien-être*, a coordonné six dialogues délibératifs afin de déterminer si la déclaration mondiale a trouvé un écho auprès des personnes vivant avec le VIH au Canada, et si des modifications devraient être apportées pour s'assurer que les « prochaines étapes clés » sont pertinentes dans le contexte canadien. Les dialogues ont eu lieu en personne et virtuellement, et ont impliqué des personnes vivant avec le VIH et d'autres parties prenantes au sein de la communauté VIH (par exemple, des professionnels de la santé, des chercheurs, des membres du personnel d'organisations communautaires). Chaque dialogue a été animé ou coanimé par une personne vivant avec le VIH. Deux dialogues ont été organisés pour des groupes spécifiques : 1. la population francophone du

Canada et 2. les peuples autochtones. Le dialogue pour les peuples autochtones a été organisé et facilité en partenariat avec **Communities, Alliances, & Networks**.

Les questions posées pendant les dialogues étaient basées sur les « prochaines étapes clés », mais les facilitateurs ont été encouragés à laisser la conversation se dérouler et à adapter les questions en fonction des intérêts et des priorités du groupe.

Les données issues des dialogues ont fait l'objet d'une analyse thématique afin de déterminer les liens avec les points d'action de la déclaration et les domaines nécessitant un examen plus approfondi en vue d'une mise en œuvre dans le contexte canadien.

RÉSULTATS

Soixante-deux personnes ont participé aux six dialogues. Parmi les participants qui ont répondu aux enquêtes démographiques anonymes, la majorité s'est identifiée comme étant des femmes, et la plupart avaient plus de 50 ans. La majorité des participants se sont identifiés comme des personnes vivant avec le VIH, suivies par des employés/bénévoles d'organisations communautaires.

Les participants ont abordé divers aspects de leur parcours dans le système de santé, notamment les listes d'attente, le chemin parcouru, le nombre de praticiens impliqués dans



leurs soins, le nombre de rendez-vous et la communication. L'idée d'être considéré comme plus qu'un simple diagnostic et comme une personne à part entière a été évoquée à de nombreuses reprises.

« Personne ne me pose jamais de questions sur autre chose que mon VIH. »

L'intégration du système de soins de santé avec les services sociaux et les aides a été soulignée, ce qui confirme la nécessité d'une approche globale des soins. Il a été question d'employer des personnes de soutien de la communauté et des pairs pour guider les individus dans le système et les aider à surmonter les obstacles tels que le coût, la distance, la langue et la stigmatisation. De plus, certains participants ont fait remarquer que l'accès à des ressources telles que l'aide financière ou alimentaire n'était possible qu'après avoir été orienté par un médecin, ce qui ajoutait une étape supplémentaire. Les participants ont également mentionné qu'à l'heure actuelle, la qualité de vie liée à la santé fait l'objet de questions lors de certains rendez-vous médicaux, mais qu'ils ne voient pas souvent de mesures prises pour combler les lacunes et estiment qu'il n'y a pas suffisamment de soutien en matière de santé mentale disponible lorsqu'ils en ont besoin.

Enfin, de nombreux participants ont indiqué qu'ils avaient besoin d'aide pour gérer leurs soins en raison du trop grand nombre de rendez-vous et de praticiens à coordonner, ainsi que de la gestion des médicaments, du transport et des coûts. Cela met encore plus en évidence la complexité du système pour les personnes qui accèdent aux soins et les lacunes dans le soutien qu'elles reçoivent lorsqu'elles s'y retrouvent.

« La charge qui pèse sur nous est tellement lourde. Nous devons aller voir tant de personnes différentes dans tant d'endroits différents. Ceci est fatigant. »

Les différents groupes de participants avaient des préoccupations particulières. Le dialogue qui s'est tenu en français a mis en évidence les obstacles à l'accès au système de santé dans la langue dans laquelle les participants se sentaient le plus à l'aise. Lors du dialogue avec les personnes autochtones vivant avec le VIH, les difficultés à retenir les professionnels de la santé dans les régions nordiques ont été évoquées. Ce groupe a également estimé que la présence d'un agent de liaison autochtone (navigateur culturel) était utile pour accéder aux services de santé, mais qu'il ne s'agissait pas toujours d'une option disponible. Les participants vivant en dehors des centres urbains ont estimé que les distances à parcourir constituaient souvent un obstacle à l'accès aux soins.



DISCUSSION

Tout au long des dialogues, les participants ont décrit leur expérience en tant que personnes vivant avec le VIH et utilisant le système de santé canadien actuel. Bien que certains participants aient reconnu l'utilité de la « prochaine étape » de la déclaration, à savoir l'élaboration de modèles de soins utilisant la qualité de vie liée à la santé comme mesure des résultats, ils ont déclaré que sa mise en œuvre ne semblait pas réalisable compte tenu des listes d'attente actuelles pour consulter des spécialistes et des distances que les personnes vivant avec le VIH doivent parcourir pour consulter ces praticiens. Ces préoccupations relatives aux ressources humaines et à la géographie en matière de santé peuvent être propres

au Canada en raison de la taille du pays et du nombre de professionnels de la santé par habitant.

Les participants aux dialogues ont globalement approuvé les actions proposées dans la déclaration de consensus mondial et leurs commentaires ont indiqué que la troisième « prochaine étape clé » avait le plus d'écho : Étendre les services de proximité intégrés en matière de VIH et de soins primaires dans des lieux et à des heures qui réduisent les obstacles à l'accès pour les groupes marginalisés et vulnérables. Piloter des modèles de soins intégrés pour ces groupes qui les relient au système de santé formel, y compris des services sanitaires et psychosociaux à base communautaire et des programmes de soutien par les pairs.



« Tout le monde a besoin de soins intégrés, mais surtout les personnes vieillissant avec le VIH. »

« Il faut que les soins liés au VIH soient intégrés aux soins primaires afin que les soins soient dispensés en un seul endroit. »

Les « prochaines étapes clés » 2, 4 et 5 ont également été mentionnées par les participants tout au long du dialogue, mais dans une moindre mesure, et généralement lorsqu'ils discutent d'un système de soins de santé mieux intégré. Par exemple, un participant a évoqué la nécessité d'une bonne gestion médicale pour les personnes âgées et le besoin qui en découle d'une communication et d'une coordination claires entre les prestataires afin de réduire les obstacles à l'accès aux soins.

Les « prochaines étapes clés » sont importantes pour les personnes vivant avec le VIH au Canada, et ces dialogues ont mis en évidence un point de départ : la nécessité d'agir pour apporter des changements palpables et mesurables en vue d'une meilleure intégration des soins pour les personnes vivant avec le VIH dans l'ensemble du système de santé. Les décideurs politiques à tous les niveaux, y compris au sein des organisations de santé, doivent s'efforcer d'améliorer la communication entre les financeurs des soins de santé (privés et publics) et les praticiens, ce qui constitue la première étape vers l'intégration des soins. Les décideurs doivent également réfléchir aux moyens de réduire la charge que représente la gestion des multiples praticiens, rendez-vous et lieux auxquels les personnes vivant avec le VIH ont besoin d'accéder.

CONCLUSION

Pour les personnes vivant avec le VIH et les parties prenantes de la communauté canadienne du VIH, la déclaration de consensus mondial trouve un écho, en particulier le concept d'amélioration de l'intégration dans le système de soins de santé. Les professionnels de la santé, les décideurs politiques et les planificateurs de programmes doivent travailler en collaboration avec les personnes vivant avec le VIH pour mettre en œuvre des changements durables qui améliorent l'expérience de l'accès aux soins.

Tableau 1 :

1. Incorporer le **suivi des comorbidités** dans les dossiers médicaux électroniques, lorsque cela est possible, afin de l'utiliser dans les soins cliniques intégrés et le suivi international de la multimorbidité.
2. **Élaborer et piloter des modèles de soins** qui utilisent des cadres pour le **vieillessement en bonne santé, la fragilité, la capacité fonctionnelle** et d'autres dimensions de la santé pertinentes pour les personnes vivant avec le VIH, en utilisant la **QVLS** comme mesure clé des résultats. Impliquer de manière significative les personnes vivant avec le VIH dans ces efforts.
3.
 - a. Étendre les services de proximité intégrés en matière de VIH et de soins primaires dans des lieux et à des heures qui **réduisent les obstacles à l'accès** pour les groupes marginalisés et vulnérables.
 - b. **Piloter des modèles de soins intégrés** pour ces groupes qui les relie au système de santé formel, y compris des **services sanitaires et psychosociaux communautaires et des programmes de soutien par les pairs**.
4. Mettre en place des **enquêtes annuelles** pour les personnes vivant avec le VIH, menées au niveau infranational et/ou au niveau de l'établissement, afin de **collecter et de documenter des données sur la QVLS et sur les expériences de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de soins de santé**.
5. Mettre en œuvre des interventions visant à **renforcer l'empathie du personnel de santé et à réduire la stigmatisation et la discrimination dans les établissements de santé**. Ces interventions devraient être accompagnées d'interventions impliquant les pairs et les membres de la communauté, qui peuvent **réduire la stigmatisation intériorisée chez les personnes vivant avec le VIH** en renforçant l'effet des facteurs de protection tels que l'autonomisation, le soutien social, la résistance et les stratégies d'adaptation.

**Fondé sur les principes fondamentaux de GIPA et MIPA, le Groupe consultatif de la communauté nationale sert de forum pancanadien pour fournir des conseils d'experts et une orientation sur toutes les activités pertinentes liées au document d'accompagnement de la déclaration de consensus canadien et à l'application des connaissances réalisée par Réalise.*

Toutes les photos : Shutterstock.com