



AVERTISSEMENT

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

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

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

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

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

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

**Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale**

par

Laurence DUPONT

Le 29 septembre 2010

**SOINS PALLIATIFS ET SIDA
A L'HOPITAL LOCAL DE POMPEY**

ETUDE SUR 43 CAS

Examineurs de la thèse :

Mr T. MAY
Mr A. BENETOS
Mr C. RABAUD
Mr R. MATHIEU

Professeur
Professeur
Professeur
Docteur

Président
Juge
Juge
Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen *Recherche* : Professeur Jean-Louis GUEANT

Vice Doyen *Pédagogie* : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen *Campus* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Assesseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

Filières professionnalisées :

Prospective :

FMC/EPP :

M. le Professeur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

M. le Professeur Christophe CHOSEROT

M. le Professeur Laurent BRESLER

M. le Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD - Gabriel FAIVRE - Jean-Marie FOLIGUET - Guy RAUBER - Paul SADOUL

Raoul SENAULT - Jacques LACOSTE - Jean BEUREY

Jean SOMMELET - Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE - Augusta TREHEUX

Michel MANCIAUX - Paul GUILLEMIN - Pierre PAYSANT - Jean-Claude BURDIN

Claude CHARDOT - Jean-Bernard DUREUX - Jean DUHEILLE

Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Pierre ALEXANDRE

Robert FRISCH - Michel PIERSON - Jacques ROBERT - Gérard DEBRY - Michel WAYOFF

François CHERRIER - Oliéro GUERCI - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN

Jean PREVOT - Jean FLOQUET - Alain GAUCHER - Michel LAXENAIRE

Michel BOULANGE - Michel DUC - Claude HURIET - Pierre LANDES - Alain LARCAN

Gérard VAILLANT - Daniel ANTHOINE - Pierre GAUCHER - René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ - Jacques LECLERE - Jacques BORRELLY - Michel RENARD

Jean-Pierre DESCHAMPS - Pierre NABET - Marie-Claire LAXENAIRE - Adrien DUPREZ

Paul VERT - Bernard LEGRAS - Pierre MATHIEU - Jean-Marie POLU - Antoine RASPILLER

- Gilbert THIBAUT - Michel WEBER - Gérard FIEVE - Daniel SCHMITT - Colette VIDAILHET

- Alain BERTRAND - Hubert GERARD - Jean-Pierre NICOLAS - Francis PENIN

Michel STRICKER - Daniel BURNEL - Michel VIDAILHET - Claude BURLET

Jean-Pierre DELAGOUTTE - Jean-Pierre MALLIÉ - Danièle SOMMELET

Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire (type mixte : biologique)*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI
Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY
Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ
Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (*Réanimation médicale*)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD
Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique*)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes*)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie*)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean-Marie ANDRE – Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie*)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie*)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne*)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER –

Professeur François FEILLET –

Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie et maladies métaboliques*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS–PRATICIENS
HOSPITALIERS**

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

**44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE
ET NUTRITION**

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUÉL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BEZDETNYA épouse BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Anne KENNEL – Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur

Christophe NEMOS

Madame Natalia DE ISLA

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Docteur Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN - Professeur Daniel ANTHOINE
Professeur Paul VERT - Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Gilbert THIBAUT
Mme le Professeur Colette VIDAILHET – Professeur Alain BERTRAND - Professeur Jean-Pierre
NICOLAS
Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Jean-Marie
GILGENKRANTZ
Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur
Danièle SOMMELET Professeur Luc PICARD - Professeur Guy PETIET – Professeur Pierre BEY –
Professeur Jean FLOQUET
Professeur Michel PIERSON – Professeur Michel STRICKER –

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*

A notre Maître et Président de Thèse

Monsieur le Professeur Thierry MAY

Professeur de Maladies Infectieuses et Tropicales

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez témoigné à notre travail.

Nous avons eu la chance, durant notre cursus, de bénéficier de votre enseignement et de l'étendue de vos connaissances.

Veillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Athanase BENETOS

Professeur de Médecine Interne

Nous vous remercions de l'intérêt que vous nous portez en acceptant de juger ce travail de thèse.

Durant nos années d'étude, vous nous avez fait partager vos connaissances.

Soyez assuré de notre reconnaissance et de toute notre considération.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Christian RABAUD

Professeur de Maladies Infectieuses et Tropicales

Nous sommes très honorés que vous ayez eu la gentillesse de juger ce travail de thèse.

Vos qualités d'enseignement universitaire et post-universitaire ont marqué nos esprits.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de notre profond respect et de notre reconnaissance.

A notre Juge et Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Richard MATHIEU

Docteur en Médecine

Je vous suis très reconnaissante de m'avoir suggéré ce sujet de thèse qui vous est cher et de m'avoir fait l'amitié de diriger ce travail.

Merci pour les conseils que vous m'avez prodigués au cours de ce travail comme lors de ma formation. Merci d'avoir pris le temps de me transmettre vos connaissances et votre passion pour la médecine générale.

Veillez trouver dans ce travail le témoignage de ma sincère gratitude.

A toutes les personnes qui ont collaboré à la réalisation de ce travail

Au personnel du service de Médecine de l'hôpital local de Pompey pour leur participation.

Au personnel du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy pour leur aide.

Au personnel des Archives centrales du CHU de Nancy, et tout particulièrement à Patricia, pour son aide et son efficacité.

Aux personnes qui ont eu la gentillesse de livrer leur témoignage dans ce travail.

A Laure, merci pour ton aide précieuse.

A ma famille

A mes parents,

Sans vous, je ne serais pas là et surtout je n'en serais pas là.
Merci pour vos encouragements et votre soutien sans faille.
Avec tout mon amour.

A mes frères, Toch et Steph,

Merci pour votre présence, votre soutien.
Que nous retrouvions notre complicité tous les trois.
Avec tout mon amour.

A Régine,

Merci d'apporter tant de bonheur à Steph.

A mes grands-parents,

Chacun d'entre vous m'a transmis ses expériences, ses passions, ses secrets.
Que ces souvenirs restent à jamais.
A Mamie, avec ma tendre affection.

A Mary Alice et Michel, à Etienne et Michèle

Merci pour ces moments partagés avec vous, de Nancy à Gérardmer, d'Aurillac à Pézenas.

A mes cousins, Vinc, Flo et Cha,

Et dire que je souhaitais avoir une cousine, finalement j'ai gagné au change.

A Tatie Danièle,

Merci pour ton accent chantant, et ton écoute. Avec toute mon affection.

A Claude et Ghislaine, avec toute ma tendresse.

A toute ma famille, avec toute mon affection.

A mes amis

A Marie, pour moi tu es la sœur que j'ai tant attendue.

A Vincent, merci de m'avoir supportée auprès de Marie toutes ces années,
et à Agathe pour ton sourire permanent et ta malice.

A Anne-Laure, une de mes plus anciennes amies, et non la moindre. 18 années déjà...ca commence à compter.

A Hayriye, Marie-Carole, Félicie, par droit d'aînesse...

La fac, l'internat, nos premiers rempla et les galères qui vont avec, mais surtout nos soirées, nos voyages et nos vacances, ont créé des liens solides avec chacune d'entre vous. Que cette amitié se poursuive longtemps.

A Dudu, mon voisin d'examen... La lettre D, nos mésaventures de voiture et Verdun nous ont réuni et porté bonheur finalement.

A Mimie, mon indécise préférée... Je suis heureuse de croire que tu as trouvé ta voie aujourd'hui.

A Laurent et Taija, à notre amitié franco-libano-finlandaise. Qu'elle se poursuive jusqu'à Turku !

A Loubna, à nos rollers party, nos cafés prolongés, nos week-ends parisiens et genevois, partagés avec **Rach et Bahja**.

A Chloé, Milouz, Flo, souvenez-vous il y a 13 ans au dernier rang de la fac... Nos années de galères en P1 se sont finalement soldées par une belle amitié.

A Aurélien, mon parisien préféré. Merci pour ce petit week-end de redécouverte de la capitale, j'espère qu'il y en aura d'autres.

A mes copines de Mont St Martin, dire que j'ai failli craquer pour la médecine d'urgence à cause de vous...

A Alice, Anne et Vincent, Anna, Cris, Sanae, Fabien... et tous ceux que je n'ai pas cité mais avec qui j'ai partagé d'agréables moments.

A mes yeux vous êtes tous complémentaires, et vous me permettez par votre présence et votre soutien, vos délires, votre folie parfois, de trouver mon équilibre. Merci à vous tous, avec toute mon amitié.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

SOMMAIRE

SOMMAIRE	18
GLOSSAIRE	25
INTRODUCTION	27
PREMIERE PARTIE	30
I. RAPPELS SUR LES SOINS PALLIATIFS	31
1. Historique des soins palliatifs	31
1.1. Le travail des précurseurs anglo-saxons	31
1.2. Les initiatives françaises	32
1.2.1. Quelques initiatives privées	32
1.2.2. Les initiatives publiques	33
1.2.2.1. Le rôle des associations	33
1.2.2.2. Les pouvoirs publics	33
2. Quelques définitions des soins palliatifs	35
2.1. OMS	36
2.2. SFAP	36
2.3. ANAES	37
2.4. Loi du 9 juin 1999	37
II. LES SOINS PALLIATIFS APPLIQUES AU SIDA	39
1. Les spécificités des patients touchés par le SIDA en France	40
1.1. Epidémiologie	40
1.1.1. L'âge	40
1.1.2. Le sexe	40
1.1.3. L'origine ethnique	40
1.2. Mode de contamination et stigmatisation	41
1.2.1. Contamination par voie sexuelle	42
1.2.2. Contamination par le sang et ses dérivés	42
1.2.2.1. Contamination par toxicomanie intraveineuse	42
1.2.2.2. Contamination par les produits sanguins	43

1.2.3. Transmission mère-enfant	43
1.3. Des proches contaminés	44
1.4. Une maladie longue, avec des hospitalisations multiples	45
1.5. La réaction des proches face à la maladie : rejet ou soutien	45
1.6. Une parfaite connaissance de la maladie par les patients	46
2. La prise en charge des patients atteints du SIDA avant et après l'arrivée des trithérapies	47
2.1. Les modalités de suivi du SIDA	47
2.1.1. Les lymphocytes CD4	47
2.1.2. La charge virale	48
2.2. Les thérapeutiques spécifiques du SIDA avant 1996	49
2.2.1. AZT	50
2.2.2. Traitements curatifs et prophylactiques des infections opportunistes ...	50
2.2.2.1. Parasites	51
2.2.2.1.1. Pneumocystose	51
2.2.2.1.2. Toxoplasmose cérébrale	52
2.2.2.1.3. Cryptosporidiose, microsporidiose, isosporose	52
2.2.2.2. Mycoses	52
2.2.2.2.1. Infection à <i>Candida</i>	52
2.2.2.2.2. Cryptococcose	53
2.2.2.3. Bactéries	53
2.2.2.3.1. Tuberculose	53
2.2.2.3.2. Infections à mycobactéries atypiques	54
2.2.2.4. Virus	54
2.2.2.4.1. Infection à <i>Cytomégalo</i> virus	54
2.2.2.4.2. Infection à <i>Herpes Simplex Virus</i>	55
2.2.2.4.3. Zona	55
2.2.2.4.4. Leucoencéphalopathie multiple progressive	55
2.3. Les trithérapies	56
2.3.1. Histoire des trithérapies	56
2.3.2. Schémas thérapeutiques	56
2.3.2.1. Initiation du traitement antirétroviral	57
2.3.2.2. Instauration d'un premier traitement antirétroviral	58
3. Prise en charge des principaux symptômes physiques spécifiques du SIDA chez les malades en fin de vie	60
3.1. La douleur	60
3.2. Altération de l'état général	63
3.2.1. Asthénie	63
3.2.2. Anorexie et cachexie	63

3.3. Symptômes digestifs	64
3.3.1. Diarrhées	64
3.3.2. Constipation	65
3.3.3. Nausées, vomissements	65
3.3.4. Dysphagie	66
3.4. Symptomatologie pulmonaire	67
3.4.1. Dyspnée	67
3.4.2. Râles agoniques	68
3.5. Atteintes neurologiques	68
3.5.1. Troubles moteurs et de l'articulé	68
3.5.2. Syndromes confusionnels	69
3.6. Problèmes cutanés	70
3.6.1. Escarres	70
3.6.2. Ulcérations cutanéomuqueuses	71
3.6.3. Sarcome de Kaposi	71
4. Prise en charge de la symptomatologie psychique chez les malades du SIDA en phase terminale	72
4.1. Facteurs psychologiques spécifiques au SIDA	73
4.2. Dépression	74
4.3. Anxiété	75

DEUXIEME PARTIE : ETUDE A L'HOPITAL LOCAL DE POMPEY 76

I. MISE EN PLACE DES SOINS PALLIATIFS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU SIDA A L'HOPITAL LOCAL DE POMPEY77

1. Fonctionnement de l'hôpital local de Pompey	77
2. Accueil des patients sidéens en fin de vie à l'hôpital local de Pompey	78

II. METHODOLOGIE79

1. Etude rétrospective	79
2. Critères d'exclusion	80
3. Témoignages	80

III. RESULTATS	81
1. Caractéristiques des patients	81
1.1. Nombre de patients, âge, répartition des sexes	81
1.2. Histoire de la maladie	81
1.2.1. Mode de contamination	81
1.2.2. Stade de la maladie	82
1.2.3. Complications du SIDA antérieures à l'hospitalisation	82
1.2.4. Co-infection	83
2. Hospitalisation à Pompey	83
2.1. Nombre et durée d'hospitalisations	83
2.2. Provenance des patients	84
2.3. Motif d'hospitalisation	85
2.4. Orientation des malades	85
2.5. Traitements à l'entrée	87
2.5.1. Traitement antirétroviral	87
2.5.2. Traitement des infections opportunistes	87
3. Problèmes rencontrés au cours de l'hospitalisation à Pompey et prise en charge proposée	88
3.1. Problèmes physiques	88
3.1.1. Troubles neurologiques	88
3.1.2. Troubles digestifs et urologiques	89
3.1.3. Troubles respiratoires	89
3.1.4. Troubles hématologiques	90
3.1.5. Atteintes dermatologiques	90
3.2. Problèmes psychiques	91
3.2.1. Syndrome dépressif	91
3.2.2. Anxiété et agressivité	91
3.2.3. Symptomatologie neuropsychique	92
3.2.4. Traitements	92
3.3. Prise en charge spécifique de la fin de vie	93
3.3.1. La douleur	93
3.3.2. Les désordres nutritionnels, la cachexie et ses conséquences	93
3.3.3. Les rôles agoniques	94
3.4. Problèmes organisationnels au sein du service	94
3.4.1. Refus de soins	94
3.4.2. Limiter les risques de contamination d'autrui	95

3.4.3. Les patients tabagiques	95
3.4.4. L'isolement	95
3.4.5. Le secret médical	95
3.4.6. Préparation de la sortie des malades	96
IV. TEMOIGNAGES	96
1. Témoignages de soignants	97
2. L'engagement du Dr Mathieu dans la lutte contre le SIDA	103
3. Témoignage d'une patiente	109
4. Témoignage d'un membre de l'association AIDES	115
DISCUSSION	121
I. BIAIS DE L'ETUDE	122
II. LA POPULATION DE L'ETUDE	122
1. Caractères démographiques : sexe et âge	122
2. Mode de contamination	123
3. Stade de la maladie et complications du SIDA	124
III. HOSPITALISATION A POMPEY	125
1. Provenance des malades et motif d'hospitalisation	125
2. Orientation définitive des malades	126
3. Symptomatologie retrouvée lors des hospitalisations	127
3.1. Symptômes physiques	127
3.2. Symptômes psychiques	128
3.3. Symptômes spécifiques de la fin de vie	129
4. Troubles organisationnels au sein du service et particularités de la prise en charge des malades du SIDA en soins palliatifs	130
4.1. Peurs, craintes face au SIDA	130
4.2. Population marginalisée, isolée	131

4.3. Tabagisme, isolement	132
4.4. Non compliance aux traitements, refus de soins	133
4.5. Manque de moyens	133
IV. AMELIORATIONS APPORTEES	134
1. Les lits « identifiés Soins Palliatifs », une Unité Mobile de Soins Palliatifs	134
2. Une consultation de la douleur	135
3. La prise en charge psychologique	135
4. Les améliorations matérielles	136
5. La formation	136
CONCLUSION	137
BIBLIOGRAPHIE	141
ANNEXES	147

GLOSSAIRE

AIDES	Association de lutte contre le SIDA et les hépatites
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
CD4	Cluster de différenciation 4
CHU	Centre hospitalier universitaire
CMV	Cytomégalovirus
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
DU	Diplôme universitaire
EBV	Epstein-Barr virus
EMSP	Equipe mobile de soins palliatifs
HAART	Highly active antiretroviral therapy
HHV8	Herpes Virus Humain 8
HSV	Herpes Simplex Virus
IDE	Infirmier diplômé d'état
IV	Intraveineux
IM	Intramusculaire
INNTI	Inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse
INTI	Inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse
IP	Inhibiteur de la protéase
LEMP	Leucoencéphalopathie multifocale progressive
MAI	Mycobacterium avium intra-cellulaire
OMS	Organisation mondiale de la santé
PO	Per os
POM	Partenaires occasionnels multiples
SC	Sous-cutané
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
UMSP	Unité mobile de soins palliatifs
USP	Unité de soins palliatifs
VHB	Virus hépatite B
VHC	Virus hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VZV	Varicelle Zona Virus

INTRODUCTION

Dans notre société occidentale, la mort reste un sujet tabou, il n'y a pas de réelle place pour la mort, d'autant plus quand elle touche des sujets jeunes. La religion a longtemps apporté des réponses, une explication à la mort, un caractère sacré qui semble faire défaut aujourd'hui.

En France, la mort marque une fin en soi, contrairement à d'autres civilisations comme en Afrique, où elle représente un passage, une continuité avec l'au-delà et où elle est alors parfois traitée de manière festive.

L'inconnu déstabilise, c'est pourquoi la mort est rejetée, déniée.

On a ces dernières années sacralisé la science et plus particulièrement la médecine, qui permet de maîtriser la vie, de la naissance à la mort. Mais si la science s'efforce de repousser les limites de la mort, elle ne répond nullement à l'inaltérable angoisse existentielle.

La médecine, par le biais des soins palliatifs, permet de soutenir les malades, de soulager leurs souffrances physiques et psychiques, de redonner une place à la mort et au mourant, dans le respect de la dignité humaine.

Ces soins d'accompagnement physiques et psychiques prennent en charge le patient et son entourage lors d'une pathologie grave potentiellement mortelle, telle que le SIDA, arrivée à un stade avancé ou terminal.

Les soins palliatifs sont en perpétuelle évolution afin d'améliorer au mieux la gestion de la symptomatologie de chaque patient.

Si le SIDA a longtemps été considéré comme la « Chronique d'une mort annoncée », aujourd'hui cette pathologie rentre plus dans le cadre d'une maladie chronique grâce aux avancées thérapeutiques et au renforcement des actions de prévention.

En effet, l'arrivée de la zidovudine puis des trithérapies a considérablement modifié la prise en charge du SIDA et de ses complications : l'espérance de vie des malades du

SIDA s'est considérablement allongée, la qualité de vie des patients s'est nettement améliorée, leur permettant d'exercer une activité professionnelle et de vivre une vie de famille.

Malgré l'avancée de ces traitements, des malades atteints par le SIDA n'échappent pas à la mort ; ils sont souvent jeunes, avec des comportements à risque, interpellant notre société. C'est dans ce contexte qu'interviennent les soins palliatifs.

C'est dans ce cadre qu'il nous a semblé intéressant d'étudier la prise en charge palliative des patients atteints par le SIDA, dans un hôpital local ayant une action coordonnée avec le service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy.

Les principales questions posées dans ce travail sont :

- quelles sont les particularités de la population représentée par les malades du SIDA ?
- comment s'est déroulée la prise en charge palliative des malades touchés par le SIDA, hospitalisés à l'hôpital local de Pompey ? Quelles ont été les difficultés rencontrées et quelles sont les améliorations envisagées en matière de soins palliatifs ?
- quelles ont été les répercussions de la prise en charge de malades sidéens en soins palliatifs dans cette structure pour le personnel soignant et pour les malades ?

PREMIERE PARTIE

I. RAPPELS SUR LES SOINS PALLIATIFS

1. L'historique des soins palliatifs

Au Moyen-âge, les confréries « de la bonne mort » ainsi que les hôpitaux-dieu avaient déjà comme préoccupation la prise en charge et les soins des indigents et incurables. Cependant à cette époque, et jusqu'au 19^{ème} siècle, aucune structure spécifique n'était dédiée aux soins palliatifs.

En 1842, Jeanne Garnier, jeune veuve, crée l'association des Dames du Calvaire à Lyon, dans le but de soulager et d'accompagner les patients incurables (1). Cette association s'implante en 1874 à Paris en ouvrant un hospice dans le 15^{ème} arrondissement, cet établissement deviendra l'actuelle Maison Médicale Jeanne Garnier, la plus grande structure palliative française.

1.1. Le travail précurseur des anglo-saxons

- Pour Cicely Saunders, la médecine palliative n'est pas une médecine minimale faite de bonne volonté et d'abstention, mais une médecine réalisée par des professionnels compétents : « A ce stade de la maladie, une analyse des antécédents médicaux, une définition précise des symptômes actuels, un examen complet et bien mené, des examens complémentaires appropriés restent indispensables. Il ne s'agit plus comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie, mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable... La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel » (2).

C'est en 1967 que Cicely Saunders fonde à Londres le St Christopher's Hospice autour d'une équipe interdisciplinaire avec intervention de professionnels de santé, de bénévoles et d'agents du culte pour prendre en charge les patients en fin de vie et leurs proches. Et dès 1969, s'adjoint au St Christopher's Hospice, un service d'hospitalisation à domicile, afin de respecter le souhait de nombreux patients de finir leurs jours dans un cadre familial, entourés de leurs proches. Dans le souci des

familles, un service de suivi du deuil est créé quelques années plus tard. Cet établissement reste actuellement encore un centre de référence en matière de soins palliatifs.

Le « mouvement des hospices » voit naître dans les années 70, principalement en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, des hospices et des unités de soins à domicile.

- Une autre pionnière en matière de soins palliatifs, Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine d'origine suisse, publie en 1969 « On death and dying ». Elle analyse les réactions psychologiques des malades confrontés à la mort, et décrit les 5 « phases du mourir » apparaissant après le diagnostic d'une maladie en phase terminale (dénier, colère, marchandage, dépression et acceptation).

- En 1974, après avoir reçu un enseignement au St Christopher's Hospice, le Dr Balfour Mount, chirurgien oncologue au Royal Victoria Hospital de Montréal, fonde la première unité d'hospitalisation de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire. Il remplace le terme d'hospice par celui de soins palliatifs, les hospices ayant une connotation péjorative au Canada.

Ces trois précurseurs des soins palliatifs sont à l'origine d'un mouvement devenu mondial.

1.2. Les initiatives françaises

1.2.1. Quelques initiatives privées

On recense longtemps en France des initiatives privées en matière de soins palliatifs, souvent à l'initiative de l'Eglise et de certaines congrégations (Maison Notre Dame du Lac à Rueil Malmaison, Maison Médicale Jean XXIII à Frelinghien). A noter que ce n'est qu'en 1957 que le pape Pie XII prend officiellement position en faveur de l'antalgie pour les patients en fin de vie, en opposition à la position doloriste tenue longtemps par l'Eglise.

De nombreux médecins ont pratiqué les soins palliatifs dans l'ombre tant à domicile qu'en milieu hospitalier, avant l'ouverture en 1978 du 1^{er} service de cancérologie terminale à l'hôpital Cognacq-Jay à Paris et de la 1^{ère} consultation de soins palliatifs à la Croix Saint Simon.

C'est en 1973 qu'une prise de conscience collective émerge en France au sujet des malades en fin de vie, après les publications du Père Patrick Vespieren au retour d'un voyage d'étude au St Christopher's Hospice à Londres.

1.2.2. Les initiatives publiques

Si les soins palliatifs ont vu le jour chez les anglo-saxons dans le cadre de la cancérologie, en France une vingtaine d'années plus tard, dans les années 80, c'est plutôt par le biais de la gériatrie que les soins palliatifs émergent (1). Certains gériatres ont intégré très tôt la prise en charge globale de leurs patients en fin de vie.

1.2.2.1. Le rôle des associations

Le mouvement associatif très actif favorise l'émergence d'une réelle philosophie des soins palliatifs et de l'accompagnement, comme « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » (JALMALV) à Grenoble ou « L'association pour le développement des soins palliatifs » à Paris. Ces associations sensibilisent le grand public, forment les bénévoles d'accompagnement, luttent contre la douleur, l'isolement, la déshumanisation en milieu hospitalier, l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique, afin que le mourant soit reconnu comme une personne vivante jusqu'à son dernier souffle. Elles permettent de faire évoluer le regard de la société, les mentalités et les attitudes face à la souffrance et la mort.

1.2.2.2. Les pouvoirs publics

- La « Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » (3), dite « Circulaire Laroque », reconnaît officiellement les soins palliatifs. Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de

leur existence ; ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et professionnels. Ces soins peuvent être réalisés à domicile comme en institution. Le rôle des bénévoles et le financement des soins palliatifs y sont également décrits.

Cette circulaire a donné une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs en France, avec la création de la 1^{ère} unité de soins palliatifs (USP) par Maurice Abiven en 1987 à l'Hôpital de la Cité Universitaire de Paris et l'ouverture en 1989 de deux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les hôpitaux Hôtel-Dieu et St Joseph de Paris.

- Le « rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement » de Lucien Neuwirth (4) dénonce les principales carences des soins palliatifs, aussi bien en termes de moyens que de reconnaissance. Il présente un projet de loi tendant à favoriser le développement des soins palliatifs.

- La loi du 9 juin 1999 « visant à garantir l'accès aux soins palliatifs » (5) complète le cadre juridique de la Circulaire Laroque. Elle intègre les soins palliatifs dans le schéma régional d'organisation sanitaire et sociale (SROS), organise l'enseignement des soins palliatifs et la formation des bénévoles. Elle instaure également un congé d'accompagnement pour les personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie.

- En même temps, Bernard Kouchner lance le premier Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 (6). Ce plan a pour objectif de créer et diffuser une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et auprès du grand public, et d'améliorer la capacité de réponse.

Il sera suivi 3 ans plus tard du Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 (7) dont les axes principaux sont : le développement des soins palliatifs, l'accompagnement à domicile et dans les établissements de soins, la sensibilisation et l'information du corps social.

- En 2002, la « Circulaire du 19 février relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement », en application de la loi n°99-477 du 9 juin 1999, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, elle définit les missions et modalités de fonctionnement en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés soins palliatifs.

- La loi « relative aux droits des malades et à la fin de vie » du 22 avril 2005 (8), dite « loi Léonetti » clarifie et renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance.

2. Quelques définitions des soins palliatifs

Les pionniers ont tenté d'apporter une définition des soins palliatifs :

- Thérèse Vannier englobe dans les soins palliatifs « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».
- La médecine palliative, selon Cicely Saunders, repose sur « le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise à maintenir la qualité de vie » (1). Il faut « trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable ».
- La pratique des soins palliatifs, selon René Schaerer, est une « attitude où il est fait attention à la personne qui souffre plutôt qu'à la maladie ».
- Maurice Abiven quant à lui parle de « soins palliatifs terminaux » en opposition aux thérapeutiques curatives.

Le concept récent, surtout en France, des soins palliatifs a longtemps été opposé à celui des soins curatifs avant de trouver une réelle place au sein de l'exercice médical actuel.

L'évolution de la définition des soins palliatifs reflète les modifications des pratiques médicales et des mentalités au cours du temps. Les gouvernements et les organisations internationales se positionnent et proposent diverses définitions des soins palliatifs.

2.1. OMS

Les soins palliatifs sont définis par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1990 comme étant des « soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux ».

Ici, c'est dans un contexte de « mort annoncée » que réside la spécificité des soins palliatifs, en opposition avec les soins curatifs.

En 2002, après une nouvelle réflexion, l'OMS présente une définition des soins palliatifs réactualisée. « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ». Ils procurent le soulagement de la douleur et des symptômes gênants, soutiennent la vie, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort.

2.2. SFAP

Pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, les soins palliatifs sont des « soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave et évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et

l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leur travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués ».

2.3. ANAES

Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, « les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, comme la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.

2.4. Loi du 9 juin 1999

Le cadre législatif des soins palliatifs en France repose sur la loi n°99-477, promulguée en 1999, « relative aux droits de la personne malade et des usagers du système de santé » (5).

L'article L.1^{er} A de cette loi rappelle le droit de « toute personne malade dont l'état le requiert » d'« accéder à des soins palliatifs et d'accompagnement ».

La définition des soins palliatifs est exposée pour la 1^{ère} fois dans la législation française dans l'article L.1^{er} B : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

L'article L.1^{er} C permet à toute « personne malade » de « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

Les soins palliatifs et d'accompagnement sont donc ici définis comme une spécialité à part entière, pluridisciplinaire, s'adressant au malade en tant que personne, sa famille et ses proches, à domicile ou en institution.

Des précisions ont depuis été apportées à cette définition, notamment lors du programme de développement des soins palliatifs en 2002 : « Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage ».

Nombreuses sont les définitions des soins palliatifs, mais il n'en existe actuellement aucune plus reconnue qu'une autre, toutes étant complémentaires.

Les attitudes face à la mort, au mourant et les rituels qui en découlent sont liés à une philosophie de vie et à des valeurs reconnues par une époque ou une société donnée.

Durant ces 30 dernières années, la spirale inflationniste de la médecine, l'expansion de la science et des techniques, le déplacement des lieux de décès du domicile vers

l'hôpital sont autant de facteurs qui ont contribué au déni de la mort dans notre société. « Redonner une place au mourant dans la société » est un des points de départ de la réflexion menée par les soins palliatifs. Ces derniers, en offrant un soulagement et un accompagnement aux personnes et à leur entourage proposent une réponse qui permet que la fin de vie ne devienne pas uniquement une affaire privée mais reste un problème de société (9).

II. LES SOINS PALLIATIFS APPLIQUES AU SIDA

Le SIDA reste encore une affection mortelle qui touche près de 33 millions de personnes à travers le monde, dont 2 millions décèdent du SIDA chaque année (10).

En France, la notification obligatoire des nouveaux diagnostics de *VIH* (en place depuis mars 2003) et la notification obligatoire du SIDA ont permis une estimation précise de la situation :

- Le nombre total de cas de SIDA notifiés depuis le début de l'épidémie est de 65279 au 31 décembre 2009 (11)
- Le nombre de personnes ayant développé un SIDA et vivantes au 30 juin 2007 est estimé à 30296 (12)
- Le nombre de découvertes de séropositivité pour le *VIH* est estimé à 6400 cas en 2007 (13), en légère diminution depuis plusieurs années : 7500 nouveaux cas en 2004 contre 6500 en 2006 (12)
- L'estimation du nombre de nouveaux cas de SIDA est de 1558 pour l'année 2008, donnée corrigée compte tenu des délais et de la sous-déclaration (13), estimation en constante régression depuis 2001
- 35461 patients souffrant du SIDA sont décédés depuis le début de l'épidémie, les chiffres étant en constante diminution depuis 1998 ; pour l'année 2008 le nombre de patients sidéens décédés est estimé à 358 (11).

C'est dans ce contexte que s'inscrivent les soins palliatifs chez les patients au stade SIDA.

1. Les spécificités des patients touchés par le SIDA en France

La population des patients au stade SIDA revêt plusieurs spécificités aussi bien au niveau de leur identité, que de l'histoire de leur maladie.

1.1. Epidémiologie

1.1.1. L'âge

Les patients atteints de SIDA sont souvent des sujets jeunes, et il est inhabituel de voir dans les services hospitaliers autant de malades aussi jeunes en fin de vie.

L'âge moyen de découverte de la séropositivité pour le VIH est de 38 ans, les femmes étant plus jeunes que les hommes lors de la découverte de la maladie (14). Seuls 5,4% des femmes et 8% des hommes séropositifs ont plus de 60 ans (12).

1.1.2. Le sexe

On note une masculinisation de la maladie, 65% des malades découvrant leur séropositivité étant des hommes en 2007 contre 58% en 2003 (14), ceci étant expliqué par la constante augmentation des contaminations par rapports homosexuels chez les hommes.

1.1.3. L'origine ethnique

40% des patients découvrant leur séropositivité en 2007 sont de nationalité étrangère, ce sont principalement des femmes. Ce chiffre est en recul depuis 2003 (53% de patients séropositifs d'origine étrangère en 2003).

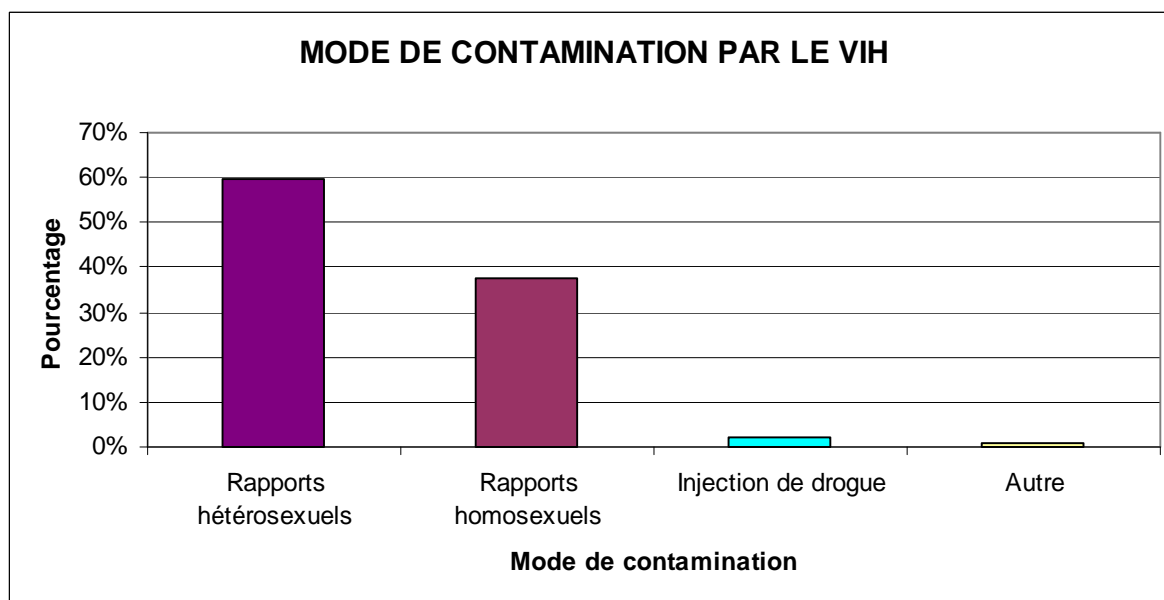
71% de ces malades sont originaires d'Afrique subsaharienne, principalement du Cameroun et de la Côte d'Ivoire (14).

1.2. Mode de contamination et stigmatisation

Le mode de contamination par le *VIH* révèle souvent des comportements et des groupes marginalisés. Ainsi les usagers de drogue injectable, les homosexuels et les bisexuels, représentent des groupes minoritaires aux comportements à risque au sein de la population générale. La stigmatisation des malades vivant avec le *VIH* est à l'origine de l'isolement. Les malades du SIDA sont isolés par la société, mais aussi parfois par leurs proches, leur famille, leur milieu socio-professionnel.

Actuellement les contaminations par le *VIH* sont ainsi répartis (14) :

- Rapports hétérosexuels dans 59,5% des cas
- Rapports homosexuels dans 37,8% des cas
- Injection de drogue dans 2% des cas
- Autre (transmission mère enfant et homosexuels usagers de drogue) dans 0,7% des cas.



1.2.1. Contamination par voie sexuelle

Près de 98% des femmes contaminées par le *VIH* le sont par voie hétérosexuelle, alors que chez les hommes la voie hétérosexuelle n'est retrouvée que pour 39% d'entre eux, contre 58% par rapports homosexuels.

Le nombre d'hommes contaminés par voie homosexuelle a augmenté de 2003 à 2006, pour se stabiliser en 2007. Quant aux contaminations d'hommes et de femmes par voie hétérosexuelle, elles sont actuellement stables, et en diminution chez les malades de nationalité étrangère.

Les contaminations par voie sexuelle posent parfois la question de la déviance dans les pratiques et les comportements. En effet on retrouve chez certains patients des comportements à risque comme les partenaires occasionnels multiples (POM), aussi bien chez les personnes hétérosexuelles qu'homosexuelles, l'échangisme, la prostitution masculine et féminine.

L'homosexualité, la bisexualité, la prostitution sont des pratiques marginales en France qui ont longtemps été condamnées par la morale, et entraînent une certaine discrimination. Ces minorités jugées pour leur choix de vie se retrouvent isolées

1.2.2. Contamination par le sang et ses dérivés

1.2.2.1. Contamination par toxicomanie intraveineuse

Les usagers de drogues injectables représentent encore 2% des malades contaminés par le *VIH*, ce chiffre étant en légère régression depuis plusieurs années. Ce sont principalement des hommes (dans 80% des cas).

Le partage de matériel d'injection a expliqué l'épidémie de SIDA chez les usagers de drogue injectable dans les années 90. Des programmes d'échange de seringue, la mise à disposition de kits d'injection avec seringue à usage unique ont permis de réduire l'incidence de l'infection à *VIH* chez les toxicomanes.

La stigmatisation des usagers de drogue est nette dans notre pays. Ils mettent parfois tout en œuvre pour se procurer leur dose, de peur d'être en manque, ils peuvent alors faire preuve de violence envers autrui pour avoir accès à la drogue. Même si ils sont une minorité à user de la violence, c'est ce que retient souvent la population.

De plus l'usage de stupéfiants est un acte réprimé par la législation, les toxicomanes sont alors considérés comme des délinquants.

1.2.2.2. Contamination par les produits sanguins

Des patients hémophiles ont été contaminés par des produits sanguins lors de transfusions dans les années 80.

Un procédé de chauffage du sang et de ses dérivés permet l'inactivation du virus *VIH*. Des produits non-chauffés ont été distribués en France jusqu'en 1985, conduisant à l'affaire du sang contaminé.

Depuis 1^{er} août 1985 (15), l'ensemble des dons de sang est obligatoirement testé, il en est de même pour les dons d'organes et de tout produit vivant humain. De plus, un entretien médical préalable avec chaque personne qui se présente pour un don de sang permet de ne pas retenir celles qui ont pu se trouver dans des situations à risque vis-à-vis du *VIH*. Le risque résiduel de contamination au décours d'une transfusion reste donc négligeable.

Cette contamination lors de transfusions sanguines a révélé la responsabilité du corps médical dans la transmission du virus *VIH*, les médecins étant alors eux-mêmes à l'origine de la maladie. Ceci n'a alors pas été sans poser problème dans la relation thérapeutique, elle-même basée sur une relation de confiance entre les malades et leurs médecins.

1.2.3. Transmission mère-enfant

Le taux de transmission du *VIH* mère-enfant peut s'élever jusqu' à 45% en cas d'absence de prophylaxie et d'allaitement au sein prolongé. Ce mode de

transmission reste très faible en France, alors qu'il avoisine 30 à 40% dans certains pays d'Afrique en l'absence de mesures prophylactiques (10).

La transmission du *VIH* de la mère à l'enfant se fait au cours de :

- L'accouchement, et plus rarement pendant le 3^{ème} trimestre de la grossesse
- L'allaitement (la muqueuse buccale du nourrisson étant nettement moins résistante que celle de l'adulte, et le temps passé à téter étant important).

La sévérité de la maladie de la mère et sa charge virale plasmatique sont autant de facteurs favorisant la transmission materno-fœtale. L'administration de traitements antirétroviraux à visée curative ou prophylactique (trithérapie de courte durée) permet de réduire de manière significative le risque de transmission du virus (16).

L'allaitement doit être proscrit dans les pays où cela est possible, et dans le cas contraire, un sevrage précoce diminue le risque de transmission du *VIH* lors de l'allaitement.

1.3. Des proches contaminés

Une des particularités du SIDA, liée aux modes de contamination de cette affection, est que le patient est parfois amené à vivre avec des proches ou une famille touchée par le SIDA.

En effet le patient séropositif pour le *VIH* a parfois été contaminé par son conjoint ou peut avoir à contrario transmis le *VIH* à son entourage, ses enfants ou compagnons de vie.

Ces situations génèrent souvent un sentiment de culpabilité vis-à-vis des sujets contaminés par le malade, ou au contraire de révolte, d'injustice et de colère si le malade a été contaminé par un tiers. Ces sentiments intenses sont ressentis au sein d'un même foyer, lieu de tension émotionnelle.

De plus, la survie d'un malade à son conjoint, ami ou enfant, qu'il a accompagné et soutenu jusqu'à la mort, devient une sorte de répétition de son propre devenir, de sa propre mort, et génère angoisse et culpabilité.

1.4. Une maladie longue, avec des hospitalisations multiples

Le décès lié au SIDA ou à ses complications peut survenir à plus ou moins long terme, parfois de nombreuses années après la découverte de la maladie, surtout depuis l'apparition des trithérapies.

Les patients sont hospitalisés dans les services de Maladies Infectieuses pour le bilan de leur maladie lors du diagnostic de séropositivité pour le *VIH*, puis l'évolution se fait vers le stade de SIDA, avec l'apparition de multiples complications. Lors de chaque événement intercurrent de la maladie, les patients sont hospitalisés de quelques semaines à plusieurs mois ; le service hospitalier devenant alors un réel lieu de vie pour certains.

Ainsi la vie de ces malades est émaillée de nombreuses hospitalisations, et certains ont cumulé des années d'hospitalisation après leur contamination et leur entrée au stade de SIDA maladie.

1.5. La réaction des proches face à la maladie : rejet ou soutien

Nombre de malades du SIDA ont fait l'objet de rejet de la part de leur famille ou de leurs proches d'où un isolement socio-familial profond. Ce rejet familial ou professionnel peut être expliqué par la peur d'une éventuelle contamination par le *VIH*, du fait d'une totale désinformation de la population sur la maladie, ou du fait de la crainte de ce que représente la maladie elle même. Au début de l'épidémie, le SIDA était considéré comme la maladie des homosexuels, population rejetée par la société. Mais encore aujourd'hui certains malades restent seuls face à leur maladie, seuls lors des hospitalisations comme dans la vie quotidienne, stigmatisés.

Dans ces situations, le personnel de santé et les membres des associations se sont alors substitués aux proches des malades, les accompagnant et les soutenant au cours de cette épreuve qu'ils traversent. Des relations très étroites se sont nouées entre le malade et l'équipe soignante, ces liens dépassant parfois le cadre strictement professionnel. Le cadre humain et relationnel a pris le dessus sur les actes techniques et médicaux. Les soins deviennent à la carte, axés sur l'affectif et le confort (17).

Au contraire, les liens de certains couples ou familles se sont renforcés face à la maladie. Les proches étaient alors omniprésents aux côtés du malade. C'était souvent le cas chez de nombreux couples homosexuels qui se sont montrés très soudés ; dans le respect de leur conjoint, certains compagnons ont pris soin de leur ami jusqu'à la mort, malgré la maladie et le risque de contamination.

1.6. Une parfaite connaissance de la maladie par les patients

Beaucoup de malades sont très bien informés sur leur maladie, les signes cliniques comme les thérapeutiques, ils sont d'autant plus informés qu'ils ont pris en charge des conjoints ou amis malades souffrant du SIDA (18).

Ces connaissances sur le SIDA, ses complications et ses traitements représentent souvent pour les malades le seul espoir en matière de prise en charge et de thérapeutiques. Les malades n'hésitent pas à se renseigner à l'étranger, notamment aux Etats-Unis, afin d'obtenir les dernières actualités concernant leur maladie, les progrès thérapeutiques les plus récents.

Cette recherche toujours croissante des informations sur le SIDA était d'autant plus importante au début de l'épidémie, et se faisait fréquemment par le biais des associations de malades.

Cette parfaite connaissance de la maladie reste surprenante et rare pour les soignants, qui sont souvent moins bien informés que les malades, ceci pouvant être déstabilisant pour les soignants qui habituellement ont un rôle d'éducation du malade vis-à-vis de sa pathologie.

Questions spécifiques en matière de soins palliatifs chez les malades du SIDA (18)

Médicales

- Infections multiples
- Traitements chroniques
- Risque accru d'effets indésirables liés aux médicaments
- Prophylaxie en continu
- Traitements multiples

Psychologiques

- Patients jeunes
- Groupes marginalisés ou minoritaires
- Partenaires souvent infectés
- Membres de la famille souvent infectés
- Souvent bien informé
- Stigmatisation
- Confidentialité
- Réseaux de malades
- Deuils multiples
- Peur de la contagiosité

2. La prise en charge des patients atteints du SIDA avant et après l'arrivée des trithérapies

2.1. Les modalités de suivi du SIDA

2.1.1. Les lymphocytes CD4

Le suivi de l'évolution du SIDA a longtemps été basé sur le taux de lymphocytes CD4. Le comptage des lymphocytes CD4 a permis de donner une classification de gravité de la maladie à *VIH*, classification CDC 1993 (19) (annexe 1), et de définir les différents stades du SIDA.

La gravité de l'évolution de la maladie se faisait via la surveillance clinique et le comptage des lymphocytes CD4. Les médecins avaient toujours un temps de

retard sur la maladie, en effet plus la progression du virus *VIH* était importante, plus le taux de lymphocytes CD4 diminuait en conséquence.

2.1.2. La charge virale

A partir de 1996, d'importantes avancées de la recherche fondamentale ont bouleversé la prise en charge médicale de l'infection à *VIH*. La mise à disposition de tests biologiques de quantification de la charge virale plasmatique, montrent qu'il existe une intense activité de réplication virale tout au long de l'infection à *VIH*, dont l'importance est prédictive de l'évolution vers le SIDA.

La charge virale est la détermination de l'ARN viral plasmatique, témoin de la réplication virale. Elle peut être quantifiée par amplification génomique (PCR). Le seuil de détection de la technique est actuellement de 50 copies/mL.

La virémie apporte un instrument pertinent permettant de suivre au plus près l'évolution de l'infection à *VIH*, en amont de la maladie, et les effets des traitements. Sa valeur est étroitement corrélée à la dégradation ultérieure du système immunitaire (20).

Les sujets ayant une charge virale basse ont un risque moins élevé d'évoluer rapidement vers le SIDA que les malades avec une charge virale élevée.

Cet outil favorise l'élaboration d'une meilleure stratégie de soins pour chaque personne atteinte par le *VIH*.

La charge virale a donc une importance capitale dans la surveillance de l'infection à *VIH* :

- Elle est un facteur pronostique de l'évolution de l'infection *VIH* non traitée ; plus la charge virale est élevée, plus rapide est la diminution des lymphocytes CD4 et plus élevé est le risque de progression de la maladie
- Elle constitue un élément essentiel de la surveillance d'un traitement antirétroviral. L'objectif d'un traitement antirétroviral est de rendre et de maintenir la charge virale indétectable, c'est-à-dire sous la limite de détection du test (21).

La charge virale plasmatique et les taux de lymphocytes CD4+, pris ensemble, sont des facteurs prédictifs valides de la progression clinique de la maladie liée au VIH, et peuvent être utilisés pour évaluer l'efficacité de la zidovudine et d'autres thérapeutiques antirétrovirales (22).

La charge virale plasmatique permet de vérifier individuellement l'efficacité d'un traitement et de l'adapter le cas échéant, ainsi que la compliance aux traitements antirétroviraux. L'indéteçtabilité de la charge virale est le garant principal de la durée de l'effet antirétroviral, de la restauration de des fonctions immunitaires et de l'absence de développement de résistance du virus en présence de médicaments antirétroviraux.

Les objectifs thérapeutiques sont d'obtenir une charge virale indéteçtable (< 50 copies/mL) mais aussi de maintenir un taux de lymphocytes CD4 > 500/mm³ (19).

2.2. Les thérapeutiques spécifiques du SIDA avant 1996

Au début de l'épidémie, le SIDA était considéré comme une maladie rapidement mortelle et les malades présentaient des dégradations physiques et psychiques importantes, nécessitant la mise en place de soins exclusivement palliatifs pour apaiser les divers symptômes, ce en l'absence de thérapeutique spécifique du SIDA.

Les premiers décès par SIDA et ses complications ont été enregistrés en 1983 (32 cas). Le nombre de décès a ensuite fortement augmenté jusqu'en 1994 (2785 en 1990 et 4860 en 1994). La première baisse de la mortalité par SIDA est observée en 1995 (23) et se poursuit nettement en 1996, - 26%, et 1997, - 63% (24).

L'année 1996 marque un réel tournant dans l'épidémie de SIDA, avec l'arrivée des trithérapies. C'est à partir de cette date que va diminuer nettement le taux de mortalité par SIDA.

2.2.1. AZT

En 1987, la zidovudine ou AZT a été le premier médicament à obtenir une autorisation de mise sur le marché dans le traitement de l'infection à *VIH* et du SIDA. Cette molécule a été commercialisée sous le nom de Retrovir®. Il s'agit d'un analogue nucléosidique de la transcriptase inverse, cette classe médicamenteuse n'a cessé de s'étoffer au cours des dernières années : didanosine ou ddl (Videx®), stavudine ou D4T (Zerit®), lamivudine ou 3TC (Epivir®), abacavir (Ziagen®), ténofovir (Viréad®), emtricitabine ou FTC (Emtriva®), zalcitabine (Hivid®).

La zidovudine a permis de prolonger la vie de certains patients, mais cette thérapeutique seule n'était souvent pas assez efficace.

2.2.2. Traitements curatifs et prophylactiques des infections opportunistes

Le niveau d'immunodépression au cours du SIDA conditionne le risque de survenue et le type de manifestations opportunistes.

La prévention des maladies opportunistes peut se faire par le biais de traitements de prophylaxie primaire (pour la pneumocystose et la toxoplasmose) ou secondaire.

La prophylaxie concerne essentiellement des sujets très immunodéprimés ($CD4 < 200/mm^3$), la prophylaxie secondaire consiste en un traitement d'entretien de l'infection à une posologie réduite qui sera poursuivi jusqu'à restauration immunitaire (19).

Le diagnostic d'infection à *VIH* est porté pour plus de 25% des cas en France par la survenue d'une infection opportuniste.

Risque d'apparition des évènements cliniques selon le taux de lymphocytes CD4 (21)	
Nombre de CD4/mm ³	Manifestations possibles
200-500	Candidose orale Tuberculose Maladie de Kaposi Lymphome, cancer
<200	Pneumocystose Candidose œsophagienne Toxoplasmose cérébrale
<100	Cryptosporidiose Cryptococcose Mycobactérie atypique Infection à <i>CMV</i> Toutes les infections sus-citées

2.2.2.1. Parasitoses

2.2.2.1.1. Pneumocystose

La pneumonie à *Pneumocystis jiroveci*, ex *carinii*, se manifeste par une toux sèche avec dyspnée d'intensité croissante pouvant aller jusqu'à une détresse respiratoire, dans un contexte de fièvre. L'auscultation pulmonaire est souvent normale. Le diagnostic repose sur le lavage broncho-alvéolaire et la mise en évidence de kystes ou de trophozoïtes de *Pneumocystis jiroveci* (21).

- Le traitement de référence de la pneumocystose est le cotrimoxazole (Bactrim®), aussi bien au niveau curatif que préventif.

- La prophylaxie primaire de la pneumocystose doit être impérativement débutée dès que le taux de lymphocytes CD4 est inférieur à 200/mm³. En 1^{ère} intention on utilise la cotrimoxazole, en 2^{nde} intention l'atovaquone, la dapsonne ou la pentamidine (Pentacarinat®) en aérosol mensuel.

- Ces mêmes molécules sont utilisées en prophylaxie secondaire (19).

2.2.2.1.2. Toxoplasmose cérébrale

Au cours de la toxoplasmose cérébrale, des abcès cérébraux généralement multiples sont constitués, réalisant des tableaux neurologiques focaux variés. La fièvre est inconstante au cours de cette affection.

- Le traitement curatif repose sur l'association de pyriméthamine (Malocide®) et de sulfadiazine (Adiazine®), associée à l'acide folinique pour pallier aux effets hématotoxiques de ces 2 médicaments (21).
- La prophylaxie primaire mixte (toxoplasmose et pneumocystose) repose sur la prise quotidienne de cotrimoxazole.
- La prophylaxie secondaire se résume à la poursuite des traitements curatifs de la toxoplasmose cérébrale, à doses réduites (19).

2.2.2.1.3. Cryptosporidiose, microsporidiose, isosporose

Ces protozooses sont essentiellement responsable de diarrhées.

- La cryptosporidiose est traitée par nitazoxanide (Alinia®).
- L'albendazole (Zentel®) est efficace sur les microsporidioses à *Encephalitozoon intestinalis*, alors que la fumagiline (Flisint®) est efficace sur la forme la plus fréquente *Enterocytozoon bieneusii*.
- *Isospora belli* est sensible au cotrimoxazole.

2.2.2.2. Mycoses

2.2.2.2.1. Infection à *Candida*

Les candidoses sont les infections les plus fréquentes, volontiers récidivantes, qui touchent essentiellement le tube digestif haut.

- Les candidoses buccales sont traitées par antifongiques : nystatine (Mycostatite® orale), miconazole (Daktarin® gel buccal), amphotéricine B (Fungizone® en bain de bouche).
- Les épisodes de candidose vaginale sont traités par ovules gynécologiques d'azolés.
- Le traitement des candidoses œsophagiennes repose sur le fluconazole (Triflucan®), l'itraconazole (Sporanex®) et l'amphotéricine B en 2^{nde} intention.
- La prophylaxie secondaire n'est envisagée qu'en cas de candidose œsophagienne multi récidivante.

2.2.2.2.2. Cryptococcose

Les méningites à cryptocoque sont souvent des formes frustres. D'autres localisations pulmonaires, cutanées ou disséminées peuvent être observées.

- Le traitement curatif repose sur l'administration IV d'amphotéricine B, parfois associée à de 5-fluorocytosine.
- La prophylaxie secondaire par fluconazole est proposée.

2.2.2.3. Infections à bactéries

2.2.2.3.1. Tuberculose

La tuberculose est fréquemment révélatrice de l'infection à *VIH*, surtout chez les malades d'origine subsaharienne. En effet en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud-Est, près d'un tiers des malades présentant une tuberculose sont séropositifs pour le *VIH* (25).

La tuberculose au cours du SIDA est volontiers extra-pulmonaire (ganglionnaire, hépatique, splénique...) ou mixte dans près de 75% des cas. Les souches

résistantes à un ou plusieurs antituberculeux ne sont pas rares. La tuberculose peut survenir à des stades variés de l'immunodépression.

- Le traitement curatif comporte une quadrithérapie par rifampicine, isoniazide, pyrazinamide et éthambutol pendant 2 mois, suivi d'une bithérapie par rifampicine et isoniazide durant 4 à 10 mois en fonction de la localisation de la tuberculose et du degré d'immunodépression.

- A noter que la rifampicine est contre-indiquée avec l'utilisation des anti-protéases, elle doit alors être remplacée par la rifabutine.

2.2.2.3.2. Infections à Mycobactéries atypiques

La plus fréquente des mycobactérioses atypiques est due à *Mycobacterium avium intra-cellulaire* (MAI), *M.xenopi* et *M. kansasii* sont plus rares.

- Le traitement des MAI repose sur l'association de clarithromycine, d'éthambutol et de rifabutine.

M. kansasii est sensible aux antituberculeux classiques sauf au pyrazinamide (21).

- Une prophylaxie primaire peut être débutée par azithromicine si le taux de CD4 est inférieur à 75/mm³ (19).

2.2.2.4. Viroses

2.2.2.4.1. Infection à *Cytomégalovirus*

On note plusieurs localisations du *Cytomégalovirus* : les rétinites à CMV fréquemment observées au cours du SIDA, les localisations digestives (œsophagite, gastroduodénite, colite, cholangite) ou neurologiques (encéphalite, ventriculite, myéloradiculite, névrite, méningite).

- Les traitements de référence sont le ganciclovir, le valganciclovir et le foscarnet.

- Il n'y a pas lieu de mettre en œuvre une prophylaxie primaire.
- La prophylaxie secondaire s'impose après tout épisode de rétinite à *CMV*, est indiquée dans les encéphalites et les pneumopathies quand les CD4 sont inférieurs à 50/mm³, mais n'est pas systématique dans les atteintes digestives.

2.2.2.4.2. Infection à *Herpès Simplex Virus*

Les infections à *HSV* sont fréquentes, volontiers récidivantes, responsables de lésions cutanéomuqueuses d'autant plus sévères que l'immunodépression est importante.

- Le traitement de référence des infections à *HSV* est basé sur le valaciclovir, ou l'aciclovir IV en cas d'infection disséminée ou de CD4 < 200/mm³.
- La prévention secondaire par valaciclovir n'est indiquée qu'en cas d'infection sévère ou fréquemment récidivante.

2.2.2.4.3. Zona

- Le traitement du VZV repose sur l'aciclovir IV en cas d'infection disséminée ou CD4 < 200/mm³, et sur le valaciclovir dans les autres cas.
- Aucune prophylaxie n'est indiquée

2.2.2.4.4. Leucoencéphalopathie multifocale progressive

La LEMP est une affection démyélinisante de la substance blanche du système nerveux central liée au *JC virus* (famille des *papovavirus*).

Les tableaux neurologiques d'apparition progressive sont aussi variés que les localisations cérébrales de ces lésions.

Il n'existe aucun traitement spécifique, seule la restauration immunitaire par traitement antirétroviral permet d'espérer une amélioration clinique.

2.3. Les trithérapies

2.3.1. Histoire des trithérapies

L'année 1996 marque un véritable tournant dans le traitement du SIDA avec l'arrivée sur le marché de nouvelles molécules.

Successivement les inhibiteurs de protéase obtiennent une autorisation de mise sur le marché : le ritonavir (Norvir®), l'indinavir (Crixivan®), le nelfinavir (Viracept®), le saquinavir (Invirase®), le fosamprénavir (Telzir®), le lopinvir/ritanovir (Kalétra®), l'atazanavir (Reyataz®), le tipranavir (Aptivus®), la darunavir (Prézista®). Ces différentes molécules doivent être utilisées « boostées » par le ritonavir, à l'exception de l'atazanavir.

Des résultats cliniques spectaculaires sont obtenus lorsqu'un inhibiteur de protéase est associé à deux inhibiteurs de la transcriptase inverse, c'est le début des trithérapies.

2.3.2. Schémas thérapeutiques

La combinaison de trois molécules antirétrovirales, ou HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) permet d'obtenir une puissance antirétrovirale importante et durable. Les trithérapies ont des effets positifs sur le taux de CD4, la charge virale et la qualité de vie des malades à un stade avancé du SIDA (26).

L'objectif principal du traitement antirétroviral est d'empêcher la progression vers le stade SIDA en restaurant un nombre de lymphocytes CD4 supérieur à 500/mm³.

D'autres objectifs sont recherchés simultanément :

- la meilleure tolérance possible
- l'amélioration ou la préservation de la qualité de vie
- la réduction de la transmission mère-enfant du VIH (12).

L'objectif d'un premier traitement antirétroviral est de rendre la charge virale indétectable à 6 mois de traitement. Des objectifs intermédiaires dans le suivi (diminution de la charge virale d'au moins 1 log ARN VIH/mL à 1 mois de traitement,

et d'au moins 2 log ARN VIH/mL à 3 mois de traitement) permettent de s'assurer que l'objectif à 6 mois de traitement par trithérapie est susceptible d'être atteint.

Si ces objectifs biologiques intermédiaires ne sont pas atteints, par mauvaise observance des thérapeutiques, interactions médicamenteuses ou sous-dosage médicamenteux, il convient de corriger ces manquements dès que possible.

2.3.2.1. Initiation du traitement antirétroviral

Pour mettre en place un traitement antirétroviral au moment le plus approprié, il est indispensable de mettre en balance les bénéfices (régression de la morbi-mortalité par VIH) et les risques d'exposition prolongée aux antirétroviraux (effets indésirables à long terme).

Un traitement antirétroviral est conseillé chez :

- les patients symptomatiques (infection opportuniste majeure ou autre affection de la catégorie C ou symptômes marqués ou récidivants de la catégorie B de la classification CDC 1993) ou ayant moins de 200 lymphocytes CD4/mm³, et ce sans délai
- les patients asymptomatiques dès que le taux de lymphocytes CD4 atteint 350/mm³
- certains patients asymptomatiques ayant un nombre de lymphocytes CD4 supérieur à 350/mm³, si la charge virale plasmatique est supérieure à 100 000 copies/mL, en cas de baisse rapide du taux de lymphocytes CD4, en cas de co-infection par le VHB ou VHC, en cas de néphropathie liée au VIH, chez les sujets de plus de 50 ans et/ou ayant des facteurs cardiovasculaires.

Les dernières recommandations de l'OMS mettent en avant pour l'ensemble des patients infectés par le VIH un traitement antirétroviral plus précoce, dès que la numération des lymphocytes CD4 devient inférieure à 350/mm³, quels que soient leurs symptômes (27).

De même, les dernières recommandations américaines en matière de traitement antirétroviral recommandent la mise en place de traitement antirétroviral chez les patients séropositifs pour le VIH dès que le taux de CD4 se situe entre 350 et 500/mm³ (28).

Dans tous les cas, l'instauration d'un traitement antirétroviral doit être préparée pour optimiser l'adhésion du malade aux traitements et aux soins.

2.3.2.2. Instauration d'un premier traitement antirétroviral

Actuellement les interventions thérapeutiques se font à différents niveaux du cycle viral et 6 classes médicamenteuses sont disponibles, les 2 dernières étant en cours d'évaluation clinique :

- Inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse (INTI)
- Inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (INNTI)
- Inhibiteur de la protéase (IP)
- Inhibiteur de la fusion
- Inhibiteur d'intégrase
- Inhibiteur du CCR5 (bloque l'interaction entre l'enveloppe virale et le corécepteur CCR5)

Les schémas actuellement validés pour un premier traitement antirétroviral font appel à l'association de 3 molécules antirétrovirales :

- 2 INTI + 1 IP
- 2 INTI + 1 INNTI

Le choix initial du traitement antirétroviral doit prendre en compte la tolérance clinique et biologique, le test génotypique de résistance, la simplicité de prise des thérapeutiques en fonction des conditions de vie des patients, et les conséquences d'un échec sur les options ultérieures ; c'est une décision essentielle pour l'avenir thérapeutique du malade.

Les associations à utiliser préférentiellement (12) sont décrites dans le tableau suivant :

Trithérapie avec IP Choisir un médicament dans chaque colonne		Commentaires
Abacavir	Lamivudine	Abacavir/Lamivudine : Kivexa®
Ténofovir	Emtricitabine	Ténofovir/Emtricitabine : Truvada®
	Atazanavir/r	ATV/r : 300/100 mg X 1/j
	Fosamprenavir/r	FPV/r : 700/100 mg X 2/j
	Lopinavir/r	LPV/r : 400/100 mg X 2/j
Trithérapie avec INNTI Choisir un médicament dans chaque colonne		Commentaires
Abacavir	Lamivudine	
Ténofovir	Emtricitabine	
Didanosine		
	Efavirenz	600 mg X 1/j

L'initiation d'abacavir ne peut être envisagée que chez des patients ne présentant pas l'allèle HLA-B57*01.

Ces associations thérapeutiques doivent être évaluées en matière d'efficacité et de tolérance, et modifiées avec des alternatives en cas de dysfonctionnement.

3. Prise en charge des principaux symptômes physiques spécifiques du SIDA chez les malades en fin de vie

La symptomatologie clinique retrouvée au cours du SIDA est très riche, surtout chez les patients en fin de vie, elle est la conséquence du SIDA et de ses complications. Certains patients rapportent des dizaines de symptômes lors de leurs hospitalisations (29), les plus fréquemment retrouvés étant le manque d'énergie, les troubles du sommeil et la douleur, ainsi que des troubles psychologiques à type de difficultés de concentration, d'irritabilité et de sentiment d'inquiétude ou de tristesse (30).

Le virus *VIH* ne permet plus à l'organisme de résister aux infections opportunistes ni aux agents pathogènes communs, les symptômes qui en découlent sont souvent traitables. Le traitement de ces divers symptômes pose parfois la question de la limite entre soins palliatifs et curatifs, et génère des ambiguïtés dans les prises de décisions thérapeutiques. En devenant plus une maladie chronique, le SIDA a créé de nouveaux challenges médicaux, au cours desquels les soins palliatifs et les tentatives de guérison ne peuvent pas être séparés (29).

3.1. La douleur

La douleur est un symptôme fréquent, qui a longtemps été négligé, sous-estimé et « sous-traité » (31), entraînant une altération de la qualité de vie des malades. Ces tendances s'inversent et actuellement la douleur des malades est vivement recherchée par les soignants, évaluée grâce à des échelles standardisées, et traitée au mieux par diverses thérapeutiques.

L'évaluation de la douleur reste le point-clé de sa prise en charge, la douleur étant un symptôme subjectif (31), il faut pouvoir l'objectiver grâce à des échelles d'évaluation standardisées de la douleur, les échelles multi-symptômes paraissant plus spécifiques (les échelles d'auto-évaluation étant le plus souvent utilisées : Echelle Visuelle Analogue, Echelle Numérique, Echelle Verbale).

Les patients peuvent présenter simultanément plusieurs types (nociceptives, neuropathiques ou mixtes) et sites de douleur : céphalées, douleurs neuropathiques distales des membres inférieurs, douleurs abdominales ou thoraciques, œsophagiennes, articulaires ou musculaires, de la cavité buccale, de la peau, de la région péri anale (32).

A noter l'incidence élevée des douleurs neuropathiques, présentes chez près d'un tiers des patients (33). La séméiologie peut être variée avec des douleurs continues à type de brûlure, de torsion ou de dilacération, ou des douleurs paroxystiques à type de décharge électrique.

Ces douleurs peuvent apparaître quel que soit le stade de SIDA.

Les principales étiologies des douleurs chez les patients porteurs du *VIH* sont :

- cutanéomuqueuses : sarcome de Kaposi, aphtes et ulcérations de la cavité buccale, herpès, zona, candidose orale et œsophagienne
- viscérales : tumeurs, gastrite, pancréatite, pathologies biliaires, infections (34).

Etiologies des douleurs en fonction de leur localisation (18)	
Oropharyngée	<i>Candida</i> , <i>HSV</i> , <i>CMV</i> , <i>VZV</i> , aphtes, ulcérations, gingivite, abcès dentaire, pathologie cancéreuse
Rétro sternale	<i>Candida</i> , <i>CMV</i> , <i>HSV</i> , ulcérations œsophagiennes, reflux gastro-œsophagien, <i>Pneumocystis carinii</i>
Céphalées	Toxoplasmose, méningite à <i>Cryptocoque</i> , lymphome cérébral, iatrogénie
Abdominale	Diarrhée infectieuse ou non, constipation, lymphome, sarcome de Kaposi, cholangite sclérosante, iatrogénie
Périanale et périnéale	<i>HSV</i> , <i>Candida</i> , excoriations cutanéomuqueuses dues aux diarrhées

Le traitement des douleurs reste donc un objectif thérapeutique essentiel, la prise en charge de la douleur chez les patients sidéens est comparable à celle des patients cancéreux.

L'utilisation d'analgésiques et de techniques appropriées à la sévérité et au type de douleur, à intervalles réguliers (35), est impérative. Le traitement de la douleur est considéré comme efficace s'il existe une congruence entre le niveau de douleur décrit par le patient et le type d'analgésique utilisé (36). L'utilisation de la morphine est indiquée pour les douleurs intenses, sous forme per os en première intention, transcutanée ou injectable. Longtemps la crainte de l'addiction aux opioïdes a freiné l'utilisation des morphiniques, cette peur était partagée par le malade et son entourage, et par les soignants. Les progrès en matière de connaissance de ces thérapeutiques, de leur maniement, ont permis une plus large utilisation des morphiniques.

Les formes « retard » et transcutanées de la morphine, puis les pompes à morphine ont révolutionné la prise en charge de la douleur, le patient devenant acteur de ses soins en fonction de sa symptomatologie douloureuse.

Des traitements adjuvants, non opioïdes, sont employés : anti-inflammatoires non stéroïdiens, corticoïdes. Des antiépileptiques (carbamazépine, phénitoïne), et antidépresseurs tricycliques permettent une meilleure prise en charge des douleurs neuropathiques.

Certaines techniques comme les massages, la kinésithérapie, l'acupuncture ou d'autres médecines alternatives permettent l'amélioration de la symptomatologie douloureuse.

D'autres substances ont été utilisées à visée antalgique chez les malades en fin de vie, parfois de manière illégale, c'est le cas du cannabis. Au Canada, la possession de cannabis est une infraction criminelle, mais une dispense spéciale peut être délivrée aux malades, leur permettant de consommer du cannabis pour atténuer des symptômes de cancer, de SIDA, de sclérose en plaques ou d'épilepsie. Cette réglementation permet la culture et la possession de cannabis à des fins médicales (37).

3.2. Altération de l'état général

3.2.1. Asthénie

La fatigue est un symptôme fréquemment retrouvé chez les patients à un stade avancé de leur maladie, et associé à une altération de leur qualité de vie (38).

L'asthénie n'est pas corrélée à la charge virale ni au taux de CD4, mais sa prévalence est plus importante chez les malades au stade SIDA que chez les patients séropositifs pour le *VIH* qui ne présentent pas le SIDA (39).

Les étiologies de l'asthénie peuvent être multiples et traitées afin de limiter la fatigue. La fatigue est plus fréquemment retrouvée chez des malades présentant une anémie, une dépression, des troubles du sommeil, une immobilité prolongée, des infections opportunistes ou des néoplasies associées au SIDA (32) ; ces causes pouvant être traitées.

Parmi les effets secondaires des inhibiteurs nucléosidiques de transcriptase inverse (zidovudine, didanosine, zalcitabine), on retrouve la fatigue.

3.2.2. Anorexie et cachexie

Les infections, le processus de la maladie, et les effets indésirables des thérapeutiques utilisées peuvent induire cette altération de l'état général.

L'altération de l'état général, la cachexie au cours du SIDA, appelé « HIV wasting syndrome », résulte de divers processus observés au cours de la maladie : l'anorexie, les diarrhées chroniques, la perte de poids importante, la faiblesse chronique, la fièvre, en absence d'autre affection (40).

L'absence de prise en charge de la symptomatologie, les pathologies œsophagiennes, les troubles du goût, la fatigue, la dépression, des problèmes psychosociaux peuvent également jouer un rôle dans la survenue de l'anorexie et du décharnement des malades (32).

Le traitement de ce dépérissement repose sur le traitement de chaque symptôme (diarrhées, nausées, fièvre...), de chaque infection, et sur une majoration des apports caloriques des patients. Les repas élaborés avec des diététiciens, des compléments alimentaires hypercaloriques, et parfois une nutrition parentérale sont nécessaires, surtout à un stade avancé de la maladie.

3.3. Symptômes digestifs

3.3.1. Diarrhées

Les diarrhées deviennent de plus en plus courantes au cours de la progression du SIDA, et la majorité des malades ont des accès de diarrhées lorsqu'ils sont en stade terminal.

Les causes des diarrhées sont parfois multifactorielles : infections (*Salmonella*, *Giardia*, *Campylobacter*, *Shigella*, *Clostridium difficile*, *CMV*, *Cryptosporidium*, *Microsporidium*) avec inflammation intestinale secondaire, malabsorption, cancer, effets secondaires des traitements du SIDA et de ses complications, radiothérapie, causes idiopathiques (41).

Des mesures hygiéno-diététiques sont indispensables au traitement des diarrhées :

- Hydratation correcte du malade, avec si besoin mises en place d'hydratation sous-cutanée ou IV.
- Modifications du régime alimentaire avec un régime riche en protéines et en calories mais sans résidus, un fractionnement de l'alimentation, une limitation des aliments gras, épicés, de la caféine et de l'alcool.
- Hygiène des mains des malades et des soignants, avec parfois nécessité d'un isolement entérique.

Les traitements antidiarrhéiques classiques sont utilisés afin de ralentir le péristaltisme, comme le loperamide. Mais devant des diarrhées rebelles aux thérapeutiques courantes, on a parfois recours aux opioïdes, à la codéine ou la morphine, comme traitement symptomatique des diarrhées.

En cas d'infection, le traitement probabiliste est adapté secondairement après copro-parasitologie des selles.

Les diarrhées à *Microsporidium* et *Cryptosporidium* sont particulièrement difficiles à contrôler et font appel à l'utilisation d'ocréotide, analogue de la somatostatine (32) (18).

Il faut également prendre en considération les éventuelles ulcérations anales induites par des épisodes de diarrhée à répétition, et les prévenir. La prophylaxie de ces complications cutanées, très algiques, se fait par la mise en place après chaque selle de pommade à type de vaseline.

Au début de la maladie, les diarrhées peuvent être des effets secondaires des traitements mis en route, ce qui réduit souvent l'adhésion des patients aux traitements.

3.3.2. Constipation

La constipation est beaucoup moins retrouvée que les diarrhées. Les effets secondaires des traitements antalgiques comme les morphiniques, sont souvent responsables de cette constipation. Le traitement comprend une hydratation suffisante du patient, un régime alimentaire riche en fibres, et des laxatifs. Les laxatifs sont préférés par voie orale, mais en cas de constipation rebelle, les lavements par voie rectale sont nécessaires.

3.3.3. Nausées, vomissements

Les nausées et les vomissements sont des symptômes courants à un stade avancé du SIDA, ils peuvent être dus à des infections, aux traitements antirétroviraux ou à d'autres traitements comme les opioïdes (surtout lors de l'instauration du traitement), ce qui rend l'adhésion aux traitements parfois difficile pour les patients (32).

Ces symptômes peuvent être encore plus intenses chez des patients traités pour une pathologie maligne, les effets secondaires des chimiothérapies étant très intenses. Des pathologies du système nerveux central, avec élévation de la pression intracrânienne, et des pathologies gastro-intestinales doivent aussi être recherchées.

Le traitement repose sur des mesures hygiéno-diététiques similaires à celles des diarrhées : hydratation, fractionnement des repas.

Les antiémétiques les plus utilisés sont :

- Metoclopramide (Primperan®) 1-3 mg/kg IV
- Haloperidol (Haldol®) 0,5-5mg per os
- Ondansetron (Zophren®) 4-8 mg PO, possible en IV
- Alizapride (Plitican®) 2-5 mg/kg/j IM ou IV
- Droperidol (Droleptan®) 2,5-10 mg intra-musculaire
- Dronabinol (THC) 5-20 mg/24h, actuellement non commercialisé en France.

Ces traitements peuvent être utilisés seuls ou en association, et parfois associés à une corticothérapie.

Les effets indésirables de ces médicaments sont plus prononcés chez les personnes âgées, et les syndromes extrapyramidaux sont plus fréquemment observés chez les malades du SIDA (32).

3.3.4. Dysphagie

La dysphagie et l'odynophagie ont souvent une origine infectieuse, les candidoses oropharyngées étant fréquemment retrouvées.

Le traitement de ces candidoses par antifongiques et les soins de la cavité buccale par bains de bouche à répétitions sont indispensables au confort des malades en fin de vie.

3.4. Symptomatologie pulmonaire

3.4.1. Dyspnée

Les troubles respiratoires au cours de l'infection à *VIH* sont le plus souvent à mettre en relation avec des pneumonies à *Pneumocystis carinii*, des infections à *Mycobactéries*, une histoplasmosse ou une coccidioïdomycose.

Mais d'autres pathologies peuvent être responsables de dyspnée (42).

Dyspnée associée au SIDA (42)	
Caractéristique de la dyspnée	Etiologie potentielle
Dyspnée et déplacement de la trachée du côté sain, avec important épanchement	Epanchement pleural fréquent dans les lymphomes
Dyspnée et hyperthermie, crachats purulents, murmure vésiculaire diminué, épanchement pleural possible Tachypnée et fièvre fréquentes en cas de pneumocystose	Pneumonie fréquente. Facteurs de risque : immunodépression, immobilité, toux inefficace Pneumocystose
Dyspnée d'apparition rapide, polypnée, tachycardie, douleur thoracique, hémoptysie.	Embolie pulmonaire
Dyspnée et asthénie, faiblesse, tachycardie, céphalées	Anémie fréquente à un stade avancé du SIDA
Dyspnée, orthopnée, nycturie, hépatomégalie, ascite, œdèmes	Insuffisance cardiaque congestive
Dyspnée et altération de l'état général, anorexie, cachexie, et/ou syndrome paranéoplasique	Faiblesse des muscles respiratoires souvent associée à l'anorexie et la cachexie et avec les syndromes paranéoplasique

Le traitement de chaque affection doit être entrepris, associé à des mesures palliatives de traitement de la dyspnée :

- La morphine est indiquée pour améliorer la qualité de la respiration et diminuer l'anxiété générée par la dyspnée elle-même et la fin de vie
- L'oxygénothérapie
- Surélévation de la tête, latéralisation du malade en fonction de l'atteinte
- La kinésithérapie respiratoire peut être utile chez des malades présentant une toux inefficace
- Les humidificateurs d'air sont utilisés.

3.4.2. Rôles agoniques

Lors de la fin de vie, de nombreux patients présentent des rôles agoniques, nécessitant la mise en place d'un dispositif transcutané de scopolamine. Ce traitement simple limite ces rôles et soulage le patient et son entourage, en effet ce symptôme impressionnant pour les proches est source d'anxiété.

3.5. Les atteintes neurologiques

L'arrivée des trithérapies a permis de réduire considérablement l'incidence des complications neurologiques du SIDA, comme la méningite à *cryptococcus*, la démence à *VIH*, la toxoplasmose cérébrale, la leucoencéphalopathie multifocale progressive, la rétinite à *CMV* et les lymphomes du système nerveux central (43) (44).

Mais ces thérapeutiques ont aussi vu l'accroissement des neuropathies périphériques d'origine iatrogène.

Toutes ces affections peuvent donner des tableaux neurologiques très divers, du fait de la localisation extrêmement variable des lésions du système nerveux central : symptômes sensitivo-moteurs, troubles de l'équilibre, troubles oculomoteurs, dysphasies, syndrome confusionnel, désorientation. Le traitement spécifique de chaque affection doit être débuté le plus rapidement possible, dès que le diagnostic est suspecté puis confirmé, afin de permettre la régression de ces symptômes.

3.5.1. Troubles moteurs et de l'articulé

La rééducation reste essentielle dans la prise en charge des troubles moteurs et les dysphasies secondaires à des complications du SIDA, elle doit être débutée dès que possible, conjointement aux traitements spécifiques.

Les patients présentant des troubles moteurs, de la marche ou d'un membre, bénéficient d'une rééducation par les kinésithérapeutes. Cette rééducation est débutée de manière passive, au lit du patient, puis dès que possible la rééducation

active est commencée, plus ou moins intensive en fonction des capacités actuelles du patient.

De même lors des troubles de la parole, à type de dysphasie ou de dysarthrie, la prise en charge par les orthophonistes est essentielle dans la récupération de ces facultés.

3.5.2. Syndromes confusionnels

La confusion est un symptôme fréquent chez les patients à un stade avancé du SIDA, dû à une encéphalopathie à *VIH*, à une infection opportuniste (*CMV*, toxoplasmose cérébrale, méningite à *cryptocoque*), aux effets secondaires de certains traitements (les opioïdes, les sédatifs, l'éthambutol, l'isoniazide, le triméthoprim-sulfaméthoxazole), à des troubles métaboliques ou à une autre pathologie neurologique primaire.

D'autres problèmes peuvent contribuer à la survenue ou à la majoration de la confusion : mauvaise gestion de la douleur avec notamment surconsommation d'opioïdes, anémie, rétention urinaire, métastases cérébrales au cours des lymphomes.

Le diagnostic d'encéphalopathie à *VIH* ne doit être retenu qu'après exclusion de ces différentes affections générant des syndromes confusionnels (29), et sur la présence d'une atrophie corticale avec dilatation ventriculaire. L'encéphalopathie à *VIH* se manifeste par un déclin des fonctions cognitives, un ralentissement moteur et des troubles du comportement (45), qui se développent lentement et à un stade avancé de la maladie. La symptomatologie peut aller de simples ralentissements de la pensée, difficultés de concentration, oublis, à des formes plus sévères avec amnésie, mutisme ou démence (32). Malheureusement à ce stade de la présentation clinique, les interventions apportent généralement peu de bénéfice au malade (46). L'encéphalopathie à *VIH* peut se compliquer d'autres entités psychosociales : dépression, anxiété, peur, isolement.

Le meilleur traitement de l'encéphalopathie à *VIH* repose alors sur l'utilisation de traitements antirétroviraux passant la barrière hémato-encéphalique, afin de contrôler

au mieux la réplication virale au sein du système nerveux central, la zidovudine paraît être la molécule de référence.

La durée de vie des malades augmentant depuis l'arrivée des trithérapies, l'incidence des démences a augmenté ces dernières années (46).

Le traitement optimal de la cause du syndrome confusionnel doit être recherché, et associé à des traitements antipsychotiques à la dose minimale efficace.

L'environnement du malade doit être le plus familier possible, sécurisant. En cas d'hospitalisation, les visites de la famille et des proches sont encouragées, et les changements d'équipes sont évités, pour permettre au patient d'avoir ses repères. Le soutien des proches est essentiel pour les patients confus (32).

L'apparition de syndromes confusionnels et de démences au cours du SIDA nécessite la mise en place de mesures de sauvegarde de justice, tutelle ou curatelle, afin de protéger ces patients.

3.6. Les problèmes cutanés

3.6.1. Escarres

Du fait d'un alitement prolongé chez les malades en fin de vie, incapables de se mouvoir, des troubles trophiques apparaissent. La dénutrition et la cachexie des patients sont autant de facteurs favorisant l'apparition d'escarres au niveau des points d'appui.

Des mesures prophylactiques doivent être systématiquement envisagées lors des situations de décubitus prolongées et être maintenues lors de la survenue des escarres. Elles doivent prendre en compte le pronostic fonctionnel du malade, ses perspectives de verticalisation, son état de déchéance éventuel (47).

Les mesures préventives comportent 3 mesures : changements de position, mesures d'hygiène et adaptation des supports. Une mobilisation passive du malade par les soignants est nécessaire régulièrement pour limiter les points d'appui. L'hygiène du lit doit être rigoureuse pour éviter la macération et la pullulation microbienne ; quant aux massages des points d'appui ils sont proscrits dès que la peau est altérée. Enfin

des supports adaptés sont utilisés, matelas à eau ou à air pulsé, coussin anti-escarre.

La prise de compléments alimentaires hyperprotéinés est proposée aux patients et une hydratation correcte est nécessaire.

Le traitement local des escarres repose sur des pansements spécifiques des différents types de plaie.

3.6.2. Ulcérations cutanéomuqueuses

Les ulcérations de la cavité buccale peuvent avoir des effets importants sur la personne, provoquant des douleurs, un inconfort, des problèmes d'alimentation et parfois même source de sepsis (48). Ces ulcérations sont secondaires à des candidoses, aux effets indésirables de certains médicaments notamment cytotoxiques, et favorisés par la déshydratation.

L'hygiène de la cavité buccale reste donc indispensable au bien-être du malade, surtout en fin de vie. Les soins de bouches doivent être effectués régulièrement par bains de bouche, humidification de la cavité buccale, et associés aux traitements spécifiques des candidoses.

3.6.3. Sarcome de Kaposi

Le sarcome de Kaposi est la pathologie maligne la plus fréquente chez les patients séropositifs pour le *VIH* et les patients au stade SIDA.

La présentation clinique souvent typique, associant des lésions cutanées maculeuses, papuleuses ou nodulaires de couleur violine, permet souvent d'en faire le diagnostic cliniquement. Cependant dans environ 10% des cas, une forme viscérale est retrouvée (49).

L'agent pathogène *HHV8* permet de confirmer le diagnostic par immunohistochimie (50).

Depuis la mise en route des trithérapies, on remarque une baisse significative de l'incidence des sarcomes de Kaposi.

Le traitement curatif, quel que soit le stade du sarcome de Kaposi, fait appel à la trithérapie. A ce traitement, s'associent différentes thérapeutiques, débutées en fonction du stade du sarcome : traitement local (acide rétinoïque utilisé aux Etats-Unis), radiothérapie, chimiothérapie (bléomycine, doxorubicine, vinblastine, vincristine, etoposide), anthracyclines liposomales, taxanes, ou immunothérapie (49).

4. Prise en charge de la symptomatologie psychique chez les malades du SIDA en phase terminale

Dans les années 80, à l'annonce d'un diagnostic tel que la séropositivité pour le VIH ou le SIDA, la mort, sa propre disparition s'imposait au malade. Cette mort était attendue à brève échéance avant l'arrivée des trithérapies. Aujourd'hui ce n'est plus toujours le cas devant une certaine banalisation du diagnostic de SIDA. Le SIDA peut être considéré comme une maladie chronique, d'où la banalisation de la maladie. Les traitements antirétroviraux lourds, parfois mal tolérés, avec des effets secondaires majeurs, ne sont pas toujours compris par tous.

Cette annonce engendre souvent des attitudes de choc ou de déni de la maladie ; puis l'attente de cette mort certaine fait naître angoisses, dépression et parfois le suicide est évoqué ou tenté, mais l'espoir en matière de recherche de traitements efficaces a permis à certains patients de passer outre ces idées suicidaires.

L'annonce du diagnostic d'infection à *VIH* ou de SIDA peut être dévastatrice, non seulement pour le malade, mais aussi pour son conjoint, sa famille et ses proches. Le SIDA représente une menace sur sa propre existence, et impose des changements de mode de vie, de relations sociales, et des objectifs de vie. Dans la plupart des cas les patients entendent ce diagnostic comme une sentence de la mort (51).

La prise en charge psychologique du malade et de son entourage par le personnel soignant est indispensable dès révélation de la maladie et ce tout au long de la maladie, jusqu'à la mort.

4.1. Facteurs psychologiques spécifiques au SIDA

Notre société fait preuve d'une stigmatisation vis-à-vis du SIDA et des personnes séropositives pour le *VIH*. Dans ce concept de stigmatisation, les personnes sont jugées négativement, certaines pour avoir violé une règle, d'autres juste pour être le genre de personne dont les caractéristiques ne sont pas très valorisées dans la société. Leur mode de vie est jugé négativement, comme une forme de déviance (52). De cette stigmatisation découlent la marginalisation des malades, l'isolement et l'abandon par certains proches.

Des facteurs psychosociaux ont été fréquemment retrouvés chez les personnes séropositives, associés à de moins bons résultats en matière de santé : des événements traumatiques, une maladie mentale (notamment la dépression, l'anxiété et le syndrome de stress post-traumatique), un manque de confiance dans le système de santé, les expériences de stigmatisations (53).

Les personnes vivant avec le *VIH* ont souvent des histoires de vie difficiles. Les soignants ignorent parfois le parcours de vie du malade, qui explique parfois sa relation aux soins, ses comportements en matière de santé. La connaissance de cette histoire de vie permet de mieux comprendre les facteurs qui affectent la qualité de vie du patient, de prévoir la mauvaise observance des schémas thérapeutiques proposés, de prévenir d'éventuels comportements à risque de transmission du virus. Il faut tenter de comprendre comment, d'un traumatisme de santé psychique, la méfiance et les préjugés sont associés à des comportements en matière de santé, y compris l'adhésion aux traitements médicamenteux et les comportements à risque tels que des rapports sexuels non protégés ou le partage de seringues.

La dépression et l'anxiété sont des phénomènes psychologiques fréquents à l'annonce de toute maladie grave, à l'issue fatale, et le SIDA n'y fait pas exception (27). En plus des facteurs de stress psychosociaux et des problèmes inhérents à une telle maladie, les patients touchés par le SIDA doivent faire face à d'autres problématiques :

- La révélation à ses proches de son style de vie, parfois inconnu, comme l'usage de drogue ou l'homo- ou bisexualité ; parfois des conflits apparaissent et les patients se retrouvent isolés
- Des troubles psychiques sous-jacents (troubles de l'humeur chez des usagers de drogue intraveineuse)
- La peur des soignants face à une éventuelle contamination par le *VIH*
- L'incertitude face à l'évolution de la maladie
- L'utilisation de thérapeutiques puissantes avec parfois des effets secondaires psychiques.

4.2. Dépression

Les syndromes dépressifs et les troubles de l'humeur sont si fréquents au cours du SIDA, qu'ils doivent être recherchés et évalués régulièrement. Le risque suicidaire, même en l'absence de dépression, doit également être recherché.

Le traitement des syndromes dépressifs repose sur l'association d'un support psychosocial avec parfois une psychothérapie, et des traitements médicamenteux.

La gestion des symptômes physiques gênants est indispensable dans la prise en charge des syndromes dépressifs, en effet la douleur peut à elle seule majorer des troubles de l'humeur.

Le choix des thérapeutiques médicamenteuses repose surtout sur les effets secondaires potentiels des molécules.

Les traitements antidépresseurs recommandés chez les malades du SIDA sont :

- Les antidépresseurs tricycliques (amitriptyline, norpriptyline, desipramine)
- Les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (paroxétine, fluoxétine)
- Le bupropion (Zyban®)

Les inhibiteurs de la monoamine oxydase, IMAO, sont contre-indiqués.

La prise en charge psychologique fait appel à divers intervenants, médecins, personnel soignant, psychologues et psychiatres, mais doit aussi impliquer de manière constante le malade, sa famille et ses proches si possible. Le patient est un réel acteur de ses soins.

Le rôle des différents intervenants est de limiter les incertitudes et les craintes du patient envers le processus de la maladie et des soins qui en découlent, de lui permettre d'exprimer ses craintes par rapport à la maladie et à la mort.

D'autres facteurs bénéfiques vis-à-vis de la dépression chez les malades en fin de vie ont été observés : les croyances spirituelles. Les croyances et les pratiques religieuses apparaissent comme jouant un rôle dans les décisions concernant la fin de vie. Les soignants doivent prendre en compte ces croyances, les respecter et les intégrer dans les discussions des soins palliatifs terminaux (54). Le bien-être spirituel paraît jouer un rôle dans la qualité de vie des patients, bien plus que les pratiques religieuses elles-mêmes (55).

4.3. Anxiété

L'anxiété est un symptôme qui ne doit ni être ignoré ni banalisé, la prévention de toute forme d'angoisse doit être mise en œuvre.

L'angoisse de la mort est particulièrement forte chez les malades séropositifs, tout comme celle de la déchéance physique, du handicap résultant de la maladie.

L'anxiété peut aller chez certains patients jusqu'à des attaques de panique, des troubles anxieux généralisés, des troubles phobiques.

Le traitement médicamenteux repose sur :

- Des anxiolytiques de courte durée d'action (lorazepam, alprazolam)
- Des anxiolytiques de longue durée d'action (clonazepam, busperidone)
- Des antidépresseurs ou antipsychotiques (amitriptyline, ou Laroxyl®, chlorpromazine ou Largactil®)

La prise en charge psychique comme les psychothérapies sont proposées.

DEUXIEME PARTIE : ETUDE A L'HOPITAL LOCAL DE POMPEY

I. MISE EN PLACE DES SOINS PALLIATIFS CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DU SIDA A L'HOPITAL LOCAL DE POMPEY

1. Fonctionnement de l'hôpital local de Pompey

En 1993, l'hôpital local de Pompey, à vocation principalement gériatrique, compte 280 lits répartis en :

- secteur médico-social, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)
- secteur sanitaire comportant l'unité de soins de longue durée (35 lits), l'unité de soins de suite et de réadaptation (20 lits) et le service de médecine (10 lits)

L'hôpital local fonctionne sur la base de l'exercice libéral de la médecine et sur la présence permanente de soignants. Ainsi 22 médecins généralistes libéraux exercent au sein de cette structure, assurant le suivi de leurs patients hospitalisés. Le personnel paramédical assure une permanence des soins au sein de l'établissement et s'organise en fonction des critères et des visites de chaque médecin.

C'est au sein du secteur sanitaire que les patients sidéens en fin de vie sont accueillis. Ces lits de soins continus ne sont nullement figés dans des chambres spécifiques afin d'éviter toute connotation de chambre mortuaire et ont pour but de prendre en charge des malades en fin de vie afin d'assurer un véritable accompagnement des patients et de leur famille dans une structure à taille humaine.

2. Accueil des patients sidéens en fin de vie à l'hôpital local de Pompey

En 1994, une formation sur le SIDA a été organisée à Pompey, à la demande des médecins du bassin de Pompey, regroupés en association. Cette formation, ouverte au public, animée par le Professeur May, a permis de sensibiliser l'ensemble de la population au *VIH*.

Lors de la visite de l'hôpital local de Pompey, récemment rénové, une idée germe : accueillir à l'hôpital local de Pompey des malades touchés par le SIDA, initialement hospitalisés en Maladies Infectieuses et Tropicales à la Tour Drouet.

A cette époque, environ 2/3 des lits du service de Maladies Infectieuses et Tropicales sont occupés par des patients séropositifs pour le *VIH*, et de nombreux patients atteints eux aussi du SIDA sont en attente d'hospitalisation. Lorsque les patients étaient hospitalisés, on connaissait le diagnostic et l'issue du SIDA, on parlait alors de « Chronique d'une mort annoncée ».

Le diagnostic était posé, le traitement instauré, mais le maintien à domicile des patients était impossible, les patients nécessitaient des soins continus longs. Les traitements des infections opportunistes révélant souvent l'infection à *VIH*, nécessitaient des traitements intraveineux au long cours, surtout lorsqu'il s'agissait des infections virales (*HSV*, *CMV* notamment). Ce sont ces patients et les malades en fin de vie qui ont été hospitalisés à l'hôpital de Pompey.

Le Professeur Canton, chef de service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy, visite alors l'établissement et un accord est mis en place pour accueillir les patients sidéens en fin de vie à Pompey. Une formation d'une durée de un an est ainsi débutée sous forme d'enseignement post universitaire, à raison d'une séance par mois et 7 ou 8 médecins généralistes assurant la permanence des soins à l'hôpital local y participent. Les médecins ont eu la nécessité de se former, deux d'entre eux ont suivi l'enseignement du diplôme universitaire « Traitements anti-cancéreux », précurseur du DU de soins palliatifs.

Le Docteur Mathieu demande alors au Professeur Canton la possibilité de suivre une visite hebdomadaire au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales pour

parfaire sa formation, et ce dernier propose au Dr Mathieu d'assurer une puis deux vacations par semaine à l'hôpital de jour de Maladies Infectieuses et Tropicales.

C'est ainsi qu'a débuté la prise en charge palliative des patients sidéens à l'hôpital de Pompey.

II. METHODOLOGIE

L'étude porte sur 43 patients atteints du SIDA, hospitalisés à l'hôpital local de Pompey de juin 1994 à février 2008.

1. Etude rétrospective

Le recueil des données a été réalisé de manière rétrospective à partir des dossiers médicaux et paramédicaux des patients, en deux temps.

Les données ont tout d'abord été recueillies à partir des dossiers de l'hôpital de Pompey, puis les données manquantes ont été recherchées dans les dossiers archivés en Maladies infectieuses et Tropicales et aux archives centrales du CHU de Nancy.

Les données recueillies lors de cette étude rétrospective sont les suivantes (annexe 2) :

- L'identification des patients (sexe, âge)
- L'histoire de la maladie (mode de contamination, stade de la maladie, antécédents d'infections opportunistes, co-infection)
- L'hospitalisation à l'hôpital local de Pompey (provenance, orientation, durée et nombre des séjours, motif d'hospitalisation, traitement à l'entrée). Les pourcentages concernant le motif d'entrée ont été calculés par rapport au nombre total d'hospitalisations (60 au total), un même patient ayant pu être hospitalisé à plusieurs reprises pour une raison à chaque fois différente

- Les problèmes rencontrés au cours des hospitalisations et leur prise en charge. Si un même patient présente un symptôme lors de plusieurs hospitalisations, le symptôme n'a été comptabilisé qu'une seule fois.

2. Critères d'exclusion

Un patient a été exclu de cette étude, il a été notifié sur le registre des patients séropositifs pour le *VIH* de l'hôpital de Pompey, mais aucun dossier médical n'a pu être retrouvé aussi bien à l'hôpital de Pompey qu'aux archives du CHU de Nancy.

3. Témoignages

Les témoignages d'une patiente, des soignants de l'hôpital local de Pompey, du médecin coordonnateur de l'établissement et d'un membre de l'association AIDES ont été recueillis.

Une réunion a été organisée avec 5 aides-soignants, 1 infirmière (IDE) ayant exercé dans cet établissement et ayant accueilli les patients sidéens, animée par le Docteur Mathieu. Ils ont relaté leur expérience professionnelle, avec les conséquences dans leur travail et dans leur vie personnelle, leurs réactions lors de l'accueil des patients sidéens à l'hôpital de Pompey.

Une patiente a accepté de revenir sur sa maladie, son parcours, ses hospitalisations en Maladies Infectieuses et Tropicales au CHU de Nancy et à l'hôpital local de Pompey.

Un entretien semi directif a été réalisé avec un membre de l'association AIDES, relatant son action auprès de malades du SIDA au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy puis à l'hôpital local de Pompey.

III. RESULTATS

1. Caractéristiques des patients

1.1. Nombre de patients, âge, répartition des sexes

- 42 patients ont été inclus dans l'étude lors de leur hospitalisation à l'hôpital local de Pompey.
- La population de notre étude présente un âge moyen de 43 ans (avec un écart type de 9,7 ans).
- L'échantillon est constitué de 78% d'hommes pour 22% de femmes.

1.2. Histoire de la maladie

1.2.1. Mode de contamination

Pour 52% des patients, la transmission du *VIH* par voie sexuelle a été retrouvée :

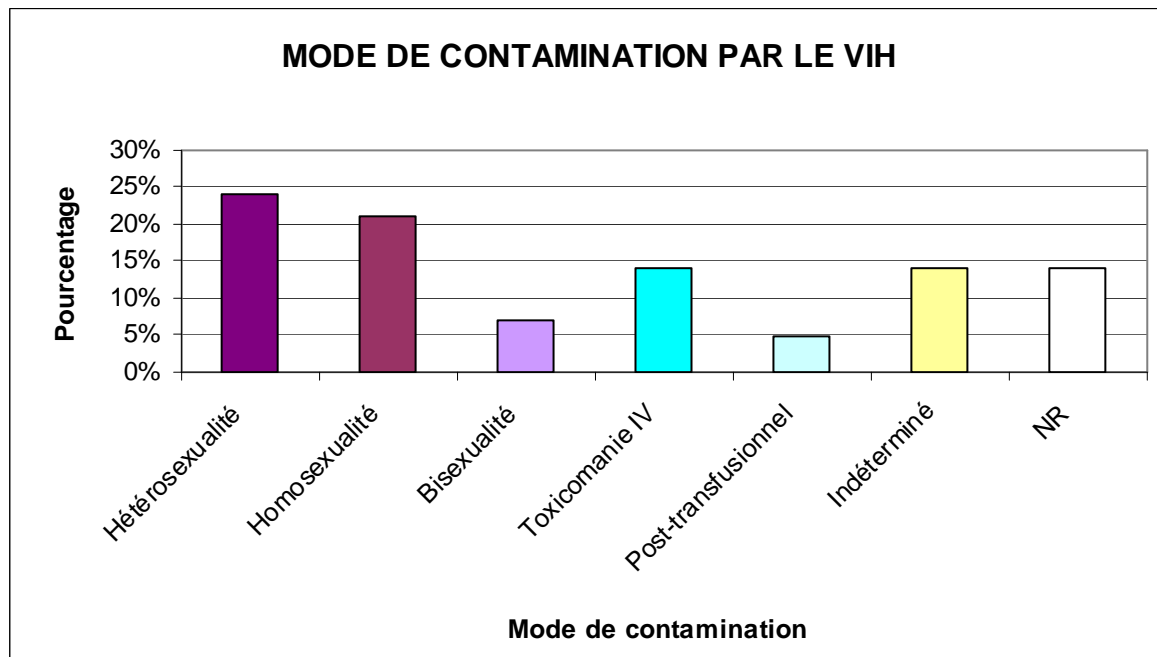
- Hétérosexuelle dans 24% des cas
- Homosexuelle dans 21% des cas
- Bisexuelle dans 7% des cas.

19% des patients ont été contaminés par le *VIH* par voie sanguine :

- Toxicomanie IV dans 14% des cas
- Post-transfusionnelle dans 5% des cas.

Le mode de contamination reste indéterminé pour 14 % des patients de l'étude. Ces patients présentent plusieurs facteurs de risque de contamination par le *VIH* sans qu'un seul d'entre eux ne puisse être retenu : transfusion sanguine et partenaires occasionnels multiples pour 1 patient, toxicomanie IV et POM pour 1 patient, toxicomanie IV et homosexualité pour 1 patient, indéterminée pour 3 patients.

Pour 6 patients, le mode de contamination n'est pas retrouvé dans les dossiers médicaux et paramédicaux.



1.2.2. Stade de la maladie

A l'entrée à l'hôpital de Pompey, la répartition des patients selon la classification CDC 1993 retrouve :

- 5% des patients dans la catégorie A : 1 patient en stade A2 et 1 patient en A3
- 7% des patients dans la catégorie B : 1 patient en stade B2 et 2 patients en B3
- 88% des patients dans la catégorie C : 1 patient en stade C1, 36 patients en C3.

1.2.3. Complications du SIDA antérieures à l'hospitalisation

Certains malades ont développé des infections opportunistes :

- Toxoplasmose cérébrale chez 8 patients
- Encéphalite ou rétinite à *CMV* chez 4 patients
- Méningite à *Cryptocoque* pour 1 patient
- Pneumocystose chez 6 patients
- Pneumopathie bactérienne chez 7 patients
- Tuberculose chez 2 patients

- Candidose oropharyngée chez 9 patients
- Zona chez 8 patients
- Herpès chez 5 patients
- Cryptosporidiose pour 2 patients
- Colite à *CMV* pour 1 patient.

Des troubles neurologiques liés à une encéphalopathie à *VIH* ont été retrouvés chez 7 malades, et 1 patient avait développé une LEMP.

Un cas de lymphome B de haut grade a été retrouvé.

3 malades ont présenté un sarcome de Kaposi.

1.2.4. Co-infections

Le statut sérologique à l'entrée retrouve :

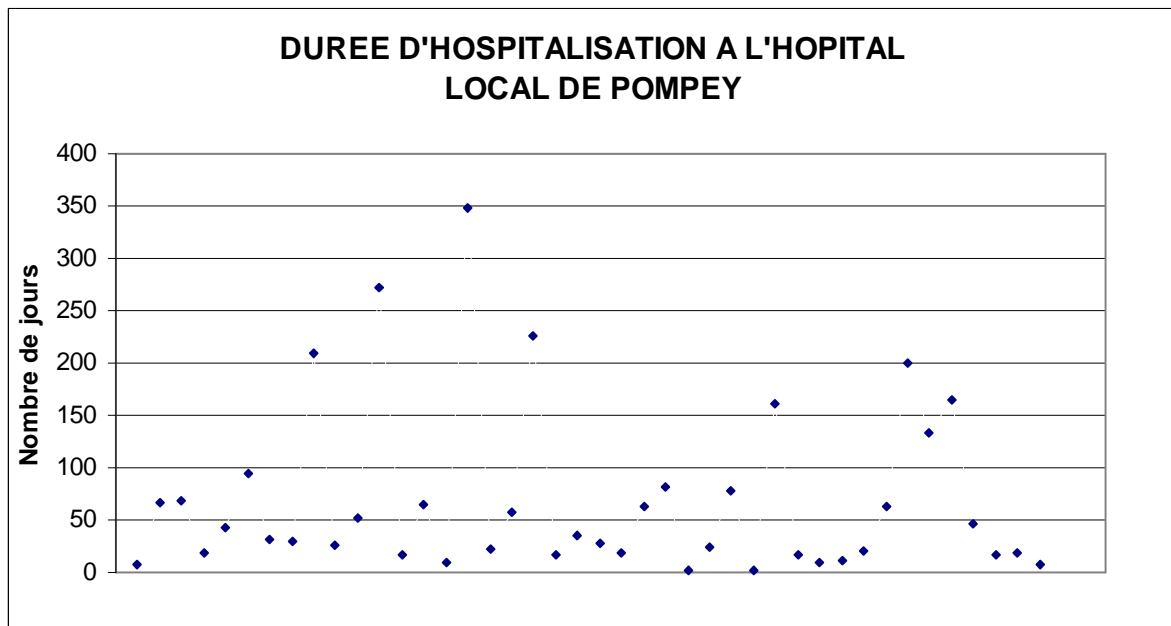
- Co-infection par le *VHB* dans 26% des cas
- Co-infection par le *VHC* dans 12% des cas
- Sérologie *EBV* positive dans 7% des cas
- Sérologie *CMV* positive dans 29% des cas
- Sérologie toxoplasmose positive dans 14% des cas.

2. Hospitalisation à Pompey

2.1. Nombre et durée d'hospitalisations

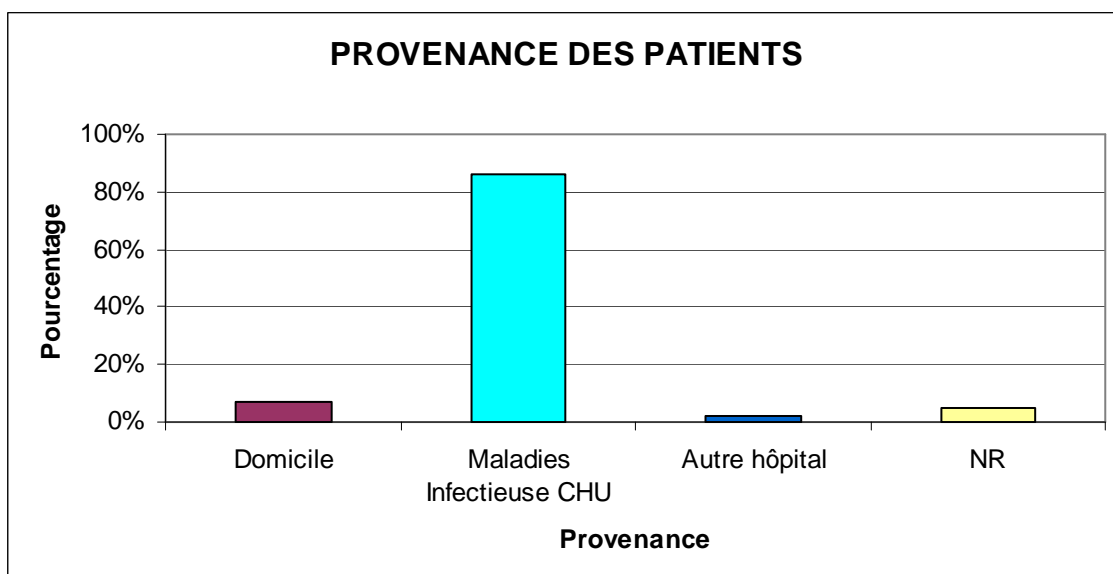
L'hôpital local de Pompey a accueilli 66% des patients pour un seul séjour. 24% des patients ont bénéficié de 2 hospitalisations à Pompey, et 10% des malades ont séjourné à 3 reprises dans cet établissement.

La durée moyenne des hospitalisations est de 70 jours, avec des durées cumulées allant de 2 à 348 jours.



2.2. Provenance des patients

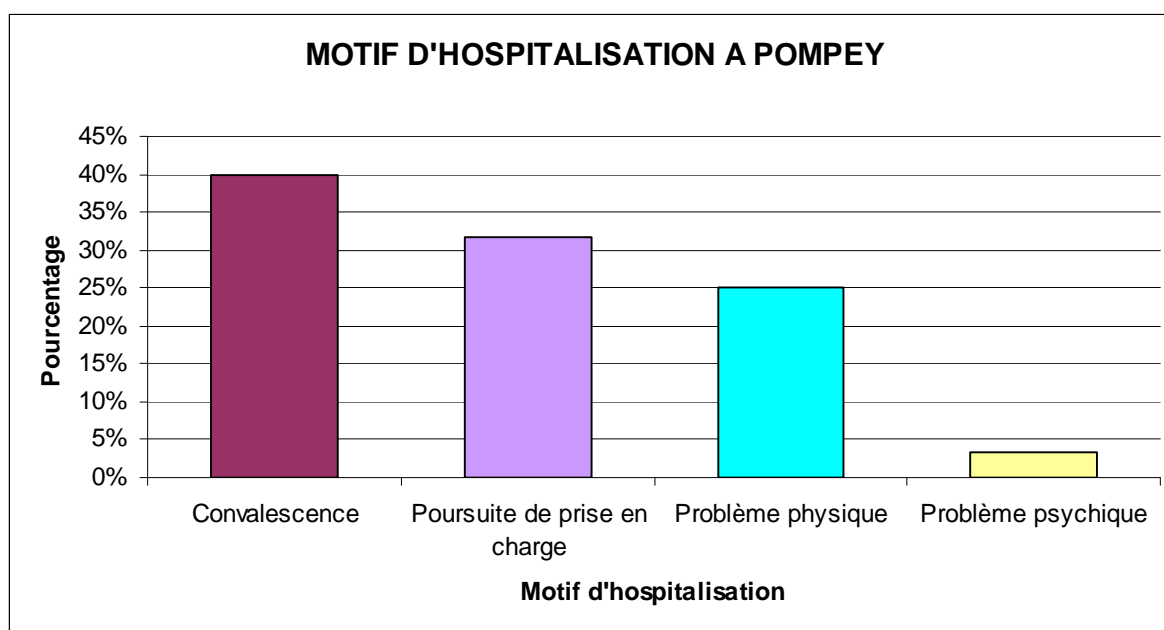
- 88% des patients hospitalisés à Pompey ont été transférés d'un autre hôpital : 86% des malades provenaient du service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet, et 2% des patients étaient hospitalisés dans un autre hôpital périphérique
- 7% des patients ont été hospitalisés à Pompey directement depuis leur domicile
- Cette donnée n'était pas consignée dans le dossier dans 5% des cas.



2.3. Motif d'hospitalisation

Sur l'ensemble des hospitalisations à l'hôpital local de Pompey, 40% des patients ont été hospitalisés dans le cadre d'une convalescence et 32% pour la poursuite de prise en charge thérapeutique.

Seuls 28% des patients ont bénéficié d'une hospitalisation pour des pathologies médicales spécifiques : 3% pour des troubles psychiques (tentative d'autolyse, syndrome dépressif) et 25% pour des troubles physiques à type d'altération de l'état général, perte d'autonomie, vomissements, dénutrition, déglobulisation, colite à *CMV*, rétinite à *CMV*, encéphalopathie à *VIH*, sevrage éthylique, cure de désintoxication, fracture ou prise en charge préopératoire.



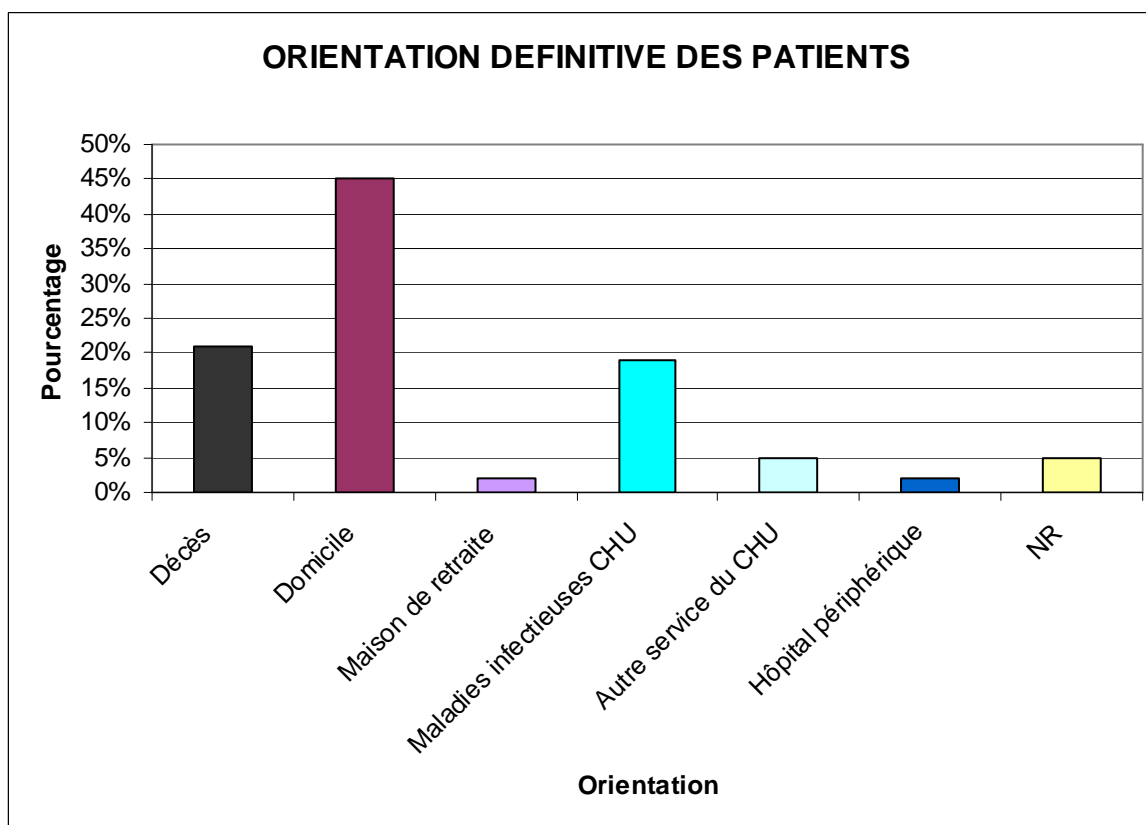
2.4. Orientation des malades

Parmi les patients hospitalisés à plusieurs reprises à l'hôpital local de Pompey 59% d'entre eux ont été transférés au service de Maladies Infectieuses de la Tour Drouet au terme de leur séjour dans le service de soins de suite, alors que 41% d'entre eux ont pu regagner leur domicile.

L'orientation finale des patients est la suivante :

- 21% des patients sidéens sont décédés au cours de leur séjour à l'hôpital local de Pompey
- 48% des patients ont regagné leur domicile (dont 1 patient en maison de retraite) au terme de leur séjour hospitalier
- 26% des malades ont été transférés dans un autre établissement hospitalier : 19% en Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet, 5% dans un autre service du CHU de Nancy et 2% dans un autre hôpital périphérique.

A ce jour, seuls 8 patients sont toujours suivis à l'hôpital de jour du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy. Beaucoup sont décédés après leur sortie de l'hôpital local de Pompey, et d'autres ont été perdus de vue (déménagement, changement de région).



2.5. Traitements à l'entrée

2.5.1. Traitement antirétroviral

Aucun traitement antirétroviral n'a été administré à 24% des malades : pour la moitié d'entre eux les antirétroviraux n'étaient pas encore disponibles ou on débutait seulement ce type de thérapeutique, et pour l'autre moitié il existait une contre-indication aux antirétroviraux.

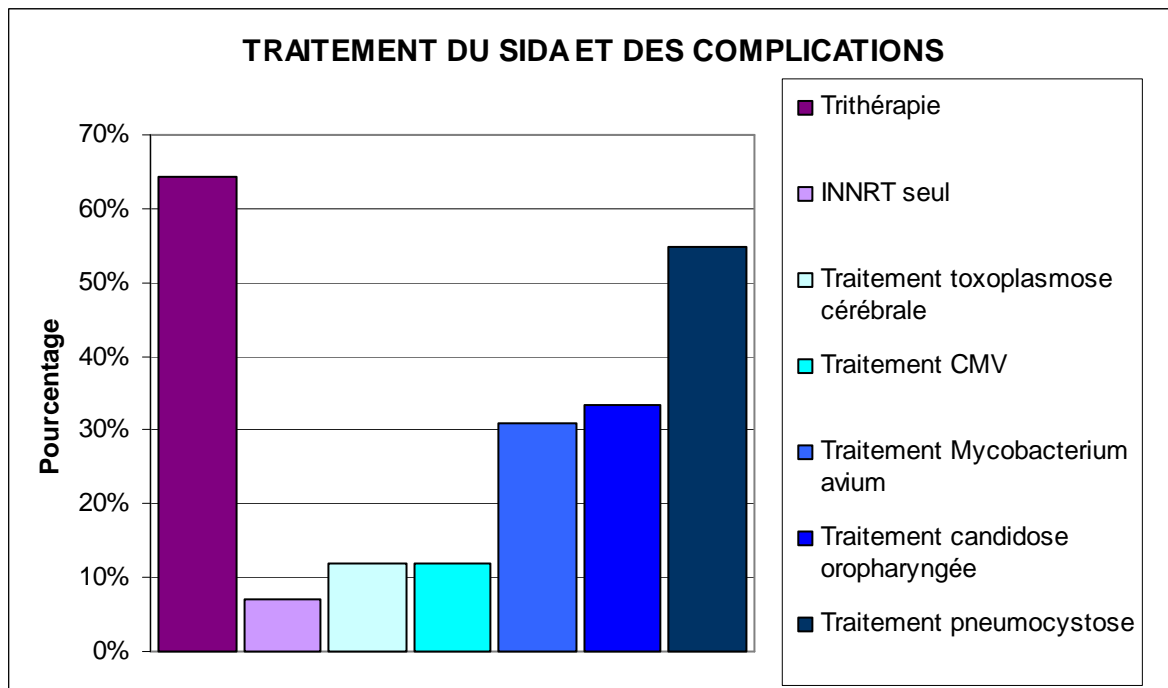
Un traitement par seul inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse a été administré à 7% des patients. Tous ont été hospitalisés avant 1996 et l'arrivée des trithérapies.

69% des patients hospitalisés à l'hôpital de Pompey ont bénéficié d'une trithérapie lors de leur séjour.

2.5.2. Traitement des infections opportunistes

Les infections opportunistes ont nécessité l'initiation ou la poursuite de traitements curatifs et prophylactiques :

- Traitement de toxoplasmose cérébrale ou prévention secondaire par Malocide®, Adiazine® dans 12% des cas
- Prophylaxie secondaire du CMV par Foscavir®, Cymevan® dans 12% des cas
- Prophylaxie primaire de *Mycobacterium.avium* et *tuberculosis* par Ansatipine®, Azadose® dans 29% des cas
- Traitement des candidoses oropharyngées et œsophagiennes dans 32% des cas par antifongiques
- Prophylaxie primaire ou secondaire de la pneumocystose par Bactrim®, aérosols de Pentacarinat® dans 56% des cas.



3. Problèmes rencontrés au cours de l'hospitalisation à Pompey et prise en charge proposée

3.1. Problèmes physiques

3.1.1. Troubles neurologiques

52% des patients ont présenté une symptomatologie neurologique variée :

- Troubles visuels à type de diplopie dans un contexte de récurrence de toxoplasmose cérébrale (2 cas) ou de rétinopathie à *CMV* (2 cas)
- Hémiparésie (1 cas), trouble de l'équilibre (1 cas), secondaire à une toxoplasmose cérébrale
- Syndrome de la queue de cheval dans un tableau de myélite à *CMV* (1 cas)
- Crise convulsive (1 cas) lors d'une récurrence de toxoplasmose cérébrale
- Dysphagie (3 patients) dont 1 cas d'aphasie de Broca ; dyspraxie (1 cas)
- Troubles de la conscience : somnolence (2 cas), désorientation temporo-spatiale (5 cas), ralentissement psychomoteur (2 cas), syndrome confusionnel (1 cas), amnésie (1 cas) entrant dans le cadre d'une encéphalopathie à *VIH*.

Deux patients ont été ainsi placés sous tutelle.

Les patients souffrant de troubles moteurs ont bénéficié d'une rééducation à la marche avec des kinésithérapeutes (29% des cas), ceux présentant une dysphasie ont travaillé avec des orthophonistes (24% des cas).

Les patients qui ont présenté une toxoplasmose cérébrale, une rétinite ou une myélite à CMV, au cours de leur hospitalisation à l'hôpital de Pompey, ont été transférés dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet pour une prise en charge spécifique.

3.1.2. Troubles digestifs et urologiques

Les principaux symptômes digestifs retrouvés sont :

- Troubles du transit : diarrhée dans 12% des cas ou au contraire constipation dans 5% des cas. Ces troubles du transit ont été régressifs sous traitement symptomatique et régime adapté ; 1 syndrome occlusif ayant nécessité le transfert du patient dans un service de chirurgie
- Nausées et vomissements dans 7% des cas, traités par Primpéran®, Plitican® ou Zophren® IV
- Dysphagie sévère dans 7% des cas, nécessitant la mise en place d'une sonde naso-gastrique ou d'une voie veineuse centrale pour poursuivre l'alimentation
- Candidose oropharyngée et stomatite dans 14% des cas, traités spécifiquement Triflucan® ou Fungizone®.

Une incontinence urinaire est retrouvée chez 3 patients.

3.1.3. Troubles respiratoires

Une dyspnée avec encombrement bronchique était présente chez 44% des patients en fin de vie décédés dans le service, traitée par oxygénothérapie et Scopolamine® dans ¾ des cas.

Une pneumopathie à *Candida* a été traitée par Triflucan®.

3.1.4. Troubles hématologiques

Des troubles hématologiques étaient présents chez 31% des malades :

- 10 patients présentant une anémie, associée à une neutropénie dans la moitié des cas (dont un cas de pancytopenie).

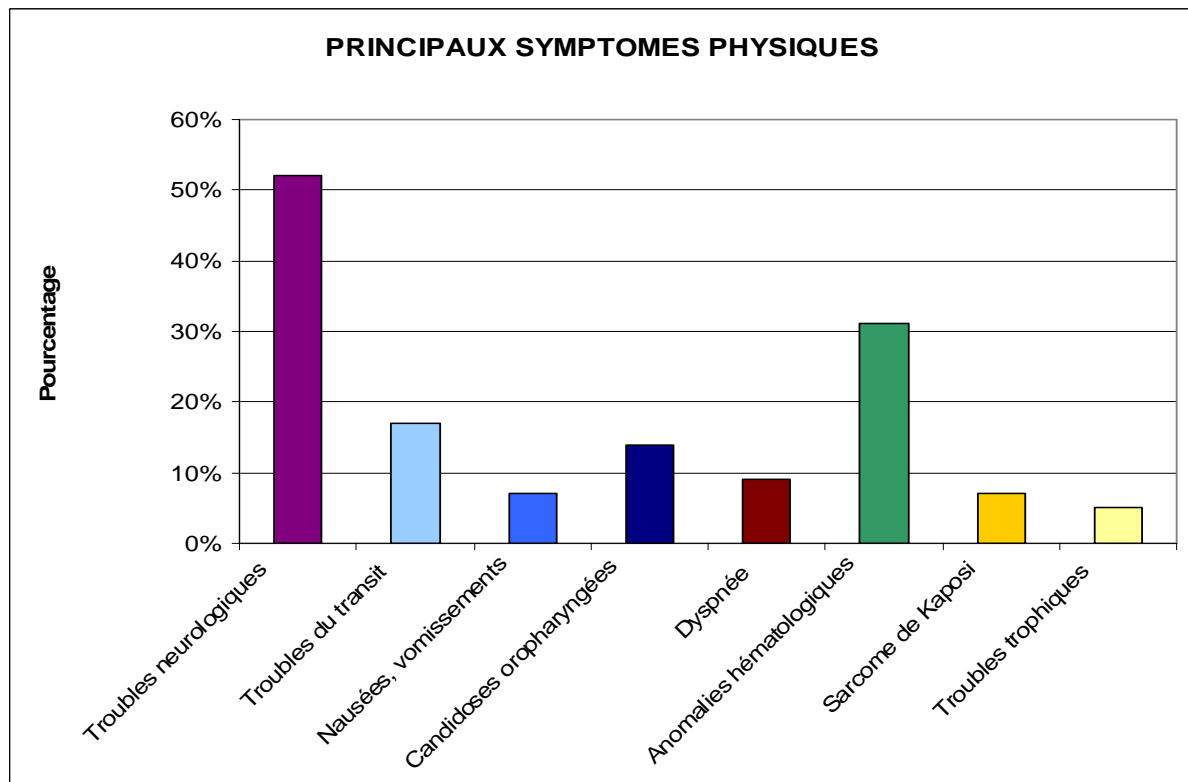
Dans 70% des cas, les patients ont bénéficié d'une transfusion de culots de globules rouges et dans 30% des cas d'une injection de Neupogen®

- 3 cas de thrombopénie sévère avec hémorragie extériorisée ayant nécessité une transfusion de concentré plaquettaire (l'un des patients a été transféré en Maladies Infectieuses et Tropicales pour cette transfusion).

Ces troubles hématologiques sont pour la plupart d'origine iatrogène et ont nécessité l'arrêt de thérapeutiques antirétrovirales ou de traitements des infections opportunistes.

3.1.5. Atteintes dermatologiques

7% des malades présentaient à leur entrée à l'hôpital de Pompey un sarcome de Kaposi, et 5% des patients ont développé des troubles trophiques à type d'escarre.



3.2. Problèmes psychiques

L'anxiété, l'agressivité et la dépression sont les symptômes les plus fréquemment retrouvés, probablement sous-estimés car non rapportés dans les dossiers, et aux vues des traitements instaurés et des témoignages des soignants.

3.2.1. Syndrome dépressif

10% des patients hospitalisés à Pompey ont présenté un syndrome dépressif majeur.

L'un d'eux présentait un syndrome dépressif réactionnel au décès de son époux, 4 ans auparavant, lui-même décédé du SIDA. Cette femme exprimait son désir de ne plus vivre, était hypersomniaque, éthylique chronique. On a noté une nette amélioration sur le plan psychiatrique durant son premier séjour à Pompey même si elle présentait une anxiété importante quant à son devenir. A la sortie de son 1^{er} séjour elle a été placée en famille d'accueil, et au décours de sa 2^{nde} hospitalisation un chantier de réinsertion a été prévu.

3.2.2. Anxiété et agressivité

L'anxiété était fréquemment retrouvée chez les patients, par peur de la maladie, de leur avenir. Ce symptôme était majoré la nuit, moment à la fois anxiogène et privilégié pour les patients pour se livrer, exprimer leurs angoisses. Cependant l'anxiété n'a été notifiée que dans 5% des dossiers.

L'agressivité vis-à-vis du personnel soignant n'était pas rare, principalement de la part des patients opposants, dans un contexte de refus de soins ou de déni de la maladie (dans 7% des cas).

3.2.3. Symptomatologie neuropsychique

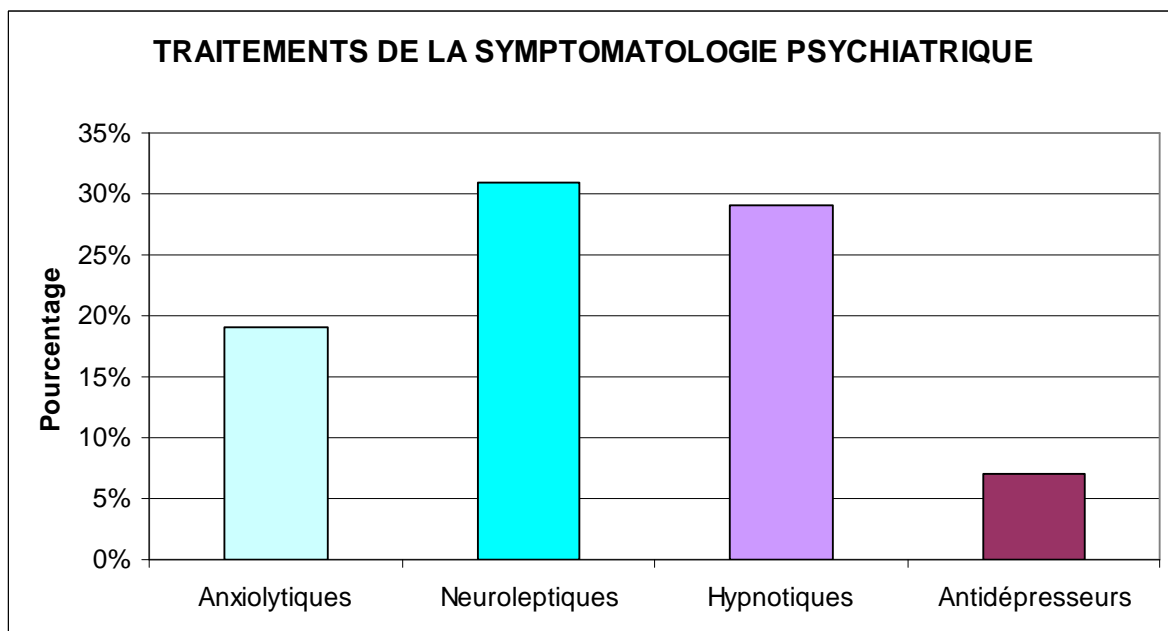
Les patients présentant une désorientation temporo-spatiale déambulaient dans le service, et 2 malades ont même fugué du service.

L'un d'eux présentait des hallucinations, faisait des fugues la nuit. Une tentative d'autolyse en sautant depuis sa fenêtre a conduit à son transfert dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales.

3.2.4. Traitements

Des traitements à visée psychiatrique ont été administrés :

- anxiolytiques chez 19% des patients
- neuroleptiques chez 31% des patients
- hypnotiques chez 29% des patients
- antidépresseurs chez 7% des patients



3.3. Prise en charge spécifique de la fin de vie

Les principaux symptômes retrouvés lors de la fin de vie sont :

- la douleur
- la cachexie, la dénutrition et leurs conséquences
- la dyspnée

3.3.1. La douleur

La prise en charge de la douleur est primordiale chez les malades en fin de vie, en effet ils présentent des douleurs intenses, diffuses, parfois d'origine neuropathique. Cette prise en charge de la douleur est aussi importante pour les patients, que pour leurs proches et le personnel soignant, il est en effet intolérable de voir des patients mourir dans d'atroces souffrances.

L'utilisation des morphiniques a nettement amélioré la prise en charge des algies, les patients ont pu bénéficier de traitement par morphine per os, IV, ou transdermique.

Outre les traitements antalgiques de palier 1 fréquemment utilisés, les traitements antalgiques par morphiniques ont été administrés à 17% des patients, par voie orale ou transcutanée.

3.3.2. Les désordres nutritionnels, la cachexie et ses conséquences

Les patients en fin de vie présentent des troubles de nutrition. L'altération de l'état général, les troubles de la déglutition, les fausses-routes, les ulcérations buccales, les candidoses oropharyngées, les nausées ou vomissements, l'anorexie (présente chez près de 10% des patients) peuvent gêner les patients pour s'alimenter correctement. S'ensuit une dénutrition, pouvant aller jusqu'à la cachexie et une déshydratation parfois sévère.

La prise en charge de la dénutrition des malades en fin de vie nécessite une alimentation adaptée aux besoins et aux capacités de chacun : alimentation fractionnée, moulinée, eau gélifiée, compléments alimentaires hypercaloriques et

hyper-protéinés. Pour obtenir l'alimentation la plus adaptée au patient et diversifiée, l'appel à un nutritionniste est nécessaire.

Malgré tous ces efforts, l'alimentation per os n'est parfois plus possible et 14% des malades ont eu recours à une nutrition parentérale.

Une des conséquences de la dénutrition est la majoration des troubles trophiques à type d'escarre. Seuls 5% des patients ont présenté des escarres des membres inférieurs, nécessitant des soins spécifiques, l'utilisation de matelas à eau ou à air pulsé et la mobilisation régulière des patients afin de limiter les points d'appui.

3.3.3. Les rôles agoniques

Les rôles agoniques observés en fin de vie ont été traités chez près de 40% des malades décédés dans le service de médecine par mise en place d'un dispositif transdermique de scopolamine. Ce dispositif permet d'apaiser le malade arrivé au terme de sa vie et de soulager l'angoisse de ses proches. Les rôles agoniques sont source d'anxiété pour les proches qui assistent le malade souffrant d'une dyspnée importante.

3.4. Problèmes organisationnels au sein du service

3.4.1. Refus de soins

Plusieurs patients s'opposaient aux soins, refusant les traitements et les soins, la rééducation et de manière plus générale leur maladie.

Ce refus de soins engendrait des tensions avec le personnel soignant qui s'attelait à fournir les meilleurs soins aux patients. Ces malades non compliant aux soins faisaient parfois preuve d'agressivité vis-à-vis du corps médical.

Dans 19% des cas, on retrouve une non-observance des traitements.

2 patients ont même refusé de rester hospitalisés dans le secteur sanitaire de l'hôpital de Pompey, leur place n'étant pas dans cet établissement selon eux.

3.4.2. Limiter les risques de contamination d'autrui

Lorsque l'hôpital local de Pompey a accueilli les premiers patients en 1994, nous n'étions qu'aux balbutiements de la prise en charge du SIDA. Il a fallu mettre en place des mesures prophylactiques afin d'éliminer tout risque de transmission du *VIH* au personnel soignant.

Ainsi ont débuté l'usage d'une paire de gants doublée lors des soins et l'utilisation de réceptacle pour le matériel de soins contaminé, à type de bouteille d'eau pour les aiguilles souillées.

3.4.3. Les patients tabagiques

Les malades en fin de vie, incapables de se déplacer du fait de l'altération de leur état général, ont été autorisés à fumer dans leur chambre, y compris du cannabis. Ceci était jusque là interdit par l'établissement.

3.4.4. L'isolement

Les isolements infectieux étaient parfois difficiles à respecter du fait de la configuration des locaux. En effet, il n'existait pas de sas de décontamination dans le service.

Un patient en fin de vie en isolement pour une bactérie multi-résistante a été autorisé à sortir de sa chambre pour aller fumer, après avis auprès des médecins du service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU. Il devait porter des gants, un masque et une sur-blouse pour se déplacer au sein du service et sortir fumer.

3.4.5. Le secret médical

Parfois, les proches et la famille ne connaissaient pas la séropositivité pour le *VIH* du malade hospitalisé. Ils se doutaient quelquefois du diagnostic et prêchaient alors le faux pour connaître le vrai, cette situation n'était pas évidente pour le personnel soignant, lié au patient par le secret médical.

Quant au patient, il était alors méfiant envers les soignants, de peur qu'ils ne révèlent leur séropositivité à un tiers.

3.4.6. Préparation de la sortie des malades

La préparation du retour à domicile représentait un temps important dans la prise en charge pour qu'elle soit réalisée dans les meilleures conditions pour le malade et son entourage, avec des structures adaptées aux besoins de chacun.

Il fallait parfois chercher un lieu d'hébergement, en foyer, dans une famille d'accueil ou en maison de retraite (un patient y a été difficilement admis, le retour à son propre domicile étant impossible, mais l'accueil dans cette structure a été difficilement autorisée du fait de son jeune âge).

L'aménagement du domicile était parfois nécessaire lorsqu'un handicap physique était présent, faisant appel à des aides financières via les dossiers de COTOREP.

Des aides humaines étaient également indispensables au bon retour à domicile, avec des structures de soins faisant appel à des infirmières à domicile, aux SSIAD, à des aides ménagères ou au portage des repas.

IV. TEMOIGNAGES

Nous avons recueilli les témoignages des soignants qui sont intervenus à l'hôpital local de Pompey et ont accueilli des patients atteints du SIDA, ainsi que celui d'une patiente séropositive qui a séjourné dans le service de médecine. Un membre de l'association AIDES a aussi accepté de livrer son témoignage sur ses interventions auprès des malades sidéens.

1. Témoignage de soignants

➤ Les réactions des soignants à l'annonce de l'accueil de patients atteints du SIDA dans le service de médecine

Tous insistent sur la désinformation à laquelle ils étaient confrontés par rapport au SIDA. Les seules informations dont ils bénéficiaient sur le SIDA, les modes de contaminations, provenaient des médias.

Leur premier sentiment a été la peur, l'appréhension par rapport aux risques éventuels de contamination, aux modes de transmission. Une question se posait : comment se prévenir, se protéger face au SIDA ?

Les infirmiers et aides-soignants de l'hôpital de Pompey ont bénéficié d'une heure de formation dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet.

Des conseils et des consignes leur ont été prodigués : la contamination par voie sanguine étant le seul risque de transmission du SIDA aux soignants, seules des mesures d'isolement sanguin sont à prendre. Le personnel soignant, s'il présente une infection, doit protéger les malades dont les défenses immunitaires sont abaissées par le port d'un masque.

Un patient porteur du virus du SIDA leur a même été présenté lors de cette séance. Les soignants ont été surpris par l'absence de crainte de contamination de leurs collègues du service de Maladies Infectieuses, ils se sont sentis gênés vis-à-vis des malades et du personnel soignant par leur peur d'une éventuelle contamination.

Le service de Médecine de Pompey manquait cruellement de moyen : absence d'équipement et de matériel, pas de sas de décontamination, pas de vaisselle à usage unique.

L'accueil de patients sidéens à l'hôpital local de Pompey a modifié les manières de travailler et a fait évoluer les pratiques, ainsi on a vu apparaître les premières utilisations systématiques de gants à usage unique (2 paires étaient superposées), des bouteilles en plastique pour conserver les aiguilles usagées.

Certains intervenants de l'hôpital ont montré une certaine réticence, certains ont même refusé d'approcher les patients porteurs du *VIH*, ils considéraient ces patients comme une population « particulière », aux pratiques inhabituelles (toxicomanie ou homosexualité).

➤ L'accueil des premiers patients malades du SIDA

La population représentée par les patients contaminés par le *VIH* est considérée comme inhabituelle par les soignants. Ce sont des patients jeunes, présentant parfois des conduites « déviantes » comme la toxicomanie, l'homo- ou la bisexualité. La séquence sexualité-jouissance-punition est fréquemment retrouvée dans les mentalités.

L'homosexualité représente souvent pour les soignants un monde inconnu avec ses codes et ses modes de fonctionnement. Les soignants sont marqués par les couples homosexuels qui sont très soudés et présentent un respect profond de l'autre.

Le personnel soignant est frappé par le rejet des familles, des parents, à fortiori des pères des patients séropositifs pour le *VIH*, ce qui renforce l'émotion perçue par les soignants lors de la prise en charge de ces patients.

Une mère a prié au chevet de son fils, non pas pour lui, mais pour « sauver son âme ».

Le père d'un patient, médecin, accompagnait son épouse lors des visites mais restait toujours en dehors de la chambre de son fils. Lors de l'aggravation de son état, ses parents sont venus à son chevet. Pour son père, il a « flingué sa vie », pour le médecin qui s'occupait de lui, il est « mort en homme dans un établissement qui lui a donné de l'humanité ».

L'accueil des patients sidéens à l'hôpital de Pompey a modifié le regard des soignants sur leur métier.

Lors des rencontres avec ces patients, ils ont su donner mais aussi recevoir des patients. Le personnel soignant se sent utile et reçoit des retours favorables des patients et de leur famille, remerciements et reconnaissance.

Les soignants ressentent plusieurs sentiments, souvent très forts, pour les patients qu'ils accompagnent : l'empathie, la révolte, l'injustice de voir ces jeunes patients rejetés par la société et leur famille.

Certains patients étaient hospitalisés à Pompey car ils étaient « connus » dans leur région et ne voulaient pas que l'on sache qu'ils étaient séropositifs, c'était vécu comme une honte.

Une patiente, cadre dans une mairie, a été licenciée lorsque sa maladie a été rendue publique.

L'affectif prend une place importante dans la prise en charge des patients, chacun d'eux pourrait être un fils, un père.

On assiste à un bouleversement des schémas de soins, l'approche de la fin de vie, de la mort est différente après ces rencontres.

Les patients sont appelés par leur prénom, à leur demande, malgré le règlement qui interdit de tutoyer les patients.

On note une ouverture d'esprit des soignants, qui passent outre le règlement et acceptent certains faits en fermant les yeux.

Ils laissent les patients fumer dans leur chambre.

De l'argent et du cannabis ont été découverts au décès d'un patient, sous son matelas. L'argent a été restitué à sa famille et un soignant a jeté le cannabis dans la Moselle.

L'accueil des patients séropositifs au sein du service de Médecine a marqué un retour à des règles d'hygiène strictes : lavage de mains, utilisation de gants à usage unique.

Au début, le nombre de gants utilisés était considéré comme trop important par la cadre du service.

L'équipe soignante ne bénéficiait d'aucun soutien extérieur au service, aucun psychologue n'intervenait, seules des réunions ponctuelles étaient organisées lors de la survenue de certains décès mal vécus par le personnel soignant.

Le personnel était peu nombreux mais une réelle solidarité existait au sein de l'équipe. Les IDE et aides-soignants, effectuaient les soins comme les toilettes des patients ensemble, formaient de véritables binômes.

Face aux difficultés au cours de la prise en charge des patients sidéens, l'équipe a su rester soudée, en échangeant, partageant leur ressenti, c'était leur propre psychothérapie.

La reconnaissance des lits de soins palliatifs a permis par la suite d'embaucher du personnel soignant supplémentaire.

➤ La prise en charge médicale

Les médecins intervenant dans le service de Médecine étaient multiples, chacun d'entre eux avait reçu une formation à raison de 3 heures par mois afin d'optimiser la prise en charge des patients sidéens. Mais seuls 3 d'entre eux se sont investis par la suite dans la prise en charge des patients séropositifs.

Le DU « SIDA » a été obtenu par le Dr Mathieu, et le DU « Thérapeutiques anticancéreuses » a été suivi par le Dr Mathieu et le Dr Berr, avec apprentissage de l'usage des antalgiques et des pompes à morphine.

Ceci a permis la reconnaissance de 4 lits identifiés « Soins palliatifs » au sein de l'unité de Médecine de l'hôpital local de Pompey.

En cas de problème spécifique des patients sidéens, le Dr Rabaud intervenait directement à l'hôpital de Pompey, il existait un réel partenariat avec le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet.

Les soignants étaient régulièrement confrontés à plusieurs difficultés lors des soins. Les traitements étaient lourds, modifiés à de nombreuses reprises, mal tolérés, d'où de multiples plaintes de la part des patients.

Certains patients étaient réticents aux traitements, refusaient les soins. Les médicaments étaient parfois retrouvés, car non pris par les patients.

La confrontation à la « déchéance physique » des patients était intolérable pour les soignants, diarrhées profuses, dyspnée, ulcérations buccales, algies intenses.

Un patient a même demandé le retrait de tous les miroirs de sa chambre, horrifié par son état physique, il présentait une maigreur extrême, un ictère et une nécrose buccale.

➤ L'attitude du cadre infirmier

La surveillante était une femme qui avait reçu une éducation et une formation professionnelle par des religieuses. Beaucoup d'établissements de soins employaient encore à l'époque des religieuses.

Lors de la fin de vie des malades, elle était présente à leurs côtés, priait à l'écart des patients pour ces derniers, leur parlait et les accompagnait jusqu'au bout.

Cette femme, à la spiritualité marquée, faisait preuve de respect et d'ouverture vis-à-vis des autres religions et croyances. Elle n'a jamais condamné moralement certaines personnes dont on aurait pu réprover les comportements.

➤ Les réactions des patients et leur entourage face à leur hospitalisation à Pompey

Certains patients refusaient d'être hospitalisés à l'hôpital local de Pompey, qu'ils considéraient comme un mouroir.

Le personnel soignant et les médecins étaient souvent interpellés par les malades quant à la validité de leur prise en charge à l'hôpital de Pompey, à leur devenir. Toutes ces interrogations ont été levées lorsque le Dr Mathieu a débuté sa consultation à l'hôpital de jour en Maladie Infectieuses, il était connu des patients et son travail reconnu.

Un patient en fin de vie, hospitalisé à Pompey, présentait des signes de souffrance intenses. Sa famille refusait l'idée qu'il décède et demandait son transfert dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU. Le patient est finalement resté hospitalisé à Pompey et la gestion de sa fin de vie a été assurée par les soignants et le médecin de garde qui a été appelé à plusieurs reprises.

➤ Les relations des malades avec les autres patients et leur famille

La rumeur s'est répandue à Pompey, comme quoi l'hôpital accueillait des patients atteints du SIDA.

Des explications quant à l'absence de risque de contamination ont été données aux intervenants de l'hôpital qui ne faisaient pas partie du personnel soignant (services techniques, cuisine...), aux patients et leurs familles qui étaient au courant du diagnostic d'un patient séropositif hospitalisé.

Un patient qui présentait une démence à *VIH* clamait haut et fort sa séropositivité lorsqu'il se présentait aux personnes qu'il rencontrait, il présentait un comportement exubérant, s'habillait en femme. Des liens d'amitié se sont tissés entre lui et les accompagnants de 2 autres patients ainsi qu'un agent administratif, qui l'emmenaient se promener. Les 2 femmes qui rendaient visite à leur mari hospitalisé se sont attachées à ce patient, ils se retrouvaient autour d'un café, elles lui faisaient ses commissions. Au décès de leur époux, ces 2 femmes ont continué à lui rendre visite et à lui faire ses courses. Une dignité lui a été redonnée par les soignants et ces rencontres remplies d'humanité.

➤ Les travers des patients hospitalisés

Certains patients présentaient des addictions à l'alcool, au tabac ou au cannabis. Le personnel soignant fermait les yeux sur ces conduites, les patients fumaient dans leur chambre.

Le médecin qui s'occupait d'un patient en fin de vie lui a même roulé un dernier joint quelques heures avant son décès.

➤ Les spécificités de la nuit dans le service de Médecine

La nuit, seule une IDE était présente pour toutes les structures hospitalières de Pompey, Notre Chaumière, La Salle ; avant 1993 seule un aide-soignant travaillait de nuit dans ces structures.

Les médecins étaient joignables 24 heures sur 24, leur présence était importante.

Les échanges avec les patients étaient favorisés la nuit, les soignants et les patients partageaient des moments privilégiés. Les patients présentaient de fréquentes angoisses nocturnes, se livraient plus facilement la nuit.

Les proches et les familles pouvaient rester aux côtés des malades la nuit, des lits de camp étaient mis à leur disposition. La gestion des familles, les discussions avec elles étaient favorisées la nuit.

➤ La prise en charge des décès

Les patients décédaient souvent dans un « triste état », cachectiques, aligues, et pour la plupart des malades, conscients de leur état.

Lors de leur décès, certains patients étaient isolés, abandonnés par leur famille et leurs proches ; le personnel soignant se sentait alors investi d'une mission : se substituer aux familles.

Les rites mortuaires et les croyances, la religion des patients étaient respectés, notamment la toilette mortuaire. Parfois il était impossible de réaliser certains rites car les patients devaient être rapidement préparés après leur décès, ce qui était difficile pour certaines familles.

2. L'engagement du Docteur Mathieu dans la lutte contre le SIDA

➤ L'accueil des malades séropositifs à l'hôpital local de Pompey

En 1993, le Docteur Mathieu préside une association de formation continue pour les professions de santé sur le bassin de Pompey ; il succède ainsi à un confrère pédiatre qui s'est tué l'année précédente dans un accident d'avion. L'originalité de cette association est qu'elle regroupe toutes les professions médicales, médecins spécialistes et généralistes, professions paramédicales.

Cette association décide de programmer une intervention dans le public concerné par la prévention du SIDA. Avec l'accord des chefs d'établissements, le Docteur Mathieu intervient dans deux collèges et le lycée professionnel du bassin sur la maladie et la prévention. Le point d'orgue de cette semaine est la réunion publique organisée avec le Professeur May et le psychiatre intervenant dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales, le Docteur Kierzek.

Une affiche est éditée, qui montre un préservatif et le commentaire suivant : « T'es prudent ! Chapeau ! ».

Cette soirée a beaucoup de succès puisqu'elle regroupe plusieurs centaines de personnes, des jeunes et leur famille, des professeurs, au centre socioculturel de Pompey.

Au cours de la préparation de cette soirée, le Professeur May fait remarquer au Docteur Mathieu qu'il l'entend souvent parler de l'hôpital de Pompey, mais qu'il ne connaît pas cette structure. Le Dr Mathieu y travaille depuis de nombreuses années et en est le médecin coordonnateur. C'est un hôpital local et ce sont des médecins généralistes d'un même bassin géographique qui organisent leurs entrées et qui suivent leurs patients, il s'agit d'un hôpital de proximité à vocation gériatrique.

Le Dr Mathieu propose alors au Pr May de visiter l'hôpital local de Pompey, ce fut chose faite le soir même. Le Pr May fut très surpris de voir un établissement refait à neuf et présentant des conditions d'hébergement de qualité. Lui vint alors l'idée de proposer au Dr Mathieu un contrat pour prendre en charge des patients suivis dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU mais dont l'état ne permettait pas un retour à domicile ou présentant un traitement long qui ne nécessitait pas une hospitalisation au CHU, le diagnostic de SIDA étant fait et leur retour à domicile ne pouvant se faire dans l'immédiat.

Contact est pris avec le Professeur Canton, qui accepte le concept et vient visiter l'établissement avec le directeur d'établissement de l'époque, Mr Bourdaud'hui.

Le principe est retenu, mais le Pr Canton ne veut pas confier ses malades sans qu'une formation sérieuse soit dispensée aux différents médecins susceptibles de recevoir des patients atteints par le VIH, les malades et les associations ne le permettraient pas. Il organise à l'usage des médecins généralistes une formation à la

faculté de médecine de Nancy sur un an, à raison d'une séance de formation un soir par mois sur 10 mois.

L'accueil de ces malades peut commencer, un principe de surveillance et d'aide dans le cadre d'un partenariat entre les deux établissements s'organise grâce au Pr Rabaud qui passe à l'hôpital local de Pompey chaque fois qu'il est sollicité, et de principe le vendredi en fin d'après-midi. Une formation et une information du personnel se font par des échanges et l'envoi d'infirmières et d'aides-soignantes sur le site de Brabois.

➤ Son travail à l'Hôpital de Jour de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU et au sein de réseaux en ville

Il semble rapidement évident au Dr Mathieu que si les médecins de l'hôpital de Pompey ne participent pas de manière régulière aux consultations de malades du CHU ou au staff les concernant, ils seraient vite dépassés dans un domaine où les progrès de la prise en charge thérapeutique sont extrêmement rapides. Le Dr Mathieu demande alors au Pr Canton la permission de venir une fois par semaine au CHU pour se tenir au courant des évolutions de la prise en charge thérapeutique de ces malades. Il accepte et demande au Dr Mathieu de venir donner une aide à l'Hôpital de Jour du service de Maladies Infectieuses et Tropicales qui venait justement de voir doubler ses lits, passant de 3 à 6 lits, où se faisait la prise en charge de malades atteints de la maladie de Kaposi pour laquelle ils recevaient une chimiothérapie chaque mois, ainsi que d'autres recevant des traitements pour les maladies opportunistes invalidantes et un suivi préventif des maladies opportunistes pouvant venir grever leur avenir.

Les traitements évoluant, les associations de malades œuvraient pour des retours à domicile, soit pour les patients en fin de vie, soit lorsque les traitements pouvaient être dispensés per os. Les grandes villes avaient déjà mis en place des réseaux de ville afin d'optimiser la prise en charge en ville par les médecins libéraux et les infirmières libérales. Ce fut fait à Nancy, et le Dr Mathieu en devint président dès sa création. Ce réseau reste très actif et remplit complètement sa mission

d'interface entre les malades, les associations, et l'indispensable formation demandée aux professionnels de santé qui œuvrent sur le terrain.

➤ Sa formation en matière de soins palliatifs

Le rôle du Dr Mathieu, en tant que médecin coordonnateur de l'hôpital local de Pompey, est primordial dans la difficile prise en charge de ces malades sidéens, souvent en fin de vie et qui viennent mourir à Pompey, souvent isolés, sans famille présente, sans ami, et pour qui le personnel soignant représente la seule présence humaine et le seul témoignage que des hommes et des femmes les regardent encore normalement dans cette quête de sens dans une situation qui n'en a plus.

Vu les difficultés rencontrées dans leur prise en charge, le Dr Mathieu décide avec un autre confrère, le Dr Berr, de faire une autre formation dans les soins palliatifs et la cancérologie. Au Centre Alexis Vautrin, ils suivent pendant un an la formation d'un diplôme universitaire concernant les traitements anticancéreux qui comporte un volet sur les soins de confort et antalgiques ainsi que sur les soins palliatifs. Le Dr Mathieu ne fera que bien plus tard le DU de « Soins palliatifs », celui-ci n'existant pas à ce moment là. Quant il se créera, il sera demandé au Dr Mathieu d'intervenir sur le sujet de « la douleur et la spiritualité ».

➤ Sa rencontre avec les malades du SIDA

Pour le Dr Mathieu, sa rencontre avec ces malades a vraisemblablement bouleversé sa manière d'exercer la médecine et ses relations avec ses patients quant au sens qu'il a donné à ce métier par la suite.

Cette confrontation à l'impuissance à guérir des personnes jeunes dont le seul « crime » avait été une pratique sexuelle les exposant à une mort alors certaine, le révoltait tout en le mettant dans une position nouvelle, celle de soutenir des hommes et des femmes en position de grande fragilité et de dépendance physique et psychique et de tenter de trouver avec eux des paroles qui finissent par faire sens dans une position d'accompagnement qui n'en avait guère. De cette inutilité

apparente il lui a fallu reprendre la raison de la toute puissance qui l'avait soutenu jusque là pour devenir médecin.

Il était encore en « analyse » ou venait juste de terminer un parcours de recherche personnelle qu'il s'était imposé au nom du métier qu'il exerçait et qui l'avait mis en position d'échec à certains moments, devant la mort certes mais aussi devant l'abandon de certains patients parce que vous ne représentiez plus ce qu'ils attendaient du médecin. Il avait appris cette juste distance qui consiste à être là sans se laisser prendre au jeu du patient qui ne demandait pas mieux que de vous embarquer dans son désir, dans ses reproches, ses attentes déçues, ses frustrations mais aussi les nôtres à ne pas pouvoir tout faire parce que n'étant pas justement Dieu, ce que nous avons peut être cru être, avant que le SIDA n'arrive.

Il ne peut y avoir de réflexion aboutie sans que notre psychisme n'explore le champ du symbolisme et des mythes qui fondent l'humanité de son berceau à nos jours. L'impuissance à dominer la peur de notre finitude quand elle nous est signifiée à ce point comme c'était le cas à cette époque pour les malades entrés en phase de SIDA maladie, donne l'occasion de revoir le mythe de Sisyphe quant à la punition qui leur était infligée et de la culpabilité qui était la leur quand la maladie s'était contractée dans des pratiques sexuelles que la morale de l'époque réprouvait. Sisyphe c'était également les médecins qui devaient sans cesse refaire les mêmes gestes in-opératoires.

Comment ne pas penser à Job en ce qui concerne les médecins car ils étaient nus devant le sort de leur patient et il ne restait que la foi de croire à des avenir meilleurs quand il n'y avait aucune raison de croire encore. C'était dans le dénuement et le trouble de la raison que Job entrevoit la figure de Dieu, c'est dans la même impuissance que les médecins tentaient d'entrevoir une espérance et une humanité et une spiritualité « d'être soignant ». C'est dans ces moments de doute et de souffrance à ne pouvoir sauver les malades, c'est dans la mission d'accompagner des malades que tout nous séparait, mais telle Antigone il ne pouvait admettre qu'en tant qu'êtres humains ils ne pouvaient au même titre que tous les autres malades bénéficier de la même attention et sollicitude humaine de compassion et d'empathie.

C'est devant une mort certaine et dans des souffrances physiques et psychiques immenses qu'il a entrevu quelque chose qui dépasse l'Homme et le met dans une position qui nous relie à l'humanité toute entière.

Sa vie en a été bouleversée et il a regardé autrement ceux qui l'entouraient comme il a regardé autrement l'exigence de ses désirs dans sa vie. C'est curieusement dans des moments de grande gravité qu'il a découvert le bénéfice de ne rien faire et de rester béat devant la beauté du monde là où justement elle avait disparu et la recherche de l'art comme seul critère de phare de la vie en lieu et place de la fonctionnalité de nos vies où la consommation a remplacé le vide qui nous habite.

Les matins seront désormais vus par lui comme une promesse à tenter de tenir et voir plus loin et tant mieux s'il y a du « souffle » en plus. Il a désormais considéré que nous ne devons jamais aboutir absolument, mais qu'il suffisait de cheminer. Il a trouvé qu'il y avait du sens à s'être trompé à condition que le désir reste entier de trouver la vérité, celle qui nous entoure comme celle qui nous habite. Il a pensé alors que celui qui avait dit qu'il fallait vivre chaque jour comme si c'était le dernier jour et faire des projets comme si nous étions éternels, celui-là avait profondément raison. Il essaie de lui ressembler.

Merci à toutes ces figures d'humanité qui par leur présence dans des moments de grand doute ont permis à des soignants de se dépasser et de trouver sinon les remèdes qui guérissent peut-être les paroles qui accompagnent d'autres humains dans une destinée qui leur était toute tracée. C'était dans cet épuisement à tenter de trouver une raison d'être que l'Homme rencontre sa souffrance. Dans un monde où le culte du corps et de l'éternelle jeunesse prédominait, le SIDA venait éclairer cette illusion. Le temps était venu du deuil de sa toute puissance, il ne nous restait que la place de médiateur entre le monde des vivants et le monde des morts et cela ouvrait un abîme de méditation. C'est autour du trou béant que la mort instaure de l'incertitude de soi, l'aventure de soi devient scabreuse. Alors il arrivait que dans ce temps d'incertitude du lendemain on s'accouchait en tant que sujet dans ces mains qui se lient et se serrent sur l'indicible et le malheur des Hommes. Il a

appris également comme Aragon le notait, que tout le bizarre de l'Homme est ce qu'il y a en lui de vagabond et d'égaré, ils l'étaient tous et cela a bouleversé sa vie.

3. Témoignage d'une patiente

➤ Son parcours, sa contamination, les 1ers signes de la maladie

Cette femme, qui a vécu à Paris, a été héroïnomane de 1978 à 1983. Durant ces années d'addiction, on échangeait les seringues, les kits de seringue avec aiguille à usage unique n'existaient pas, on utilisait parfois l'eau des toilettes pour se faire des shoots.

A cette époque on ne se rendait pas compte du danger, on ne parlait pas encore du SIDA, on considérait que c'était la maladie des homosexuels.

De 1981 à 1983, en milieu carcéral, elle a donné son sang à plusieurs reprises, seule une anomalie des globules blancs avait été retrouvée. Lors des soins dentaires, l'aiguille et la seringue pour les anesthésies locales étaient utilisées pour plusieurs patients.

Sa contamination date de cette période, avant 1983 ; le diagnostic a été posé en 1986, à l'apparition des premiers tests de dépistage par la technique Elisa.

La maladie s'est manifestée en 1994 sous forme d'une toxoplasmose cérébrale avec troubles de la marche et de l'équilibre, aphasie sévère, dysarthrie, qui l'ont conduite en hospitalisation dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet.

La maladie avait déjà montré des signes avant-coureurs avec l'apparition de lésions palmaires de *Candida albicans*.

A sa sortie de prison pour trafic d'héroïne, elle a travaillé comme éducatrice, avant d'obtenir son diplôme d'éducateur spécialisé et d'être titularisée en 1990, après 4 ans de formation.

Elle est donc entrée dans la fonction publique, tout en s'assurant que sa séropositivité reste méconnue de tous. Elle s'est arrangée pour fournir les papiers pour l'administration au compte-gouttes ; elle avait 2 cartes de sécurité sociale dont une seulement mentionnant le statut de prise en charge à 100%, qu'elle n'utilisait pas dans son village.

Il a fallu faire preuve d'imagination et d'astuces pour dissimuler sa maladie à sa hiérarchie et aux habitants du petit village où elle a vécu. Il fallait cacher cette maladie qui faisait si peur au début des années 90, on mourait du SIDA.

Cependant, jamais elle n'a pensé mourir, et ce malgré la notion de « chronique d'une mort annoncée ».

➤ Sa famille

Elle a été élevée par sa mère, non reconnue par son père ; sa mère a été déchargée de son autorité parentale à ses 16 ans.

Elle a un frère, de 11 ans son aîné, qui a été retiré à sa mère à l'âge de 5 ans et dont la garde a été confiée à sa grand-mère. Son frère a longtemps été au centre du divorce de ses grands-parents, il a été l'enjeu de cette séparation.

Elle a été placée à 3 reprises en milieu carcéral pour consommation et trafic d'héroïne.

Dans sa vie, une « figure paternelle » lui a fait défaut, et ça « pêchait » au niveau de la loi.

Elle a longtemps porté la culpabilité de sa mère, incapable d'élever ses enfants, et sa propre culpabilité, d'être née, d'être là. Qu'a-t-elle payé à travers ses comportements et sa maladie qu'elle a vécu comme une punition ?

Ce que la prison n'a pas réussi à lui imposer comme limite, c'est le handicap qui lui a imposé ; même la maladie ne l'aurait pas retenue. Il a fallu cette maladie, le SIDA, avec ce handicap physique important portant sur la déambulation et la

communication, ces stigmates physiques, pour symboliquement intégrer la notion de limites, se reconstruire et « accoucher d'elle même ».

Paradoxalement, l'acceptation de la maladie et de ses complications a été synonyme de renaissance pour elle.

➤ Son hospitalisation à Pompey

Elle a été transférée du service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet pour convalescence et rééducation dans les suites d'une récurrence de toxoplasmose cérébrale.

Les souvenirs de son hospitalisation à l'hôpital de Pompey sont confus, vagues ; elle était « dans le cosmos » comme elle dit, non consciente de ce qui lui arrivait du fait de son atteinte cérébrale.

C'était bizarre pour elle de retrouver dans un service avec des patients bien plus âgés qu'elle, parfois déments ou incontinents ; elle était jeune, ne méritait pas ça.

Elle allait mieux que lors de son hospitalisation en Maladies Infectieuses, donc elle voyait moins le personnel soignant. A Pompey, il n'y avait pas de visites avec les médecins, internes, le personnel paramédical, comme au CHU, elle n'avait pas l'impression de cette omniprésence des soignants lors de son séjour. Au moins à Pompey, on la laissait en paix, on ne venait pas « l'emmerder ».

Elle a été choquée par l'attitude de certains soignants qui, le dimanche soir, distribuaient le repas du soir le plus tôt possible, pour « être tranquilles » et sortir plus tôt selon elle.

Elle a fait de réels progrès lors de sa rééducation, avec l'aide de la kinésithérapeute et de l'orthophoniste. Lorsqu'elle est arrivée à Pompey, on ne la comprenait pas du tout, mais à sa sortie, sa dysarthrie avait bien régressé ; par la suite le théâtre l'a beaucoup aidé pour la rééducation de ses troubles de la parole.

Deux personnes lui rendaient visite régulièrement lors de son séjour hospitalier à Pompey : sa maman et son analyste.

Sa mère, qui la couvait énormément, se faisait beaucoup de soucis pour sa fille ; au début elle pensait qu'on s'occupait mal de sa fille à l'hôpital de Pompey, mais ne lui en a jamais touché mot. Elle a très mal vécu le transfert de sa fille à Pompey ; selon elle, on avait emmené sa fille ici car on ne pouvait plus rien pour elle. Cette fille chérie, jeune, belle, qui était maintenant malade, handicapée et diminuée physiquement ; elle qui avait été l'ambition de toute sa vie...

Son analyste, avec qui elle travaillait déjà avant que la maladie ne se déclare, s'intéressait à elle, l'aidait, l'a suivi tout au long de sa maladie. Il a « fait le voyage » avec elle.

➤ Sa sortie d'hospitalisation de Pompey

A sa sortie de Pompey, elle a regagné son domicile, dans son appartement, sa mère restant très présente à ses côtés.

Mais il a fallu émerger du confinement hospitalier, réapprendre à vivre, se reconstruire seule.

Son compagnon avec qui elle vivait depuis 7 ans, qui l'a soutenue pendant la maladie, l'a quittée un an plus tard, alors qu'elle allait mieux physiquement. Le handicap, l'impossibilité d'avoir un enfant, ont été trop difficiles à supporter pour lui. Elle a subi un avortement car à l'époque le risque de transmission du VIH à son enfant était estimé à près de 80%.

Selon elle, il a dû culpabiliser d'avoir quitté une femme malade, handicapée ; il le portera toute sa vie. Elle ne l'a jamais revu.

➤ Les transformations physiques liées à la maladie

Le SIDA a modifié son apparence physique, elle a pris de la masse grasseuse au niveau du ventre et des seins et a perdu des fesses, une bosse de bison est également apparue. Elle se définissait comme une « pomme de terre sur des allumettes ».

Face au SIDA, à cette dégradation physique, au handicap, à sa dysarthrie sévère, une question s'est posée : c'est quoi la vie ? Ca ne vaut plus le coup de vivre. Si on avait parlé d'euthanasie à ce moment, si cela avait été possible... elle n'aurait probablement pas refusé.

➤ L'affectif après l'annonce du diagnostic

A la trentaine, après l'annonce de sa séropositivité, ses désirs étaient intenses mais elle se refusait, s'interdisait toute relation ; l'abstinence était de rigueur.

C'était « la traversée du désert », très difficile à supporter pour elle. Avant, elle « secouait l'arbre et ça tombait ».

Le handicap, le fauteuil, il y avait une réelle inadéquation entre son apparence physique et ses désirs.

➤ La place de l'écriture dans sa vie

Pour elle, l'écriture c'était une délivrance, un exutoire. La nécessité d'écrire et de trouver une forme littéraire pour livrer sa propre expérience s'est imposée à elle.

Elle a participé à l'écriture de textes dans le cadre de la journée mondiale pour le SIDA du 1^{er} décembre 2000, avec un autre patient et deux médecins. Ces textes ont été lus par chacun d'entre eux lors de la conférence « Le SIDA à l'aube du XXI^{ème} siècle » présentée par le Professeur May.

Lors de ces travaux d'écriture, elle a eu l'occasion de rencontrer un autre malade du SIDA avec qui elle est devenue très proche. Ils ont été « dans le même bateau », connu les mêmes personnes (patients, soignants), ont eu la même attitude face à la maladie : détachement, envie de continuer, d'avancer. Ils ont partagé la même passion de l'écriture. Ils sont devenus très intimes, ont une affection et une complicité particulière, une sorte de parenté, ils sont devenus comme des frères et sœurs.

➤ Bon et mauvais SIDA

Lors de l'arrivée des hémophiles contaminés par le SIDA au sein du service de Maladies Infectieuses et Tropicales, elle a vu arriver de nombreux internes. On s'intéressait à ces patients, ça changeait des homosexuels et des toxicomanes.

Une question récurrente était posée à chaque hospitalisation : le mode de contamination pour le VIH. A quoi servait de poser toujours cette même question, y avait-il le bon et le mauvais SIDA ?

Elle insistait, mettait en scène sa propre contamination ; quand on lui posait une question portant sur sa contamination, elle répondait : « j'ai le mauvais SIDA, je suis toxicomane ».

➤ La normalisation du SIDA dans la conscience collective

Actuellement, on note un affadissement de cette maladie, le SIDA ; c'est une maladie comme les autres, devenue banale. Pour beaucoup, on ne meurt plus du SIDA.

Le suivi des malades du SIDA consiste en une consultation trimestrielle avec un bilan sanguin, qui ne dure pas plus longtemps que de faire l'ordonnance, c'est devenu une sorte de routine.

Lors de ces consultations, elle passe toujours à l'Hôpital de jour pour dire bonjour et montrer qu'elle est toujours là, vivante.

Le traitement s'est également beaucoup allégé, il y a quelques années elle prenait 34 médicaments par jour contre 3 aujourd'hui, elle présentait des effets indésirables multiples dont des diarrhées intenses.

➤ Les témoignages, poursuivre ou tourner la page ?

Pour elle, il est nécessaire de « laisser une trace, nous (patients, soignants, médecins) sommes dépositaires d'un savoir inexploité, c'est dommage de ne rien

faire. On ne meurt plus du SIDA, ça n'interpelle plus, et pourtant ça a bouleversé ma vie ».

Les traitements (nombre et effets indésirables importants), l'état des patients avant l'arrivée des trithérapies, le choix des patients à défendre pour bénéficier d'une trithérapie, des scanner cérébraux avec des lésions importantes de toxoplasmose, ce sont des souvenirs et des expériences à garder et à transmettre, pour que toute cette période ne soit pas oubliée.

4. Témoignage d'un membre de l'association AIDES

➤ Rôle de l'association AIDES

Outre les activités de prévention, l'association AIDES propose des activités de soutien aux malades :

- accueil des malades
- soutien aux personnes vivant avec le VIH, permanence de soutien psychologique
- groupe juridique et social lors des problèmes de droit : droit au travail, droit du malade, assurances, patrimoine
- conseil social pour les problèmes sociaux liés à la séropositivité, orientation vers les organismes sociaux existants, recherche d'hébergement
- action thérapeutique afin d'améliorer la qualité des soins et d'en faciliter l'accès aux personnes atteintes
- groupe de parole des proches
- lutte contre les discriminations

➤ Intervention des membres de AIDES à l'hôpital local de Pompey

Les membres de l'association AIDES intervenaient toujours en binôme, à la demande du malade.

Lors du premier contact avec le patient séropositif, ils faisaient le point sur les demandes, les besoins du patient, avec comme question : que faire ensemble, qu'apporter au patient.

Les membres de l'association se réunissaient ensuite, discutaient en groupe, afin de choisir au mieux les intervenants en fonction des besoins du malade, des disponibilités des bénévoles, en cherchant qui correspondrait le mieux aux attentes et au profil du malade.

Le but est de travailler en osmose avec le malade, dans un respect mutuel, d'apporter un accompagnement par deux volontaires lors de visites régulières à l'hôpital ou à domicile.

Les bénévoles de l'association bénéficient d'une formation initiale lors de 3 week-end et d'une formation continue.

➤ Rôles des bénévoles d'AIDES lors des hospitalisations

- *Soutien psychologique*

L'action de soutien psychologique du malade se poursuit lors des hospitalisations. Le malade est parfois isolé, rejeté par ses proches, et seuls les bénévoles de l'association sont présents pour le patient, avec les soignants.

L'histoire personnelle du malade séropositif est souvent difficile, avec beaucoup de non-dits, de choses cachées à leurs proches et à la société et parfois cette histoire n'est pas acceptée par le patient lui-même ; le patient considère les intervenants de l'association AIDES comme de réels confidents.

La confiance accordée par le malade, les amitiés naissantes entre bénévoles et malade, nécessitent un certain professionnalisme de la part des membres de l'association, afin de ne pas se voiler la face. Il est difficile de garder une certaine distance, de rester neutre, lorsque des liens forts se sont tissés avec le malade, lors d'interventions pouvant durer plusieurs années auprès de personnes attachantes.

Les bénévoles doivent oser dire non à certaines demandes du malade, et une rupture est parfois nécessaire avec modification du binôme quand le bénévole s'épuise ou ne peut plus intervenir sans se mettre en danger.

Parfois il existe un effet miroir entre les situations vécues par le malade et celles vécues par le bénévole, le renvoyant à sa propre histoire, à son passé. En aucun cas AIDES ne doit être une thérapie pour ses membres, ils doivent travailler sur eux-mêmes, et être sereins dans leurs actions.

Il est alors indispensable que les intervenants puissent s'exprimer lors de réunions, et bénéficier d'un soutien psychologique, d'une régulation.

- *Intermédiaire avec les professionnels de santé*

Le malade séropositif, les soignants et l'association AIDES sont complémentaires et doivent travailler conjointement, dans l'intérêt du patient.

Ce rôle d'intermédiaire entre le patient et le corps médical doit être effectué par le bénévole sans juger ni prendre parti, dans le but d'améliorer la qualité de vie et les rapports entre le malade et les soignants, de trouver des réponses aux interrogations sur la mort.

Certains patients n'osent pas révéler certaines informations les concernant aux soignants, à leur médecin ; ces événements de vie ont été parfois partagés avec les intervenants de AIDES et peuvent participer à mieux comprendre le caractère, les réactions ou les exigences du malade. Les bénévoles peuvent divulguer certains faits au corps médical, avec l'accord du patient.

Les malades ne sont pas toujours satisfaits de leurs soins, du temps accordé pour leurs soins ; des non-dits, des incompréhensions sont possibles avec le médecin ou les professionnels paramédicaux, le malade ne faisant pas toujours part de ses demandes aux soignants. Le rôle du bénévole est alors de mettre les choses à plat, d'expliquer aux soignants les attentes du malade, tout en restant neutre, et d'expliquer au patient le fonctionnement du service hospitalier, ses priorités.

Le but est d'améliorer la prise en charge du patient.

L'association AIDES joue également un rôle de coordination dans le retour à domicile du malade, se mettant en relation avec le médecin de ville, les IDE à domicile, les kinésithérapeutes et ergothérapeutes, les aides à domicile, et les proches du patient.

- *Intermédiaire avec les familles*

Lors de cette maladie, les conflits avec la famille et l'entourage ne sont pas rares, et les malades se retrouvent isolés.

Les familles ne connaissent pas toujours le mode de contamination pour le VIH et le monde qui l'entoure (homosexualité, toxicomanie), ou l'acceptent mal.

Le mode de vie des malades est souvent jugé par leurs proches.

Lors de ces conflits familiaux, le rôle des membres de AIDES est de soulager les proches, par la parole, de servir de relai entre le malade et ses proches.

Cependant il faut prendre en compte le questionnement des familles, auquel on essaie d'apporter des réponses, et le respect du malade, de la confiance accordée au bénévole, et ainsi ne pas révéler de « secrets » aux proches.

Le but est de retisser des liens, d'améliorer les relations avec les familles.

Il est primordial que l'intervention se poursuive auprès des proches des patients décédés.

Les réactions des proches sont diverses : il faut apaiser une violence, répondre à certaines questions (pourquoi on ne leur a rien dit, qu'en est-il du secret du corps médical), mais il faut aussi expliquer aux familles que cela n'a pas été simple pour le malade de partir sans rien dire, sans révéler sa réelle identité, souvent pour préserver son entourage.

Ce soutien après la mort peut intervenir de nombreuses années après le décès d'un proche. L'entourage contacte parfois AIDES, par envie d'aider, mais en cherchant les

raisons de cet engagement, on se rend vite compte que ces personnes demandent en fait de l'aide.

➤ La fin de vie, les soins palliatifs

La fin de vie des malades est une épreuve difficile, douloureuse pour les membres de l'association AIDES, signe de rupture, nécessitant un suivi psychologique, par des groupes de paroles et le soutien de psychologues.

Il s'agit d'accompagner jusqu'au bout de leur existence un malade suivi depuis de nombreux mois, voire années. Le but de cet accompagnement en fin de vie est de permettre au malade de s'en aller plus léger, le cœur moins lourd.

Les questionnements face à la mort sont nombreux, il faut alors respecter les croyances du patient, ses angoisses, ses réponses vis-à-vis de questions qui restent sans réponse, afin qu'il puisse se libérer.

Il ne faut pas considérer les soins palliatifs comme des soins pour les derniers instants de la vie, mais comme un passage, prendre en compte les difficultés psychologiques, sociales et médicales, afin d'aider les malades à aller mieux.

Les patients, entourés, moins seuls, moins angoissés, vont mieux et sont mieux armés pour se battre face à la maladie.

Les soins palliatifs doivent donc être mis en place avant la phase terminale de la maladie.

Renouer les liens avec l'entourage est difficile, mais semble nécessaire pour les malades en fin de vie. Ainsi parfois on gomme l'histoire de la personne qui part sans être réellement ce qu'elle était pour ne pas blesser les proches. Le SIDA reste encore une maladie sociale.

Les soins palliatifs ont évolué via le VIH. Les acquis ont été bénéfiques pour d'autres pathologies comme le cancer ; de ses batailles, le SIDA a servi d'autres pathologies

➤ La lutte contre les discriminations, des malades acteurs de leur santé

De 1983 à 1987, les patients contaminés par le *VIH* sont mobilisés, acteurs de leur santé, de leurs traitements, à la recherche des moindres informations concernant les thérapeutiques capables d'améliorer leur état de santé. De cette volonté des malades va naître un profond attachement du corps médical pour ces patients qui provoquent les médecins et chercheurs et revendiquent leur droit de ne pas mourir.

En une dizaine d'années, on note une évolution rapide de la maladie, qui a conforté la recherche médicale par l'arrivée des trithérapies.

Les malades ont envie de faire évoluer la société, de la bousculer, pour que tous, homosexuels et toxicomanes y compris, aient enfin les mêmes droits.

Les patients sont au cœur de la société et du système de santé, réformateurs, prêts à se faire entendre, pour moins souffrir, avoir accès aux soins et aux droits.

Les médecins, les professionnels paramédicaux, les bénévoles qui ont rencontré les malades séropositifs pour le *VIH*, en sont ressortis différents, avec un regard autre sur les minorités (toxicomanes, homosexuels, bisexuels, africains sans papier). Ils ont rencontré des publics différents, souvent rejetés, qui ont su travailler sur leur propre prévention, responsabilisés.

L'épidémie du SIDA a fait évoluer la société, a bousculé la médecine.

La médecine a milité avec les patients et les associations, elle est puissante avec ses thérapeutiques, mais doit restée mobilisée et vigilante.

L'évolution de la maladie en moins de 30 ans a montré de grandes avancées en matière de thérapeutiques et modifié le regard sur la société et la médecine. Les combats qui ont été menés doivent aujourd'hui être transposés dans d'autres pays, notamment en Afrique.

Le SIDA est une maladie sociale avec discrimination des séropositifs dans la vie sociale, professionnelle, sentimentale et sexuelle, qui rendent les malades séropositifs invisibles dans la société ; finalement rien n'a changé.

DISCUSSION

I. BIAIS DE L'ETUDE

Le principal biais de notre étude repose sur le report ou non des données dans les dossiers médicaux et paramédicaux. Certains symptômes, jugés plus ou moins importants par les intervenants médicaux, n'ont pas toujours été consignés dans les dossiers. Cette variabilité repose sur :

- le personnel médical et paramédical lui-même, certains étant plus consciencieux que d'autres dans le recueil et la transcription des données dans les dossiers ; la sensibilité interindividuelle à certains symptômes, certains étant plus sensibles aux pathologies physiques que psychiques et vice versa.
- l'intensité des symptômes. Ainsi les symptômes de faible intensité ou n'ayant pas bénéficié de thérapeutique spécifique sont souvent négligés et moins consignés dans les dossiers.

II. LA POPULATION DE L'ETUDE

1. Caractères démographiques : sexe et âge

L'échantillon recueilli est composé de 78% d'hommes et de 22% de femmes.

Concernant l'âge de la population de notre étude, la moyenne est de 43 ans, avec un écart type de 9,7 ans. Seuls 5% des patients sont âgés de plus de 60 ans.

Cette population de malades atteints du SIDA en soins palliatifs est donc à prédominance masculine, et jeune.

Dans les données récentes de l'institut de veille sanitaire (14), le sex-ratio est de 1,8 sur le plan national, avec un âge moyen de découverte de la séropositivité pour le VIH de 38 ans. Les patients séropositifs pour le VIH âgés de plus de 60 ans

représentent à peine 5,4% des femmes et 8% des hommes atteints de cette pathologie.

Nous pouvons constater que notre échantillon est sensiblement comparable aux données nationales de l'InVS concernant les caractères démographiques, et semble ainsi représentatif.

2. Mode de contamination

Dans notre étude, 52% des patients ont été contaminés par le *VIH* par voie sexuelle, 19% par voie sanguine, 14% étant indéterminée.

La transmission par voie sexuelle est répartie comme suit :

- transmission hétérosexuelle pour 46% des cas
- transmission homosexuelle pour 40% des cas
- transmission lors de rapports bisexuels pour 14% des cas

Les contaminations par voie sanguine retrouvent :

- contamination par toxicomanie IV dans 74% des cas
- contamination post-transfusionnelle dans 26% des cas

Quant aux cas dont le mode de contamination reste indéterminé, les patients présentaient plusieurs facteurs de risque de transmission du virus *VIH*, et aucun de ces facteurs de risque n'a pu être retenu comme étant à l'origine du SIDA.

Ainsi on retrouve parfois des comportements sexuels à risque associés à des antécédents de transfusion sanguine, ou à une toxicomanie IV.

Actuellement en France, la transmission du *VIH* se fait :

- par rapports hétérosexuels dans 59,5% des cas
- par rapports homosexuels dans 37,8% des cas
- par toxicomanie dans 2% des cas

Dans notre étude, le mode de contamination par toxicomanie est plus important. En effet, les malades hospitalisés à Pompey ont souvent été contaminés par le *VIH* à une époque où les programmes de prévention avec échange de seringue, kit d'injection à usage unique, n'existaient pas encore. Avec ces programmes de prévention, la transmission du *VIH* par toxicomanie intraveineuse a considérablement diminué.

Pour la transmission du *VIH* par voie post-transfusionnelle, elle a également nettement régressé depuis les années 80 et la loi du 1^{er} août 1985 (15) qui oblige à tester tout don de sang ou de produit vivant humain.

Quant à la transmission du *VIH* par voie sexuelle, la contamination par rapports hétérosexuels reste majoritaire même si la contamination par rapports homosexuels a longtemps été en constante progression, pour se stabiliser ces dernières années.

Malgré les campagnes de prévention de plus en plus nombreuses, les comportements sexuels à risque (rapports non protégés hétérosexuels, homosexuels ou bisexuels, partenaires occasionnels multiples) restent présents et ne permettent pas une forte régression de la pandémie.

La voie sexuelle reste aujourd'hui le mode de contamination le plus important en France.

3. Stade de la maladie et complications du SIDA

Les malades sont majoritairement à un stade avancé de leur maladie (catégorie C dans 88% des cas) lors de leur hospitalisation dans le secteur sanitaire de Pompey, ceci va de pair avec une prise en charge palliative qui s'applique à des personnes en phase avancée ou terminale de leur pathologie grave mettant en jeu leur pronostic vital.

Les principales complications physiques liées au SIDA, antérieures à l'hospitalisation sont :

- troubles neurologiques : toxoplasmose cérébrale dans 19% des cas
 - : encéphalite ou rétinite à *CMV* dans 10% des cas
 - : méningite à cryptocoque dans 2% des cas
 - : encéphalopathie à *VIH* dans 17% des cas
 - : LEMP dans 2% des cas
- complications pulmonaires : pneumopathie bactérienne dans 17% des cas
 - : pneumocystose dans 14% des cas
 - : tuberculose dans 5% des cas
- symptomatologie cutanée : sarcome de Kaposi dans 7% des cas
 - : zona dans 19% des cas
 - : herpès dans 12% des cas
- candidoses oropharyngées dans 21% des cas

III. HOSPITALISATION A POMPEY

L'hôpital local de Pompey a accueilli ces 42 patients atteints du SIDA lors d'un ou plusieurs séjours, d'une durée moyenne de 70 jours, avec des extrêmes pouvant aller jusqu'à 348 jours cumulés. Ces hospitalisations sont très longues et inhabituelles dans un service de médecine.

1. Provenance des malades et motif d'hospitalisation

La plupart des patients (88%) ont été transférés d'un autre établissement de soins vers l'hôpital local de Pompey :

- 97% d'entre eux venant du service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet
- 3% d'entre eux provenant d'un autre hôpital périphérique

Seuls 7% des patients ont été hospitalisés à Pompey directement depuis leur domicile à la demande de leur médecin traitant.

La poursuite de prise en charge thérapeutique et la convalescence représentent les principaux motifs d'hospitalisation à l'hôpital local de Pompey. Ceci est expliqué par l'origine du partenariat entre le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet et le secteur sanitaire de l'hôpital de Pompey : soulager le service de Maladies Infectieuses et Tropicales qui a débuté la prise en charge des malades, les traitements spécifiques du SIDA et des complications ; lorsque le patient est équilibré au niveau de ses traitements, des éventuels effets secondaires, et que la prise en charge au CHU n'est plus nécessaire, le relai est pris par le personnel soignant de l'hôpital local de Pompey.

Des pathologies médicales spécifiques ne représentent que 28% des motifs d'hospitalisation dont :

- 11% de troubles psychiques à type de syndrome dépressif ou tentative d'autolyse
- 89% de troubles physiques variés : altération de l'état général, vomissements, déglobulisation, encéphalopathie à *VIH*, infection à *CMV*, sevrage, bilan préopératoire

2. Orientation définitive des malades

21% des malades sont décédés au cours de leur séjour hospitalier à Pompey, dont 78% d'entre eux durant la période 1994-1996. 66% des patients décédés dans le service de médecine n'ont pas bénéficié de trithérapie au cours de leur séjour, dont 1/3 n'ayant reçu aucun traitement spécifique du SIDA.

L'année 1996 a marqué une réelle révolution en matière de traitement du SIDA avec la mise sur le marché des premiers inhibiteurs de la protéase et l'arrivée des trithérapies. C'est en 1996 et surtout en 1997 qu'on note une régression très sensible du taux de mortalité par SIDA.

Au terme de leur hospitalisation :

- 48% des malades ont pu regagner leur domicile
- 26% des malades ont été transférés dans un autre établissement de soins. Tous ont été réhospitalisés dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet pour prise en charge spécifique du SIDA ou de ses complications, hormis un malade transféré dans un hôpital périphérique pour rapprochement familial.

3. Symptomatologie retrouvée lors des hospitalisations

Les divers symptômes retrouvés lors des hospitalisations des malades du SIDA sont très probablement sous-estimés, car parfois non consignés dans les dossiers médicaux et paramédicaux.

3.1. Symptômes physiques

Les troubles physiques notifiés sont variés, liés au SIDA, à ses complications ou aux effets secondaires des traitements.

On retrouve une symptomatologie :

- neurologique très variée dans 52% des cas, nécessitant traitement spécifique et rééducation à type de kinésithérapie ou d'orthophonie
- digestive : diarrhée dans 12% des cas, nausées et vomissements dans 7% des cas, candidose oropharyngée et stomatite dans 14% des cas
- respiratoire : pneumopathie, dyspnée en fin de vie avec encombrement bronchique chez 44% des patients en fin de vie, nécessitant la mise en place d'une oxygénothérapie et de patch de scopolamine
- hématologique dans 31% des cas, principalement d'origine iatrogène. Anémie, thrombopénie ou pancytopénie ont nécessité des transfusions de concentrés globulaires, de concentrés plaquettaires ou la mise en route de traitement par Neupogen®.

- cutanée : sarcome de Kaposi dans 7% des cas, et escarres chez 5% des malades

3.2. Symptômes psychiques

Les principaux symptômes psychiques retrouvés sont :

- syndrome dépressif dans 10% des cas
- anxiété dans 5% des cas
- agressivité envers le personnel soignant dans 7% des cas
- fugue dans 5% des cas

Ces symptômes psychiques ont été peu consignés dans les dossiers, si on les compare aux traitements à visée psychique mis en place :

- neuroleptiques dans 31% des cas
- anxiolytiques dans 19% des cas
- hypnotiques dans 29% des cas
- antidépresseurs dans 7% des cas

La symptomatologie psychique a donc tendance à être nettement sous-estimée, parfois non recherchée, ou moins prise en compte par le personnel soignant que les symptômes physiques. Et pourtant repérer l'anxiété ou un syndrome dépressif semble indispensable chez les patients suivis dans un contexte de soins palliatifs, afin de soulager au mieux ces maux qui peuvent être à l'origine d'un réel mal-être du malade et de symptômes psychosomatiques associés.

Aux dires du personnel soignant, et notamment des infirmières de nuit, et des membres d'associations de lutte contre le SIDA, l'anxiété des malades du SIDA était très fréquente, souvent exprimée la nuit.

Les patients verbalisaient leur angoisse face à la maladie, leur avenir, et la mort.

3.3. Symptômes spécifiques de la fin de vie

La douleur, d'origine nociceptive ou neuropathique, est présente chez les patients séropositifs en fin de vie et a nécessité l'usage de morphiniques dans 17% des cas.

Là aussi il est indispensable de rechercher la douleur chez les patients suivis en soins palliatifs afin d'améliorer leur qualité de vie, elle doit être non seulement recherchée mais aussi mesurée grâce à des échelles de la douleur standardisées, pour adapter au mieux les traitements antalgiques.

L'altération de l'état général, les nausées ou vomissements, les ulcérations buccales, les candidoses oropharyngées, les fausses-routes, l'anorexie, sont autant de sources de troubles de l'alimentation, conduisant à des états de dénutrition et parfois de déshydratation. L'anorexie est retrouvée chez 10% des malades, la cachexie est notifiée dans le dossier chez un seul patient, de même pour la déshydratation. Ces troubles nutritionnels sont malheureusement beaucoup plus fréquemment retrouvés, si on en croit les témoignages des soignants et le pourcentage de malades ayant bénéficié d'une nutrition parentérale (dans 14% des cas).

Outre la nutrition parentérale, les désordres nutritionnels ont conduit au fractionnement de l'alimentation, à l'utilisation de compléments alimentaires hypercaloriques ou hyperprotéinés, d'aliments moulinés, d'eau gélifiée.

Malgré les fréquents désordres nutritionnels, grâce aux soins attentifs du personnel soignant et à l'utilisation de matelas anti-escarres, à la mobilisation régulière des patients, seuls 5% d'entre eux ont présenté des troubles trophiques à type d'escarre.

Chez les patients en fin de vie, décédés dans le service de médecine de Pompey, 40% d'entre eux ont bénéficié d'un traitement par scopolamine transdermique afin de limiter les râles agoniques, aussi gênant pour le malade que pour son entourage, qui prend souvent peur.

4. Troubles organisationnels au sein du service et particularités de la prise en charge des malades du SIDA en soins palliatifs

4.1. Peurs, craintes face au SIDA

Lors de l'accueil des premiers patients malades du SIDA, on a noté une désinformation ou une mésinformation du personnel soignant de l'hôpital local de Pompey vis-à-vis du SIDA. Les soignants connaissaient le SIDA, ses modes de contamination et de transmission, via les médias et n'avaient pas reçu de formation spécifique avant l'arrivée des malades.

La réaction du personnel soignant à l'annonce de l'hospitalisation de malades du SIDA a d'abord été la peur, la crainte d'une éventuelle contamination, la peur de l'inconnu, de malades marginalisés aux yeux de la société. Une question se posait, comment se protéger en tant que soignant ?

Le personnel a alors reçu une formation pratique dans le service de Maladies Infectieuses et Tropicales de la Tour Drouet, conduite par le personnel soignant de ce service : seul l'isolement sanguin est nécessaire ; la protection des malades immunodéprimés est indispensable lorsque le personnel soignant présente une infection, par port de masque.

Ainsi, le port de 2 paires de gants a été instauré lors des soins des malades séropositifs pour le *VIH*, des bouteilles ont été utilisées pour stocker les aiguilles et produits souillés afin de limiter le risque d'accident par exposition au sang. Ce sont les prémices d'un retour à des règles simples en matière d'hygiène en milieu hospitalier : lavage des mains, utilisation systématique de gants à usage unique, mise en place de conteneurs ou collecteurs dans toutes les salles de soins.

Hormis les craintes par rapport à la contamination et au risque de transmission de *VIH*, les soignants se sont aussi trouvés confrontés à des patients marginalisés, souvent isolés, dont les pratiques sexuelles ou l'usage de drogue les ont stigmatisés dans notre société. La peur de l'inconnu, de l'étranger a souvent conduit à l'exclusion des malades, mais les soignants ont passés outre la

stigmatisation, considérant chaque patient avant tout comme un malade, un être humain.

Ainsi le personnel soignant a appris à connaître les comportements à risque de certains malades, sans les réprimer, ce qui a permis aux soignants de mieux connaître et comprendre les malades, leurs comportements au quotidien, leurs réactions.

4.2. Population marginalisée, isolée

Les patients malades du SIDA hospitalisés à Pompey représentent aux yeux de la société un groupe marginalisé tant par ses pratiques sexuelles (POM, homosexualité, bisexualité, prostitution) que pour l'usage de drogue et les violences parfois liées (vol, agression pour se procurer leurs doses).

Cette stigmatisation des malades séropositifs pour le *VIH* a souvent conduit à l'isolement des malades, exclus par leurs proches, leur famille et la société de manière plus générale.

Dans la plupart des cas, les malades se sont retrouvés, esseulés, isolés, leurs proches leur ont tourné le dos lors de l'annonce de leur maladie, par peur de la maladie et de la contamination, par peur du qu'en-dira-t-on, de la réputation. Certains ont aussi perdu leur travail, leur place dans la société.

Et hospitalisés dans le service de médecine de Pompey, le personnel soignant a tenté de leur redonner une dignité, une humanité, par des paroles, des gestes simples, lors des soins et parfois bien au-delà.

Les soignants se sont sentis investis d'une mission, se substituer aux proches absents. Ce sentiment était exacerbé lorsque les patients arrivaient au terme de leur existence, il leur semblait impensable que ces personnes, souvent jeunes, vivent leurs derniers instants seuls. Des relations intenses se sont créées entre le malade et les soignants, allant parfois au-delà du cadre strictement professionnel, le cadre humain prenant le pas sur la technique, les soins devenant individualisés, à la carte.

Mais d'autres personnes les ont soutenus, les associations de malades et de lutte contre le SIDA, des accompagnants d'autres malades hospitalisés. Ils ont

accompagné les malades au cours de leur hospitalisation, et parfois à la fin de leur vie, passant des moments privilégiés à leurs côtés, les aidant dans la vie courante en faisant leurs courses, ou simplement en prenant le temps de discuter avec eux, de les écouter.

Un mot ressort de ces rencontres, l'humanité.

Il faut tout de même signaler que certains malades étaient quant à eux très soutenus et entourés par leurs proches, leur concubin, leur famille. Des repas de famille ou entre amis, des fêtes d'anniversaire et de Noël, ont été organisés à l'hôpital de Pompey, pour que la vie continue dans ce nouveau lieu de vie. Les salons situés à chaque étage ont constitué de réels lieux de rencontre pour les familles, dans des espaces non médicalisés, qui ne rappelaient pas la maladie. Les proches restaient parfois dormir aux côtés du malade, surtout quand ils étaient en fin de vie, pour être présents. Les chambres n'étaient pas prévues à cet effet, mais avec les efforts des soignants et des proches, des lits de camp et des fauteuils ou une autre chambre étaient mis à disposition, afin d'améliorer au mieux la qualité de vie des patients et de leurs proches.

4.3. Tabagisme, isolement

Dans ce lieu de vie que représente l'hôpital, nombre de patients étaient désireux de fumer. A cette époque, des salons situés dans le service de médecine étaient prévus à cet effet.

Mais des problèmes se sont posés :

- Certains malades en fin de vie, affaiblis, voulant fumer, étaient dans l'incapacité physique de se déplacer. Il leur a alors été permis, à demi-mot de fumer dans leur chambre, les soignants fermant les yeux et levant ainsi l'interdiction de fumer.
- Un malade en fin de vie, en isolement pour un germe multi-résistant, a été autorisé à sortir de sa chambre pour aller fumer à l'extérieur, muni d'un masque, de gants et d'une sur-blouse, après avis des spécialistes de Maladies Infectieuses et Tropicales.

4.4. Non compliance aux traitements, refus de soins

Des patients se sont montrés peu ou pas compliants aux traitements quel qu'en soit la forme, traitements médicamenteux, rééducation, refusant les soins. Ces malades étaient pour la plupart dans un état de déni de la maladie, mais d'autres présentaient des démences à VIH qui altéraient leurs fonctions supérieures et généraient ce type de comportement.

Ce refus de soins a provoqué des tensions entre les soignants et les malades, les soignants étant présents pour traiter les patients, les aider à se battre contre la maladie, ils se trouvaient alors démunis. De plus certains malades se sont montrés agressifs vis-à-vis des soignants lors des refus de soins, violence verbale et parfois physique.

Il a alors fallu discuter, expliquer les risques de la non compliance aux traitements, surveiller et parfois user de subterfuges pour convaincre les malades de débuter ou poursuivre un traitement ou une rééducation.

4.5. Manque de moyens

Le manque de moyens matériels et humains était criant, surtout dans les années 90, avant la reconnaissance des lits « soins palliatifs » au sein du service de Médecine de Pompey.

Les manques de moyens matériels ont été mis en avant à plusieurs reprises : absence de sas de décontamination, utilisation d'un nombre trop important de gants à usage unique aux yeux de la cadre infirmière.

La nuit, une seule IDE était présente sur l'ensemble des sites hospitaliers de Pompey, et aucun médecin n'était de garde sur place à l'hôpital.

Le personnel de jour était peu nombreux, mais très soudé, formant de réels binômes entre aides-soignants et infirmiers.

De même il n'y avait pas d'équipe de psychologues afin d'assurer le suivi des malades et des équipes médicales, ce sont les soignants qui assuraient le soutien psychologique des patients et de leurs proches, sans avoir reçu de formation spécifique.

Les soignants se réunissaient parfois pour verbaliser leurs angoisses, leurs difficultés face à des situations d'échec médical ou de souffrance, ils réalisaient leur propre psychothérapie, sans l'aide d'autre professionnel.

IV. AMELIORATIONS APORTEES

1. Les lits « identifiés Soins Palliatifs », une Equipe Mobile de Soins Palliatifs

La reconnaissance de 4 lits « identifiés Soins Palliatifs » a apporté des moyens financiers et humains, l'embauche de personnel soignant supplémentaire notamment.

Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) multidisciplinaire et pluri-professionnelle a depuis été créée au sein de l'hôpital local de Pompey, composée de médecins et d'infirmiers, pouvant faire intervenir psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens... Elle intervient au lit du patient, dans un rôle de conseil et de soutien auprès de l'équipe soignante en place dans le service de médecine.

Cette équipe de spécialistes formée à la prise en charge des malades en fin de vie, permet d'aborder la vie, la fin de vie, la mort, les questions qu'elle sous-tend, aussi bien pour les patients et leur entourage que pour le personnel soignant. Elle aide et prépare les malades à la mort, en gérant au mieux les symptômes fréquemment retrouvés en fin de vie, en leur proposant une aide psychologique. Elle accompagne les familles et les proches dans leur travail de deuil.

2. Une consultation de la douleur

Une consultation de la douleur a également vu le jour depuis à l'hôpital local de Pompey, avec un personnel formé spécifiquement à la douleur. Ils peuvent apporter aux patients souffrant de douleur chronique des solutions innovantes ou mal connues des autres médecins. Ils sont capables de détecter les différents types de douleur, de mesurer leur intensité via des échelles standardisées, d'apporter des moyens thérapeutiques spécifiques et d'en juger l'efficacité. Les thérapeutiques reposent sur l'association d'antalgiques de paliers différents, d'antispasmodiques, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques, d'antiépileptiques ou de corticoïdes.

3. La prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique des malades hospitalisés à Pompey est assurée actuellement par deux psychologues qui travaillent à temps partiel au sein de l'établissement. Ils interviennent auprès des malades à la demande de l'équipe soignante ou de l'EMSP.

Ces psychologues peuvent aussi intervenir auprès du personnel soignant si celui-ci est en demande, principalement lors de situations difficiles, lors de la fin de vie de certains malades, dont la gestion personnelle ou en équipe est devenue insupportable.

Verbaliser les souffrances, se sentir écouté et soutenu, semblent indispensables aussi bien pour les malades que pour les soignants.

4. Les améliorations matérielles

Si au début des années 90, l'usage des gants à usage unique était parfois considéré comme trop important et coûteux, aujourd'hui le port des gants lors des soins est devenu systématique, conseillé, et il serait malvenu de le critiquer.

De même on a vu apparaître dans toutes les salles de soins et près des chambres en isolement des conteneurs pour recueillir les objets souillés par le sang et les sécrétions.

5. La formation

Les formations sur le SIDA se sont multipliées ces dernières années, aussi bien auprès du grand public qu'auprès des professionnels de santé, faisant partie intégrante de la formation continue des médecins. Ces formations ont apporté aux soignants une meilleure connaissance des modes de transmission du *VIH*, d'où une régression des craintes et peurs de contamination par le *VIH* lors des soins, rendant la prise en charge plus humaine (certains soignants prodiguaient les soins paralysés par la peur d'une éventuelle contamination par le *VIH*).

Quant aux formations sur les antalgiques, la prise en charge de la douleur et les soins palliatifs, elles se multiplient également, afin de détecter, mesurer et traiter la symptomatologie douloureuse et d'améliorer la qualité de vie des malades en fin de vie. Ce sont des préoccupations qui sont aujourd'hui au premier plan en médecine, alors qu'elles ont longtemps été délaissées.

CONCLUSION

Notre étude a révélé les difficultés liées à la prise en charge en soins palliatifs de malades atteints du SIDA à l'hôpital local de Pompey : problèmes de prise en charge physique et psychique des patients, gestion de la fin de vie, difficultés organisationnelles au sein d'un service hospitalier non dédié spécifiquement ni aux soins palliatifs ni aux maladies infectieuses.

Les malades sont jeunes, hospitalisés pour de longues périodes, parfois itératives. Leur mode de contamination par le *VIH*, par des comportements sexuels à risque ou par la toxicomanie intraveineux, a souvent confiné les malades au sein de minorités, sujettes à stigmatisation et discrimination.

Le SIDA reste encore aujourd'hui une maladie sociale, avec beaucoup de non-dits, où les séropositifs ne révèlent que rarement leur réelle identité à la société.

Cependant les malades séropositifs pour le *VIH* ont fait évoluer le système de santé et la société, en devenant des acteurs de leur propre santé, recherchant les derniers progrès scientifiques et thérapeutiques, et en revendiquant leurs droits.

Le secteur sanitaire de l'hôpital local de Pompey fonctionne en étroite collaboration avec le service de Maladies Infectieuses et Tropicales du CHU de Nancy, c'est pourquoi la plupart des malades sont hospitalisés directement depuis ce service pour convalescence et poursuite de prise en charge du SIDA et de ses complications.

Les symptômes physiques les plus fréquemment retrouvés lors des hospitalisations sont des troubles neurologiques, digestifs, respiratoires, dermatologiques et hématologiques, la douleur et la dénutrition.

Quant aux troubles psychiques et psychiatriques, ils sont principalement représentés par les syndromes dépressifs, l'anxiété, l'agressivité des patients à l'égard des soignants ; ils ont été peu consignés dans les dossiers médicaux et paramédicaux et donc sous-estimés, mais la symptomatologie psychique est souvent mise au premier

plan lors des témoignages des soignants et des membres des associations de lutte contre le SIDA.

La symptomatologie liée au SIDA et à ses complications est donc diverse et complexe, avec des pathologies intriquées nécessitant de multiples traitements : traitements anti-rétroviraux, prévention primaire et secondaire des infections opportunistes, rééducation avec kinésithérapie ou orthophonie ; thérapeutiques à visée psychique avec antidépresseurs, anxiolytiques, hypnotiques, et psychothérapie ; thérapeutiques palliatives avec antalgiques, nutrition parentérale, prise en charge des escarres et des râles agoniques.

D'autres problèmes, organisationnels, ont été rencontrés lors de l'hospitalisation des malades séropositifs pour le *VIH* par désinformation et manque de moyens humains et financiers : la crainte des soignants quant à la contamination par le *VIH*, le refus de soins de certains patients, la sauvegarde du secret médical face aux proches des malades, la gestion des fins de vie des malades par les équipes soignantes, le manque de prise en charge psychologique spécifique des patients comme des soignants, l'isolement des malades, le tabagisme en milieu hospitalier.

De nombreuses améliorations ont été apportées à la prise en charge palliative des malades sidéens à l'hôpital local de Pompey ces dernières années.

Tout d'abord, sur le plan matériel, on a noté à la suite du SIDA une révolution en matière d'hygiène au sein des services hospitaliers : lavage des mains, port de gants lors des actes médicaux, mise en place de conteneurs pour collecter les produits susceptibles d'être souillés par le sang et les sécrétions.

La reconnaissance de lits « identifiés Soins Palliatifs », la création d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs et d'une consultation de la douleur, la présence de deux psychologues, ont nettement amélioré la prise en charge des malades en fin de vie et porteurs du SIDA, avec une approche globale du malade et de ses proches,

par des soins comportant les techniques et les moyens les plus avancés et adaptés à chaque patient. Ces équipes interviennent également auprès des équipes soignantes, pour un soutien psychologique indispensable qui n'existait pas auparavant.

Enfin, la formation des soignants en matière de SIDA comme des soins palliatifs a progressé. Les soins palliatifs font actuellement partie intégrante des études médicales et de la formation continue du personnel soignant. Un DU « Soins palliatifs » a vu le jour il y a quelques années, abordant aussi bien la prise en charge physique et antalgique des malades que l'aspect psychologique sous-tendu par l'approche de la mort. Les soins palliatifs ont longtemps été délaissés en France, très en retard sur de nombreux pays, notamment anglo-saxons, mais à travers la gériatrie, la cancérologie et le SIDA ils ont nettement progressé.

Les soins palliatifs consacrés aux patients sidéens ont considérablement évolué en près de 30 ans, prenant en charge initialement des malades mourants dont l'espérance de vie à très court terme était réduite, sans aucun traitement spécifique du SIDA, alors qu'actuellement les malades peuvent compter sur les trithérapies et les traitements des complications du SIDA. Si les soins palliatifs jouent aujourd'hui un rôle prépondérant dans la prise en charge des malades du SIDA, ils pourraient bien être relégués au second plan dans le futur, si un traitement curatif ou préventif de l'infection à *VIH* était découvert, d'où la place essentielle de la recherche médicale.

BIBLIOGRAPHIE

1. **Wary, B.** *Accompagnement et soins palliatifs en Europe francophone : un peu d'histoire.* JALMALV. Juin 2002 ; n°69.
2. **Saunders, C., Baines, M., Dunlop, R.** *La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale.* 2nd édition. Paris : Arnette ; 1997.
3. France. *Circulaire DGS/3D relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.* 26 août 1986.
4. **Neuwirth L.** *Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement.* Rapport d'information 207(98-99) - Commission des Affaires sociales. 10 février 1999.
5. France. *Loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès des soins palliatifs.* 9 juin 1999. JO n°132 du 10 juin 1999.
6. *Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001.* Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/5palliatif.htm>
7. *Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.* Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/6palliatif.htm>
8. France. *Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.* JO n°95 du 23 avril 2005.
9. **Hérouville, D.** *Les soins palliatifs aujourd'hui.* Revue interne de la Fondation de France. Disponible sur www.sfap.org/pdf/I-A6-pdf.pdf
10. *AIDS epidemic update.* UNAIDS / 09.36E / JC1700E, November 2009. Disponible sur <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2009/default.asp>
11. **InVS.** *Infection à VIH et SIDA, bases de données SIDA. Données issues de la déclaration obligatoire du SIDA depuis 1982 jusqu'au 31 décembre 2009.* Disponible sur http://www.invs.sante.fr/surveillance/vih-sida/BDD_sida/index.htm
12. **Groupe d'expert, sous la direction du Professeur Patrick Yeni.** *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH 2008.* Juillet 2008.
13. **Cazein, F., Pillonel, J., Imounga, L., Le Strat, Y., Bousquet, V., Spaccaferri, G., « et al ».** *Surveillance du dépistage et du diagnostic de l'infection VIH et du SIDA, France, 2008.* Novembre 2009. BEH web ; 2.
14. **Cazein, F., Pillonel, J., Le Strat, Y., Lot, F., Pinget, R., David, D., « et al ».** *Surveillance de l'infection à VIH-sida en France, 2007.* Décembre 2008. BEH n° 45-46.

15. France. *Arrêté modifiant l'arrêté du 17/05/1976 relatif aux prélèvements de sang, rendant obligatoire le dépistage systématique des anticorps anti-LAV à l'occasion de chaque prélèvement de sang.* 23 juillet 1985. JO du 24 juillet 1985.
16. **Guay, LA., Musoke, P., Fleming, T., Bagenda, D., Allen, M., Nakabiito, C., « et al ».** *Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda : HIVNET 012 randomised trial.* Lancet. 1999 Sep; 354(9181) : 795-802.
17. **Bregegere, C., Cordon, C., Royer, V.** *Évolution des pathologies infectieuses de 1986 à 2007 au CHU de Dijon.* Médecine et Maladies Infectieuses. Juin 2007; Volume 37, Supplément 1, Page S69.
18. **Wood, C., Whittet, S., Bradbeer, C.** *ABC of palliative care, HIV infection and AIDS.* BJM. 1997 Nov; 315 : 1433-1437.
19. **HAS.** *Guide-Affection de longue durée « Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ».* Décembre 2007. Disponible sur www.has-sante.fr
20. **Pierre-Marie Girard, Christine Katlama, Gilles Pialoux.** *VIH 2007.* Paris : Doin ; juin 2007.
21. **E. Pilly.** *Maladies Infectieuses et Tropicales 2008.* 21^{ème} édition. Paris : Vivactis plus ; octobre 2007. pp 468-87.
22. **O'Brien, W., Hartigan, P., Martin, D., Esinhart, J., Hill, A., Benoit, S., « et al ».** *Changes in plasma HIV-1 RNA and CD4+ lymphocyte counts and the risk of progression to AIDS.* N Engl J Med. 1996 Feb; 334(7) : 426-431.
23. **Michel, E., Jouglu, E.** *Mortalité par sida en France – Tendances évolutives et situation en 1996.* Avril 1998. BEH. n°14.
24. **Pequignot, F., Michel, E., Le Toullec, A., Jouglu, E.** *Mortalité par maladies infectieuses en France . Tendances évolutives et situation actuelle (1998).* InVS. 1998. Disponible sur <http://www.cepidc.inserm.fr/inserm/html/pdf/SNMI-D-p027-034.pdf>
25. **Bévilacqua, S., Rabaud, C., May, T.** *HIV-tuberculosis coinfection.* Ann Med Interne. 2002 Mar; 153(2) : 113-8.
26. **Brechtel, J.R., Breitbart, W., Galletta, M., Krivo, S., Rosenfeld, B.** *The use of highly active antiretroviral therapy (HAART) in patients with advance HIV infection : impact on medical, palliative care, and quality of life outcomes.* J Pain Symptom Manage. 2001 Jan; 21(1) : 41-51.

27. *Rapid advice : Antiretroviral therapy for HIC infection in adults and adolescents.* WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2009 Nov. Disponible sur <http://www.who.int/hiv/pub/arv/advice/en/index.html>
28. *Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents.* Department of Health and Human Services. 2009 Dec; 1-161. Disponible sur <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>
29. **Matheny, S.** *Clinical dilemmas in palliative care for HIV infection.* J R Soc Med. 2001 Sep; 94(9) : 449-451.
30. **Lee, KA., Gay, C., Portillo, CJ., Coggins, T., Davis, H., Pullinger, CR., Aouizerat, BE.** *Symptom Experience in HIV-Infected Adults: a Function of Demographic and Clinical Characteristics.* J Pain Symptom Manage. 2009 Dec; 38(6) : 882-93.
31. **Laure, F., Fontaine, A., Colleau, S.** *Underestimation and undertreatment of pain in HIV disease: multicentre study.* BMJ. 1997 Jan; 314(7073) : 23-8.
32. **Kemp, C., Stepp, L.** *Palliative care for patients with acquired immunodeficiency syndrome.* Am J Hosp Palliat Care. 1995 Nov-Dec; 12(6) : 14, 17-27.
33. **Hewitt, DJ., McDonald, M., Portenoy, RK., Rosenfeld, B., Passik, S., Breitbart, W.** *Pain syndromes and etiologies in ambulatory AIDS patients.* Pain. 1997 Apr; 70(2-3) : 117-23.
34. **Gray, G., Berger, P.** *Pain in women with HIV/AIDS.* Pain. 2007 Nov; 132 Suppl 1 : S13-21.
35. *Cancer Pain relief : with a guide to opioid availability (2nd edition).* WHO Library Cataloguing in Publication Data. 1996. Disponible sur <http://www.painpolicy.wisc.edu/publicat/cprguid.htm>
36. **Frich, L.M., Borgbjerg, F.M.** *Pain and pain treatment in AIDS patients :A longitudinal study.* J Pain Symptom Manage. 2000 May; 19(5) : 339-47.
37. **Hoey, J.** *Marijuana : la fume dissipe un peu à l'échelon federal.* CMAJ. 2001 May; 164(10) : 1397.
38. **Ferrando, S., Evans, S., Goggin, K., Sewell, M., Fishman, B., Rabkin, J.** *Fatigue in HIV illness: relationship to depression, physical limitations, and disability.* Psychosom Med. 1998 Nov-Dec; 60(6) : 759-64.
39. **Sullivan, PS., Dworkin, MS.** *Prevalence and Correlates of Fatigue Among Persons with HIV Infection.* J Pain Symptom Manage. 2003 Apr; 25(4) : 329-33.

40. **Coodley, GO., Loveless, MO., Merrill, TM.** *The HIV wasting syndrome: a review.* J Acquir Immune Defic Syndr. 1994 Jul; 7(7) : 681-94.
41. **Mercadante, S.** *Diarrhea in terminally ill patients: diagnosis and treatment.* J Pain Symptom Manage. 1995 Nov; 10(4) : 298-309.
42. **Hopewell, PC., Masur, H.** *Pneumocystis carinii pneumoniae : current concepts.* The Medical management of AIDS . 4th edition. Philadelphia : WB Saunders Company .1996 ; 367-401.
43. **Sacktor, N.** *The epidemiology of human immunodeficiency virus-associated neurological disease in the era of highly active antiretroviral therapy.* J Neurovirol. 2002 Dec; 8 Suppl 2 :115-21.
44. **Subsaia, K., Kanoksria, S., Siwaporna, C., Helena, L., Kanokpornb, O., Wantanab, P.** *Neurological complications in AIDS patients receiving HAART : a 2-years retrospective study.* Eur J Neurol. 2006 Feb; 13 : 233-239.
45. **Working Group of the American Academy of Neurology AIDS Task Force.** *Nomenclature and research case definitions for neurologic manifestations of human immunodeficiency virus-type 1 (HIV-1) infection.* Neurology. 1991 Sep; 41(6); 778-85.
46. **David, B., Clifford, MD.** *Human Immunodeficiency Virus-Associated dementia.* Arch Neurol. 2000 Mar ; 57(3) : 321-24.
47. **Collège des enseignants en dermatologie de France-2008.** *Complications de l'immobilité et du décubitus. Prévention et prise en charge : escarre.* Annales de Dermatologie et de Vénéréologie. Novembre 2008 ; 135(11S) : F7-F11
48. **Quinn, B.** *Addressing mouth care in cancer care.* Eur J Cancer Care. 2009 Nov; 18(6) : 526.
49. **Bower, M., Collins, S., Cottrill, C., Cwynarski, K., Montoto, S., Nelson, M., « et al ».** *British HIV Association guidelines for HIV-associated malignancies 2008.* AIDS Malignancy Subcommittee. HIV Med. 2008 Jul; 9(6) : 336-88.
50. **Barthelie, E., Balme, B.** *Maladie de Kaposi.* Annales de Dermatologie et de Vénéréologie. Août 2006 ; 133(8-9) : 728-30.
51. **Gibson, G., Saunders, DE.** *HIV disease. Psychosocial issues for patients and doctors.* Can Fam Physician. 1994 Aug; 40 : 1422-6.
52. **Alonzo, AA., Reynolds, NR.** *Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory.* Soc Sci Med. 1995 Aug; 41(3) : 303-15.

53. **Whetten, K., Reif, S., Whetten, R., Murphy-McMillan, LK.** *Trauma, mental health, distrust, and stigma among HIV-positive persons: implications for effective care.* Psychosom Med. 2008 Jun; 70(5) : 531-8.
54. **Kaldjian, LC., Jekel, JF., Friedland, G.** *End-of-life decisions in HIV-positive patients : the role of spiritual beliefs.* AIDS. 1998 Jan,12(1); 103-7.
55. **Nelson, CJ., Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galietta, M.** *Spirituality, Religion, and Depression in Terminally Ill.* Psychosomatics. 2002 May-Jun; 43(3); 213-20.

ANNEXES

Annexe 1. Classification de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent

D'après « Brunet JB, Hubert B, Laporte A, Lepoutre A, Moyse C. Révision de la définition du SIDA en France. BEH 1993; 11 : 47-8. »

Nombre de CD4/mm ³	Catégories cliniques		
	A Asymptomatiques Primo-infection	B Symptomatiques Sans critère A ou C	C SIDA
>500/mm ³	A1	B1	C1
200-499/mm ³	A2	B2	C2
<200/mm ³	A3	B3	C3

Catégorie A :

Un ou plusieurs des critères listés ci-dessous chez un adulte ou un adolescent infecté par le *VIH*, s'il n'existe aucun des critères des catégories B ou C :

- Infection *VIH* asymptomatique
- Lymphadénopathie persistante généralisée
- Primo-infection symptomatique.

Catégorie B :

Manifestations cliniques chez un adulte ou un adolescent infecté par le *VIH*, ne faisant pas partie de la catégorie C et qui répondent au moins à l'une des conditions suivantes :

- Elles sont liées au *VIH* ou indicatives d'un déficit immunitaire
- Elles ont une évolution clinique ou une prise en charge thérapeutique compliquée par l'infection *VIH*.

Les pathologies suivantes font partie de la catégorie B, la liste n'est pas limitative :

- Angiomatose bacillaire
- Candidose oropharyngée
- Candidose vaginale, persistante, fréquente ou répondant mal au traitement
- Dysplasie du col (modérée ou grave), carcinome *in situ*
- Syndrome constitutionnel : fièvre (> 38,5°C) ou d' diarrhée supérieure à 1 mois

- Leucoplasie chevelue de la langue
- Zona récurrent ou envahissant plus d'un dermatome
- Purpura thrombocytopénique idiopathique
- Salpingite, en particulier lors de complications par abcès tubo-ovariens
- Neuropathie périphérique.

Catégorie C :

Cette catégorie correspond à la définition du stade SIDA chez l'adulte.

Lorsqu'un sujet a présenté une des pathologies de cette liste, il est classé définitivement dans la catégorie C :

- Candidose bronchique, trachéale ou pulmonaire
- Candidose de l'œsophage
- Cancer invasif du col
- Coccidioïdomycose, disséminée ou extrapulmonaire
- Cryptococcose extrapulmonaire
- Cryptosporidiose intestinale supérieure à 1 mois
- Infection à *CMV* (autre que foie, rate, ganglions)
- Rétinite à *CMV* (avec altération de la vision)
- Encéphalopathie due au *VIH*
- Infection herpétique, ulcères chroniques supérieurs à 1 mois, ou bronchique, pulmonaire ou œsophagienne
- Histoplasmosse disséminée ou extrapulmonaire
- Isosporidiose intestinale chronique (> 1 mois)
- Sarcome de Kaposi
- Lymphome de Burkitt
- Lymphome immunoblastique
- Lymphome cérébral primaire
- Infection à *Mycobacterium avium* ou *kansasii*, disséminée ou extrapulmonaire.
- Infection à *Mycobacterium tuberculosis*, quel que soit le site (pulmonaire ou extrapulmonaire)
- Infection à mycobactérie, identifiée ou non, disséminée ou extrapulmonaire
- Pneumonie à *Pneumocystis carinii*
- Pneumopathie bactérienne récurrente
- Leuco-encéphalopathie multifocale progressive

- Septicémie à salmonelle non typhi récurrente
- Syndrome cachectique dû au *VIH*
- Toxoplasmose cérébrale.

Annexe 2. Grille de recueil de données de l'étude

- Nom, prénom
- Sexe
- Date de naissance
- Statut familial
- Mode et date de contamination par le *VIH*
- Stade de la maladie
- Antécédents
- Date d'entrée et de sortie du service sanitaire de Pompey
- Provenance du patient
- Orientation du malade
- Motif d'hospitalisation
- Traitement à l'entrée
- Problèmes rencontrés lors de l'hospitalisation
 - physiques
 - psychiques
 - organisationnels
 - traitements mis en œuvre

VU

NANCY, le **29 août 2010**

Le Président de Thèse

NANCY, le **2 septembre 2010**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur TH. MAY

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **7 septembre 2010**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKISON

RESUME DE LA THESE

Initiés par les anglo-saxons, en plein essor actuellement en France, les soins palliatifs ont vocation à pallier la souffrance globale d'un malade et de son entourage, par une prise en charge multidisciplinaire fondée sur le respect de la dignité d'une personne mourante ou arrivée à un stade avancé de sa maladie.

Le secteur sanitaire de l'hôpital local de Pompey a accueilli des patients atteints du SIDA, à un stade avancé et parfois terminal de leur maladie, pour une prise en charge palliative.

Cette étude portant sur 43 cas, rétrospective, repose sur l'analyse des dossiers médicaux et paramédicaux des patients, et sur les témoignages de malade, soignants et membres d'association de lutte contre le SIDA.

L'auteur rapporte le profil de la population incluse, les hospitalisations à l'hôpital local de Pompey avec la prise en charge physique et psychique des malades, les problèmes rencontrés au cours des hospitalisations, parfois spécifiques de la fin de vie, mais aussi organisationnels.

Par le biais d'une meilleure formation des soignants en matière de soins palliatifs, par la reconnaissance de lits identifiés « soins palliatifs », par la mise en place d'une UMSP et d'une consultation de la douleur, par un apport de moyens humains et matériels, la prise en charge palliative des malades sidéens s'est nettement améliorée ces dernières années à l'hôpital local de Pompey. Ceci n'est qu'un reflet de la place croissante des soins palliatifs au sein de la médecine d'aujourd'hui.

TITRE EN ANGLAIS : Palliative care and AIDS at the Pompey's local hospital.
A study about 43 cases.

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2010

MOTS CLEFS : Soins palliatifs / SIDA / prise en charge physique et psychique / fin de vie

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY cedex