

pratique soignante

# Vieillissement des patients séropositifs et prise en charge infirmière

■ L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine n'est plus synonyme de décès prématuré ■ L'arrivée et le développement des antirétroviraux a permis son évolution en une maladie chronique, qui entraîne toutefois un risque accru de comorbidités ■ Ces dernières s'ajoutent aux problématiques dues à l'avancée en âge des patients ■ L'éducation thérapeutique dispensée par l'infirmière est essentielle dans ce contexte.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – comorbidité ; éducation thérapeutique ; relation soignant-soigné ; vie affective ; vieillissement ; VIH

**Ageing of HIV-positive patients and nursing care.** Infection with the human immunodeficiency virus is no longer synonymous with premature death. The arrival and development of antiretroviral drugs has enabled it to evolve into a chronic disease, which nevertheless leads to a higher risk of comorbidities. These add to the other issues facing patients due to their advancing age. Therapeutic education provided by the nurse is essential in this context.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – affective life; ageing; comorbidity; HIV; patient-caregiver relationship; therapeutic education

VALÉRIE ACHART

DELICOURT\*

Cadre paramédicale de pôle

ÉLISE CHARBONNIER

Infirmière

ÉVA DANTON

Infirmière

NADIA EDEB

Infirmière

MARTINE LAPREVOTTE

Infirmière

Pôle 3 I (Immunité, Infection, Inflammation),  
groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière Charles Foix, AP-HP,  
47-83, boulevard de l'Hôpital,  
75013 Paris, France

Le vieillissement est une étape difficile pour tout un chacun. Pour les patients porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), un accompagnement est nécessaire afin de les aider à passer ce cap auquel s'ajoute la perte de leurs repères hospitaliers et des différents intervenants du parcours de soins. La formation du personnel en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) est indispensable pour accueillir ces patients, notamment dans le respect de la maladie et du secret, s'ils le souhaitent. Elle fait d'ailleurs l'objet d'une recommandation dans le rapport de la Direction générale de la santé (DGS), en 2013, dédié à la question du vieillissement des personnes porteuses du VIH [1].

La problématique de l'isolement est récurrente et angoissante dans cette période où, pour certains, l'absence d'enfants se fait sentir. Le soutien des psychologues et des associations est primordial, tout comme la formation des infirmières à l'éducation thérapeutique. La coopération entre les professionnels de santé, le développement de la pratique avancée et des filières universitaires pour les infirmières, devraient mener à une évolution

dans le suivi et l'accompagnement de ces patients, qui sont aujourd'hui des malades chroniques.

## DES AVANCÉES CONSIDÉRABLES

■ **Que de progrès et d'espoir en trente ans de prise en charge** des patients atteints par le VIH ! Dans les années 1980, leur espérance de vie était courte, voire incertaine. Leurs projets étaient remis en question par cette infection qui déclenchait une vulnérabilité et une désocialisation sans précédent.

■ **Les nouvelles thérapeutiques** ont permis de faire évoluer progressivement cette maladie vers une pathologie chronique avec une moindre fréquence des maladies opportunistes. Cette dynamique engendre de nouvelles modalités de prise en charge et, de fait, d'autres problématiques. La nécessité de prendre à vie des traitements lourds requiert la mise en place d'un accompagnement éducatif.

■ **En parallèle, il est indispensable de développer une prise en charge spécifique** en fonction des besoins de la personne (désir d'enfant, annonce à l'entourage, vieillissement...). Pour

Adresse e-mail :  
valerie.achart-delicourt@aphp.fr  
(V. Achart Delicourt).

ces patients, la reprise d'une activité professionnelle permet de porter un nouveau regard sur l'avenir, même s'il est parfois difficile de concilier sa vie socioprofessionnelle avec la maladie.

### UNE ÉVOLUTION DU PROFIL DES SOIGNANTS

■ **En 2007**, lors du 8<sup>e</sup> Congrès national de la Société française de lutte contre le sida (SFLS), un atelier infirmier "Bien vieillir avec le VIH" [2] exposait les chiffres suivants : en moyenne, en service de maladies infectieuses et tropicales, de 1985 à 1997, les personnels restaient dans leur poste au moins pendant douze ans et, de 1998 à 2005, pendant sept ans. L'engagement des professionnels était alors de longue durée avec un profil très volontaire, très stable dans leur fonction et une grande maturité professionnelle, souvent liée à de fortes personnalités. Ces soignants étaient engagés dans la lutte contre le sida, parfois militants à l'extérieur et très proches du monde associatif. Aujourd'hui, nous observons un *turnover* très important des infirmières et une mobilité très forte au sein des équipes, avec une grande polyvalence sur les différents secteurs de soins et un certain "nomadisme".

■ **Durant ces trente dernières années**, l'infection par le VIH a joué un rôle extrêmement important et précurseur dans l'amélioration de la prise en charge globale à l'hôpital. Elle a bouleversé la relation soignant/soigné et a constitué l'élément moteur d'une réflexion nouvelle sur les comportements à l'hôpital. Aujourd'hui, l'engagement

des soignants est de plus courte durée, ils sont plus jeunes, moins expérimentés dans ce domaine, mais ils restent volontaires, avec un intérêt fort pour le soin relationnel et l'engagement humanitaire.

### VERS UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE

■ **Dans les différentes structures, la prise en charge "sérielle" a évolué en un accompagnement plus global** du patient avec une collaboration multidisciplinaire. Les conditions de la réussite pour cela sont l'alchimie de trois fondements réunis : une approche humaniste, une démarche holistique et une application du concept de "prendre soin" :

- **l'approche philosophique**, de nature humaniste, place le patient au centre de l'organisation. Elle implique le respect de la personne, de sa dignité et de son intimité ;

- **l'approche holistique** de la personne soignée tient compte de son corps, de ses maux en général, physiques et psychiques, et de son environnement. Elle situe la personne dans son milieu, sa famille, son lieu de travail et permet, ainsi, d'établir des liens avec sa culture, sa situation sociale et économique ;

- **l'émergence du concept de "prendre soin"** est plus récente. Il s'agit de l'attention portée à l'autre en vue de lui venir en aide. Les organisations de soins, dans ce schéma de pensée, sont des systèmes qui s'auto-organisent, se détachent de l'environnement et s'en distinguent par leur autonomie et leur individualité.

■ **Concernant l'infection par le VIH**, outre ces spécificités de prise en charge, d'autres éléments sont indispensables comme l'accompagnement par des bénévoles d'associations, la visite de représentants du culte, les soins palliatifs au sein des unités de soins, l'intervention des équipes de prise en charge de la douleur, d'addictologie, d'accompagnement des migrants, l'éducation thérapeutique, les "actes frontières" en ambulatoire, l'appui des comités de coordination régionale de la lutte contre les infections sexuellement transmissibles et le VIH (CoreVIH, anciennement centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine – Cisih) et des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD, anciennement centres de dépistage anonyme et gratuit – CDAG).

### UNE RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ SPÉCIFIQUE

■ **Il existe encore toute une génération d'infirmiers ayant connu le début de l'épidémie de**



L'infection par le VIH a bouleversé la relation soignant/soigné et a constitué l'élément moteur d'une réflexion nouvelle sur les comportements à l'hôpital.

## Vieillir avec le VIH



L'infection par le VIH est responsable d'un vieillissement précoce et accéléré.

**sida** avec les peurs, les fantasmes, le manque de connaissances sur la maladie, les décès précoces et rapides liés à des complications souvent visibles et traumatisantes, les suicides de malades...

De fait, cette génération, souvent jeune à l'époque, s'est formée à la maladie en même temps que les patients. Elle les a accompagnés, a vécu les fins de vie, a appris "sur le tas" à gérer ses émotions et à construire une relation d'aide spécifique. C'est aussi une génération de soignants qui, dans nombre de spécialités de médecine mais plus encore dans le cas du VIH, restaient fidèles à leur service.

■ **Par ces épreuves des débuts de l'épidémie**, les patients et les soignants ont construit une relation particulière que nous ne retrouvons pas dans d'autres services et qui a quelque chose d'intime, de familial. Les familles des patients étaient très investies dans ces accompagnements, toujours en contact avec les équipes et venaient parfois leur annoncer le décès de leur proche. Malgré les peurs des débuts associées au manque de connaissances concernant cette pathologie, le lien relationnel, si particulier et si fort, construit avec les patients, permettait de "tenir" et, surtout, liait les infirmières profondément au service.

■ **Aujourd'hui, les patients vieillissants et les soignants qui les ont suivis** se sentent comme des "survivants", un peu détachés des générations suivantes qui considèrent le VIH comme une maladie chronique "presque comme les autres". D'ailleurs, ces soignants restent, pour ces patients, les acteurs privilégiés, ceux qui articulent encore la prise en charge entre les différents intervenants. Le départ à la retraite du médecin, de

l'aide-soignante ou de l'infirmière "des débuts" est une épreuve qu'il ne faut pas négliger et à laquelle il faut préparer le patient.

La pratique de cette génération d'infirmiers s'est construite progressivement par l'expérience et par des formations en lien avec l'évolution des pratiques et des connaissances sur cette pathologie. La meilleure maîtrise de cette infection a enrichi la prise en charge en favorisant l'observance thérapeutique. L'éducation thérapeutique a ensuite pris le relais, en permettant d'aborder le patient et sa maladie de façon plus globale et adaptée.

■ **À l'heure actuelle, la nouvelle génération d'infirmières** a plus de difficultés à trouver sa place auprès de ces patients vieillissants. Il semble que le turnover des postes ne leur permette pas de lier des relations sur la durée et aussi privilégiées. De plus, ces patients pensent souvent que les "jeunes infirmières" ne peuvent pas les comprendre car elles n'ont pas connu les années 1980 et le sida. Cependant, les relations avec la nouvelle génération de patients porteurs du VIH ne se construisent pas de façon identique aussi du simple fait qu'ils passent beaucoup moins de temps à l'hôpital, la prise en charge en ambulatoire s'étant considérablement développée.

## ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS VIH VIEILLISSANTS

■ **Nous sommes aujourd'hui à la croisée de plusieurs évolutions** : vieillissement de la population, augmentation des pathologies chroniques et polyopathologies dans un contexte social

## RÉFÉRENCES

- [1] Direction générale de la santé (DGS). Étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA. Mars 2013. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Etude\\_PVVIH\\_vieillissantes\\_mars\\_2013\\_DGS\\_Pleinsens.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleinsens.pdf)
- [2] Chapalain J, Achart Delicourt V, Margotin L. Bien vieillir avec le VIH. Congrès national de la Société française de lutte contre le sida (SFLS); 2008.
- [3] Achart Delicourt V, Rouabah J. Un siècle pour affirmer une identité communautaire et une reconnaissance professionnelle. *Rev Infirm.* 2011;174:16-8.
- [4] Smit M, Brinkman K, Geerlings S et al. Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study. *Lancet Infect Dis.* 2015;15(7):810-8.



L'impact psychologique considérable de la maladie demande un accompagnement par les équipes médicales, soignantes et associatives, afin de reconstruire l'image du patient, favoriser l'estime de soi et lever les tabous sur la sexualité.

## RÉFÉRENCES

- [5] Kert F, Annequin M, Tron L et al; groupe Vespa2. Situation socioéconomique des personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital en France métropolitaine en 2011. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2. *Bull Epidemiol Hebd.* 2013;(26-27):293-9.
- [6] Vance DE, Cody SL. Predictions of geriatric HIV in 2030. *Lancet Infect Dis.* 2015;15(7):753-4.
- [7] Schouten J, Wit FW, Stolte IG et al. Cross-sectional comparison of the prevalence of age-associated comorbidities and their risk factors between HIV-infected and uninfected individuals: the AGEHIV cohort study. *Clin Infect Dis.* 2014;59(12):1787-97.
- [8] Fred LP, Tangen CM, Walston J et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001;56(3):M146-56.
- [9] Sidaction. Vieillir avec le VIH : de nouveaux défis ! <https://www.sidaction.org/vieillir-avec-le-vih-de-nouveaux-defis>
- [10] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Article 119. [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?jsessionid=E4979EF26795CD2BF7C76B87B3B0206D.tplgfr42s\\_2?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?jsessionid=E4979EF26795CD2BF7C76B87B3B0206D.tplgfr42s_2?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id)

fragilisé, exigence de qualité et d'information, système de santé réglementé soumis à une forte contrainte économique, développement des modes de communication, des réseaux et de la technologie, complexité des savoirs... La profession infirmière a su s'adapter à l'évolution de ces besoins de santé [3]. L'infirmière est devenue une véritable technicienne de santé ayant des qualités relationnelles et humaines reconnues. De nouvelles opportunités apparaissent pour la profession infirmière en pleine évolution. En 2010, les personnes de plus de 60 ans représentaient 10 % de la file active traitée en France. Cette part augmente d'année en année partout dans le monde et particulièrement en France chez les patients porteurs du VIH [4]. Par ailleurs, l'infection par le VIH est responsable d'un vieillissement précoce et accéléré [5].

■ **Trente ans après la découverte du virus, vingt ans après la mise en place des antirétroviraux (ARV)**, l'évolution de la recherche médicale dans le domaine du VIH permet aujourd'hui de simplifier et d'alléger les traitements. En Europe, le profil épidémiologique de ces patients a beaucoup changé ces dernières années [6]. Les ARV ont permis une nette amélioration de la qualité de vie et une diminution importante de la mortalité. Selon les études, 41 % des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) suivies en France ont plus de 50 ans, alors que les plus de 50 ans ne représentaient que 20 % des PVVIH en 2003.

■ **Le vieillissement des PVVIH induit le développement de comorbidités** [7,8], dont des

maladies chroniques dues à l'âge (diabète, pathologies cardiovasculaires, ostéoporose, troubles neurocognitifs, hypercholestérolémie...). De plus, les PVVIH vieillissantes sont confrontées à ces maladies plus fréquemment que la population générale ou plus précocement, même si elles sont traitées efficacement par ARV. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'elles sont exposées plus particulièrement à plusieurs facteurs de risque : tabagisme plus fréquent (47 % des PVVIH fument en France), plus de 10 % ont des problèmes de dépendance à l'alcool, 30 % ont une hépatite chronique C (VHC) et/ou B (VHB). Cela explique aussi le risque de cancer accru dans cette population.

■ **Par ailleurs, les comorbidités liées à l'âge impliquent un risque plus important d'interactions médicamenteuses**, risquant de modifier l'efficacité des traitements et de fragiliser la personne, voire de mettre en péril son autonomie. Il est important que les infectiologues collaborent, sensibilisent et forment les médecins gériatres, les généralistes, les différents acteurs de santé et leurs structures d'accueil, afin d'optimiser la prise en charge des patients vieillissants. Une vigilance particulière est nécessaire chez ces derniers compte tenu de l'accumulation des complications observées (liées le plus souvent au traitement, très peu à l'infection elle-même). Un bilan adapté aux différents risques doit être réalisé régulièrement chez tous ces patients, avec une évaluation des complications et une prise en charge des comorbidités par la collaboration entre les différents acteurs de soins et spécialistes [9].

## L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

■ **Le développement de l'éducation thérapeutique vers la prise en compte de chaque aspect de la vie quotidienne des PVVIH** est essentiel afin de les accompagner dans la compréhension et l'acceptation de la maladie, des traitements, favoriser une alimentation équilibrée, une activité sportive régulière, améliorer voire reprendre une vie affective et sexuelle... Ce sont des fondements primordiaux (*encadré 1*).

Il ne faut pas oublier également que ces personnes ont été diagnostiquées dans les années 1980 : qu'elles ont dû subir la violence du diagnostic, la peur d'un pronostic vital à court terme, et ont été confrontées à la mort de nombreux proches et amis. L'impact psychologique, considérable, demande un accompagnement par les équipes

## Vieillir avec le VIH

ENCADRÉ 1

**L'éducation thérapeutique des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (PVVIH)**

La prise en charge des patients âgés infectés par le VIH est biannuelle et comprend une journée dédiée à la recherche des facteurs de risque, souvent organisée en secteur hospitalier.

■ **Lors de cette journée, l'infirmière prévoit une séance d'éducation thérapeutique** (ETP) fondée sur les risques cardiovasculaires comme l'alcool, le tabac et les risques neurologiques. Elle aborde aussi les questions liées à la sexualité. Lors de cette séance, l'infirmière a la possibilité d'orienter les personnes vers les différents intervenants du service tels que la psychologue, la diététicienne, l'assistante sociale, et peut aussi proposer un suivi individuel d'ETP. Les problématiques soulevées lors des bilans de synthèse ont permis une réflexion commune et multidisciplinaire afin de mettre en place des cycles d'ateliers comme "diététique et hygiène de vie", "comorbidités et aide à la diminution du tabac et alcool", "sexualité et vie affective", "ménopause et préménopause", "mal-être et dépression", "démarches sociales".

■ **Outre les résultats du bilan biologique** (glycémie, lipides), l'infirmière détaille avec le patient ses habitudes de vie, ses facteurs de risque classiques comme le tabac et l'alcool mais aussi les drogues dites "récréatives". Elle amène le patient à comprendre l'intérêt de pratiquer une activité physique adaptée et régulière (d'autant plus que la prescription par le médecin traitant d'une activité physique est désormais remboursée par la Sécurité sociale pour ces patients).

■ **En collaboration avec la diététicienne**, elle reprend les points importants concernant l'alimentation et aide le patient à réfléchir sur ses difficultés, ses réticences, ses peurs, ses représentations... Elle peut aussi orienter le patient vers différents acteurs : le psychologue, les associations, les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa), le service anti-tabac et l'équipe d'addictologie...

■ **Dans le cadre de la surveillance d'une ostéoporose précoce**, l'infirmière réévalue la consommation du patient en produits laitiers et fait le lien avec la diététicienne si besoin. Elle peut, à cette occasion, réexpliquer l'intérêt de l'activité physique et évaluer l'observance du traitement calcium/vitamine D.

■ **Concernant les problèmes neurocognitifs**, le rôle de l'infirmière d'ETP est d'identifier avec le patient les activités favorisant le travail de la mémoire et de le sensibiliser à l'importance de les pratiquer.

■ **En termes de suivi gynécologique**, le binôme avec l'infectiologue est primordial. Généralement, l'âge de la ménopause n'est pas modifié par le VIH et reste autour de 45-50 ans. La prise de traitements hormonaux doit prendre en compte le traitement antirétroviral. Il est important de sensibiliser ces femmes à la nécessité d'un suivi gynécologique régulier et de développer la collaboration entre les différentes spécialités. De façon générale, il est essentiel de former l'ensemble des professionnels de santé à ces problématiques pour éviter les interactions médicamenteuses et favoriser une prise en charge globale et optimale.

médicales, soignantes et associatives, afin de reconstruire leur image, favoriser l'estime de soi et lever les tabous sur la sexualité. Répondre à leurs angoisses, les aider à lutter contre l'isolement social et affectif (ils témoignent souvent de leur manque de vie sexuelle, voire de leur abstinence totale, à cause de leur séropositivité) doit faire partie des missions des professionnels de santé.

**Les points à retenir**

- **L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)** a révolutionné la relation soignant-soigné.
- **Le vieillissement des patients séropositifs** implique de nouvelles modalités de prise en charge. Les comorbidités liées à l'âge et celles dues au VIH se cumulent.
- **Le rôle des soignants est primordial** dans l'accompagnement de ces patients, notamment par l'éducation thérapeutique.

**CONCLUSION**

Aujourd'hui, malgré les avancées spectaculaires dans la prise en charge des PVVIH et les représentations de la maladie, ces patients cumulent les comorbidités liées à l'âge et au VIH. Par ailleurs, les formes galéniques des ARV, pour la plupart de gros comprimés difficiles à avaler, non dispersibles et non écrasables, peuvent engendrer, pour certaines personnes, un risque de fausse route. À l'heure de la mise en place de la pratique avancée pour les infirmières [10,11] et du développement des coopérations interprofessionnelles [12], les infirmières constituent des acteurs incontournables du parcours de soin de ces patients, à l'hôpital et en ville. Aujourd'hui, nous pouvons anticiper un certain nombre de problématiques liées au vieillissement des PVVIH. Nous pouvons même nous réjouir, car l'avancée en âge de ces patients est une réelle victoire pour cette population, les soignants qui les ont accompagnés et la recherche médicale. ■

**RÉFÉRENCES**

- [11] Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2018/7/18/SSAH1812409D/jo/texte>
- [12] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 51. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

*Déclaration de liens d'intérêts  
Les auteurs déclarent  
ne pas avoir de liens  
d'intérêts.*