

Sciences-po Paris
Master Affaires Internationales

Les perdus de vue dans la file active de la région de Ségou

Grégoire Lurton

Juin 2008

Résumé

La bonne observance des traitements est essentielle pour le succès des traitements contre le Vih/Sida. Aussi, le problème des patients qui cessent leur traitement sans raison déclarée se doit-il d'être abordé avec attention. Nous abordons ici la question des perdus de vue dans la file active des programmes de prise en charge du Sida dans la région de Ségou, au Mali, en mettant en évidence l'existence de différents types de perdus de vue. Aussi, une analyse attentive des données de file active est-elle menée pour identifier au mieux les perdus de vue. Après une phase de recherche active de ces perdus de vue, nous menons une analyse des caractéristiques des patients perdus de vue. Nous trouvons que la qualité des soins et l'éloignement du centre prise en charge jouent sur les risques d'être perdus de vue. Nous trouvons aussi que la nature de la cellule familiale et l'état de santé (IMC) jouent sur l'assiduité du patient.

Je tiens à remercier en tout premier lieu Alain Akonde, Pierre Teisseire, ainsi que toute l'équipe de *Solthis* au Mali, pour leur accueil et leur disponibilité tout au long de mon séjour à Ségou, qu'ils ont permis de rendre agréable et, je l'espère, fructueux.

Je tiens aussi à remercier les membres de l'équipe de recherche active des perdus de vue, pour le travail difficile qu'ils ont effectué, et pour l'énergie et la motivation qu'ils y ont dépensés.

Mes remerciements vont encore à Louis Pizarro, et aux membres de *Solthis* au siège, qui ont pris de leur temps pour que le projet « perdus de vue » soit monté et réalisé.

Mes remerciements vont enfin à Yoann Madec, de l'*Institut Pasteur*, pour les échanges fructueux que nous avons pu avoir, avant, pendant, et après mon passage à Ségou.

Table des matières

1	Éléments de cadrage	8
1.1	Éléments de cadrage sur le Vih/Sida	8
1.1.1	Le virus Vih/Sida	8
1.1.2	Epidémiologie	9
1.2	Éléments de cadrage sur le Mali	10
1.2.1	La région de Ségou	10
1.2.2	Le Sida au Mali	11
2	Les perdus de vue - première approche	15
2.1	Éléments de définition	15
2.2	Typologie des perdus de vue	16
2.3	Les problèmes posés par les perdus de vue	17
2.3.1	Problèmes posés par les vrais perdus de vue	17
2.3.2	Problèmes posés par les faux perdus de vue et les perdus de suivi	18
2.4	Nécessité de compréhension de la perte de vue	18
3	Étude des perdus de vue de la région de Ségou	20
3.1	Les données disponibles - questions d'information dans un système de prise en charge	20
3.1.1	Le système d'information	20
3.1.2	Représentation analytique du système d'information	21
3.2	Renforcement de la qualité de l'information - recherche active des perdus de vue	21
3.2.1	Identification des perdus de vue	22
3.2.2	Recherche active	23
3.3	Description de la file active	25
3.3.1	Ensemble de la file active	25
3.3.2	Population étudiée	26
3.4	Étude statistique de la perte de vue	27
3.4.1	Éléments prédictifs de la perte de vue	27
3.4.2	Perdus de vue temporaire	30
A	Travail effectué sur le système d'information de la file active	32
A.1	Mise en cohérence des différentes sources	32
A.2	Développement d'outils de suivi de l'information	33
A.3	La pharmacie comme source d'information	33
B	La recherche active	35
B.1	Protocole de Recherche	35
B.2	Guide de la recherche active	49
B.3	Questionnaire	54
B.4	Témoignage d'un membre de l'équipe de recherche active	57

*Aujourd'hui je vais mieux, grâce à Dieu,
aux médecins et aux bailleurs de fonds*

Une patiente séropositive

Introduction

Le Sida est aujourd'hui la première cause de décès prématurés en Afrique subsaharienne, et la quatrième dans le monde. Bien que des traitements existent, qui permettent d'allonger l'espérance de vie des séropositifs, ces médicaments ne permettent pas la guérison. De plus, leur accessibilité dans le monde est très inégale.

Aussi, si le sixième objectif du millénaire pour le développement est « *Combattre le Vih/Sida, le paludisme et d'autres maladies* », et si les obstacles à la réalisation de cet objectif sont nombreux, la question de l'accessibilité des médicaments pour les personnes en ayant besoin est critique, et fait l'objet d'une attention particulière. Au delà de la question cruciale du prix de ces médicaments, l'accessibilité signifie la rencontre de ces traitements avec leurs destinataires dans un même lieu, et en quantité suffisante.

Mais une fois le problème de l'accessibilité surmonté, la question de l'observance des patients reste un obstacle à la réussite de la prise en charge. En effet, la mauvaise observance au traitement a été identifiée comme un prédicteur de l'évolution du Vih vers le Sida [2]. Cette question est cruciale dans les pays en développement. En effet l'observance des traitements antirétroviraux, composés de différents médicaments à prendre à heure fixe, est difficile. De plus, la stigmatisation à laquelle doivent encore faire face les malades du Sida rend cette observance encore plus problématique.

Du côté des acteurs de la lutte contre le Sida, la question de l'observance paraît compliquée. Comment mesurer cette observance, et comment y apporter une réponse qui ne sorte pas du domaine de compétence du praticien, et qui respecte les contraintes et les référentiels d'action des patients ?[4] La vision que les acteurs ont de l'inobservance souffre en effet d'une myopie aigüe sur son importance exacte, et sur les raisons qui peuvent mener des patients, pourtant souvent en phase symptomatique de leur maladie, et pouvant par conséquent percevoir très immédiatement les effets de leur traitement, à interrompre ces derniers.

Sous cet angle, les perdus de vue, c'est à dire les patients qui disparaissent des structures de suivi de la maladie après avoir suivi un traitement, semblent fournir une prise pouvant permettre d'ouvrir la question. Leur nombre est en effet directement mesurable dans les programmes de prise en charge, et peut être extrêmement important (jusqu'à plus de 60% des patients [14]). Il peuvent donc fournir un terrain d'approche privilégié des questions d'observance.

La difficulté principale pour cette approche est cependant que la visibilité sur les caractéristiques et les motivations des perdus de vue est par nature extrêmement réduite. En outre, si leur nombre est directement observable dans les données de file active des programme de prise en charge, la qualité de ces données fait souvent question, et est en permanence à évaluer.

Après avoir donné quelques éléments de cadrage sur le Vih, et sur le cadre auquel nous faisons référence (la région de Ségou, au Mali), nous essayons ici d'aborder les problèmes qui surgissent d'une étude sur les perdus de vue, en les identifiant précisément, et en y proposant des réponses. En particulier nous présentons une expérience de recherche active des perdus de vue, qui nous permet de proposer une première analyse statistique des facteurs influençant la perte de vue, dans le cadre qui nous occupe.

Tout au long de ce mémoire, nous gardons à l'esprit l'aspect avant tout opérationnel de notre travail, en essayant quand cela est possible de proposer des pistes de réflexions pour une amélioration

du suivi des patients, et d'une manière générale de l'information existant au sein du système de santé. Des éléments pratiques sur le travail mené, pouvant servir à réitérer et approfondir l'expérience et à prolonger la réflexion sont proposés en annexe.

Chapitre 1

Éléments de cadrage

1.1 Éléments de cadrage sur le Vih/Sida

1.1.1 Le virus Vih/Sida

Mode d'action du Vih Le Virus d'immunodéficience humaine (Vih) affecte le système immunitaire humain en détruisant une cellule clé, les lymphocytes T CD4. Les lymphocytes T sont en effet les cellules qui contrôlent les réactions de défense du corps humain contre les éléments étrangers. Parmi eux, les CD4 jouent un rôle d'intermédiaire, en reconnaissant la nature du corps étranger pénétrant dans l'organisme, et en activant la réaction immunitaire spécifique dirigée contre ces éléments étrangers.

Une fois le Vih introduit dans l'organisme, il reconnaît les cellules CD4 et s'y fixe. Il y a alors fusion entre la membrane du virus et celle du lymphocyte, puis pénétration de ce dernier par le virus, qui libère les enzymes qu'il contenait et les deux brins d'ARN qui constituent son matériel génétique. Par la suite, ce patrimoine génétique s'intégrera à celui du CD4. Or, ce dernier étant constitué d'ADN, l'ARN du virus est transcrit en ADN par une enzyme virale, la transcriptase inverse¹. Puis, cet ADN pénètre le noyau du lymphocyte, où il s'intègre au génome de la cellule.

A partir de ce point, le virus se réplique à un rythme effréné, et libère plusieurs milliards de particules virales par jour, qui vont à leur tour infecter d'autres cellules. Cette prolifération se fait au détriment des lymphocytes dont le nombre dans l'organisme diminue, ce qui a pour effet direct l'affaiblissement du système immunitaire du malade. Cet affaiblissement profite à d'autres virus, et le malade est alors atteint par différentes maladies opportunistes qui peuvent à terme entraîner sa mort.

Traitements Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement permettant de guérir du Vih. Les traitements existants se contentent de bloquer l'évolution de la maladie, en agissant à chacun des différents stades de l'évolution, en inhibant les enzymes spécifiques du virus, ou les autres molécules nécessaires à son expansion. Ces médicaments spécifiques sont appelés antirétroviraux, et se divisent entre inhibiteurs de la transcriptase inverse, inhibiteurs de la protéase, inhibiteurs de l'intégrase, inhibiteurs de fusion et d'entrée et inhibiteurs de maturation.

Les traitements prescrits aux malades atteints du sida sont des cocktails de différents antirétroviraux. Ces trithérapies permettent de rallonger considérablement l'espérance de vie des patients, mais peuvent avoir des effets secondaires importants.

En outre, ces traitements demandent une forte discipline d'observance de la part des patients. En effet, un défaut d'observance peut entraîner une mutation du virus en un virus résistant à la ligne de traitement suivie. Le patient se trouve alors en situation d'échec thérapeutique, et doit avoir recours à une ligne de traitement différente, souvent beaucoup plus coûteuse que la précédente.

¹C'est cette caractéristique du fonctionnement du virus qui permet de le classer dans la catégorie des *rétrovirus*, et qui rend son élimination particulièrement problématique.

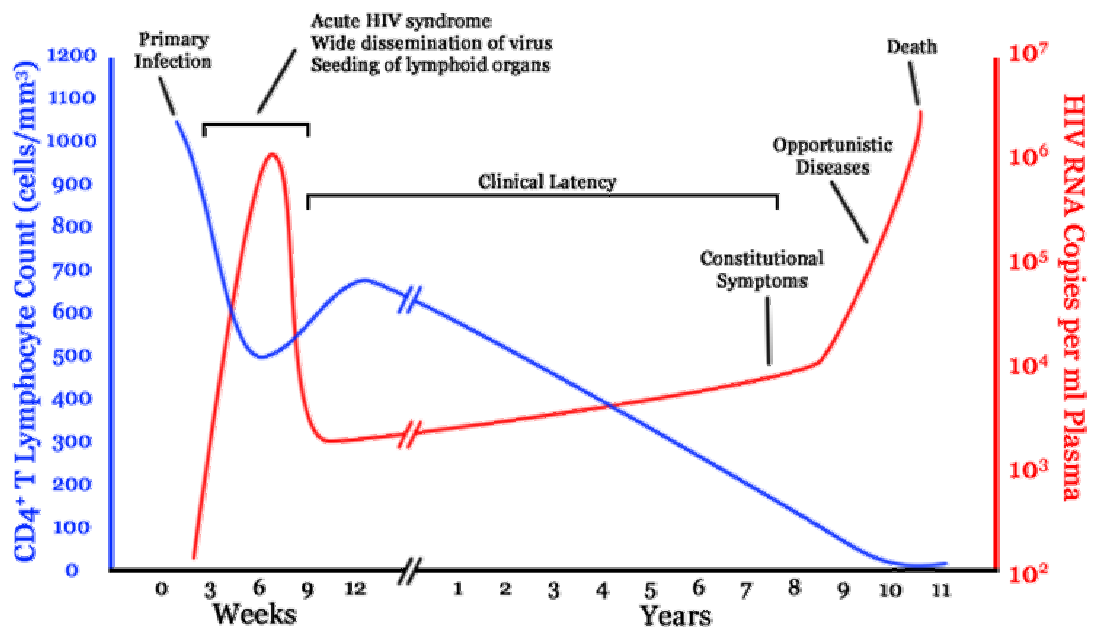


FIG. 1.1 – Évolution de la concentration de CD4 et d'ARN viral au cours de l'infection

1.1.2 Épidémiologie

Il existe trois modes de transmission du VIH.

- La contamination sexuelle
- Le contact avec des éléments contaminés (échange de seringue, accident d'exposition au sang)
- La transmission de la mère à l'enfant, que ce soit pendant la grossesse, l'accouchement, ou l'allaitement.

C'est par ces trois modes de diffusions que le Sida, repéré par les scientifiques au début des années 1980, s'est étendu sur l'ensemble du globe. Pendant quelques années, les milieux scientifiques se sont interrogés sur l'origine des symptômes de déficiences immunitaires qu'ils observaient. Le virus du Vih est finalement repéré et isolé pour la première fois en 1983 à l'Institut Pasteur, par l'équipe du docteur Chermann.

Il faudra encore longtemps pour que l'on mesure le danger que peut représenter le Vih, et pour que des organisations adéquates soient mises en place pour lutter contre ce danger. Il est intéressant de noter que, au niveau international, c'est la société civile qui s'organisera la première face à ce fléau, avec l'émergence d'associations de séropositifs et leur mise en réseau.

A la fin des années 1980, cependant, les premières mesures de lutte contre le Vih à grande échelle sont prises, d'autant plus que les premiers traitements permettant de ralentir la décadence du système immunitaire font leur apparition.

En 2007, l'Onusida considère qu'entre 30 et 36 millions de personnes dans le monde vivent avec le Vih. Le nombre des nouvelles infections en 2007 s'établit quelque part entre 1,8 et 4,1 millions. Dans la même année, environ 2 millions de personnes sont mortes des suites d'une infection au Vih [12].

Le dernier rapport de l'Onusida présente un bilan teinté d'espoir, puisque les chiffres ont été revu à la baisse par rapport au rapport de l'année précédente. Si cette baisse est sans doute en grande partie

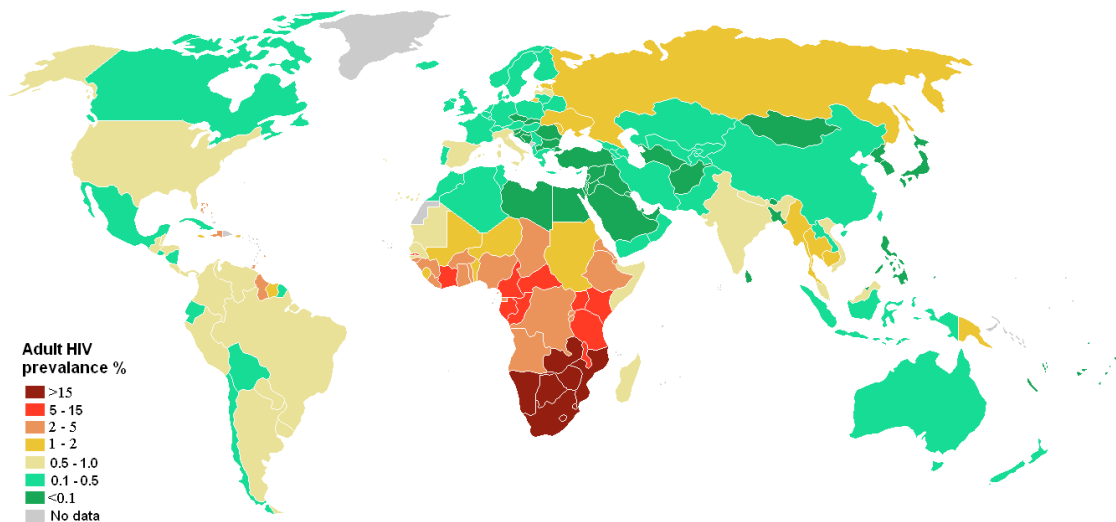


FIG. 1.2 – L'épidémie de Sida dans le monde

due à des évolutions de méthodologie au sein de l'OMS, il n'en reste pas moins qu'il semblerait que l'épidémie se soit stabilisée dans un grand nombre de pays, et aie même reculé par endroits.

La répartition géographique de l'épidémie est très inégale. 68% des adultes et enfants vivant avec le Vih vivent en Afrique subsaharienne, région où se sont produits 76% des décès dus au Vih en 2007. L'épicentre de l'épidémie est situé en Afrique australe, région qui regroupe le tiers des personnes vivant avec le Vih dans le monde.

La diffusion des traitements est très inégale. Leur coût a eu tendance à diminuer au cours des dernières années, en particulier sous l'effet de négociations centralisées à grande échelle entre les laboratoires pharmaceutiques et des états ou des grands organismes internationaux. De plus, la mobilisation de l'opinion publique et de la société civile internationale a été remarquablement forte sur la question du Sida. Cette mobilisation a permis de trouver des fonds particulièrement importants pour la lutte contre le Vih, et ainsi de financer les entreprises de recherches.

1.2 Éléments de cadrage sur le Mali

Pays sahélien enclavé de 1 240 278 km² et peuplé de 13 millions d'habitants, le Mali est l'un des pays les plus pauvres de la planète. Sa population composée de différents peuples sub-sahéliens se répartit sur un immense territoire composé à 65% de déserts. Le fleuve Niger, qui le traverse d'ouest en est dessine un corridor d'activité, dans lequel sont situées les principales villes du Pays.

Une agriculture peu productive est la principale activité économique, et le coton fournit des débouchés particulièrement dépendants des cours mondiaux. Le Pib malien s'élevait à un peu moins de 6 milliards de dollars, ce qui établit le Pib par tête à 470 \$ par personne.

La population est en grande majorité composée d'agriculteurs (dont 10% d'éleveurs nomades). La pyramide des âges de cette population est particulièrement écrasée sur sa base (avec un âge médian de 15,8 ans, et 48,2% de la population entre 0 et 14 ans), l'espérance de vie étant de 47 ans.

1.2.1 La région de Ségou

Quatrième région du pays, la région de Ségou occupe 5% du territoire malien, soit 64821km², qui font d'elle la plus petite des huit régions administratives maliennes. La région est divisée en sept cercle (Ségou, Bla, Niono, Macina, San, Barouéli et Tominian).



FIG. 1.3 – Le Mali

L'économie de la région repose avant tout sur sa production agricole, Ségou assurant à elle-seule 30% de la production céréalière nationale, et satisfaisant 60% des besoins nationaux en riz.

1.2.2 Le Sida au Mali

Éléments épidémiologiques

Le taux de prévalence de la séropositivité au Mali, comparé à celui d'autres pays africains, est aujourd'hui faible, puisqu'il semble s'établir en 2006 autour de 1,2% [6], ce qui constitue une diminution de cette prévalence depuis les précédentes enquêtes [12].

L'épidémie est la plus forte dans la région de Bamako (prévalence à 1,9%), suivie par les régions de Mopti et Ségou (respectivement 1,4% et 1,3% de séroprévalence). C'est une épidémie urbaine (séroprévalence de 1,6% dans les villes, contre 0,9% dans les campagnes).

En outre, si l'infection touche plus les jeunes femmes que les hommes du même âge (1,9% de séroprévalence chez les femmes de 25 à 29 ans, contre 0,6% pour les hommes du même âge), il semblerait que les hommes soient plus exposés à l'infection que les femmes par la suite (2,2 % de séroprévalence chez les hommes de 30-35 ans, contre 1,7 % chez les femmes du même âge). Ce phénomène, sans doute dû à la plus grande précocité des rapports sexuels pour les filles, brouille quelque peu la vision sur la dynamique de l'épidémie² [6].

Enfin, noter que malgré la faible prévalence, la situation présente des éléments qui incitent à la vigilance. En particulier, la séroprévalence dans les populations de pont est particulièrement élevée (31,9% chez les professionnelles du sexe, 3,9% chez les routiers, 4,6% chez les vendeuses ambulantes). Dans un contexte où l'instabilité dans certaines parties du pays, et dans les pays voisins (dont les taux de séroprévalence sont plus élevés qu'au Mali) provoque des mouvements de populations

²D'une façon générale, la mauvaise qualité des données et leur faible disponibilité fait que tout discours sur l'épidémie malienne est entachée d'une certaine myopie.

potentiellement importants ([15]), cette surcontamination peut être un facteur de dissémination rapide de l'épidémie qu'il faut garder à l'esprit. Ce facteur est encore aggravé par la faible utilisation du préservatif chez les populations vulnérables (chauffeurs routiers, militaires).

Le système malien de prise en charge du Vih

L'introduction des traitements antirétroviraux (ARV) au Mali a débuté en septembre 2001, avec le lancement de l'Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux (Imaarv). L'organisation du Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) a par la suite été restructuré avec la création en 2002 du Haut Conseil National de Lutte contre le Sida (HCNLS), dirigé par le président de la République Amadou Toumani Touré.

La pyramide sanitaire malienne

Le système de soin malien est organisé sur une base communautaire. Des aires de santé, formées de regroupement de quartiers ou de villages, sont structurées autour d'un Centre de Santé Communautaire (CSCoM), dans lequel les soins primaires sont dispensés. Ces soins primaires, outre les soins d'un niveau technique faible, comprennent en particulier le suivi des grossesses et les accouchements. Ces Cscos sont organisés sur le principe de la gestion communautaire, telle que prônée par l'Initiative de Bamako de 1987. La consultation y coûte aux environs de 600 FCFA (soit un peu moins d'1 euro).

Le deuxième échelon de la pyramide du système de soin est le Centre de Santé de Référence (CSRef). On compte un CSRef par commune, vers lequel sont référencés les patients nécessitant des soins plus spécialisés que ceux disponibles au CSCoM. La suite de la pyramide des soins est constituée des Hôpitaux Régionaux et Nationaux.

La lutte contre le Sida est déclarée priorité nationale au cours de l'année 2004. Le Président de la République Malienne annonce la mise en place de la gratuité des ARV³, et crée un Secrétariat Exécutif, adjoint au HCNLS pour coordonner l'action multisectorielle de lutte contre le Sida.

En juin 2005, le plan sectoriel de lutte contre le sida est élaboré par le Ministère de la Santé, qui prévoit la décentralisation des soins aux régions et aux cercles, et crée pour appuyer sa mise en œuvre une Cellule Sectorielle de Lutte contre le Sida. Ce plan est complété dès le début de l'année 2006 par l'élaboration de la politique et des protocoles de prise en charge antirétrovirale de PvVih, fixant les normes de la prise en charge et les thérapies de première et seconde ligne, chez l'adulte et l'adolescent, l'enfant, la femme enceinte, et en cas d'accident d'exposition au sang.

C'est dans ce contexte institutionnel touffu qu'a eu lieu la décentralisation des soins dans les régions et les cercles. La région de Ségou est la première à connaître la décentralisation des soins, dès la fin de l'année 2004. En 2005, les traitements antirétroviraux étaient disponibles pour 32% des séropositifs maliens, et à la fin de l'année 2006, ils étaient disponibles dans l'ensemble des huit régions du pays. Mais la prise en charge dans son ensemble souffre d'un grand nombre de lacunes.

- D'une part, la disponibilité des ARV reste limitée en grande partie aux grandes agglomérations des différentes régions, où elle souffre encore de problèmes de continuité.
- D'autre part, des problèmes de ressources humaines en personnel de santé, rencontrés dans la majorité ensemble des pays en développement, avec les effets négatifs qu'ils impliquent pour la qualité de prise en charge des patients.

³A cette date, le Mali est le troisième pays africain à s'engager dans cette voie, après le Malawi et le Sénégal.

Carte des centres de prise en charge globale du Vih/Sida dans la région de Ségou en 2007



FIG. 1.4 – La prise en charge dans la région de Ségou en 2007

- L'effort qui a été fourni pour la disponibilité des ARV n'a pas été fourni pour la mise à disposition des médicaments anti-opportunistes, et la prise en charge des maladies opportunistes demeure grandement lacunaire.
- De même, la prévalence des tests de laboratoire est très faible, et le suivi biologique des patients quasiment inexistant.
- Enfin, le système de suivi des données est grandement hétérogène à travers le pays, et empêche un suivi de la file active à un niveau national.

La prise en charge dans la région de Ségou

La région de Ségou a été la première région à mettre en œuvre la décentralisation des soins pour le Vih, et a été un site pilote pour la mise en place de la gratuité des ARV. En 2007, la région de Ségou comprenait 28 centres de dispensation de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant. A la même date, chaque cercle de la région abritait un centre de dispensation des ARV.

C'est dans la région de Ségou que, depuis décembre 2003, l'ONG française Solthis intervient en appui au gouvernement malien pour l'aider à mettre en œuvre son programme de décentralisation de soins aux séropositifs. Dans ce cadre, ses activités sont

- la formation continue des praticiens de toutes catégories amenés à intervenir dans la lutte contre le Vih
- la mise à disposition d'un plateau technique de suivi biologique
- l'assistance aux pouvoirs publics pour la mise en place du circuit d'approvisionnement en médicaments, réactifs et consommables par la Pharmacie Populaire du Mali (PPM)

- l'assistance à la Direction Régionale de la Santé (DRS) pour l'ouverture de nouveaux sites de prise en charge et la supervision de ces sites
 - la gestion de la base de donnée contenant les informations sur la file active de la région
- Au début de l'année 2007, plus de 1200 patients avaient été initiés dans l'ensemble de la région.

Chapitre 2

Les perdus de vue - première approche

2.1 Éléments de définition

Observance et suivi Comme indiqué précédemment, la bonne observance du traitement contre le VIH est une condition critique à la réussite de ce traitement. Cette observance est cependant difficile à observer par les acteurs du système de soin, qui ne peuvent pas assister directement à la prise de médicaments par les patients¹. L'inobservance peut cependant être d'importance différente, de l'oubli ponctuel à l'arrêt pur et simple du traitement.

S'il est relié à celui de l'observance, le problème de la perte de vue en est cependant différent par bien des aspects. L'enjeu est en effet identique. La perte de vue va à l'encontre de la bonne observance du traitement, pouvant entraîner son échec. Mais la perte de vue pose surtout le problème de la disparition du patient du centre de soin, et de l'arrêt consécutif de son suivi thérapeutique². La notion importante ici est bel et bien celle du suivi, qui, comme nous le verrons par la suite, fait le lien entre l'aspect individuel du traitement, et son insertion dans un ensemble plus large.

Dimensions de la définition Très peu d'études ont été consacrées à ce phénomène, ce qui explique le flottement certain existant autour de la définition de ce que sont effectivement les perdus de vue. On définit en général le perdu de vue comme celui qui n'est pas revenu en consultation depuis une certaine durée. Le principal facteur de flottement (ou d'ajustement) dans cette définition porte sur la durée d'absence du patient à partir de laquelle il pourra être considéré perdu de vue. Cette durée peut varier entre un an et un mois, selon les études et les géographies.

Séverine Carillon, qui a travaillé sur une approche anthropologique de la question des perdus de vue en banlieue parisienne, pose cependant des questions pertinentes pour enrichir la réflexion[3]. D'une part, si l'on se limite à la question du suivi thérapeutique, la présence du patient dans le système de santé n'est pas continue mais discrète. Le patient apparaît pour une consultation, puis disparaît, pour ne réapparaître qu'à sa prochaine consultation. En tenant compte de cette nature discrète du temps du suivi, on peut considérer qu'un patient qui ne vient pas à plusieurs consultations dans un laps de temps réduit peut être considéré perdu de vue, car son suivi n'est alors plus assuré de manière correcte. De même, S. Carillon s'interroge sur la nature du suivi. Les études sur les perdus de vue se limitent bien souvent à l'aspect médical de ce suivi. Ainsi, par exemple, un patient dont aucun examen biologique n'aura été effectué n'aura pas de suivi suffisant. Il n'en reste pas moins qu'il ne sera pas considéré perdu de vue. L'importance de considérer le suivi est de resituer le problème de la perte de

¹Et la stratégie qui consiste à demander aux patients d'amener avec eux le reliquat de leurs médicaments à chaque consultation de suivi pour vérifier que le traitement a été bien pris relève sans doute d'une trop forte infantilisation du patient, qui peut aisément *simuler* son observance.

²Le terme anglais pour désigner les perdus de vue est *lost to follow-up*, qui met l'accent sur cette interruption du suivi thérapeutique. Nous lui préférons le terme de *perdu de vue*, qui ne limite pas la question à cet aspect du problème, mais permet de le replacer dans le domaine plus large de la relation complexe qui s'établit entre le patient et l'ensemble des acteurs du système de prise en charge (médecins, mais aussi pharmaciens, travailleurs sociaux et associations de PvVIH).

vue comme n'étant pas le simple fait du patient, rendu « coupable », mais comme un problème faisant intervenir de nombreux acteurs au sein du système de soin.

Population étudiée La définition des perdus de vue que nous adoptons est cependant légèrement en décalage avec ce qui précède. Nous considérons perdus de vue les patients vivants qui, sans avoir informé aucun agent du système de soin d'une évolution de sa situation personnelle ou de son désir d'arrêter le traitement, a disparu du circuit des soins depuis trois mois. Cette définition assez courte de la durée de référence pour la perte de vue répond à la fois à une préoccupation pragmatique de maximisation de la taille potentielle de l'échantillon, et à la conviction que l'évènement de la perte de vue doit être pris en compte tôt, si l'on veut pouvoir agir dessus. On voit en outre qu'à la différence de ce qui a été écrit plus haut, on ne privilégie pas l'effectivité du suivi pour définir la perte de vue, mais bien l'observance aux traitements³. Ce choix traduit le fait que dans le contexte dans lequel nous travaillons, les conditions de suivi sont tellement éloignées des standards qu'un autre choix de définition nous aurait conduit à classer une part énorme de la file active, ce qui aurait réduit d'autant nos capacités d'identification de la population nous intéressant⁴. C'est en outre ce choix qui nous permettra de mettre en place la typologie des différents perdus de vue (*cf. infra*).

Question de point de vue Enfin, il est important de noter que l'appréhension que l'on aura des perdus de vue dépendra du point de vue adopté. S. Carillon, adoptant une vision analytique purement cognitive des perdus de vue, peut avoir une vision rétrospective du problème, et s'intéresser aux perdus de vue « temporaires » (c'est à dire ceux qui sont revenus dans le circuit de traitement après en avoir disparu). Notre cadre d'analyse, se situant dans une optique « curative », c'est à dire considérant le perdu de vue comme un élément problématique à un instant t , se limite à l'aspect prospectif de la question. Cette approche plus large de la question⁵ pêche certainement par une certaine myopie sur l'avenir des personnes considérées, mais semble plus adaptée au cadre opérationnel dans lequel se situe notre étude, et qui est celui où les perdus de vue sont avant tout considérés comme problématiques.

2.2 Typologie des perdus de vue

Les problèmes de définition auxquels nous sommes confrontés, et qui trouveront leur résonance au cours du travail de recueil des données nous amènent à définir une typologie des perdus de vue tels qu'ils apparaissent au sein du système d'information du circuit de prise en charge. On distingue en effet :

- Les *vrais* perdus de vue, c'est à dire ceux qui répondent précisément à la définition que nous adoptons.
- Les *perdus de suivi*, c'est à dire les personnes dont le statut dans la file active a changé, mais pour qui ce changement n'a pas été enregistré, ce qui provoque le diagnostic de leur perte de vue. Par exemple, une personne décédée chez elle, sans que ce décès soit signalé à l'hôpital, ou un patient ayant déménagé sans en informer son médecin traitant, sera *perdu de suivi*.
- Les *faux perdus de vue* sont les personnes qui suivent encore leur traitement, ou dont le changement de statut dans la file active est connu par les acteurs du système de prise en charge, mais qui sont considérées perdues de vue parce que leur situation a été mal enregistrée dans le système d'information. C'est le cas d'une patiente dont le dossier médical n'est pas mis à

³ Ainsi, les patients dont la trace du suivi n'est pas conservée dans la base de donnée mais qui suivent leur traitement ne seront pas considérés comme perdus de vue (*cf infra*).

⁴ Ainsi, une patiente connue pour être très impliquée dans son suivi était-elle considérée perdue de vue par la base de donnée Fuchia, du fait du non-remplissage de son dossier médical par son médecin traitant. Inclure cette patiente dans les perdus de vue serait revenu à « brouiller les pistes ».

⁵ Puisque, parmi les personnes considérées comme perdues de vue dans notre étude, seules quelques-unes entreraient dans l'étude de S. Carillon

jour par son médecin traitant, mais c'est aussi le cas, par exemple, d'une personne décédée à l'hôpital, et dont le décès n'est pas enregistré dans le dossier.

Les statuts dans la file active

Les données de la file active contiennent des informations sur tous les patients depuis le début du programme, et sur leur statut à l'instant de l'observation. Les différents statuts permettent de distinguer :

- Les patients qui sont effectivement suivis, à jour dans leurs consultations
- Les patients décédés
- Les patients qui ont été transférés en dehors de la région de Ségou (sortis de cohorte)
- Les patients qui ont cessé leur traitement (en particulier dans le cas de la PTME)
- Les patients perdus de vue

La distinction entre *perdus de suivi* et *faux perdus de vue* est importante. En effet, elle renvoie à la nécessité de valorisation de l'information disponible dans le système d'information du système de traitement. L'idée force est de savoir si l'information sur le statut du patient est disponible au sein du système de prise en charge, en dehors des canaux normaux de transmission de cette information. C'est cette prise de conscience de l'existence d'une information *molle* sur les patients, en dehors du cadre strict du système d'information qui a guidé la première partie de notre travail, et qui en justifie certaines orientations.

2.3 Les problèmes posés par les perdus de vue

La question des perdus de vue est reliée à différents types de problèmes et d'enjeux qui justifient qu'on y apporte une attention particulière. Ces problèmes varient selon le type de perdus de vue que l'on considère, et le point de vue que l'on adopte.

2.3.1 Problèmes posés par les vrais perdus de vue

Santé individuelle En cessant tout traitement, les perdus de vue mettent directement en danger leur propre santé. En effet, l'arrêt du traitement entraîne, à moyen terme, la perte de l'ensemble des bénéfices tirés de ce traitement (chute de la charge virale, et augmentation du nombre de CD4). Cet aspect, sans doute le plus évident des conséquences de la perte de vue, est cependant l'un des plus problématiques. En effet, le concept de liberté du patient inclut le droit d'interrompre son traitement, s'il a été correctement informé des conséquences de ce choix⁶. Mais au vu des effets positifs indéniables des trithérapies, la rationalité qui peut mener un patient à interrompre ce traitement est particulièrement problématique. Cet aspect de la question (les raisons individuelles qui peuvent mener un patient, malgré les effets positifs du traitement, à interrompre ce traitement), sera discuté plus loin.

Développement de résistances A une échelle plus large, le développement de résistance auquel s'exposent les patients mal observants pourrait à terme poser un problème important. En effet, si de telles résistances se développent, et si elles se diffusent dans la population, les traitements en ce moment disponible au Mali pourraient ne plus suffire pour traiter efficacement une partie importante

⁶En France, la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades stipule que « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

des patients. Force serait alors de recourir à des lignes de traitement plus coûteuses, non encore disponibles au Mali. Ce surcoût, engendré par les mutations, pourrait alors remettre en question le principe de la gratuité des ARV, pourtant reconnu nécessaire pour une lutte efficace contre le Sida.

2.3.2 Problèmes posés par les faux perdus de vue et les perdus de suivi

Pour les faux perdus de vue, comme pour les perdus de suivi, le problème est une question à la fois de disponibilité et de qualité de l'information existante sur la file active. Cette perte est dommageable à la fois à un niveau individuel, pour le suivi médical des patients, et à un niveau agrégé, pour la gestion macro de la file active.

Suivi des données médicales A un niveau individuel, la perte d'informations due aux faux perdus de vue et perdus de suivi provoque une rupture dans le suivi des données médicales des patients. Dans le cas des perdus de suivi pour cause de leur transfert dans un autre hôpital, c'est même tout le passé de ces patients dans la file active qui est oublié.

Pour les faux perdus de vue, leur cause est dans bien des cas une lacune du remplissage des dossiers médicaux par les médecins⁷. Dans ces circonstances, le suivi des patients est laissé à la seule appréciation du médecin traitant. Ce mode de fonctionnement n'est pas réaliste. D'un part parce qu'il est extrêmement difficile à un médecin d'effectuer sans notes le suivi des données biologiques de l'ensemble de sa file active. D'autre part parce que le suivi des patients doit pouvoir être assuré, même en l'absence du médecin traitant habituel. En l'absence de notes, cette transmission de dossier est impossible.

Mauvaise visibilité sur la file active A un niveau plus agrégé, la fausse perte de vue et la perte de suivi peuvent avoir des conséquences dommageables pour l'ensemble du programme de prise en charge. Les données de file active étant en effet celles qui sont utilisées pour établir les besoins du système de santé en intrants divers, et dans un contexte où le rationnement est déjà la règle, une sous-estimation de ces besoins peut avoir des conséquences dramatiques pour l'ensemble de la file active.

TAB. 2.1 – Les problèmes posés par la perte de vue

	Niveau individuel	Niveau global
Vrais perdus de vue	Santé individuelle	Propagation de mutation et sustentabilité du coût des traitements
Faux perdus de vue et perdus de suivi	Suivi médical	Suivi de la file active et gestion des circuits d'approvisionnement

2.4 Nécessité de compréhension de la perte de vue

Au delà des effets néfastes que peut avoir la perte de vue, le phénomène pose des questions quant aux motivations pouvant mener les patients à sortir du système de prise en charge. En effet, dans la mesure où les soins relatifs au Vih sont dispensés gratuitement aux patients, et où ces soins ont des effets positifs très nets sur la santé de ces patients, la rationalité pouvant mener à interrompre ce traitement pose problème.

L'analyse économique de ce genre de problèmes revient typiquement à supposer qu'il existe des coûts à se faire traiter autres que ceux engendrés par la prise en charge purement médicale. Ainsi, les coûts de déplacement, le temps non productif passé dans le système de soin, sont des éléments à

⁷Cf. *infra*

prendre en compte pour évaluer le coût supporté par le patient pour se soigner. Ainsi, la question du coût total de la prise en charge est une question importante, qui fait l'objet de l'attention à la fois des économistes de la santé et des acteurs de terrain.

Dans le contexte de notre étude, des coûts sociaux sont aussi à prendre en considération. En effet, la stigmatisation forte à laquelle sont sujets les malades du Sida, tant de la part de leur entourage propre que de la part de la société dans son ensemble rend le suivi actif d'une thérapie contre le Sida particulièrement compliqué. Ces coûts sociaux sont de nature différente de celle des coûts plus purement économiques. En effet, ils n'appartiennent pas au domaine de l'échange non plus qu'à celui de la négociation. Ce ne sont donc pas des variables continues, mais des coûts discrets, avec une valeur extrêmement élevée.

Cependant, si ces coûts ne relèvent pas du domaine de l'économie, on peut faire l'hypothèse que leur répartition dans la population répond à des régularités qui s'organisent autour des caractéristiques socio-économiques des individus. Une littérature sur cette question existe, qui n'est pas l'œuvre d'économistes, mais celle de personnes impliquées dans la prise en charge des patients. Ces articles, bien souvent purement quantitatifs, se contentent donc de cerner les caractéristiques des patients perdus de vue, en cherchant des régularités dans les profils des patients perdus de vue.

Ainsi, des travaux de ce genre menés dans différents contextes permettent de mettre en avant deux types de déterminants de la perte de vue. D'une part, les personnes dans des situations d'intégration sociale probablement difficiles ont un risque de devenir perdus de vue plus élevé que le reste de la population. C'est en particulier le cas des personnes qui ne vivent pas dans leur pays d'origine ([7], [11]), les toxicomanes ([1]), ou les personnes à faible niveau d'éducation ([8]). C'est aussi le cas pour les jeunes ([7], [1], [11]) et les étudiants ([8]). Ce dernier résultat est difficile à interpréter. On ne sait pas en effet si cette vulnérabilité des patients plus jeunes est due à une faible intégration sociale de ces derniers, qui les rendrait plus aptes à sortir du traitement, ou à une crainte plus forte de la stigmatisation (ou à une stigmatisation plus forte dans leurs groupes de référence).

Dans le même temps, ces études montrent que le vécu que les patients ont de leur maladie et de leur traitement joue sur leur risque de devenir perdus de vue. Ainsi, on constate que les personnes n'ayant pas d'infections opportunistes, ayant un taux de CD4 élevé ou n'étant pas encore mises sous traitement sont plus susceptibles d'être perdus de vue que le reste de la file active ([1], [11]). Le fait de ne pas se sentir malade, peut donc jouer dans la décision de discontinuer le suivi. De même, on constate dans plusieurs programmes que l'amélioration de la qualité des traitements⁸, ou de leur disponibilité permet de diminuer les risques de perte de vue ([1], [11], [7]).

Enfin, on croit trouver la trace dans ces études des *perdus de suivi*. En effet, on trouve dans certains articles qu'un faible taux de CD4 ferait grandir le risque de perte de vue ([11]), ou, pour les enfants issus de la PTME, on trouve que ceux ayant un faible poids à la naissance sont plus souvent perdus de vue ([8]). Dans les deux cas, les auteurs précisent que la probabilité que les patients soient en fait décédés est assez forte. Ce dernier élément nous amène à apporter un soin particulier aux données que nous utiliserons pour étudier le profil des patients perdus de vue dans la file active ségovienne.

⁸Introduction des HAART par exemple

Chapitre 3

Étude des perdus de vue de la région de Ségou

3.1 Les données disponibles - questions d'information dans un système de prise en charge

Pour déterminer les traits saillants des individus perdus de vue, nous disposons des données de file active contenues dans la base de donnée Fuchia, qui regroupe l'ensemble des données existantes sur la file active Vih des centres de soin de la région de Ségou.

3.1.1 Le système d'information

Le système d'information de la file active de la région de Ségou est essentiellement structuré autour de deux outils.

Le logiciel Fuchia (« Follow-Up and Care of HIV Infection and Aids »), développé par Epicentre en collaboration avec Médecin sans Frontière, a été spécifiquement conçu pour le recueil et le suivi de l'information d'une file active de VIH. Ce logiciel permet la saisie des informations contenues dans les dossiers médicaux de suivi remplis par les médecins lors des consultations. Les carbonnes de ces fiches de suivi sont recueillies, au cours de campagnes de supervisions sur l'ensemble des sites de prise en charge de la région, et saisies au sein même de l'ONG Solthis.

Le tableau d'inclusion, développé par l'équipe de Solthis, est un fichier excel dans lequel est enregistré le statut de tous les patients de la file active. Ce tableau est remis à jour dès qu'une information sur une évolution du statut d'un patient est signalée, par quelque canal que ce soit.

Ces deux outils, bien que proches, ne sont pas intégralement redondants. Alors que Fuchia, conçu comme un outil de veille, demande en permanence une information « active » décrivant l'ensemble des caractéristiques des patients, et surveillant leur évolution, le tableau d'inclusion est lui plus « passif ». Le tableau d'inclusion est cependant plus modelable, puisqu'il permet d'intégrer de l'information « informelle ».

Pour bien comprendre la différence entre ces deux outils, il faut considérer le cas des faux perdus de vue. Un grand nombre de ces faux perdus de vue le sont du fait d'une déficience dans le remplissage de leur dossier médical. Pour Fuchia, aucune information n'étant disponible au sujet de ces patients depuis une date éloignée, ils sont perdus de vue. Pour le tableau d'inclusion, tant que ces patients ne sont pas *positivement* constatés perdus de vue, c'est à dire tant que les acteurs du système de soin ne se sont pas alertés sur son état, ou n'ont pas fait de vérification auprès des médecins sur la fréquence des visites de ces patients.

On voit donc ici que Fuchia constitue un bon outil de veille sur le statut des patients, très réactif à une potentielle disparition du patient. La liste d'inclusion est un bon outil d'évaluation des grands ensembles de la file active, tenant compte des seules informations avérées. Les deux sources doivent donc être considérées en regard l'une de l'autre, les avantages et les inconvénients des deux sources se contrebalançant.

3.1.2 Représentation analytique du système d'information

La nécessité de disposer de différents outils pour les multiples utilisations du système d'information font apparaître les différents niveaux de ce système d'information.

TAB. 3.1 – Les différentes échelles de la file active

	Échelle Micro	Échelle Méso	Échelle Macro
But	Suivi médical du patient	Suivi du statut d'un individu	Suivi de la file active
Intérêt	Médical	Suivi	Statistique
Outil	Fuchia		File active

On distingue trois niveaux d'intérêt des informations contenues dans la file active. A une petite échelle, ces informations permettent d'opérer le suivi médical et biologique du patient. Fuchia est l'outil idéal pour assurer ce suivi. A une échelle plus grande, l'information permet de suivre le statut du patient. Le patient suit-il le traitement ? A-t-il été transféré ? Est-il décédé ? Fuchia est là encore un bon indicateur, mais sa sensibilité aux difficultés de production de l'information l'amène à abuser de la classification en perdu de vue. Enfin, à une grande échelle, l'information permet un suivi des grands ensembles de la file active. Le tableau d'inclusion, peu sensible aux aléas de la récolte de données est un bon indicateur, stable, qu'il convient cependant de rendre réactif aux évolutions soulignées par Fuchia.

3.2 Renforcement de la qualité de l'information - recherche active des perdus de vue

Un travail important de mise en cohérence des différentes sources d'information et de maximisation de cette information a été effectué (cf. Annexe A). L'existence des différents types de perdus de vue nous a en outre amené à mettre en place un système de recherche active des patients perdus de vue. Cette recherche active avait trois objectifs. D'une part, l'identification la plus exacte des *vrais* perdus de vue. Cette identification passe par un travail préparatoire à la recherche active, mais parfois, permet d'identifier des patients décédés ou « mal » transférés.

Le deuxième objectif de cette recherche active est de recueillir le maximum d'information possible sur les personnes réellement perdues de vue, pour tenter de comprendre qui sont ces personnes, et quels sont les ressorts de leur disparition du système de prise en charge.

Enfin, un troisième objectif, d'ordre plus opérationnel, est l'évaluation de la possibilité d'une telle recherche. En effet, la recherche active est un outil utilisé pour d'autres pathologies. Mais le caractère éminemment problématique du Sida oblige à considérer la mise en place d'un tel système avec discernement (cf. Annexe B). En outre, quelques expériences déjà tentées ne se sont guère montrées concluantes.

Les résultats de cette recherche sont mitigés. Si le taux de résultat est plus important que ce à quoi l'on s'attendait à l'origine, la qualité de l'information recueillie est décevante. Cela tient en grande part aux conditions dans lesquelles se déroulent les recherches actives. Les personnes chargées de cette recherche sont obligées de biaiser pour approcher les patients, et les conditions d'intimité dans lesquelles se déroulent l'entretien ne permettent à ces personnes, souvent peu habituées au travail

d'enquête et encore moins au recueil d'information écrite, de recueillir l'information que nous considérons nécessaire.

3.2.1 Identification des perdus de vue

La nécessité de limiter le risque de premier ordre

La mise en place d'un système de recherche active n'est pas un travail évident. En particulier, la question de la légitimité d'une telle démarche se pose avec acuité. En effet, si un patient ne se rend plus dans le système de soin, il y a une probabilité non nulle que cette absence réponde à un choix positif de ce patient.

Dans le cas où le patient a décidé de se mettre à l'écart du système de prise en charge, la visite de membres de système peut être perçue comme une agression. Et même dans le cas de patients qui n'ont pas fait ce choix, la stigmatisation forte qui affecte les patientes atteintes du Vih impose une discrétion du système du traitement qui le tient à l'écart du foyer des patients.

Cependant, la recherche active peut être un outil permettant de limiter le nombre de personnes marginalisées du système de santé. Autrement dit, dans la mesure où la recherche active peut être un outil mis au service des patients, il est intéressant de chercher à en évaluer la possibilité et l'incidence.

Mais il est tout aussi vrai que cette évaluation doit se faire en prenant en compte les difficultés évoquées plus haut. En amont de la recherche proprement dite, cela revient à faire des efforts pour limiter au maximum le risque de premier homme du diagnostic de perte de vue, c'est à dire éviter de dire qu'un patient est perdu de vue alors qu'il ne l'est pas. Autrement dit, il est important de limiter au maximum le nombre des faux perdus de vue.

Le problème des dossiers non remplis

Un problème important de la file active ségoviennne est celui du non-remplissage des dossiers médicaux des patients, en particulier à l'Hôpital Régional. Ce problème prend une importance énorme, et va jusqu'à concerner 124 patients de l'Hôpital Régional, soit près du quart des patients. Ce phénomène a pour effet direct que le suivi de nombreux patient est interrompu, ces patients étant considérés perdus de vue¹.

Problème d'agence Les causes de ce problème sont multiples. A la surcharge de travail des médecins, viennent se greffer des questions d'agence et de négociation entre les différents acteurs du système de prise en charge. Lors de la mise en place de ce système à Ségou, en effet, les médecins acceptant de participer à la prise en charge du Vih recevaient une rémunération pour ce surcroît de travail. Par la suite, cette rémunération ayant été supprimée, et on a assisté à une démotivation du personnel médecin.

Il semblerait que la séquence ayant mené à la situation actuelle soit la suivante :

1. Une surcharge de travail conduit ponctuellement à un retard dans le remplissage.
2. Une demande est exprimée par le personnel de Solthis, appuyant sur l'importance du remplissage de ces dossiers.
3. La question du remplissage des dossiers est identifiée par les médecins comme un outil de pression potentiel, ou en tout cas, une question autour de laquelle les revendications peuvent se cristalliser et se structurer, et le mauvais remplissage devient un phénomène structurel.

¹Un exemple parmi d'autres, la patiente 305HR05, initiée le 24/12/2005, a eu 16 rendez-vous jusqu'à février 2008. Au cours de ces 16 visites, un seul dossier médical a été rempli.

Si la question qui a conduit à la généralisation du phénomène est d'ordre interne au système de soin, il est notable que les conséquences de ce phénomène affectent le suivi des patients, extérieurs à ce problème²

Le déroulement d'une visite

La visite d'un patient séropositif dans le centre de soin s'effectue en deux temps. Dans un premier temps, le patient rencontre un médecin. Celui-ci fait un bilan sur l'état de santé du patient. Il vérifie que le traitement est adapté et que le patient ne connaît pas d'effets secondaires trop forts. Pour finir il lui fait une ordonnance qui lui permet d'aller retirer ses médicaments ARV, et lui fixe la date de son prochain rendez-vous.

Dans un deuxième temps, le patient va à la pharmacie où sont délivrés les ARV. Le pharmacien vérifie son ordonnance, lui donne ses médicaments pour la période indiquée par le médecin, et donne les consignes pour la bonne prise des médicaments.

Ces deux étapes peuvent poser problème. Comme l'indique une patiente « *Si tu ne viens pas tôt vers 6h du matin, tu attendras le lendemain encore pour trouver les produits car la pharmacie se ferme à 14h et si tu as ton ordonnance à 15h...* »

Identification Une seconde source d'information sur le passage des patients dans le système de soins existe au sein de l'hôpital, qui est la pharmacie où les ARV sont dispensés aux patients. Chaque patient y a un fiche, sur laquelle sont notées toutes ses dates de passage à la pharmacie, ainsi que son poids à cette occasion, et diverses informations sur le traitement suivi. Cette information peut permettre de repérer les faux perdus de vue. Un recoupement systématique des données de file active avec ces données est donc opéré avant la phase de recherche active.³

3.2.2 Recherche active

Travail préparatoire Pour assurer les plus grandes chances de réussites aux recherches actives, nous avons limité le programme de recherche active aux personnes diagnostiquées perdues de vue entre début 2007 et début 2008, dans les files actives des trois principaux hôpitaux de Ségou. On trouve 493 patients dans cette situation.

Le travail préparatoire permet de constater que 124 personnes étaient encore suivies. 14 patients avaient été transférés à l'intérieur de la région, et 57 étaient partis à l'extérieur de la région. 16 personnes avaient arrêté leur traitement à l'issue d'une PTME. 49 étaient décédés. 168 étaient effectivement perdus de vue. Pour 63 patients, des informations contradictoires n'ont pas permis de trancher de leur situation effective.

Recherche active Une fois cette identification menée, la recherche active est effectuée par les membres d'une équipe de recherche active formée à cette intention (voir l'Annexe B pour les détails d'organisation de la recherche active). Les consignes de recherche, renouvelées à chaque briefing hebdomadaire, étaient d'entrer en contact avec les personnes recherchées ou avec leur entou-

²Notons tout de même ici que cette question a aussi une composante qui tient au clientélisme du système de soin tel qu'il fonctionne actuellement. Nos observations nous amènent en effet à penser que les médecins remplissent particulièrement peu les dossiers des patients qu'ils n'ont pas eux même initiés aux ARV. Ce trait est particulièrement marquant pour les patients de médecins ayant quitté l'hôpital où ils exerçaient, et dont la clientèle a été transférée à un autre praticien. Si l'on ne peut pas exclure la disparition de ces dossiers au moment du transfert, on ne peut pas non plus remarquer cette moindre implication des médecins pour les patients qui ne relèvent pas de leur clientèle propre.

³L'ensemble des questions d'information au sein du système de soin sont abordées dans l'Annexe A

rage avec la plus grande circonspection. Les informations disponibles sur les personnes à rechercher se limitaient en général au nom, au quartier de résidence et à la profession. Aussi, les recherches peuvent-elles se révéler fastidieuses et compliquées. Certaines ont de ce fait été menées sur plusieurs semaines.

Les résultats des 64 recherches menées sont très encourageants. En particulier, la proportion des patients pour lesquels aucune information n'a pu être retrouvée est étonnamment faible. Toutefois, les recherches ayant été limitées en priorité aux perdus de vue résidents de Ségouville, on peut estimer que ce sont les recherches plus évidentes ont été menées. Ce biais dans la sélection des recherches effectuées a aussi joué au moment de donner les patients à rechercher à l'équipe de recherche. Les échanges avec l'équipes visaient en particulier à limiter les recherches de dossiers sans information suffisante, ou avec une information erronée ou incohérente. Dans l'autre sens, soulignons que dans la mesure où la recherche a été menée sur des patients perdus de vue déjà depuis un certain temps, la probabilité de les retrouver vivants s'en est trouvée affectée. Gageons que des recherches « immédiates » donneraient des meilleurs résultats en terme de survie des patients.

La partie décevante de cette recherche a été la qualité de l'information recueillie. Pour les patients retrouvés vivants, aucun questionnaire n'est revenu correctement rempli. Un travail « participatif » de traduction de ce questionnaire avait été opéré, et l'importance de ces questionnaires était chaque semaine rappelé. Les conditions de réalisation des entretiens, ainsi que la faible habitude de ce genre d'exercice est sans doute à incriminer. En cas de renouvellement de l'expérience, une phase de « simulation » semble être nécessaire, pour habituer les enquêteurs à administrer le questionnaire, et à en noter les réponses.

TAB. 3.2 – Résultats des recherches menées

Programme		
Introuvables	14	21,9%
Décédés	23	35,9%
Sorties de cohortes	8	12,5%
Transfert	1	1,6%
Refus de répondre	5	7,8%
Suivis	6	9,4%
Retour au traitement	7	10,9

Pertes de vue

X, 4 ans, séropositive, est perdue de vue. Pourtant, après vérification, on se rend compte que sa mère, séropositive elle aussi, suit activement son traitement. Le médecin traitant demande à la maman de X des nouvelles de la petite fille. Celle-ci lui explique qu'elle a peur de donner son traitement à X. En effet, elle n'a annoncé sa séropositivité à personne, surtout pas à son mari, encore moins à sa coépouse. Et X passe beaucoup de temps avec cette coépouse. Plutôt que de risquer que son propre statut ne soit découvert, la mère préfère interrompre le traitement de sa fille.

Y, 10 ans, séropositive, est perdue de vue. Une recherche active est engagée, et un membre de l'équipe de recherche arrive chez elle, alors même qu'elle rentre de l'hôpital avec sa mère, avec qui elle était allée chercher son traitement. Partie à Bamako pour les vacances, Y n'avait pas pu renouveler son traitement. Après son retour à Ségou, il aura fallu plusieurs semaines avant qu'elle se rende à l'hôpital faire renouveler son ordonnance.

Enseignements tirés de la recherche active Cette recherche active a cependant permis de fournir deux résultats intéressants.

En premier lieu, il n'apparaît pas, au vu des quelques personnes retrouvées, que le coût de déplacement soit déclencheur de la perte de vue (en tout cas à l'échelle du cercle de Ségou). Les retours qualitatifs des enquêteurs à cette question soulignent que la venue dans le centre de soin n'est pas un acte isolé dans l'organisation du temps. Le déplacement se fait en général pour d'autres raisons (marché ou visite à la famille par exemple), et le passage à l'hôpital est une composante de ce déplacement. Ainsi, si ces coûts n'ont pu être évalués, l'appréciation qualitative de la question tendrait à en diminuer l'impact.

L'importance de l'information « molle » au sein du système de prise en charge a été confirmée. S'il est rare d'obtenir des numéros de téléphones ou des adresses exactes, la structure et l'organisation malienne sont telles qu'il semble qu'il existe souvent des sources d'informations sur les patients dans le personnel même des centres de soin. La « force des liens faibles » prend ici un sens nouveau. Une piste pour permettre un contact plus rapide, ou au moins une prise d'information plus aisée avec les personnes perdues de vue serait sans doute de mettre l'accent sur le repérage des liens pouvant exister entre les patients et des acteurs du système de santé (médecin, infirmier, membre d'association, travailleur social).

3.3 Description de la file active

3.3.1 Ensemble de la file active

Au 12 mars 2008, 1733 patients ont été enregistrés dans la base de données Fuchia. Plus de 90% d'entre eux ont été enregistrés au titre d'un traitement antirétroviral.

Cette file active est essentiellement féminine (pour 60%). Si cela reflète une réalité de l'épidémie malienne dans son ensemble, il faut noter qu'il existe certainement un biais de recrutement dans la file active, dans la mesure où une source importante de dépistage est la consultation prénatale des femmes enceintes, et qu'il est extrêmement rare que les femmes alors dépistées amènent leur mari se faire dépister par la suite.

En outre, l'âge moyen à l'inclusion est de 32,8 ans. Les femmes sont incluses plus tôt dans le programme, puisque leur âge moyen à l'inclusion est de 30,3 ans, contre 37,2 ans pour les hommes. On peut expliquer cette différence, soit en soulignant le décalage dans le temps de l'exposition au

TAB. 3.3 – Répartition des patients dans les différents programmes

Programme		
	67	3,9%
Antirétroviraux	1587	91,6%
Patients VIH non traités	2	0,1%
Transmission Mère Enfant	77	4,4%

TAB. 3.4 – Répartition des patients par sexe

Sexe		
Femme	1055	60,9%
Homme	607	35%
Non renseigné	71	4,1%

virus pour les deux sexe, déjà évoqué. Cependant, il semblerait aussi que les hommes ont sans doute tendance à venir plus tard se faire dépister que les femmes dans l'avancement de leur maladie. Ainsi, la numération CD4 des hommes au moment de leur inclusion est en moyenne de 153, contre 176 pour les femmes (différence significative à 5%). Ce retard à l'inclusion joue certainement dans l'élargissement du différentiel d'âge à l'inclusion entre les hommes et les femmes⁴.

TAB. 3.5 – Situation familiale des patients de la file active

Situation familiale		
Célibataire	191	11%
Divorcé	82	4,7%
Enfant	86	5,0%
Fiancé	42	2,4%
Marié Monogame	647	37,3%
Marié Polygame	312	18%
Veuf	229	13,2%
Autre	144	8,3%

Enfin, si l'on considère la situation familiale des patients, on trouve une surreprésentation des personnes seules. [6] donne 75% de personnes mariées, et seulement 1% de divorcés, et 1% de veufs. Cette différence peut refléter, soit un état de fait, soit une sous-déclaration, de personnes craignant les conséquences de la déclaration de leur statut au sein de leur foyer.

3.3.2 Population étudiée

Nous réduisons la population étudiée aux patients adultes enregistrés dans le programme antirétroviral des trois principaux centres de prises en charge de Ségouville⁵. Notre échantillon comporte 1061 personnes, c'est à dire plus de 60% de la file active dans son ensemble.

⁴Notons cependant que ce ne sont peut-être pas tant les hommes qui vont se faire dépister *plus tard* que les femmes qui suivent ce dépistage *plus tôt*, grâce aux programmes actifs de santé maternelle

⁵C'est à dire l'hôpital régional Nianankoro Fomba, le CESRef Famroy Doumbia, et l'ONG Wale. On considère comme adulte les personnes âgées de plus de 15 ans, dont le statut familial n'est pas « Enfant ».

TAB. 3.6 – Répartition des patients étudiés dans les différents centres

Centre de traitement	
Hôpital Régional	386
ONG Walé	467
Hôpital Famory Doumbia	208

Remarquons cependant que les effectifs des différents centres présentés ici n'indiquent pas à proprement parler le nombre de patients initiés par centre. En effet, quand un patient est transféré d'un centre de traitement à un autre, Fuchia ne retient pas de trace de ce transfert. Les patients sont donc ici classés en fonction du centre *dans lequel ils ont effectué leur dernière visite*, et non pas en fonction du centre dans lequel ils ont été initiés au traitement. On considère que cette nuance ne modifie *a priori* pas la nature des résultats qui pourront être obtenus.

TAB. 3.7 – Répartition des patients étudiés en fonction de leur origine

Origine		
Ségou	681	64,2%
Barouéli	17	1,6%
Bla	40	3,8%
Macina	63	5,9%
Markala	40	3,8%
Niono	55	5,2%
San	23	2,2%
Tominian	23	2,2%
Autre région	119	11,2%

Enfin, on constate que l'origine des patients est relativement variée, puisque seuls un peu plus de 60% de la population viennent du cercle même de Ségou, les autres cercles de la région étant à peu près représentés dans les mêmes proportions.

3.4 Étude statistique de la perte de vue

3.4.1 Éléments prédictifs de la perte de vue

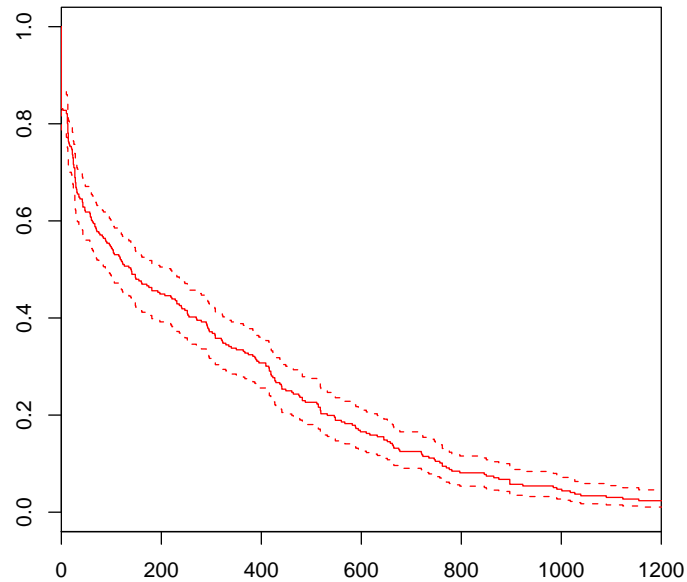
Nous rappelons la définition retenue pour la perte de vue, qui est le fait pour un patient de ne pas être revenu dans le système de prise en charge 90 jours après sa dernière visite, sans que cette absence ne soit justifiée par un changement dans la situation du patient (mort, mobilité, arrêt de traitement prévu).

Dans la population étudiée, cette situation concerne 296 personnes à la date d'extraction de la base de données, c'est à dire 27,9% de cette population. Parmi ceux-ci, 64% sont des femmes, soit légèrement plus que dans la population totale de la file active.

Un regard sur la courbe de survie des patients perdus de vue dans la file active⁶ donne un élément crucial, qui est que l'essentiel des pertes de vue ont lieu dans les trois premiers mois après l'initiation. Le coeur du problème se situe donc au moment de l'initiation, est il est important d'essayer de déterminer les facteurs de cette perte de vue, pour cerner les patients potentiellement sujets à le devenir.

⁶Estimation Kaplan-Meyer. La population de référence de cette courbe est celle des patients perdus de vue. Elle indique donc chaque jour le nombre de patients qui seront un jour perdus de vue mais ne le sont pas encore.

FIG. 3.1 – Survie des patients perdus de vue dans la file active (en jours).



Pour ce faire, nous étudions le rôle de différents éléments. Nous cherchons ainsi à déterminer les caractéristiques particulières de ces patients, en produisant un modèle logisitique visant à expliquer la perte de vue en fonction de plusieurs variables.

Le sexe Dans la mesure où l'on a déjà noté une différence entre les sexes en ce qui concerne l'entrée dans la file active, on peut s'interroger sur l'influence du sexe sur la disparition des patients.

Le statut familial Le Sida étant une maladie socialement sensible, la déclaration de l'infection au membre de la famille est un pas qui n'est pas souvent franchi. On peut penser qu'en fonction du statut familial des individus, les risques d'être perdu de vue peuvent évoluer.

L'age L'age a été identifié par différentes études comme un facteur de perte de vue ([7], [1], [11]). On l'inclue donc logiquement dans nos variables explicatives. ‘

Le centre de traitement Rechercher un effet centre revient à interroger l'influence de la qualité du soin reçu sur la perte de vue. Un patient non satisfait est sans doute encouragé à ne pas revenir se faire traiter.

Origine Malgré une intuition selon laquelle la distance n'est pas un élément déterminant de la perte de vue, nous introduisons la distance sous trois formes différentes. D'abord, en différenciant les patients par leur cercle d'origine (les patients venant d'en dehors de la région de Ségou étant rassemblé dans une autre catégorie). Puis, nous regroupons les cercles de la région de Ségou, que nous opposons au cercle de Ségouville lui même, et à l'extérieur de la région. Enfin, nous différencions les patients selon qu'ils sont à l'intérieur ou à l'extérieur du cercle de Ségouville.

Etat de santé Le faible nombre de numérations CD4 ne nous autorise pas à utiliser cette variable pour évaluer l'état de santé des patients, et l'influence qu'il peut avoir sur la perte de vue. Il en est de même pour le stade OMS de la maladie dans lequel le patient peut être catégorisé. Cet indicateur n'est en pratique jamais revu par les médecins après une première évaluation en début de traitement. Il ne peut donc pas servir d'indicateur après un certain temps de traitement.

Nous utilisons comme indicateur de la santé des patients leur Indice de Masse Corporelle (IMC)⁷. Nous l'introduisons soit en niveau, soit en dynamique, pour évaluer le gain d'IMC connu par le patient, et par là approcher l'efficacité perçue des traitements pour le patient.

Assiduité Nous introduisons le temps moyen que le patient laisse écouler entre deux visites. Ainsi, les difficultés à se rendre en visite à l'heure, ou l'oubli fréquent des rendez-vous est pris en compte sur le devenir du patient en fin de période.

On omet de la population de base pour la régression les individus morts ou transférés. Le choix des variables constituant le modèle définitif est fait par une méthode *stepwise* selon le critère Akaike⁸.

TAB. 3.8 – Modélisation de la perte de vue

Variable	Coefficient	Std. error	t value	Pr(> t)
Intercept	1.066	0.338	3.152	0.00176**
Ségou	-0.118	0.047	-2.523	0.012*
Attente Moyenne	0.002	0.001	1.865	0.063.
log(age)	-0,201	0,089	-2.247	0.025*
imc	-0.003	0.003	-1.095	0.275
Hôpital régional	-0.034	0.086	-0.400	0.689
ONG Wale	-0.236	0.073	-3.247	0.001**

code de significativité 0 '****' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.'

Si ces coefficients sont relativement sensibles aux recombinaisons de variables, ils apportent cependant des résultats intéressants. En premier lieu, on constate que l'effet le plus important est celui exercé par le centre. Le fait d'être suivi à l'ONG Wale diminue le risque d'être perdu de vue. Cette ONG se différenciant des deux centres publics de prise en charge par un suivi beaucoup plus personnalisé des patients, on constate que la qualité du suivi a une importance certaine sur l'observance des patients.

Dans un deuxième temps, on trouve un effet de l'âge qui est le même que celui trouvé dans la littérature. L'augmentation de l'âge diminue le risque de perte de vue. Un effet de la distance est aussi présent de manière significative. Le fait d'habiter dans le cercle de Ségou diminue le risque de devenir perdu de vue. Nous considérons qu'au niveau d'agrégation où est introduite cette distance, ce résultat n'est pas complètement contradictoire avec les résultats de la recherche active. L'intuition serait que si les coûts de déplacement ont une importance pour l'observance à une échelle agrégée, c'est à dire en faisant une différence entre le *loin* et le *proche*, elle ne joue cependant pas comme déterminant immédiat à une échelle moindre.

Enfin, le passif de retards en consultation donne une marginalement sur le risque d'être perdu de vue.

⁷L'IMC, défini comme $\frac{\text{poids}}{\text{taille}^2}$ n'est pas à proprement parler un indicateur de l'avancement du Sida. Il fournit cependant des indications intéressantes sur l'état de santé général du patient.

⁸L'ensemble du travail statistique est effectué à l'aide du logiciel R 2.6.1.

3.4.2 Perdus de vue temporaire

On effectue la même approche des éléments prédictifs de la perte de vue pour les perdus de vue temporaire. C'est à dire qu'on essaie de comprendre, a posteriori, les facteurs pouvant expliquer le retard des patients à leur consultation.

Les variables introduites sont les mêmes que précédemment à quelques exceptions près. On n'introduit en effet pas la durée moyenne entre deux visites, pour des raisons évidentes d'endogénéité. On introduit en revanche la durée totale du suivi depuis l'entrée du patient dans la file active, pour évaluer l'importance de l'habitude acquise pour l'observance du traitement.

TAB. 3.9 – Modélisation de la perte de vue temporaire

Variable	Coefficient	Std. error	t value	Pr(> t)
Intercept	39.320	3.416	11.512	$< 2e - 16^{**}$
Ségou	-10.891	1.365	-7.980	$2.18e - 15^{***}$
Divorcé	2.772	3.170	0.874	0.3819
Fiancé	12.11	4.168	2.906	0.004**
Monogame	3.801	1.839	2.067	0.0388*
Polygame	3.228	2.103	1.535	0.1249
Veuf	-0.984	2.177	-0.452	0.651
imc	0.433	0.111	3.905	$9.67e - 05^{***}$
Hôpital régional	-3.034	2.310	-1.314	0.1891
ONG Wale	-11.420	1.704	-6.700	$2.54e - 11^{***}$
Homme	2.156	1.379	1.563	0.1181

code de significativité 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.'

Pour cette approche de l'observance, on retrouve certains éléments de ceux de la perte de vue de fin se suivi, qui confirment en un sens que la perte de vue et l'inobservance sont deux faces d'un même phénomène, et qu'un certain nombre de personnes perdues de vues sont susceptibles de réapparaître à moyen-long terme dans le suivi actif. En outre, on note l'importance de l'IMC qui apparaît ici. L'augmentation de l'IMC augmente de manière significative le risque d'inobservance. Le ressenti de l'individu quant à sa santé semble ainsi jouer l'importance qu'il accordera à son suivi.

Enfin, notons que le fait d'être fiancé, ou marié dans un ménage monogame semblent augmenter le risque d'inobservance par rapport au fait d'être célibataire. Il semble donc bien que dans la vie familiale, c'est la relation individuelle qui soit un facteur discriminant pour le suivi. Une intuition aurait laissé à penser que la relation polygame, et les aspects stratégiques qui se développent en son sein, auraient pu jouer ce rôle discriminant. Cette relation serait à étudier de plus près⁹.

⁹En particulier, le fait que les personnes en union monogame soient significativement plus jeune que les personnes en union polygame au moment de l'entrée dans la file active devrait être étudié. Cette différence est-elle un simple décalage dans le temps (une partie des mariages monogames étant appelés à devenir polygames à termes), ou a-t-on un effet qui amènerait les personnes en union polygame à se faire dépister plus tardivement ?

Conclusion

Les éléments pouvant expliquer la perte de vue que nous avons identifié ne viennent pas révolutionner la vision que nous avons de la perte de vue. Ils ouvrent cependant des pistes, et appellent des approches complémentaires permettant de complexifier et nuancer ces différents éléments. Soulignons ici le caractère exploratoire de ce travail. Nous y avons défini des catégories, et identifié des outils qui peuvent permettre un travail sur la question des perdus de vue.

Au regard des outils, il est important de retenir que le coeur de la question des perdus de vue est éminemment une question d'information. D'abord parce que c'est la qualité de l'information circulant dans le système de santé et la qualité des relais de cette information qui permettent d'assurer le suivi le meilleur possible aux patients. Ensuite, parce que le fait de disposer d'une information riche sur un patient (c'est à dire incluant des éléments précis sur leur domicile, des contacts, des précisions sur la cellule familiale...) est le signe d'une bonne intégration de ce patient dans le système de soin.

Enfin, on pense qu'il faut diversifier les sources d'information. Si la pharmacie a été identifiée comme pouvant permettre le recueil d'une information d'un certain type, il est probable que d'autres lieux du système de prise en charge peut fournir une autre information. En particulier, les associations de PvVih, présentes dans les centres de prise en charge, peuvent produire une information intéressante. Un travail rapide sur le cahier d'une de ces associations a révélé l'existence d'une information très riche sur les patients, leurs origines et leur parcours thérapeutique. Ces renseignements, récoltés en marge du circuit de soin « standard », sont malheureusement dans l'état inutilisables. Mais le suivi des patients, dans ses multiples composantes, doit pouvoir intégrer ce type d'éléments. Une meilleure compréhension des éléments qui font évoluer les différentes catégories de la file active peut en être un fruit.

Annexe A

Travail effectué sur le système d'information de la file active

Le système d'information sur la file active de la région de Ségou a été implémenté et exploité dans une vision opérationnelle de son rôle. De cette vision résulte l'existence de deux bases différentes et parfois discordantes, et une cohérence parfois approximative des différents éléments du système d'information. Afin de pouvoir utiliser cette base de donnée dans une visée statistique, nous avons opéré un nettoyage et une mise en cohérence importants de cette base de donnée. Nous reportons ici les différents éléments de ce nettoyage, afin que ce travail soit récupérable.

A.1 Mise en cohérence des différentes sources

Le premier travail effectué a été une mise en cohérence des deux sources principales du système d'information. Dans un premier temps, une clarification des définitions appliquées aux différents statuts de patients dans la file active est nécessaire. Une composante importante de cette mise en cohérence est la précision des définitions des différents status des patients dans la file active. Les précisions ont en particulier porté sur les points suivants.

Transferts Sont considérés comme transférés les patients référés d'un centre de soin de la région à un autre centre de soin de la région, et pour qui on peut faire le lien entre le départ et l'arrivée (c'est à dire appairer les identifiants Fuchia de départ et d'arrivée).

Sorties de cohorte Sont considérés sortis de cohorte les patients sortis de la région de Ségou, que cette sortie ait été accompagnée par un référencement vers un centre de soin extérieur à la région, ou simplement actée *ex post* de quelque manière que ce soit.

Perdus de vue Sont considérés perdus de vue les patients dont on est sans nouvelle plus de 60 jours après leur dernier rendez-vous planifié (soit en général 90 jours après leur dernière consultation effective), et qui ne sont ni morts, ni transférés, ni sortis de cohorte, ni n'ont arrêté leur traitement à l'issue d'un programme de PTME ou pour toute autre raison.

Les conséquences de ces (re)définitions sont les suivantes.

- Les transferts ne sont pas comptabilisés dans Fuchia, où l'identifiant d'arrivée du patient transféré est saisi à la place de son identifiant de départ. Il y a dans Fuchia une confusion entre transfert et sortie de cohorte. Ce que Fuchia appelle transfert est bel et bien une sortie de cohorte.
- Par contre, les transferts sont saisis dans le tableau d'inclusion, dans lequel les deux identifiants sont appariés, afin d'assurer une traçabilité de la trajectoire du patient.

- Les personnes perdues de vue dont on retrouve la trace sont reclassées en fonction du statut qu'on leur découvre alors.

Le dernier point est plus problématique qu'il n'y paraît au premier abord. En effet, on peut distinguer deux utilisations possibles du système d'information.

- Donner de l'information sur les patients à différents niveaux
- Permettre l'évaluation du système

En reclassant les personnes perdues de vue (en particulier, en considérant décédée une personne retrouvée morte, sans que l'on sache si son décès est une cause ou une conséquence de sa perte de vue), on évacue la dimension problématique de la perte de vue au regard de la faculté du système de prise en charge à assurer une prise en charge durable de ces patients. La conservation de l'information que tel ou tel patient a un jour été perdu de vue est donc à envisager¹. Enfin, noter que si un patient est retrouvé vivant lors d'une recherche active, mais refuse de recevoir les enquêteurs, ou de reprendre son traitement actif, il reste considéré comme perdu de vue.

A.2 Développement d'outils de suivi de l'information

Le suivi de l'évolution des grands ensembles de la file active, à partir du moment où il a du être dissocié de l'utilisation pure de Fuchia, a dans un premier temps été opéré sous la forme d'un modèle flux-stock, où le niveau en $t + 1$ des différents agrégats de la file active était évalué par addition au niveau de cet agrégat en t du nombre de patients y entrant, et soustraction des patients en sortant.

Ce type de modèle est malheureusement soumis à une dérive certaine, dans la mesure où un patient n'y apparaît de façon individuelle qu'à partir du mouvement où il est *en mouvement*. Ainsi, un patient dont le transfert n'a pas été enregistré (ou mal enregistré) à une date t sera noyé dans son agrégat, et cette erreur, additionnée aux autres similaires effectuées à chaque période constitue une dérive au final conséquente.

Cette faiblesse a été corrigée en développant un outil permettant d'avoir une vision de la file active en y incluant tous les patients *en dur*. Ainsi, on peut à tout moment vérifier le bon enregistrement d'un changement de statut pour tout patient. Ce changement de fonctionnement permet en outre une meilleure mise en cohérence des données avec celles existant dans Fuchia. Enfin, pour permettre une utilisation un peu plus dynamique et prospective de ce tableau d'inclusion, une catégorie « en retard » a été créée.

A.3 La pharmacie comme source d'information

Différents modes de fonctionnement Une solution au problème du non remplissage des dossiers médicaux par les médecins a été cherchée et partiellement trouvée dans la définition d'une procédure de saisie des dossiers pharmacie, desquels on peut tirer de l'information sur la dernière date de passage du patient en pharmacie, son poids, et le traitement suivi à cette occasion. Ce passage du cabinet de consultation à l'officine illustre l'importance des différences de mode de fonctionnement des différents acteurs du système de prise en charge, pour l'information qu'ils conservent, ou qu'ils peuvent fournir. La logique « comptable » dans laquelle évolue le pharmacien l'amène à conserver plus d'information que le médecin, pour qui c'est la relation individuelle avec le patient qui aura plus d'importance.

¹En cas de retour du patient dans le traitement actif, cette information peut déjà être extraite de Fuchia

Information perdue De plus, de l'information existe en pharmacie, qui quoi qu'il arrive, ne sera jamais produite à un autre niveau. Cette information prend toute sa valeur une fois qu'elle est rapprochée de l'information « médicale »

En terme d'observance, il est en effet sans doute intéressant de se pencher sur le décalage entre la visite médicale et la visite à la pharmacie. Le patient 206HR05, par exemple, qui a rendu visite à son médecin le 24 janvier 2008, n'est toujours pas passé à la pharmacie le 20 février 2008. Ainsi, cette information peut servir d'alerte précoce de l'inobservance.

Au delà, cette observation peut être considérée comme la seule reflétant l'observance effective des patients, puisque c'est la plus proche de la prise du médicament qui puisse être obtenue au sein même du système de soin. Le patient 103HR04, par exemple, qui a rendu visite à son médecin le 9 août 2006, n'a été enregistré en pharmacie que le 19 septembre 2006. Cet épisode est signalé sur le dossier pharmacie par la remarque « inobservance de 35 jours ». Dans l'intervalle, le patient a perdu 10kg. Par la suite, désengagement des médecins le devenir du patient est difficile à suivre du fait du désengagement des médecins. En 16 visites, 1 seul dossier sera rempli.

Annexe B

La recherche active

B.1 Protocole de Recherche

REPUBLIQUE DU MALI
UN PEUPLE – UN BUT – UNE FOI

Ministère de la Santé
Direction Régionale de la Santé de Ségou



Protocole de recherche pour l'étude des perdus de vue dans la file
active de Ségou
Version 1
Octobre 2007

Le présent protocole est une version provisoire, et est sujet à révision, après consultation des différents acteurs impliqués dans sa réalisation.

ONG Walé
Césac Bamako
Arcad Sida



Association Badeyaton
Association Keneyaton

CONTACTS

Solthis :

Pierre Teisseire, pierre.teisseire@solthis.org

Alain Akondé, alain.akonde@solthis.org

Institut Pasteur :

Yoann Madec, ymadec@pasteur.fr

Direction régionale de la santé de Ségou :

Alassane B. Dicko

Brahima Coulibaly

Arcad Sida :

Bintou Dembele

Cesac :

Mamadou Cisse

Sciences-po

Grégoire Lurton, Sciences-po, gregoire.lurton@sciences-po.org

Résumé

Le présent document définit le cadre d'analyse et la méthodologie d'une étude, mise en place pour enrichir les connaissances disponibles sur les perdus de vue de la file active de malades du Sida dans la région de Ségou, au Mali et pourrait faire l'objet d'un élargissement de l'échantillonnage sur la cohorte du principal site de prise en charge en capitale, le CESAC.

Cette étude est justifiée, tant par les conséquences individuelles que l'arrêt de traitement peut entraîner sur l'état de santé des perdus de vue, que par les implications en terme de santé publique du développement de résistances aux thérapies aujourd'hui en vigueur. Elle doit permettre d'améliorer la prise en charge des malades du Sida, ainsi qu'aboutir à l'élaboration d'un outil de diagnostic précoce des risques de perte de vue des patients initiés aux ARV. Cette étude est menée en partenariat par les médecins prescripteurs de la région, les associations de PvVih, les services sociaux des différents centres de soins ségoviens et l'ONG Solthis, avec l'appui de l'Institut Pasteur et de l'Institut d'Études Politiques de Paris.

L'étude est menée en deux parties distinctes. D'une part, une étude rétrospective sur la file active ségovienne (et celle du CESAC ?) sera menée, avec la mise en place d'un dispositif de recherche active des patients perdus de vue. Cette recherche, menée par les associations de PvVih et les services sociaux de la région de Ségou, aura pour but l'identification des moteurs de la décision des patients d'interrompre leur traitement. Dans le même temps, une étude prospective sera menée, qui consistera à approfondir les informations personnelles recueillies au moment de l'initiation des patients aux ARV. Cette partie de l'étude permettra d'identifier les profils des patients les plus exposés au risque d'être perdus de vue. La définition de ces profils pourra, par la suite, permettre d'attirer l'attention du personnel impliqué dans la prise en charge des malades du Sida, sur les individus nécessitant un regain d'attention au moment de la mise sous traitement.

Table des matières

Contacts	2
1 Contexte.....	5
1.1 La prise en charge du Vih/Sida dans la région de Ségou	5
1.2 Les perdus de vue	5
1.3 Propos de l'étude	6
1.4 Précédents	6
2 Objectifs.....	7
2.1 Objectif principal	7
2.2 Objectif secondaire	7
2.3 Hypothèses.....	7
3 Méthodologie	8
3.1 Population étudiée	8
3.2 Étude rétrospective : recherche active	8
3.3 Étude prospective.....	9
3.5 Échéancier.....	10
3.6 Financement :.....	10
3.7 Analyse statistique.....	11
4 Partenaires impliqués dans ce projet	12
4.1 Les praticiens locaux.....	12
4.2 Les associations de PvVIH, les services sociaux locaux.....	12
4.3 L'association Solthis.....	12

1 CONTEXTE

1.1 LA PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA DANS LA REGION DE SÉGOU

Depuis décembre 2003, suivant une directive gouvernementale sur la question, un programme d'accès gratuit aux médicaments antirétroviraux (ARV) a été mis en place dans la région de Ségou (Mali). A la fin juin 2007, 1327 sujets infectés par le Vih avaient été inclus dans la file active.

Jusqu'en 2006, la prise en charge des patients infectés par le Vih était centralisée dans les centres de santé de la ville de Ségou. Cette prise en charge a par la suite été décentralisée dans les différents cercles de la région. Onze sites de prise en charge globale du Vih/Sida ont été mis en place, dans huit cercles de cette région, vingt trois pour la Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant (PTME). Dans le cadre de cette décentralisation l'association Solthis fournit un soutien technique et logistique aux différents acteurs de la prise en charge.

La majorité des dépistages sont effectués à partir des signaux alarmants pouvant être envoyés par la symptomatologie clinique des patients. Une deuxième source importante est constituée par les dépistages proposés en routine aux femmes enceintes lors des consultations prénatales. Enfin, une faible proportion des dépistages résulte des dépistages volontaires.

Une fois dépistés, les patients sont référés vers les sites de prise en charge où, en fonction de leur numération CD4, ils sont ou non inclus dans la file active. Le suivi de ces patients est d'abord mensuel, puis bimestriel. Lors de ces suivis, ils doivent se rendre dans les centres de prise en charge, pour faire le point sur leur observance, et la tolérance aux traitements. Les données cliniques des patients sont enregistrées et gérées à l'aide du logiciel Fuchia développé par Epicentre.

C'est à l'occasion de ces suivis que le traitement pour les mois à venir leur est délivré. La date du prochain rendez-vous est déterminée à chaque visite. Les sujets inclus dans le programme, et qui ne se sont toujours pas présentés au centre de prise en charge trois mois après la date de visite prévue sont considérés comme perdus de vue.

1.2 LES PERDUS DE VUE

Parmi les 1327 patients initiés aux ARV dans la région de Ségou en juin 2007, 829 sont toujours suivis, 139 sont décédés, et 336 sont considérés comme perdus de vue. Parmi ces sujets perdus de vue, la durée de suivi médiane était de 6 mois, mais 53 de ces perdus de vue n'avaient qu'une seule visite enregistrée ; ils sont donc perdus de vue dès la visite à laquelle les ARV ont été initiés.

Les perdus de vue ayant interrompu leur suivi médical, ont probablement aussi interrompu leur traitement. Cette interruption les expose au risque de développer des résistances aux ARV et d'être en échec thérapeutique, ce qui hypothéquerait la reprise du même traitement. En outre, si le développement de telles résistances est un risque pour la santé du patient, il l'est aussi pour la population dans son ensemble. Le virus résistant risque en effet de se disséminer dans la population. A terme, cette diffusion du virus résistant, nécessite le recours à des lignes de

traitement plus onéreuses que celles actuellement utilisées. La question des perdus de vue revêt donc une importance capitale en terme de santé publique et de viabilité des systèmes de soin.

1.3 PROPOS DE L'ETUDE

L'objectif de cette étude est de comprendre qui sont les patients les plus à risque d'être perdus de vue, afin de pouvoir mettre en place des actions de prévention et/ou d'éducation en direction des populations concernées. Cette connaissance permettra aussi d'améliorer la prise en charge des patients infectés par le VIH, en identifiant les causes de perte de vue que l'on peut imputer au système sanitaire.

Cette étude s'inscrit dans le cadre du programme « Système d'alerte Perdus de vue » mis en place dans la région de Ségou depuis le début de l'année 2007 (Annexe 1). Ce système a pour but d'identifier le plus rigoureusement possible les perdus de vue de la région de Ségou, en repérant au mieux les individus décédés, en améliorant la cohérence des dossiers patients, et en limitant au maximum les catégorisations abusives des perdus de vue dues aux rigidités du logiciel Fuchia. Depuis sa mise en place, ce système d'alerte a permis de recatégoriser, mensuellement, entre 40 et 60 % des personnes initialement comptabilisées comme perdus de vue.

1.4 PRECEDENTS

La littérature portant sur la question des perdus de vue est relativement limitée. Dans la dizaine d'articles portant spécifiquement sur ce sujet, il faut distinguer ceux qui portent sur la caractérisation des perdus de vue, de ceux qui portent sur la motivation de l'interruption de leur traitement. Ces articles sont construits sur l'étude de files actives dans différents pays tant en Europe, qu'en Afrique.

Les facteurs individuels ayant été considérés comme aggravant le risque de la perte de vue sont l'âge des patients (plus un patient est jeune, plus il est au risque d'être un jour perdu de vue), le manque d'éducation, l'absence d'infection opportuniste, le déracinement. Les facteurs pouvant influencer sur l'aspect décisionnel de la perte de vue sont le coût de la prise en charge dans sa globalité (c'est à dire incluant les coûts de déplacement, le coût du temps pris pour se rendre au centre de prise en charge), l'expérience négative dans les centres de santé, la stigmatisation ou la peur de la stigmatisation de la maladie par l'entourage.

2 OBJECTIFS

2.1 OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif premier de l'étude projetée est l'amélioration de la connaissance des personnes perdues de vue qu'ont les acteurs de la prise en charge des malades du Vih/Sida. L'information recherchée porte tant sur les caractéristiques socio-démographiques des perdus de vue que sur les ressorts individuels de la décision de sortir du système de prise en charge.

2.2 OBJECTIF SECONDAIRE

Dans un deuxième temps, cette étude devra permettre d'améliorer la prise en charge des perdus de vue. Cette prise en charge devra, en amont de la perte de vue, permettre de concentrer l'attention des acteurs de la prise en charge sur les patients présentant un risque élevé d'être perdus de vue, et de mieux répondre aux attentes de ces patients. En aval de la perte de vue, il s'agira d'assurer un suivi des patients perdus de vue, par une recherche active et un encouragement à réintégrer le circuit normal des soins.

Il s'agit donc, ici d'un objectif de recherche opérationnelle, visant à améliorer la qualité de la prise en charge des malades du Vih, en limitant au maximum le nombre de perdus de vue dans la file active, à la fois par des mesures de prévention de la perte de vue, et par des incitations au retour au traitement.

2.3 HYPOTHESES

L'hypothèse principale de l'étude, que nous cherchons à tester, est qu'il est possible de dégager des régularités dans les caractéristiques socio-démographiques des individus perdus de vue. Ces régularités permettant de définir un profil type des perdus de vue, on peut alors élaborer un outil de diagnostic précoce sur les risques de perte de vue des patients entrant dans le dispositif de prise en charge des malades du Sida.

L'hypothèse corollaire à cette hypothèse centrale est qu'il est possible à partir de ce diagnostic de mettre en place une procédure de prise en charge spécifique des patients à haut risque, afin d'améliorer leur observance.

3 METHODOLOGIE

La méthodologie de l'étude projetée s'articule autour de deux axes. D'une part, une étude rétrospective consistera en une recherche active des patients déjà perdus de vue, pour déterminer leur statut vital, et, dans la mesure où un tel entretien est possible, pour les interroger et obtenir des informations sur leurs conditions de vie, et les motivations de leur sortie du système de traitement. Dans le même temps, une étude prospective sera menée, en recueillant, des informations sur les individus initiant un traitement sous ARV. Cette procédure, en permettant de toucher toutes les personnes initiant un traitement à une date donnée, nous permettra d'avoir une *baseline* satisfaisante pour opérer une identification des perdus de vue à partir des variables statistiques nous intéressant.

3.1 POPULATION ETUDIEE

Pour Ségou, cette étude sera limitée aux patients pris en charge à l'hôpital régional Nianankoro Fomba, sur le site de l'ONG Walé, et au centre de santé de référence (CSRef) Famory Doumbia, tous trois situés à Ségou ville. Ces trois sites, situés en milieu urbain, représentent environ 75% de la file active ségouienne dans son ensemble. Toutefois, au vu de l'importance de sa file active et des actions déjà initiées sur le sujet, le Cesac de Bamako pourra être impliqué dans cette étude.

Les femmes initiées au titre de la PTME sont mises sous trithérapie, jusqu'au sevrage avéré, complet et définitif de leur enfant, dont le statut sérologique doit alors être évalué. Cependant, celles dont le statut immunitaire nécessite une prise en charge pour elles mêmes sont considérées comme faisant l'objet d'une prise en charge globale. Lors de notre étude, nous distinguerons donc les femmes suivant la PTME tout en ayant une numération de CD4 ne justifiant pas leur prise en charge pour leur compte propre, auxquelles nous réserverons une attention particulière, du reste de la file active.

3.2 ÉTUDE RETROSPECTIVE : RECHERCHE ACTIVE

L'étude rétrospective est basée sur la recherche active des individus perdus de vue. Cette recherche active est effectuée par les membres des associations de PvVih Badeyaton et Keneyaton et par les services sociaux des centres de santé participant à l'étude¹. Sa mise en œuvre, élaborée en concertation et avec l'accord de ces acteurs, se fait en trois étapes.

Identification : à partir de la base de données de la file active, les patients perdus de vue sont identifiés chaque mois par l'opératrice de saisie. L'équipe de Solthis élabore une liste hebdomadaire de sujets à rechercher, qu'elle communique à l'équipe de recherche. Cette équipe de recherche est constituée d'une dizaine de personnes des associations Badeyaton et Keneyaton, de l'ONG Wale et des services sociaux de l'hôpital régional. Dans un premier temps, et afin de favoriser les échanges de compétences entre ces différents acteurs, les recherches de perdus de vue menées en binômes mixtes. Dans un deuxième temps, ces recherches seront menées individuellement.

1 Ce type de recherche étant déjà pratiquée dans le cadre du traitement d'autres pathologies, comme en particulier la tuberculose, la possibilité d'associer les acteurs de cette recherche doit être réfléchi.

Pour chaque sujet identifié et confirmé comme perdu de vue, les informations suivantes sont extraites du dossier patient, en fonction de leur disponibilité :

- adresse du sujet,
- numéro de téléphone,
- accord pour être contacté,
- profession,
- référent (désigné par le patient à l'initiation de son traitement ARV).

Dans la mesure du possible, un premier contact téléphonique est établi entre le médecin et le patient perdu de vue.

Recherche : à partir des ces informations, la personne en charge de la recherche du perdu de vue effectue une première recherche, afin d'établir le statut vital du sujet. En cas de l'échec de cette première recherche, et en fonction de l'accord exprimé ou non par le patient, une recherche au domicile est effectuée.

Questionnaire : Si le sujet est vivant, il lui est proposé de répondre à un questionnaire sur les raisons de l'interruption du suivi médical (annexe 2). Ce questionnaire est élaboré en collaboration et avec l'accord des différents acteurs de la recherche active.

La liste des sujets à rechercher est communiquée le jeudi de la semaine précédant celle de la recherche des individus. Le résultat des recherches et des questionnaires est communiqué à Solthis le lundi de la semaine suivant celle de la recherche.

Pour maximiser les chances de retrouver les sujets vivants, la recherche active portera prioritairement sur les sujets les plus récemment perdus de vue. Elle sera par la suite étendue, dans la mesure où le rythme des recherches le permet, aux perdus de vue les plus anciens.

3.3 ÉTUDE PROSPECTIVE

Dans le but d'identifier des facteurs socio-démographiques et économiques associés à l'interruption du suivi médical, une étude prospective sera menée auprès de tous les patients nouvellement mis sous traitement antirétroviral. A l'initiation du traitement antirétroviral, le médecin prescripteur soumettra au patient un questionnaire (annexe 3). Pour les femmes entrant dans le cadre spécifique de l'étude sur la PTME, le questionnaire est administré par les sages femmes au moment du *conseil post-test*, qui suit le dépistage.

Début 2007, 30 patients par mois en moyenne sont initiés dans les trois sites. La soumission du questionnaire à tous les patients pendant environ 6 mois permettra d'avoir un échantillon de 180 sujets.

De la même manière, le nombre de femmes dépistées VIH(+) pendant la grossesse sur ces sites était de 6 par mois début 2007. En interrogeant les femmes pendant environ 6 mois permettra d'obtenir un échantillon de 36 femmes.

Afin d'étudier l'association entre l'éducation thérapeutique et le suivi médical, les informations recueillies en routine à partir du 1^{er} novembre 2007 par les éducateurs thérapeutiques (annexe 4) seront utilisées.

3.4 Élaboration des questionnaires

Un questionnaire destiné aux sujets identifiés comme perdus de vue et un questionnaire destiné aux patients initiant des ARV sont mis en place, en collaboration avec différents acteurs locaux intervenant dans la prise en charge des individus malades du Sida (bureaux des associations de PvVih, prescripteur d'ARV).

Pour validation, les deux questionnaires sont testés sur 10 sujets chacun. A l'issue de cette validation, les questionnaires sont adaptés, pour préciser ou supprimer les questions posant problème, ou essayer d'obtenir un complément d'information. Ce nombre faible de questionnaires test est imposé par les contraintes de temps et de recrutement que doit satisfaire l'étude. Compte tenu du nombre mensuel d'inclusions dans les centres concernés par l'étude, 15 jours devraient être nécessaire à cette phase de validation des questionnaires.

3.5 ÉCHEANCIER

1 ^{er} novembre 2007	Lancement des questionnaires prospectifs
5 novembre 2007	Lancement de la recherche active
19 novembre 2007	Première évaluation des recherches prospectives
19 novembre 2007	Première évaluation de la recherche active
1 ^{er} avril 2008	Fin du programme de recherche
Juillet 2008	Publication des résultats

3.6 FINANCEMENT :

La fourniture du matériel nécessaire à la recherche active est en priorité assuré par les moyens propres des acteurs locaux, Solthis fournissant seulement les questionnaires, chemises et stylos nécessaires au recueil de l'information. La participation de Solthis au financement de la recherche active est constituée à la fois d'un per diem et de frais d'essences, dont le calcul est basé sur l'indication du lieu de résidence des personnes à rechercher..

En ce qui concerne l'étude prospective, Solthis fournira les questionnaires et le matériel nécessaire à leur organisation. Une somme forfaitaire calculée sur la base du nombre de dossiers remplis sera délivrée aux praticiens.

3.7 ANALYSE STATISTIQUE

Les données des questionnaires recueillis sont codées, au sein de Solthis, par Grégoire Lurton, statisticien, stagiaire détaché par l'Institut d'Etudes Politiques de Paris (Sciences-po). Le traitement des données est effectué sous la supervision de Yoann Madec, épidémiologiste à l'Institut Pasteur.

L'étude rétrospective permet une approche descriptive des raisons de la perte de vue. Cette approche est essentiellement descriptive et qualitative, cette étude ne comportant pas de groupe témoin.

L'étude prospective autorise l'interrogation des spécificités des populations perdues de vue. Une analyse logistique uni et multivariée est mise en place pour la caractérisation des différents individus. Une approche de type *scoring* est aussi possible, permettant l'élaboration d'un outil synthétique pour le diagnostic précoce du risque de perte de vue.

4 PARTENAIRES IMPLIQUES DANS CE PROJET

4.1 LES PRATICIENS LOCAUX

Hôpital régional Nianankoro Fomba : Impliqué dans la prise en charge depuis 2003, l'HR Nianankoro Fomba dispose de 3 médecins prescripteurs. Il dispose au 1^{er} août 2007 d'une file active de 230 patients, dont 50 sont identifiés comme perdus de vue. Le nombre mensuel d'inclusions dans la file active est de 8 patients, dont 3 dans le cadre de la PTME.

Centre de Santé de Référence Famory Doumbia : Impliqué dans la prise en charge depuis 2004, le CSRef Famory Doumbia dispose de 2 prescripteurs. Sa file active actuelle est de 115 patients, dont 25 sont identifiés comme perdus de vue. Le nombre mensuel d'inclusions dans la file active est de 5 patients dont 3 dans le cadre de la PTME.

ONG Wale : Impliqué dans la prise en charge depuis 2004, l'association Wale dispose de 3 prescripteurs. Sa file active actuelle est de 348 patients, dont 20 sont identifiés comme perdus de vue. Le nombre mensuel d'inclusions dans la file active est de 15. Sa file PTME est référée au CSRef Famory Doumbia.

4.2 LES ASSOCIATIONS DE PVVIH, LES SERVICES SOCIAUX LOCAUX

Le travail sera mené en collaboration avec deux associations de PvVih, l'association Badeyaton et l'association Keneyaton, toutes deux membres du RAPS+, réseau des associations des patients séropositifs en présence dans la région de Ségou.

Les agents des services sociaux de l'HR et du CSRef Famory en fonction de leur disponibilité seront impliqués tous les 15 jours dans la recherche active. Cette association sera pour eux l'occasion de renforcer la qualité de la démarche et de l'approche des associations:

- Respect de confidentialité.
- Renforcement des techniques de communication avec les personnes enquêtées.
- Qualité des informations retournées.

4.3 L'ASSOCIATION SOLTHIS

Partenaire de la Direction Régionale de la Santé de Ségou, l'équipe Solthis forme les acteurs publics et privés, supervise *in situ* les actions entreprises et participe à la coordination régionale de la réponse au VIH/Sida. Le programme d'accès aux ARV de Ségou s'intègre pleinement dans le Plan d'action sectoriel de lutte contre le VIH/Sida 2005-2009 du Ministère de la Santé du Mali.

Pour faciliter et renforcer les activités mises en œuvre localement, l'appui technique de Solthis s'exprime aussi bien à l'échelon régional que national. Le strict respect des directives nationales et des stratégies de prise en charge des malades est assuré et les initiatives éventuellement prises à Ségou sont discutées préalablement avec les instances nationales (DNS, CSLS, PPM, DPM) et l'ensemble des acteurs concernés localement.

Protocole de recherche - perdus de vue

L'objet de l'étude ici discutée entre dans les actions soutenues par Solthis pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients infectés et affectés par le VIH/Sida dans un premier temps au sein de la région de Ségou et par restitution de ces résultats à terme pour l'ensemble des sites qui souhaiteraient poursuivre la démarche opérationnelle à leur niveau.

B.2 Guide de la recherche active

Mode opératoire pour la recherche de perdus de vue.

1 Perdus de vue Fuchia

Le suivi du devenir des patients, disponible en routine dans Fuchia à l'aide du logiciel R, permet de dire, chaque mois, qui sont les nouveaux patients perdus de vue.

Il est en outre possible de copier-coller directement les identifiants Fuchia de ces perdus de vue dans une feuille Excel.

2 Vérifications du statut

Saisie dans la feuille *Perdus de vue* du classeur *recherche active*. On complète les informations nécessaires à partir du fichier de suivi de la file active (tableau d'inclusion). La feuille indique la conduite à suivre dans la colonne *A faire*.

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q
	Fuchia	Dernière visite	Nom	Prénom	Sexe	Médecin	pharmacie	médecin	A faire	Suivi	Mort	Transfert	Parti	Arrêt	Introuvable		
1										0	0	0	0	0	0		
2																	
3	194CF07	29/10/07	[REDACTED]	[REDACTED]	2		ek.		MEDECIN								
4	271WA06	05/10/07	[REDACTED]	[REDACTED]	2	Dr Katle	ek.	ek.	RECHERCHE								
5	186AP07	19/09/07	[REDACTED]	[REDACTED]	2		ek.		MEDECIN								
6																	
7																	
8																	
9																	
10																	
11																	
12																	
13																	
14																	
15																	
16																	
17																	
18																	
19																	
20																	
21																	
22																	
23																	
24																	
25																	
26																	
27																	
28																	
29																	
30																	
31																	
32																	
33																	
34																	
35																	
36																	

2.1 Vérification pharmacie

Quand un nouveau patient est entré dans la liste des perdus de vue, il est indiqué « PHARMACIE ». La première vérification à opérer est en effet celle qui consiste à aller vérifier sur les fiches de dispensation des pharmacies que les patients perdus de vue ne sont pas venus chercher leurs médicaments.

Dans le cas où le patient n'est pas perdu de vue, noter sa date de passage à la pharmacie, et son poids, afin de pouvoir créer une fiche « fictive » dans Fuchia.

Saisir « ok » dans la colonne *pharmacie*. La colonne *A faire* renvoie alors la mention « MEDECIN ».

Si de l'information a été obtenue à la pharmacie, saisir un 1 dans la colonne correspondant au nouveau statut. La colonne *A faire* indique alors la mention « FINI », et le statut est enregistré dans les statistiques de devenir des perdus de vue.

L'information doit aussi être saisie dans Fuchia et dans le suivi de file active. Si le patient s'avère suivi, on reporte les dates de visite à la pharmacie¹, le poids et le traitement dans Fuchia. On note l'absence de dossier médical par la mention « NO TTT » dans la case libre 10.

2.2 Vérification médecins

Si aucune information n'a été obtenue à la pharmacie, contacter le médecin traitant pour savoir si il a des informations qui n'auraient pas été transmises.

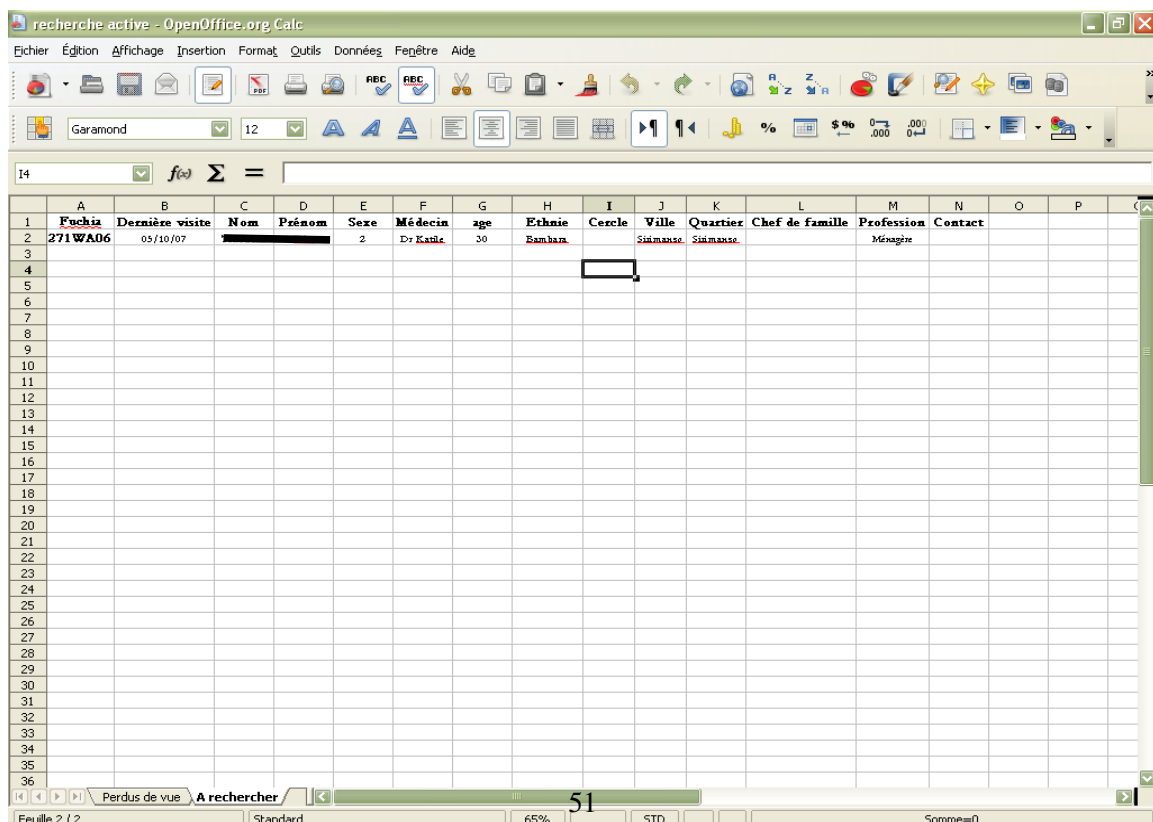
Saisir « ok » dans la colonne *médecin*. La colonne *A faire* renvoie alors la mention « RECHERCHE ».

Si de l'information a été obtenue chez le médecin, saisir un 1 dans la colonne correspondant au nouveau statut. La colonne *A faire* indique alors la mention « FINI », et le statut est enregistré dans les statistiques de devenir des perdus de vue.

3 Sortie des dossiers papiers

Copier les six premières colonnes de la ligne correspondant au patient à rechercher. Les coller sur la première ligne vide de la feuille *A rechercher*.

Sortir le dossier correspondant des archives papiers de la file active.



The screenshot shows a spreadsheet titled "recherche active - OpenOffice.org Calc". The spreadsheet has columns labeled A through P. The data in row 2 is as follows:

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P
Fuchia	Dernière visite	Nom	Prénom	Sexe	Médecin	age	Ethnie	Cercle	Ville	Quartier	Chef de famille	Profession	Contact		
271WA06	05/10/07			2	Dr Katia	30	Bambara		Sikasso	Sikasso		Ménagère			

1 Un patient perdu de vue car son dossier n'a pas été rempli a potentiellement effectué trois visites à la pharmacie.

Saisir les entrées de la feuille *A rechercher* à partir des données de la fiche d'initiation des patients.

Préciser au maximum la situation géographique du perdu de vue. A ce titre, la création progressive d'une base de donnée géographique est à étudier.

4 Recherche active

Le contact avec l'équipe de recherche des perdus de vue se fait avec les responsables des services sociaux. Ceux-ci consultent les autres membres de l'équipe de recherche, et désignent les responsables des recherches à effectuer.

***Perdiems* pratiqués pour la recherche active dans le cercle de Ségou**

Les *perdiems* délivrés aux enquêteurs pour les recherches actives sur le cercle de Ségou ont été fixés comme suit.

- **Recherche sur la ville de Ségou.** 3000 FCFA + 2 tickets d'essence.
- **Recherche dans le cercle.** 8000 FCFA.

Ces *perdiems* sont délivré pour une recherche durant sur une semaine. Un perdu de vue qui n'a pas été trouvé une semaine donnée peut être remis en question une autre semaine, selon l'appréciation des enquêteurs. Le renouvellement de la recherche donne lieu au versement d'un nouveau *perdiem*.

Il est important de veiller à ce que les enquêteurs changent régulièrement de destination, afin d'éviter qu'ils ne soient repérés et stigmatisés comme travaillant sur le VIH, ce qui pourrait à terme compliquer la prise de contact avec les patients.

Une fois la recherche lancée pour un patient, surligner sa ligne dans la feuille *A rechercher*.

Les enquêteurs reviennent de leur propre chef rapporter les conclusions de leur recherche.

5 Saisie des résultats

Les résultats des recherches sont saisis de la même manière que les résultats des vérifications pharmacie et médecin. Le compte est automatiquement actualisé.

Les nouveaux statuts doivent être reportés à la fois dans le tableau d'inclusion, et dans Fuchia.

Supprimer le patient de la feuille « A rechercher »

6 Classement des dossiers

Une fois les recherches finalisées, les dossiers papiers doivent être reclassés, en fonction de l'issue de la recherche.

ANNEXE : Équipe de recherche de pdvs du cercle de Ségou.

Equipe de recherche active		
Badeyaton		
Tenin	Traore	██████████
Bernadette	Sawadogo	██████████
Aminata	Sanogo	██████████
Services Sociaux		
Djénéba	Cissé	██████████
Ramatou	Traore	██████████
Keneyaton		
Adjaratou	Bah	██████████
Assetou	Traore	██████████

B.3 Questionnaire

Fiche de recherche des perdus de vue

Nom de la personne effectuant la recherche:

Numéro Fuchia

Date de dernière visite

Date de contact du sujet

Mode de contact appel téléphonique

visite à domicile

Issue du contact

non retrouvé

décédé date du décès

cause du décès

Personne contactée Famille Référent

Médecin

Autres

La personne contactée accepte d'être recontactée ultérieurement
téléphone.....

retrouvé et accepte de répondre à ce questionnaire

retrouvé mais ne souhaite pas répondre à ce questionnaire

Questionnaire

Une personne de votre entourage connaît-elle votre statut sérologique ? oui non

Si oui, qui?.....

Avez-vous suivi le programme d'éducation thérapeutique ? oui non

Si oui, pendant combien de temps?

Avez-vous un travail actuellement ? oui non

Avez-vous du arrêter de travailler à cause de la maladie ? oui non

Votre situation familiale a-t-elle changé depuis le début de la prise en charge ?
 oui non

Si oui, comment : Décès de votre conjoint ?
 Naissance d'un enfant ?
 Décès d'un enfant ?
 Décès d'un autre membre de la famille ?
 Mariage?
 Divorce/Séparation?
 Autre.....

Suivez-vous actuellement un traitement en relation avec le Sida ?

oui non

Les prochaines questions concernent les personnes qui suivent encore un traitement.

Quel type de traitement suivez vous actuellement ⁵ contre les infections opportunistes
(plusieurs réponses possibles) traitement du Sida

médecine traditionnelle

Autres.....

Passez vous systématiquement par un médecin prescripteur pour obtenir votre traitement?

oui non

Avez-vous changé de centre de prise en charge dernièrement?

oui non

si oui

Temps du trajet pour se rendre au centre de prise en charge de la dernière visite

Comment alliez-vous au centre de prise en charge ?

vélo moto
 voiture animal
 taxi bus
 à pied

Possédiez-vous votre moyen de locomotion?

oui non

Combien cela vous coûtait-il d'aller jusqu'au centre de prise en charge ?

Avez-vous déménagé depuis le début de la prise en charge ?

oui non

Si oui, zone de résidence actuelle :

Lieu actuel de prise en charge

Comment allez-vous au centre de prise en charge actuel ?

vélo moto
 voiture animal
 taxi bus
 à pied

Possédez-vous votre moyen de locomotion?

oui non

Coût du voyage jusqu'au centre de prise en charge.....

Les prochaines questions suivantes concernent les personnes qui ne suivent plus de traitement.

Pourquoi avez-vous abandonné le traitement?

(plusieurs réponses possibles)

- effets secondaires des médicaments
- pas le temps à cause du travail
- recours à la médecine traditionnelle
- vous vous sentez en bonne santé
- pression familiale / stigmatisation
- trop faible pour aller au centre de prise en charge
- aller au centre de prise en charge est trop cher
- déçu par la prise en charge

Autres

Comment alliez-vous au centre de prise en charge ?

vélo moto
 voiture animal
 taxi bus
 à pied

Possédiez-vous votre moyen de locomotion?

oui non

Combien cela vous coûtait-il d'aller jusqu'au centre de prise en charge ?

Souhaiteriez-vous retourner au centre de prise en charge ?

oui non

Qu'est-ce qui pourrait vous décider à retourner au centre de prise en charge ?

.....
.....
.....

Pour tout le monde

Comment souhaiteriez vous, à l'avenir, être recontacté?

.....
.....

B.4 Témoignage d'un membre de l'équipe de recherche active

Ténin Traore, présidente de l'association de PvVih Badeyaton, et membre de l'équipe de recherche active mise en place sur la ville de Ségou, raconte la façon dont se déroule cette recherche active.

Si on me donne le nom du quartier, je vais par tâtonnement. Par exemple, si je pars à Darsalam, je dis, « Hé, est-ce qu'il n'y avait pas celle-là ici, je voulais la voir encore, je l'ai vue l'autre jour. » Donc si je la vois seulement, je la salue. Elle me dit « tu veux t'asseoir ? Qu'est-ce qu'il y a ». Moi je lui ai dit « L'autre jour, j'ai vu ton modèle d'habit, je voulais te le demander pour faire mon habit. » Alors je m'approche, alors je lui dit « Est-ce que tu n'étais pas l'autre jour à la prise de sang. Moi j'avais fait le test pour savoir si les mots qu'on dit à la radio c'est vrai ». Je lui ai dit, « Depuis que j'ai pris les produits, je suis fatiguée, il faut qu'on s'assoie pour causer un peu. » Donc elle m'a fait asseoir. C'est à ce moment que je lui ai montré ma boîte d'Efavirenz. C'est à ce moment qu'elle m'a fait venir dans sa chambre et qu'on a bien causé.

Donc je fais beaucoup de grimaces pour aborder les patients que j'ai besoin, pour savoir ce qui a fait qu'il a laissé les produits. Insiste sur le fait que, si elle laisse les produits c'est pas bon pour elle. Et je lui demande « Qu'est-ce que tu veux qu'on fasse pour toi ? ». On est beaucoup [dans l'association Badeyaton]. Si tu as le temps, viens vers nous pour voir. Je les invite quoi.

On avait trouvé leur nom, leur nom d'identité, leur quartier. On est parti vers eux, en amiable. Le jour qu'on est partis, on a salué. On a demandé à nous asseoir par causerie à la porte d'entrée de la famille. A travers la causerie, on demande le nom qu'on veut voir. On dit qu'on est liés d'amitié avec ce dernier. Jusqu'à ce qu'on a fait le thé. On achetait le lait qu'ils vendaient. On a causé un peu. Après ça, pour qu'on puisse lui demander justement pour que les gens qui soient dans l'endroit ne savent pas le statut. Donc on a dit qu'on voulait prier. Quand on était en tête à tête, on a pu parler. J'ai expliqué que je suis un Pv. On a parlé du Vih, et je me suis déclarée, j'ai montré mon ordonnance et les produits que je prends. Elle a eu confiance. Elle m'a expliqué le problème du Vih, les différends qu'elle a rencontrés. Elle m'a expliqué, on a fait des causeries. Et je lui ai montré, le Vih c'est pas un tabou, il faut que tu prennes le médicament que le médecin t'a donné. C'est à ce moment qu'elle m'a expliqué la difficulté qu'elle était perdue de vue, et qu'elle m'a dit qu'elle serait plus perdue de vue. Je lui ai demandé si on pouvait revenir chez elle, alors elle m'a dit que non, qu'elle viendrait nous voir dans l'association. Elle pensait que le Vih c'était les fétiches. Le fait qu'il est venu dans l'association voir les hommes et les femmes, elle était contente. Même si c'est pas son rendez-vous, maintenant elle vient.

Le jour que je suis partie, c'était le jour de foire, j'étais obligée de faire la nuit là-bas. C'est le soir que j'ai pu rencontrer le perdu de vue. J'ai causé avec lui, c'était sa femme qui était concernée. Le premier que j'ai contacté, c'était pas lui. J'ai cherché plus profondément, je me suis adressé à elle, mais cette dernière voulait aller puiser de l'eau, alors je suis allée au puit. C'est à ce moment qu'elle m'a dit que son mari était au courant de son statut. Alors on a pu bien causer, la nuit et tout. Je ne voulais pas demander directement au mari. Alors on a causé à trois. Ce jour là aussi j'ai amené mon produit et mon ordonnancier. Ils m'ont donné le feu vert, quand je veux les voir il y a pas de problème. Je leur ai indiqué l'adresse du siège, et puis l'endroit où moi je loge. Au début elle avait des maux de ventre, mais avec les produits elle pensait qu'elle était guérie. Et elle trouvait que le trajet il était long. Le Président il a dit à la radio que les produits vont vers les malades, est-ce que c'est vrai ou est-ce que c'est des mots politiques ? Alors je lui ai dit que c'est ta santé, et il faut pas attendre qu'ils le disent à la radio.

Le premier que je le cherchais, il m'a demandé pourquoi je voulais voir l'autre. Je lui ai dit que l'autre je lui avais acheté le bois et c'était bien, et donc que je voulais lui en racheter. Comme ça l'autre il connaît pas le but de ma recherche.

Si je parle je les salue d'abord. Je fait que tout l'entourage sache pas qui je suis d'abord. Je fait tout pour pouvoir l'aborder tête à tête d'abord.

Bibliographie

- [1] C. Arici, D. Ripamonti, F. Maggiolo, M. Rizzi, Finazzi M. G., P. Pezzotti, and Suter F. Factors associated with the failure of hiv-positive persons to return for scheduled medical visits. *HIV Clinical Trials*, 3(1) :52–57, 2002.
- [2] D. R. Bangsberg, S. Perry, E. Charlebois, R. Clark, A. Roberston, M. and Zolopa, and A. Moss. Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to aids. *AIDS*, 15(9) :1181–1183, 2001.
- [3] S. Carillon. Les perdus de vue temporaires - etude de comportements d'inobservance au suivi médical des personnes vivant avec le vih. Master's thesis, Université Paris 5 - René Descartes, 2005.
- [4] Agence Nationale de Lutte contre le Sida. L'observance aux traitements, contre le vih/sida. 2001.
- [5] B. Dujardin. *Politiques de santé et attentes des patients*. 2003.
- [6] EDS. Enquête démographique et de santé 2006. Technical report, Ministère de la santé du Mali, 2007.
- [7] J. L. Haddow, S. G. Edwards, K. Sinka, and D. E. Mercey. Patients lost to follow up : experience of an hiv clinic. *Sexually Transmitted Infections*, 79 :345–352, 2003.
- [8] J. Ioannidis, E. T. Taha, N. Kumwenda, R. Broadhead, L. Mtimavalye, P. Miotti, F. Yellin, D. G. Contopoulos-Ioannidis, and R. J. Biggar. Predictors and impact of losses to follow-up in an hiv-1 perinatal transmission cohort. *International Journal of Epidemiology*, 28 :769–775, 1999.
- [9] Y. Jaffré and J.-P. Olivier de Sardan. *Une médecine inhospitalière*. Karthala, 2003.
- [10] M. Maskew, P. MacPhail, C. Menezes, and Rubel D. Lost to follow-up - contributing factors and challenges in south african patients on antiretroviral therapy. *South African Medical Journal*, 2007.
- [11] M. Nacher, M. El Guedj, T. Vaz, V. Nasser, A. Randrianjohany, F. Alvarez, M. Sobesky, C. Magnien, and P. Couppié. Risk factors for follow-up interruption of hiv patients in french guiana. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 74(5) :915–917, 2006.
- [12] Onusida. Aids epidemic update 2007. Technical report, Onusida, 2007.
- [13] P. Roux, J. L. Rey, J. Sehonpi, and A. Certain. L'observance à un mois des patients sida inclus dans l'initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux. *Bulletin de la Société de Pharmacie de Bordeaux*, (143) :19–30, 2004.
- [14] D. Smith-Rohrberg Maru, D. C. Khakha, M. Tahir, S. Basu, and K. S. Sharma. Poor follow-up rates at a self-pay northern indian tertiary aids clinic. *International Journal for Equity in Health*, 2007.
- [15] H. A. Traore. Prise en charge antirétrovirale de l'infection à vih au mali. *Mali Médical*, 22(1), 2007.
- [16] P. Yeni. *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*. 2006.