



HAL
open science

Chronic hepatitis B and HIV care: the key-role of the doctor-patient relationship

Dolores Pourette

► **To cite this version:**

Dolores Pourette. Chronic hepatitis B and HIV care: the key-role of the doctor-patient relationship. Santé Publique, 2013, 25 (5), pp.561-570. hal-02865092

HAL Id: hal-02865092

<https://hal.science/hal-02865092>

Submitted on 16 Jun 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France : le rôle-clé de la relation médecin-patient

Chronic hepatitis B and HIV care: the key-role of the doctor-patient relationship

Dolorès Pourette¹

➔ Résumé

En France, la part des populations nées en Afrique subsaharienne parmi les personnes ayant une hépatite B chronique ou vivant avec le VIH est importante. L'objectif de cette étude était d'analyser les caractéristiques des relations médecins-patients pour ces pathologies lorsque le patient est un migrant subsaharien, selon les objectifs des médecins, les attentes des patients, le contexte de la prise en charge de ces pathologies.

Une étude qualitative par entretiens semi-directifs et observations de consultations a été menée dans quatre services hospitaliers d'Ile-de-France. Soixante-treize patients subsahariens ayant une hépatite B chronique ou le VIH et 13 médecins ont été interrogés.

L'étude souligne la centralité de la relation médecin-patient dans l'adéquation entre les attentes des patients et leur prise en charge. Les caractéristiques de cette relation sont distinctes pour les deux pathologies. Pour l'hépatite B, on observe une inadéquation entre les objectifs des médecins, centrés sur les aspects médicaux de la prise en charge, et les attentes des patients (informations sur la maladie et les traitements, soutien dans la vie avec l'infection et les démarches administratives) dans un contexte de méconnaissance et de perception négative de l'hépatite B. Pour le VIH, objectifs des médecins et attentes des patients concordent davantage, car la prise en charge des difficultés personnelles, sociales, administratives des patients est intégrée à celle de la maladie. La prise en charge des problèmes sexuels et des obstacles juridiques au regroupement familial reste incertaine.

Des études similaires auprès de populations nées en France seraient nécessaires afin de compléter ces résultats.

Mots-clés : Hépatite B ; VIH ; Migrants ; Relation médecin-patient ; Étude qualitative.

➔ Summary

In France, populations from sub-Saharan Africa represent a large proportion of the persons living with chronic hepatitis B or HIV. The objective of this study was to analyse the characteristics of the doctor-patient relationships in these diseases, when the patient is a sub-Saharan migrant, according to the doctor's objectives, the patient's expectations, and the context of care for these in diseases. A qualitative study by semi-structured interviews and by observations of medical consultations was conducted in four hospitals in Ile-de-France. Seventy-three patients from Sub-Saharan Africa living with chronic hepatitis B or HIV, and 13 doctors were interviewed.

The study emphasizes the central role of the doctor-patient relationship in meeting the patient's expectations in relation to management. The characteristics of this relationship are different for these two diseases. For hepatitis B, a mismatch was observed between the doctor's objectives, centered on medical care, and the patient's expectations (information about the disease and treatment, support in everyday life with the infection and administrative procedures) in a context of misunderstanding and negative perception of hepatitis B. For HIV, the doctor's objectives and the patient's expectations were more closely matched because personal, social, and administrative difficulties are integrated into care. Management of sexual problems and legal obstacles to family entry and settlement remain uncertain. Similar studies in populations born in France would be necessary to complete these results.

Keywords: Hepatitis B; HIV; Migrants; Doctor-patient relationship; Qualitative study.

¹ Institut de Recherche pour le Développement/CEPED (UPD, IRD, INED) – UCM – BP 6059 – Ambatoroka – 101 Antananarivo – Madagascar.

Correspondance : D. Pourette
dolores.pourette@ird.fr

Réception : 15/11/2012 – Acceptation : 31/07/2013

Introduction

En France, les recherches en sciences sociales sur la santé des migrants se multiplient. Elles interrogent plusieurs problématiques : les inégalités de santé [1, 2, 3], l'accès au dépistage et aux soins [4, 5, 6], l'articulation des parcours de maladie et de migration [7, 8, 9], les enjeux politiques de la santé des étrangers [10, 11, 12]. Les attentes des patients migrants vis-à-vis du médecin en contexte de maladie chronique restent peu explorées, de même que les caractéristiques de la relation médecin-patient [13].

La part des populations nées en Afrique subsaharienne parmi les personnes ayant une hépatite B chronique ou vivant avec le VIH est importante. Un tiers des personnes qui ont découvert leur séropositivité pour le VIH en 2010 sont nées dans un pays d'Afrique subsaharienne [14]. Les données de surveillance de l'hépatite B soulignent la forte prévalence du virus (VHB) dans ces populations : elle s'élève à 5,25 % en 2004, soit huit fois plus que dans la population née en France [15]. Ces personnes représenteraient au moins 21 % des personnes ayant une hépatite B chronique en France [16].

Le VIH et, dans la grande majorité des cas, l'hépatite B chronique sont deux infections non guérissables. Dans les deux cas, les traitements antiviraux pris quotidiennement sur le long terme permettent de ne pas déclarer la maladie, en réduisant la multiplication virale. Pour l'hépatite B, il existe une deuxième stratégie thérapeutique dont l'objectif est la guérison (traitement par Interféron pégylé, sous forme d'une injection par semaine pendant 6 mois à un an), mais qui n'est efficace que dans 30 % des cas et entraîne d'importants effets secondaires (syndrome grippal, fatigue, dépression).

Les études en sciences sociales sur les maladies chroniques soulignent l'importance de la relation médecin-patient et son impact sur le succès thérapeutique [17, 18, 19]. Dans le domaine du VIH, la qualité de cette relation est déterminante quant à la compréhension du diagnostic et du traitement par les patients, quant au suivi médical et à l'observance [20, 17, 18]. Dans l'hépatite chronique C, les délais entre diagnostic et traitement sont liés à la relation médecin-patient [21].

L'histoire de la prise en charge médicale et sociale du VIH et celle de l'hépatite B en France sont différentes. Concernant le VIH, des mobilisations collectives, dans le milieu associatif et la sphère médicale, ont impulsé des campagnes de prévention et de dépistage, et une évolution des relations médecins-patients vers une plus grande implication des

malades dans la prise en charge de leur infection [22, 23]. Les services de maladies infectieuses se sont adaptés aux spécificités du VIH en intégrant dans la prise en charge des malades les aspects psycho-sociaux de la maladie [24]. D'un point de vue politique, depuis 1998, la loi prévoit la délivrance d'une carte de séjour d'un an aux étrangers souffrant d'une maladie grave résidant en France sous certaines conditions. En 2005, une circulaire spécifique concerne les étrangers vivant avec le VIH et renforce leur accès au titre de séjour, y compris pour les personnes asymptomatiques et ne nécessitant pas de traitement dans l'immédiat. Les services de maladies infectieuses se sont généralement dotés d'une procédure banalisée pour établir les certificats médicaux demandés par la préfecture et aider les patients dans leurs démarches administratives. Cette dimension a cependant des effets sur la relation médecin-patient, le médecin étant impliqué dans les procédures de régularisation des malades étrangers. Dans un contexte où l'obtention de titre de séjour est rendue difficile [25], la maladie devient une des voies d'accès au titre de séjour et acquiert un enjeu politique [12].

La situation est tout autre concernant l'hépatite B, qui a jusqu'à aujourd'hui peu bénéficié de mobilisation associative, scientifique et politique. Ce n'est que depuis 2009 que le Plan national de lutte contre les hépatites B et C prend en compte les étrangers. L'obtention du titre de séjour pour raison médicale n'est pas garantie pour les étrangers ayant une hépatite B chronique. Contrairement au VIH, il n'existe pas de circulaire spécifique concernant cette pathologie. Seuls les porteurs « actifs » du virus ayant une indication de traitement (30 % des patients ayant une hépatite B chronique) peuvent espérer obtenir un titre de séjour pour soins (les porteurs « inactifs » n'ont pas d'indication de traitement mais une surveillance médicale semestrielle est nécessaire). Entre 1998 et 2008, on estime que 31 % des demandes de titres de séjour pour raison médicale ont été refusées pour des personnes ayant une hépatite B chronique [25].

Dans le cadre d'une recherche sur les parcours de vie et de santé des migrants subsahariens¹, une étude qualitative spécifique a été menée pour analyser les caractéristiques de la relation médecin-patient pour l'hépatite B chronique et pour le VIH, lorsque le patient est un migrant subsaharien. Il s'agissait de comprendre comment cette relation se construit différemment, pour ces deux pathologies, selon les objectifs des médecins, les attentes des patients, et le contexte de la prise en charge de l'hépatite B chronique et du VIH en France.

¹ Étude PARCOURS, financée par l'ANRS.

L'inscription disciplinaire de cette étude est la sociologie de la santé. La relation médecin-patient est appréhendée comme une rencontre entre des objectifs et des attentes des deux acteurs de la relation. Ces objectifs et attentes reposent sur des connaissances, des expériences et des points de vue différents, ceux du médecin, reposant sur une expérience professionnelle et un savoir médical, et ceux du patient, reposant sur un ressenti de la maladie et un savoir profane. La consultation médicale est le lieu de confrontations, d'ajustements et de négociations de ces objectifs et attentes. Ces confrontations sont source de satisfactions, d'insatisfactions ou de déceptions. Elles peuvent donner lieu à des incompréhensions, notamment lorsque le médecin et le patient sont issus d'univers culturels distincts. Quand plusieurs modèles explicatifs de la maladie et des soins se rencontrent [26], des incompréhensions sur l'expression des symptômes, le diagnostic ou le traitement peuvent se poser [19, 27].

Méthodes

Une enquête qualitative a été conduite auprès de patients subsahariens ayant une hépatite B chronique ou vivant avec le VIH, et auprès de médecins, entre septembre 2010 et octobre 2011. L'enquête a été réalisée dans quatre services hospitaliers de la région parisienne : deux services d'hépatologie ou d'hépatogastrologie et deux services de maladies infectieuses. Ces services ont été choisis en fonction des caractéristiques différentes de leur file active et de leur situation géographique : deux services situés à Paris et recevant des patients socialement diversifiés ; deux situés dans le département de la Seine-Saint-Denis fréquentés par une part importante de patients subsahariens. Une lettre d'information présentant les objectifs et les modalités de l'étude a été envoyée aux chefs de service des structures sélectionnées. Ceux-ci nous ont mis en relation avec les médecins intervenant dans le service, auxquels la lettre d'information a également été envoyée. D'une part, il leur était demandé leur accord pour participer à un entretien sur leur expérience professionnelle. D'autre part, il leur était demandé de présenter l'étude aux patients subsahariens à partir d'une lettre d'information destinée aux patients. Il était demandé aux médecins de solliciter l'accord des patients pour qu'un chercheur assiste à la consultation et qu'il réalise un entretien anonyme individuel avec eux. Les médecins sollicités ont tous accepté de participer à l'étude.

Recueil des données

Dans chaque service, deux méthodes de recueil ont été utilisées : des observations de consultations et des entretiens semi-directifs. Cette méthodologie s'inspire de l'approche développée par les études sociologiques sur l'hôpital reposant sur l'observation *in situ* et conceptualisée par Strauss [28, 29, 30] et Hugues [31]. L'observation des faits et des interactions permet de rendre compte des négociations qui organisent la vie sociale au sein de l'hôpital, professionnels et patients étant perçus comme des acteurs sociaux interagissant dans l'organisation des soins [32]. Cent-cinq observations de consultations ont été menées. Étaient observées les pratiques professionnelles, les interactions médecins-patients, et les attitudes de chaque acteur. L'observatrice n'intervenait pas pendant les observations afin de limiter l'influence de sa présence. Des notes étaient prises sur les propos, pratiques et attitudes de chaque acteur.

À la suite de la consultation, un entretien anonyme était conduit avec le patient lorsqu'il avait donné son accord. Soixante-treize entretiens semi-directifs ont été menés : 33 avec des patients ayant une hépatite B chronique, 40 avec des patients vivant avec le VIH – un patient était co-infecté VIH-VHB. Les entretiens étaient menés dans l'heure qui suivait la consultation de manière à évoquer avec le patient le déroulement de la consultation. Les principes de l'étude, notamment sa dimension anonyme et la libre participation de la personne, étaient rappelés avant chaque entretien. Les entretiens ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien. Étaient abordés : l'histoire de la maladie (dépistage ; connaissances de la maladie avant et après le dépistage ; parcours de soin, traitements et difficultés rencontrées ; entourage médical ; attentes et ressenti à l'égard du médecin) ; les parcours migratoire, administratif, socioprofessionnel ; la situation personnelle et familiale ; les réseaux sociaux (rôle de l'entourage, ressources sociales, recours associatifs). Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité. Cinq personnes ont refusé d'être enregistrées par crainte de la non-confidentialité. Des notes ont alors été prises pendant l'entretien de manière à reconstituer le discours après l'entretien.

Parmi les patients sollicités pour participer à l'étude, un seul a refusé qu'une tierce personne assiste à la consultation car il voulait voir son médecin seul. Sept personnes ont refusé de participer à un entretien, soit par manque de temps (3), soit par refus de parler de la maladie (2), soit parce qu'elles affirmaient n'avoir « rien à dire » (2).

Dans chaque service, il était prévu de recruter 20 patients. Dans deux services, le nombre de 20 entretiens n'a pas été

atteint en raison des contraintes temporelles de l'étude et des absences des patients à leurs rendez-vous.

Treize entretiens semi-directifs ont été conduits avec des médecins : 7 médecins infectiologues, 6 médecins hépatologues (nous avons mené des entretiens avec d'autres professionnels, mais seuls les entretiens des médecins sont pris en compte dans cet article). Les entretiens, réalisés à l'aide d'un guide d'entretien, abordaient le parcours professionnel et la description de l'activité professionnelle, les spécificités de la prise en charge de personnes ayant une hépatite B chronique ou vivant avec le VIH, les caractéristiques de la prise en charge de migrants, les difficultés rencontrées et les recours individuels ou collectifs pour y faire face, la conception du rôle professionnel. Les entretiens avec les médecins ont été enregistrés puis retranscrits dans leur intégralité.

Analyses biographiques et thématiques transversales

Les entretiens ont été analysés selon une perspective biographique et une perspective thématique transversale. L'analyse biographique permet de reconstituer des trajectoires de vie et, pour les médecins, les trajectoires professionnelles. L'analyse thématique transversale permet de saisir les attentes et attitudes des patients vis-à-vis de leur suivi médical et du médecin, et les objectifs et pratiques des médecins, selon leur expérience et selon l'organisation des soins de leur service. Les entretiens avec les patients et avec les médecins ont été analysés en perspective avec les observations de la consultation médicale dans laquelle ils étaient impliqués.

Résultats

Caractéristiques sociodémographiques des patients enquêtés

Au total, 33 patients vivant avec une hépatite B chronique (23 hommes et 10 femmes) et 40 patients vivant avec le VIH (27 femmes et 13 hommes) ont été interviewés (tableaux I et II).

Des modèles différents de relations médecins-patients

Du fait des caractéristiques distinctes de la prise en charge de l'hépatite B chronique et du VIH, et des aspects sociaux de ces deux infections (connaissances et représentations de la maladie par les patients), on observe des différences dans l'adéquation entre les objectifs des médecins et les attentes des patients pour les deux pathologies.

Hépatite B chronique et relation médecin-patient : écarts entre les objectifs des médecins et les attentes des patients

Les objectifs des médecins

- *Une consultation médicale centrée sur les résultats biologiques*

Pour les médecins interrogés, le principal objectif de la consultation est d'évaluer la situation médicale du patient, de trouver le traitement adapté le cas échéant, et de surveiller l'évolution de l'atteinte virale. Cette évaluation repose sur une analyse des résultats d'examens biologiques pratiquée au cours de la consultation. La mise sous traitement nécessite souvent plusieurs tentatives de combinaison médicamenteuse. La consultation est le moment où le médecin évalue et élabore ces stratégies thérapeutiques, parfois avec l'aide de collègues spécialistes contactés par téléphone devant le patient, et avec des interactions limitées avec celui-ci.

- *Un manque de temps pour approfondir les informations sur le virus et le traitement et pour aborder la situation personnelle et sociale du patient*

Le deuxième objectif de la consultation est de délivrer des informations simples au patient afin qu'il comprenne la nécessité du suivi médical et de la régularité du traitement le cas échéant. Mais le médecin manque souvent de temps et de ressources pour approfondir ces informations et donner des conseils de prévention. Les consultations durent entre 5 et 10 minutes, et les services ne disposent pas de supports d'information approfondis sur l'hépatite B destinés aux patients et à leur famille. Les médecins témoignent aussi manquer de ressources pour assurer un

Tableau I : Répartition des personnes interrogées par structure sanitaire

	Service VIH 1	Service VIH 2	Service VHB 1	Service VHB 2	TOTAL
Hommes	8	5	12	11	36
Femmes	12	15	5	5	37

Tableau II : Caractéristiques sociodémographiques et situations administratives des personnes interrogées

	Personnes vivant avec le VIH	Personnes vivant avec le VHB	TOTAL
Âge			
18-24 ans	2	5	7
25-34 ans	6	7	13
35-44 ans	21	13	34
45-54 ans	8	6	14
55 ans et plus	3	3	6
Durée depuis l'arrivée en France			
Moins de 2 ans	3	4	7
2 à 5 ans	6	4	10
6 à 10 ans	12	12	24
Plus de 10 ans	19	15	34
Durée depuis le diagnostic			
Moins de 2 ans	6	7	13
2 à 5 ans	4	6	10
6 à 10 ans	14	14	28
Plus de 10 ans	14	7	21
Activité			
Sans	14	7	21
Activité non déclarée	4	3	7
Allocation chômage	2		2
CDD	12	14	26
CDI	5	3	8
Trav. indépendant	1	3	4
Étudiant	1	3	4
Retraité	1		1
Situation administrative			
Nationalité française	6	11	17
Titre de séjour 10 ans	13	8	21
Titre de séjour 1 an	14	4	18
Autorisation provisoire de séjour	2	2	4
Demande en cours	6	1	7
Sans titre de séjour	1	7	8

suivi médical optimal, prenant en compte les difficultés personnelles ou familiales du patient, et pour éviter les ruptures de suivi ou y remédier, notamment chez les patients sans papiers.

- *Faire dépister les proches*

Le troisième objectif du médecin est de faire dépister les membres de la famille (conjoint et enfant). À cette fin, il établit des ordonnances nominatives qu'il remet au patient, sans discussion ni conseil sur l'annonce de la maladie aux proches. Cette situation est parfois problématique pour les patients, dans un contexte où l'hépatite B a une connotation

négative et est associée au VIH, et certains rencontrent des difficultés pour informer leur partenaire de leur infection.

- *Les attentes des patients*

- *Être informés sur la maladie et les chances de guérison*

La majorité des personnes interrogées ne connaissaient pas le terme « hépatite B » avant le diagnostic. Elles établissent un lien avec le sida et perçoivent cette maladie comme une « maladie grave » dont il ne faut pas parler au risque d'être sujet de rejet ou d'opprobre. L'hépatite B est associée au VIH parce qu'il s'agit d'un virus qui se transmet par voie sexuelle.

Elle est aussi associée à une maladie « héréditaire » parce que les discours médicaux font régulièrement référence à une origine familiale de la maladie (« *Vous l'avez probablement eu en Afrique, par votre maman ou quand vous étiez petit* », observation du 5 octobre 2011). On constate un manque d'information sur les modes de transmission et les moyens de prévention. Quelques personnes dépistées depuis plusieurs années ne savaient pas qu'il existe un vaccin contre l'hépatite B et n'avaient pas de relations sexuelles de peur de contaminer un partenaire.

Dans ce contexte, les patients ont des attentes d'informations médicales, de traitement et de guérison. Le médecin est perçu comme un professionnel de confiance. Les patients attendent de lui des réponses rassurantes et surtout une solution technique et définitive au problème (traitement, opération).

• *Mieux comprendre la maladie et le traitement*

Des patients dont le virus est inactif aimeraient comprendre pourquoi on ne leur prescrit pas de traitement. Alors qu'ils se sentent « malades » et se plaignent de douleurs physiques, le médecin leur dit qu'ils ne sont pas malades (car le virus est inactif ou « endormi ») et attribue leurs douleurs à d'autres pathologies. Des patients sous antiviral aimeraient comprendre l'intérêt de prendre un traitement sur le long terme sans espoir de guérison. Certains doutent de son efficacité. La notion de maladie chronique ne leur est pas familière. Ces patients perdent confiance envers la fonction médicale, d'autant plus que plusieurs ont été traités par Interféron sans résultat. Un patient pense avoir servi de « cobaye » pour tester ce traitement.

• *Être aidés dans l'obtention d'un titre de séjour*

Quelques patients sans titre de séjour souhaiteraient obtenir un titre de séjour pour raison médicale en faisant valoir leur hépatite B chronique. Pour cela, ils demandent un certificat médical au médecin. Lorsque leur titre de séjour est refusé, certains s'interrogent sur la qualité du certificat fourni par le médecin.

Une relation exclusive avec le médecin

Le médecin est le plus souvent le seul professionnel consulté. Le médecin traitant (lorsque le patient en a un) délègue la prise en charge de la maladie au spécialiste. Les patients interrogés ont des contacts limités avec les autres professionnels du service. Ils ne connaissent pas d'association pour les personnes ayant une hépatite B et témoignent de la rareté des supports d'information sur la maladie.

L'« exclusivité » de la relation avec le médecin peut être problématique. Les incompréhensions des patients, la perte de confiance envers le médecin, la peur de ne pas être bien pris en charge conduisent la plupart à peu s'exprimer pendant la consultation et à poser peu de questions. Par exemple, une femme affirme avoir « peur » que son médecin « se fâche » si elle lui demande pour la deuxième fois un certificat médical pour être régularisée. Plusieurs personnes ne comprennent pas les raisons des changements de traitement mais ne font pas part de leurs interrogations au médecin.

VIH et relation médecin-patient : les attentes des patients souvent satisfaites grâce à une prise en charge globale

Les objectifs des médecins : une consultation médicale centrée sur la personne dans un objectif d'observance

Pour les médecins interrogés, l'enjeu de la consultation médicale est d'amener le patient à prendre ses traitements en respectant la posologie et la régularité des prises, dans un contexte où les protocoles médicamenteux sont bien rodés. Cet objectif passe par l'évaluation des situations qui pourraient nuire à l'observance : proches informés ou non, conditions de vie, situation administrative, possibilité de prendre les médicaments à heure fixe... Certains médecins décrivent la consultation comme une « mise à nu du patient », un « apprentissage de ses difficultés ». Ce travail d'évaluation des difficultés des patients se fait en partenariat avec l'infirmière d'observance et l'assistante sociale du service. Il s'agit de « stabiliser » la situation sociale du patient et de proposer une prise en charge « globale » de la maladie.

Les attentes des patients

• *Respect du secret*

Pour les patients subsahariens, l'annonce du VIH est toujours synonyme de mort et de disqualification sociale. Si la crainte de la mort s'atténue au fil des consultations grâce à une confiance dans les traitements médicaux, la crainte de la disqualification sociale persiste, d'où la nécessité de restreindre le nombre de personnes informées de la maladie. Le médecin est souvent la première et parfois la seule personne avec qui le secret est partagé. La première attente des patients vis-à-vis du médecin est la discrétion à l'égard de ce secret.

• *Expertise médicale, empathie, écoute*

Les autres attentes à l'égard du médecin sont de trois types. Le premier concerne son expertise médicale, incluant

sa capacité à rassurer le patient sur les possibilités de vivre avec le VIH, et sa capacité à prescrire le traitement adéquat. Le deuxième type porte sur l'empathie du médecin à l'égard du patient. Plusieurs personnes affirment avec satisfaction que leur médecin semble réagir comme réagirait leur propre parent en manifestant de l'inquiétude ou de la fermeté en cas d'inobservance. Cette dimension est d'autant plus marquée que les personnes interrogées vivent des situations de migration et d'éloignement de leurs proches. Le troisième type est l'écoute et la prise en compte de la parole du patient. Les exemples cités concernent notamment l'adaptation du traitement en cas d'effets secondaires importants, l'orientation vers un interlocuteur en cas de problèmes sociaux ou administratifs, les conseils pour annoncer sa séropositivité. L'absence de jugement quant à un désir d'enfant et l'accompagnement d'un projet de grossesse font partie de ces attentes, particulièrement fortes chez les femmes et les hommes subsahariens, pour lesquels être parent en contexte de migration et de maladie a de nombreuses significations sociales et personnelles.

Le médecin au cœur d'un réseau de professionnels

Les patients interrogés décrivent plusieurs modes de relation avec leur médecin. Certains sont dans une relation d'exclusivité avec lui, décrit comme leur seul « confident ». Ces patients ont des contacts limités avec les autres professionnels du service. Ils n'ont généralement pas de médecin traitant et ne fréquentent pas d'association de malades. D'autres patients perçoivent le médecin comme un interlocuteur parmi d'autres au sein de l'hôpital, chacun ayant des rôles identifiés et étant sollicités en fonction des besoins : assistante sociale, infirmière d'observance, psychologue. Enfin, certains patients font appel à un réseau diversifié d'acteurs et de ressources : proches informés, médecin de ville, travailleur social, internet. Les associations de soutien aux malades, y compris les associations communautaires, sont rarement sollicitées par les patients subsahariens. Dans un contexte de forte stigmatisation du VIH, ils craignent d'être reconnus comme porteurs du VIH par d'autres membres de la communauté africaine.

Du fait des spécificités de la prise en charge du VIH et du niveau variable de connaissances des patients au sujet de la maladie, on observe une diversité d'attitudes à l'égard du médecin. Ces attitudes vont de la soumission à l'autorité médicale, quand le patient suit scrupuleusement les prescriptions médicales, à la négociation, où le patient exprime son expérience et son ressenti et oriente les décisions médicales. D'autres patients prennent des libertés par rapport au traitement (arrêt du traitement en raison des effets

secondaires ou d'un sentiment de « trop plein ») ou par rapport aux rendez-vous (le patient consulte quand il le juge nécessaire pour sa santé ou le renouvellement du titre de séjour).

En dépit de cette prise en charge globale, certaines difficultés persistent. Les patients et certains médecins parviennent difficilement à aborder les problèmes sexuels et la prévention des risques sexuels. Des difficultés sont liées à l'éloignement du conjoint ou de la famille : des hommes ont évoqué les difficultés qu'ils rencontrent quand ils rendent visite à leur épouse au pays dans l'espoir d'avoir un enfant et à laquelle ils ne peuvent annoncer leur infection. Des personnes ont évoqué l'éloignement de leurs enfants restés au pays et les obstacles au regroupement familial. Enfin, vivre avec le VIH reste une expérience douloureuse, notamment pour les patients migrants qui cumulent difficultés sociales et peur de l'exclusion, dans un contexte marqué par des difficultés croissantes d'accès aux titres de séjour. Les médecins interrogés affirment qu'ils ne parviennent pas à établir une relation avec certains patients migrants qui refusent la maladie et les traitements.

Discussion

Nombre d'études sur les maladies chroniques ont souligné l'importance de la relation médecin-patient pour la qualité du suivi médical, l'accès aux traitements, l'observance et les résultats thérapeutiques [17-19, 21]. Cette étude confirme l'importance de cette relation. Dans le contexte du VIH et dans celui de l'hépatite B, la relation entre les patients subsahariens et leur médecin est centrale dans l'adéquation de leur prise en charge avec leurs besoins et leurs attentes. Cependant, cette relation médecin-patient prend des formes différentes pour les deux pathologies. En ce qui concerne le VIH, on observe une adéquation des objectifs du médecin et des attentes des patients car le médecin ne se sent pas seulement responsable de la prise en charge médicale du patient, il se sent aussi responsable de sa prise en charge globale (incluant les aspects psychosociaux et administratifs), grâce à une organisation des soins orientée vers cette prise en charge globale et grâce à des ressources (en termes de personnels et de services) qui le soutiennent dans cette activité.

Concernant l'hépatite B, le médecin ne peut pas se sentir responsable de cette prise en charge globale car il ne dispose d'aucun moyen pour l'assurer. Or les médecins interrogés soulignent l'intérêt qu'aurait une telle prise en charge pour

les patients migrants ayant une hépatite B chronique, notamment pour les aider à mieux comprendre la maladie, le traitement prescrit ou au contraire l'absence de prescription thérapeutique, et la nécessité d'un suivi médical. D'après ces médecins, un accompagnement spécifique des patients subsahariens serait nécessaire du fait de leur perception négative de la maladie. Ils regrettent également que les patients étrangers sans indication de traitement ne puissent accéder au titre de séjour pour raison médicale. Ils supposent que certains de leurs patients étrangers ont interrompu leur suivi médical du fait de leur situation irrégulière en France, ou d'une expulsion du territoire. On observe ainsi une inadéquation entre les attentes du patient, orientées vers la compréhension de la maladie et des traitements, le soutien dans la vie avec l'infection et les démarches administratives, et les objectifs du médecin, contraint de se concentrer uniquement sur la prise en charge médicale de la maladie.

Ces différences constatées dans l'adéquation ou l'inadéquation entre objectifs des médecins et attentes des patients pour le VIH et pour l'hépatite B s'expliquent au regard des histoires distinctes de mobilisations autour de ces deux pathologies. L'épidémie de sida a suscité des mobilisations nationales et internationales émanant de la société civile et de groupes de patients autour de l'accès au dépistage et aux traitements, de la prévention, de la lutte contre la stigmatisation des groupes concernés. Ces mobilisations ont eu des retombées significatives sur la prise en charge des patients et sur la place du patient au sein du système de soins. L'étude de ces retombées suggère que c'est lorsqu'il y a mobilisation de la société civile autour d'une pathologie que la prise en charge des patients peut devenir globale et plus seulement strictement médicale [33]. Pour l'hépatite B, cette mobilisation est encore insuffisante et n'a pas permis d'agir sur la prise en charge des patients.

Ces contextes de prise en charge différents pour l'hépatite B et pour le VIH produisent des modèles différents de relations médecins-patients. Dans le cas de maladies chroniques, est valorisé le modèle de l'ordre négocié, au sein duquel la suprématie du médecin est atténuée au profit d'une relation plus équilibrée dans laquelle chaque partenaire collabore activement aux décisions [34]. Il est attendu du patient qu'il acquière un certain savoir sur sa maladie et les traitements [23].

Les observations de consultations et les entretiens menés avec les personnes ayant une hépatite B chronique montrent que les situations de négociation restent exceptionnelles. En effet, ce contexte où nombre de patients font face à des incompréhensions et des déceptions dans la prise en charge de leur infection, ne favorise pas la négociation entre le médecin et le malade, les patients n'ayant pas accès aux informations qui leur permettraient de se positionner comme interlocuteur

face au médecin. Les « conflits de perspectives » entre médecin et patient [35] et la non-concordance entre « illness » (la maladie subjectivement éprouvée) et « disease » (la maladie appréhendée par le médecin) conduisent à une perte de confiance envers le médecin. Cette perte de confiance peut mener à des errances médicales, des interruptions de suivi, un déni de la maladie ou encore des pratiques d'auto-exclusion. Le manque de ressources sociales pour s'informer ou trouver de l'aide, fréquemment observé chez les migrants subsahariens, favorise ces situations. Chez les patients sans titre de séjour, ces difficultés se doublent d'une exclusion sociale : la non-reconnaissance de la maladie comme légitimation du droit au séjour est synonyme pour les patients de refus de la citoyenneté [12].

Dans le cas du VIH, différents modèles de relations médecins-malades co-existent. Si certains patients manifestent une certaine soumission à l'autorité médicale, d'autres se posent comme acteurs dans une relation de négociation, et d'autres montrent une certaine « autonomie » [36].

Les limites de cette étude résident dans le fait qu'elle a été conduite auprès de patients nés en Afrique subsaharienne. Il serait utile de mener des études similaires auprès de patients nés en France, afin de mesurer si les caractéristiques des relations médecins-patients dépendent plutôt de la situation de migration et des caractéristiques des patients, ou de la situation de soins. On peut supposer que les attentes des patients nés en France sont en partie distinctes de celles des patients migrants, ainsi que la manière d'exprimer ces attentes au médecin. Si les patients nés en France n'ont pas d'attentes en termes de soutien à la régularisation administrative, ils peuvent avoir d'autres attentes en termes de soutien social, notamment pour le VIH, qui reste une infection stigmatisée, mais aussi pour l'hépatite B, dont le diagnostic peut entraîner des bouleversements familiaux et intimes du fait de ses modes de transmission. Il est probable que les patients nés en France ont également des attentes d'informations dans la mesure où l'hépatite B est une maladie peu connue et dont la complexité peut entraîner des incompréhensions pouvant affecter la relation médecin-patient, comme cela a été montré s'agissant de l'hépatite chronique C [21, 37].

Conclusion

L'étude met en évidence la centralité de la relation médecin-patient dans l'adéquation entre les attentes des patients subsahariens ayant une hépatite B chronique ou

vivant avec le VIH et leur prise en charge. Les caractéristiques des relations médecins-patients sont distinctes pour les deux pathologies, notamment en raison des histoires distinctes des mobilisations de la société civile autour de ces deux pathologies. Pour l'hépatite B, on observe une inadéquation entre les objectifs des médecins et les attentes des patients. L'étude souligne les difficultés spécifiques affectant cette relation : du côté des patients, la méconnaissance de la maladie, sa perception négative, en lien avec le VIH, et les nombreuses incompréhensions autour de la maladie et des traitements, du côté des médecins, l'absence de ressources pour prendre en charge les aspects autres que médicaux de l'hépatite B chronique, et enfin la faiblesse du réseau de soutien pour aider les patients dans leur parcours de soins et la vie avec l'infection et pour soutenir les médecins dans la prise en charge des patients, notamment les patients migrants [38]. Dans le contexte du VIH, on observe une adéquation entre les objectifs des médecins et les attentes des patients car la prise en charge des difficultés personnelles, sociales et administratives des patients est intégrée à la prise en charge de la maladie. Quelques difficultés affectent néanmoins les relations médecins-patients, comme les difficultés à aborder les problèmes sexuels et la prévention de la transmission sexuelle, ainsi que celles liées à l'éloignement des proches et aux obstacles administratifs au regroupement familial, et enfin le refus de la maladie chez certains patients.

Des études similaires auprès de populations nées en France seraient nécessaires afin de compléter ces résultats.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Remerciements

Cette étude a été menée dans le cadre du programme PARCOURS financé par l'ANRS (Parcours de vie, VIH et hépatite B chez les migrants originaires d'Afrique subsaharienne vivant en Île-de-France) et mené sous la direction d'Annabel Desgrées du Loû (IRD-CEPED), France Lert, Rosemary Dray-Spira et Nathalie Bajos (INSERM-CESP), Nathalie Lydie (INPES). Cf le site dédié : www.parcours-sante-migration.com. Ce programme de recherche a obtenu les autorisations de la CNIL et du CCTIRS. L'auteur remercie vivement les personnes enquêtées, patients et médecins, ainsi que les services hospitaliers ayant participé à l'enquête, l'ANRS, et l'équipe PARCOURS. Elle remercie particulièrement Annabel Desgrées du Loû pour ses conseils afin d'améliorer ce texte.

Références

1. Khlal M, Sermet C, Laurier D. La morbidité dans les ménages originaires du Maghreb. *Population*. 1998;6:1155-84.
2. Fassin D, Carde E, Ferré N, Musso-Dimitrijevic S. Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins. Rapport du CRESP. Paris : CRESP ; 2001 : 270 p.
3. Carde E. Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. *Santé Publique*. 2007;19(2):99-109.
4. Enel C, Minello A, Hillon P. Représentations des professionnels et dépistage des hépatites B et C chez les migrants : une étude qualitative en Côte-d'Or. *Santé Publique*. 2012;24(4):303-15.
5. Musso S. L'accès aux soins des étrangers en situation précaire. *Hommes et Migrations*. 2000;1225:88-93.
6. Dourgnon P, Jusot F, Silva J, Sermet C. Le recours aux soins de ville des immigrés en France. *Questions d'Économie de la Santé*. 2009;146:1-6.
7. Pourette D. Migratory Paths, Experiences of HIV/AIDS, and Sexuality: African Women Living with HIV/AIDS in France. *Feminist Economics*. 2008;14(4):149-81.
8. Pourette D. Couple et sexualité des femmes d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH/sida en France. *Médecine/Sciences*. 2008;24:184-92.
9. Desgrées du Loû A, Lelièvre E, Couillet M, Lert F. Groupe Parcours. Les immigrés subsahariens face au VIH : des situations contrastées. Working Paper du CEPED n° 23; 2012 : 13 p.
10. Fassin D. La santé des étrangers : une question politique. *La Santé de l'Homme*. 2007;392:15-7.
11. Musso S. Être régularisé au titre de la maladie en France. *Corps, Corps des affects. Corps en migrations*. 2012;10:153-63.
12. Fassin D. Une double peine. *L'Homme*. 2001;160(4):137-62.
13. Fainzang S. La relation médecins/malades : information et mensonge. Paris: PUF; 2006 : 159 p.
14. Cazein F, Le Strat Y, Pillonel J, Lot F, Bousquet V, Pinget R, *et al*. Dépistage du VIH et découverte de séropositivité en France, 2003-2010. *BEH*. 2011;43-44:446-53.
15. Institut de veille sanitaire. Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Paris, InVS ; 2006 : 114 p.
16. Vignier N, Jestin C, Arwidson P. Perceptions de l'hépatite B et de sa prévention. Premiers résultats d'une étude qualitative. *BEH*. 2009;20-21:212.
17. Slama L, Le Camus C, Amiel C, Pialoux G, Gharakhanian S. L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 2006;36(1):16-26.
18. Eholié SP, N'Dour CT, Cissé M, Bissagnéné E, Girard PM. L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 2006;36(9):443-8.
19. Méchali D, Bouchaud O. Faut-il une prise en charge spécifique des migrants infectés par le VIH en France ? *Médecine et maladies infectieuses*. 2008;38:438-42.
20. Delfraissy JF. Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH, recommandations du groupe d'experts. Rapport 2004. Paris : Flammarion ; 2004 : 280 p.
21. Enel C, Minello A, Jooste V, Pinoit JM, Hillon P. Dans l'hépatite chronique C, les délais entre diagnostic et traitement sont liés à

- la relation médecins-patients. *Médecine/Sciences*. 2009;25(5): 519-23.
22. Dodier N, Barbot J. L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sosan*. 2000;18(1):75-119.
 23. Dodier N. Leçons politiques de l'épidémie de sida. Éditions de l'EHESS. Paris ; 2003 : 360 p.
 24. Tourette-Turgis C, Résillon M. Mettre en place une consultation d'observance aux traitements VIH/sida : de la théorie à la pratique. *Comment Dire*. Paris ; 2002 : 174 p.
 25. Observatoire du Droit à la Santé des Étrangers. La régularisation pour raison médicale en France : un bilan de santé alarmant. Paris : ODSE ; 2008 : 52 p.
 26. Good B, DelVecchio-Good M-J. The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. *In*: Eisenberg L, Kleinman A. The Relevance of Social Science for Medicine. Dordrecht : D. Reidel Publishing Co.; 1980:165-96.
 27. Meeuwesen L, Harmsen JAM, Bernsen RMD, Bruijnzeels MA. Do Dutch doctors communicate differently with immigrant patients than with Dutch patients? *Social Science & Medicine*. 2006;63:2407-17.
 28. Glaser BG, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory. Aldine Publishing Company. Chicago ; 1967 : 271 p.
 29. Strauss A. Qualitative Analysis for Social Scientists. Cambridge University Press. Cambridge ; 1987 : 319 p.
 30. Strauss A, Corbin JM. Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Newbury Park : SAGE Publications ; 1990 : 342 p.
 31. Hughes E. Studying the Nurse's Work. *American Journal of Nursing*. 1951;51:294-5.
 32. Carricaburu D, Ménoret M. Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies. Armand Colin. Paris ; 2004 : 235 p.
 33. Eboko F, Bourdier F, Broqua C. Les Suds face au sida : quand la société civile se mobilise. Marseille : IRD (Objectifs Suds) ; 2011 : 400 p.
 34. Strauss AL. La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme. Paris : L'Harmattan ; 1992 : 317 p.
 35. Freidson E. Patients' Views of Medical Practice. New York: Russel Sage Foundation ; 1961 : 268 p.
 36. Schneider JW, Conrad P. Having Epilepsy The Experience and Control of Illness. Philadelphia : Temple University Press ; 1983 : 280 p.
 37. Enel C, Minello A, Hillon P. Les représentations de l'hépatite chronique C et de son traitement : une étude qualitative. *BEH*. 2012;29-30:347-9.
 38. Pourette D. Améliorer la prise en charge des patients migrants porteurs d'une hépatite B. *La Santé de l'Homme*. 2012;422:47-9.