

VIVRE AVEC LE VIH EN RÉGION : Le Paradoxe!

Présentation de projet de maîtrise:
dans le cadre des MIDIS-Recherche
en sciences infirmières de l'UQAR
3 Février 2010

Par Anne-Marie Simard, inf. M.Sc
& Hélène Sylvain inf. PhD, directrice de recherche

Plan de la présentation

■ Problématique

- État de la situation sur le VIH
- Le VIH vers la chronicité
- Le VIH: la vie rurale

■ Méthode

■ Résultats

- Raisons de vivre en région
- Analyse thématique: Le paradoxe!

■ Perspectives futures et conclusion



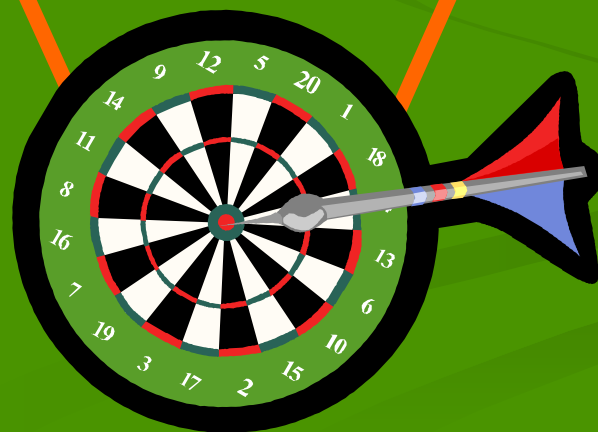
PROBLÉMATIQUE

Problématique

VIH

RÉGION

«VIVRE AVEC»



Quelques données sur l'épidémie du VIH



- 33 millions de cas mondialement
- Canada: 58 000 cas en 2005
- Québec: 16 490 cas en 2005, augmentation de 8% depuis 2001
- 3/4 régions Montréal, Montérégie et Québec
- Bas-St-Laurent: incidence cum. 5 à 9.9/100 000 hab.

(ONUSIDA, 2008; ASPC, 2007; MSSS, 2005; INSPQ, 2007)

VIH, vers la chronicité!

- Développement de traitements antirétroviraux
- Amélioration du pronostic en Occident
 - Temps
 - Qualité de vie
- Influences multiples:
 - santé
 - personne
 - environnement: psychosocial et spatial
 - soins

VIH : La Vie Rurale!

- Majoritairement condensés dans les grands centres urbains (INSPQ, 2007)
- É-U: Augmentation de la concentration de VIH en milieu rural (Berk et al., 2003 ; Heckman et al., 1998)
- É-U: Plus de migration des régions urbaines vers les régions rurales (8%) que l'inverse (6%) (Berk et al., 2003).
- Québec: Changement démographique du VIH de 2002 à 2006 (ASPC, 2007)

↓ **Montréal**

↑ **BSL**

Situation sociosanitaire

- Région:
 - Besoins psychosociaux et socioprofessionnels des PVVIH sont méconnus
 - Expertise communautaire plus difficile à développer
 - Obstacles liés à l'accès aux soins

(COCQ-sida, 2007; Heckman et al., 1998)
- Études antérieures : Afrique, Asie, É-U et une seule au Canada (Alberta).
- Aucune étude recensée portant sur l'expérience des PVVIH en région au Québec.

D'autant plus que :



- Problématiques de santé et l'organisation des soins

rural ≠ urbain

(INSPQ, 2004)

- Problématique liée aux soins et traitements dans les localités rurales accentuée par:

-> **Pénurie nationale** de professionnels de la santé

-> **Complexité grandissante des besoins** des PVVIH

(ASPC, 2005).

- Il est essentiel, pour la pratique infirmière, d'explorer l'expérience des PVVIH en région afin de les accompagner dans leur expérience de santé et de la maladie par le soin, l'éducation et la promotion de la santé.

But

Explorer et décrire l'expérience des personnes vivant avec le VIH en région au Québec.

Question de recherche

Quelle est l'expérience vécue par les personnes vivant avec le VIH en région au Québec?

MÉTHODE

- **Approche qualitative** de type constructiviste
 - Démarche exploratoire sur un phénomène méconnu
 - Construction du savoir sur la perspective des acteurs du phénomène



- **Population de l'étude** : PVVIH en région au Québec
- **Aire d'étude**: L'Est du Québec
(Zone non-métropolitaine (CDC))
- **Recrutement** par informateurs clé



Collecte des données

- Questionnaire sociodémographique
- Entrevue individuelle
 - Accès direct à la perspective du participant



Analyse des données

- Analyse thématique
 - Révision détaillée des entrevues pour documenter l'expérience de «vivre en région avec le VIH»

RÉSULTATS

Profil sociodémographique des participants

$n=5$

Portrait sociodémographique

CARACTÉRISTIQUES	FRÉQUENCES	MOYENNES
ÂGE MOYEN		46,8 ans
GENRE	Hommes	
MODE DE TRANSMISSION	Sexuelle (4) /transfusion (1)	
STATUT CIVIL	Célibataires sans enfant	
COHABITATION	avec proches	
ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE	temps partiel(2)/sans emploi(2)/Retraité(1)	
POP. COMMUNAUTÉ DE RÉSIDENCE		4 340 Habitants
DISTANCE AVEC LIEU DE SUIVI MÉDICAL		488 KM
DISTANCE AVEC ORG. COMMUNAUTAIRE		167 KM

RAISONS CONDUISANT à vivre en région

- Rapprochement avec la famille ou proches (5)
- Retour au milieu natal (4)
- Qualité de vie qu'offre le milieu (4)
- Faciliter l'adoption de bons comportements de santé (2)

Analyse thématique
« Vivre en région avec le VIH »

Thème central

***Paradoxe de l'éloignement:
entre la qualité de vie et l'isolement***

Vivre en santé :
entre la condition et
l'aboutissant

*Vivre près de la
nature mais
éloigné du
monde*

Vivre loin des services :
entre le manque
d'expertise et l'approche
personnalisée

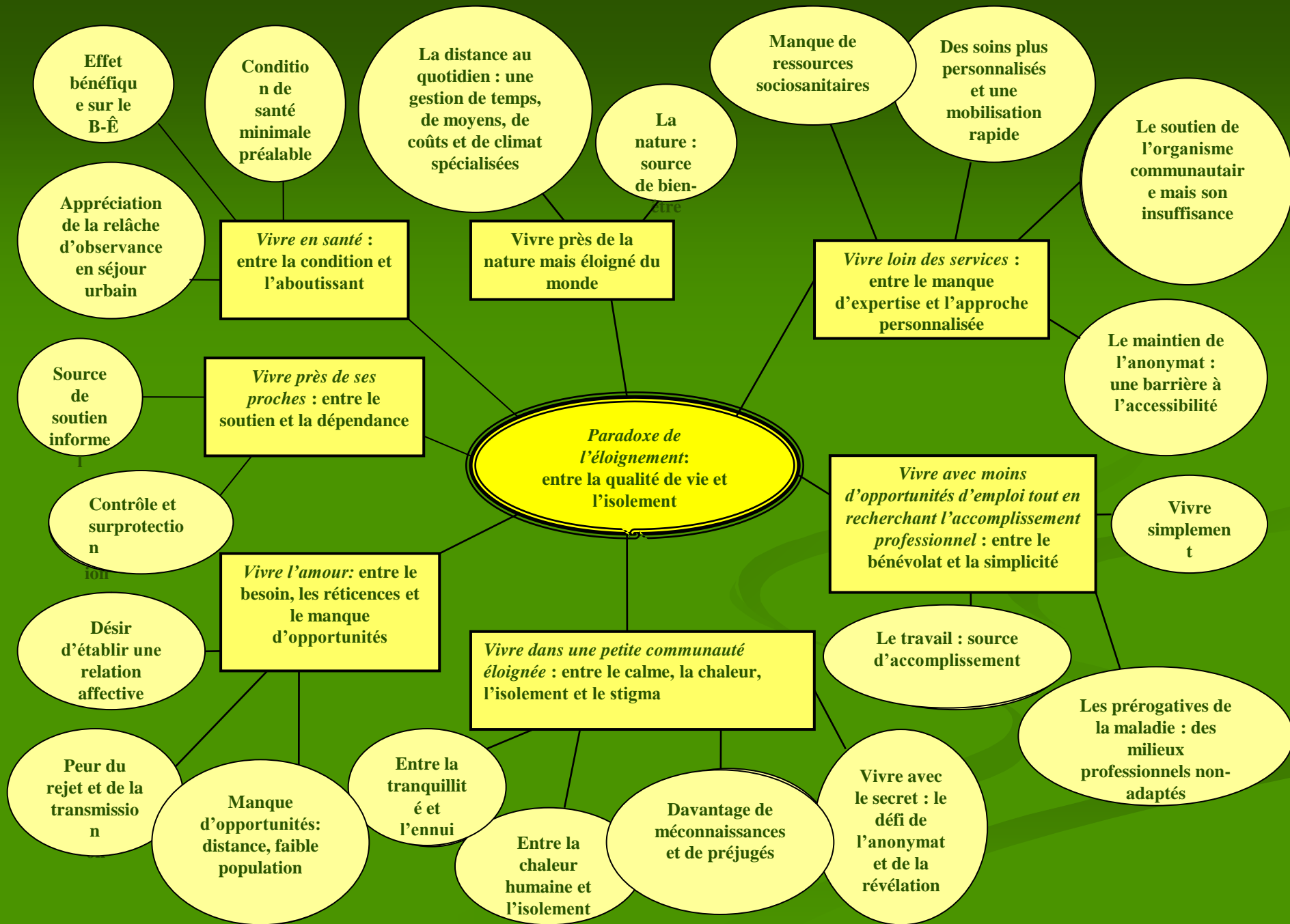
*Vivre près de ses
proches :* entre le
soutien et la
dépendance

***Paradoxe de
l'éloignement:
entre la qualité de
vie et l'isolement***

Vivre l'amour: entre le
besoin, les réticences
et le manque
d'occasions

*Vivre dans une petite
communauté
éloignée :* entre le
calme, la chaleur,
l'isolement et le
stigma

*Vivre avec moins
d'occasions d'emploi
tout en recherchant
l'accomplissement
professionnel :* entre
le bénévolat et la
simplicité



Perspectives futures pour la pratique infirmière face au paradoxe de l'éloignement

Optimiser la qualité de vie et briser l'isolement en région

- Développer l'**expertise** spécialisée et son accessibilité
 - Formation continue; programme de mentorat ; équipe ambulatoire.
- Favoriser **réseautage** entre PVVIH (rencontre, internet)
 - Rencontres de groupe thérapeutiques; collaborer avec les associations communautaires.
- Poursuivre la lutte à la **méconnaissance/stigmatisation**
 - éthique professionnelle => respect, confidentialité, anonymat; rôle de 1^{er} plan dans l'éducation et la sensibilisation au sein des populations.

Perspectives futures pour la recherche en sciences infirmières

D'autres recherches doivent renforcer la compréhension du « *Vivre avec le VIH en région* »

- D'autres régions
- Inclure la perspective de proches, de professionnels de la santé et d'intervenants du milieu communautaire

Limites de l'étude

- Deux régions sociosanitaires explorées.
- Taille de l'échantillon : compréhension bâtie sur quelques perspectives seulement, mais redondance observée.

Conclusion

Considérant :

- Peu de connaissances rattachées au PVVIH en région au Québec;
- Spécificités environnementales et sociosanitaires en région.

Retombée :

- Cette étude propose une compréhension du vécu des PVVIH dans l'Est du Québec.

Afin de :

- Sensibiliser la communauté générale, ainsi que les professionnels de santé à cette réalité
- Contribuer au développement d'une pratique de soin adaptée à l'expérience de santé de ces derniers, en tenant compte de l'environnement dans lequel ils évoluent.

Remerciements

- Hélène Sylvain inf PhD, directrice de recherche
- Organismes subventionnaires:
 - MELS, OIIQ, UQAR, ORIIBLS
- MAINS BSL
- Les participants à la recherche

Références

- Association Canadienne de Santé Publique (ACSP). (2005). *Au premier plan : le Canada se mobilise contre le VIH/sida (2005/2010)*. <http://www.premierplan.ca>
- Association Canadienne de Santé Publique (ACSP). (2007). *Actualités en épidémiologie sur le VIH-Sida 2006*. http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/epi-06/pdf/epi06_f.pdf
- Berk, M. L., Schur, C. L., Dunbar, J. L., Bozzette, S., & Shapiro, M. (2003). Short report: migration among persons living with HIV. *Social Science & Medicine* (1982), 57(6), 1091-1097.
- Burns, N., & Groves, S.K. (2005). *The practice of nursing Research. Conduct, Critique & Utilization* (5e ed.). St-Louis, Missouri: Elsevier.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida). (2004). *Information sur les traitements de l'immunodéficience*. Montréal: Bulletin ITI.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida). (2005). *Ce que vous devez savoir avant de commencer un traitement antiVIH*. Montréal.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida). (2007). Document récupéré le 20 juin 2007, from www.cocqsida.com
- Crossley, M. L. (1999). Making sense of HIV infection; discourse and adaptation to life with a long-term HIV positive diagnosis. *Health*, 3(1), 95-119.
- Darmon, L. (2005). Quel suivi médical? *JDs*, 172(VIH en zone rurale), 12-14.
- Davies, M. L. (1997). Shattered assumptions: time and the experience of long-term HIV positivity. *Social Science & Medicine*, 44, 561-571.
- Groot, J. N. (1998). *Seeking serenity: Living with HIV/AIDS in rural Alberta*. The University of Alberta, Calgary, Alberta.
- Heckman, T. G., Somlai, A. M., Peters, J., Walker, J., Otto-Salaj, L., Galdabini, C. A., et al. (1998). Barriers to care among persons living with HIV/AIDS in urban and rural areas. *AIDS Care*, 10(3), 365-375.
- Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ). (2004). *Vivre dans une collectivité rurale plutôt qu'en ville fait-il vraiment une différence en matière de santé et de bien-être*. <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/269-RuraliteVilleDifference.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec et Ministère de la santé et des services sociaux. (2007). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec*. Rapport annuel: surveillance des infections transmissibles sexuellement et par le sang.
- Irwin, R. (1998). The works of clinical nurse specialists (HIV/AIDS) in areas with a low prevalence of HIV infection. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 649-656.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval: Études Vivantes.
- Lewis, S. M., Heitkemper M.M. & Dirksen, S.R. (2004). *Medical-Surgical Nursing, Assessment and Management of Clinical Problems* (5e ed.). Mosby, St-Louis, Missouri: Elsevier.
- MAINS, B. (2006). Le VIH/sida, ça concerne tout le monde... <http://www.mainsbsl.qc.ca/index.htm>.
- Morin, H., Côté, J. & Carbonneau, M-J. (2002). Le suivi systématique de la clientèle vivant avec le VIH. *L'infirmière du Québec*, 9(6), 19-21.
- MSSS. (2005). *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec année 2005 (et projection 2006)*. *Analyses et surveillance*, 31, 58.
- Mucchielli, A. (1997). Méthodologie d'une démarche qualitative en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 50, 65-70.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). (2000). Le programme national de mentorat sur le VIH/sida voit le jour. *Le Journal*, 7(3).
- ONUSIDA (2005). *Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associés aux VIH*, Available from http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/jc999-humrightsviol_fr.pdf
- ONUSIDA/OMS. (décembre 2007). *AIDS epidemic update. Rapport annuel*.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste; une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1).
- Walker, J. (2002). Rural Women with HIV and AIDS: Perceptions of Service Accessibility, Psychosocial, and Mental Health Counseling Needs. *Journal of Mental Health Counseling*, 24(4), 299.

Période de Commentaires