

Département universitaire de médecine
et de santé communautaires
Lausanne

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

LES THERAPIES ANTIRETROVIRALES HAUTEMENT ACTIVES (HAART) DU POINT DE VUE DU PATIENT

Auteurs:

*Giovanna Meystre-Agostoni, Françoise Dubois-Arber, Patrick Morency,
Pierre Cochand, Amalio Telenti*

Co-auteurs :

*Dr Phi Huynh Do, Dr Manuel Battegay, Dr Enos Bernasconi, Dr Katia Boggian,
Dr Jean-Philippe Chave, Dr Anne-Catherine Guex, Dr Hans-Jakob Furrer,
Dr Bernard Hirschel, Dr Véronique Schiffer, Dr Pietro Vernazza, Dr Jean Martin,
Dr Martin Rickenbach*

- Etude financée par :** Fonds national suisse de la recherche scientifique, Commission sida, Berne, Contrat n° 33-61610.00
- Citation suggérée :** Meystre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Morency P, Cochand P, Telenti A. Les thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) du point de vue du patient. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2001 (Raisons de santé, 72).
- Structure du projet :**
- Auteurs principaux :
Giovanna Meystre-Agustoni, Françoise Dubois-Arber, Patrick Morency, Pierre Cochand, Amalio Telenti
- Co-auteurs :
Phi Huynh Do, médecin-assistante
- Le groupe de la Cohorte : Dr Manuel Battegay , Dr Enos Bernasconi, Dr Katia Boggian, Dr Jean-Philippe Chave, Dr Anne-Catherine Guex, Dr Hans-Jakob Furrer, Dr Bernard Hirschel, Dr Véronique Schiffer, Dr Pietro Vernazza
- Le groupe de pilotage : Dr Anne-Catherine Guex, Dr Jean Martin, Dr Martin Rickenbach, Dr Véronique Schiffer
- Remerciements :**
- La présente étude n'aurait pas pu être menée à son terme sans de très nombreuses collaborations. Nous souhaitons remercier tout particulièrement :
- les patients qui ont accepté de s'entretenir avec nous dans le cadre de l'étude qualitative, qui nous ont dévoilé à cette occasion leurs joies et leurs peines, leurs espoirs et leurs soucis et qui nous ont ainsi fourni des informations sans prix pour la suite de notre travail;
 - les personnes qui ont pris la peine de remplir et de nous renvoyer les questionnaires analysés dans le présent rapport et dont l'apport – et les commentaires marginaux – ont été déterminants;
 - le Prof. Francioli et les Drs Rickenbach, Chave et Bailly pour leurs précieux conseils et leurs vues éclairantes;
 - Mme Guillemin et M. Galland sans l'apport et la gentillesse desquels il n'aurait probablement pas été possible d'entrer en contact avec les participants à l'étude qualitative;
 - la Dresse Phi Huynh Do pour sa contribution au codage des questionnaires;
 - Mmes Maeder et Sandberg-Christensen, secrétaires de l'Unité d'évaluation des programmes de prévention, grâce aux compétences et à la disponibilité desquelles le présent rapport a été mis en page et publié.

TABLE DES MATIERES

Résumé	5
Zusammenfassung	8
1 Introduction	11
2 Méthodes	13
2.1 Design de l'étude	13
2.2 Population	13
2.2.1 Population ciblée	13
2.2.2 Population de l'étude	13
2.3 Récolte des données	14
2.3.1 Collecte d'informations au moyen du questionnaire auto-administré	14
2.3.2 Collecte de l'information dans la base de données "Cohorte"	15
2.4 Questionnaire	16
2.5 Réponses manquantes ou ambiguës	17
2.6 Plan d'analyse	18
2.7 Représentativité des répondants	18
2.8 Questions d'éthique	19
3 Résultats	20
3.1 Population	20
3.2 Entreprendre une thérapie antiretrovirale hautement active : proposition, consentement et processus de décision	22
3.2.1 Proposition	22
3.2.2 Consentement éclairé : information destinée à son obtention	23
3.2.2.1 Satisfaction du patient à propos de l'exhaustivité de l'information reçue	23
3.2.2.2 Jugement global du patient à propos de l'adéquation de l'information reçue par rapport à ses attentes	26
3.2.2.3 Satisfaction du patient par rapport à l'intelligibilité de l'information reçue	26
3.2.3 Patients formulant des réserves par rapport à l'information reçue dans la perspective du consentement éclairé	26
3.2.4 Recherche d'avis avant de prendre une décision	28
3.2.4.1 Personnes au courant de la séropositivité du patient	28
3.2.4.2 Personnes consultées	29
3.3 Décision par rapport à la thérapie antiretrovirale hautement active	29
3.3.1 Raisons de refuser ou d'accepter la thérapie	30
3.3.2 Facteurs associés au fait d'avoir d'emblée accepté le traitement	31
3.3.3 Attentes des patients qui entreprennent une HAART	34
3.4 Nature, déroulement et conséquences de la haart	35
3.4.1 Nature et déroulement	36
3.4.1.1 La HAART en général	36
3.4.1.2 Caractéristiques du traitement en cours	37
3.4.2 Conséquences du traitement	39
3.4.2.1 Effets perçus	39
3.4.2.2 Problèmes vécus pendant les six derniers mois de thérapie	40
3.4.2.3 Les effets secondaires en particulier	42
3.4.2.4 Discussion autour des problèmes rencontrés lors du traitement	43
3.4.2.5 Ecoute obtenue en rapport avec les difficultés du traitement	44
3.5 Ressources à disposition du patient description de leur nature et de leur 'qualité'	46
3.5.1 Environnement thérapeutique et médico-social	46
3.5.2 Relation patient-médecin	47
3.5.3 Satisfaction du patient	49
3.5.4 Lacunes ressenties dans la prise en charge	50
3.6 Observance	51

3.6.1	Observance en termes de comprimés non pris	52
3.6.2	Facteurs associés à l'observance au traitement	53
3.6.2.1	Caractéristiques du patient	54
3.6.2.2	Caractéristiques de l'infection et du traitement	56
3.6.2.3	Caractéristiques de la relation patient-médecin	58
3.6.2.4	Caractéristiques de la prise en charge	60
3.6.3	Observance en termes d'horaire	61
3.6.4	Interruptions volontaires du traitement	61
3.7	Rester en thérapie antirétrovirale hautement active ou abandonner	65
3.7.1	Abandon du traitement	65
3.7.2	Facteurs associés au fait de rester en cure ou de l'abandonner	65
4	Discussion	71
5	Annexes	87
5.1	Tableaux et figures complémentaires	87
5.2	Questionnaire	79
	Les trithérapies du point de vue des patients	91

Résumé

Dans de nombreux cas, les thérapies antirétrovirales hautement actives (HAART) ont modifié le cours et le pronostic de l'infection à VIH. Les personnes séropositives s'inscrivent désormais – beaucoup d'entre elles à tout le moins – dans une perspective de maladie chronique. Bien des incertitudes subsistent néanmoins à propos des indications de ces traitements et de leur efficacité à moyen et long termes.

Cette étude – quantitative, par questionnaire auto administré – explore les conditions dans lesquelles les personnes séropositives ont pris la décision d'entreprendre une HAART ou d'y renoncer (au moins temporairement). Elle décrit notamment, de leur point de vue, son déroulement, ses effets, ses problèmes ainsi que la qualité de l'observance et de la relation thérapeutique. Elle a été proposée à tous les patients faisant partie de la Cohorte suisse VIH (à l'exception de ceux de Zurich) qui ont consulté entre août 1999 et février 2000 et à qui une HAART avait été proposée (indifféremment de la décision prise suite à cette proposition).

Toutes les précautions ont été prises pour préserver strictement l'anonymat des patients. Les chercheurs ne possèdent aucune information sur l'identité des personnes invitées à participer. De même, les centres ignorent ce que le patient a répondu. Le taux de réponse s'élève à 67.3% (858 personnes).

Obtenir le consentement éclairé du patient représente le préalable indispensable à tout traitement médical. Le médecin est tenu à une information complète, intelligible et sincère. Idéalement, le patient devrait être renseigné sur :

- l'action du traitement sur le virus
- la manière de mesurer les résultats de cette action (signification de la virémie et des CD4)
- les bénéfices attendus
- les effets secondaires
- les risques à long terme
- la nécessité d'être régulier
- la posologie

Quel que soit le thème considéré, la grande majorité des patients jugent avoir reçu une information de bonne – voire de très bonne – qualité (réponses « assez bien informé » et « très bien informé »). Les réserves formulées portent surtout sur les effets secondaires et les risques des HAART à propos desquels un quart environ des patients estiment avoir été mal ou moyennement renseignés.

La grande majorité des patients relèvent par ailleurs que l'information reçue était intelligible : sur la base d'une échelle allant de zéro (très incompréhensible) à six (très compréhensible), 75% des patients lui ont accordé une note égale ou supérieure à cinq. Enfin, quatre patients sur cinq estiment globalement avoir reçu suffisamment d'informations de la part de leur médecin.

A la suite des explications reçues (ou sollicitées), 88% des patients ont immédiatement accepté d'entreprendre une HAART, 9% ont fini par accepter un tel traitement après l'avoir initialement refusé et 3% maintenaient encore leur refus au moment de répondre au questionnaire. A ce moment-là, 7% de ceux qui avaient entrepris une HAART l'avaient abandonnée. Un tiers des participants ont pris leur décision sans chercher d'autres informations ou conseils que ceux fournis par le médecin. Les autres ont sollicité l'avis d'une voire de plusieurs autres personnes. C'est ainsi que 40% ont demandé un second avis médical et 40% ont consulté leur partenaire.

Environ deux tiers des patients ont connu des modifications de la composition de leur HAART. En outre, au moment de l'enquête, deux patients sur cinq n'étaient plus suivis par le médecin qui les avait initialement pris en charge.

La moitié des patients suivent un traitement qui leur impose l'absorption quotidienne de plus de douze comprimés (gélules ou doses de sirop). Sept patients sur dix ont un régime de deux prises quotidiennes et un quart de trois prises. Outre les médicaments composant leur HAART, la moitié des patients prennent encore d'autres médicaments.

En ce qui concerne les conséquences de la HAART sur différents aspects de leur existence, quatre cinquièmes des patients estiment que leur traitement a globalement apporté une amélioration au niveau de leur infection VIH; un patient sur sept considère avoir connu des hauts et des bas, un sur vingt n'a constaté aucun changement et moins de un sur cent a connu une aggravation de son état. Les effets bénéfiques du traitement se sont surtout manifestés dans quatre domaines : état de santé (tel que le patient l'évalue), perception du futur, anxiété face à l'infection et moral. Les effets négatifs de la thérapie affectent avant tout la vie sexuelle et affective, le moral ainsi que l'aspect physique. De telles conséquences sont relevées par un patient sur quatre ou sur cinq.

La majorité des patients ont rencontré des problèmes en marge de leur HAART dans les six mois qui ont précédé l'étude. Ainsi, plus de deux patients sur trois ont ressenti des effets secondaires durant les six derniers mois de leur traitement. Près de la moitié disent se faire du souci à propos des effets à long terme de leur traitement. En outre, un tiers ont eu peur de manquer d'alternatives dans la perspective d'une nécessaire modification de leur traitement actuel, ont été gênés par sa complexité, ont éprouvé de la difficulté à concilier leur traitement avec leur vie sociale et professionnelle, ont été confrontés à l'impression de ne plus pouvoir ingurgiter tout ce qui leur était prescrit ou ont eu de la difficulté à faire preuve de régularité dans la prise des médicaments

Les effets secondaires les plus fréquemment mentionnés sont la fatigue et les diarrhées (trois quarts des patients signalent en avoir été « parfois ou souvent » affectés dans les six mois qui ont précédé l'étude), suivis par des manifestations à caractère neurologique ou psychologique telles que troubles de mémoire, difficultés de concentration ou troubles de l'humeur (un patient sur deux environ).

Les problèmes apparaissant en relation avec le traitement ne sont pas tous abordés avec la même systématique dans le cadre de la consultation : si le médecin-traitant apparaît de très loin comme l'interlocuteur privilégié lorsqu'il s'agit de discuter des effets secondaires de la HAART, son rôle est sensiblement moins évident en ce qui concerne les autres difficultés. Parmi les patients confrontés à la difficulté de suivre le traitement, une personne sur quatre n'a pas eu une discussion à ce sujet dans le cadre de la consultation. Pourtant, dans leur très grande majorité, les patients considèrent que le médecin leur offre une très bonne écoute, huit sur dix d'entre eux attribuant à celle-ci une valeur supérieure à « trois » sur une échelle allant de « zéro » (mauvaise) à « six » (bonne).

Le médecin spécialiste du VIH/sida représente le pilier du réseau de prise en charge, notamment parce qu'il est systématiquement consulté. Comparée à celle des autres intervenants, c'est sa contribution que la majorité des patients jugent « très importante ». La plupart d'entre eux expriment un avis positif au sujet de cette relation thérapeutique. Ils considèrent en particulier que le spécialiste du VIH/sida qui les soigne sait les mettre en confiance, leur inspire confiance, ne met pas en cause ce qu'ils rapportent (les croit), s'efforce de comprendre ce qu'ils vivent, les informe de manière très complète, s'exprime

avec un vocabulaire compréhensible et les associe autant qu'ils le souhaitent aux décisions concernant leur traitement. Par ailleurs, deux tiers à quatre cinquièmes des patients se déclarent totalement satisfaits des conditions dans lesquelles se déroule leur traitement (accès, aménagement des locaux, temps d'attente, flexibilité, coordination entre intervenants, transmission de l'information, confidentialité, etc.).

Quelques nuances sont toutefois apportées à ce tableau. Elles concernent la transmission de l'information lors des changements de médecin (relativement fréquents en milieu hospitalier), un patient sur huit ne s'estimant pas satisfait ou plutôt pas satisfait à ce propos. En outre, un certain nombre de patients estiment ne pas trouver, dans la relation thérapeutique, les conditions qui leur permettraient d'évoquer tout ce qui pourrait les préoccuper. Ainsi un patient sur sept a l'impression que son médecin est toujours pressé et qu'il ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'écouter et un sur six estime qu'il est trop gêné pour aborder des thèmes de nature personnelle ou intime. Mis en parallèle avec ce dernier jugement, le fait que près d'un quart des patients se sentent eux-mêmes trop gênés pour aborder de telles questions suggère l'étendue de ce qui fait encore défaut pour que l'évocation de problèmes pourtant fréquents dans le contexte du vih/sida devienne possible dans le contexte de la relation thérapeutique.

Plus d'un quart des patients ressentent un manque dans leur prise en charge. Plus spécifiquement, la moitié de ceux-ci le situent dans le domaine psychique, deux cinquièmes dans le domaine social, un cinquième dans le champ de l'intervention « somatique » et un cinquième encore dans un domaine « autre » (essentiellement juridique). Ce sont surtout les patients ayant une histoire d'injection de drogue qui relèvent des lacunes dans leur prise en charge. Ils sont en outre proportionnellement plus nombreux que les autres à ressentir des lacunes dans chacun des domaines spécifiques (social, somatique et psychique).

Définie comme le fait de prendre la totalité des médicaments prescrits en respectant la posologie (heure et conditions particulières telles qu'être à jeun ou devoir absorber beaucoup de liquide), l'observance a été évaluée sur la base de ce qui s'est passé le jour précédent, durant la semaine précédente et durant les quatre semaines précédentes. La proportion des patients ayant pris tous leurs médicaments passe de neuf patients sur dix lorsqu'il s'agit du jour précédent, à huit sur dix lorsque l'on considère les sept jours précédents et à moins de six sur dix lorsqu'on prend en compte les quatre semaines précédentes.

Un patient sur quinze environ a abandonné la HAART qu'il avait entreprise. Les raisons les plus fréquemment avancées pour expliquer cette décision renvoient à une perception désavantageuse de son état de santé (ressentir trop d'effets secondaires et se sentir moins bien qu'avant le début du traitement).

D'une manière générale, c'est une image très positive de la prise en charge des patients dans le cadre des HAART qui se dégage des résultats de l'étude. La relation patient-médecin y apparaît notamment comme tout à fait satisfaisante aux yeux de la grande majorité des participants. Les difficultés associées à ce type de traitement apparaissent toutefois de manière absolument claire : rares sont les patients qui ne sont pas affectés par des effets secondaires, préoccupés par les conséquences à long terme des HAART ou perturbés dans leur vie quotidienne par les impératifs du traitement. A cet égard, on relèvera que si les problèmes somatiques attribués aux HAART sont généralement discutés dans le cadre de la relation thérapeutique, il n'en va souvent pas de même des autres questions soulevées par ces traitements. C'est ainsi au niveau de sa capacité à offrir un soutien dans les domaines psychiques et social que résident les principales lacunes de la prise en charge.

Zusammenfassung

Verlauf und Prognose der HIV-Infektion haben sich durch die antiretrovirale Kombinationstherapie (HAART) in vielen Fällen verändert. HIV-positive Menschen – jedenfalls eine Vielzahl von ihnen – gelten nunmehr als chronisch Kranke. Dennoch stehen im Zusammenhang mit diesen Behandlungen und ihrer mittel- und langfristigen Wirksamkeit nach wie vor etliche Fragen offen.

In der vorliegenden quantitativen Studie, die auf der Grundlage eines von den Teilnehmern selbst auszufüllenden Fragebogens durchgeführt wurde, werden die Umstände untersucht, unter denen sich die Patienten für oder (zumindest vorläufig) gegen den Beginn einer Kombinationstherapie entschieden haben. Ablauf, Wirkung, Probleme sowie die Qualität der Therapietreue und der Arzt-Patient-Beziehung werden aus der Sicht der Patienten geschildert. Zur Teilnahme aufgefordert wurden sämtliche Patienten der Schweizerischen HIV-Kohorte (ausgenommen die Zürcher Patienten), die zwischen August 1999 und Februar 2000 in der Sprechstunde waren und denen eine antiretrovirale Kombinationstherapie angeboten wurde (ungeachtet ihres Entscheids).

Es wurden alle notwendigen Vorkehrungen getroffen, um die Anonymität der Teilnehmer strikte zu wahren. Den Forschern liegen keinerlei Informationen über die Identität der Personen vor, die zur Teilnahme eingeladen wurden. Auch die Zentren wissen nicht, welche Patienten sich an der Untersuchung beteiligt haben. Die Antwortquote lag bei 67.8% (858 Personen).

Der Patient muss zu einer medizinischen Behandlung gleich welcher Art stets in Kenntnis aller Tatsachen seine Einwilligung geben. Der Arzt ist verpflichtet, umfassend, verständlich und aufrichtig zu informieren. Im Idealfall sollte der HIV-infizierte Patient zu folgenden Fragen Auskunft erhalten:

- Wirkung der Behandlung auf das Virus
- Verfahren zur Messung dieser Wirkung (Bedeutung der Virusmenge und der CD4)
- zu erwartende Verbesserungen
- Nebenwirkungen
- langfristige Risiken
- Notwendigkeit der konsequenten Medikamenteneinnahme
- Dosierung

Die überwiegende Mehrheit der Patienten meinte, zu allen Themen eine gute bis sehr gute Information erhalten zu haben («recht gut informiert», bzw. «sehr gut informiert»). Die geäusserten Vorbehalte betreffen vor allem die Nebenwirkungen und Risiken der Kombinationstherapie; hier meint etwa ein Viertel der Patienten, die Information sei schlecht oder mittelmässig gewesen.

Für die grosse Mehrheit der Patienten waren die abgegebenen Erklärungen verständlich. Auf einer Skala von 0 (unverständlich) bis 6 (sehr verständlich) stuften 75% der Patienten die erhaltene Information bei 5 oder 6 ein. Insgesamt gaben vier Fünftel aller Patienten an, von ihrem Arzt ausreichend informiert worden zu sein.

Ein Drittel der Teilnehmer entschied sich aufgrund der Angaben des Arztes für oder gegen die Behandlung und liess sich nicht mehr anderswo beraten oder informieren. Die übrigen Patienten befragten zusätzlich eine oder mehrere Personen. 40% holten den Rat eines zweiten Arztes ein, und 40% fragten ihren Partner.

88% der Patienten entschieden, unmittelbar nachdem sie die Erklärungen erhalten (oder zusätzlich besorgt) hatten, mit einer Kombinationstherapie zu beginnen; 9% willigten nach anfänglicher Weigerung ein; und 3% hielten an ihrem Nein zum Zeitpunkt des Ausfüllens des Fragebogens fest. Beim Zeitpunkt des Ausfüllens des Fragebogens hatten 7% die Therapie abgebrochen.

Bei etwa zwei Dritteln der Patienten wurde die Zusammensetzung der Kombinationstherapie geändert. Zum Zeitpunkt der Untersuchung wurden zudem zwei von fünf Patienten nicht mehr vom selben Arzt betreut, der die Behandlung eingeleitet hatte.

Für die Hälfte der Patienten besteht die Behandlung in der täglichen Einnahme von mehr als zwölf Medikamenten (Kapseln oder Sirupdosen), wobei die Gesamtdosis jeweils auf zwei (70% der Patienten) bis drei (25% der Patienten) Einnahmen pro Tag verteilt wird. Die Hälfte der Patienten nimmt zudem weitere Medikamente ein, die nichts mit der Kombinationstherapie zu tun haben.

Was die Auswirkungen der Kombinationstherapie auf diverse Aspekte des Lebens angeht, gaben vier Fünftel der Patienten an, die Behandlung habe hinsichtlich ihrer HIV-Infektion alles in allem eine Verbesserung gebracht; jeder 7. Patient hat Höhen und Tiefen erlebt; jeder 20. konnte überhaupt keine Veränderung feststellen; und weniger als jeder 100. gab an, es gehe ihm jetzt schlechter als vorher. Die positiven Auswirkungen machten sich vor allem in vier Bereichen bemerkbar: Gesundheitszustand (Einschätzung des Patienten), Vorstellung von der Zukunft, durch die Infektion bedingte Ängste und Stimmung. Jeder 4. oder 5. Patient spürte nachteilige Auswirkungen der Behandlungen, die vor allem das Sexual- und Gefühlsleben, die Stimmung und das Aussehen betrafen.

In den sechs Monaten vor dem Zeitpunkt der Untersuchung hatte die Mehrheit der Patienten Probleme im Zusammenhang mit der Therapie gehabt. Über zwei Drittel der Patienten verspürten in den letzten sechs Monaten ihrer Behandlung Nebenwirkungen. Fast die Hälfte hatte Bedenken hinsichtlich der Langzeitwirkungen der Behandlung. Von jeweils einem Drittel der Patienten wurde angegeben: Befürchtung, es werde nicht mehr viele Alternativen zur jetzigen Behandlung geben, falls diese umgestellt werden muss; Mühe mit der Komplexität der Behandlung; hatte Schwierigkeiten, die Behandlung mit ihrem sozialen und beruflichen Leben in Einklang zu bringen; Gefühl, die vielen Medikamente schlicht nicht mehr schlucken zu können; Schwierigkeiten mit der regelmässigen Einnahme.

Müdigkeit und Durchfall waren die am häufigsten genannten Nebenwirkungen (drei Viertel der Patienten «manchmal oder oft»), gefolgt von neurologischen oder psychischen Beschwerden, namentlich Gedächtnisstörungen, Konzentrationsschwäche oder Stimmungsschwankungen (etwa jeder zweite Patient).

In der Sprechstunde werden nicht alle Probleme, die während der Behandlung auftreten, gleichermassen zur Sprache gebracht: Der behandelnde Arzt ist zwar bei Fragen bezüglich der Nebenwirkungen eindeutig der bevorzugte Gesprächspartner, doch wenden sich die Patienten bei anderen Schwierigkeiten weit weniger selbstverständlich an ihn. So hatte jeder vierte Patient behandlungsbedingte Schwierigkeiten während der Konsultation nicht angesprochen. Dennoch meint die überwiegende Mehrheit der Patienten, der Arzt höre ihnen sehr gut zu; acht von zehn Patienten geben für dieses Zuhören auf einer Skala von "0" (schlecht) bis "6" eine Note von mehr als 3.

Der HIV/Aids-Facharzt spielt bei der Betreuung eine zentrale Rolle, insbesondere da er systematisch an der Behandlung beteiligt ist. Unter den Mitgliedern des Betreuungsnetzes ist er derjenige, dessen Beitrag von der Mehrheit der Patienten als «sehr gross» bewertet wird. Die Beziehung zu ihm wird überwiegend positiv eingeschätzt. Die Patienten geben insbesondere an, ihr HIV/Aids-Facharzt sei vertrauenswürdig, sie hätten Vertrauen zu ihm, er glaube ihnen, bemühe sich zu verstehen, was sie erleben, er informiere sie sehr umfassend, er benütze einen durchaus verständlichen Wortschatz und lasse sie bei der Behandlung so weit mitentscheiden, wie sie es wünschen. Ausserdem sind zwei Drittel bis drei Viertel der Patienten mit den Rahmenbedingungen ihrer Behandlung vollkommen zufrieden (Erreichbarkeit, Einrichtung der Räume, Wartezeiten, Flexibilität, Koordination zwischen den Betreuern, Weiterleitung der Informationen, Vertraulichkeit usw.).

In diesem positiven Gesamtbild gibt es jedoch auch Nuancen. Sie betreffen namentlich die Weiterleitung von Informationen beim Arztwechsel (eine recht häufige Erscheinung in den Spitälern), mit der jeder 8. Patient «unzufrieden» oder «eher unzufrieden» ist. Zudem ist eine Reihe von Patienten der Meinung, die Bedingungen dafür, sämtliche Anliegen innerhalb der Arzt-Patient-Beziehung zur Sprache bringen zu können, seien nicht erfüllt. So hat jeder 7. Patient das Gefühl, sein Arzt habe es immer eilig und keine Zeit fürs Zuhören. Jeder 6. Patient meint, sein Arzt habe Hemmungen über persönliche Themen zu sprechen. Fast ein Viertel der Patienten selbst hat Hemmungen, derartige Fragen anzusprechen. Folglich fehlt noch vieles, bis die Erörterung von persönlichen Problemen innerhalb einer Arzt-Patient-Beziehung selbstverständlich ist.

Über ein Viertel der Patienten meint, bei ihrer Behandlung käme ein Bereich zu kurz. Für die Hälfte von ihnen ist dies der «psychische» Bereich, für zwei Fünftel der «soziale» Bereich, für ein Fünftel der «somatische» Bereich und für ein weiteres Fünftel ein «anderer» Bereich (meistens juristische Fragen). Es sind vor allem die Patienten mit i.v.-Drogenerfahrung, die über Mängel bei der Behandlung berichten. Sie finden häufiger als die übrigen Patienten, die Betreuung sei in allen Bereichen (sozial, somatisch und psychisch) mangelhaft.

Die Adherence wurde anhand der Angaben für den Vortag, die zurückliegende Woche und den zurückliegenden Monat ermittelt. Neun von zehn Patienten hatten am Vortag sämtliche Medikamente eingenommen; bei der zurückliegenden Woche waren es acht von zehn und beim zurückliegenden Monat sechs von zehn.

Alles in allem ergeben die Resultate der Untersuchung ein ausgesprochen positives Bild der Betreuung von Patienten mit antiretroviraler Kombinationstherapie. Besonders die Arzt-Patient-Beziehung wird von den allermeisten Patienten als durchwegs befriedigend eingestuft. Allerdings werden auch die Probleme deutlich, die eine derartige Behandlung mit sich bringt: Die meisten Patienten leiden unter Nebenwirkungen, machen sich Sorgen hinsichtlich der Langzeitwirkungen der Therapie oder empfinden die Anforderungen der Behandlung in ihrem Alltagsleben als Belastung. Zu betonen ist hierbei, dass somatische Probleme, die auf die Kombinationstherapie zurückgeführt werden, in der Regel im Rahmen der Arzt-Patient-Beziehung angesprochen werden, dass andere Fragen im Zusammenhang mit der Behandlung jedoch häufig unerwähnt bleiben. Daraus folgt, dass sich die grössten Lücken bei der Betreuung im Bereich der psychischen und sozialen Unterstützung befinden.

1 INTRODUCTION

Utilisées contre le VIH/sida depuis le milieu des années '90, les thérapies associant des inhibiteurs de la "reverse transcriptase" et une antiprotéase (thérapies antirétrovirales hautement actives – HAART) ont modifié dans de nombreux cas le cours et le pronostic de l'infection à VIH. On a pu observer, chez les patients traités, une diminution de la charge virale (le VIH peut ne plus être détectable dans le sang circulant), une réduction de la présence de VIH dans les réservoirs tissulaires et une amélioration clinique spectaculaire chez certains des patients traités¹.

Cette situation nouvelle a fait l'objet d'une intense médiatisation. Elle a suscité de compréhensibles espoirs chez les malades et leur entourage, au sein du corps médical et dans la population en général. On a pu voir ces espoirs s'exprimer de façon très différenciée selon les groupes de population concernés et les médias utilisés : de l'enthousiasme sans nuance à un optimisme mesuré et prudent. Ainsi, certains envisagent-ils l'éradication du VIH de l'organisme d'individus porteurs alors que d'autres se réfèrent à une chronicisation de l'infection.

Il demeure toutefois de nombreuses incertitudes sur les indications des HAART, la manière de les appliquer ainsi que sur leur efficacité à moyen et long termes².

- Ces traitements sont proposés, à titre expérimental ou de routine, à divers stades de l'infection à VIH, y compris dès le diagnostic de la séroconversion ou après une exposition avérée ou très probable au VIH (par exemple après une blessure avec du matériel infecté)³.
- La durée de prescription, la combinaison et le dosage des médicaments sont encore l'objet de recherches. La prise de nombreux comprimés répartis sur vingt-quatre heures requiert une discipline rigoureuse. L'apparition de résistances² en cas de combinaison ou de dosage inadéquats a été signalée, de même que la reprise rapide de la réplication virale en cas d'arrêt du traitement², même de très courte durée. Ces constats impliquent une observance maximale de la part du patient⁴.
- Les effets secondaires à court terme des HAART sont fréquents et, pour certains, sérieux. Les effets à long terme sont encore mal connus.

Ces questions évoluent toutefois très rapidement à la lumière des résultats de la recherche et de l'expérience. Elles constituent un des éléments du débat sur ce que d'aucuns appellent la "normalisation" de l'épidémie de VIH/sida⁴.

L'avènement des HAART a profondément modifié les connaissances, les croyances et représentations sociales du VIH/sida et de son traitement dans la population, au sein du corps médical et chez les personnes infectées. Ainsi, un sondage mené en 1997 dans la population suisse montrait-il que 20% des personnes de 15 à 74 ans pensaient que le sida était une maladie curable^b. Or les connaissances, croyances et représentations des divers acteurs (médecins, patients, environnement social) constituent un enjeu central de la démarche thérapeutique (depuis la décision de traiter jusqu'à son suivi). Elles jouent notamment un rôle dans divers aspects du traitement : identification de ses bénéficiaires potentiels, accord thérapeutique (information des patients, obtention du consentement éclairé), observance ainsi qu'appréciation du rapport coûts (risques)/bénéfices du traitement pour le patient et la communauté.

^a Pour simplifier la lecture de ce document, nous avons décidé d'adopter exclusivement la forme masculine

^b Document de presse distribué à la conférence de presse donnée par l'ASS le 27 novembre 1997

Parce que les patients sont à la fois sujets et acteurs de l'intervention thérapeutique, il faut comprendre leur point de vue. En d'autres termes, il importe de connaître leurs connaissances, croyances et représentations de la maladie et du traitement ainsi que les relations qu'elles entretiennent avec leurs comportements face à ce dernier (acceptation, observance, abandon, etc.).

Le contenu et la provenance des informations sur lesquelles ces connaissances, croyances et représentations sont fondées, la manière dont ces informations sont transmises, la valeur qui leur est attribuée et l'environnement personnel, culturel et social qui aboutit à leur organisation sont des éléments de compréhension importants. A cet égard, l'étape de la définition de l'accord thérapeutique et de l'obtention du consentement éclairé du patient constitue un moment privilégié de cristallisation des connaissances, croyances et représentations qui détermine le suivi du traitement et qui mérite, à ce titre, une attention spéciale^{5,6}.

L'étude est centrée sur le vécu des patients à divers moments de leur traitement. Plus particulièrement, elle explore les conditions dans lesquelles ils ont pris leur décision lorsqu'ils se sont vu proposer une HAART. Elle s'intéresse aux motifs qui les ont conduits à entreprendre ou à refuser un tel traitement. Elle décrit son déroulement, les effets tels que les patients les perçoivent ainsi que les problèmes qu'ils rencontrent en relation avec la thérapie. L'étude évalue l'observance par rapport au traitement (prises de médicaments omises ou déplacées, interruptions du traitement). Elle éclaire la manière dont les patients jugent la relation thérapeutique.

2 METHODES

2.1 DESIGN DE L'ETUDE

L'étude comprend deux phases :

1. Une étude qualitative par entretiens semi-directifs en profondeur conduite auprès d'une quarantaine de personnes auxquelles une HAART a déjà été proposée. Enregistrés avec l'accord des patients, les entretiens ont porté sur la chronologie du traitement (proposition du traitement, obtention du consentement du patient, déroulement du traitement). Ils ont permis d'aborder les thèmes de la maladie, du traitement (conditions, efficacité, problèmes rencontrés, effets secondaires, relation avec les soignants, etc.) et de l'avenir des patients. Ils avaient pour objectif, entre autres, de rassembler l'information nécessaire à la construction du questionnaire de l'étude quantitative. Cette première phase a fait l'objet d'un article⁷.
2. Une étude quantitative par questionnaire auto-administré effectuée auprès de patients intégrés dans la Cohorte suisse VIH auxquels une HAART a déjà été proposée. Il s'agit d'une étude transversale. Le présent rapport est exclusivement consacré à la présentation de cette démarche et de ses résultats.

2.2 POPULATION

2.2.1 Population ciblée

Elle est composée de l'ensemble des patients pris en charge dans les différents centres collaborant au projet "Cohorte suisse VIH" (la Cohorte)⁸.

Les patients doivent remplir deux conditions pour être éligibles pour l'étude :

- s'être vu offrir une HAART (le fait de l'avoir acceptée ou refusée est indifférent de même que le fait d'être ou non en traitement au moment de la remise du questionnaire);
- pouvoir lire une des langues du questionnaire (allemand, français et italien).

2.2.2 Population de l'étude

L'étude a été proposée à tous les centres participant au projet Cohorte. Les centres de Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Lugano et Saint-Gall ont accepté d'y participer. Déjà impliqué dans une étude présentant certaines analogies avec celle proposée, le centre de Zurich y a renoncé.

Dans les deux centres (Lausanne et Genève) où des spécialistes installés en pratique privée suivent aussi des patients inscrits dans la Cohorte, seuls les huit médecins suivant au moins douze de ces patients ont été invités à participer. Il n'a été possible d'entrer en contact qu'avec cinq d'entre eux et tous les cinq ont accepté de participer.

Les centres devaient inviter à participer à l'étude tous les patients qui se sont déjà vu offrir une HAART et qui ont consulté entre août 1999 et février 2000. Pour des raisons d'organisation interne (surcharge momentanée de travail, etc.), l'un ou l'autre centre a pu cependant parfois se trouver dans l'impossibilité de remettre un questionnaire à un patient éligible.

Le questionnaire a été distribué à 1275 patients (Tableau 1).

Tableau 1 Nombre de patients à qui l'étude a été proposée, par centre

Centre	Nombre de patients
Bâle	148
Berne	210
Genève (seulement HUG)	142
Lausanne (seulement CHUV)	180
Lugano	137
Saint-Gall	178
Dr 1	170
Dr 2	37
Dr 3	33
Dr 4	29
Dr 5	11
Total	1275

2.3 RECOLTE DES DONNEES

Les informations nécessaires à l'étude ont été obtenues de deux sources :

1. les réponses au questionnaire auto-administré
2. la base de données de la Cohorte suisse VIH.

2.3.1 Collecte d'informations au moyen du questionnaire auto-administré

La procédure prévoyait que le questionnaire n'était pas simplement remis aux patients éligibles mais qu'il devait être présenté par un des collaborateurs du centre en dehors de la consultation médicale. A l'exception de Bâle où – pour des raisons d'organisation interne – les questionnaires étaient remis par les médecins eux-mêmes, les autres centres hospitaliers ont confié cette tâche au personnel infirmier. Les médecins libres praticiens ont remis eux-mêmes le questionnaire à leurs patients.

Une formation préalable a été dispensée, dans chaque centre, aux intervenants chargés de la remise des questionnaires. Dans certains cas, la totalité des personnes impliquées y a participé. Dans d'autres centres, la formation a été dispensée à un seul intervenant qui se chargeait de la diffuser auprès des autres personnes appelées à distribuer les questionnaires. Une fiche explicative énumérant les points à évoquer avec le patient (buts de l'étude, anonymat,

etc.) a été remise à chaque personne appelée à présenter l'étude aux patients. Les médecins libres praticiens ont été informés/formés par téléphone. Ils ont également reçu, pour mémoire, la fiche explicative. La participation des centres à l'étude était rétribuée à concurrence de dix francs par questionnaire remis aux patients éligibles.

Les patients ont reçu le questionnaire sur le lieu de prise en charge et l'ont rempli à leur domicile. Le questionnaire était accompagné d'une lettre dans laquelle la responsable de l'étude expliquait les buts poursuivis, la procédure à suivre et garantissait l'anonymat des participants. Une enveloppe-réponse déjà affranchie était en outre remise simultanément. Les patients n'ont reçu aucune rétribution.

La collecte des données s'est déroulée entre août 1999 et début février 2000. Les dates précises de début et de fin de récolte ont été adaptées aux spécificités des centres participants. En outre, certains d'entre eux ont dû interrompre la distribution des questionnaires pendant une période plus ou moins longue pour ne pas interférer avec d'autres études en cours ou pour éviter une surcharge de travail au sein de l'équipe.

Les intervenants chargés de remettre les questionnaires devaient reporter, sur chacun d'eux, le numéro de cohorte du patient concerné. Ce numéro était en outre relevé sur une liste séparée. Cette dernière opération visait trois objectifs : a) permettre d'éviter de distribuer deux questionnaires à un même patient; b) permettre de calculer le taux de réponse et c) permettre de calculer la rétribution des centres participants.

2.3.2 Collecte de l'information dans la base de données "Cohorte"

La base de données de la Cohorte suisse VIH contient des informations concernant les personnes ayant formellement accepté d'y prendre part et ayant donné leur accord à une utilisation scientifique des données les concernant. Celles-ci concernent l'histoire du patient, de son infection, de ses traitements et de leurs résultats. Les patients s'engagent à consulter tous les six mois de manière à ce que la Cohorte documente leur suivi de manière satisfaisante.

L'étude a été conçue de façon à pouvoir compléter les informations récoltées au moyen du questionnaire auto-administré par des informations disponibles dans la base de données Cohorte. La fusion de ces deux sources a été jugée pertinente car elle permet d'obtenir des informations dont on peut légitimement supposer que tous les patients ne se souviennent pas avec suffisamment de précision (CD4 et virémie au début de la thérapie et lors de la consultation la plus proche de la remise du questionnaire) ou qui auraient inutilement allongé le questionnaire (voie probable d'infection par le VIH, diagnostic de sida, date du début de la thérapie).

La fusion entre les deux sources d'informations (questionnaire et Cohorte) s'est effectuée sur la base du numéro de cohorte, de l'année de naissance et du sexe de la personne ayant répondu au questionnaire. Ces trois informations ont été communiquées par l'équipe de recherche (qui n'a pas accès à la base de données Cohorte) à l'équipe chargée d'administrer la base de données Cohorte (qui n'a pas eu accès aux réponses des participants). Plusieurs situations de non-concordance sont apparues à cette occasion :

- le numéro de cohorte n'a pas été reporté sur le questionnaire, la fusion n'étant pas possible, seules les données figurant dans le questionnaire sont analysées;
- le numéro de cohorte a été incorrectement reporté sur le questionnaire, la fusion n'étant pas possible, seules les données figurant dans le questionnaire sont analysées;

- le numéro de cohorte fusionne avec des dossiers "arrêtés" dans la base de données Cohorte (il s'agit en particulier des dossiers de patients – toujours en vie – qui ont décidé de ne plus faire partie de la Cohorte); les variables nationalité, éducation, histoire de drogue i.v. et voie probable d'infection sont récupérées;
- le questionnaire ne comprend aucune indication relative à l'âge et/ou au sexe; après avoir vérifié qu'il ne s'agit pas d'erreurs de saisie, les informations manquantes sont récupérées dans la base de données cohorte.

Tableau 2 Tableau récapitulatif de la fusion des deux bases de données

	Dossiers qui ne fusionnent pas	Dossiers qui fusionnent mais où l'information est incomplète	Dossiers qui fusionnent
dossiers qui ne fusionnent pas car le numéro de cohorte a été oublié sur le questionnaire	11		
dossiers qui ne fusionnent pas car le numéro de cohorte a été reporté incorrectement sur le questionnaire	12		
dossiers qui fusionnent mais qui correspondent à des dossiers "arrêtés" dans la base de données Cohorte		20	
dossiers qui fusionnent d'emblée ou après vérification et, éventuellement, correction			815
total	23	20	815

Après vérification et éventuelle correction, 835 questionnaires ont fusionné. Le taux de non-fusion est de 2.7%.

2.4 QUESTIONNAIRE

Le questionnaire a été rédigé en français en se fondant sur les données de la littérature ainsi que sur l'information récoltée à l'occasion de la 1^{ère} phase de l'étude (étude qualitative). Il a été traduit en allemand et en italien.

Le questionnaire (cf. section "Annexes") aborde les thèmes suivants (dans un ou dans plusieurs compartiments temporels) :

- variables socio-démographiques et de consommation de stupéfiants
- représentations – du patient – relatives au VIH/sida et aux HAART
- processus de décision après la proposition d'entreprendre une thérapie (situation générale du patient, consentement éclairé, personnes consultées avant de prendre une décision, etc.)
- caractéristiques de la décision positive, caractéristiques de la décision négative
- attentes face à la thérapie dans différents domaines de la vie
- déroulement de la thérapie (bénéfices perçus, problèmes rencontrés, effets secondaires, etc.)
- relation patient-médecin
- cadre du traitement et satisfaction du patient
- soutien à l'extérieur de la relation thérapeutique
- abandon du traitement (motifs)
- observance

L'observance a été mesurée en termes de :

- comprimés non pris
- déplacements d'horaires

La qualité de l'observance a été évaluée à l'aide de plusieurs questions renvoyant à trois périodes de référence :

- le jour précédant le renvoi du questionnaire pour la moitié des questionnaires distribués (comprimés non pris et déplacements d'horaires)
- les sept jours précédant le renvoi du questionnaire pour l'autre moitié des questionnaires distribués (comprimés non pris et déplacements d'horaires)
- les quatre semaines précédant le renvoi du questionnaire pour tous les questionnaires (uniquement comprimés non pris).

Certaines questions sur la relation patient-médecin ont été reprises de l'étude Sesam de Zurich⁹.

2.5 REPONSES MANQUANTES OU AMBIGUËS

La grande majorité des variables sont affectées de taux de données manquantes inférieurs à 5%. Un certain nombre d'entre elles (par exemple des dates ou le nombre de prises que la thérapie implique, etc.) sont caractérisées par des taux variant entre 5 et 10% environ. Seules les questions relative à l'observance sont affectées de taux nettement supérieurs, atteignant 16 à 20% environ.

De plus, pour les questions relatives à l'observance, une proportion relativement élevée de participants (entre 18.6% et 25.2%) ont utilisé un simple trait pour répondre aux questions concernant le nombre de comprimés, gélules ou doses de sirop qu'ils n'avaient pas pris. A priori, ces traits pouvaient être spontanément interprétés comme une absence de comprimés non pris mais ce type de réponse (= trait) a tout de même été codé de manière spécifique afin de ne pas le confondre d'emblée avec les non-réponses ou les "zéros". Trois raisons ont en définitive incité à considérer ces traits comme des "zéros" ("tout pris") :

1. les commentaires formulés en marge du questionnaire par plusieurs participants clarifient cette ambiguïté de manière unanime : un trait en regard de la question "combien de comprimés pas pris hier" est assorti du commentaire "tout pris" en regard de la question "comprimés pas pris les 4 dernières semaines"
2. les caractéristiques des patients ayant répondu par des traits tendent à ressembler à celles des patients ayant pris tous leurs comprimés plutôt qu'à celles des patients n'ayant pas répondu (réponse manquante) : il y a par exemple moins de patients avec une histoire de toxicomanie par voie i.v. ou de personnes ayant été confrontées à un problème de régularité avec le traitement parmi ceux ayant pris tous leurs comprimés ou ayant inscrit un trait alors qu'on observe la tendance inverse chez les personnes dont la réponse manque ou qui n'ont pas pris tous leurs comprimés
3. l'inclusion des traits dans l'analyse ne modifie pas le sens des associations observées.

2.6 PLAN D'ANALYSE

Les données ont été analysées avec le logiciel SPSS, version 10.0.

Dans le contexte de l'analyse de l'observance, on s'est référé au cadre conceptuel défini par Ickovics et Meisler¹⁰. Les différents items du questionnaire sont répartis comme suit dans les catégories définies par ces auteurs :

- caractéristiques liées au patient (variables socio-démographiques, consommation de stupéfiants, caractéristiques psychosociales)
- caractéristiques liées à l'infection et à la maladie
- caractéristiques liées au traitement et à son cadre
- caractéristiques liées à la relation patient-médecin

Ces mêmes groupements ont été utilisés pour l'ensemble du texte.

Le test du chi-carré a été utilisé pour les comparaisons de variables catégorielles et le T-test pour les variables continues. Le seuil de signification statistique est à .05 ($p < 0.05$).

Ce rapport ne contient pas d'analyses multivariées qui feront l'objet d'articles en préparation.

2.7 REPRESENTATIVITE DES REpondANTS

La population des répondants a été comparée à celle de l'ensemble des patients actifs^c de la Cohorte – à l'exception de ceux de Zurich – à fin 1999.

Tableau 3 Comparaison entre la population des répondants et la population de la Cohorte (à l'exception du centre de Zurich)

	Répondants		Cohorte		p
Sexe					0.03
hommes	614	72%	1954	68%	
femmes	243	28%	935	32%	
total	857	100%	2889	100%	
Voie probable d'infection					<.001
relation homosexuelle	336	42%	898	32%	
relation hétérosexuelle	252	31%	1084	38%	
drogues en i.v. ou sexualité	193	24%	793	28%	
produits sanguins + autres	21	3%	65	2%	
total	802	100%	2840	100%	
Année de naissance					<.001
jusque à 1944	73	9%	216	7%	
1945 à 1954	150	18%	433	15%	
1955 à 1964	404	49%	1316	46%	
1965 et plus	204	25%	924	32%	
total	831	100%	2889	100%	

^c Patients qui ont été "cohortés" avant la fin de 1999 et qui ont eu au moins une consultation en 2000

	Répondants		Cohorte		p
Drogues en intraveineuse					.004
non	594	73%	1943	68%	
oui	217	27%	917	32%	
total	811	100%	2860	100%	
Education					<.001
scolarité obligatoire	161	21%	805	30%	
apprentissage	374	49%	1200	45%	
maturité ou école prof. sup.	161	21%	458	17%	
uni, hautes écoles	69	9%	221	8%	
total	765	100%	2684	100%	

Par rapport à l'ensemble des patients de la Cohorte VIH ayant eu un suivi en 2000, parmi les répondants au questionnaire il y a, proportionnellement, davantage de personnes dont la source probable d'infection est le "contact homosexuel", moins de femmes, moins de jeunes (nés après 1964), moins de personnes n'ayant achevé que la scolarité obligatoire et moins de personnes ayant une histoire d'injection de drogues. Bien que ces différences soient statistiquement significatives, il est à noter que l'ampleur des écarts observés est relativement faible (Tableau 3).

Les différences observées peuvent résulter d'un biais de non-réponse mais également d'une offre sélective des HAART, celles-ci semblant moins fréquemment proposées aux consommateurs de stupéfiants qu'aux autres personnes séropositives.

2.8 QUESTIONS D'ETHIQUE

Un conseil de l'étude, formé de représentants des centres participants, du responsable de la coordination de la Cohorte suisse VIH et d'un éthicien a été mis sur pied au début de la 2ème phase de l'étude. Celle-ci a de plus été présentée à la commission d'éthique de Bâle qui n'a formulé aucune objection à son égard.

Les patients étaient libres de participer ou de refuser, sans que cela entraîne une quelconque influence sur le traitement. Les procédures retenues pour l'étude ont garanti la totale protection de l'anonymat des participants. Les intervenants qui ont procédé à la distribution des questionnaires n'ont eu aucun accès aux réponses données. Simultanément, les chercheurs n'ont reçu aucune information leur permettant d'identifier les répondants.

3 RESULTATS

3.1 POPULATION

858 personnes ont retourné le questionnaire. Le taux de réponse s'élève à 67.3%. Les caractéristiques de la population de l'étude sont présentées dans le Tableau 4. Un quart environ des répondants sont de sexe féminin; un quart sont âgés de 35 ans ou moins; quatre cinquièmes sont originaires de pays de l'Europe du Nord-Ouest. Un tiers n'exercent aucune activité professionnelle; un tiers (32.2%) reçoivent des rentes de l'assurance invalidité et 8.3% sont allocataires d'autres régimes sociaux (assurance chômage, aide sociale). Près de deux tiers vivent avec un partenaire et un quart environ sont parents d'un ou plusieurs enfants. Deux cinquièmes ont été infectés à l'occasion de contacts homosexuels; plus d'un quart ont une histoire de consommation de drogue i.v.; la répartition des répondants selon l'année du test positif est homogène. Enfin, un quart des répondants ont eu un diagnostic de sida, trois quarts ont une virémie indétectable et quatre cinquièmes estiment que leur infection par le VIH a connu une amélioration avec la thérapie antirétrovirale hautement active.

Tableau 4 Caractéristiques des répondants (n = 858)

Caractéristiques	%
Sexe	
hommes	71.6
femmes	28.4
Année de naissance	
< 1945	8.8
1945 à 1954	18.1
1955 à 1964	48.6
> 1964	24.5
Pays d'origine	
Europe du Sud	7.5
Europe du Nord-Ouest	81.5
autre	11.1
Langue du questionnaire	
allemand	40.8
français	49.8
italien	9.4
Education	
scolarité obligatoire	21.0
apprentissage ou école professionnelle	48.9
maturité ou école professionnelle supérieure	21.0
université, haute école	9.0
Activité professionnelle	
plein temps	47.2
temps partiel	18.8
aucune	34.0
Au bénéfice de prestations sociales	
assurance chômage	3.2
aide sociale	5.1
assurance invalidité	32.2
aucune	59.5

Caractéristiques	%
A un partenaire	
oui	62.0
non	38.0
A un ou des enfants	
oui	28.4
non	71.6
Situation de vie (plus que 100%)	
vit seul(e)	39.3
vit avec partenaire	47.9
vit avec enfants	15.3
vit avec parents	6.1
vit avec amis	2.8
Histoire de toxicomanie par voie intraveineuse	
oui	26.8
non	73.2
Année du test positif	
avant 1985	12.7
1986 à 1990	32.3
1991 à 1995	31.5
1996 à 1999	23.5
Orientation sexuelle	
hétérosexualité	55.4
homosexualité	38.6
bisexualité	6.0
Voie probable d'infection	
contact homosexuel	41.9
contact hétérosexuel	31.4
drogues i.v. ou drogues i.v. + sexualité	24.1
produits sanguins + autre	2.6
Nombre de CD4 au moment de l'étude (donnée Cohorte)	
< 250	21.1
251 à 500	37.4
> 500	41.5
Virémie au moment de l'étude (donnée Cohorte)	
indélectable	72.9
délectable	27.1
Diagnostic de sida (donnée Cohorte)	
oui	25.5
non	74.5
Perception de l'évolution de son VIH depuis le traitement	
amélioration	81.1
aggravation	0.6
hauts et bas	13.8
aucun changement	4.5

Le groupe des patients avec une histoire de toxicomanie i.v. se distingue nettement des autres patients sur un certain nombre de points. Il compte proportionnellement plus de femmes (45.2% contre 21.5%), plus de personnes ayant interrompu leur formation au terme de la scolarité obligatoire (42.6% contre 13.4%), plus de personnes sans activité professionnelle

(49.8% contre 27.6%) et plus de personnes recevant des prestations sociales (67.5% contre 29.9%). Il compte en revanche significativement moins de patients parmi les plus âgés (0.9% contre 11.6% parmi ceux nés avant 1945 et 7.6% contre 22.2% parmi ceux nés entre 1945-1954) ainsi que parmi les plus récemment testés (15.9% contre 37.2% parmi ceux testés entre 1991-1995 et 7.7% contre 28.2% en ce qui concerne ceux testés après 1995) (cf. Tableau 25).

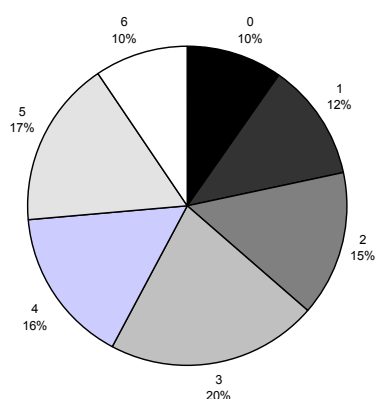
3.2 ENTREPRENDRE UNE THERAPIE ANTIRETROVIRALE HAUTEMENT ACTIVE : PROPOSITION, CONSENTEMENT ET PROCESSUS DE DECISION

Cette section du rapport décrit les étapes conduisant de la proposition d'entreprendre une HAART à la décision du patient. Elle aborde la formulation de cette proposition (de qui émane-t-elle ?), l'information que le patient reçoit à propos du traitement et les personnes qu'il consulte éventuellement avant de rendre sa réponse. Par analogie avec le processus précédant la décision d'entreprendre une telle thérapie, elle aborde également l'information fournie au patient dont le traitement doit être modifié.

3.2.1 Proposition

Dans la majeure partie des cas (88.2%), c'est un médecin spécialisé dans le traitement du VIH/sida qui a pris l'initiative de proposer la HAART. Les propositions émanant de "médecins de famille" ne représentent que 8.4%. Enfin, 3.4% des répondants ont abordé la question de cette thérapie selon d'autres modalités, une partie d'entre eux ayant spontanément demandé à pouvoir en bénéficier.

Figure 1 Etat de santé perçu au moment de la proposition d'une thérapie : échelle de 0 (très mauvais) à 6 (très bon); n=858



Au moment où ils ont abordé la question d'une telle thérapie, la moitié (49.5%) des répondants n'ont encore reçu aucun traitement spécifique en relation avec leur séropositivité. Un peu plus d'un quart estiment leur état de santé bon à très bon (valeurs 5 et 6) (Figure 1). Un tiers environ (30.0%) des patients ignorent leur dosage de CD4, 2.6% en donnent une indication approximative et 67.4% peuvent le citer. Selon la base de données de la Cohorte,

deux tiers des patients avaient un nombre de CD4 ne dépassant pas 250, 27.3% entre 250 et 500, 6.4% supérieur à 500.

3.2.2 Consentement éclairé : information destinée à son obtention

La notion de consentement éclairé constitue une dimension importante de la relation thérapeutique. Aucun acte médical ne devrait être entrepris sans que le patient y ait préalablement consenti en toute connaissance de cause. Cette exigence implique qu'il ait reçu une information complète (exhaustive), sincère (reposant sur des informations véridiques) et intelligible (formulée en termes compréhensibles pour lui) sur l'acte envisagé, son intérêt, les probabilités de réussite ou d'échec ainsi que ses avantages et inconvénients (effets secondaires, conséquences à long terme notamment). Face au choix qui leur est offert (d'accepter ou de refuser l'intervention proposée ou de se déterminer en faveur d'une solution plutôt que d'une autre), certains patients décident de consulter d'autres personnes. Il peut s'agir de requérir un second avis médical ou d'interroger des parents, des connaissances ou d'autres sources d'information susceptibles d'enrichir leur réflexion. S'agissant de traitements tels que les HAART – notamment caractérisées par leur durée et la probabilité élevée de modifications dans la composition du traitement – le consentement éclairé peut également apparaître comme une exigence récurrente.

Le design de l'étude permet d'évaluer :

- la satisfaction du patient à propos de l'exhaustivité de l'information reçue
- le jugement du patient sur l'adéquation de l'information reçue par rapport à ses attentes (en attendait-il plus, moins ou est-il globalement satisfait de l'information reçue ?)
- la satisfaction du patient à propos de l'intelligibilité de l'information reçue.

3.2.2.1 Satisfaction du patient à propos de l'exhaustivité de l'information reçue

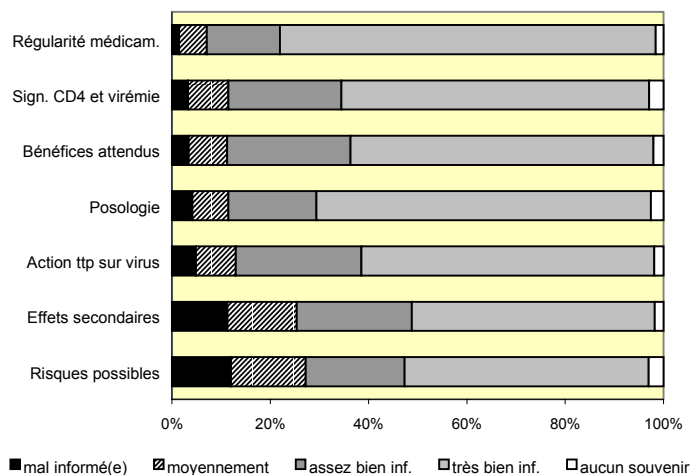
L'information nécessaire à l'expression du consentement éclairé devrait couvrir plusieurs domaines. Idéalement, le patient devrait être renseigné sur :

- l'action du traitement sur le virus
- la manière de mesurer les résultats de cette action (signification de la virémie et des CD4)
- les bénéfices attendus
- les effets secondaires
- les risques à long terme
- la nécessité d'être régulier
- la posologie

Le questionnaire s'intéresse à la manière dont le patient juge avoir été renseigné à propos de ces sept thèmes. Les réponses sont données sur l'échelle "pas informé du tout / presque pas informé / moyennement informé / assez bien informé / très bien informé". La possibilité de répondre "je ne me souviens pas" est également offerte. A cause du petit nombre de patients se situant dans les deux premières catégories "pas informé du tout" et "presque pas informé", ces dernières ont été réunies en une seule : "mal informé".

Figure 2

Qualité de l'information fournie par le médecin en vue d'obtenir le consentement du patient, par thèmes (n=858)



Quel que soit le thème considéré (Figure 2), la grande majorité des patients jugent avoir reçu une information de bonne – voire de très bonne – qualité (réponses "assez bien informé" et "très bien informé"). C'est tout particulièrement vrai en ce qui concerne la nécessité d'être très régulier dans la prise des médicaments (72.8% de réponses "très bien informé") et la posologie (64.9% de réponses "très bien informé").

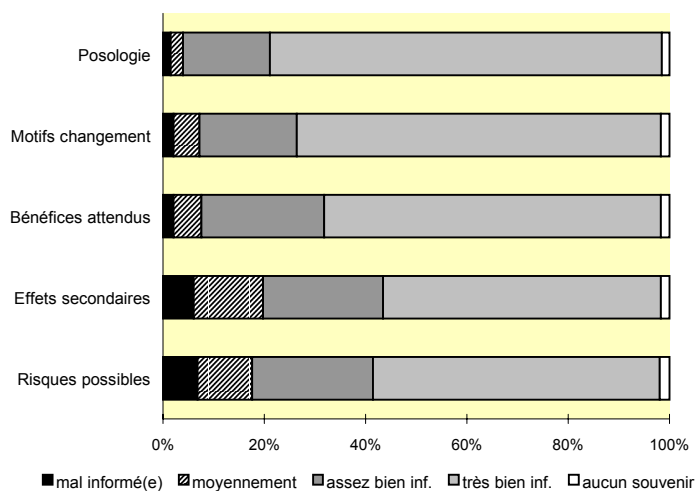
La satisfaction est plus nuancée lorsque l'information concerne les risques de la thérapie et ses effets secondaires (respectivement 47.7% et 47.4% de réponses "très bien informé"). C'est également pour ces deux thèmes que la proportion des réponses "mal informé" est la plus élevée avec 11.5% s'agissant des risques et 10.8% des effets secondaires.

La logique du consentement éclairé devrait aboutir à obtenir l'accord du patient chaque fois qu'il faut modifier son traitement. La Figure 3 s'intéresse à l'exhaustivité de l'information reçue lors d'un changement de traitement. Il existe une grande analogie entre la manière dont les patients estiment avoir été informés au début de la thérapie et avant de changer la composition de leur traitement^d : leur information est jugée globalement de bonne qualité, surtout en ce qui concerne les motifs du changement, les bénéfices attendus et la nouvelle posologie. Elle est un peu moins satisfaisante en ce qui concerne les effets secondaires et les risques associés aux médicaments prescrits.

^d Question : "En pensant aux informations que le médecin vous a données à l'occasion de ces changements de médicaments, comment vous êtes-vous senti informé sur (...)"

Figure 3

Qualité de l'information fournie par le médecin en vue d'obtenir le consentement du patient lors d'un changement de traitement, par thèmes (n = 517)



Les réponses "mal informé" et "moyennement informé" dénotent, aux yeux du patient, l'existence de carences plus ou moins importantes à propos de l'information reçue dans un domaine particulier. Lorsque le nombre des thèmes affectés de tels jugements atteint un certain seuil, l'information peut être considérée comme "médiocre" quant à son exhaustivité. Pour les besoins de l'étude, on a arbitrairement fixé ce seuil à quatre thèmes faisant l'objet de réserves, soit plus de la moitié de l'éventail considéré.

Le Tableau 5 répartit les répondants en fonction du nombre de thèmes au niveau desquels ils ont relevé des carences avant de décider d'entreprendre ou non une HAART. Il ne tient aucun compte des réponses "je ne me souviens pas". La zone grisée montre qu'un patient sur huit (12.2%) juge avoir été "médiocrement informé" par rapport à l'exhaustivité attendue de l'information.

Tableau 5

Exhaustivité de l'information fournie par le médecin en vue d'obtenir le consentement du patient : proportion de patients estimant avoir été mal ou moyennement informés (n = 858)

Nombre de thèmes à propos desquels les patients estiment avoir été mal ou moyennement informés par le médecin	%
aucun	58.3
1	12.2
2	9.8
3	7.5
4	5.6
5	2.9
6	1.6
7	2.1

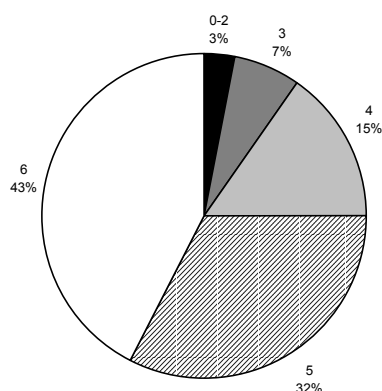
3.2.2.2 Jugement global du patient à propos de l'adéquation de l'information reçue par rapport à ses attentes

Lorsqu'on demande aux patients comment ils estiment avoir été informés, d'une manière générale et compte tenu de leurs attentes^c, quatre patients sur cinq (79.5%) estiment avoir reçu suffisamment d'informations de la part de leur médecin. En revanche, 19.0% auraient souhaité en obtenir encore plus tandis que 1.5% auraient préféré en recevoir moins.

3.2.2.3 Satisfaction du patient par rapport à l'intelligibilité de l'information reçue

Comme rappelé plus haut, le consentement éclairé doit reposer sur une information intelligible pour le patient. A cet égard, la Figure 4 montre que la proportion des patients estimant avoir reçu une information très peu intelligible est faible (3.1%) alors que trois quarts des patients jugent que les explications fournies par leur médecin étaient compréhensibles à très compréhensibles.

Figure 4 Jugement du patient à propos de l'intelligibilité des informations fournies par le médecin en vue d'obtenir son consentement : échelle de 0 (très incompréhensibles) à 6 (très compréhensibles) (n = 858)



3.2.3 Patients formulant des réserves par rapport à l'information reçue dans la perspective du consentement éclairé

Un certain nombre de patients ont manifesté des réserves par rapport à l'exhaustivité, à l'intelligibilité et au volume de l'information dont ils ont bénéficié avant de prendre leur décision par rapport au traitement. Possèdent-ils des caractéristiques qui les distinguent de ceux qui s'en déclarent satisfaits ? Pour répondre à cette question, les patients ont été repartis en deux groupes en fonction du jugement porté sur les différentes composantes de l'information :

- exhaustivité de l'information : patients "médiocrement informés" (i.e. mal informés ou moyennement informés à propos de plus de trois des sept thèmes considérés) opposés aux autres patients ;

^c Question : "Par rapport à vos attentes, comment estimez-vous globalement avoir été informé(e) par le médecin au sujet de la trithérapie ?"

- intelligibilité de l'information : patients ayant choisi une valeur inférieure à 4 (sur une échelle allant de 0 – incompréhensible – à 6 – très compréhensible) opposés aux autres ;
- volume global de l'information : patients qui auraient aimé en savoir plus opposés aux autres.

Les deux groupes ont été comparés sur la base du sexe, de l'âge, du niveau d'éducation, de la nationalité, du fait d'avoir ou non une histoire d'injection de drogue et de la voie probable d'infection.

Tableau 6 Caractéristiques des patients formulant des réserves par rapport à la qualité de l'information reçue dans la perspective du consentement (n = 858)

Caractéristique	Exhaustivité patients médiocrement informés (4 à 7 thèmes où le patient estime avoir été mal ou moyennement informé)		Intelligibilité explications du médecin : patients qui jugent les explications peu ou pas intelligibles (0 à 3 sur l'échelle de compréhension)		Volume de l'information reçue : patients qui globalement auraient souhaité en savoir plus	
	%	p	%	p	%	p
Sexe		.067		.001		.063
hommes	11.0		7.7		17.6	
femmes	15.3		15.1		22.5	
Année de naissance		ns		ns		ns
avant 1945	11.3		9.6		12.3	
1945-54	9.9		4.0		14.1	
1955-64	11.7		11.3		21.3	
après 1964	15.3		11.4		20.9	
Education		ns		ns		.038
scolarité obligatoire	11.6		13.1		25.6	
apprentissage	13.5		9.2		15.9	
maturité, école prof. sup.	12.2		5.7		17.7	
Université, haute école	7.5		5.9		13.2	
Nationalité		.080		.015		ns
pays d'Europe méridionale	14.8		6.3		21.9	
pays d'Europe du Nord-Ouest	11.0		9.0		18.2	
autre pays	19.3		17.9		22.3	
Drogue i. v.		.022		<.001		<.001
non	10.2		6.6		15.0	
oui	16.0		16.8		28.5	

Le Tableau 6 montre que le sexe est associé au jugement sur l'intelligibilité de l'information. Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à estimer le discours du médecin peu compréhensible. On observe la même tendance, bien que statistiquement non significative, pour les deux autres dimensions décrivant la qualité de l'information. Aucune association significative n'est relevée par rapport à l'année de naissance alors que le niveau d'éducation est associé au jugement global sur la quantité d'information reçue : les patients n'ayant bénéficié que d'une scolarité obligatoire sont proportionnellement plus nombreux à avoir souhaité recevoir plus d'information. La nationalité est associée à l'intelligibilité : les patients provenant de pays extra-européens sont plus nombreux à trouver l'information reçue peu compréhensible. Une tendance analogue, bien que non significative, est observée par rapport à l'exhaustivité.

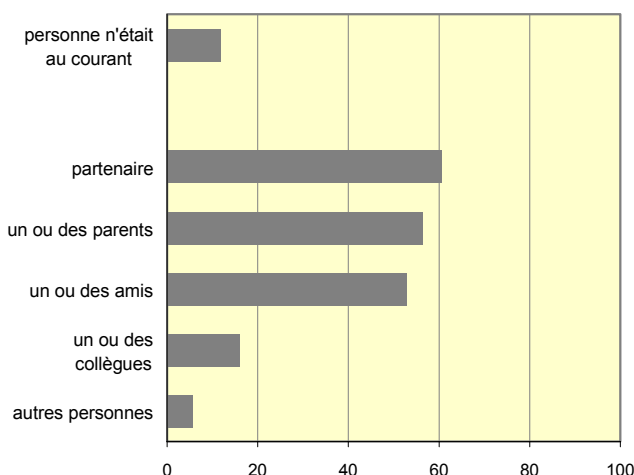
Si les différences entre patients sont relativement peu nombreuses lorsque la comparaison intervient sur la base des variables socio-démographiques, elles sont en revanche plus systématiques lorsque l'analyse s'effectue en fonction de l'existence (ou de l'absence) d'une histoire d'injection de drogue : les patients avec une telle histoire sont en particulier proportionnellement plus nombreux à estimer avoir été médiocrement informés, à ne pas avoir reçu des explications assez intelligibles et à ne pas avoir reçu un volume suffisant d'informations. Ce constat est corroboré par le fait que les personnes qui se sont infectées en s'injectant de la drogue sont également sur-représentées dans ces différentes catégories. Afin d'éviter une redondance, ces résultats ne figurent pas dans le tableau.

3.2.4 Recherche d'avis avant de prendre une décision

3.2.4.1 Personnes au courant de la séropositivité du patient

Défini comme l'ensemble des personnes ou instances (institutions, services, consultations, associations, etc.) auxquelles un individu peut recourir en cas de nécessité, le réseau social peut être sollicité pour fournir informations, aide et conseil lorsqu'il s'agit de prendre une décision à propos d'un traitement médical ou de difficultés relatives à celui-ci. Accepter de faire état de sa séropositivité semble constituer une condition indispensable pour obtenir un soutien de la part de ce réseau. Or un dixième des répondants n'avaient encore mis personne au courant de leur séropositivité au moment où ils se sont vu proposer une thérapie. Pour les autres, c'est le partenaire qui représente la personne la plus fréquemment au courant de la situation – à condition d'en avoir un. La famille vient en seconde position. A cet égard, les annotations des répondants suggèrent que ce sont souvent un ou deux seulement de ses membres qui ont été informés. Suivent les amis et, loin derrière, les collègues de travail, les remarques formulées dans les marges du questionnaire laissant penser qu'il s'agit souvent de l'employeur lui-même (Figure 5).

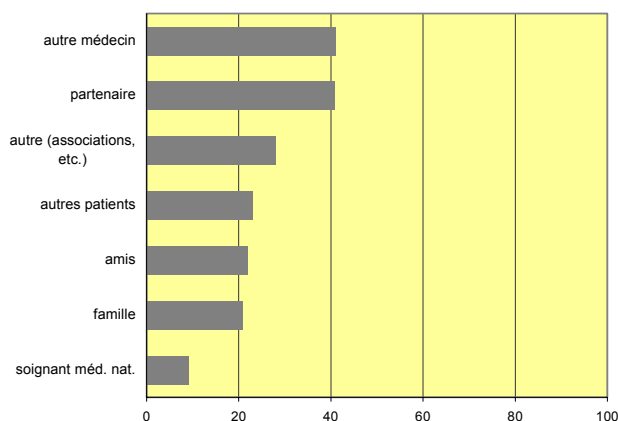
Figure 5 Personnes au courant de la séropositivité du patient au moment de la proposition d'une thérapie antirétrovirale hautement active (n = 858)



3.2.4.2 Personnes consultées

Un tiers des répondants (32.6%) n'ont pas cherché d'autres informations ou conseils que ceux fournis par le médecin. A l'opposé, un quart d'entre eux (26.0%) ont sollicité l'avis d'une autre personne avant de prendre leur décision, un cinquième (20.0%) ont sollicité deux avis, un dixième (11.0%) trois avis et un autre dixième (11.4%) quatre avis ou plus.

Figure 6 Personnes consultées avant de prendre une décision par rapport à la thérapie (n=858)



La Figure 6 montre que c'est avec un autre médecin – que celui proposant la thérapie – ou avec leur partenaire que les patients ont le plus fréquemment discuté de l'opportunité du traitement. S'agissant de l'avis du partenaire, une partie des répondants vivent seuls et n'ont donc pas pu solliciter une telle source d'information.

3.3 DECISION PAR RAPPORT A LA THERAPIE ANTIRETROVIRALE HAUTEMENT ACTIVE

A la suite des explications reçues, 88.0% des patients ont immédiatement accepté d'entreprendre une HAART. Ceux qui ont opposé un refus à la première proposition forment deux sous-groupes, l'un (9.1% du total des répondants) composé de ceux qui ont fini par accepter d'entreprendre le traitement et l'autre (2.9%) constitué de ceux qui maintenaient leur refus au moment de répondre au questionnaire. Dans la suite du rapport on désignera ces trois groupes de la manière suivante :

- "ceux qui acceptent", groupe formé des personnes qui ont donné immédiatement leur consentement à la thérapie;
- "ceux qui diffèrent", groupe formé des personnes qui ont commencé par refuser la thérapie pour l'accepter ensuite, après un délai plus ou moins long;
- "ceux qui refusent", groupe formé des personnes qui continuaient de refuser la thérapie au moment de répondre au questionnaire.

3.3.1 Raisons de refuser ou d'accepter la thérapie

Le Tableau 7 énumère les raisons pour lesquelles des patients ont refusé d'entreprendre une thérapie^f. Il fait apparaître l'importance que le patient accorde à son état de santé subjectif (se sentir en bonne santé représente la première cause de refus). On relèvera à cet égard qu'un patient sur trois considère qu'entreprendre une thérapie reviendrait à accepter la réalité de la maladie. Le tableau met également en évidence les peurs associées au traitement (effets secondaires et effets à long terme), deux arguments à propos desquels un quart des patients environ estiment n'avoir pas été assez bien informés (cf. Figure 2). Enfin, on notera qu'un patient sur trois environ semble convaincu que la recherche pharmaceutique fournira tôt ou tard des médicaments vraiment efficaces ou pense important de ne pas habituer son corps à des molécules qui pourraient amoindrir l'effet des médicaments qui seront disponibles ultérieurement.

Tableau 7 Raisons invoquées par les patients qui – à un moment ou à un autre – ont refusé la thérapie (n = 100)

	%
Se sentait en bonne santé	45
Peur des effets secondaires	44
Peur des effets à long terme	43
Le traitement aurait signifié accepter la maladie	33
Attente d'un médicament vraiment efficace	31
Rester vierge de tout traitement pour ne pas limiter l'effet d'un futur médicament plus efficace	31
Autre	25
Connaît des patients qui vont mal	20
Traitement trop compliqué	17
Entourage déconseille	10
Le traitement aurait dévoilé l'infection	9
Ne peut pas supporter le coût du traitement (franchise, participation)	9
Avis contradictoires des médecins consultés	6
Pas confiance en médecin	5
Pas compris les explications du médecin	4
Pas de réponse aux interrogations	4

Le Tableau 8 présente les raisons invoquées à l'appui de la décision d'entreprendre la thérapie^g. L'état de santé objectif (i.e. traduit par les résultats de laboratoire) constitue l'un des principaux motifs cités. Il l'est presque deux fois plus fréquemment que le fait de se sentir mal. Il suggère qu'une proportion élevée de patients ne se limitent pas à évaluer leur situation sur la base de perceptions corporelles mais qu'ils intègrent à leur appréciation certaines données objectives sur le VIH/sida. Le médecin apparaît en outre comme une figure de référence à laquelle deux patients sur cinq font pleinement confiance en ce qui concerne le choix de leur traitement.

^f Question : "Quels motifs ont-ils joué un rôle dans votre décision de ne pas (encore) commencer une trithérapie ?"

^g Question : "Quels facteurs ont-ils joué un rôle dans votre décision de commencer une trithérapie ?"

Tableau 8 Raisons invoquées par les patients qui ont accepté la thérapie à un moment ou à un autre (n = 830)

	%
Conviction que la thérapie pouvait apporter quelque chose	62.2
Mauvais résultats de laboratoire	50.2
Médecin a su convaincre	41.9
Habitude de suivre les conseils du médecin	40.8
Prêt(e) à tout tenter	38.3
Se sentait mal	29.2
Constaté effet positif sur d'autres patients	18.0
Les proches étaient favorables	14.1
Autre	13.5

3.3.2 Facteurs associés au fait d'avoir d'emblée accepté le traitement

Plusieurs caractéristiques différencient les patients ayant accepté d'emblée d'entreprendre une HAART de ceux qui ont différé leur accord ou qui persistaient dans leur refus au moment de remplir le questionnaire (rassemblés pour l'occasion en un seul groupe). On peut les réunir en plusieurs catégories :

- caractéristiques relatives au patient (caractéristiques socio-démographiques, histoire d'injection de drogue, caractéristiques psychosociales telles que représentation de la gravité de l'infection et des HAART, état de santé perçu, etc.);
- caractéristiques relatives à l'infection et au traitement (année du test, voie d'infection probable, existence ou non d'un traitement de la séropositivité antérieure à la HAART);
- caractéristiques relatives à l'information reçue de la part du médecin dans la perspective du consentement éclairé.

Le Tableau 9 présente l'association entre ces caractéristiques et la décision d'entreprendre d'emblée ou non le traitement proposé.

Sexe, année de naissance et niveau d'éducation sont significativement associés à la décision. Les hommes sont un peu plus nombreux que les femmes à accepter d'emblée la proposition ; par ailleurs, la probabilité d'accepter d'emblée le traitement augmente avec l'âge du patient et avec son niveau de formation. Enfin, ne pas avoir une histoire d'injection de drogue est associé à une probabilité accrue d'accepter d'emblée le traitement (constat analogue en ce qui concerne les personnes probablement infectées à l'occasion d'une injection de drogue).

La représentation de la gravité l'infection par le VIH ainsi que la représentation que le patient se fait des HAART sont associées à la décision. Percevoir le VIH/sida comme une affection grave ou mortelle accroît la probabilité d'accepter d'emblée le traitement. A l'inverse, penser que la thérapie ne représente rien de bien nouveau diminue cette probabilité. En revanche, il n'existe aucune association entre état de santé perçu (en 2 catégories) et décision d'entreprendre d'emblée une thérapie. Il en va de même pour ce qui concerne le nombre de CD4 (en 2 catégories : jusqu'à 250 et au-dessus) et la virémie (en 2 catégories : détectable et indétectable).

Il existe une association entre la décision du patient et le nombre de catégories de personnes au courant de sa séropositivité ainsi qu'entre cette décision et le nombre de personnes consultées. Plus le nombre de types de personnes au courant du statut sérologique est élevé et moins les patients tendent à accepter d'emblée d'entreprendre le traitement. En moyenne,

les patients qui acceptent d'emblée ont fait part de leur séropositivité à 1.9 type de personnes alors que cette moyenne s'élève à 2.5 pour les patients qui diffèrent ou refusent le traitement ($p < .001$). La tendance est analogue en ce qui concerne le nombre de types de personnes consultées pour un avis. Les patients qui acceptent d'emblée ont consulté en moyenne 1.3 type de personnes alors que cette moyenne s'élève à 2.5 pour les patients qui diffèrent ou refusent le traitement ($p < .001$).

Il existe une association entre l'année du test et la probabilité d'accepter d'emblée le traitement. Plus cette date est récente et plus la probabilité est élevée.

Enfin, l'information reçue en vue du consentement est étroitement associée à l'aboutissement du processus de décision. Plus cette information est jugée intelligible et plus les patients tendent à accepter la thérapie. A l'inverse, plus le nombre de thèmes pour lesquels les patients estiment avoir été mal ou moyennement informés est élevé et moins ces derniers tendent à accepter le traitement. Enfin, ceux qui – par rapport à leurs attentes – auraient souhaité que leur médecin les renseigne "plus" sont moins enclins à commencer la thérapie.

Tableau 9 Caractéristiques liées au fait d'accepter d'emblée d'entreprendre une HAART (n = 858)

Caractéristique	Accepte (%)	p
Caractéristiques relatives au patient		
Sexe		.007
hommes	89.8	
femmes	83.3	
Année de naissance		.023
jusqu'à 1944	95.7	
1945 à 1954	91.8	
1955 à 1964	86.8	
1965 et plus	83.7	
Education		.002
scolarité obligatoire	81.0	
apprentissage	89.0	
maturité ou école professionnelle supérieure	93.6	
université ou haute école	94.1	
Nationalité		ns
Europe méridionale	93.4	
Europe du Nord-Ouest	86.9	
Autre	92.3	
Drogue en intraveineuse		<.001
oui	76.3	
non	92.7	
Représentation de la gravité de l'infection : échelle de 0 (bénigne) à 6 (mortelle)		<.001
0 à 3	79.8	
4 à 6	90.5	
Représentation de la thérapie		<.001
comme une continuité du traitement	92.3	
comme un changement fondamental	90.3	
comme rien d'assez nouveau pour décider le patient d'en commencer une	67.7	

Caractéristique	Accepte (%)	p
Nombre de types de personnes (ex. famille, amis, collègues, etc.) au courant de la séropositivité		<.001
aucun	93.7	
1 type	93.2	
2 types	88.6	
3 types	83.3	
4 types	78.8	
5 types	50.0	
Nombre de types de personnes (ex. autre médecin, famille, etc.) consultées avant de prendre la décision		<.001
aucun	95.6	
1 type	91.6	
2 types	86.7	
3 types	78.3	
4 types et plus	68.5	
Voie d'infection probable		<.001
contact homosexuel	92.4	
contact hétérosexuel	91.8	
drogue en intraveineuse	75.9	
produits sanguins + autre	90.0	

Caractéristiques relatives à l'infection et au traitement

Année du test		<.001
avant 1986	80.8	
1986 à 1990	82.2	
1991 à 1995	91.6	
1996 à 1999	95.1	
Déjà eu un traitement auparavant		.010
oui	90.9	
non	85.5	

Caractéristiques relatives à l'information reçue de la part du médecin

Exhaustivité de l'information reçue en prévision du consentement : nombre de thèmes pour lesquels le patient estime avoir été mal ou moyennement informé		.001
0 à 3 thèmes	89.0	
4 à 7 thèmes	75.0	
Jugement sur l'intelligibilité de l'information reçue : échelle de 0 (pas du tout compréhensible) à 6 (très compréhensible)		<.001
0 à 3	64.6	
4 à 6	90.5	
Jugement sur la quantité d'information reçue		<.001
aurait souhaité plus	76.3	
a été suffisamment informé	90.9	

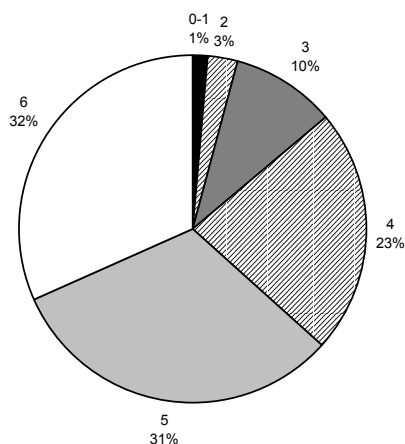
3.3.3 Attentes des patients qui entreprennent une HAART

Le VIH/sida comporte un large éventail d'effets. Outre ses conséquences sur la santé, il possède un impact psychosocial et peut occasionner des perturbations dans le domaine relationnel ainsi qu'en matière d'intégration sociale et professionnelle. Le patient à qui on propose d'entreprendre un traitement peut se demander quels en seront les bénéfices ou les inconvénients (coûts) dans les dimensions de son existence affectées par l'infection. Par ailleurs, la HAART est un traitement qui peut comporter des effets secondaires désagréables et qui se révèle très astreignant. Le patient en est informé – par son médecin notamment.

Les attentes des patients ont été décrites de deux manières : a) globalement, en demandant quel espoir les patients placent dans la thérapie au moment de la commencer^h et b) quel va être l'effet (entre "très négatif" et "très positif") du traitement sur divers secteurs de leur vieⁱ.

Au moment de démarrer la thérapie, deux tiers des patients plaçaient un grand – voire un très grand – espoir dans ce traitement. Une très petite proportion de patients (3%) ont toutefois débuté la thérapie sans espoir aucun ou presque sans espoir (Figure 7).

Figure 7 Répartition des patients selon leur niveau d'espoir au début de leur traitement : échelle de 0 (pratiquement pas d'espoir) à 6 (très grand espoir), n = 830



En ce qui concerne l'approche par secteurs de l'existence quotidienne, la Figure 8 indique comment les patients d'accord d'entreprendre le traitement pensent que ce traitement agira. C'est dans la sphère de la santé proprement dite ainsi qu'au niveau de leur perception du futur, de leur anxiété face à la maladie et de leur moral qu'ils en attendent surtout des effets positifs. En revanche, seule une assez faible proportion de patients en espèrent des effets positifs dans le domaine psychosocial (vie familiale, affective, professionnelle, sociale et sexuelle). La proportion des patients qui n'attendent aucun effet particulier du traitement varie fortement. Particulièrement faible en ce qui concerne le domaine de la santé, elle peut

^h Question : "Globalement, quel espoir placiez-vous dans la trithérapie au moment où vous l'avez commencée ?"

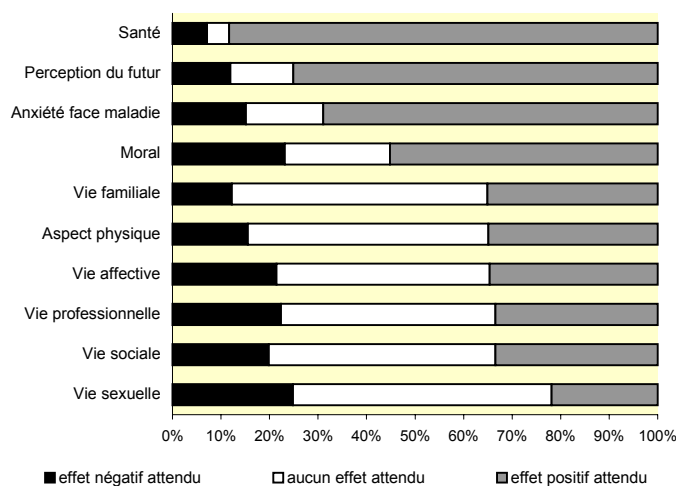
ⁱ Question : "Au moment de commencer votre trithérapie, quels effets pensiez-vous qu'elle allait avoir sur (...)?"

représenter la moitié du collectif lorsqu'il s'agit de différentes composantes du domaine psychosocial.

La proportion des patients qui s'attendent à ce que le traitement provoque des effets négatifs est relativement importante puisqu'elle se situe, selon les domaines concernés, entre un patient sur douze et un sur quatre. Dans certains domaines (vie affective, professionnelle, sociale et sexuelle), la proportion des personnes qui s'attendent à des effets négatifs est proche (voire supérieure) de celle des patients qui attendent des effets positifs. Ces constats suggèrent que bien des patients considèrent en définitive ce traitement plutôt comme la "moins mauvaise solution possible" que comme la solution à tous les problèmes auxquels le VIH/sida les confronte.

Rappelons toutefois que les effets attendus ont été déclarés après coup, alors que les effets réels avaient pour la plupart déjà eu lieu. On ne sait cependant pas dans quel sens ce biais potentiel exerce son influence.

Figure 8 Effets positifs et négatifs attendus de la HAART dans différents domaines par ceux qui l'ont entreprise (n = 830)



3.4 NATURE, DEROULEMENT ET CONSEQUENCES DE LA HAART

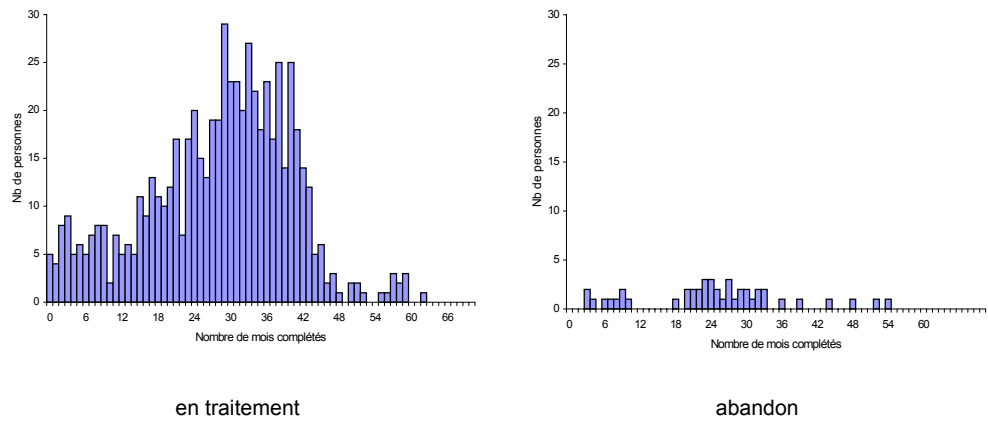
Cette section aborde différentes composantes du traitement. Elle s'articule autour des modifications éventuellement apportées à la combinaison des médicaments prescrits, des changements intervenus au niveau de l'encadrement médical, des effets du traitement tels qu'ils ont été vécus ainsi que des problèmes rencontrés par les patients. Trois références temporelles sont utilisées selon les thèmes étudiés : (a) totalité du temps écoulé entre le début du traitement et le moment de remplir le questionnaire; (b) six derniers mois sous thérapie (que le traitement soit encore en cours au moment de remplir le questionnaire ou qu'il ait été interrompu) et (c) situation prévalant au moment de répondre au questionnaire.

3.4.1 Nature et déroulement

3.4.1.1 La HAART en général

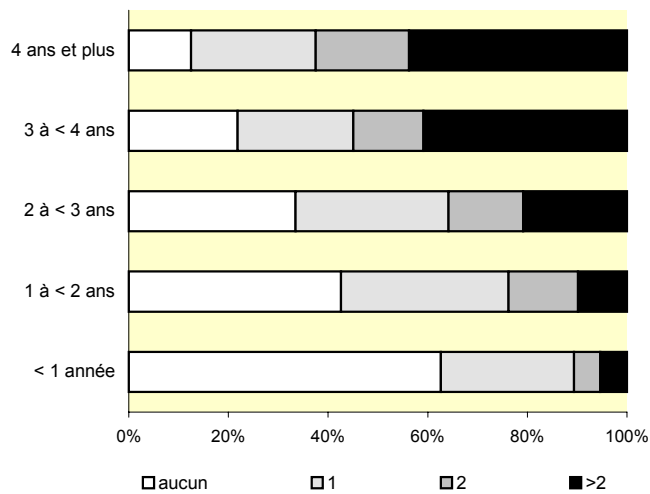
En cumulant ceux qui ont accepté d'emblée la thérapie et ceux qui ont différé leur décision – positive –, 830 patients (97.1%) en ont commencé une. Parmi eux, 6.7% l'avaient abandonnée au moment de répondre au questionnaire.

Figure 9 Durée moyenne de HAART selon le statut face au traitement (n=830)



La plupart des patients qui sont en traitement ont commencé une HAART assez rapidement après l'avènement de ce type de thérapie. Les abandons s'échelonnent sur toute la période; toutefois, la majorité des patients qui ont abandonné le traitement l'ont fait après dix-huit mois (Figure 9).

Figure 10 Nombre de changements apportés au traitement selon la durée de celui-ci (n=830)



Des modifications ont été apportées à la composition de la thérapie d'environ deux tiers (63.5%) des patients : 29.2% ont vu sa composition modifiée à une reprise, 12.6% à deux reprises et 21.8% plus souvent encore. Le nombre des changements est fonction de la durée du traitement : si deux tiers des patients ayant débuté une thérapie depuis moins d'une année ont encore la même composition de traitement, il n'y a plus qu'environ un dixième des patients dans cette situation après quatre ans de thérapie (Figure 10).

Au moment de répondre au questionnaire, deux patients sur cinq (40.8%) n'étaient plus suivis par le médecin qui les avait soignés au début de leur thérapie. Il s'agit probablement d'une valeur minimale : plusieurs patients ont en effet répondu en choisissant la rubrique "ne pas avoir changé de médecin" tout en précisant qu'ils étaient simplement suivis dans la même structure hospitalière.

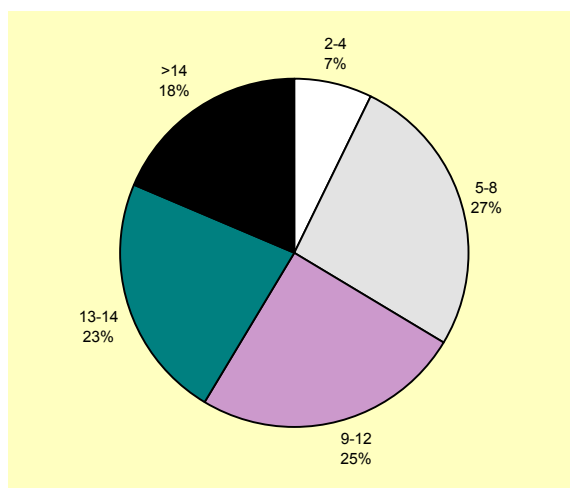
3.4.1.2 Caractéristiques du traitement en cours

Les informations présentées dans cette section concernent les caractéristiques de la thérapie que les patients suivent au moment de répondre au questionnaire.

Quatre patients sur dix (40.6%) déclarent faire partie d'un protocole dans le cadre de ce traitement, 28.0% ne sont pas dans un protocole et 31.5% ignorent ce qu'il en est en ce qui les concerne.

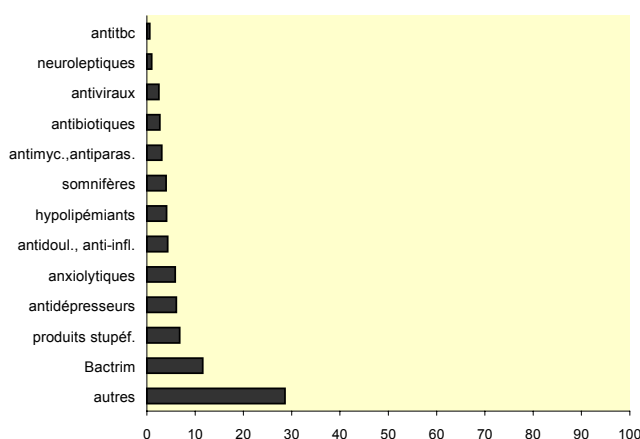
La quantité quotidienne moyenne de comprimés (ou gélules ou doses de sirop) de la thérapie en cours atteint 11.3 (médiane à 12 unités) (Figure 11). Quant au nombre de prises quotidiennes, il s'élève à deux pour 70.9% des patients et à trois pour 24.5%; 4.5% des patients se situent sous "autre". La liste des médicaments constituant le traitement en cours se trouve au chapitre Annexes (Figure 28).

Figure 11 Répartition des patients selon le nombre quotidien de comprimés/doses de sirop composant le traitement en cours au moment de répondre au questionnaire (n=774)



Simultanément à leur thérapie, 51.1% des patients consommaient d'autres médicaments au moment de répondre au questionnaire^j. Un patient sur quatre environ (28.6%) consomme un ou plusieurs médicaments appartenant à un seul type^k, 14.1% des médicaments de deux types et 7.4% de trois à cinq types^l. Enfin, 10.4% des patients doivent observer un régime alimentaire dicté par leur traitement.

Figure 12 Patients consommant d'autres médicaments simultanément à la HAART, par types de médicaments, en % (n=774)



La Figure 12 présente la proportion de patients qui prenaient certains types de médicaments en plus de ceux composant leur thérapie au moment de répondre au questionnaire. L'importante catégorie "autre" comprend toute sorte de médicaments renvoyant à la médecine classique, aux médecines alternatives ou à des médicaments dont le nom était trop mal retranscrit pour pouvoir être identifié. La catégorie "produits stupéfiants" concerne essentiellement les substances prescrites dans le contexte du traitement de la toxicodépendance (méthadone par exemple). Le Bactrim est le médicament le plus utilisé : il concerne plus d'un patient sur dix. En outre, un patient sur quinze environ consomme des anxiolytiques ou des antidépresseurs et un sur vingt des somnifères ou des hypolipémiants.

Des différences en matière de consommation médicamenteuse (autre que la thérapie) sont relevées en relation avec le sexe, l'âge, la voie d'infection probable et avec l'existence d'une histoire d'injection de drogues. En revanche, aucun écart n'est observé par rapport au niveau d'éducation et à la nationalité, exception faite en ce qui concerne le recours à des "produits stupéfiants".

De manière générale, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à consommer des médicaments étrangers à leur thérapie (55.5% contre 49.3% pour les hommes; $p=ns$). Elles se distinguent surtout en ce qui concerne la prise de somnifères (6.6% parmi les femmes vs 2.9% parmi les hommes; $p=.018$) et d'antibiotiques (4.7% vs 2.0%; $p=.037$). Elles sont en revanche moins nombreuses à prendre des hypolipémiants (1.9% vs 5.0%; $p=.034$).

^j Question : "Prenez-vous actuellement d'autres médicaments ?".

^k Un même patient peut prendre plusieurs médicaments d'une même classe.

^l L'écart apparaissant par rapport à la proportion des patients consommant d'autres médicaments (51.1%) est dû au fait que certains d'entre eux n'ont pas fourni le détail de ce qu'ils prenaient en marge de leur HAART.

La tendance à consommer des médicaments étrangers à la thérapie croît avec l'âge : 41.9% des patients nés après 1964 se trouvent dans cette situation, contre 50.0% de ceux nés entre 1955-1964, 53.1% de ceux nés entre 1945-1954 et 78.8% de ceux nés avant 1945 ($p=.0$). Cette tendance est spécialement marquée en ce qui concerne les somnifères, les hypolipémiants ainsi que les médicaments répertoriés dans la catégorie "autres".

3.4.2 Conséquences du traitement

L'effet de la thérapie est abordé de deux manières : a) son efficacité sur l'infection VIH^m et b) son impact sur certains domaines de la vie quotidienneⁿ. Tous les patients ayant commencé une thérapie se sont exprimés à ce propos (traitement en cours ou abandonné au moment de retourner le questionnaire).

3.4.2.1 Effets perçus

Quatre cinquièmes des patients (81.0%) estiment que le traitement a globalement apporté une amélioration au niveau de leur infection VIH; 13.8% considèrent avoir connu des hauts et des bas; 4.5% n'ont constaté aucun changement et 0.6% considèrent que leur infection à VIH a connu une aggravation. Un cinquième des patients en traitement au moment de l'étude ignoraient leur dosage actuel de CD4 (21.3%), 6.9% en donnaient une indication approximative et 71.9% le citaient. Les proportions sont quasi identiques pour ce qui concerne la connaissance de sa propre virémie.

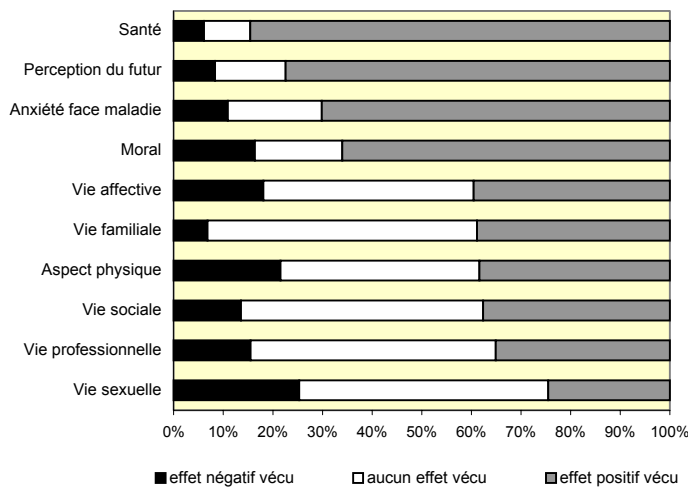
Les effets positifs de la thérapie se sont surtout manifestés dans quatre domaines : état de santé (subjectif), perception du futur, anxiété face à l'infection et moral (Figure 13). La présence de ces domaines en tête de liste suggère que l'évolution favorable de l'état de santé entraîne des conséquences sur l'humeur du patient. Etat de santé, anxiété face à la maladie, moral et perception du futur, constituaient déjà les quatre domaines au niveau desquels la majorité des patients attendaient une évolution positive (cf. Figure 8). Les effets négatifs de la thérapie affectent surtout la vie sexuelle et affective ainsi que l'aspect physique, ces conséquences sont relevées respectivement par un patient sur quatre ou sur cinq.

^m Question : "Globalement, comment votre VIH/sida a-t-il évolué depuis que vous êtes en trithérapie ?". Réponse à choisir entre 'amélioration', 'aggravation', 'évolution avec des hauts et des bas' et 'aucun changement'.

ⁿ Question : "Globalement, quel effet la trithérapie a-t-elle eu sur : (...) ; effet négatif - aucun effet - effet positif".

Figure 13

Effets vécus dans différents domaines de l'existence par l'ensemble des patients ayant commencé une HAART (n= 830)



3.4.2.2 Problèmes vécus pendant les six derniers mois de thérapie

Outre l'intérêt porté aux effets (positifs ou négatifs) produits par la thérapie, le questionnaire s'attachait à vérifier si les patients avaient été ou non confrontés à certains problèmes (consistant en événements ou en sentiments) en raison de leur traitement et, dans l'affirmative, s'ils en avaient discuté avec leur médecin ou leur entourage°. Le Tableau 10 indique qu'un patient sur huit seulement (12.2%) n'a été confronté à aucun des problèmes évoqués. Ils étaient trois fois plus nombreux (37.4%) à en avoir connu quatre ou plus.

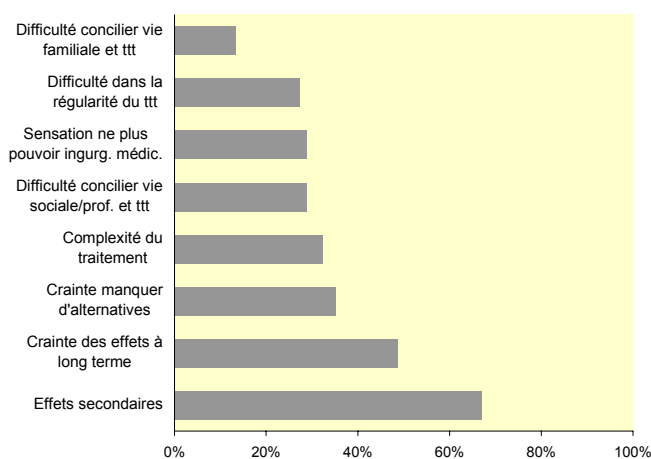
Tableau 10 Proportion de patients ayant été confrontés à des problèmes, dans le cadre de leur HAART, au cours des six derniers mois de traitement (n= 830)

Nombre de problèmes	%
Aucun	12.2
1	17.0
2	18.2
3	15.2
4	14.3
5	10.0
6	8.0
7	3.1
8	2.0

° Question : "Voici une liste d'événements ou de sentiments auxquels vous avez pu être confronté. Veuillez indiquer, pour chacun d'eux, si vous y avez été confronté dans les six derniers mois de votre trithérapie et, si oui, si vous en avez parlé à votre médecin et/ou à votre entourage". La liste est la suivante : effets secondaires, complexité du traitement, difficulté à prendre régulièrement le traitement, difficulté de faire concorder vie de famille et trithérapie, difficulté de faire concorder vie sociale ou professionnelle et trithérapie, crainte des effets à long terme, crainte de ne plus avoir d'alternatives s'il fallait changer le traitement actuel, sensation de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments.

La Figure 14 montre quelles proportions de patients ont été confrontés à certains problèmes durant les six derniers mois de leur traitement (que celui-ci se soit ou non poursuivi au moment de remplir le questionnaire). Elle confirme que les HAART provoquent fréquemment des effets secondaires (pour deux tiers des patients), qu'il s'agit de cures complexes, difficiles à intégrer dans le cours d'une existence normale sans perturber la vie sociale et professionnelle (pour un tiers des patients) ou dans la vie familiale (pour un sixième des patients). La Figure 14 fait en outre apparaître que la moitié des patients entretiennent des sentiments de crainte à cet égard quant aux effets à long terme du traitement.

Figure 14 Prévalence des problèmes vécus pendant les six derniers mois de HAART (n = 830)



Sexe et histoire – ou non – de toxicomanie sont associés à plusieurs des problèmes auxquels les patients ont été confrontés durant les six derniers mois de thérapie. Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à avoir été confrontées à la complexité du traitement et à la difficulté de le suivre régulièrement, à la crainte de ses effets à long terme, à celle de manquer d'alternatives ainsi qu'à l'impression de ne plus pouvoir ingurgiter des médicaments en aussi grande quantité. Les patients avec une histoire de toxicomanie i.v. sont proportionnellement plus nombreux à avoir éprouvé des difficultés avec la complexité du traitement et avec sa régularité. Ils ont également été plus nombreux à expérimenter la sensation de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments. Une tendance analogue (toxicomanes plus exposés aux problèmes) est également observée pour les autres problèmes (Tableau 11). Elle n'est toutefois pas statistiquement significative.

Tableau 11 Proportion de patients ayant été confrontés à des problèmes dans le cadre de leur HAART au cours des six derniers mois de traitement, selon le sexe et le fait d'avoir ou non une histoire de drogue i.v. (n = 830)

Problèmes	hommes	femmes	p	histoire drogue i.v.		p
				i.v. : non	i.v. : oui	
effets secondaires	70.4	70.0	ns	69.6	73.7	ns
complexité du traitement	32.9	40.9	0.025	32.2	41.8	0.012
difficulté avec la régularité du traitement	27.6	35.0	0.031	26.0	38.9	0.001
difficulté de concilier vie familiale et traitement	13.7	17.8	ns	13.9	18.9	ns

Problèmes	hommes	femmes	p	histoire	histoire	p
				drogue i.v. : non	drogue i.v. : oui	
difficulté de concilier vie sociale ou prof. et traitement	32.0	29.7	ns	30.1	36.6	ns
crainte des effets à long terme	49.8	58.5	0.019	50.8	56.3	ns
crainte de manquer d'alternatives	35.6	43.5	0.027	36.1	43.2	ns
impression de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments	26.9	41.6	<.001	27.2	42.5	<.001

3.4.2.3 Les effets secondaires en particulier

Les effets secondaires représentent le problème auquel la majorité des patients sont confrontés. Ils constituent un assez large éventail de manifestations auxquelles tous les patients ne sont pas également sujets et qui peuvent provoquer une gêne plus ou moins importante.

Hormis la fatigue et les diarrhées qui concernent environ trois patients sur quatre, les effets secondaires les plus largement ressentis concernent des problèmes de nature neurologique ou psychique (troubles de mémoire, difficultés de concentration, troubles de l'humeur (Figure 15).

Figure 15 Effets secondaires : prévalence dans les six derniers mois de HAART (n = 830)

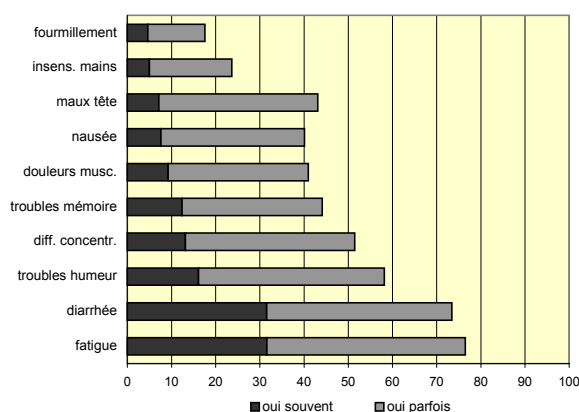
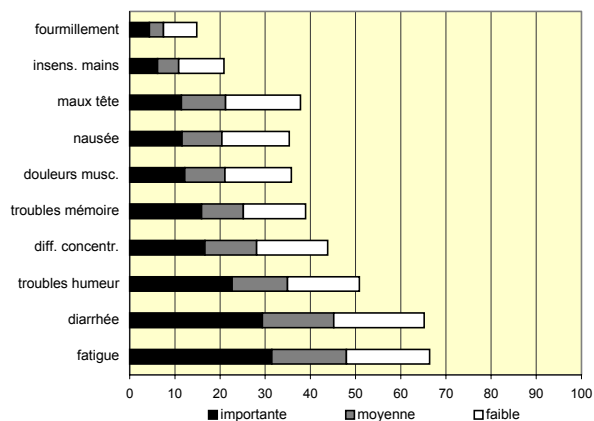


Figure 16 Effets secondaires : importance de la gêne ressentie (n = 830)

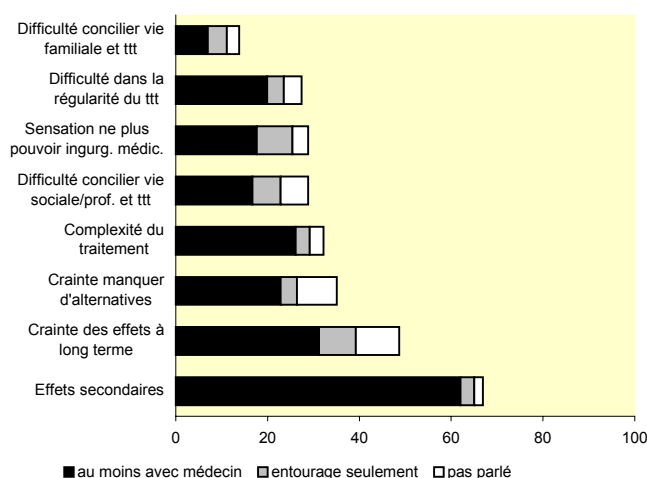


La Figure 16 montre quelles proportions de répondants ont été plus ou moins gênés par chacun des effets secondaires considérés^P. On observe ainsi que la fatigue et les diarrhées attribuées au traitement ont été vécues comme un phénomène très gênant pour un tiers d'entre eux environ. Les troubles de mémoire et les difficultés de concentration ont gêné de manière importante un répondant sur six et les nausées approximativement un répondant sur huit.

3.4.2.4 Discussion autour des problèmes rencontrés lors du traitement

Evoquer les problèmes rencontrés dans le contexte du traitement constitue l'un des moyens dont les patients disposent pour tenter de les résoudre. Toutes les difficultés ne sont pas évoquées avec la même régularité avec le médecin traitant ou avec son entourage (Figure 17). La Figure 17 indique que ce sont avant tout les effets secondaires de la thérapie qui sont discutés avec le médecin. Les autres problèmes ou préoccupations sont sensiblement moins évoqués avec lui, pourtant souvent le mieux placé pour contribuer à la recherche d'une solution. Ainsi, un quart des patients éprouvant de la difficulté à suivre régulièrement leur traitement et un tiers de ceux craignant de manquer d'alternatives ou redoutant les effets à long terme de la HAART n'ont pas eu l'occasion d'aborder ces thèmes dans le cadre de la consultation. Cette proportion passe même à environ 50% s'agissant des personnes rencontrant des difficultés à associer traitement et vie familiale ou vie sociale et professionnelle

Figure 17 Discussion autour des problèmes rencontrés (n = 830)



Compte tenu de l'importance du médecin dans la résolution des problèmes rencontrés au cours du traitement, on a cherché si certains facteurs étaient associés avec la probabilité d'en avoir discuté dans le cadre thérapeutique au moins.

Aucune association n'est observée entre âge, niveau d'éducation ou nationalité et le fait d'avoir eu une discussion avec son médecin au sujet des difficultés rencontrées avec la thérapie.

^P Les différences observables entre la Figure 15 et la Figure 16 en ce qui concerne les pourcentages de population concernés par un même effet secondaire sont dues au fait que tous les patients n'ont pas répondu à la question relative à l'importance de la gêne.

En revanche, on observe une telle association avec le sexe : les femmes sont proportionnellement moins nombreuses à avoir discuté de leur difficulté à concilier traitement et vie de famille (37.8% vs 57.1%; $p=.042$), traitement et vie sociale (43.3% vs 62.8%; $p=.007$) ainsi que de leur sentiment de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments (51.7% vs 66.4%; $p=.018$).

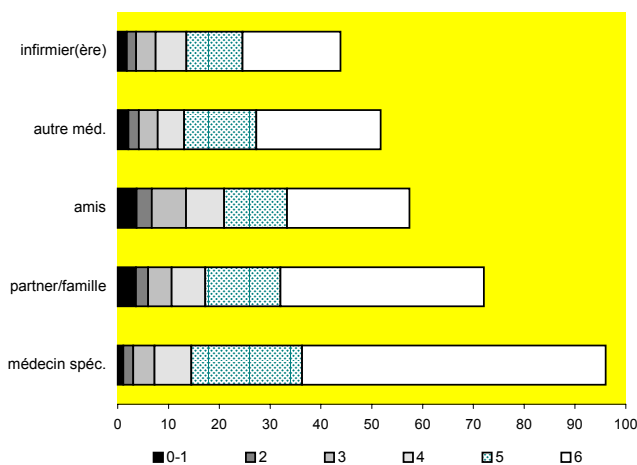
Avoir discuté des effets secondaires du traitement au moins avec son médecin différencie les patients avec ou sans histoire d'injection de drogues, les premiers étant moins nombreux à l'avoir fait (86.7% vs 94.6%; $p=.003$).

Enfin, l'impression de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments a plus été évoquée avec le médecin par les patients qui ont été infectés par relation homosexuelle (72.0%) que par ceux infectés par relation hétérosexuelle (53.5%) ou par ceux probablement infectés à l'occasion d'une injection de drogue (55.3%; $p=.040$).

3.4.2.5 Ecoute obtenue en rapport avec les difficultés du traitement

A quelles personnes les patients parlent-ils des difficultés rencontrées dans le cadre du traitement et quelle qualité d'écoute ces personnes leur accordent-elles ? La Figure 18 montre que toutes les ressources de l'environnement ne sont pas exploitées avec la même fréquence (cf. l'effectif des différentes lignes de la figure). Ce sont en premier lieu les médecins spécialistes auxquels recourent les patients. Viennent ensuite les parents, les amis, d'autres médecins et le personnel infirmier. Ces données doivent cependant être considérées avec prudence. Elles ne traduisent en effet pas exclusivement les "préférences" des patients. Elles rendent compte de la richesse du "réseau" auquel les patients peuvent s'adresser. A cet égard, il convient de signaler que deux des catégories mentionnées dans le questionnaire ("soignant des médecines naturelles" et "association, groupe de patients") ont reçu un nombre de réponses "0" (mauvaise écoute) anormalement élevé. Compte tenu d'une part de la manière dont la question est formulée et, d'autre part, du fait que tous les patients ne recourent pas aux médecines douces ou aux associations spécialisées, ces réponses peuvent être interprétées comme des constats de non-concernement. Cette ambiguïté a conduit à ne pas tenir compte de ces catégories dans l'analyse.

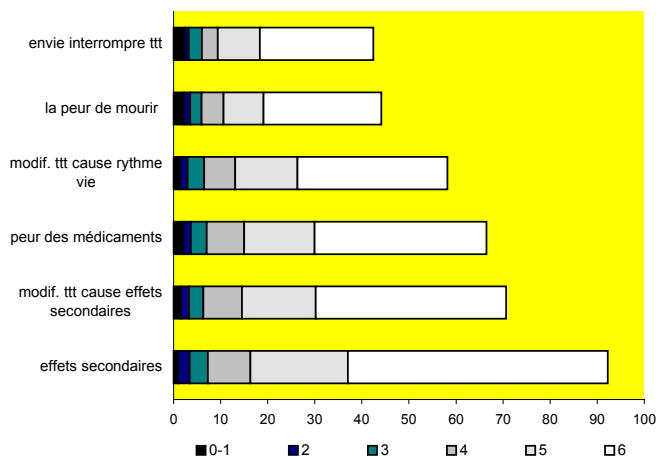
Figure 18 Ecoute offerte par les personnes auxquelles les patients ont parlé des difficultés de leur traitement : échelle de 0 (mauvaise) à 6 (bonne) (n = 830)



La Figure 18 illustre également la qualité de l'écoute offerte par les personnes consultées. Là encore, les médecins spécialistes se montrent les plus attentifs aux problèmes des patients puisque plus de six patients sur dix déclarent bénéficier d'une excellente écoute de leur part et que 3% seulement jugent celle-ci insatisfaisante (valeurs 0-1⁹ et 2). Les patients sont un peu moins nombreux à se déclarer très satisfaits de l'écoute des médecins de famille ou des infirmiers(ères). Un patient sur douze environ la juge insatisfaisante. Dans l'environnement social, c'est surtout auprès de leur partenaire ou de leurs parents que les patients trouvent la meilleure écoute. Enfin, les amis constituent un excellent soutien pour plus de quatre patients sur dix mais ils sont aussi ceux qui ont offert une écoute insatisfaisante dans un dixième des cas.

L'écoute offerte par les médecins spécialistes a fait l'objet d'une analyse supplémentaire portant sur la variation de sa qualité en regard des différents problèmes évoqués par le patient dans le contexte de la consultation. La Figure 19 permet de constater que tous les thèmes mentionnés dans le questionnaire ne sont pas abordés avec la même fréquence. Ce sont les effets secondaires du traitement qui sont le plus fréquemment abordés. Suivent les demandes de modification du traitement souhaitées pour éviter ses effets secondaires, les peurs relatives aux médicaments (effets à long terme) et les demandes de modification du traitement destinées à mieux tenir compte du rythme de vie du patient. Quel que soit le thème abordé, cinq à six patients sur dix parmi ceux qui l'ont évoqué, jugent que leur médecin a prêté une grande attention à ce qu'ils disaient. Deux autres patients sur dix estiment que cette attention était voisine du maximum (valeur 5).

Figure 19 Comment le médecin spécialiste réagit-il lorsque le patient évoque (échelle de 0 à 6 = très bonne écoute ; n = 830)



⁹ Les catégories "0" et "1" ont été réunies en une seule à cause du nombre restreint de patients y figurant.

3.5 RESSOURCES A DISPOSITION DU PATIENT DESCRIPTION DE LEUR NATURE ET DE LEUR 'QUALITE'

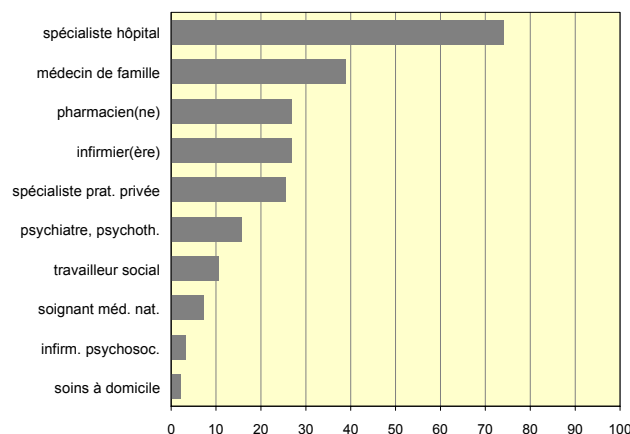
Cette section du rapport décrit les ressources sanitaires et médico-sociales auxquelles les patients ont eu recours durant les six derniers mois de leur traitement et l'importance qu'elles ont revêtus, à leurs yeux, dans le contexte général de la prise en charge de leur VIH/sida. Elle accorde une importance particulière à la relation patient-médecin et aux lacunes que les répondants ont relevées dans leur prise en charge. Les données présentées dans cette section concernent l'ensemble des répondants, qu'ils aient ou non commencé une thérapie et qu'ils aient ou non été en traitement au moment de répondre au questionnaire.

3.5.1 Environnement thérapeutique et médico-social

La Figure 20 concerne l'ensemble des personnes intervenues dans cette prise en charge. Le médecin spécialiste – qu'il s'agisse d'un médecin hospitalier, d'un libre-praticien ou, pour 8.1% des patients, simultanément de l'un et de l'autre – est le professionnel que tous les patients ont consulté au moins une fois. Immédiatement après, les médecins de famille apparaissent comme les professionnels intervenant auprès du plus grand nombre de patients (deux patients sur cinq environ). Les pharmaciens ont joué un rôle pour un quart des patients. Un patient sur six a été pris en charge par un psychiatre ou psychothérapeute et un sur douze par un soignant en médecine naturelle.

Compte tenu de l'organisation des centres, les patients ont des contacts réguliers avec le personnel infirmier. Or, peu de patients (un peu plus d'un quart) considèrent que ces professionnels sont intervenus dans leur traitement.

Figure 20 Personnes intervenues dans la prise en charge du VIH/sida des patients dans les 6 derniers mois (n=858)

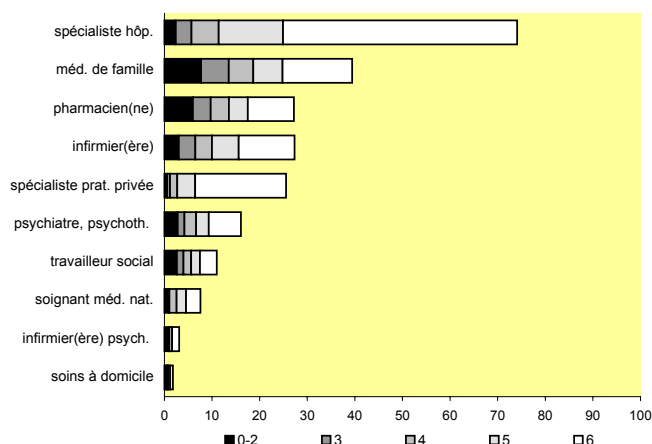


Les participants ont évalué l'importance de l'intervention des différents professionnels impliqués dans leur prise en charge au cours des six derniers mois^r (Figure 21). Une grande majorité de

^r Question : "Veuillez indiquer si les professionnels ci-dessous sont intervenus dans la prise en charge

patients s'accorde à dire que le médecin spécialiste (en pratique privée ou à l'hôpital) possède une grande ou très grande importance (valeurs 5 et 6) au niveau de la prise en charge. Le même constat est posé par plus de deux tiers des patients pris en charge par des soignants en médecine naturelle ou par des infirmiers psychosociaux. Deux tiers des patients environ attribuent une grande importance aux infirmiers(ères) et aux psychothérapeutes. Enfin, médecins de famille, pharmaciens, personnes apportant des soins à domicile et travailleurs sociaux sont considérés par un peu plus de la moitié des patients comme revêtant une grande importance.

Figure 21 Importance attribuée aux différents intervenants dans la prise en charge : échelle de 0 (très petite importance) à 6 (très grande importance) (n = 858)



3.5.2 Relation patient-médecin

Le médecin spécialiste du VIH/sida représente le pilier du réseau de prise en charge (cf. Figure 20). Le contenu et la tonalité de la relation qu'il entretient avec le patient ont été l'objet d'une attention particulière. Une série d'énoncés portant sur des dimensions importantes de la relation thérapeutique ont été proposés, certains mettant en évidence ses aspects positifs, d'autres ses aspects négatifs. Les participants devaient déterminer s'ils étaient "d'accord", "plutôt d'accord", "plutôt pas d'accord" ou "pas d'accord" avec eux. Leurs réponses sont présentées dans le Tableau 12 et le Tableau 13.

Consacré aux énoncés concernant des aspects positifs de la relation thérapeutique, le Tableau 12 fait apparaître une large satisfaction. La proportion des patients d'accord avec les énoncés varie de deux sur trois à trois sur quatre environ. Si l'on tient compte des réponses "plutôt d'accord", la part des patients satisfaits de la tonalité de cette relation est toujours supérieure à neuf sur dix. Cette tendance est confirmée par le

Tableau 13 qui présente les jugements concernant les aspects négatifs de la relation. Deux tiers environ des patients les rejettent. Cette proportion n'est au surplus jamais inférieure à trois sur quatre si l'on tient compte des réponses "plutôt pas d'accord".

S'agissant des énoncés positifs, une proportion très faible de patients (un sur douze environ) ont l'impression que le médecin ne s'efforce pas de comprendre ce qu'ils vivent. Une propor-

de votre VIH/sida durant les 6 derniers mois et, si oui, quelle a été, à vos yeux, leur importance dans votre prise en charge".

tion encore moins importante (un sur vingt environ) ne se sentent pas associés au traitement comme ils le souhaiteraient, trouvent que leur médecin ne s'exprime pas avec un vocabulaire compréhensible ou pensent que leur médecin ne croit pas ce qu'ils disent au sujet de leur santé.

Les énoncés négatifs font apparaître des proportions un peu plus importantes de patients ne trouvant pas, dans la relation thérapeutique, les conditions qui leur permettraient d'évoquer tout ce qui pourrait les préoccuper. Ainsi 15.7% d'entre eux ont-ils l'impression que leur médecin est toujours pressé et qu'il ne dispose pas de suffisamment de temps pour les écouter et 16.7 % estiment qu'il est trop gêné pour aborder des thèmes de nature personnelle ou intime. Mis en parallèle avec ce dernier jugement, le fait que 23.1% des patients se sentent eux-mêmes trop gênés pour aborder de telles questions suggère l'étendue de ce qui fait encore défaut pour que l'évocation de problèmes pourtant fréquents dans le contexte du VIH/sida devienne possible dans le contexte de la relation thérapeutique.

Tableau 12 Jugement de la relation patient-médecin : énoncés positifs (n = 858)

	pas/ plutôt pas d'accord ^s	plutôt d'accord	d'accord
Mon médecin s'efforce de comprendre ce que je vis	8.2	29.5	62.3
Je me sens autant associé que je le souhaite aux décisions concernant mon traitement	5.9	25.3	68.7
Mon médecin s'exprime avec un vocabulaire que je comprends	5.7	21.0	73.3
Je trouve mon médecin sympathique	5.0	22.4	72.6
Mon médecin croit ce que je lui dis à propos de ma santé	4.8	25.3	69.9
J'ai l'impression que mon médecin m'informe de manière très complète sur mon état de santé	4.4	23.2	72.4
J'ai confiance en mon médecin	3.4	17.3	79.2
Mon médecin sait me mettre en confiance	3.0	20.2	76.8

Tableau 13 Jugement de la relation patient-médecin : énoncés négatifs (n = 858)

	pas d'accord	plutôt pas d'accord	plutôt d'accord / d'accord ^t
Je suis gêné(e) d'aborder des questions personnelles et intimes avec mon médecin	60.8	16.1	23.1
Mon médecin éprouve de la gêne à aborder des thèmes très personnels et intimes	65.8	17.5	16.7
J'ai l'impression que mon médecin est toujours pressé et qu'il n'a pas le temps de m'écouter	67.6	16.7	15.7

^s Les catégories "pas d'accord" et "plutôt pas d'accord" ont été réunies en une seule à cause du nombre restreint de patients y figurant.

^t Les catégories "d'accord" et "plutôt d'accord" ont été réunies en une seule à cause du nombre restreint de patients y figurant.

Qui sont les patients qui portent un regard négatif sur leur relation thérapeutique ? Pour répondre à cette question, une association a été cherchée entre certains énoncés et le sexe, l'année de naissance, l'éducation et une éventuelle histoire de toxicomanie i.v. Des différences systématiques apparaissent entre hommes et femmes ainsi qu'entre personnes avec ou sans histoire d'injection de drogue. Femmes et personnes avec une histoire de drogue sont systématiquement plus nombreuses à rejeter les énoncés positifs; dans la plupart des cas, leur proportion est environ le double de celle des autres patients qui sont d'accord avec eux (Tableau 14).

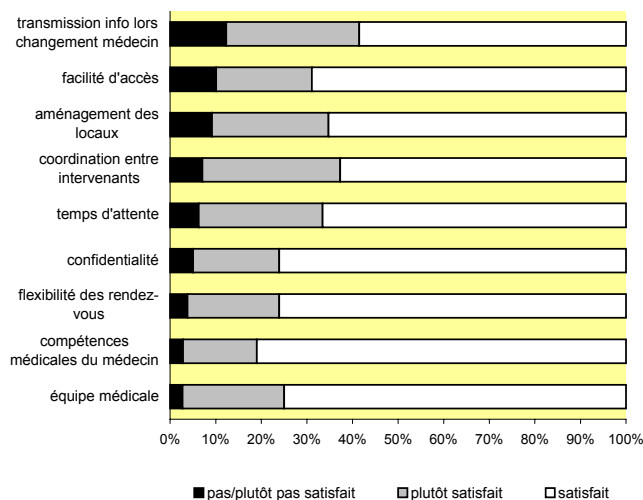
Tableau 14 Patients qui rejettent les énoncés positifs (groupe des "pas d'accord et plutôt pas d'accord") décrivant la relation thérapeutique selon le sexe et la présence d'une histoire de toxicomanie i.v. (en %)

	Médecin utilise vocabulaire compréhensible	Médecin donne information complète	Médecin fait un effort pour comprendre	Médecin me croit	Patient se sent associé au traitement	Confiance en médecin	Médecin sait mettre à l'aise
Sexe							
homme	4.1	2.8	6.9	4.2	4.8	2.8	2.5
femme	9.7	8.4	11.5	6.3	8.9	5.0	4.3
Drogue							
non	4.3	2.4	7.1	3.6	5.4	2.2	2.8
oui	9.4	8.6	12.0	7.7	8.1	6.1	3.8

3.5.3 Satisfaction du patient

Si la prise en charge médicale comprend une large part d'interactions entre le patient et son médecin, elle comporte également une série d'autres aspects liés au cadre thérapeutique lui-même (facilité d'accès ou aménagement des locaux par exemple) ou à son fonctionnement général (compétences "techniques" des intervenants, coordination entre intervenants ou respect de la confidentialité par exemple).

Figure 22 Satisfaction des patients (n = 858)



Quel que soit le domaine observé, deux tiers à quatre cinquièmes des patients se déclarent totalement satisfaits des conditions dans lesquelles se déroule leur traitement. La Figure 22 montre aussi qu'une très faible proportion de patients sont "pas ou plutôt pas satisfaits". Cette proportion est de l'ordre d'un patient sur huit (12.3%) en ce qui concerne la transmission d'informations lors des changements de médecin (en milieu hospitalier). Elle n'est que d'environ 3% s'agissant des compétences médicales du médecin responsable du traitement ou des prestations de l'équipe médicale. Enfin, entre deux, un patient sur vingt exprime son insatisfaction par rapport à la confidentialité.

La satisfaction liée à la transmission d'informations lors des changements de médecins a fait l'objet d'une analyse. Il n'existe aucune association entre cette satisfaction et le sexe, l'âge, le niveau d'éducation et la nationalité. Une seule caractéristique est associée à l'insatisfaction relative à la qualité de la transmission de l'information lors de changements de médecin. Elle concerne le fait d'avoir ou non une histoire de toxicomanie par injection. Les personnes concernées sont proportionnellement plus nombreuses à se déclarer insatisfaites à ce sujet (17.6% de "pas ou plutôt pas satisfait", 29.4% de "plutôt satisfait", 52.9% de "satisfait" vs 10.8%, 28.6% et 60.6% respectivement pour les patients sans histoire de drogue i.v.; $p = .041$).

3.5.4 Lacunes ressenties dans la prise en charge

Compte tenu de la variété des conséquences de l'épidémie vih/sida (somatiques, psychologiques, sociales, etc.), la prise en charge des personnes infectées par le vih peut nécessiter un large éventail de mesures. Sont-elles suffisantes ou la prise en charge comporte-t-elle des lacunes ?

Plus d'un quart des patients (28.6%) ressentent un manque dans leur prise en charge. Plus spécifiquement, parmi ceux-ci, 53.2% le situent dans le domaine psychique, 44.2% dans le domaine social, 21.6% dans le champ de l'intervention "somatique" et 17.7% dans un domaine "autre", ces dernières lacunes concernant essentiellement le domaine juridique.

Les patients qui ont abandonné la thérapie sont plus nombreux à ressentir des lacunes en ce qui concerne la dimension psychique de la prise en charge (28.3% vs 19.0% pour ceux qui ont refusé ce traitement et 14.1% pour ceux qui sont en traitement; $p = .018$). La même tendance – mais statistiquement non significative – est observée en ce qui concerne les insuffisances de la prise en charge dans le domaine somatique. En revanche, estimer que quelque chose fait défaut dans sa prise en charge (en général ou dans un domaine spécifique) n'est associé ni au fait d'être suivi par un médecin de famille (de l'avoir consulté durant les six derniers mois) ni au fait que le spécialiste du VIH/sida soit un médecin hospitalier ou un libre-praticien (ou que le patient soit simultanément pris en charge par un spécialiste hospitalier et par un libre-praticien).

On n'observe aucune différence à propos des lacunes de la prise en charge en relation avec le sexe, le niveau d'éducation ou la nationalité.

Il existe en revanche une association entre l'âge et le fait de ressentir des lacunes : plus les patients sont jeunes et plus ils en ressentent (14.7% chez les personnes nées avant 1945, 22.7% pour les "1945-1954", 32.3% pour les "1955-1964" et 31.6% pour les jeunes; $p = .007$). Paradoxalement, plus l'année du test positif est récente et plus la probabilité de ressentir des lacunes est faible (38.0% pour les tests antérieurs à 1986 et respectivement 30.1%, 30.2% et 21.9% pour les tests positifs réalisés entre 1986-1990, 1991-1995 et 1996-1999; $p = .033$). Le

^u Les catégories "plutôt satisfait" et "satisfait" ont été réunies en une seule à cause du nombre restreints de patients y figurant.

manque est surtout perçu par rapport à la dimension somatique de la prise en charge (12.0% des personnes testées avant 1986 le mentionnent, contre respectivement 7.7%, 6.5% et 1.1% pour les patients testés entre 1986-1990, 1991-1995 et 1996-1999; $p = .002$).

Ce sont surtout les patients ayant une histoire d'injection de drogue qui relèvent des lacunes dans leur prise en charge (40.1% vs 24.5% pour ceux qui ne présentent pas cette caractéristique; $p < .001$). Ils sont en outre proportionnellement plus nombreux que les autres à ressentir des lacunes dans chacun des domaines spécifiques. Il en va ainsi pour le domaine social (19.8% vs 9.9%; $p < .001$), le domaine somatique (9.1% vs 4.6%; $p = .017$) et le domaine psychique (20.3% vs 13.6%; $p = .018$). Les mêmes tendances apparaissent lorsqu'on observe la voie d'infection : les patients qui se sont probablement infectés à travers une injection de drogues sont proportionnellement plus nombreux que les autres patients à ressentir des lacunes dans les différents domaines de la prise en charge.

3.6 OBSERVANCE

L'observance thérapeutique de la part du patient peut être définie comme le fait de prendre la totalité des médicaments qui lui ont été prescrits tout en respectant la posologie^v. En ce qui concerne les HAART, c'est une observance aussi voisine que possible de la perfection qui est souhaitée afin d'éviter le développement de souches résistantes du VIH.

La qualité de l'observance a été évaluée à l'aide de plusieurs questions renvoyant à trois périodes de référence :

- le jour précédant le renvoi du questionnaire pour la moitié des questionnaires distribués
- les sept jours précédant le renvoi du questionnaire pour l'autre moitié des questionnaires distribués
- les quatre semaines précédant le renvoi du questionnaire pour tous les questionnaires.

On a demandé aux patients d'évaluer, d'une part, le nombre des comprimés, gélules ou doses de sirop qu'ils n'avaient pas pris durant ces trois périodes et d'autre part le nombre de comprimés, gélules et doses ingérés hors de l'horaire prescrit (seulement pour les deux premières périodes).

Compte tenu du design de l'étude^w, l'évaluation de la qualité de l'observance repose sur les seules déclarations des patients (et non sur des dispositifs de comptage électronique ou autres). Elle repose sur la capacité de se souvenir de faits plus ou moins anciens et sur la capacité à déclarer un oubli. Des blocages conscients ou inconscients peuvent cependant altérer la qualité de cette évaluation.

Assimilable à un problème d'observance, l'interruption volontaire du traitement – même pour une brève durée – fait l'objet d'un examen particulier. La survenue de telles interruptions a été évaluée pour la totalité du temps passé en thérapie.

La section du rapport consacrée à l'observance est articulée de la manière suivante :

- observance en termes de comprimés non pris et facteurs associés
- observance en termes de déplacements d'horaires
- interruption – même de brève durée du traitement – et facteurs associés.

^v L'heure et les conditions particulières (être à jeun, immédiatement avant ou après un repas, en consommant beaucoup de liquide, etc.).

^w Questionnaire auto-administré.

3.6.1 Observance en termes de comprimés non pris

En préambule, il convient de signaler que les questions relatives à l'observance ont été entachées d'un taux de non-réponse élevé (jusqu'à 20%), considérablement supérieur à celui relevé pour le reste du questionnaire^x. Ce taux décroît légèrement avec l'allongement de la durée d'observation, comme si les répondants éprouvaient moins de difficulté à évoquer leurs défaillances lorsque celles-ci se situent dans un passé plus lointain ou comme si, rapporté à un plus grand nombre de comprimés à prendre, quelques omissions perdaient de leur importance. Les écarts relativement faibles du taux de non-réponse selon la durée de l'observation n'affectent toutefois pas les résultats relatifs à l'observance (cf. Figure 23 et Figure 24).

Figure 23 Observance mesurée selon trois références temporelles (n=774)

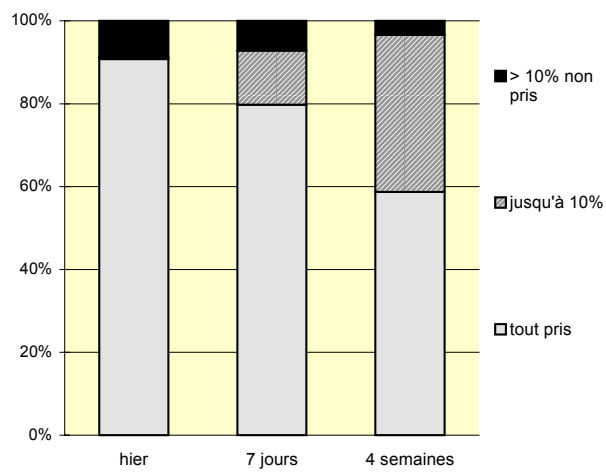
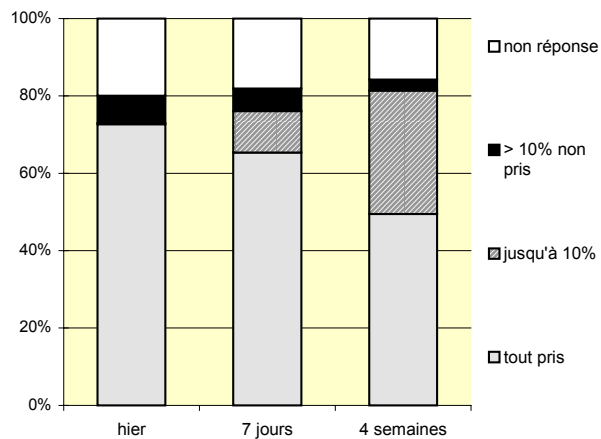


Figure 24 Observance mesurée selon trois références temporelles, avec les réponses manquantes (n=774)



^x Voir chapitre Méthodes.

Dans la Figure 23, on a distingué deux niveaux de moins bonne observance : a) jusqu'à 10% de la totalité des comprimés non pris et b) plus de 10% des comprimés non pris. Neuf patients sur dix ont pris la totalité de leurs médicaments au cours de la journée précédente. Tout en demeurant très élevée, la qualité de l'observance se dégrade avec l'allongement de la période d'observation en passant de 90.2% pour hier à 79.2% à 7 jours et à 58.0% pour les quatre dernières semaines. La proportion des patients estimant avoir omis de prendre plus de 10% des médicaments prescrits est cependant moins élevée avec un recul de quatre semaines qu'avec une durée d'observation de sept jours. On peut y voir la conséquence de la difficulté de se remémorer ce qui s'est passé durant quatre semaines ou considérer que les patients sont d'accord d'admettre qu'ils sont "faillibles" sans pour autant souhaiter noircir le tableau.

3.6.2 Facteurs associés à l'observance au traitement

Pour identifier les facteurs associés à une observance "défaillante" on a comparé les répondants ayant pris tous les médicaments de leur thérapie aux patients qui n'ont pas tout pris : a) durant les quatre semaines précédant le renvoi du questionnaire et b) le jour précédant le renvoi du questionnaire. La comparaison a été entreprise sur la base des variables ci-dessous.

1. Caractéristiques liées au patient : caractéristiques socio-démographiques, consommation de stupéfiants i.v., voie d'infection probable, facteurs psychosociaux (encadrement social, état de santé subjectif, représentation de la gravité de l'infection à VIH et représentation du traitement, bénéfices perçus et problèmes vécus à cause de la thérapie dans différents domaines de l'existence au quotidien, espoir placé dans le traitement).
2. Caractéristiques liées à la maladie et au traitement : diagnostic de sida, résultats des analyses de laboratoire, patient vierge de tout traitement, composition de la HAART, nombre de prises quotidiennes, nombre de comprimés par jour, aides mnémotechniques, protocole, nombre de changements dans la composition de la thérapie, durée de la thérapie, effets secondaires, problèmes vécus, autres médicaments, régime, environnement thérapeutique, nombre de changements de médecin.
3. Caractéristiques liées à la relation patient-médecin : perception de la compétence médicale, communication, tonalité de la relation, patient partenaire du traitement.
4. Caractéristiques de la structure de prise en charge : encadrement thérapeutique, lacunes dans la prise en charge, coordination entre intervenants, confidentialité.

L'accent a surtout porté sur l'analyse de l'observance à quatre semaines. Ce choix s'imposait puisque tous les participants ont répondu à des questions relatives à cette période d'observation. Au surplus, la probabilité d'avoir rencontré au moins un "accident d'observance" est plus élevée pour cette durée d'observation que pour un jour. Elle permet de procéder à des analyses sur une population plus nombreuse, accroissant ainsi leur puissance prédictive. Les résultats des analyses sur les facteurs associés à l'observance à quatre semaines ont ensuite été comparés à ceux obtenus pour une durée d'observation d'un seul jour. Très nettement réduit (en raison d'une moindre probabilité de rencontrer un "accident d'observance") et issu de la moitié seulement des questionnaires distribués, l'effectif des personnes n'ayant pas pris la totalité des médicaments prescrits durant la journée précédant le renvoi du questionnaire est constitué d'une trentaine de personnes. La valeur prédictive des analyses est par conséquent moins bonne. La comparaison permet cependant de fournir un éclairage complémentaire aux résultats obtenus sur quatre semaines d'observation. L'attention se concentre sur les facteurs associés à une observance "défaillante" (i.e. ne pas avoir pris la totalité des médicaments qui auraient dû l'être durant la période d'observation).

Ne figurent dans les tableaux que les associations statistiquement significatives au moins pour une des périodes ainsi que les caractéristiques sociodémographiques "classiques".

3.6.2.1 Caractéristiques du patient

Tableau 15 Caractéristiques du patient (socio-démographiques et psychosociales) associées à l'observance

Caractéristique	4 semaines (n=774)		1 jour (n=305)	
	N'a pas tout pris %	p	N'a pas tout pris %	p
Sexe		ns		ns
hommes	42.0		9.0	
femmes	42.2		9.7	
Année de naissance		ns		ns
< 1945	37.3		5.6	
1945 à 1954	48.2		9.8	
1955 à 1964	40.4		9.4	
> 1964	41.9		13.2	
Education		ns		ns
scolarité obligatoire	45.6		12.8	
apprentissage	42.7		9.0	
maturité ou école prof. sup.	39.2		7.5	
université. Hautes écoles	34.5		7.1	
Au bénéfice de prestations sociales		.013		.156
oui	47.9		11.9	
non	38.5		7.7	
Drogues par voie intraveineuse :		.010		.200
oui	51.0		12.0	
non	39.8		7.9	
Estimation gravité infection : échelle 0 (bénigne) à 6 (mortelle)		.022		.258
0 à 3	50.0		11.6	
4 à 6	40.1		8.2	
Décision après proposition de HAART		.052		<.001
accepte	40.8		6.9	
diffère	52.4		33.3	
Ecoute de la part du partenaire et/ou famille : échelle de 0 (mauvaise) à 6		<.001		ns
0 à 3	66.2		7.4	
4 à 6	39.2		7.4	
Ecoute de la part d'amis : échelle de 0 (mauvaise) à 6		<.001		.045
0 à 3	52.3		17.9	
4 à 6	36.4		7.0	
Effet perçu du traitement sur la santé		.403		.011
effet négatif	50.0		29.4	
aucun effet	48.2		9.1	
effet positif	41.3		7.7	

Caractéristique	4 semaines (n=774)		1 jour (n=305)	
	N'a pas tout pris %	p	N'a pas tout pris %	p
Effet perçu du traitement sur l'anxiété face à la maladie		.028		.046
effet négatif	55.7		20.7	
aucun effet	47.0		12.3	
effet positif	39.4		7.1	
Effet perçu du traitement sur la vie affective		.067		.007
effet négatif	51.9		20.4	
aucun effet	39.5		5.6	
effet positif	39.8		8.3	
Effet perçu du traitement sur la vie sexuelle		.238		.002
effet négatif	47.1		19.7	
aucun effet	41.0		5.6	
effet positif	37.9		6.1	
Effet perçu du traitement sur la vie familiale		.150		.015
effet négatif	55.3		26.3	
aucun effet	43.3		20.1	
effet positif	39.1		5.5	
Effet perçu du traitement sur la vie sociale		.376		.011
effet négatif	46.8		22.2	
aucun effet	43.4		6.1	
effet positif	38.8		8.9	
Effet perçu du traitement sur la vie professionnelle		.094		.016
effet négatif	52.4		21.6	
aucun effet	41.9		7.5	
effet positif	38.7		6.7	

Observance à quatre semaines

La plupart des variables socio-démographiques "classiques" (sexe, âge niveau d'éducation) ne sont associées à aucun écart significatif en ce qui concerne la qualité de l'observance à quatre semaines. La variable concernant les ressources financières des patients (recevoir ou non des prestations de régimes sociaux) fait exception : les personnes au bénéfice de telles prestations sont significativement moins nombreuses à avoir pris la totalité des médicaments prescrits.

Des écarts statistiquement significatifs apparaissent par rapport au fait d'avoir ou non une histoire de toxicomanie i.v.. Les patients qui s'injectent de la drogue (ou qui s'étaient injecté de la drogue dans le passé) sont significativement moins nombreux à avoir pris tous leurs médicaments.

La qualité de l'observance est associée à la gravité que le patient attribue à l'infection VIH. Moins cette infection est prise au sérieux et plus la proportion des personnes qui n'ont pas pris la totalité des médicaments prescrits est élevée. Il en va de même avec le soutien que le patient rencontre dans son environnement proche (partenaire et/ou parents, amis) : ne pas bénéficier d'un soutien de qualité de la part de son environnement est corrélé à une moins bonne qualité de l'observance.

L'effet perçu de la thérapie sur l'anxiété face au VIH/sida est associé à la qualité de l'observance : les patients dont l'anxiété a augmenté ou est restée inchangée sont propor-

tionnellement plus nombreux à ne pas avoir pris tous leurs médicaments que ceux qui déclarent qu'il a contribué à la réduire. Les effets du traitement sur la santé et la vie affective, sexuelle, familiale, sociale et professionnelle, bien que non significativement associés à la qualité de l'observance, suivent une tendance analogue : la qualité de l'observance est inférieure parmi les personnes qui n'ont perçu aucun effet positif ou qui considèrent que le traitement a eu un impact négatif sur ces domaines de leur existence quotidienne.

Observance à un jour

Les facteurs associés à l'observance – évaluée sur la base de la prise des médicaments le jour précédant le renvoi du questionnaire – ne se différencient pas sensiblement de ceux observés sur une période de quatre semaines. Les tendances sont globalement analogues bien que la plupart perdent leur signification statistique. Des différences significatives continuent d'exister en relation avec l'écoute offerte par l'environnement proche et avec l'effet de la thérapie sur l'anxiété. Par ailleurs, être au bénéfice de prestations sociales reste associé à une probabilité plus faible d'avoir pris tous ses médicaments mais les écarts cessent d'être statistiquement significatifs. Il en va de même pour le fait d'avoir une histoire d'injection de drogue ainsi que pour le fait de ne pas considérer le VIH/sida comme une infection grave.

Non significatives à quatre semaines, quelques différences le sont lorsque l'observance est évaluée sur un seul jour. Les tendances ne sont cependant pas bouleversées. C'est le cas des écarts observés à propos du moment où le patient décide de suivre une thérapie (immédiatement ou de manière différée) ainsi qu'à propos des effets de la thérapie sur la santé, sur la vie affective, la vie sexuelle, la vie familiale, la vie sociale et la vie professionnelle.

3.6.2.2 Caractéristiques de l'infection et du traitement

Tableau 16 Caractéristiques de l'infection par le VIH et du traitement associées à l'observance

Caractéristique	4 semaines (n=774)		1 jour (n=305)	
	N'a pas tout pris	p	N'a pas tout pris	p
Déjà eu un traitement VIH/sida		.043		ns
oui, déjà reçu un traitement VIH/sida	45.3		10.1	
non, aucun traitement	38.4		8.3	
Virémie au moment de l'étude (donnée Cohorte)		ns		.017
indélectable	41.3		6.5	
délectable	47.8		15.8	
Nombre de prises de médicaments/jour :		.023		ns
deux fois	39.4		8.7	
trois fois	48.8		9.9	
Médicament : Efavirenz (Stocrin)		<.001		ns
oui	26.4		7.1	
non	45.8		9.8	
Médicament : Indinavir (Crixivan)		.009		ns
oui	51.0		11.5	
non	39.5		8.6	
Médicament : Ritonavir (Norvir)		.029		ns
oui	49.3		12.5	
non	40.0		8.3	

Caractéristique	4 semaines (n=774)		1 jour (n=305)	
	N'a pas tout pris	p	N'a pas tout pris	p
Problème durant les 6 derniers mois : a été confronté à la complexité du traitement (horaires. etc.)		.008		.012
non	38.5		5.7	
oui	49.0		14.6	
Problème durant les 6 derniers mois : a été confronté à la peur des effets à long terme		.297		.013
non	43.2		4.9	
oui	40.8		12.9	
Problème durant les 6 derniers mois : a été confronté à l'impression de ne plus pouvoir ingurgiter des médicaments		.004		.006
non	39.3		6.5	
oui	51.1		17.3	
Problème durant les 6 derniers mois : a été confronté à la difficulté de concilier vie sociale/professionnelle et traitement		.020		.013
non	39.6		6.6	
oui	48.9		16.2	
Fréquence effets secondaires : nausées		.002		.026
non jamais	37.9		6.6	
oui parfois ou souvent	50.2		14.2	
Fréquence effets secondaires : fatigue		.032		ns
non jamais	35.7		9.1	
oui parfois ou souvent	44.6		9.5	
Fréquence effets secondaires : maux de tête		ns		.013
non jamais	41.5		5.5	
oui parfois ou souvent	43.3		13.6	
Fréquence effets secondaires : troubles de la mémoire		.046		ns
non jamais	39.5		8.1	
oui parfois ou souvent	46.5		11.2	
Fréquence effets secondaires : difficulté de concentration		.025		ns
non jamais	38.4		10.1	
oui parfois ou souvent	46.4		8.1	

Observance à quatre semaines

En matière d'observance à quatre semaines, le fait d'avoir déjà été traité pour son VIH/sida avant d'entreprendre une HAART est associé à une probabilité plus élevée de ne pas avoir pris tous ses médicaments. En revanche, aucune différence en matière d'observance à quatre semaines n'apparaît en relation avec les valeurs de laboratoire (virémie et CD4), le stade de l'infection (sida ou pas) ou la voie d'infection.

Le fait de faire partie ou non d'un protocole n'est pas associé à l'observance. Des écarts significatifs apparaissent en relation avec la complexité du traitement : les patients astreints à trois prises quotidiennes de médicaments présentent une moins bonne qualité d'observance que ceux dont le traitement se limite à deux prises quotidiennes.

En outre, trois médicaments qui entrent dans la composition des HAART sont associées à la qualité de l'observance : l'Efavirenz à une meilleure observance, l'Indinavir et le Ritonavir à une moins bonne.

Le recours à des aides mnémotechniques n'est pas associé à l'observance.

D'autres différences sont liées au fait d'avoir été confronté, durant les six mois précédant le renvoi du questionnaire, à la difficulté de concilier vie sociale et professionnelle avec la thérapie ainsi qu'à l'impression de ne plus pouvoir continuer à ingurgiter autant de médicaments (l'observance est moins bonne parmi ceux qui ont rencontré ces problèmes). Enfin, les personnes qui ont souffert (parfois ou souvent) d'effets secondaires de la thérapie sont proportionnellement moins nombreuses à avoir pris tous les médicaments prescrits. C'est tout particulièrement le cas de celles ayant souffert de nausées, de fatigue, de troubles de mémoire et de difficultés de concentration.

Observance à un jour

Là encore, les tendances concernant la qualité de l'observance à un jour ne contredisent pas celles observées sur une durée de quatre semaines. Quelques écarts perdent leur caractère statistiquement significatifs. C'est le cas de ceux associés à l'ancienneté de l'infection, au fait d'avoir déjà eu ou non un traitement VIH/sida, à certains médicaments entrant dans la composition des HAART ou au fait d'avoir souffert de maux de tête, de troubles de la mémoire ou de difficultés de concentration. A l'inverse, quelques écarts non significatifs à quatre semaines sont significatifs à un jour. C'est le cas des écarts associés au fait d'avoir une virémie détectable (moins bonne observance chez les patients qui ont une virémie détectable). C'est également le cas de ceux associés au fait d'avoir été confronté à la peur des effets à long terme des médicaments (observance de moindre qualité chez les patients ayant connu ce type de souci) et au fait d'avoir souffert de maux de tête (observance de moindre qualité chez les patients exposés à cet effet secondaire).

3.6.2.3 Caractéristiques de la relation patient-médecin

Tableau 17 Caractéristiques de la relation patient-médecin associées à l'observance

Caractéristique	4 SEMAINES (n=774)		1 JOUR (n=305)	
	N'a pas tout pris	p	N'a pas tout pris	p
Exhaustivité de l'information : nombre de domaines où le patient estime avoir été mal ou moyennement informé		.055		.004
0 à 3	41.8		7.9	
4 à 7	53.0		26.7	
Exhaustivité de l'information lors changement de traitement : nombre de thèmes où le patient estime avoir été mal ou moyennement informé		.015		.080
0 à 2	41.1		9.0	
3 à 5	63.3		23.5	
Relation patient/médecin : le médecin utilise un vocabulaire compréhensible		.055		.013
pas/plutôt pas d'accord	62.5		7.1	
plutôt d'accord	43.4		18.2	
accord	40.8		6.4	
Relation patient/médecin : confiance en médecin		.031		<.001
pas/plutôt pas d'accord	61.9		60.0	
plutôt d'accord	49.6		10.7	
accord	40.0		7.6	

Caractéristique	4 SEMAINES (n=774)		1 JOUR (n=305)	
	N'a pas tout pris	p	N'a pas tout pris	p
Relation patient/médecin : le patient est associé au traitement		.016		<.001
pas/plutôt pas d'accord	63.2		38.5	
plutôt d'accord	37.8		8.8	
accord	42.0		6.7	
Relation patient/médecin : le médecin me croit		.595		.025
pas/plutôt pas d'accord	44.8		27.3	
plutôt d'accord	45.4		13.2	
accord	41.0		6.7	
Jugement sur l'importance du médecin de famille dans la prise en charge du VIH/sida du patient : échelle de 0 (aucune) à 6 (grande importance)		.015		ns
0 à 3	51.7		10.6	
4 à 6	36.7		5.3	
Jugement sur l'importance du pharmacien dans la prise en charge du VIH/sida du patient : échelle de 0 (aucune) à 6 (grande importance)		.007		.ns
0 à 3	54.5		12.1	
4 à 6	34.5		7.8	
Ecoute de la part de l'infirmier(ère) : échelle de 0 (mauvaise) à 6 (bonne)		.004		ns
0 à 3	61.2		11.8	
4 à 6	39.2		10.3	
Ecoute de la part du soignant en médecine naturelle: échelle de 0 (mauvaise) à 6 (bonne)		.003		(n trop petit)
0 à 3	70.0		-	
4 à 6	38.6		-	

Observance à quatre semaines

S'il n'existe qu'une faible association entre exhaustivité de l'information reçue avant la thérapie et observance, la qualité de l'information fournie lors de changements apportés au traitement est en revanche significativement associée à la qualité de celle-ci. Moins les patients estiment suffisante la qualité de l'information reçue à propos des raisons dictant ces changements et de la posologie et plus la probabilité est élevée qu'ils n'aient pas pris la totalité des médicaments prescrits.

La qualité intrinsèque de la relation patient-médecin est également significativement associée à l'observance. Moins les patients estiment avoir confiance en leur médecin, moins ils sont associés à leur traitement et plus la probabilité de ne pas avoir pris la totalité de leurs médicaments est élevée. L'importance de la qualité de la relation patient-médecin sur l'observance ne s'observe pas qu'au niveau de ce qui se passe avec le spécialiste du traitement du VIH. Ne pas bénéficier d'une écoute satisfaisante de la part de l'infirmier(ère) ou de la part du soignant en médecine naturelle est également associé à une moins bonne observance.

Observance à un jour

Ici aussi, la qualité de l'information (exhaustivité) reçue dans la perspective du consentement éclairé est associée à l'observance. En ce qui concerne la qualité de l'information reçue à l'occasion de changements apportés au traitement, la tendance ne se modifie pas : l'observance est moins bonne chez les patients qui jugent cette information moins satisfaisante.

Au niveau de la relation patient-médecin, un facteur est associé à des différences significativement statistiques alors qu'il ne l'était pas en ce qui concerne l'observance à quatre semaines. Il s'agit du sentiment d'être cru par le médecin (les patients qui n'ont pas cette impression sont proportionnellement plus nombreux à ne pas avoir pris tous leurs médicaments). En tout état de cause, on n'observe non plus aucun renversement de tendance en passant d'une durée d'observation à l'autre.

3.6.2.4 Caractéristiques de la prise en charge

Tableau 18 Caractéristiques de la prise en charge associée à l'observance

Caractéristiques	4 semaines (n=774)		1 jour (n=305)	
	N'a pas tout pris	p	N'a pas tout pris	p
Intervention 6 derniers mois : travailleur social		.044		ns
non	41.0		10.7	
oui	52.9		3.8	
Intervention 6 derniers mois : médecines naturelles		.048		ns
non	43.3		9.2	
oui	30.0		10.0	
Satisfaction : transmission d'informations lors des changements de médecin		.002		<.001
pas/plutôt pas satisfait	63.5		34.6	
plutôt satisfait	37.9		8.4	
satisfait	41.4		5.8	
Satisfaction : coordination entre intervenants		.007		ns
pas/plutôt pas satisfait	66.7		21.4	
plutôt satisfait	42.3		9.5	
satisfait	40.3		8.9	

Observance à quatre semaines

L'observance est de moins bonne qualité chez les personnes qui ont recouru à un travailleur social durant les six mois précédant le renvoi du questionnaire. Elle est également moins bonne chez les patients qui n'ont pas bénéficié, en complément de leur traitement, de l'intervention d'un spécialiste en médecines naturelles. Enfin, les personnes qui ne sont pas satisfaites de la manière dont la coordination s'établit entre les différents intervenants et celles qui sont insatisfaites de la manière dont l'information est transmise lors des changements de médecins (en milieu hospitalier) sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas avoir pris la totalité des médicaments prescrits.

Observance à un jour

Comme en ce qui concerne les dimensions déjà explorées, aucun bouleversement de tendance n'est observé en passant d'une durée d'observation à l'autre.

3.6.3 Observance en termes d'horaire

L'observance a également été examinée sous l'angle des écarts pouvant exister entre l'heure recommandée pour prendre les médicaments et le moment où cette prise intervient réellement. On a considéré qu'il existait un déplacement d'horaire chaque fois que cet écart est égal ou supérieur à deux heures. La moitié des questionnaires distribués recensent les écarts éventuellement survenus le jour précédant leur renvoi. L'autre moitié des questionnaires se réfèrent aux sept jours précédents.

Pour la journée précédant le renvoi du questionnaire, 17.3% des patients en thérapie ont annoncé le déplacement de deux heures ou plus de la prise d'au moins un médicament. Cette proportion s'élève à 38.7% pour les personnes en cure dont la référence temporelle correspondait aux sept jours précédant le renvoi du questionnaire.

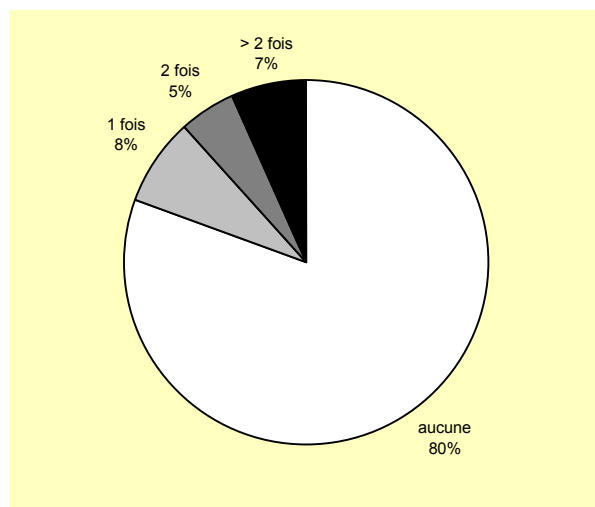
Lorsqu'ils se rendent compte de leur oubli, 53.2% des patients prennent généralement immédiatement le médicament en cause; 32.0% renoncent à le prendre ("sautent la prise") et 0.9% doublent la prise suivante. Les autres (14.0%) répondent que leur comportement dépend de l'importance du retard, qu'ils ne s'imposent pas vraiment d'horaires réguliers ou qu'ils ne se sont jamais trouvés dans cette situation.

3.6.4 Interruptions volontaires du traitement

Le patient peut décider de suspendre son traitement pour une période plus ou moins longue sans pour autant avoir l'intention de l'abandonner. Le questionnaire recense les patients ayant interrompu leur HAART, même pour une période très brève. La référence temporelle n'est pas limitée. Elle s'étend à toute la durée du traitement.

Un cinquième des patients ont déclaré avoir interrompu la thérapie "même pour une période très brève"; 7% des patients se sont trouvés au moins trois fois dans cette situation (Figure 25).

Figure 25 Nombre d'interruptions volontaires – même très brèves – de la thérapie



Le moment de l'interruption étant inconnu compte tenu de la référence temporelle retenue (toute la durée de la thérapie), il n'a pas été possible de rechercher d'éventuelles corrélations entre les interruptions volontaires de traitement et les variables pour lesquelles la durée d'observation était circonscrite aux six mois précédant le retour du questionnaire ou décrivant une situation actuelle. Ainsi, les dimensions décrivant la relation patient-médecin, par exemple, n'ont pas été étudiées. Les tableaux suivants montrent néanmoins certains facteurs associés au fait d'avoir interrompu, au moins une fois, la thérapie.

Tableau 19 Caractéristiques du patient (socio-démographiques, consommation de drogues et psychosociales) associées au fait d'avoir interrompu spontanément le traitement (n=774)

Caractéristique	A interrompu (%)	p
Sexe		ns
hommes	19.9	
femmes	23.3	
Age		ns
jusqu'à 1944	21.5	
1945 à 1954	19.1	
1955 à 1964	19.7	
1965 et plus	25.0	
Education		.022
scolarité obligatoire	26.2	
apprentissage	21.4	
maturité ou école professionnelle sup.	12.8	
université, hautes écoles	14.5	
Drogues par voie intraveineuse		<.001
non	16.5	
oui	31.0	
Ecoute de la part partenaire/famille : échelle de 0 (mauvaise) à 6		.004
0 à 3	34.6	
4 à 6	20.0	
Ecoute de la part d'amis : échelle de 0 (mauvaise) à 6		.037
0 à 3	32.4	
4 à 6	22.8	
Espoir au début de la thérapie : échelle 0 (aucun) à 6		<.001
0 à 3	34.3	
4 à 6	16.8	
Jugement du patient sur l'évolution de son VIH/sida avec la thérapie		<.001
amélioration	16.6	
aggravation	0	
hauts et bas	46.5	
aucun changement	24.2	
Effet perçu du traitement sur la santé		.028
effet négatif	37.8	
aucun effet	21.7	
effet positif	19.6	
Effet perçu du traitement sur le moral		<.001
effet négatif	31.8	
aucun effet	27.4	
effet positif	16.5	

Caractéristique	A interrompu (%)	p
Effet perçu du traitement sur l'anxiété face à la maladie		<.001
effet négatif	41.3	
aucun effet	27.0	
effet positif	16.1	
Effet perçu du traitement sur la perspective du futur		.052
effet négatif	33.3	
aucun effet	21.9	
effet positif	19.4	
Effet perçu du traitement sur la vie affective		<.001
effet négatif	34.1	
aucun effet	23.2	
effet positif	11.8	
Effet perçu du traitement sur la vie sexuelle		<.001
effet négatif	28.0	
aucun effet	22.5	
effet positif	9.4	
Effet perçu du traitement sur la vie familiale		.041
effet négatif	27.3	
aucun effet	23.4	
effet positif	16.2	
Effet perçu du traitement sur la vie sociale		.016
effet négatif	31.5	
aucun effet	20.6	
effet positif	17.5	
Effet perçu du traitement sur la vie professionnelle		.01
effet négatif	35.1	
aucun effet	19.5	
effet positif	17.4	

Les patients ayant une histoire de toxicomanie par injection sont proportionnellement plus nombreux à avoir connu une interruption volontaire de leur traitement. Par ailleurs, la probabilité d'interruption tend à augmenter en raison inverse de la durée de la formation (les patients ayant arrêté leur formation au terme de la scolarité obligatoire sont proportionnellement les plus nombreux à avoir interrompu leur traitement) (Tableau 19).

La probabilité d'interruption tend aussi à augmenter sensiblement lorsque le traitement est associé, dans la perception du patient, à des effets négatifs. C'est en particulier le cas lorsque le traitement introduit une anxiété supplémentaire vis-à-vis de la maladie ou lorsqu'il perturbe la vie affective, sexuelle et professionnelle. Elle diminue par contre pour les patients qui fondaient beaucoup d'espoir sur ce traitement. Enfin, elle est inversement associée à la qualité de l'écoute offerte par l'environnement social du patient (meilleure est l'écoute de la famille, du partenaire ou des amis et moins les interruptions de traitement sont probables) (Tableau 19).

Tableau 20 Caractéristiques liées au VIH/sida et au traitement associées au fait d'avoir interrompu spontanément le traitement (n = 774)

Caractéristique	A interrompu (%)	p
Année test		.001
avant 1986	26.6	
1986 à 1990	27.2	
1990 à 1995	20.3	
1996 à 1999	11.7	
Voie d'infection probable		.008
relation homosexuelle	17.2	
relation hétérosexuelle	17.4	
consommation drogue par i.v. et drogue i.v. ou év. relation sexuelle	29.7	
produits sanguins + autre	31.6	
Déjà eu un traitement VIH/sida		.039
oui, déjà eu un traitement	23.7	
non, aucun traitement	18.3	

Plus la séroconversion (connue) est ancienne et plus la probabilité d'avoir interrompu au moins une fois la HAART est élevée. La probabilité d'interruption varie en outre sensiblement en fonction de la voie probable d'infection par le VIH, les patients estimant certaine ou possible une transmission du virus à l'occasion de consommation i.v. de drogue ainsi que ceux ayant été infectés par des produits sanguins étant proportionnellement plus nombreux à avoir connu au moins une interruption volontaire de leur traitement. Les patients qui avaient déjà reçu un traitement pour le VIH/sida avant d'entreprendre une HAART sont un peu plus nombreux à avoir suspendu, pour une certaine période, la prise de médicaments (Tableau 20).

Tableau 21 Caractéristiques de la prise en charge associées au fait d'avoir interrompu spontanément le traitement (n = 774)

Caractéristique	A interrompu (%)	p
Manque dans la prise en charge		.035
non	18.8	
oui	25.2	
Manque dans le domaine social		.009
non	19.1	
oui	30.8	
Manque dans le domaine psychique		.051
non	19.5	
oui	27.2	

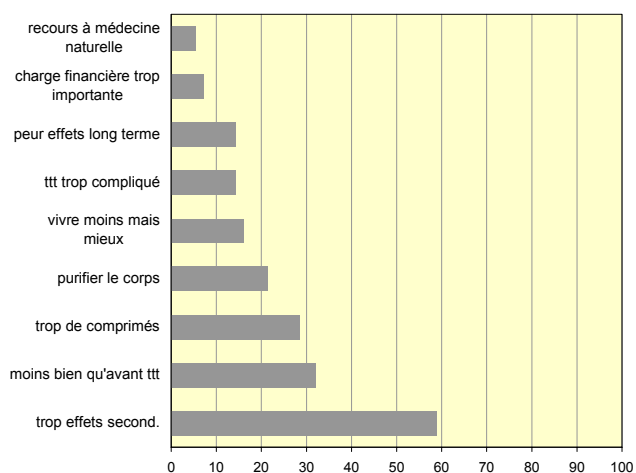
Confirmant l'observation relative à l'influence positive de la qualité de l'écoute offerte par l'environnement social, le Tableau 21 montre que la probabilité d'avoir volontairement interrompu la thérapie diminue lorsque le patient ne relève pas de lacunes au niveau de sa prise en charge ou de l'accompagnement dont il bénéficie dans les domaines social et psychique.

3.7 RESTER EN THERAPIE ANTIRETROVIRALE HAUTEMENT ACTIVE OU ABANDONNER

3.7.1 Abandon du traitement

Un patient sur quinze environ (6.8%) a abandonné la thérapie entreprise. Plusieurs raisons sont avancées pour expliquer la décision de mettre un terme au traitement entrepris (Figure 26). Les plus fréquemment évoquées renvoient à une perception désavantageuse de l'évolution de l'état de santé (ressentir trop d'effets secondaires et se sentir moins bien qu'avant le début du traitement).

Figure 26 Raisons évoquées pour l'abandon de la HAART (n=56)



3.7.2 Facteurs associés au fait de rester en cure ou de l'abandonner

Comme indiqué à la section précédente, 6,8% des patients ont abandonné, après un temps plus ou moins long, la thérapie qu'ils avaient entreprise. Le Tableau 22, le Tableau 23 et le Tableau 24 présentent les facteurs qui distinguent les patients qui ont abandonné le traitement de ceux qui le poursuivent.

Tableau 22 Caractéristiques du patient (socio-démographiques et psychosociales) associées à l'abandon ou à la poursuite de la thérapie (n=830)

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
Sexe			ns
hommes	93.8	6.2	
femmes	91.8	8.2	

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
Année de naissance			ns
jusque à 1944	93.2	6.8	
1945 à 1954	91.9	8.1	
1955 à 1964	95.1	4.9	
1965 et plus	89.6	10.4	
Education			ns
scolarité obligatoire	93.1	6.9	
apprentissage	92.4	7.6	
maturité ou école prof. sup.	91.6	8.4	
université. hautes écoles	95.8	4.2	
Jugement du patient sur son évolution depuis le traitement			<.01
amélioration	94.9	5.1	
aggravation	60.0	40.0	
hauts et bas	89.4	10.6	
aucun changement	89.2	10.8	
A déjà spontanément - même pour une très brève période - interrompu le traitement			<.01
oui	88.8	11.2	
non	94.5	5.5	
Effet perçu sur la santé			<.001
effet négatif	78.0	22.0	
aucun effet	92.1	7.9	
effet positif	94.6	5.4	
Effet perçu sur le moral			<.001
effet négatif	83.5	16.5	
aucun effet	95.1	4.9	
effet positif	95.5	4.5	
Effet perçu sur l'aspect physique			<.05
effet négatif	90.2	9.8	
aucun effet	92.6	7.4	
effet positif	96.1	3.9	
Effet perçu sur la vie affective			<.001
effet négatif	86.2	13.8	
aucun effet	95.0	5.0	
effet positif	95.6	4.4	
Effet perçu sur la vie sexuelle			<.01
effet négatif	88.6	11.4	
aucun effet	95.7	4.3	
effet positif	95.4	4.6	
Effet perçu sur la vie familiale			<.001
effet négatif	81.5	18.5	
aucun effet	92.8	7.2	
effet positif	96.4	3.6	
Effet perçu sur la vie sociale			<.01
effet négatif	86.1	13.9	
aucun effet	94.6	5.4	
effet positif	95.3	4.7	

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
Effet perçu sur la vie professionnelle			<.001
effet négatif	82.4	17.6	
aucun effet	94.7	5.3	
effet positif	97.0	3.0	
Effet perçu sur la perspective du futur			<.001
effet négatif	82.1	17.9	
aucun effet	93.9	6.1	
effet positif	94.9	5.1	
Effet perçu sur l'anxiété liée à la maladie			<.01
effet négatif	86.4	13.6	
aucun effet	92.1	7.9	
effet positif	94.9	5.1	

Aucune caractéristique socio-démographique n'est associée à la poursuite du traitement. Il en va de même pour la qualité de l'information que le patient a reçu dans la perspective du consentement. En revanche, une interruption spontanée – même très brève – de la thérapie ou la perception de ses effets dans différents domaines de l'existence jouent un rôle important dans son abandon. Les patients qui perçoivent négativement ces effets sont significativement plus nombreux à abandonner le traitement. C'est tout particulièrement le cas de ceux qui jugent que leur VIH/sida s'est globalement aggravé ou qui perçoivent que la thérapie a entraîné des effets négatifs sur leur santé, sur leur moral et sur leur perception du futur ainsi que sur leur vie affective, familiale ou professionnelle. A l'inverse, les patients qui attribuent au traitement des effets positifs sont significativement plus nombreux à le poursuivre (Tableau 22).

Tableau 23 Caractéristiques du traitement ou du cadre thérapeutique associées à l'abandon ou à la poursuite de la thérapie (n=830)

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
A déjà dû changer de HAART			<.05
oui	91.9	8.1	
non	95.9	4.1	
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement : effets secondaires			<.01
oui	92.1	7.9	
non	97.5	2.5	
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement: complexité du traitement			<.001
oui	89.2	10.8	
non	97.0	3.0	
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement : difficulté avec régularité du traitement			<.01
oui	90.3	9.7	
non	96.1	3.9	
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement : difficulté concilier traitement et vie de famille			<.01
oui	88.6	11.4	
non	95.3	4.7	

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement : difficulté concilier traitement et vie sociale et profession.			.001
oui	90.4	9.6	
non	96.4	3.6	
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement : crainte manquer alternatives			<.05
oui	92.1	7.9	
non	95.8	4.2	
Problèmes dans les 6 derniers mois de traitement : sentiment de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments			<.001
oui	89.5	10.5	
non	96.5	3.5	
Fréquence effets secondaires : nausées			<.001
non jamais	96.6	3.4	
oui, parfois ou souvent	90.2	9.8	
Gêne effet secondaire : diarrhée			.016
aucune ou faible	95.3	4.7	
intense	90.2	9.8	
Gêne effet secondaire : fatigue			.032
aucune ou faible	95.2	4.8	
intense	90.8	9.2	
Fréquence effets secondaires : insensibilité mains			.023
non jamais	95.7	4.3	
oui, parfois ou souvent	91.4	8.6	
Gêne effet secondaire : insensibilité mains			.018
aucune ou faible	94.3	5.7	
intense	82.4	17.6	
Gêne effet secondaire : maux de tête			.024
aucune ou faible	95.4	4.6	
intense	88.4	11.6	
Gêne effets secondaires : douleurs musculaires			.006
aucune ou faible	95.9	4.1	
intense	87.1	12.9	
Fréquence effets secondaires : difficulté de concentration			.003
non jamais	96.6	3.4	
oui, parfois ou souvent	91.9	8.1	
Gêne effet secondaire : difficulté de concentration			.023
aucune ou faible	94.2	5.8	
intense	87.7	12.3	
Fréquence effets secondaires : troubles mémoire			.014
non jamais	96.2	3.8	
oui, parfois ou souvent	92.3	7.7	
Fréquence effets secondaires : troubles humeur			.005
non jamais	96.7	3.3	
oui, parfois ou souvent	92.3	7.7	
Gêne effet secondaire : troubles humeur			<.001
aucune ou faible	96.6	3.4	
intense	87.2	12.8	

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
Sentiment de manque dans la prise en charge : domaine psychologique			<.01
oui	87.3	12.7	
non	94.3	5.7	
Sentiment de manque dans la prise en charge : domaine physique			<.05
oui	85.7	14.3	
non	93.7	6.3	
Facilité d'accès			<.05
pas ou plutôt pas satisfait	87.7	12.3	
plutôt satisfait	95.9	4.1	
satisfait	93.7	6.3	

Les problèmes auxquels les patients ont été confrontés dans le contexte de la thérapie – et, même indépendamment de cela, le fait d'avoir déjà dû changer de HAART – jouent un rôle déterminant dans le fait d'abandonner ou de poursuivre celle-ci. Les aspects astreignants du traitement (nécessité de le prendre avec régularité, sentiment de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments) et les problèmes qu'il pose lorsqu'il s'agit de le faire concorder avec la vie familiale, sociale et professionnelle ont été systématiquement plus ressentis par les personnes qui ont abandonné le traitement que par celles qui poursuivent leur traitement. La situation est semblable en ce qui concerne la crainte de ne plus disposer de beaucoup d'alternatives s'il fallait changer le traitement actuel. En revanche, la durée du traitement n'est pas associée à son abandon.

Avoir ressenti fréquemment les effets secondaires de la thérapie (surtout nausées, insensibilité des mains, difficultés de concentration, troubles de la mémoire et de l'humeur) et en avoir éprouvé une gêne intense (pour la fatigue, l'insensibilité des mains, douleurs musculaires et difficulté de concentration), distingue également les personnes qui abandonnent la thérapie de celles qui la poursuivent : plus on est confronté à de tels problèmes, plus la gêne provoquée est importante et plus la probabilité est élevée d'avoir abandonné la thérapie.

Enfin, le jugement porté sur quelques dimensions du cadre thérapeutique est associé à une plus ou moins grande probabilité de poursuivre ou d'abandonner son traitement. Mise à part la question de la facilité d'accès au lieu de soins (moins l'accès est facile et plus la probabilité d'abandonner le traitement est élevée), il s'agit avant tout de facteurs renvoyant à des dimensions "immatérielles" de ce cadre : sentiment de manquer de quelque chose en matière de prise en charge psychologique et de prise en charge somatique (Tableau 23).

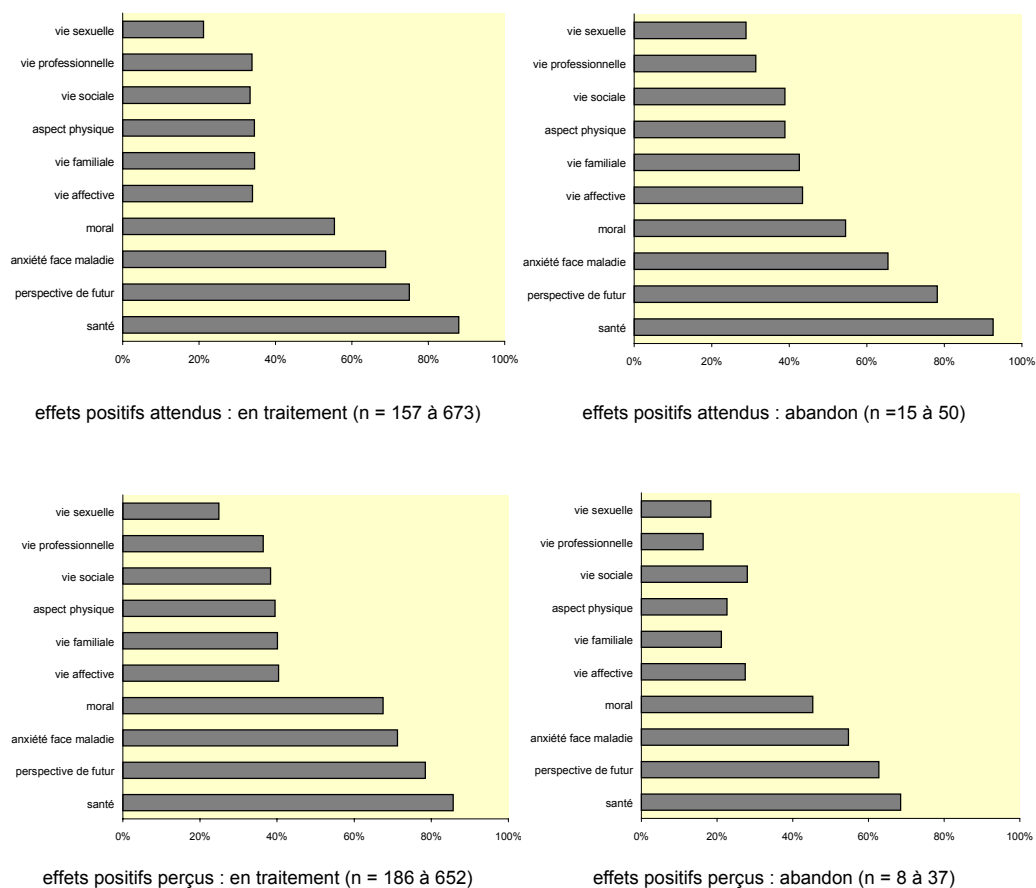
Tableau 24 Caractéristiques de l'infection par le VIH associées à l'abandon ou à la poursuite de la thérapie

Caractéristique	En traitement	Abandon	p
Virémie au moment de l'étude (donnée Cohorte)			<.001
indélectable	98.1	1.9	
délectable	79.4	20.6	
CD4			.008
jusqu'à 250	87.9	12.1	
251-500	94.6	5.4	
>500	94.8	5.2	

Il existe par ailleurs une association entre le fait de poursuivre ou d'abandonner le traitement, la virémie au moment de l'étude (la probabilité d'avoir une virémie indétectable est plus importante chez les patients en traitement) et les CD4 (taux d'abandon plus élevé chez les patients avec un dosage de CD4 inférieur à 250).

La proportion des patients attendant initialement des effets positifs de la thérapie dans différents domaines est un peu plus élevée chez ceux qui ont abandonné le traitement par la suite. La comparaison des proportions de patients ayant réellement ressenti des effets bénéfiques fait apparaître une différence sensible entre patients toujours en traitement – systématiquement plus nombreux à percevoir de tels effets – et patients ayant abandonné le traitement. Enfin, les personnes qui ont abandonné le traitement se caractérisent par un faible niveau de réalisation de leurs espoirs (Figure 27).

Figure 27 Proportion de patients qui attendaient des effets positifs du traitement et proportion de patients qui ont perçu des effets positifs du traitement, selon la situation face au traitement



4 DISCUSSION

L'étude a enregistré un taux de réponse élevé. Plusieurs participants ont fait part du plaisir qu'ils ont eu à répondre à un questionnaire qui mettait l'accent sur les problèmes qu'ils rencontrent au quotidien et au sujet desquels ils n'ont pas souvent l'occasion de s'exprimer.

L'étude est grevée de quelques biais. Ainsi, en proposant de répondre à un questionnaire écrit – qui plus est relativement volumineux – la démarche choisie a contribué à écarter les patients peu ou pas scolarisés. De même, elle a exclu les patients incapables de lire l'une des langues utilisées. En Suisse, on estime qu'environ 10 à 15% de la population adulte connaît des problèmes de littéracie. On ignore si ces difficultés sont plus répandues dans la population éligible pour l'étude. De même, on ignore quelle proportion de personnes ne comprennent aucune des trois langues choisies parmi les patients ayant reçu la proposition d'entreprendre une HAART.

Aucune information récente n'est disponible au sujet du nombre des patients de la Cohorte VIH qui se sont déjà vu offrir une HAART. Il est donc impossible d'établir à quelle proportion des patients éligibles correspond la population ayant reçu un questionnaire à remplir. Toutefois, sachant que 2 889 patients de la Cohorte ont participé à une "consultation Cohorte" durant l'année 2000^y et que le questionnaire a été distribué à 1275 patients, on peut établir – dans l'hypothèse la plus défavorable – que 44.1% de l'ensemble des patients Cohorte suivis en 2000 ont été invités à participer et que 29.7% (858) ont effectivement participé à l'étude. Compte tenu des faibles écarts existant entre population ciblée et population de l'étude, on peut estimer que les observations réalisées s'appliquent à l'ensemble des patients de la Cohorte. On ne peut en revanche pas affirmer que les résultats s'appliquent à l'ensemble des personnes séropositives vivant en Suisse.

Très généralement, c'est une image résolument positive de la prise en charge des patients dans le cadre des HAART qui se dégage des résultats de l'étude. La relation patient-médecin y apparaît notamment comme tout à fait satisfaisante aux yeux de la grande majorité des patients. On soulignera à ce propos que le dispositif de l'étude ne fait preuve d'aucune complaisance envers les médecins. Le questionnaire offre un large éventail de possibilités de formuler des avis critiques sur la qualité de leurs interventions. Par son caractère auto-administré, le questionnaire limite par ailleurs le risque que le patient cherche à se conformer aux attentes supposées de l'enquêteur. Le respect de l'anonymat des répondants, le retour des questionnaires remplis directement à l'institut en charge de l'étude ainsi que le fait que les médecins n'ont généralement pas été impliqués dans la distribution des questionnaires constituent autant de garanties que les participants ont pu s'exprimer en toute liberté.

Lorsque l'étude démarre, les HAART sont disponibles depuis environ quatre ans. Quoique relativement récents, ces traitements ne sont plus une nouveauté. Bien des choses ont déjà été dites ou écrites à leur sujet. L'information diffusée par les médias "grand public" a contribué à les construire comme des "objets de connaissance" relevant aussi du sens commun. Tout cela a influencé les représentations sociales relatives au VIH/sida, à son pronostic ou aux personnes séropositives. Les personnes infectées par le VIH inscrivent leur propre trajectoire sur cet arrière-fond. Elles y incorporent leur propre vécu (expérience de la maladie et de ses conséquences tant somatiques que psychologiques ou sociales), les résultats de l'observation d'autres malades, les réactions de leurs proches ainsi que les informations recueillies dans la presse spécialisée, auprès d'associations de patients ou du corps médical.

^y Rickenbach M. Communication personnelle.

Dans ce contexte, la proposition d'entreprendre une HAART apparaît comme un problème à la fois complexe (la lourdeur de ces traitements est un fait acquis et il subsiste encore passablement d'inconnues en ce qui concerne leurs effets à long terme, même si ceux-ci sont de mieux en mieux connus)¹¹ et très personnel (aucune situation individuelle n'est totalement semblable à une autre). La qualité de l'information transmise au patient avant qu'il prenne sa décision revêt donc une importance particulière^z. Cité par Kuhn^{aa}, Guillod se prononce en faveur d'une obligation très étendue de renseigner le patient tout en admettant "qu'il n'existe aucune solution générale, à la fois simple, cohérente et équitable". Cette vision est partagée par le Tribunal fédéral qui estime que "le médecin est tenu à une information simple, intelligible et loyale concernant le diagnostic, le pronostic et la thérapeutique" et qui précise, sur ce dernier point, que "le malade doit être suffisamment renseigné sur la nature du traitement préconisé et ses répercussions possibles"^{bb}. Egalement cité par Kuhn, Eisner propose de moduler l'application de la règle selon que l'intervention envisagée est :

- médicalement non indiquée (elle exige une information complète sur la portée et l'étendue des complications possibles);
- médicalement indiquée (le patient doit être en mesure de déterminer s'il désire se soumettre à un traitement qui comporte des risques ou rester dans l'état où il est);
- médicalement absolument indiquée (elle exige une information générale; le médecin devant décrire les risques principaux liés au traitement, une explication plus étendue sur toutes les circonstances où le risque peut se concrétiser n'étant pas exigée);
- vitale (elle requiert une information sommaire – en fonction du temps à disposition).

Pour Katz^{cc}, l'information destinée au patient avant d'entreprendre l'acte médical devrait avoir pour objectif premier de garantir son autonomie et de lui permettre de "formuler de manière autonome le meilleur choix dont il est capable". Dans cette perspective, "le médecin aide avec attention son patient à prendre sa propre décision, [ce dernier] étant informé par les éclaircissements [que le médecin] peut fournir sur les conséquences médicales de chaque traitement envisageable, et surtout sur les conséquences du traitement qui a la préférence du patient".

L'étude fait apparaître une large satisfaction parmi les patients. La plupart estiment avoir reçu une information de qualité sur différents aspects des HAART (action du traitement sur le VIH, bénéfices attendus du traitement, signification de différents paramètres sérologiques mais aussi exigences particulières des HAART, effets secondaires et risques associés). Cette information a par ailleurs été fournie dans un langage accessible à la grande majorité des patients. Lorsque des réserves sont formulées au sujet de l'exhaustivité de l'information reçue, elles touchent en premier lieu les risques associés au traitement et les effets secondaires. Il s'agit de thèmes centraux lorsqu'on se place dans la perspective du patient qui doit comparer bénéfices et inconvénients de l'acte médical. Dans d'autres circonstances, les réserves formulées pourraient renvoyer à la volonté plus ou moins consciente des médecins d'éluder

^z Dannecker (Danneker, 1998) rappelle pour sa part que "la décision de suivre une thérapie n'est pas un événement unique et fini. Tout particulièrement pour une thérapie qui, comme la thérapie antivirale, est de longue durée, on doit toujours se décider à nouveau car la vie est un processus dynamique ..." (p. 9).

^{aa} Kuhn HP. Devoir du médecin d'information en matière de risques – Un plaidoyer en faveur du respect de la volonté du patient. Institut universitaire Kurt Bösch, Sion, 1993 (actes du colloque "Le consentement éclairé du patient : comment briser le mur du silence ?").

^{bb} ATF 105 II 284, 288.

^{cc} Katz J. Le consentement éclairé doit-il rester un conte de fées ? Institut universitaire Kurt Bösch, Sion, 1993 (actes du colloque "Le consentement éclairé du patient : comment briser le mur du silence ?").

les aspects négatifs du traitement pour inciter les patients à l'entreprendre malgré tout. Une telle interprétation ne semble toutefois pas de mise en ce qui concerne les HAART. En effet, les remarques des patients peuvent plus simplement s'expliquer par les incertitudes qui prévalent encore à propos des conséquences à long terme des traitements (et l'impossibilité dans laquelle les médecins se trouvent de fournir des réponses précises à ce sujet) ainsi que par l'étendue des attentes de patients enclins à placer tous leurs espoirs dans des traitements présentés comme actuellement les plus efficaces pour lutter contre une affection qui demeure d'une extrême gravité.

Dans l'analyse des conditions entourant l'expression du consentement éclairé, on accordera plus d'importance à la proportion des personnes qui auraient souhaité recevoir plus d'informations de la part de leur médecin (un patient sur cinq) et à la proportion de celles qui estiment ne pas être suffisamment associées aux décisions concernant leur traitement. Dans la perspective rappelée par Katz (cf. supra), ces remarques apparaissent comme l'indication que certains patients ont pu rencontrer des limitations dans l'exercice de leur pleine liberté de choisir. Cette situation se rencontre plus fréquemment lorsque les patients ont une histoire d'injection de drogue : ils sont presque deux fois plus nombreux que les autres patients à répondre qu'ils auraient souhaité recevoir plus d'information avant d'entreprendre la HAART et une fois et une fois et demi plus nombreux à ne pas se sentir suffisamment associés aux décisions concernant leur traitement.

La littérature examinée aborde surtout la question du consentement éclairé sous l'angle général du partage de la décision entre patient et médecin¹²⁻¹⁸. Elle illustre la difficulté que les praticiens éprouvent à passer de la position de celui qui sait et qui impose à l'attitude de celui qui met son savoir à disposition pour que le patient décide et la difficulté que bien des patients éprouvent à jouer un rôle plus actif dans la prise de décision. Quelques études récentes ont analysé différents aspects du consentement éclairé mais peu se prêtent à une comparaison. Dans le contexte de l'évaluation de l'information préopératoire entreprise dans six hôpitaux suisses, la majorité des patients qualifient de bons à très bons les renseignements reçus au sujet de leur diagnostic, des complications, des risques, du traitement envisagé et des soins postopératoires. Six sur dix relevaient toutefois n'avoir reçu aucune information sur les autres formes d'intervention possibles et un sur vingt-cinq déclarait ne pas avoir été rassuré par les renseignements fournis¹⁹. Dans un contexte analogue (information fournie par les anesthésistes), une étude montre que l'information porte surtout sur les conséquences négatives mineures de l'intervention (nausées en particulier) mais qu'elle élude souvent les risques majeurs comme par exemple la paralysie en cas d'anesthésie épidurale (73% des médecins évitent de les évoquer)²⁰. Les résultats de notre étude font apparaître une image plus positive de la qualité du consentement puisque l'insatisfaction à propos de l'information reçue dans la perspective de l'obtention du consentement n'est relevée que chez un quart des patients.

Le VIH/sida n'affecte pas seulement l'organisme (dans sa dimension somatique). Il entraîne des conséquences sociales qui renvoient en particulier aux préjugés associés à l'infection et aux personnes porteuses du virus. Enfin, conséquences somatiques et sociales sont à l'origine de l'impact de l'épidémie sur le psychisme des personnes infectées. En modifiant sensiblement le pronostic de l'infection, les HAART ont également provoqué des changements à l'échelon de ses conséquences sociales et psychologiques. On voit ainsi un modèle de maladie chronique se substituer à celui de maladie rapidement dégénérative et fatale mais on assiste aussi à une médicalisation de la phase asymptomatique de l'infection qui entraîne une inscription beaucoup plus précoce de la personne infectée dans le registre de la maladie (voir par exemple Pierret²¹; Ezzy²²; Bartos²³; Meystre-Agustoni²⁴; Meystre-Agustoni²⁵).

Dans ce contexte, on pourrait s'attendre à ce que les personnes qui entreprennent une HAART en imaginent les conséquences dans de multiples domaines, en particulier au niveau de leurs rapports avec l'environnement social (vie affective, sexuelle, familiale, sociale et professionnelle). Or si une majorité de patients fondent de grands espoirs (en général) sur la HAART, ceux-ci concernent avant tout la sphère de la santé et ce qui peut en découler en termes de perception plus optimiste du futur, de moindre anxiété face à la maladie et d'amélioration du moral. En revanche, une minorité de patients seulement pensent que le traitement entraînera des effets positifs sur leur vie familiale, affective, professionnelle sociale et sexuelle. Une proportion d'environ un sur cinq craignent même qu'il entraîne des conséquences négatives sur ces différents domaines. Le fait que la plupart de ces prédictions soient réalisées lorsque le patient jette un regard rétrospectif sur les effets du traitement (au moment de répondre au questionnaire) soulève la question de la validité d'une question concernant les attentes alors que les effets ont déjà pu être mesurés. S'il n'est pas douteux qu'une relation existe entre les deux ordres de phénomènes, il n'est cependant pas possible d'en déterminer le sens (on pourrait aussi penser que les effets perçus du traitement dépendent directement des attentes du patient).

Reconnues pour leur efficacité en ce qui concerne l'amélioration de l'état de santé, les HAART exposent les patients à toute sorte de problèmes. Plusieurs d'entre eux sont associés à la complexité d'un traitement qui s'accompagne de divers impératifs (multiplication des prises, contraintes horaires et alimentaires) rendant difficile son intégration harmonieuse dans le déroulement d'une vie "normale". A cet égard, les entretiens en profondeur réalisés durant la phase préparatoire de l'étude suggèrent que le problème n'est pas seulement "pratique" (i.e. relatif à l'organisation du traitement) mais qu'il réside aussi dans la crainte que la "visibilité" de la thérapie (prise de nombreux médicaments, manque de spontanéité dans les rapports sociaux) puisse révéler la séropositivité du patient et l'exposer à des réactions de rejet de la part de son entourage²⁵.

D'autres problèmes renvoient aux nombreuses incertitudes qui entourent encore les HAART. Ils concernent la crainte de manquer d'alternatives lorsque les médicaments actuellement disponibles auront épuisé leurs effets bénéfiques ainsi que les interrogations – qui demeurent parfois sans réponse – relatives aux effets à long terme des HAART. Enfin, toute une gamme de problèmes renvoient aux effets secondaires du traitement. Rares sont les patients épargnés à cet égard et peu nombreux sont ceux pour lesquels ces effets secondaires ne représentent qu'une gêne de faible importance.

Les ressources à disposition pour faire face aux problèmes posés par le traitement peuvent varier sensiblement d'une personne à l'autre. L'éventail des "figures" d'intervenants est large. Les patients font généralement usage de cette diversité puisqu'ils ont en moyenne consulté plus de deux types d'intervenants durant les six mois précédant le retour du questionnaire. C'est le médecin spécialiste (i.e. celui qui est responsable de la HAART) qui apparaît comme le pivot de la prise en charge, à la fois parce qu'il est consulté par la quasi totalité des patients et parce que c'est préférentiellement avec lui que ces derniers évoquent leurs problèmes. C'est par ailleurs la contribution du spécialiste que le plus grand nombre de patients jugent très importante. Notamment souhaitée pour décharger les spécialistes en évitant qu'ils soient consultés pour des problèmes de santé ne relevant pas du VIH/sida, l'intervention des médecins de premier recours (médecins "généralistes" ou "de famille") ne concerne qu'un tiers environ des patients. La coordination entre intervenants étant jugée satisfaisante ou plutôt satisfaisante par la grande majorité des patients, l'explication de ce recours relativement faible aux médecins de famille renvoie à d'autres causes qui n'ont pas été explorées dans le cadre de l'étude. Une recherche entreprise en Grande-Bretagne²⁶ mon-

tre que les personnes séropositives préfèrent être suivies dans des cliniques spécialisées plutôt que par des généralistes. Elles estiment que les cliniques spécialisées possèdent plus d'expérience dans la prise en charge, qu'elles leur offrent une meilleure sécurité, qu'elles garantissent l'accès aux soins les mieux adaptés, qu'elles protègent mieux la confidentialité et qu'elles permettent de conserver un mode de vie normal alors que consulter un généraliste représenterait une forme d'acceptation du statut de malade.

Les principales lacunes de la prise en charge (conçue dans son ensemble et pas seulement circonscrite à l'intervention des spécialistes) résident dans sa capacité insuffisante à offrir un soutien dans le domaine psychique et dans le domaine social.

La majorité des patients expriment un avis positif au sujet de la relation qu'ils entretiennent avec le médecin responsable de la HAART. Ils considèrent en particulier que leur médecin sait les mettre en confiance, qu'il leur inspire confiance, qu'il ne met pas en cause ce qu'ils rapportent (qu'il les croit), qu'il s'efforce de comprendre ce qu'ils vivent, qu'il les informe de manière très complète, qu'il s'exprime avec un vocabulaire compréhensible et, enfin, qu'il les associe autant qu'ils le souhaitent aux décisions concernant leur traitement. Les quelques bémols concernant la relation patient-médecin spécialiste concernent le manque chronique de temps dont ce dernier dispose pour écouter son patient et la difficulté à aborder des thèmes à caractère personnel ou intime dans le cadre de la consultation (difficulté tout autant attribuée à la gêne imputée au médecin qu'à celle ressentie par le patient). Ces constats rejoignent ceux de l'étude Sesam conduite à Zurich à la même époque. Enfin, il faut relever que les patients ayant une histoire de toxicomanie i.v. tendent à se montrer sensiblement moins satisfaits de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin. Ainsi, ils sont significativement moins nombreux à estimer que leur médecin utilise un vocabulaire compréhensible, leur fournit une information complète, fait un effort pour les comprendre, les croit ou les associe aux décisions concernant leur traitement. Globalement, ils sont presque trois fois plus nombreux que les autres patients à dire ne pas avoir confiance en leur médecin (même si cette proportion est faible parmi la population concernée : 6.6% des personnes avec une histoire d'injection de drogue).

L'observance constitue un thème central dans le contexte de l'évaluation des HAART. En dehors du débat sur la finalité des études qui lui sont consacrées (ont-elles pour objectif d'identifier les "profils" de patients réputés moins observants afin de les écarter des HAART ou sont-elles destinées à repérer les obstacles à l'observance afin de mieux les surmonter ?) (Moatti²⁷; Altice²⁸; Lerner²⁹; Wright³⁰), l'examen de cette question se heurte à un problème de définition : à partir de quel écart par rapport à l'idéal faut-il considérer qu'un patient n'est pas observant (Kalichman³¹; Haubrich³²; D'Arminio Monforte³³) ? Bien qu'il n'existe aucune règle d'or en la matière, la tendance prévaut de considérer que tout "accident" survenant dans la prise des médicaments (omission, déplacement d'horaire ou non-respect des recommandations alimentaires) pourrait être à l'origine de l'apparition de souches du VIH résistantes au traitement. Toutefois, certaines études utilisent d'autres critères que le fait d'avoir connu au moins un "accident d'observance" durant une période donnée. C'est notamment le cas de Moatti²⁷ (au moins 80% de l'ensemble des médicaments prescrits ont été pris), de Gordillo³⁴ (au moins 90%) et de Paterson³⁵ (au moins 95%). D'autres problèmes se posent encore en marge des études sur l'observance. Ils concernent en particulier les "outils" utilisés (évaluation par le médecin, auto-évaluation, instrument standardisés, dispositifs électroniques, analyses sanguines, etc.) (Moatti²⁷; Roberts³⁶; Wagner³⁷; Chesney³⁸) ainsi que la durée de l'observation (un ou plusieurs jours de recul ?) (Kalichman³¹; Wagner³⁹; Chesney⁴⁰).

Dans le cadre de la présente étude, l'observance a été avant tout examinée sous l'angle des médicaments non pris. L'opportunité de ce choix est confirmée par Wagner/1999⁴¹ qui, se

fondant sur la comparaison des résultats de plusieurs études, établit que les "oublis" sont toujours significativement corrélés à d'autres "problèmes d'observance" tels que le déplacement de l'horaire des prises ou les "erreurs alimentaires". Sans surprise, la proportion des patients ayant pris tous leurs médicaments décroît au fur et à mesure que la période d'observation s'allonge. De neuf patients sur dix lorsqu'il s'agit du jour précédent, elle passe à huit sur dix lorsque l'on considère les sept jours précédents et à moins de six sur dix lorsqu'elle est évaluée pour les quatre semaines précédentes.

L'observance varie sensiblement d'une étude à l'autre, notamment en fonction de la durée d'observation et des moyens mis en œuvre pour l'évaluer. Réalisée dans un contexte analogue (même époque, patients Cohorte pris en charge par le centre de Zurich), l'étude *Sesam* enregistre un taux supérieur à celui de la présente étude en ce qui concerne les patients ayant pris la totalité de leurs médicaments le jour précédent^{dd}. Haubrich³² relève un taux de 41% de non-omission à quatre semaines; Chesney⁴⁰ observe un taux de 89% à un jour et de 83% à deux jours; Wagner³⁷ – qui a comparé la qualité de l'observance rapportée par le patient et celle déterminée au moyen de piluliers électroniques – observe 85% de non-omission à deux semaines sur la base de l'auto-évaluation et 62% sur la base du contrôle électronique; Gao⁴² observe un taux de non-omission de 93.1% à deux jours; Paterson³⁵ – qui a contrôlé l'observance durant un laps de temps de six mois en recourant à des piluliers électroniques – observe que 21.7% des patients ont pris au moins 95% des médicaments prescrits; Moatti²⁷ relève que 65.2% de patients ont pris plus de 80% des médicaments de la HAART durant la semaine précédente (les patients ont été recrutés en France – il s'agit de toxicomanes actifs ou d'ex-toxicomanes, ces derniers pouvant être ou non en traitement de substitution –; Gordillo³⁴ établit que 57.6% des patients ont pris plus de 90% des médicaments prescrits durant la semaine.

Les études entreprises à propos de la qualité de l'observance mettent en évidence une série de facteurs susceptibles d'être associés à une mauvaise ou à une bonne observance. S'agissant des principaux facteurs associés à des difficultés en matière d'observance, plusieurs auteurs relèvent la consommation de stupéfiants^{32,34,40} et la consommation d'alcool^{32,40}. Plusieurs chercheurs ont mis en évidence des facteurs renvoyant aux compétences cognitives ou à certaines composantes psychologiques : dépression^{34,40}, sentiment d'être devenu esclave du traitement^{43,25}, niveau inférieur de "littératie médicale", moindre compétence pour respecter recommandations et horaires de consultation, connaissance plus incertaine des conséquences possibles d'une mauvaise observance^{31,40}, manque de soutien social³⁴. D'autres auteurs relèvent l'effet négatif de certains événements contingents sur la qualité de l'observance : avoir oublié, ne pas avoir entendu le réveil, avoir été absorbé par son travail, être malade⁴⁰. Enfin, certains ont noté l'influence négative de mauvais résultats d'analyse³² et l'influence négative des effets secondaires^{32,33}. En outre, plusieurs études ont mis en évidence des facteurs associés à une bonne qualité d'adhérence : multiplication des examens de laboratoire³², utilisation d'ordonnances informatisées combinant texte et illustrations⁴⁴, recours à des piluliers électroniques³⁵ ou être plus âgé et ne pas être affecté de désordres psychiatriques³⁵.

Nos résultats montrent que la qualité de l'observance est associée au fait d'avoir une histoire de consommation i.v. de drogue (moins bonne observance), à l'existence de problèmes liés au traitement (moins bonne observance), au fait de disposer d'un soutien social (meilleure observance) ainsi qu'à la relation patient-médecin (meilleure observance lorsqu'elle est jugée de bonne qualité). Mis en perspective avec l'appréciation très positive de la situation qui ressort de l'étude, ils suggèrent deux pistes susceptibles d'améliorer encore la qualité de la prise en charge. Il s'agit tout d'abord du problème soulevé par les personnes avec un profil

^{dd} Communication personnelle.

de consommateurs de stupéfiants. A ce stade, rien ne permet de déterminer si le jugement moins positif qu'ils portent sur la prise en charge renvoie à des éléments objectifs ou à des dimensions "subjectives" de cette catégorie de patients (autres attentes, autres profil psychologique, etc.). Une réflexion complémentaire paraît d'autant plus s'imposer que ces personnes représentent une part non négligeable des personnes séropositives. L'autre piste concerne le renforcement du soutien que les patients reçoivent de la part de leur environnement social. Il s'agit d'un problème complexe qui renvoie en particulier à la question du dévoilement de la séropositivité et aux représentations sociales des personnes infectées et de la maladie et dont la solution ne se trouve que très partiellement entre les mains des intervenants coopérant à la prise en charge du patient.

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Egger M, Hirschel B, Francioli P, Sudre P et al. Impact of new antiretroviral therapies in HIV infected patients in Switzerland: prospective multicentre study. *BMJ* 1997;315:1194-99.
- ² Carpenter CJ et al. Antiretroviral therapy for HIV infection in 1997. Updated recommendations of the International Aids Society-USA Panel. *JAMA*, 1997; vol 277 No.24: 1962-1969.
- ³ Sous-Commission clinique de la Commission fédérale du Sida. Mise à jour sur les expositions au VIH en milieu médical. Mesures générales, chimioprophylaxie, déclaration. *Bulletin de l'Office Fédéral de la Santé Publique (Berne)*, 1997; n° 7:5-12.
- ⁴ Cattacin S, Panchaud C. Les politiques de lutte contre le sida en Europe de l'Ouest. Du risque à la normalisation. *L'Harmattan*, Paris, 1997, pp 157-166.
- ⁵ Brody D. The patient's role in clinical decision making. *Ann Intern Med.* 1980; 93:718-22.
- ⁶ Cross AW, Churchill LR. Ethical and cultural dimensions of informed consent *Ann Intern Med* 1982; 96: 110-113.
- ⁷ Meystre-Agostoni G, Dubois-Arber F, Cochand P, Telenti A. Antiretroviral therapies from the patient's perspective. *AIDS Care* 2001;12(6):717-21.
- ⁸ Sudre P, Rickenbach M, Taffe P, Janin P, Volkart AC, Francioli P. Clinical epidemiology and research on HIV infection in Switzerland: the Swiss HIV Cohort Study 1988-2000. *Schweiz Med Wochenschr* 2000;130(41):1493-500.
- ⁹ Page J, Somaini B, Jaccard R, et al. Quality of life and patient satisfaction among HIV-infected individuals treated by private care physicians or by specialists at an HIV-outpatient clinic. [Abstract] XIII International AIDS Conference Durban 2000;
- ¹⁰ Ickovics JR, Meisler AW. Adherence in AIDS clinical trials: a framework for clinical research and clinical care. *J Clin Epidemiol* 1997;50(4):385-91.
- ¹¹ Carr A, Cooper DA. Adverse effects of antiretroviral therapy. *Lancet* 2000;356 (9239):1423-30.
- ¹² Elwyn G, Edwards A, Gwyn R, Grol R. Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. *BMJ* 1999;319(7212):753-6.
- ¹³ McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *BMJ* 2000;321(7265):867-71.
- ¹⁴ Gwyn R, Elwyn G. When is a shared decision not (quite) a shared decision? Negotiating preferences in a general practice encounter. *Soc Sci Med* 1999;49(4):437-47.
- ¹⁵ Coulter A. Evidence based patient information. is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ* 1998;317(7153):225-6.
- ¹⁶ Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ* 1999;319(7212):719-20.
- ¹⁷ Deyo RA. Tell it like it is: patients as partners in medical decision making. *J Gen Intern Med* 2000;15(10):752-4.
- ¹⁸ Annas GJ. A national bill of patients' rights. *N Engl J Med* 1998;338(10):695-9.

- ¹⁹ Kessler W, Faisst K, Kessler M, Aeberhard P, Ammann J, Biaggi J, Decurtins M, Schweizer W. [Quality control in patient education. Results of a patient survey about the patient education protocol of the Swiss Society of Surgery in 6 Swiss hospitals]. *Swiss Surg* 2000;6(1):42-9.
- ²⁰ Chapman IH. Informed consent—survey of Auckland, N.Z. anaesthetists' practice and attitudes. *Anaesth Intensive Care* 1997;25(6):671-4.
- ²¹ Pierret J. Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Soc Sci Med* 2000;50(11):1589-98.
- ²² Ezzy D. Illness narratives: time, hope and HIV. *Soc Sci Med* 2000;50(5):605-17.
- ²³ Bartos M, McDonald K. HIV as identity, experience or career. *AIDS Care* 2000;12(3):299-306.
- ²⁴ Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B. La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 17).
- ²⁵ Meystre-Agustoni G, Dubois-arber F, Cochand P, Telenti A. Antiretroviral therapies from the patient's perspective. *AIDS Care* 2001;12(6):717-21.
- ²⁶ Petchey R, Farnsworth B, Williams J. The last resort would be to go to the GP'. Understanding the perceptions and use of general practitioner services among people with HIV/AIDS. *Soc Sci Med* 2000;50(2):233-45.
- ²⁷ Moatti JP, Carrieri MP, Spire B, Gastaut JA, Cassuto JP, Moreau J. Adherence to HAART in French HIV-infected injecting drug users: the contribution of buprenorphine drug maintenance treatment. The Manif 2000 study group. *AIDS* 2000;14(2):151-5.
- ²⁸ Altice FL, Friedland GH. The era of adherence to HIV therapy. *Ann Intern Med* 1998;129(6):503-5.
- ²⁹ Lerner BH, Gulick RM, Dubler NN. Rethinking nonadherence: historical perspectives on triple-drug therapy for HIV disease. *Ann Intern Med* 1998;129(7):573-8.
- ³⁰ Wight RG. Precursive depression among HIV infected AIDS caregivers over time. *Soc Sci Med* 2000;51(5):759-70.
- ³¹ Kalichman SC, Ramachandran B, Catz S. Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *J Gen Intern Med* 1999;14(5):267-73.
- ³² Haubrich RH, Little SJ, Currier JS, Forthal DN, Kemper CA, Beall GN, Johnson D, Dube MP, Hwang JY, McCutchan JA. The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. California Collaborative Treatment Group. *AIDS* 1999;13(9):1099-107.
- ³³ D'Arminio MA, Testa L, Adorni F, Chiesa E, Bini T, Moscatelli GC, et al. Clinical outcome and predictive factors of failure of highly active antiretroviral therapy in antiretroviral-experienced patients in advanced stages of HIV-1 infection. *AIDS* 1998;12(13):1631-7.
- ³⁴ Gordillo V, del Amo J, Soriano V, Gonzalez-Lahoz J. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS* 1999;13(13):1763-9.
- ³⁵ Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis EN, Squier C, Wagener MM, Singh N. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Ann Intern Med* 2000;133(1):21-30.

- ³⁶ Roberts KJ, Volberding P. Adherence communication: a qualitative analysis of physician-patient dialogue. *AIDS* 1999;13(13):1771-8.
- ³⁷ Wagner GJ, Rabkin JG. Measuring medication adherence: are missed doses reported more accurately than perfect adherence? *AIDS Care* 2000;12(4):405-8.
- ³⁸ Chesney MA, Ickovics J, Hecht FM, Sikipa G, Rabkin J. Adherence: a necessity for successful HIV combination therapy. *AIDS* 1999;13 Suppl A:S271-S278.
- ³⁹ Wagner GJ, Rabkin JG. Measuring medication adherence: is assessment of missed doses sufficient? *AIDS* 1999;13(17):2491-2.
- ⁴⁰ Chesney MA. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis* 2000;30 Suppl 2:S171-S176.
- ⁴¹ Wagner GJ, Rabkin JG. Measuring medication adherence: is assessment of missed doses sufficient? *AIDS* 1999;13(17):2491-2.
- ⁴² Gao X, Nau DP, Rosenbluth SA, Scott V, Woodward C. The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care* 2000; 12(4):387-98.
- ⁴³ Dannecker M. Les temps du sida. *Infothèque sida* 1998;10(6):4-9.
- ⁴⁴ Salord JM. Antiretrovirus therapies: tools to help comprehension and compliance. *Rev Infirm* 1999;(49):67-70.

5 ANNEXES

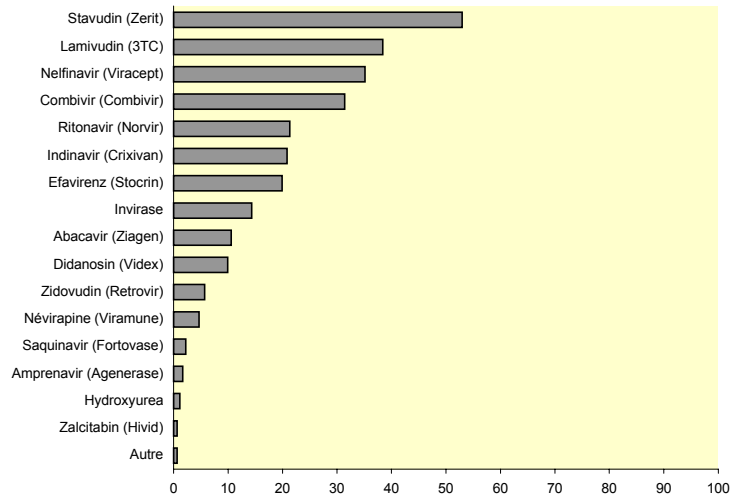
5.1 TABLEAUX ET FIGURES COMPLEMENTAIRES

Tableau 25 Caractéristiques socio-démographiques en fonction d'une histoire de toxicomanie par voie intraveineuse

Caractéristique	Drogues en i.v. : non	Drogues en i.v. : oui	p
Sexe			.0
hommes	78.5	54.8	
femmes	21.5	45.2	
Année de naissance			.0
jusqu'à 1944	11.6	0.9	
1945 à 1954	22.2	7.6	
1955 à 1964	43.1	63.5	
1965 et plus	23.1	28.0	
Education			.0
scolarité obligatoire	13.4	42.6	
apprentissage	49.4	47.2	
maturité ou école prof. sup.	25.3	9.6	
université, hautes écoles	11.9	0.5	
Activité professionnelle			.0
plein temps	56.0	25.6	
temps partiel	16.4	24.6	
aucune	27.6	49.8	
Prestations sociales			.0
oui	29.9	67.5	
non	70.1	32.5	
Année du test positif			.0
avant 1985	7.9	26.4	
1986 à 1990	26.6	50.0	
1991 à 1995	37.2	15.9	
1996 à 1999	28.2	7.7	

Figure 28

Médicaments entrant dans la composition du traitement que les patients suivaient au moment de remplir le questionnaire (n = 774)



5.2 QUESTIONNAIRE

Numéro Cohorte _____

LES TRITHERAPIES DU POINT DE VUE DES PATIENTS

Pourquoi cette étude ?

Qu'est-ce qui pousse un patient à commencer une trithérapie, à l'abandonner ou à la refuser ?

Comment les patients vivent-ils une trithérapie (ou quadrithérapie) au jour le jour ?

Quels sont les problèmes qu'elle leur pose ?

Nous sommes convaincus qu'une meilleure compréhension du point de vue des patients permettra encore d'améliorer leur prise en charge.

A qui le questionnaire s'adresse-t-il ?

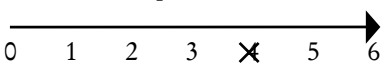
Le questionnaire s'adresse à tous les patients auxquels on a proposé une trithérapie, même s'ils ont refusé ou abandonné ce traitement par la suite.

Et la confidentialité ?

La confidentialité et votre anonymat sont strictement garantis. Les questionnaires seront renvoyés directement à notre Institut. **Nous ne saurons pas qui vous êtes et vos soignants ne sauront pas ce que vous avez répondu.** Le numéro de cohorte qui figure sur le questionnaire doit permettre la distribution et le retour des questionnaires tout en gardant l'anonymat.

Comment répondre ?

En mettant une croix dans le cercle qui correspond à la réponse que vous aurez choisie ou, lorsqu'il y a une échelle, une croix sur le chiffre que vous aurez choisi.

Exemple : 

Et si vous avez des questions ?

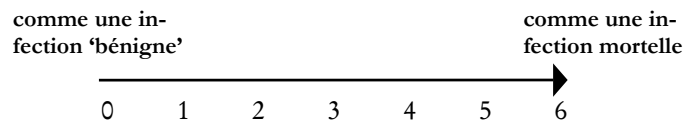
Vous pouvez téléphoner - même de manière anonyme - à la responsable de l'étude :
Giovanna Meystre-Agustoni au numéro 021 314 72 91

Merci !

Nous vous remercions vivement de nous consacrer du temps et de contribuer ainsi à l'amélioration de la prise en charge.

6. **A ce moment-là, comment imaginiez-vous la gravité de votre infection ?**

Cochez, svp, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation : plus on va vers la droite et plus l'infection vous paraissait grave.



7. **A ce moment-là, qui était au courant de votre séropositivité ?**

Vous pouvez donner plusieurs réponses.

- 0. personne n'était au courant
- 1. votre partenaire
- 2. un ou plusieurs membres de votre famille
- 3. un ou des amis
- 4. un ou des collègues de travail
- 5. autre, préciser _____

8. **Comment estimez-vous que le médecin vous a informé(e) sur :**

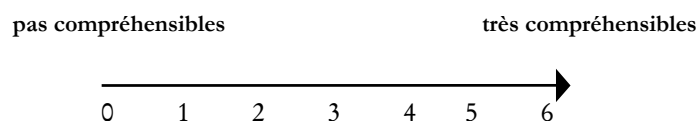
Une réponse par ligne, svp.

Attention : les propositions de réponse sont en texte vertical

	Pas informé(e) du tout	Presque pas informé(e)	Moyennement informé(e)	Assez bien informé(e)	Très bien informé(e)	Je ne me souviens pas
1 la manière dont la trithérapie agit sur le virus	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
2 ce que signifient CD4 et virémie	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
3 les bénéfices attendus de la trithérapie	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
4 les risques possibles de la trithérapie	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
5 les effets secondaires de la trithérapie	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
6 la nécessité d'être très régulier(ère) avec les médicaments	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
7 la façon de prendre les médicaments (à jeun par exemple)	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆

9. **En général, les explications du médecin vous ont-elles paru compréhensibles ?**

Cochez, svp, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation : plus on va vers la droite et plus les explications étaient compréhensibles.



10. Par rapport à vos attentes, comment estimez-vous globalement avoir été informé(e) par le médecin au sujet de la trithérapie ?


- ₁ j'aurais souhaité en savoir encore plus
- ₂ j'estime avoir été suffisamment informé(e)
- ₃ j'aurais préféré que le médecin me donne moins d'informations

11. Avant de prendre votre décision au sujet de la trithérapie, avez-vous consulté d'autres personnes ?


Veillez répondre à chaque ligne en indiquant si oui ou non vous avez consulté ces personnes ou si vous n'êtes pas concerné(e), par ex. si vous n'avez pas de partenaire à consulter à ce moment-là

	Pas concerné	Oui	Non
1 partenaire	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃
2 médecin de famille ou autre médecin	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃
3 soignant en médecines douces/naturelles	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃
4 membres de ma famille	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃
5 amis	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃
6 autres patients déjà en trithérapie	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃
7 autre, préciser _____	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃

12. Quelle a été votre décision ?

- ₁ j'ai commencé une trithérapie  *Attention : veuillez passer à la question no 15 si vous avez commencé une trithérapie à ce moment-là.*
- ₂ j'ai décidé de ne pas commencer de trithérapie (à ce moment-là)


13. Suite à ce 1^{er} refus, avez-vous depuis lors commencé une trithérapie ?

- ₁ oui  *Attention : veuillez passer à la question no 15 si vous avez commencé une trithérapie.*
- ₂ non

14. **Quels motifs ont-ils joué un rôle dans votre décision de ne pas (encore) commencer une trithérapie ?**

Vous pouvez donner plusieurs réponses.

- ₁ je me sentais en bonne santé
- ₂ prendre des médicaments aurait signifié que j'acceptais de me comporter en malade
- ₃ je pensais que la trithérapie ne pouvait pas me guérir définitivement et je préférais attendre des médicaments vraiment efficaces
- ₄ je préférais ne pas habituer mon corps à des médicaments qui auraient limité plus tard l'effet de médicaments plus efficaces
- ₅ c'était un traitement trop compliqué
- ₆ je n'avais pas compris les explications du médecin
- ₇ je n'avais pas confiance en mon médecin
- ₈ les médecins que j'ai consultés avaient des avis contradictoires
- ₉ le médecin n'avait pas pu répondre à mes interrogations
- ₁₀ je cherchais à cacher ma séropositivité et le traitement pouvait la dévoiler
- ₁₁ je connaissais des personnes en trithérapie qui n'allaient pas bien du tout
- ₁₂ mon entourage m'avait déconseillé d'entreprendre ce traitement
- ₁₃ j'avais peur des effets secondaires du traitement
- ₁₄ j'avais peur des effets à long terme du traitement
- ₁₅ je ne pouvais pas supporter financièrement le coût du traitement (participations, franchise)
- ₁₆ autre, préciser _____

 **Attention** : Si vous n'avez **jamais entrepris de trithérapie**, nous vous prions de passer maintenant à la question no 51 et de continuer à partir de là.

L'HISTOIRE DE VOTRE TRITHÉRAPIE


Cette section du questionnaire couvre l'ensemble de la période durant laquelle vous avez été en trithérapie (ou quadrithérapie).

18. **Quand avez-vous commencé une trithérapie pour la 1^{ère} fois (ou quadrithérapie) ?**

mois année 19

19. **Depuis lors, vous a-t-on changé les médicaments de votre trithérapie ?**


oui

non  *Attention : si non, veuillez passer à la question no 22*

20. **Si oui, combien de fois (environ) ? _____ fois**

21. **En pensant aux informations que le médecin vous a données à l'occasion de ces changements de médicaments, comment vous vous êtes senti(e) informé(e) sur :**


Une réponse par ligne svp.

 *Attention : les propositions de réponse sont en texte vertical*

	Pas informé(e) du tout	Presque pas informé(e)	Moyennement informé(e)	Assez bien informé(e)	Très bien informé(e)	Je ne me souviens pas
1 les motifs du changement	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
2 les bénéfices attendus du changement de médicaments	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
3 les risques possibles de ces nouveaux médicaments	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
4 les éventuels effets secondaires des nouveaux médicaments	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆
5 la façon de prendre ces nouveaux médicaments	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅	<input type="radio"/> O ₆

22. Avez-vous dû changer de médecin spécialiste du VIH/sida depuis que vous êtes en trithérapie?

₁ oui

₂ non  Attention : si non, veuillez passer à la question no 25

23. Si oui, combien de fois (environ) ? _____ fois

24. Depuis quelle date environ êtes-vous suivi(e) par le même médecin spécialiste du VIH/sida ?

mois année

25. Globalement, comment votre VIH/sida a-t-il évolué depuis que vous êtes en trithérapie ?

₁ amélioration

₂ aggravation

₃ évolution avec des hauts et des bas


₄ aucun changement

26. Globalement, quel effet la trithérapie a-t-elle eu sur :

	Effet très négatif	Effet plutôt négatif	Aucun effet	Effet plutôt positif	Effet très positif
<i>Une réponse par ligne svp.</i>					
1 votre santé	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
2 votre moral	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
3 votre aspect physique	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
4 votre vie affective	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
5 votre vie sexuelle	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
6 votre vie de famille	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
7 votre vie sociale	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
8 votre travail	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
9 votre perception du futur	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
10 votre anxiété face à la maladie	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅
11 autre, préciser _____	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄	<input type="radio"/> ₅

27. Vous est-il arrivé d'interrompre - de votre initiative - votre trithérapie, même pour un temps extrêmement bref (sans tenir compte des oublis) ?

₁ oui

₂ non  Attention : si non, veuillez passer à la question no 29

28. Si oui, combien de fois environ ? _____ fois

ÉT ACTUELLEMENT ?

29. Actuellement :

₁ je suis en trithérapie  Attention : veuillez passer à la question no 32

₂ j'ai abandonné la trithérapie

30. Depuis quelle date, environ, n'êtes-vous plus en trithérapie ?

mois année

31. Quels motifs ont-ils joué un rôle dans cet abandon ?

Vous pouvez donner plusieurs réponses

₁ je me sentais en moins bonne santé qu'avant de commencer

₂ je voulais purifier mon corps des médicaments

₃ je préfère vivre mieux, même si moins longtemps

₄ je préfère me faire aider par la médecine douce/naturelle

₅ il y avait trop de cachets à prendre

₆ c'était un traitement trop compliqué


₇ j'avais trop d'effets secondaires

₈ j'avais peur des effets à long terme

₉ je ne m'entendais pas avec mon médecin (équipe)

₁₀ je ne pouvais plus supporter financièrement le coût du traitement (participation, franchise)

₁₁ autre, préciser _____

 **Attention** : Si vous avez abandonné votre trithérapie, nous vous prions de passer maintenant à la question no 47 et de continuer à partir de là.

LES MÉDICAMENTS DE VOTRE TRITHÉRAPIE ET LEURS EFFETS

32. De quels médicaments se compose votre trithérapie (ou quadrithérapie) actuelle ?

1 _____
2 _____
3 _____
4 _____

33. Depuis quand environ prenez-vous cette composition de médicaments ?

mois année

34. Cette trithérapie fait-elle partie d'un "protocole" ?

- ₁ oui
₂ non
₃ je ne sais pas

35. Combien de fois par jour devez-vous prendre cette trithérapie ?


- ₁ 2 fois par jour
₂ 3 fois par jour
₃ autre, préciser _____

36. Combien de comprimés, gélules ou doses de sirop devez-vous prendre par jour pour cette trithérapie ?

- comprimés, gélules par jour
— doses de sirop par jour


37. Combien de comprimés, gélules ou doses de sirop de la trithérapie n'avez-vous pas pris hier ?

- comprimés, gélules pas pris
— doses de sirop pas prises

38. **Combien de comprimés, gélules ou doses de sirop de la trithérapie n'avez-vous pas pris au cours des 4 dernières semaines ?**
- comprimés, gélules pas pris
 - doses de sirop pas prises
39. **De nombreuses personnes trouvent qu'il est difficile de respecter l'heure des médicaments.**
- Combien de comprimés, gélules, ou doses de sirop avez-vous absorbé hier en dehors des heures (plus de 2 heures d'avance ou de retard sur l'heure prévue) ?**
- comprimés, gélules absorbés en dehors des heures
 - doses de sirop absorbées en dehors des heures
40. **En général, comment avez-vous réagi en pareil cas ?**
- ₁ vous avez pris votre médicament dès que vous vous êtes aperçu(e) que vous l'aviez oublié
 - ₂ vous avez doublé la prise suivante
 - ₃ vous avez sauté la prise sans la rattraper
 - ₄ autre, préciser _____
41. **Recourez-vous à des moyens qui vous aident à ne pas oublier vos médicaments ?**
- ₁ oui
 - ₂ non  *Attention : si non, veuillez passer à la question no 43*
42. **Lesquels ?**
- ₁ boîtier, semainier
 - ₂ réveil
 - ₃ agenda, etc.
 - ₄ partenaire/entourage pour me rappeler
 - ₅ autre, préciser _____
43. **Devez-vous suivre, actuellement, un régime alimentaire particulier à cause des effets secondaires de la trithérapie (par ex. pour faire baisser votre cholestérol) ?**
- ₁ oui
 - ₂ non

44. Prenez-vous actuellement d'autres médicaments ?

₁ oui

₂ non  Attention : si non, veuillez passer à la question no 46

45. Lesquels ?

46. Quels sont les derniers résultats de laboratoire concernant :

Une réponse par ligne, svp. Mettez un point d'interrogation si vous ne savez pas

1 vos CD4 _____

2 votre virémie _____

47. Voici une liste d'événements ou de sentiments auxquels vous avez pu être confronté(e).

Veuillez indiquer pour chacun d'eux si vous y avez été confronté(e) dans les 6 derniers mois de votre trithérapie et, si oui, si vous en avez parlé à votre médecin et/ou à votre entourage (zone grise).

Veuillez répondre à chaque ligne

	J'ai été confronté(e)		→	J'en ai parlé	
	non	oui		à mon médecin	à mon entourage
1 effets secondaires	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 complexité du traitement (horaires, etc.)	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 difficulté de prendre régulièrement le traitement	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 difficulté de faire concorder vie de famille et trithérapie	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 difficulté de faire concorder vie sociale ou professionnelle et trithérapie	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 crainte des effets à long terme	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 crainte de ne plus avoir beaucoup d'alternatives s'il fallait changer le traitement actuel	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 sensation de ne plus pouvoir ingurgiter autant de médicaments	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 autre, préciser _____	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	→	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

48. Voici une liste d'effets secondaires. Pouvez-vous indiquer, pour chacun d'eux, si vous y avez été «jamais, parfois ou souvent» confronté(e) durant les 6 derniers mois de votre trithérapie et, si oui, quelle a été l'intensité de la gêne ressentie (*zone grise*) ?

Veuillez répondre à chaque ligne	Fréquence			→	Importance de la gêne						
	Non, jamais	Oui, parfois	Oui, souvent		Pas gênant					Très gênant	
1 nausées	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
2 diarrhées	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
3 fatigue	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
4 fourmillement autour de la bouche	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
5 insensibilité dans les mains	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
6 maux de tête	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
7 douleurs musculaires	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
8 difficulté de concentration	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
9 troubles de la mémoire	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
10 modifications de l'humeur	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6
11 autre, préciser _____	O ₁	O ₂	O ₃	→	0	1	2	3	4	5	6

49. Comment les personnes à qui vous avez parlé des difficultés de votre traitement vous ont-elles écouté(e) ?

Une réponse pour chaque personne à qui vous avez parlé de vos difficultés, svp.

Cochez le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Plus on va vers la droite et plus l'écoute que vous avez reçue était bonne

		mauvaise écoute						bonne écoute							
		→													
1 médecin spécialiste VIH/sida		0	1	2	3	4	5	6							
2 autre médecin		0	1	2	3	4	5	6							
3 infirmier(ère)		0	1	2	3	4	5	6							
4 soignant des médecines douces/naturelles		0	1	2	3	4	5	6							
5 partenaire / parents		0	1	2	3	4	5	6							
6 amis / connaissances		0	1	2	3	4	5	6							
7 association / groupe de patients		0	1	2	3	4	5	6							

VOUS ET VOS SOIGNANTS

50. En général, comment votre médecin spécialiste du VIH/sida réagit-il lorsque...

Veillez donner une réponse pour chaque thème dont vous avez discuté avec votre médecin. Cochez svp le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Plus on va vers la droite, plus grande est l'attention que le médecin vous porte.

	Il ne fait pas attention à ce que je dis					Il fait très attention à ce que je dis		
		0	1	2	3	4	5	6
1 vous lui parlez des effets secondaires du traitement	0	1	2	3	4	5	6	6
2 vous lui demandez si l'on pourrait modifier le traitement pour éviter ses effets secondaires	0	1	2	3	4	5	6	6
3 vous lui demandez de modifier le traitement pour tenir compte de votre rythme de vie	0	1	2	3	4	5	6	6
4 vous évoquez vos peurs relatives aux médicaments de la trithérapie (effets à long terme, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	6
5 vous évoquez votre peur de mourir	0	1	2	3	4	5	6	6
6 vous lui parlez de l'envie d'interrompre le traitement	0	1	2	3	4	5	6	6
7 autre, préciser _____	0	1	2	3	4	5	6	6


51. Veuillez indiquer si les professionnels ci-dessous sont intervenus dans la prise en charge de votre VIH/sida durant les 6 derniers mois et, si oui, quelle a été, à vos yeux, leur importance dans votre prise en charge (*zone grise*).

Veillez répondre à chaque ligne svp.

	Non	Oui		très petite importance					très grande importance	
			→	0	1	2	3	4	5	6
1 médecin de famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
2 médecin spécialiste VIH/sida à l'hôpital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
3 médecin spécialiste VIH/sida en pratique privée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
4 psychiatre ou psychothérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
5 travailleur social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
6 infirmier(ère)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
7 infirmier(ère) psychosocial(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
8 pharmacien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
9 équipe de soins à domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
10 soignant des médecines douces/naturelles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6
11 autre, préciser _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	→	0	1	2	3	4	5	6

52. A votre avis, quelque chose manque-t-il à votre prise en charge ?

₁ oui

₂ non  Attention : si non, veuillez passer à la question no 54

53. Si oui, dans quel(s) domaine(s) ?

₁ domaine physique

₂ domaine psychologique

₃ domaine social

₄ autre, préciser _____

54. Voici un certain nombre d'énoncés concernant la relation patient/médecin. Pouvez-vous nous donner votre opinion à leur sujet ?

Une réponse par ligne svp.

	Pas d'accor d	Plutôt pas d'accor d	Plutôt d'accor d	D'accord
1 mon médecin s'exprime avec un vocabulaire que je comprends	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
2 j'ai l'impression que mon médecin m'informe de manière très complète sur mon état de santé	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
3 mon médecin s'efforce de comprendre ce que je vis	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
4 j'ai l'impression que mon médecin est toujours pressé et qu'il n'a pas le temps de m'écouter	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
5 mon médecin croit ce que je lui dis à propos de ma santé	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
6 je me sens autant associé que je le souhaite aux décisions concernant mon traitement	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
7 j'ai confiance en mon médecin	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
8 je trouve mon médecin sympathique	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
9 mon médecin sait me mettre en confiance	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
10 je suis gêné(e) d'aborder des questions personnelles et intimes avec mon médecin	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
11 mon médecin éprouve de la gêne à aborder des thèmes très personnels et intimes	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄

55. **Quel est votre degré de satisfaction au sujet des caractéristiques suivantes de votre prise en charge pour le VIH/sida ?**

Une réponse par ligne, svp.

	Pas satisfait(e)	Plutôt pas satisfait(e)	Plutôt satisfait(e)	Satisfait(e)
1 la compétence médicale du médecin qui vous donne la trithérapie	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
2 l'équipe médicale (réceptionniste, infirmières, etc.)	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
3 la transmission d'informations lors des changements de médecin	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
4 la confidentialité	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
5 la coordination entre les différents intervenants	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
6 la flexibilité dans les rendez-vous	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
7 la facilité d'accès (transports publics, facilités de stationnement)	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
8 l'aménagement des locaux	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
9 le temps d'attente avant la consultation	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄
10 autre, préciser _____	<input type="radio"/> ₁	<input type="radio"/> ₂	<input type="radio"/> ₃	<input type="radio"/> ₄

QUELQUES AUTRES INDICATIONS PERSONNELLES

56. **Vous êtes :**

- ₁ Un homme
- ₂ Une femme

57. **En quelle année êtes-vous né(e) ?**

19

58. **Exercez-vous actuellement une activité professionnelle ?**

- ₁ oui, à plein temps
- ₂ oui, à temps partiel
- ₃ non

59. **Etes-vous au bénéfice de prestations sociales ?**

- ₁ oui, de l'assurance chômage
- ₂ oui, de l'aide sociale
- ₃ oui, de l'assurance invalidité
- ₄ non, aucune

60. **Avez-vous actuellement un(e) partenaire ?**

- ₁ oui
- ₂ non

61. **Quelle est votre préférence sexuelle ?**

- ₁ relations sexuelles seulement avec des personnes de l'autre sexe
- ₂ relations sexuelles seulement avec des personnes du même sexe que moi
- ₃ relations sexuelles avec des personnes des deux sexes

62. Avez-vous des enfants ?

- O₁ oui
- O₂ non

63. Comment vivez-vous actuellement ?

Vous pouvez donner plusieurs réponses

- O₁ seul(e)
- O₂ avec mon/ma partenaire
- O₃ avec mes enfants ou ceux de mon/ma partenaire
- O₄ avec mes parents
- O₅ avec des amis
- O₆ en institution
- O₇ autre, préciser _____

64. En quelle année - environ - avez-vous appris votre séropositivité ?
(premier test positif)

19

Voilà, c'est fini ! Nous vous remercions chaleureusement de nous avoir consacré du temps et d'avoir accepté de partager avec nous des informations au sujet de vos expériences et de vos sentiments.