

VIVRE AVEC UN TRAITEMENT CONTRE LE VIH EN 2014



UNE ENQUÊTE DE SIS OBSERVATOIRE

MARJORY CORBINAUD ET ELISABETE DE CARVALHO

Sommaire

Contexte.....	3
Méthode	3
Profil des participant-e-s.....	3
Évolution des parcours médicamenteux	4
Un traitement plus précoce et mieux accepté mais des effets indésirables toujours redoutés.....	4
Des parcours médicamenteux divers et allant vers un allègement du schéma posologique.....	5
Un traitement qui a du sens malgré ses contraintes multiples et cumulatives.....	7
Perçu comme nécessaire et efficace.....	7
...mais des impacts très présents.....	8
De l'adaptation AU traitement à l'adaptation DU traitement : quelle gestion quotidienne ?.....	10
Des difficultés d'observance du traitement... ..	10
... aux modifications volontaires du traitement.....	11
Un souhait de changement de traitement : un allègement progressif jusqu'à l'intermittence ?.....	13
Discussion	13
Une nette amélioration des vécus du traitement mais des effets indésirables qui restent importants	13
Une simplification du schéma posologique, si possible vers un comprimé par jour.....	14
Une attention particulière envers les personnes débutant un traitement contre le VIH.....	15
Les femmes : effets indésirables et vieillissement, un cumul des difficultés.....	16
Vieillir... avec le traitement, avec le VIH, avec d'autres pathologies.....	17
Prendre en compte les « vulnérabilités » dans le cadre d'une prise en charge plus globale	18

Cette enquête a été réalisée par le service Observatoire de SIS Association, membre de SIS Réseau.

Elle a reçu le soutien financier du laboratoire GILEAD.



Contexte

En France, on estime que près de 150 000 personnes vivent avec le VIH et que 60 % d'entre elles prennent un traitement ARV, soit près de 90 000¹. Dans un contexte de chronicisation du VIH, les traitements jouent un rôle primordial dans sa prise en charge, au niveau individuel en s'inscrivant au cœur du parcours thérapeutique des personnes vivant avec le VIH (PVIH) et au niveau collectif comme stratégie de réduction des risques de transmission (TasP)².

Avec l'évolution des antirétroviraux tant sur le plan pharmacologique que posologique³, le vécu du traitement des PVIH a changé. Face aux questionnements existants sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique⁴ et dans le cadre d'une réflexion plus large sur le VIH et les améliorations de notre système de soins, cette enquête a pour objectif d'apporter des éléments d'information et de compréhension sur l'adhésion des PVIH à leur traitement en se focalisant sur son intégration dans la vie quotidienne. SIS Observatoire s'est interrogé sur la perception que les PVIH ont de leur traitement et a cherché à mesurer l'impact de ses contraintes sur la vie courante et la façon dont elles sont gérées.

Méthode

Suite à des entretiens exploratoires avec des PVIH et des médecins prescripteurs, les données ont été recueillies de mi-juillet à fin septembre 2014 par questionnaire auto-administré depuis les sites Internet <http://www.sida-info-service.org> et <http://www.sidainfoplus.fr>, ou rempli à l'aide d'un écoutant du numéro Vert de Sida Info Service (0800 840 800). Cette enquête nationale et transversale s'appuie sur une cinquantaine de questions ouvertes et fermées, portant sur des données sociodémographiques et abordant le parcours médicamenteux des PVIH, l'insertion de leur traitement dans la vie quotidienne et ses impacts ainsi que les relations interpersonnelles liées au traitement. L'analyse quantitative des données a été réalisée avec le logiciel Modalisa© v.6.

Précision méthodologique : le schéma posologique désigne le nombre de prise(s) et de comprimé(s) qui compose le traitement anti-VIH quotidien ; trois schémas posologiques ont été retenus dans l'analyse et ne tiennent pas compte du type de molécule et des dosages : un seul comprimé en une prise (1 CP), plusieurs comprimés en une prise (1 P > 1CP) ou plusieurs prises (> 1 P).

Profil des participant-e-s

Après suppression des doublons et des questionnaires aberrants, l'échantillon se compose de **367 PVIH prenant un traitement**. Les réseaux sociaux (35,4 %) et les sites internet partenaires (26,4 %) constituent les principaux modes de connaissance de l'enquête, suivis par le numéro Vert Sida Info Service (15 %) et le milieu associatif (13,1 %).

Quatre participant-e-s sur dix vivent en région Île-de-France et un-e sur dix en région PACA, suivies par les régions Rhône-Alpes (8,4 %), Midi-Pyrénées (6 %) et Languedoc-Roussillon (5,2 %). Les 22 régions de France métropolitaine sont représentées, ainsi que la Réunion.

¹ Données issues de la base de données FHDH ANRS CO4, « *Prise en charge médicale des PVIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013 sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS* », p.28. Consultable en ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Morlat_2013_Mise_en_ligne.pdf

² Le TasP (« Treatment as Prevention ») a fait l'objet d'un essai clinique international (HPTN 052, 2011) et démontre que la mise sous traitement précoce d'une personne infectée peut réduire considérablement le risque de transmission du VIH à son partenaire séronégatif. Plusieurs conditions sont nécessaires, notamment d'avoir une charge virale indétectable depuis au moins six mois, d'oublier peu de prise du traitement et de ne pas être atteint d'une autre infection sexuellement transmissible. <http://aidsinfo.nih.gov/news/901/treating-hiv-infected-people-with-antiretrovirals-protects-partners-from-infection-may-12-2011>

³ Apparition des trithérapies en 1996 et de nouvelles molécules au début des années 2000.

⁴ L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique a par exemple fait l'objet d'un plan du Ministère de la Santé et des Solidarités publié en avril 2007, organisé autour de quatre axes développés en 15 mesures à mettre en place avant 2011. Consultable en ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_chroniques_2007-2011.pdf

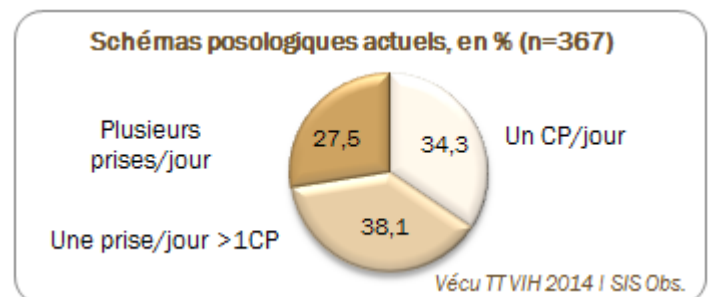
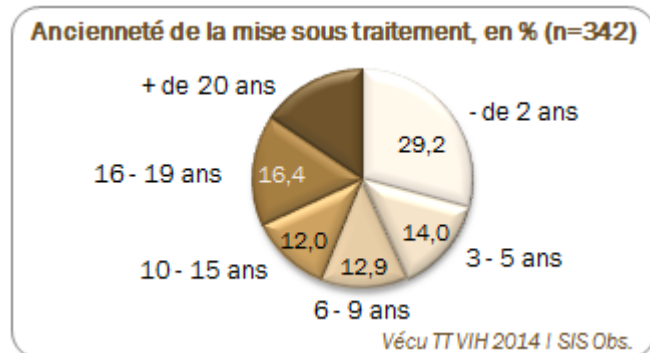
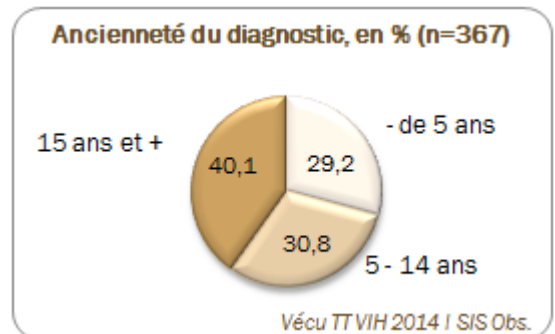
Les hommes représentent 85 % de l'échantillon. Cinquante-quatre femmes ont participé à l'enquête ainsi qu'une personne trans de genre féminin. Elles sont plus âgées, avec 51 ans d'âge moyen contre 43 ans chez les hommes : trois sur cinq ont plus de 50 ans contre un quart des répondants masculins.

Plus d'un tiers des participant-e-s vivent en couple. Les femmes vivent davantage seules que les hommes (72,7 % contre 59 % des hommes) et une sur cinq vit seule avec un ou des enfants (n=10/54). Les femmes en couple le sont toutes avec un homme et huit hommes en couple sur dix le sont avec un homme. Enfin, près d'un-e participant-e sur deux estime que ses ressources financières sont insuffisantes (35,1 %) voire très insuffisantes (13,1 %) ; les femmes sont particulièrement concernées (respectivement 44,4 % et 16,7 %).

La moitié des personnes vivent avec le VIH depuis au moins dix ans : trois sur dix ont été diagnostiquées depuis moins de 5 ans - et 13,6 % depuis moins d'un an - trois sur dix depuis 5 à 14 ans et quatre sur dix depuis au moins 15 ans. Concernant les traitements, trois répondant-e-s sur dix ont débuté un traitement depuis deux ans ou moins et trois sur dix depuis au moins quinze ans. Par ailleurs, 89,6 % des personnes indiquent une charge virale indétectable, ce qui est cohérent avec les données recueillies dans l'enquête Vespa 2 (2011)⁵. Les participant-e-s ayant une charge virale détectable sont le plus souvent sous traitement depuis moins de 2 ans (n=16/37), ou depuis plus de 15 ans (n=11/37).

Sur le plan posologique, plus de sept participant-e-s sur dix prennent un traitement VIH d'une seule prise par jour

et un tiers d'un seul comprimé par jour. Les schémas posologiques de plus de deux prises par jour sont rares (n=5). Les femmes ont plus souvent un traitement en plusieurs prises par jour (43,5 % contre 24,7 % des hommes) et ont une expérience plus longue du traitement (43,7 % depuis plus de 15 ans contre 29,9 % des hommes). Par ailleurs, la moitié des PVVIH indiquent prendre un autre traitement « au long cours » (56,1 %).



Évolution des parcours médicamenteux

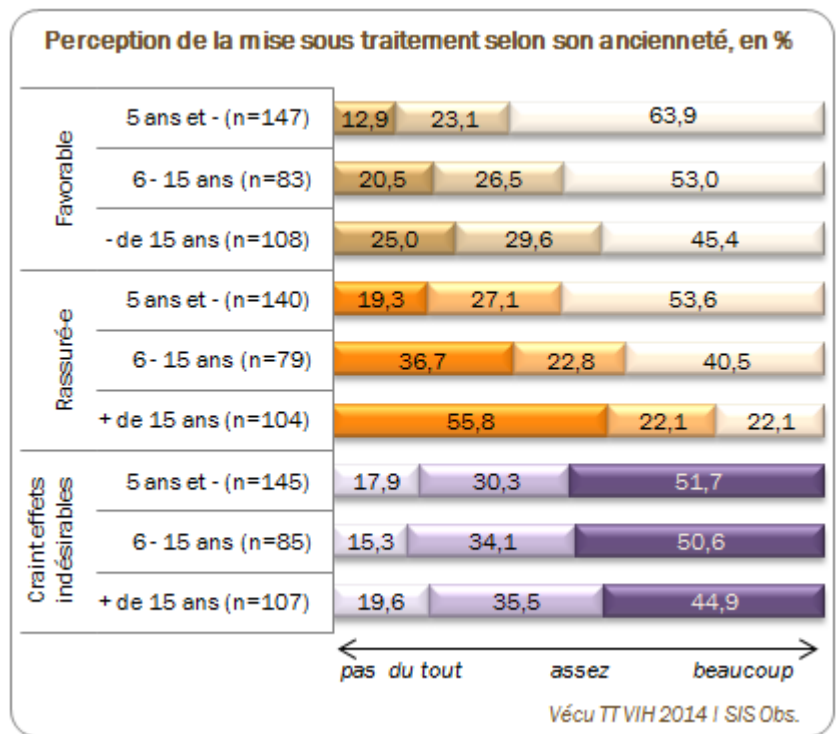
Un traitement plus précoce et mieux accepté mais des effets indésirables toujours redoutés

Conformément à l'évolution des recommandations médicales allant vers une mise sous traitement rapide des personnes nouvellement diagnostiquées séropositives⁶, 89,7 % des personnes ayant été diagnostiquées après 2010 ont débuté un traitement moins de six mois après l'annonce de leur séropositivité contre 40,7 % de celles diagnostiquées entre 2000 et 2010 et 24,8 % de celles diagnostiquées avant 2000.

⁵ « En Métropole, la proportion de CV contrôlée est homogène entre les générations de patients sous traitement et dépasse 85 % dans tous les groupes sauf les immigrés africains pour lesquels elle est légèrement inférieure (83 % chez les hommes et 84 % chez les femmes). », concernant les données de l'enquête Vespa 2 2011, *Prise en charge médicale des PVVIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013 sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS*, p.33. Consultable en ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Morlat_2013_Mise_en_ligne.pdf

⁶ « Il est recommandé d'instaurer un traitement ARV chez toute personne vivant avec le VIH, quel que soit le nombre de CD4, y compris s'il est > 500 /mm. », *Prise en charge médicale des PVVIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013 sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS*, p. 78.

Corrélié e à l'évolution des traitements, la perception de la mise sous traitement s'est améliorée : le fait d'être favorable à l'initiation d'un traitement anti-VIH a augmenté dans le temps (p=0,005), tout comme le fait d'être rassuré par sa prise (p=0,001). Ainsi, si 45,4 % des PVVIH ayant débuté un traitement avant 2000 y étaient très favorables, cette proportion dépasse les six sur dix dès les années 2000. Dans ce sens, les personnes ayant eu une perception positive⁷ de leur mise sous traitement sont deux fois plus nombreuses après 2000 (p=0,003) et encore plus ces dernières années : parmi les PVVIH prenant un traitement depuis moins de deux ans, 66,7 % y étaient très favorables et 57,7 % disent avoir été très rassurées d'en commencer un, ces proportions étant nettement plus importantes que chez les personnes sous traitement depuis trois à cinq ans (respectivement +8 et +13 points). Cependant, la crainte des effets indésirables n'a pas évolué avec les années : que la mise sous traitement ait eu lieu il y a plus de 15 ans ou ces 5 dernières années, quatre PVVIH sur cinq déclarent avoir été préoccupées par les effets indésirables lorsqu'elles ont commencé leur traitement.



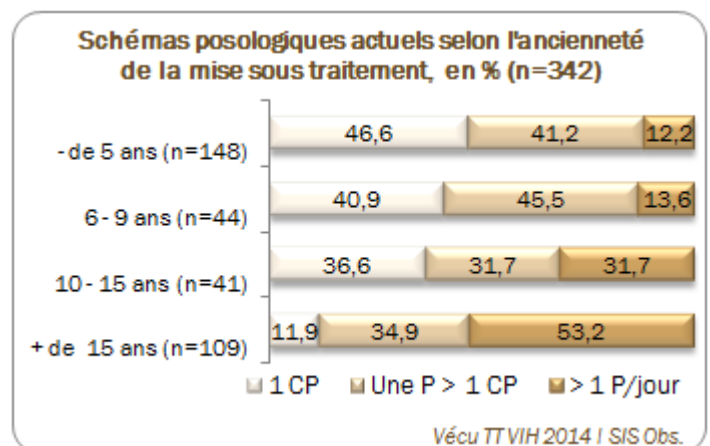
Cependant, la crainte des effets indésirables n'a pas évolué avec les années : que la mise sous traitement ait eu lieu il y a plus de 15 ans ou ces 5 dernières années, quatre PVVIH sur cinq déclarent avoir été préoccupées par les effets indésirables lorsqu'elles ont commencé leur traitement.

« Quand j'ai appris ma séropositivité, j'ignorais l'efficacité des traitements actuels, je pensais que malgré les traitements, on ne survivait pas. Je pensais que les effets secondaires des antirviraux étaient du même ordre que les effets d'une chimiothérapie. C'est primordial de parler de ça tout de suite aux personnes qui viennent d'apprendre leur séropositivité. » Homme de 32 ans, diag. en 2014, 1CP/jour

Par ailleurs, la perception positive de la mise sous traitement semble être renforcée par le fait que les personnes aient des symptômes qu'elles associent au VIH : 58,5 % des personnes qui en avaient étaient très favorables au fait de prendre un traitement contre 48,2 % de celles qui n'en avaient pas.

Des parcours médicamenteux divers et allant vers un allègement du schéma posologique

En lien avec l'évolution des traitements anti-VIH, le parcours médicamenteux et la situation virologique de chacun, plus la mise sous traitement est ancienne, moins le schéma posologique actuel a tendance à être simple (p=0,001), les allègements n'étant pas toujours souhaitables médicalement ou souhaités par les PVVIH : la moitié des personnes prenant un traitement depuis plus de 15 ans ont actuellement plusieurs prises par jour et cette proportion se réduit avec le caractère récent de la mise sous traitement. Dans ce sens, les PVVIH qui prennent un traitement de plusieurs prises par jour sont significativement plus âgées que celles prenant plusieurs comprimés en une



⁷ La perception positive du traitement correspond aux participant-e-s ayant été « tout à fait » et « assez » favorables et rassurées lors de la mise sous traitement (n=199) versus celles l'ayant été « pas vraiment » et « pas du tout » (n=60).

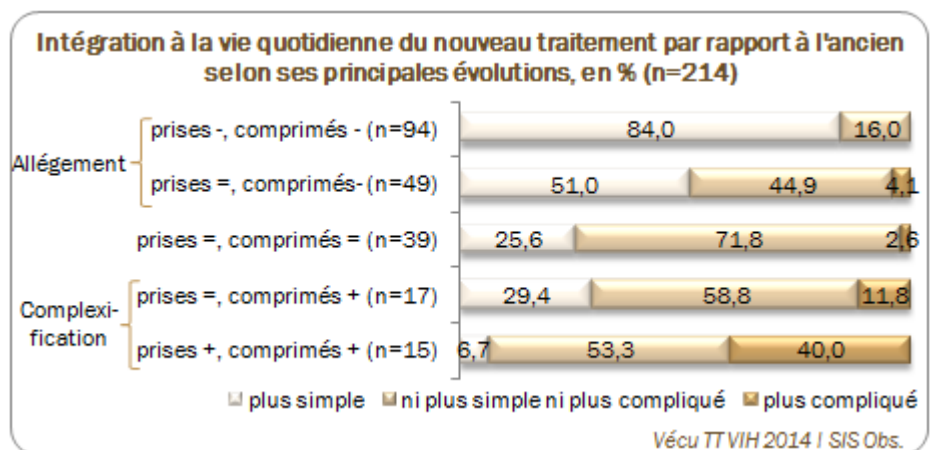
seule prise par jour, elles-mêmes plus âgées que celles prenant un seul comprimé par jour (respectivement 49 ans, 44 ans et 41 ans).

Par ailleurs, plus la prescription médicale est récente, - qu'il s'agisse d'une initiation de traitement ou d'un changement de traitement - plus le schéma posologique prescrit est simple ($p=0,001$) : 81,4 % des traitements VIH prescrits depuis moins d'un an sont en une prise par jour contre 69,6 % des prescriptions datant de un à moins de cinq ans, et 50,7 % se prennent en un seul comprimé par jour contre 30,4 % des prescriptions datant de un à moins de cinq ans.

Les changements de traitement sont fréquents au sein des parcours médicamenteux : 74,1 % des participant-e-s en ont vécu au moins un. De façon logique, les PVVIH qui ont connu le plus de modifications de traitement sont également celles qui ont une expérience prolongée du traitement ($p=0,001$) : 34,3 % en ont changé au moins quatre fois et 82,5 % d'entre elles sont des personnes sous traitement depuis plus de 15 ans.

Par ailleurs, plus la mise sous traitement a été tardive par rapport au diagnostic, plus les parcours médicamenteux ont eu tendance à être complexes ($p=0,001$) : 49,2 % des participant-e-s ayant débuté un traitement plus de cinq ans après l'annonce du diagnostic ont changé au moins quatre fois de traitement et 32,2 % au moins six fois (+6 points // aux PVVIH mises sous traitement de un à cinq ans après).

Lors du dernier changement de traitement, le schéma posologique s'est complexifié pour 15 % des PVVIH concernées - augmentation du nombre de prise et/ou de comprimés, est resté identique pour 18,2 % et s'est allégé pour 66,8 % d'entre elles. Parmi les personnes dont le traitement a été allégé, 63 % ont eu une diminution à la fois de leur nombre de prises et de leur



nombre de comprimés par jour (n=94). Globalement parmi les PVVIH ayant connu un allégement de traitement quel qu'il soit, 72 % l'intègrent plus facilement que l'ancien dans la vie quotidienne. Plus particulièrement, les personnes qui avaient deux prises par jour et qui sont passées à une seule prise déclarent très majoritairement plus de facilité dans l'intégration de leur nouveau traitement dans la vie quotidienne, que cette prise soit de plusieurs comprimés (86,5 %) ou d'un seul comprimé (84,4 %) : de façon logique, la réduction des prises contribue donc à améliorer nettement le vécu du traitement. Par ailleurs, lorsque le schéma est déjà d'une seule prise par jour, la réduction du nombre de comprimés simplifie fortement l'intégration du traitement à la vie quotidienne lorsqu'elle se fait vers un comprimé (84,2 %) mais très peu lorsque le nouveau traitement reste de plusieurs comprimés (11,1 % ; $p=0,001$).

« Le traitement actuel n'est composé que d'un comprimé par jour à prendre lors du repas du midi. Il n'est pas vraiment contraignant et passe totalement inaperçu. Je ne ressens aucun effet secondaire. Le traitement semble efficace. » Homme de 36 ans, diag. en 2012 et prenant un T depuis <2 ans, 1CP/jour

Malgré ces évolutions plutôt favorables, le poids du schéma posologique reste important pour certaines des PVVIH. À la question « Par rapport à votre traitement actuel, êtes-vous gêné-e-s par le nombre de comprimés pris ? », la gêne exprimée par les participant-e-s apparaît proportionnelle à la complexité du schéma posologique : le nombre de comprimés anti-VIH représente un poids pour 28 % des PVVIH avec plusieurs prises par jour contre 13 % de celles avec une seule prise de plusieurs comprimés. Dans le même sens, 29,7 % des PVVIH ayant plusieurs prises par jour se disent régulièrement gênées par le nombre de prises de leur traitement.

Un traitement qui a du sens malgré ses contraintes multiples et cumulatives

Perçu comme nécessaire et efficace

Les répondant-e-s mettent largement en avant l'utilité du traitement : plus de quatre sur cinq le jugent tout à fait nécessaire et la même proportion estime qu'il est efficace (respectivement 86,3 % et 82,4 %). À la question « Avez-vous le sentiment que le traitement améliore votre santé ? », la réponse est positive pour quatre personnes sur cinq : 52,9 % tout à fait et 27,6 % assez. Même lorsqu'elles ne se sentent que peu voire pas du tout en bonne santé (21,1 % de l'échantillon global), la majorité des PVVIH interrogées pensent tout de même que leur traitement améliore leur santé (n=40/67).

En effet, à la question ouverte interrogeant les participant-e-s sur les bénéfices retirés de la prise du traitement, **son efficacité médicale** est principalement mise en avant : il permet de « continuer à vivre normalement », de « contrôler l'infection » et de « rester en vie ».

Au-delà de l'aspect médical, beaucoup soulignent le rôle important du traitement **sur le plan psychologique** : la prise donne le sentiment d'être actif face au virus et à la maladie.

« Outre l'efficacité biologique des molécules sur le virus et l'immunité, le traitement est une béquille rassurante qui m'aide à garder le moral, me convaincre que je peux continuer de vivre ma vie normalement, travailler, avoir le même rythme et vie sociale qu'une personne séronégative. » Homme de 33 ans, prenant un T depuis <2 ans, une prise/jour >1CP

Enfin, un quart des répondant-e-s citent spontanément **l'indéteçtabilité de la charge virale comme bénéfice du traitement**, plus précisément le fait de ne plus être contaminant et l'amélioration de la vie sexuelle. Il permet aussi de « protéger les autres ».

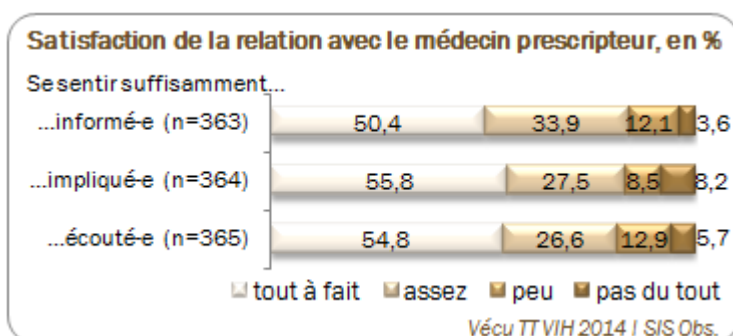
« Le fait d'avoir une CV indéteçtable est un facteur de sérénité dans mes rapports sexuels, même si je m'oblige à dire ma séropositivité. » Homme de 24 ans, diag. en 2014, 1CP/jour

« L'indéteçtabilité de ma charge virale grâce au traitement me permet d'avoir des relations sexuelles avec mon ami, comme n'importe quel couple de longue durée et de confiance, sans préservatif. » Homme de 33 ans, prenant un T depuis 3 à 5 ans

Cette perception positive des bénéfices du traitement justifie une motivation très élevée à le prendre : neuf personnes interrogées sur dix déclarent **être tout à fait motivées** (69 %) ou **assez motivées** (20,3 %).

Parallèlement, neuf PVVIH sur dix se déclarent **inquiètes des effets négatifs du traitement à long terme** sur leur santé, et ce indifféremment du type de schéma posologique pris : 64 % tout le temps ou souvent et 25 % un peu. Cette préoccupation de la toxicité à long terme du traitement semble exacerbée chez les PVVIH prenant un traitement depuis moins de deux ans : 46,5 % d'entre elles se disent très préoccupées par cette question.

Enfin, élément central du rapport entre les PVVIH et leur traitement anti-VIH, **la relation au médecin prescripteur du traitement apparaît plutôt satisfaisante** : plus de quatre personnes sur cinq s'estiment suffisamment informées par le médecin et les mêmes proportions indiquent être suffisamment impliquées dans les décisions médicales et suffisamment écoutées par le médecin.



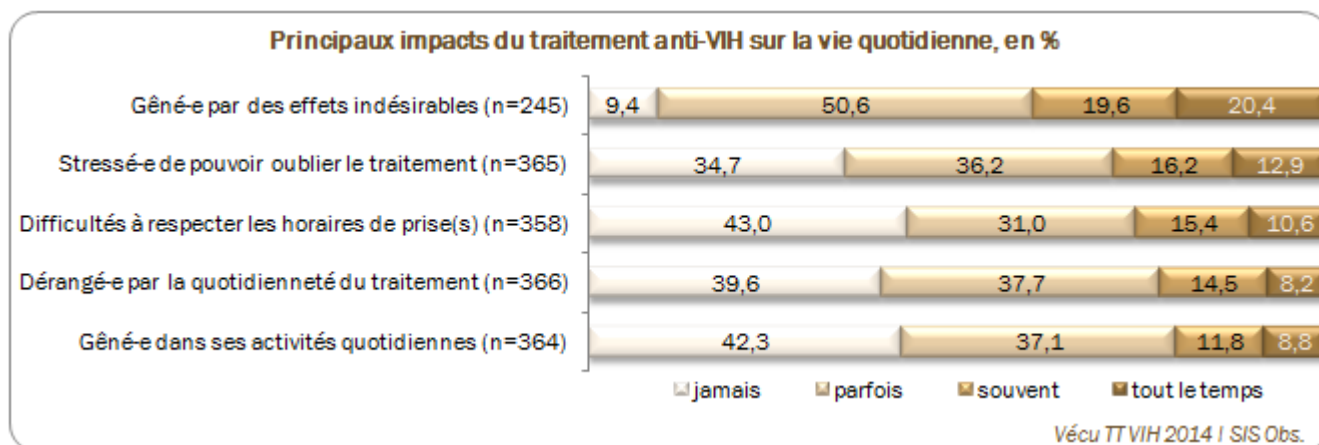
« J'ai une relation de 10 ans avec mon médecin traitant, et cette relation est essentielle pour moi, j'ai confiance en elle et son diagnostic. Je me sens écouté et je suis scruté à la loupe. Elle connaît ma vie, je peux lui parler de tout. Comme je lui dis souvent, je vous confie ma vie, enfin mon VIH. » Homme de 40 ans, diag. depuis 1999 et prenant un T depuis 10 à 15 ans, une prise/jour >1cp

...mais des impacts très présents

Qu'elles soient d'ordre pratique, psychologique ou sociale, les contraintes imposées par la prise du traitement au quotidien sont diverses et cumulatives : **35,7 % des répondant-e-s indiquent des difficultés à gérer la prise** du traitement au quotidien, particulièrement les femmes (+9 points), les personnes débutant un traitement (+8 points), et celles ayant un traitement de plusieurs prises par jour (+7 points). À l'inverse, les PVVIH prenant un seul comprimé par jour sont celles qui en ont le moins (-6 points).

Face aux difficultés liées au traitement et/ou au VIH, 38 % des PVVIH précisent d'ailleurs ne se sentir que peu voire pas du tout soutenues par leur entourage, plus particulièrement les femmes (+6 points) et les personnes vivant seules (+11 points).

Plus de neuf PVVIH interrogées sur dix sont impactées au quotidien tout le temps ou souvent par au moins une des contraintes suivantes : être gênée par des effets indésirables du traitement, craindre d'oublier une prise, avoir des difficultés à respecter les horaires de prise(s) du traitement, être dérangée par le fait de devoir prendre un traitement tous les jours, être gênée par le traitement dans ses activités quotidiennes. Ces contraintes sont liées les unes aux autres et leurs impacts peuvent se cumuler, venant peser sur la vie quotidienne et sur l'adhésion des PVVIH à leur traitement.



► Les effets indésirables

Deux tiers des PVVIH interrogées ressentent des effets indésirables (27,8 % souvent et 40,1 % parfois). La gêne qu'ils occasionnent est le premier impact. En effet, si elle est modérée pour une personne sur deux, elle est **régulière pour deux sur cinq** (19,6 % souvent et 20,4 % tout le temps).

« J'ai des fréquents maux de tête, et je me mets dans des colères noires pour rien, j'ai aussi des trous de mémoire et du mal à me réveiller le matin. » Homme de 32 ans, diag. en 2006 et prenant un T depuis moins de deux ans, un comprimé/jour

« L'impact du traitement le plus difficile est psychologique et la difficulté de discerner si l'effet secondaire ressenti est lié effectivement au traitement ou ne l'est pas. » Homme de 30 ans, diag. en 2014, une prise/jour >1CP

Le fait d'avoir très régulièrement des effets indésirables pèse sur l'intégration du traitement dans la vie : 48 % des PVVIH concernées ont des difficultés à gérer la prise du traitement au quotidien (+13 points // échantillon global ; $p=0,002$).

Les femmes sont beaucoup plus sujettes aux effets indésirables : 40 % d'entre elles en ont souvent contre 25,6 % des hommes ($p=0,024$). À l'inverse, les personnes sous traitement depuis moins de 2 ans sont moins concernées, seules 15 % en ayant souvent.

Le fait d'avoir un traitement anti-VIH d'un comprimé par jour diminue les risques d'avoir des effets indésirables : 54,8 % des répondant-e-s prenant un seul comprimé par jour en a déjà eu contre 74,7 % des autres PVVIH. Par ailleurs, la fréquence des effets indésirables diminue proportionnellement avec la simplification du schéma posologique : **seules 15,9 % des personnes prenant un seul comprimé par jour ont souvent des effets indésirables**

liés au traitement contre 30,7 % de celles avec une seule prise de plusieurs comprimés et 38,6 % des PVVIH avec plusieurs prises par jour. Cependant, l'intensité de la gêne occasionnée par les effets indésirables ne varie pas significativement selon le type de schéma thérapeutique pris.

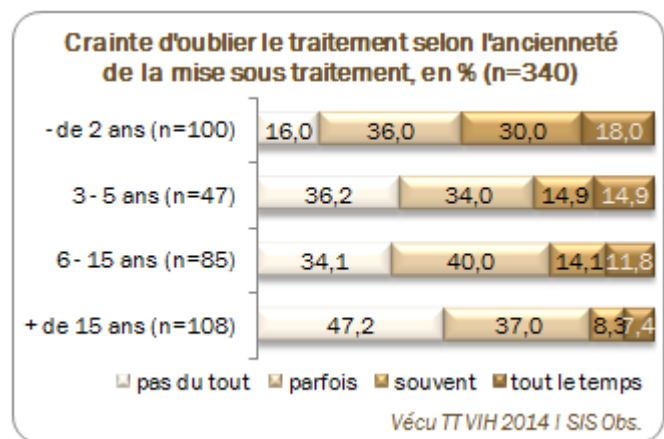
Les personnes prenant un autre traitement « au long cours » indiquent beaucoup plus régulièrement des effets indésirables (40,3 % souvent ; p=0,001), ce qui vient s'ajouter à leurs schémas posologiques anti-VIH souvent plus complexes.

Avoir régulièrement des effets indésirables est lié au fait de penser plus souvent à sa séropositivité et de se sentir en moins bonne santé que les autres : 29,4 % des personnes en ayant souvent déclarent penser tout le temps à leur pathologie et 43,1 % ne se sentent pas en bonne santé, contre respectivement 16,3 % et 14,5 % de celles qui n'en ont que de temps en temps (p=0,001). Dans le même sens, avoir régulièrement des effets indésirables influence la représentation que les personnes ont de leur traitement : les PVVIH concernées ont moins souvent tendance à penser que le traitement améliore leur santé (34,7 % d'entre elles contre 56,3 % de celles qui n'en ont que parfois et 65,1 % de celles qui n'en ont jamais ; p=0,001).

► Le stress face à l'oubli potentiel d'une prise et le poids des contraintes horaires

Les deux tiers des PVVIH se déclarent stressées par la crainte d'oublier leur traitement, second impact le plus important du traitement. Cette peur est liée au caractère récent de la prise du traitement et diminue avec les années : 48 % des PVVIH prenant un traitement depuis moins de 2 ans sont tout le temps ou souvent stressées par l'oubli potentiel d'une prise contre 15,7 % après plus de 15 ans. La complexité du schéma posologique n'a pas d'impact significatif sur la crainte d'oublier une prise.

« La peur de l'oubli est une angoisse quotidienne »
Homme de 30 ans, diag. en 2010 et prenant un T depuis 4 ans, une prise/jour >1CP



Parallèlement, trois PVVIH sur cinq ont des difficultés à respecter les horaires de prise, troisième contrainte du traitement la plus partagée. De façon logique, les personnes ayant un traitement de plusieurs prises par jour en éprouvent davantage : 35,1 % en ont tout le temps ou souvent contre 22,6 % de celles qui n'ont qu'une prise par jour (p=0,05). De la même manière que pour la crainte de l'oubli d'une prise, les PVVIH débutant un traitement sont plus concernées par ces difficultés (+12 points // échantillon global).

« Les horaires de prise du traitement sont ce qui me pose le plus de difficulté. Vu mes conditions de travail, il est parfois difficile de gérer la prise de mon traitement à heure stricte. Devant le prendre au cours d'un repas, la situation n'est pas toujours favorable pour faire une « pause grignotage ». Homme de 33 ans, diag. en 2012 et prenant un T depuis <2 ans, plusieurs prises/jour

► Un traitement quotidien qui pèse sur les activités de la vie courante

Trois personnes sur cinq sont gênées de devoir prendre un traitement tous les jours et plus d'une sur cinq de façon régulière (8,2 % tout le temps, 14,5 % souvent). L'intensité de cette contrainte semble augmenter avec les années sous traitement : les PVVIH sous traitement depuis plus de 20 ans sont particulièrement concernées (+5 points // échantillon global).

Parallèlement, la frontière entre le vécu du traitement et le vécu du VIH est mince : plus de trois personnes sur cinq déclarent penser tout le temps (18,5 %) ou souvent (43,6 %) à leur séropositivité, plus particulièrement lorsque la prise du traitement, et donc du diagnostic, est récente (respectivement 21 % et 53 % chez les PVVIH sous traitement depuis moins de 2 ans ; p=0,05). En effet, le moment de la prise rappelle parfois la pathologie...

« Ce traitement vous fait penser tous les jours au VIH, rappelle qu'on est malade. » Homme de 58 ans, diag. en 1996 et prenant un T depuis 16-19 ans, plusieurs prises/jour

Près de trois PVIH sur cinq expliquent être gênées par la prise du traitement **dans leurs activités quotidiennes** sur le plan professionnel, dans leurs déplacements, dans les sorties avec les proches, ou encore au niveau de la vie sentimentale et sexuelle...

« Le traitement complique mes déplacements et mes sorties - notamment mes soirées - si je ne l'emmène pas avec moi avant de quitter mon domicile, ce que je ne fais quasiment jamais. » Homme de 35 ans, diag. en 2002 et prenant un T depuis 6-9 ans, 1CP/jour

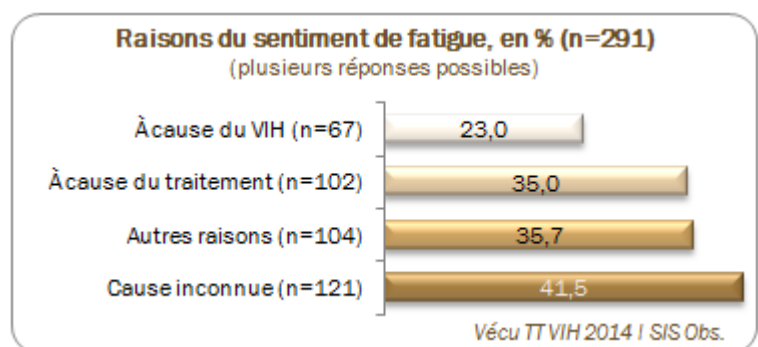
« Même si cela reste discret c'est très gênant de devoir préparer à l'avance une stratégie pour s'éclipser lors d'une soirée... Principalement en famille où les relations sont plus proches qu'avec les amis : « tu vas aux toilettes avec un verre d'eau !? »... » Homme de 30 ans, diag. en 2014, 1CP/jour

► Un sentiment de fatigue généralisé

Le sentiment de fatigue concerne **79,3 %** des participant-e-s : un tiers l'impute au traitement et un cinquième au VIH.

« Le plus difficile, c'est la fatigue quasi-constante : est-elle liée au traitement ou à l'inflammation due au VIH ? Mon médecin m'affirme toujours que la fatigue et les risques cardio-vasculaires, rénaux, etc. sont liés uniquement à l'inflammation alors que les effets indésirables inscrits sur la notice du traitement indiquent le contraire. » Homme de 41 ans, 1CP/jour

Si le sentiment de fatigue n'est pas significativement lié avec l'ancienneté de la mise sous traitement, il est **corrélé à l'ancienneté du diagnostic** : après dix ans de vie avec le VIH, il touche plus de huit PVIH sur dix ($p=0,01$), ce qui peut refléter à la fois un état physique mais également une lassitude psychologique. D'ailleurs, **la fatigue a tendance à entraîner une moindre motivation à prendre le traitement**, qu'elle soit associée au



traitement, au VIH ou sans cause définie : seules 60,3 % des personnes fatiguées sont tout à fait motivées pour continuer à le prendre contre 88 % de celles qui n'en indiquent pas ($p=0,001$).

Les personnes qui ressentent de la fatigue précisent des effets indésirables plus fréquents : 33 % souvent et 43 % parfois contre 7,9 % et 28,9 % de celles qui n'en éprouvent pas. Ces proportions sont encore plus importantes lorsqu'elles désignent le traitement comme la cause de leur fatigue (53,9 % en ont souvent et 40,2 % parfois, $p=0,001$), sans pouvoir dire s'il s'agit réellement d'un effet indésirable ou d'un impact global de ses contraintes.

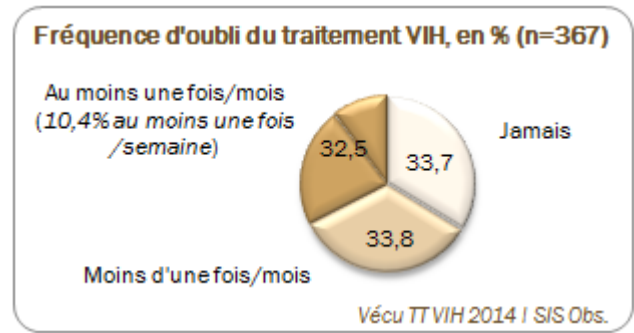
De plus, elles se sentent **moins souvent soutenues par leurs proches** dans les difficultés qu'elles rencontrent avec le traitement et/ou le VIH - 41,2 % contre 27,6 % de celles qui ne se sentent pas fatiguées -, particulièrement celles qui se sentent fatiguées à cause du VIH (+19 points // à celles qui ne se sentent pas fatiguées et +8 points // à l'ensemble de l'échantillon). D'ailleurs, **les difficultés d'intégration de la prise du traitement dans la vie quotidienne sont plus élevées pour les personnes qui vivent seules** : 39,8 % en précisent contre 26,4 % des PVIH qui vivent en couple ($p=0,046$).

De l'adaptation AU traitement à l'adaptation DU traitement : quelle gestion quotidienne ?

Des difficultés d'observance du traitement...

Prendre d'autres traitements « au long cours » ou avoir un traitement anti-VIH dont le schéma posologique varie selon les jours (4,9 %) peut venir complexifier la prise du traitement et parfois multiplier les contraintes associées. Par ailleurs, un schéma posologique plus « complexe » favorise les erreurs de dosage : elles concernent 35,4 % PVIH ayant plusieurs prises par jour et 17,7 % de celles avec une seule prise de plusieurs comprimés.

Une observance stricte du traitement anti-VIH a longtemps été mise en avant comme une des principales conditions d'efficacité du traitement. Cependant, la capacité à prendre son traitement tel qu'il a été prescrit par le médecin est dynamique dans la durée et face aux événements rencontrés. Ainsi, **un tiers des personnes interrogées déclarent oublier leur traitement au moins une fois par mois et une sur dix au moins une fois par semaine.**



Le fait de prendre un traitement de plusieurs prises par jour entraîne des oublis plus fréquents ($p=0,001$) : 47,5 % des personnes concernées oublient leur traitement au moins une fois par mois et 18,8 % au moins une fois par semaine contre respectivement 26,7 % et 7,1 % de celles prenant une prise par jour.

« J'ai beaucoup de mal à m'adapter à ce traitement et à sa prise. Depuis 2008, le réflexe de la prise n'est toujours pas là. Il m'arrive très fréquemment d'oublier. » Homme de 43 ans, diag. en 2006 et prenant un T depuis 3-5 ans, une prise/jour >1CP

Alors que la crainte d'oublier le traitement diminue avec les années passées sous traitement, **la fréquence des oublis augmente** ($p=0,01$) : après au moins dix ans sous traitement, la proportion de PVVIH oubliant leur traitement au moins une fois par mois dépasse les deux sur cinq et la proportion de PVVIH l'oubliant au moins une fois par semaine est multipliée par deux (14 % des PVVIH sous traitement depuis au moins dix ans contre 5,4 % des PVVIH sous traitement depuis moins de 5 ans).

Le choix du moment de la prise du traitement peut alors être une façon de mieux gérer l'intégration du traitement dans la vie quotidienne. Le soir est le moment privilégié pour la prise du traitement (68,3 %) et à l'inverse, très peu de participant-e-s prennent leur traitement VIH le midi (7,6 %). Parallèlement, les PVVIH qui prennent leur(s) autre(s) traitement(s) chronique(s) au même moment que celui contre le VIH sont significativement moins stressés par l'éventualité d'oublier ce dernier (21 % contre 32,8 %).

« Je suis habitué à le prendre chaque matin au petit déjeuner. Le seul moyen de penser à le prendre est de l'avoir positionné à côté de la cafetière ! » Homme de 52 ans, sous traitement depuis plus de 20 ans, une prise/jour >1cp

« Prendre ce médicament me rappelle tous les jours l'infection. Je le prends le matin au réveil ainsi je n'ai pas à me rappeler de le prendre dans la journée. Avant, je le prenais dans l'après-midi mais c'était trop dur car ça me ramenait à la triste réalité. » Homme de 35 ans, sous traitement depuis moins de 2 ans, un cp/jour

Pour éviter d'oublier les prises, **des supports à la prise du traitement sont utilisés** : plus de deux répondant-e-s sur cinq se servent d'un pilulier (56,6 % des PVVIH avec plusieurs prises, 47,8 % des PVVIH avec une seule prise de plusieurs comprimés et 31 % des PVVIH avec un seul comprimé par jour) et 17 % d'une alarme ou d'une application pour Smartphone.

... aux modifications volontaires du traitement

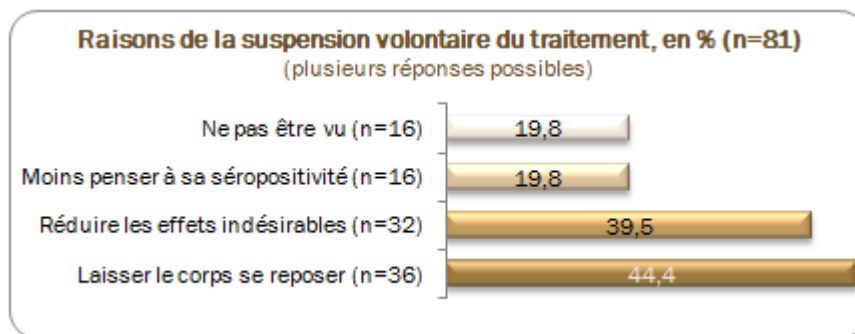
D'autres façons de gérer le traitement et ses contraintes sont mises en place par les PVVIH, notamment des modifications volontaires de la posologie du traitement : **70,3 % des participant-e-s ont déjà décalé les horaires de prise de leur traitement actuel et 10,1 % ont déjà modifié le nombre de comprimés et/ou de prises par jour de leur traitement actuel**, notamment à cause de la gêne des effets indésirables ($n=17/35$) ou encore de la crainte de la toxicité du traitement sur le long terme ($n=16/35$).

L'arrêt volontaire du traitement fait partie des stratégies de gestion de ses contraintes : **22 % des personnes interrogées ont déjà suspendu volontairement leur traitement plusieurs jours** (31 % pendant les week-ends, 24 % pendant les vacances et 77 % à d'autres moments) et les deux tiers des PVVIH concernées en ont parlé avec leur médecin prescripteur.

Plusieurs raisons sont invoquées :

► En lien avec l'inquiétude des participant-e-s au sujet de la toxicité à long terme des traitements et du nombre important de personnes souffrant d'effets indésirables, 44,4 % expliquent avoir déjà interrompu le traitement **pour laisser leur corps se reposer** et 39,5 % **pour réduire les effets indésirables**.

Ces proportions s'élèvent respectivement à 47,1 % et 64,7 % chez les femmes. Les personnes qui se déclarent fatiguées ont plus souvent tendance à suspendre le traitement (+6 points), notamment pour réduire les effets indésirables (+15 points // aux autres PVVIH ayant déjà suspendu leur traitement plusieurs jours).



« Il m'est déjà arrivé de prendre mon traitement un jour sur deux, pour éviter les risques cardio-vasculaires, rénaux et toutes autres maladies et réduire la toxicité dans mon corps et ça fonctionne puisque je suis toujours indétectable et mes CD4 à plus de 1000. » Homme de 41 ans, diag. en 2006 et prenant un T depuis 6-9 ans, 1CP/jour

« Suspension du traitement très rarement, maximum un ou deux jours à suivre dans un mois. Pour ainsi être « au naturel », sans contraintes, et étant quasi certain que cela ne joue pas sur l'efficacité du traitement. » Homme de 63 ans, diag. en 1989 et prenant un T depuis >20 ans, plusieurs prises/jour

► **Ne pas être vu** est une des raisons avancées de la suspension du traitement par un-e participant-e sur cinq. En effet, le secret autour de la séropositivité peut amener à modifier les modalités de prise du traitement. Parallèlement, sans pouvoir déterminer s'il s'agit de raisons pratiques ou de discrétion, 63,6 % des participant-e-s sortent les comprimés de leurs emballages pour les transporter.

« Le plus difficile, c'est de devoir se cacher pour avaler le comprimé. Au moment du repas du midi, je mange donc tout seul. » Homme de 34 ans, diag. en 2004 et prenant un T depuis <2 ans, 1CP/par jour

« Le traitement complique la vie sentimentale, le fait de devoir se cacher ou sinon de se demander comment annoncer sa séropositivité... » Homme de 47 ans, diag. en 2009 et prenant un T depuis 3-5 ans, une prise/jour >1CP

Devoir être discret peut d'ailleurs entraîner des comportements d'auto-exclusion de la vie sociale et/ou sentimentale chez certains participants-e-s.

« Ce sujet reste encore tabou et il est difficile d'en parler avec ses proches pour ne pas les inquiéter. Les amis savent mais pas la famille. Même entre séropos, l'échange n'est pas si évident. » Homme de 62 ans, diag. en 2004 et prenant un T depuis 6-9 ans, une prise/jour > 1CP

► Un-e participant-e sur cinq ayant déjà suspendu son traitement l'a fait **pour ne pas penser à sa séropositivité**.

« J'ai déjà arrêté mon traitement parce que ça pèse, c'est lourd à gérer dans le temps. » Homme de 43 ans, diag. depuis 1990 et prenant un traitement depuis 16-19 ans, une prise/jour >1CP

« J'ai besoin de me prouver que bêtement que je peux me passer du traitement par moment. » Homme de 37 ans, diag. en 2004 et prenant un T depuis < de 2 ans, 1CP/jour

Sans pouvoir distinguer s'il s'agit d'un effet indésirable du traitement ou de la conséquence des autres impacts du traitement, le sentiment de fatigue associé au traitement et/ou au VIH est un des facteurs de suspension du traitement (p=0,045) : 29 % des personnes concernées ont déjà suspendu leur traitement volontairement pendant plusieurs jours, notamment parce qu'elles avaient « envie de respirer », d'« avoir un peu de répit » ou encore de « reprendre le contrôle sur [leur] corps ».

Au-delà de la fatigue physique, les moments de fatigue psychologique (déprime, ruptures...) semblent propices à des interruptions de traitement.

« Il m'est déjà arrivé d'arrêter mon traitement dans les moments où j'ai un coup de cafard, lors de disputes avec mon épouse ou autres... » Homme de 63 ans, diag. en 1992 et prenant un T depuis > de 20 ans, plusieurs prises/jour

Un souhait de changement de traitement : un allègement progressif jusqu'à l'intermittence ?

Si la décision d'une modification de traitement revient au médecin-prescripteur, les PVVIH ont été interrogées sur leur envie de changer de traitement si elles en avaient le choix « dans l'absolu ». Soulignant le poids des contraintes du traitement, **37,1 % des participant-e-s souhaiteraient en changer** s'ils en avaient la possibilité, particulièrement les femmes (+15 points) et les personnes ayant plusieurs prises par jour (+15 points). Les raisons du souhait de changement de traitement ont fait l'objet d'une question ouverte dans le questionnaire : allant dans le sens de la tendance générale des changements de traitement abordés précédemment, **l'allègement du schéma posologique est la première raison évoquée par les PVVIH** (57,4 %), la moitié souhaitant spontanément un comprimé par jour. La réduction des effets indésirables est la deuxième raison du souhait de changement (35,3 %).

« Si cela était possible, je voudrais prendre un seul comprimé par jour en une seule prise, le soir au coucher. » Homme de 35 ans, diag. en 2002 et prenant un T depuis 10-15 ans, une prise/jour >1CP

Toutefois, **avoir des difficultés avec le traitement n'implique pas nécessairement de vouloir en changer** : 51,1 % des personnes qui en ont à l'intégrer au quotidien et 56,2 % de celles qui ressentent des effets indésirables sont dans ce cas. Il s'agit notamment de personnes qui viennent de débiter un traitement, qui en prennent un depuis plus de 20 ans et ont actuellement une seule prise par jour, ou encore qui ont un seul comprimé par jour. Des craintes interviennent également dans le **calcul bénéfices/risques qui s'opère à l'idée d'un changement de traitement** : nouveaux effets indésirables, perte d'efficacité virologique, changements d'habitudes occasionnés. Ainsi, même si le traitement actuel n'est pas optimal, certaines personnes préfèrent « faire avec » que de risquer d'en changer.

« Les nouvelles molécules n'étant pas encore utilisées sur un vaste échantillon de la population je préfère m'abstenir de changer. Ayant connu les changements de dosage, d'heure de prise (de toutes les 12 heures à une fois par jour). De plus en 2ème, 3ème, ou 4ème ligne, il est plus judicieux de les garder en réserve. » Homme de 50 ans, diag. en 1990 et prenant un T depuis >20 ans, une prise/jour <1CP

« Puisque ma charge virale est indétectable, pourquoi prendre le risque de changer ! » Homme de 45 ans, diag. en 1992 et prenant un T depuis > 20 ans, plusieurs prises/jour

« J'ai envie de changer pour un traitement en une seule gélule par jour, mais j'ai très peur. Mon traitement actuel me rassure. » Homme de 36 ans, diag. en 2012 et prenant un T <2 ans, une prise/jour >1CP

« J'ai juste deux cachets par jour, je n'ai pas envie de risquer de nouveaux effets indésirables sauf bien sûr si c'est pour un nouveau traitement qui ne serait pas journalier et qu'on pourrait arrêter certaines périodes. » Femme de 54 ans, diag. en 1985 et prenant un T depuis >20 ans, une prise/jour >1cp

Le fait d'avoir un schéma posologique « simplifié » n'implique pas nécessairement d'être totalement satisfait de son traitement : 19,8 % des personnes prenant déjà un seul comprimé par jour aimeraient pourtant en changer si cela était possible, même si elles sont les moins nombreuses à avoir des difficultés à gérer la prise au quotidien et celles ressentant le moins d'effets indésirables. **Un souhait d'intermittence de la prise est très souvent mis en avant** : « un comprimé par semaine », « un vaccin curatif une fois par an », « ne pas prendre de traitement le week-end », « le traitement un jour sur deux », « un cachet pour 15 jours », « une injection par mois ».

Discussion

Une nette amélioration des vécus du traitement mais des effets indésirables qui restent importants

Relatif au cheminement thérapeutique de chacun, les traitements pris actuellement par les personnes interrogées apparaissent investis de sens. La vie avec le traitement a évolué de manière positive avec des contraintes moins pesantes à la fois sur le plan des effets indésirables mais aussi des schémas posologiques (réduction du nombre de prises par jour et généralisation des prescriptions vers un seul comprimé par jour). **Cette évolution globale vers du**

« mieux » ne doit pas occulter les améliorations encore possibles et nécessaires de la vie avec le traitement, à divers égards.

Les PVVIH interrogées sont encore trop nombreuses à ressentir des effets indésirables qu'elles associent à leur traitement et les inquiétudes sur les effets négatifs de la prise sur le long terme sont largement généralisées. Ces conséquences du traitement sur la qualité de vie actuelle et future sont les premières causes des préoccupations abordées par les personnes dans leur gestion quotidienne du traitement, engendrant souhait de changement de traitement et modifications volontaires de la posologie du traitement : ils doivent donc continuer de faire partie des objectifs principaux d'amélioration des traitements, mais aussi prendre davantage de place au sein du dialogue médecin-patient-e, ainsi que dans d'autres supports de prise en charge globale, pour plus d'accompagnement et de transparence.

Première cause des modifications volontaires du traitement, les effets indésirables ont donc un impact sur l'observance, mais plus largement sur l'adhésion au traitement en modifiant significativement la relation au médecin et la perception du traitement et de l'état de santé (cf. schéma en annexe). Les effets indésirables réguliers rappellent la séropositivité et donnent voire accentuent le sentiment d'être malade. En effet, ils réduisent le sentiment que le traitement améliore la santé, et parallèlement, les chiffres montrent que plus ce sentiment est faible, moins les personnes adhèrent à sa prise : plus de la moitié des personnes ayant le sentiment que le traitement n'améliore pas leur santé sont régulièrement gênées par des effets indésirables et plus d'un tiers d'entre elles ne sont pas motivées pour continuer la prise du traitement, proportions significativement supérieures à l'échantillon global. En ce sens, les effets indésirables réguliers doivent rester un des éléments centraux des échanges médecin-patient-e et continuer à faire l'objet de supports d'information et d'accompagnement (brochures, dispositif d'écoute etc.).

Face aux contraintes multiples et cumulatives de la vie avec le traitement, les PVVIH apparaissent majoritairement « actives » en mettant en place des stratégies d'adaptation du traitement à leur vie quotidienne : ainsi, 76 % des personnes interrogées ont déjà modifié volontairement la posologie de leur traitement actuel (décalage des horaires de prise, modification sur le plan galénique, interruption de plusieurs jours). Hormis les PVVIH prenant un seul comprimé par jour et ayant par conséquent moins de contraintes en matière d'effets indésirables et de visibilité de la prise, celles qui font le moins de modifications ont plus souvent une expérience du traitement plus récente : elles sont d'une part peut-être plus attentives à l'observance stricte du traitement (cf. une crainte élevée d'oublier une prise) et semblent d'autre part moins affectées par le poids de la quotidienneté de la prise du traitement sur le long terme (4,6 % d'entre elles sont tout le temps gênées par la quotidienneté du traitement contre 8,2 % de l'échantillon global). Par ailleurs, si l'arrêt du traitement pendant plusieurs jours apparaît fortement lié avec le fait d'avoir régulièrement des effets indésirables, une PVVIH sur dix n'en ayant jamais a déjà interrompu son traitement plusieurs jours (11 % contre 27,8 % de celles qui en ressentent ; $p=0,001$). Ces chiffres montrent bien qu'une observance linéaire du traitement chronique, même dans le cas où les contraintes sont réduites, est difficilement possible. Les oublis occasionnels et la lassitude de la quotidienneté du traitement sont inévitables lors de la prise d'un traitement chronique. Dans ce sens, la fatigue est un des éléments qui ressort particulièrement de cette enquête et qu'il semble impératif de prendre en compte dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie avec le traitement : elle a tendance à être reliée à une baisse de motivation à prendre le traitement, voire à des interruptions (+6 points). La proportion de personnes ayant suspendu leur traitement pour réduire les effets indésirables est bien plus élevée parmi les personnes fatiguées (+15 points // aux autres PVVIH ayant déjà suspendu leur traitement). Les PVVIH concernées souffrant plus souvent d'un manque de soutien, une fatigue psychologique semble s'ajouter à cette fatigue physique, une lassitude de la vie avec le traitement mais aussi avec le VIH, voire un certain isolement social.

Une simplification du schéma posologique, si possible vers un comprimé par jour

Lié en partie à des effets indésirables nettement moins présents, les PVVIH prenant un seul comprimé par jour ont globalement moins de difficultés à gérer la prise de leur traitement au quotidien et souhaitent beaucoup moins souvent changer de traitement : le poids de la quotidienneté de la prise pèse de façon moins importante sur leur vie quotidienne et elles se sentent en meilleure santé.

L'enquête montre que parmi les personnes qui prenaient déjà une seule prise par jour, l'amélioration de l'intégration de cette prise dans la vie quotidienne est uniquement significative lorsque l'allègement du schéma posologique s'est fait vers un seul comprimé par jour : ces dernières ressentent moins souvent des effets indésirables que celles qui prennent toujours plusieurs comprimés après allègement et elles sont quatre fois moins nombreuses à souhaiter changer de traitement actuellement. Cependant, même si l'allègement ne s'est pas fait pas vers un seul comprimé et que ce nouveau traitement n'apparaît pas spontanément plus facile à intégrer à la vie quotidienne que l'ancien, les PVVIH concernées indiquent actuellement moins de difficultés à gérer la prise.

Si le fait de prendre un comprimé par jour ne constitue pas un allègement sur le plan pharmacologique, le poids du traitement au quotidien apparaît moins important qu'avec les autres types de schémas posologiques, résultat conforté par le fait que **les PVVIH avec un seul comprimé sont moins nombreuses à avoir déjà suspendu leur traitement pendant plusieurs jours** (15,1 % contre 20,9 % des PVVIH avec plusieurs comprimés en une seule prise et 33,7 % des PVVIH avec plusieurs prises ; $p=0,003$). Par ailleurs, si le fait de prendre un seul comprimé par jour n'est pas accessible à toutes les situations pathologiques, le fait de ne prendre qu'une seule prise semble déjà réduire le poids quotidien du traitement et donc renforcer la motivation à continuer la prise.

« Son médecin lui fait des dosages de ses médicaments et donc pour adapter le traitement, elle doit lui donner deux gélules d'un traitement pour un dosage moindre. Il serait donc impossible pour elle de prendre un traitement en un seul comprimé. » Note de l'écouter au sujet d'une femme de 62 ans prenant un T depuis moins de deux ans, une prise/jour > 1CP

Ces résultats encouragent donc à un élargissement de l'offre des traitements existant en un seul comprimé par jour, éligibles par le plus grand nombre de PVVIH en termes d'efficacité virologique et d'effets indésirables.

Une attention particulière envers les personnes débutant un traitement contre le VIH

Une grande hétérogénéité des expériences de la mise sous traitement apparaît dans l'enquête, liée notamment aux types de traitements prescrits aux différentes périodes de l'histoire médicamenteuse du VIH et aux représentations associées. Avec l'évolution des traitements allant vers des schémas posologiques simplifiés et mieux tolérés en matière d'effets indésirables, et une mise sous traitement qui intervient à un autre stade du parcours thérapeutique, non plus nécessairement comme signe de la dégradation de l'état de santé mais dès l'annonce du diagnostic, **la perception de la mise sous traitement semble changer de signification et est de plus en plus vécue comme un évènement rassurant**. Pourtant, la crainte des effets indésirables reste aujourd'hui toujours autant présente lors de la mise sous traitement. De plus, parmi les PVVIH prenant un premier traitement depuis moins de deux ans, **plus d'une sur dix n'étaient pas favorable au fait de commencer un traitement** : une perception négative de la mise sous traitement pouvant avoir une influence sur l'observance future, il s'agit donc de focaliser les attentions sur ce public.

Lors de la mise sous traitement, les contraintes du traitement et l'acceptation de la séropositivité semblent être des éléments plus importants que le poids du schéma posologique. Ayant moins d'effets indésirables que l'ensemble de l'échantillon (-17 points), deux PVVIH sur cinq déclarent des difficultés à gérer la prise du traitement au quotidien (+8 points). Bien que la prise d'un traitement en un seul comprimé par jour apparaît comme le schéma posologique le plus favorable, le fait d'initier un premier traitement anti-VIH en un seul comprimé par jour ne rend pas la gestion de la prise plus facile : parmi les personnes débutant un traitement depuis moins de deux ans, 44,8 % de celles qui prennent un comprimé par jour précisent des difficultés contre 42,3 % de celles qui en ont plusieurs comprimés en une seule prise. En effet, les trois quart d'entre elles pensent tout le temps ou souvent à leur séropositivité (+18 points // aux PVVIH prenant un traitement depuis deux ans et plus), les deux tiers indiquent des difficultés à respecter les horaires de prise (+13 points) et une sur deux est tout le temps ou souvent stressée par le fait de risquer d'oublier son traitement (+25 points). Commencer un traitement est donc un moment du parcours médicamenteux où certaines contraintes du traitement pèsent particulièrement fort sur le quotidien et viennent s'ajouter à la gestion plus large de la séropositivité (acceptation de l'annonce, dicibilité etc.)

« Les traitements d'aujourd'hui sont simples à prendre et n'ont pour ma part aucun effet secondaire. Cependant apprendre sa séropositivité est un choc même si je savais que je pratiquais des relations homosexuelles à risque. Et j'ai la sensation de ne plus maîtriser mon corps à 100 %. » Homme de 53 ans, diag. en 2013 et prenant un T depuis <1 an, 1CP/jour

Cependant, si le fait de prendre un seul comprimé par jour n'a pas d'impact sur l'allègement de certaines contraintes du traitement, il semble réduire le stress face au risque potentiel d'oublier une prise (-11 points // au fait de débiter un traitement avec plusieurs comprimés en une seule prise) et entraîne moins d'effets indésirables : 27,6 % des PVVIH concernées indiquent parfois des effets indésirables contre 61,5 % de celles avec plusieurs comprimés en une seule prise (15,4 % souvent et 46,2 % parfois ; p=0,033). Favoriser un schéma posologique d'un seul comprimé par jour chez les personnes initiant un traitement pourrait donc simplifier le vécu de cette étape essentielle du parcours médicamenteux.

Par ailleurs, alors même que les personnes prenant un traitement depuis moins de deux ans sont nettement moins gênées par les effets indésirables que les autres (une sur dix souvent et un tiers parfois), l'enquête montre que la crainte d'une éventuelle apparition de ces derniers reste très forte au moment même de leur mise sous traitement (85,9 %) : l'écart entre l'appréhension de futurs effets indésirables et les effets indésirables effectifs est relativement important et reste un des éléments centraux à travailler au sein de la relation médecin-patient-e lors de l'initiation du traitement.

Les résultats montrent que l'adhésion du patient au fait de commencer un traitement est importante à la fois pour son vécu du traitement au sens large mais aussi pour une meilleure observance future et qu'il est donc important de travailler vers une réduction de ces craintes : une PVVIH sur deux ayant eu une perception négative de sa mise sous traitement déclare des difficultés dans l'intégration de son traitement actuel à la vie quotidienne contre un tiers de celles l'ayant perçu positivement (p=0,022). La mise sous traitement peut avoir été vécue comme un aggravement de l'état de santé : par rapport aux personnes en ayant eu une perception positive, ces dernières ont plus souvent été diagnostiquées avant 2000, sont plus souvent des femmes et ont été mises sous traitement trois fois plus tardivement. Parallèlement, cette perception de la mise sous traitement apparaît liée à l'observance du traitement actuel : plus d'une PVVIH sur cinq n'ayant pas été favorables ni rassurées par la mise sous traitement déclarent oublier son traitement au moins une fois par semaine contre moins d'une sur dix chez celles en ayant eu une perception positive (p=0,005).

Les femmes : effets indésirables et vieillissement, un cumul des difficultés

Dans l'enquête, les femmes vivant avec le VIH ont des problématiques plus spécifiques : près de la moitié d'entre elles indiquent des difficultés à gérer la prise quotidienne du traitement VIH (45,5 % contre 29 % des hommes), et plus d'une sur deux souhaiteraient changer de traitement si elles en avaient l'opportunité (51,9 % contre 34,3 % des hommes). Cependant, il convient de préciser qu'un biais de sélection de l'échantillon par internet existe et que ces femmes semblent concerner un groupe particulier.

Les femmes présentes dans l'échantillon sont plus âgées que dans la cohorte ANRS de 2011⁸ : près de trois sur cinq ont plus de 50 ans et 18,5 % ont plus de 60 ans contre 8 % de celles suivies en 2011. La moitié d'entre elles ayant été diagnostiquées depuis plus de 20 ans (51,9 % contre 28,5 % des hommes), ces difficultés peuvent notamment s'expliquer par plusieurs éléments : elles sont plus nombreuses à avoir débuté un traitement tardivement (25,9 % plus de cinq ans après l'annonce contre 14,4 % des hommes), ont plus souvent un traitement de plusieurs prises par jour (43,6 % contre 24,7 % des hommes), ressentent beaucoup plus d'effets indésirables (40 % en ont souvent contre 25,6 % des hommes ; p=0,02) et enfin, les deux tiers d'entre elles indiquent prendre au moins un autre traitement « au long cours » pour une autre pathologie (72,2 % contre 53,2 %, p=0,014). Neuf femmes VVIH sur dix précisent d'ailleurs un sentiment de fatigue (+14 points // hommes ; p=0,015).

Ces résultats questionnent le vieillissement avec la pathologie et permettent difficilement de déterminer si ces caractéristiques sont dues à l'âge ou à la prise du traitement ou à l'impact du virus lui-même ou encore au cumul des pathologies chroniques.

« J'ai connu avec certains traitements des effets secondaires très difficiles à supporter (neuropathie, troubles du sommeil, de la mémoire, cauchemars, rash, troubles neurocognitifs ...) et certains ont eu des conséquences graves et qui sont irréversibles (pancréatites médicamenteuses, infarctus, lipodystrophie etc.). Je dois

⁸ Données issues de la base de données FHDH ANRS CO4, « Prise en charge médicale des PVVIH. Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2013 sous la direction du Pr Philippe Morlat et sous l'égide du CNS et de l'ANRS », p. 30.

continuer avec certains problèmes liés aux effets indésirables et j'ai aussi toujours peur, je suis inquiète, que de nouveaux apparaissent et qui m'handicapent un peu plus. » Femme de 52 ans, une prise/jour > 1CP

En conséquence, les femmes sont **plus nombreuses à avoir déjà suspendu leur traitement** (33,3 % contre 20,5 % des hommes ; $p=0,05$), essentiellement pour réduire les effets indésirables (64,7 % des raisons de suspension). **Leur relation avec leur médecin prescripteur apparaît plus mitigée que celle des hommes** : un quart d'entre elles ne se sent pas suffisamment écouté, une sur cinq ne se sent pas suffisamment informée et la même proportion ne se sent pas suffisamment impliquée dans les décisions médicales.

Par ailleurs, vivant plus souvent seules que les hommes et dans des situations financières plus souvent précaires, **plus de deux sur cinq ne se sentent que peu voire pas du tout soutenues** par leur entourage dans leurs difficultés face au traitement et/ou au VIH (43,7 % contre 37,5 % des hommes). Or, l'enquête montre un lien significatif entre le manque de soutien de l'entourage ou encore le fait ne pas vivre en couple avec une majoration des difficultés à gérer la prise du traitement.

« Vieillir avec le VIH devient difficile, dépression au long cours, troubles métaboliques osseux et de la mémoire, isolement après la perte et les décès des amis. Je pense survivre au VIH, mais la vie est devenue une souffrance. » Femme de 57 ans, diag. depuis 1987 et prenant un T depuis plus de 15 ans, une prise/jour > 1CP

Représentant un tiers des personnes prises en charge en France en 2011⁹, les femmes sous traitement VIH semblent cumuler les facteurs de « vulnérabilité ». Les résultats de l'enquête mettent en lumière les **difficultés à vieillir avec le traitement et le VIH, particulièrement pour les femmes**. Plus largement, ces difficultés, directement liées ou non à la prise du traitement, invitent d'une part à une plus grande **prise en compte des spécificités féminines dans les essais cliniques** concernant les nouveaux traitements, afin d'alléger les effets indésirables et d'élargir l'offre sur le plan des schémas posologiques, et d'autre part à interroger dans de futures recherches **l'impact du genre comme facteur aggravant la stigmatisation que peuvent vivre certaines PVVIH**.

Vieillir... avec le traitement, avec le VIH, avec d'autres pathologies

Un quart des PVVIH ayant plus de 50 ans aujourd'hui en France (FHDH ANRS C04), **le vieillissement avec le VIH et donc avec le traitement présente des enjeux de santé spécifiques**¹⁰. Dans l'enquête, les personnes sous traitement depuis plus de 15 ans ont plus souvent d'autre(s) traitement(s) « au long cours », ce qui entraîne une complexité des prises médicamenteuses au quotidien, amène un cumul des contraintes des différents traitements et favorise **une plus grande fréquence des suspensions de traitement par lassitude** (« j'en avais marre »). En effet, les personnes ayant d'autres traitements « au long cours », plus souvent sujettes que les autres aux effets indésirables, sont plus nombreuses à avoir déjà suspendu leur traitement (+8 points // celles qui ne prennent pas d'autres traitements « au long cours »). Plus largement, l'expérience prolongée du traitement est liée à une inquiétude plus forte des participant-e-s vis-à-vis des effets négatifs de ce traitement sur le long terme.

« Malheureusement beaucoup de personnes qui prennent les ARV depuis longtemps doivent aussi prendre beaucoup d'autres comprimés pour les autres pathologies (cardio, dermato, gastro etc.) : l'observance, le nombre de comprimés et leurs effets indésirables sont aussi nombreux que pour les ARV et il y a donc un cumul. Parfois on ne sait plus lequel provoque quoi. » Femme de 52 ans, diag. en 1987 et prenant un T depuis >15 ans, une prise/jour >1CP

« Il est difficile de répondre aux questions sur les effets négatifs des traitements. La fatigue, les douleurs dans le corps, dans les articulations sont liées à l'âge ou au virus ou aux traitements ?! » Homme de 50 ans, une prise/jour > 1CP

Ayant un parcours médicamenteux souvent plus complexe, les PVVIH ayant une expérience prolongée du traitement se trouvent plus souvent en situation de précarité financière et/ou d'isolement social : les personnes sous traitement depuis plus de 20 ans ont plus souvent un nombre élevé de changements de traitement (+7 points parmi les PVVIH avec au moins six changements de traitement), les deux tiers d'entre elles indiquent des ressources

⁹ *Op.cit.*

¹⁰ Voir par exemple l'enquête réalisée par SIS Observatoire « Vivre et vieillir avec le VIH en 2009 », et consultable en ligne sur le site de Sida Info Service : http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/Vivre_et_veillir_VIH_02022010.pdf ou encore Narcy, J. Vivre et vieillir avec le VIH Le nouveau défi. Panorama du médecin ; n° 5295, mars 2013.

insuffisantes et 17 % très insuffisantes (+8 points // échantillon global) et elles précisent plus régulièrement une absence de soutien des proches (+6 points).

« Je vis, mais je n'ai presque plus de vie sociale normale, j'ai peur du vieillissement et de la solitude. » Homme de 59 ans, diag. en 1988 et prenant un T depuis >15 ans, une prise/jour > 1cp

Prendre en compte les « vulnérabilités » dans le cadre d'une prise en charge plus globale

Malgré les difficultés rencontrées au quotidien, le souhait de changement de traitement n'est pas systématique : dans les témoignages recueillis, les effets indésirables apparaissent inhérents au traitement et, semblant déjà bénéficier du type de schéma posologique optimal relatif à leur situation individuelle, certaines PVVIH « acceptent » ces contraintes de leur traitement actuel. Cela révèle à la fois un bon niveau d'information au sujet des traitements et des opportunités réelles de changement dont elles disposent, mais aussi une forme de « résignation » face aux schémas posologiques pris et existants, ou encore parfois une appréhension face à un éventuel changement.

« Je n'ai pas vraiment envie de changer de traitement pour le moment du fait que ma tolérance à le prendre me convient sans trop d'effets secondaires... On finit par s'habituer à l'intégrer dans sa vie quotidienne comme toutes autres activités autres... Ma maladie est devenue membre de ma vie ! » Femme de 50 ans, prenant un T depuis 16 à 19 ans, une prise/jour >1CP

Par ailleurs, une des façons de mieux gérer la vie avec le traitement passe par le fait de s'informer et d'échanger: 78 % des personnes interrogées s'informent et échangent sur les traitements et le VIH et 32 % précisent le faire de façon très régulière. Dans ce sens, la très grande majorité des participant-e-s maîtrisent les indicateurs médicaux du VIH que sont la charge virale (CV) et le taux de CD4 (97 % et 91 %).

« Je pense vivre beaucoup mieux avec le VIH depuis que je le connais parfaitement et je pense que toutes les personnes devraient être formées pour comprendre leur pathologie. » Femme de 46 ans, diag. en 1996 et prenant un T depuis > de 20 ans, une prise/jour >1CP

Dans l'enquête, plus de sept PVVIH sur dix sont satisfaites de leur relation avec le médecin, à la fois sur le plan de l'information, de l'écoute et de l'implication dans les décisions médicales. Le médecin tient un rôle central dans le rapport du patient à son traitement. Cependant, la gêne très fréquente des effets indésirables apparaît reliée au sentiment de ne pas se sentir suffisamment informé par son médecin, tout comme les difficultés fréquentes à respecter les horaires de prise du traitement et d'oublier très régulièrement une prise : ces résultats montrent une nette demande d'information de la part de ces publics. Dans ce sens, une personne sur dix ne se déclare pas du tout dérangée par les effets indésirables provoqués par son traitement et, si la quasi-totalité d'entre elles n'en a que de temps en temps, elles ont plus souvent tendance à préciser un très bon niveau d'information et d'écoute de leur médecin prescripteur. Il semblerait que le fait de se sentir suffisamment informé par le médecin sur les effets indésirables et les effets négatifs à long terme du traitement rendent le vécu de ces derniers plus « faciles » ou « acceptables » peut-être parce qu'ils sont alors mieux identifiés, mieux compris et donc mieux gérés. Les changements de traitement n'étant pas toujours possibles, le dialogue entre médecin et patient-e paraît donc indispensable concernant la prise en compte des effets indésirables (écoute, information) et de la fatigue, et l'orientation vers leur prise en charge globale. Donner du sens à la prise du traitement et écouter les difficultés rencontrées apportent indéniablement une plus grande adhésion au traitement.

« Les qualités humaines et l'intelligence relationnelle du médecin prescripteur sont fondamentales pour aider le patient à supporter globalement le VIH, notamment le fait qu'il accepte la position de « patient responsable », capable d'effectuer des choix et d'adapter son traitement en fonction de son ressenti et parce qu'il est bien informé des conséquences de ses choix par son médecin. » Femme de 62 ans, diag. en 1992 et prenant un T depuis moins d'un an, plusieurs prises/jour

Dans certaines situations, le dialogue médecin-patient nécessiterait d'être encore amélioré, et les stratégies de gestion de la prise dans la durée mieux reconnues et discutées ouvertement : les personnes ayant déjà suspendu leur traitement pendant plusieurs jours sont tout de même plus d'un tiers à ne pas en avoir parlé avec leur médecin. Parmi les PVVIH qui ont déjà suspendu leur traitement, les différences entre celles qui n'en n'ont pas parlé à leur médecin et les autres se situent à divers niveaux, qui semblent attester d'une certaine faiblesse concernant l'adhésion au traitement et/ou d'une certaine forme d'isolement social : la moindre motivation à continuer la prise

du traitement ($p=0,005$), la plus grande fréquence des oublis ($p=0,04$), l'absence de recherche d'informations et d'échanges autour du traitement/du VIH ($p=0,06$), ainsi qu'une plus grande précarité financière et un moindre soutien de l'entourage. Les personnes qui sont le moins satisfaites de leur relation avec le médecin sont aussi celles qui recherchent d'ailleurs le moins d'informations autour des traitements et/ou du VIH et qui ont le moins d'échanges à ce sujet.

La moitié des PVVIH insatisfaites de leur relation avec leur médecin prescripteur indiquent plus souvent que l'ensemble des participant-e-s des difficultés à gérer la prise du traitement au quotidien (+18 points) : elles ont d'avantage le sentiment que leur traitement n'améliore pas leur santé, précisent aussi plus souvent un sentiment de fatigue dont elles ne connaissent pas la cause et plus de quatre sur cinq indiquent des ressources insuffisantes ($p=0,001$). Pour résumer, plusieurs facteurs apparaissent liés au sentiment de ne pas être assez écouté par le médecin : d'une part des éléments relevant de l'expérience prolongée du traitement comme l'ancienneté du diagnostic (+17 points), elle-même corrélée avec la complexité du schéma thérapeutique (+7 points), l'inquiétude au sujet des effets négatifs du traitement à long terme (+19 points) et le sentiment que le traitement n'améliore pas la santé (+18 points) ; d'autre part des facteurs psychosociaux, liés ou non à l'expérience prolongée du traitement, comme le sentiment d'être fatigué à cause du traitement ou sans en connaître la raison (+7 points et +6 points) mais aussi le manque ou l'absence de soutien des proches face au traitement et/ou au VIH (+28 points) et les ressources financières insuffisantes voire très insuffisantes (+22 points). Ces facteurs cumulatifs de « vulnérabilité » du patient sont particulièrement à prendre en compte dans le cadre d'une amélioration des échanges médecin-patient et plus largement d'une amélioration du vécu du traitement.

Des « zones de fragilité » se dégagent dans les parcours médicamenteux nécessitant une attention particulière des différents acteurs de la prise en charge du VIH (institutions, associations...), précisément lors de l'initiation du traitement, lors des changements de traitements et lors d'une expérience prolongée avec le traitement. C'est d'ailleurs à ces différentes étapes du parcours médicamenteux que les PVVIH contactent le plus souvent le numéro Vert Sida Info Service¹¹.

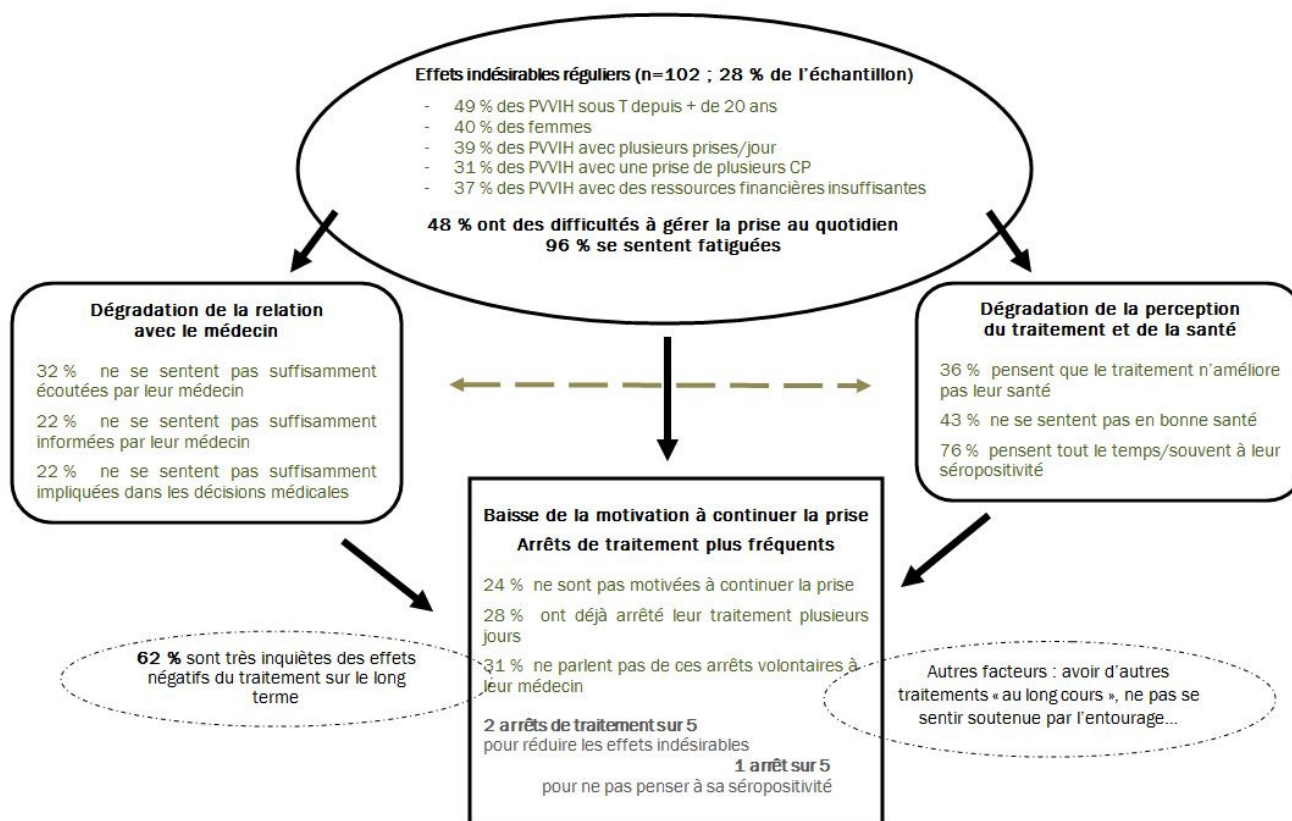
L'enquête montre que les personnes qui ne se sentent que peu voire pas du tout soutenues dans leurs difficultés liés au traitement et/ou au VIH indiquent davantage de difficultés à intégrer la prise au quotidien (45,4 % contre 27,5 % ; $p=0,007$). Au-delà des impacts du traitement, le regard des autres influe sur ses modalités de gestion. Selon les témoignages, il est une des conséquences de la prise du traitement la plus difficile à supporter, après les effets indésirables et la crainte d'oublier une prise. Ces résultats questionnent la responsabilité de la stigmatisation et des discriminations envers les PVVIH : celles-ci ne facilitent pas, voire ne permettent pas, la dicibilité de la séropositivité et accentuent le poids de la pathologie dans la vie courante. Dans ce sens, il est indéniable que les combattre et accompagner la dicibilité de la séropositivité viendront faciliter les échanges autour des difficultés et par là même améliorer le vécu du traitement et renforcer la qualité de vie¹².

« C'est une maladie qui n'est pas le cancer, mais c'est pire car on ne peut pas en parler. » Femme de 75 ans, diag.en 1996 et prenant un T depuis >15 ans, plusieurs prises/jour

¹¹ « Personnes vivant avec le VIH : le vécu des traitements. Synthèse des appels et échanges sur le forum. Sida Info Service 2010 » réalisé par SIS Observatoire en 2011 et consultable en ligne sur le site de Sida Info Service http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS_2010_PVVIH.pdf

¹² « 5^e enquête sur les Discriminations à l'encontre des PVVIH », réalisée par SIS Observatoire en 2012 et consultable en ligne sur le site de Sida Info Service : http://www.sida-info-service.org/sites/sida/IMG/pdf/SIS_Rapport_Discri_2012.pdf

Entre contraintes et adhésion au traitement, Enquête TT VIH 2014, SIS Observatoire



MERCI AUX PARTICIPANTS ET PARTICIPANTES, AINSI QU'AUX ÉCOUTANTS ET ÉCOUTANTES DU NUMÉRO VERT SIDA INFO SERVICE (0800 840 800).

POUR PLUS D'INFORMATIONS : OBSERVATOIRE@SIS-RESEAU.ORG